

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO E
PSICOLOGIA SOCIAL E INSTITUCIONAL
GRUPO DE PESQUISA TRAVESSIAS
NARRAÇÕES DA DIFERENÇA

TESE DE DOUTORADO
Ricardo Lugon Arantes

PONTES SOBRE O ABISMO: ENTREMEIOS ENTRE SAÚDE
MENTAL E O CAMPO DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

PORTO ALEGRE, 2024

RICARDO LUGON ARANTES

PONTES SOBRE O ABISMO: ENTREMEIOS ENTRE SAÚDE
MENTAL E O CAMPO DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

Tese de doutorado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia Social e Institucional da Universidade Federal do Rio Grande do Sul como requisito parcial à obtenção do Título de Doutor

Orientadora: Prof. Dra. Analice de Lima Palombini

Grupo de Pesquisa Travessias: narrações da diferença

Porto Alegre
2024

RICARDO LUGON ARANTES

Pontes sobre o abismo: entremeios entre Saúde Mental
e o campo das Pessoas com Deficiência

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia Social e Institucional da Universidade Federal do Rio Grande do Sul como requisito parcial à obtenção do Título de Doutor

Porto Alegre, 25 de janeiro de 2024

BANCA EXAMINADORA

Profa. Dra. Analice de Lima Palombini (Presidente – Orientadora)
Universidade Federal do Rio Grande do Sul – UFRGS

Prof Dra Rosemarie Gartner Tschiedel
Universidade Federal do Rio Grande do Sul – UFRGS

Prof Dra Carla Biancha Angelucci
Universidade de São Paulo – USP

Prof Dra Luciana Togni de Lima e Silva Surjus
Universidade Federal de São Paulo - UNIFESP

AGRADECIMENTOS

Aos que vieram antes de mim, pelo que me deixaram, de materialidades e questões.

Aos que comigo dividem a morada e a vida, Luciana, Rafael e Benjamim, e que comigo partilham desafios, dilemas, frustrações e alegrias.

Aos olhos e dedos por não terem sucumbido.

Ao café.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABNT – Associação Brasileira de Normas Técnicas

Abraça - Associação Brasileira para Ação por Direitos das Pessoas com Autismo

ABRA – Associação Brasileira de Autismo

AMA – Associação de Amigos do Autista

APAE – Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais

BPC – Benefício de Prestação Continuada

CAPS – Centro de Atenção Psicossocial

Capsi – Centro de Atenção Psicossocial Infantojuvenil

CDPD – Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência

CEDEF - Conselho Estadual dos Direitos das Pessoas com Deficiência

CEFETS – Centro Federal de Educação Tecnológica

CID – Classificação Internacional de Doenças

CNDPCD – Conferência Nacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência

CNSM – Conferência Nacional de Saúde Mental

CONADE – Conselho Nacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência

CORDE – Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência

DSM – Diagnostics and Statistics Manual

ESF – Estratégia Saúde da Família

HCTP – Hospital de Custódia e Tratamento Psiquiátrico

LDB – Lei de Diretrizes de Bases

NAPS – Núcleo de Atenção Psicossocial

NASF – Núcleo de Apoio à Saúde da Família

ONU – Organização das Nações Unidas

LGBT - Lésbicas, Gays, Bissexuais, Travestis e Transexuais

PSF – Programa Saúde da Família

RPB – Reforma Psiquiátrica Brasileira

SUS – Sistema Único de Saúde

TEA – Transtorno do Espectro do Autismo

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1: Manuscrito da ata da reunião ocorrida durante a IX Conferência Nacional de Saúde em 1982 sobre o tema “Deficiência, Reabilitação e SUS” 39

SUMÁRIO

1. LINHAS DE INÍCIO	9
1.1 <i>QUAL É O PROBLEMA DESTA PESQUISA?</i>	9
2. AS DEFICIÊNCIAS – BREVE INTRODUÇÃO PARA QUEM É DA SAÚDE MENTAL	15
3. COMO SE CONTAM AS HISTÓRIAS SOBRE AS LUTAS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIAS	20
3.1 <i>DAS HISTÓRIAS E CRONOGRÁFIAS.</i>	20
3.2 <i>LENTE INTERSECCIONAIS E DECOLONIAIS PARA RECONTAR ALGUMAS HISTÓRIAS BRASILEIRAS.</i>	23
4. LOUCURA E DEFICIÊNCIA NO NORTE E NO SUL GLOBAL	26
4.1 <i>PERSPECTIVAS NORTISTAS</i>	27
4.2 <i>...E DO LADO DE BAIXO DO EQUADOR...</i>	30
5. NOMES, TEMPOS, AFETOS, MINHA PESQUISA E SUAS ETAPAS	34
5.1 <i>O MAPA INICIAL DO ABISMO E PISTAS DE SUAS PONTES A PARTIR DAS CONFERÊNCIAS NACIONAIS</i>	34
5.1.1 As Conferências de Saúde Mental	34
5.1.2 As Conferências de Direitos das Pessoas com Deficiência	35
5.2 <i>MAPEANDO O ABISMO NAS CONFERÊNCIAS</i>	38
5.3 <i>DOS TEXTOS ÀS VOZES</i>	39
5.4 <i>EM CORPO, EM CAMPO, OS ENCONTROS.</i>	43
6 DOS RECOLHIMENTOS: ACHADOS, RESULTADOS, SURPRESAS...	45
6.1 <i>O QUE OS TEXTOS DAS CONFERÊNCIAS NOS APONTAM?</i>	45
6.2 <i>DELINEAMENTO DE UM ABISMO NAS CONFERÊNCIAS</i>	48
6.3 <i>RECOLHIMENTOS INICIAIS DAS CONVERSAS</i>	53
6.4 <i>O QUE POUCO SE FALOU</i>	54
7 AUTISMOS EM DOIS MOMENTOS:	58
7.1 <i>UM TEMA, DOIS DOCUMENTOS PÚBLICOS: PARTES NÃO CONTADAS DE UMA HISTÓRIA.</i>	58
7.2 <i>A COR DO AUTISMO</i>	65
8 TEMAS, TRAMAS, PROBLEMAS, QUESTÕES: VOZES E ECOS POR SOBRE O ABISMO	72
8.1 <i>TRADUTOR OU TRAIADOR: DISABILITY, DEFICIÊNCIA PSICOSSOCIAL E SUAS DESAVENÇAS</i>	72

8.1.1 Defeitos, déficits, deficiências e impasses.	77
8.2 <i>DESENCONTROS SOBRE A ENTRADA DA SAÚDE MENTAL NA CDPD</i>	80
8.3 <i>SIGA O DINHEIRO: OS FINANCIADORES COMO COMPONENTE DO ABISMO</i>	86
8.4 <i>QUANDO TUDO ERA MATO: CONTANDO HISTÓRIAS SOBRE OS PASSOS INICIAIS DAS GESTÕES E GOVERNOS</i>	90
8.5 <i>PORTÕES E GRILHÕES e o abismo das liberdades</i>	97
8.6 <i>LUTAMOS JUNTOS?</i>	101
9. PARA O FIM DE UMA TRAVESSIA, PARA O INÍCIO DE OUTRAS	103
9.1 <i>MAPEANDO O ABISMO E SUAS HISTÓRIAS</i>	104
Referências	110

1. LINHAS DE INÍCIO

Do lado de cá da tela, falam os ricardos-em-um-só e suas condições deveras suspeitas de homem branco cis sem deficiência e não diagnosticado, médico e professor universitário, que viu os guris crescerem, a barba ficar um pouco mais branca e o pensamento um pouco mais sereno. O olhar silencioso e atento da minha querida companheira, os afetos de sua companhia, também são parte indissociável desta escrita. Efeitos de uma amadurescência de encontros, reencantamentos, fraturas, ócios e dilemas. Segui estranhando minhas branquitudes e suas estéticas, ecos e memórias dos rastros dos meus racismos e manutenções do patriarcado e, creio, mais implicado no processo de enfrentamento das estruturas opressoras das diferenças e minorias.

Dias, semanas, meses se passaram nesse processo de entregar ao mundo e aos seus leitores esta tese. Essas marcações do tempo presenciaram as profundezas e a saída de uma sangrenta pandemia-genocídio, uma eleição que trouxe alentos de tempos melhores e um mergulho quase incauto deste autor na rede social do passarinho azul. Lá fui encontrando provocações, afetos, intensidades e movimentos que foram se convertendo em matéria e empuxos para a finalização deste escrito. Uma série de expectativas não se concretizaram, porém, esse trabalho de fazer pontes entre pessoas dos diferentes campos foi desenhando a minha participação possível no enfrentamento do abismo sobre o qual falarei nesta obra.

1.1 QUAL É O PROBLEMA DESTA PESQUISA?

Normal é uma palavra conivente. Sob sua égide, arquitetaram-se os mais soberbos castelos narrativos de poder, dominação e opressão. Normal é um castelo, um lugar totalitário que consente esmagar o outro. Um lugar com apenas uma espécie de morador: homem branco, de classe média alta, casado, de religião cristã, hétero, de língua inglesa, ou de outra origem europeia, mas que fale inglês como segunda língua, capitalista, sem deficiência. Morando nesse castelo, garante direitos,

autoridade, legitimidade, unicidade. O direito é colonial, a autoridade é escravocrata, a legitimidade é meritocrática e a unicidade é dada pela oligarquia. O castelo é um bunker, sem jardins, com um porão para torturadores e estupradores. O normal é sádico e perverso. O normal não é “não-humano”, ele é “anti-humano”, “anti-vida”. O castelo condena todos que não vivem no castelo por não serem como os que vivem no castelo. (Dias, 2020, p. 187)

Ao longo dos anos em que fui, dentre tantas coisas, trabalhador das Redes de Atenção Psicossocial e sobretudo durante a minha passagem pelo Capsi de Novo Hamburgo entre 2008 e 2020, fui me dando conta das distâncias entre os campos da saúde mental e das políticas voltadas às pessoas com deficiência, inicialmente demarcada pelas classificações diagnósticas e os enquadramentos institucionais em falas como: “nos Capsis é autismo e psicose, Retardo Mental é na APAE”. Também são parte deste dar-se conta a minha entrada capacitista e ‘mentalocentrada’ numa oficina da Associação por Direitos das Pessoas com Autismo (Abraça) em 2015 e o enfrentamento da Lei 13.438/2017 (Brasil, 2017). ‘Persistia em mim uma sensação de abismo, de incomunicabilidade entre campos tão interessantes. Fui reconhecendo um caminho *impelinte* pelo qual me aventurei a propor uma pesquisa’.

A fronteira entre deficiência intelectual e saúde mental que “vira um território”, nas palavras de Luciana Surjus e Rosana Onocko-Campos (Surjus; Onocko Campos, 2013) foi o chão inicialmente pisado para compreender a constituição destes dois diferentes campos identitários, conceituais e técnico-políticos: o campo da Saúde Mental e o campo das Pessoas com Deficiência, suas políticas e lutas.

O discurso da Reforma Psiquiátrica Brasileira (RPB), que fez erguer importantes políticas e marcos legais e jurídicos (Amarante, 1994, 2007; Delgado, 2007), foi responsável pela expansão de uma rede de cuidados ao longo dos anos 1990 e primeira década do nosso século. A RPB ocupou-se primordialmente da questão da loucura enquanto fenômeno humano (e não enquanto patologia e/ou desrazão) e do enfrentamento do seu estigma, propondo o cuidado no território e o fim da segregação. (Amarante, 2007; Kinoshita, 2001; Pitta, 2001).

Amarante (1996) apresenta a Reforma Psiquiátrica Brasileira como processo permeado por inúmeras iniciativas práticas de transformação, contando com o protagonismo de novos atores e uma emergente produção teórica. O autor situa

a RPB dentro de quatro dimensões: teórico-conceitual ou epistemológica, técnico-assistencial, jurídico-política e sociocultural, em movimentos dinâmicos de entrelaçamentos, conflitos ou consensos.

O processo de alguma estabilidade da RPB como política de Estado – sustentada por meio de duros enfrentamentos e com suas bases cronicamente minadas – encontra uma grande fissura no final da primeira década do século XXI diante da difícil disputa de orçamento em torno do cuidado às pessoas com problemas relacionados ao uso de álcool e outras drogas, tendo como adversária a perspectiva moralista e proibicionista que defendia e defende o investimento em comunidades terapêuticas como dispositivo privilegiado de atenção.

Passadas duas décadas de promulgação da Lei 10.216/2001 e mais de 35 anos do encontro de Bauru, e com a RPB em dificuldades para retomar a condição de guia para as políticas de Estado desde o golpe de 2016, podemos fazer deste momento uma oportunidade para revisar alguns pontos negligenciados pela RPB e as precárias pontes que constituiu com outros campos e coletivos.

O ano de 2023 marcou essa esperança da volta de uma RPB robusta e sustentada como política de Estado, ainda que com uma lamentável sinalização de que o cuidado às pessoas com problemas relacionados ao uso de álcool e outras drogas permaneça, mesmo que parcialmente, sob a gestão das perspectivas moralistas e proibicionistas, fora do escopo do Ministério da Saúde. Essa esperança, espero, precisa também tomar fôlego nos movimentos de reflexão e autocrítica, sobretudo nas questões ligadas a gênero e raça-etnia, a fim de fazermos deste momento uma oportunidade para revisar alguns pontos negligenciados pela RPB e as precárias pontes que constituiu com outros campos e coletivos.

Situo como questão desta tese apresentar um abismo existente entre os campos da Saúde Mental e das Pessoas com Deficiência (que apresentarei adiante), compreender sua constituição e mapear as pontes que os conectam. Para fazê-lo, é necessário, inicialmente, situar este abismo que é, sim, habitado.

Uma armadilha na qual eu não gostaria que o leitor caísse é a ideia de um abismo-deserto, um abismo imagético e imaginário daqueles de filmes e

desenhos animados estadunidenses com uma fossa abissal despovoada. O abismo dessa tese tem muita gente dentro. “O povo do meio”. Esse abismo é habitado não pelas pessoas articuladas nas lutas e que frequentam conferências, comissões e manifestações, que escrevem manifestos, cartas, fazem vídeos pras redes sociais. O povo do abismo são as mulheres pretas deficias que foram demitidas de novo, são os moleques ‘quase pretos de tão pobres’ jogados entre instituições de acolhimento para o leito psiquiátrico e para o capsi e depois para o CER e depois para o leito e depois para uma outra instituição que fica longe de tudo por ordem judicial. Mora neste abismo o idoso que viveu abandonado não num manicômio mas num ‘minicômio’ de uma cidade longe de um centro urbano e que recebeu duas classificações diagnósticas diferentes, mora também o motoboy que caiu de moto, bateu a cabeça e ‘pirou de vez’ mas o CAPS fechou a porta para ele, mora o bebê que “precisou do laudo de autismo senão não conseguiria o BPC”, tem gente pra caramba nesse abismo, gente que não consegue passar pelas bordas por vezes exigentes dos dispositivos públicos. Esta tese é sobre eles. Sobre ‘quem não fecha critério’, sobre ‘ela é deficiente mesmo?’, ou ainda ‘se tem comorbidade não é aqui, é no outro serviço’. Protocolos, demarcações, critérios e formalizações jogam um monte de gente no meio desse abismo.

Como seguiremos adiante neste trabalho? Nos parágrafos seguintes, trago uma breve (auto)crítica aos caminhos trilhados pela RPB que incorporou tardiamente as questões dos marcadores sociais da diferença com reflexões sobretudo nas questões de raça/etnia e – no caso desta tese – no tema das deficiências. No capítulo dois, apresento o conceito e a discussão contemporânea sobre as deficiências e seus paradigmas. O terceiro capítulo se ocupará de contar as histórias sobre as lutas das pessoas com deficiência e como a história do Brasil pode ser recontada a partir de lentes interseccionais. O quarto capítulo traz algumas articulações entre os temas das deficiências e da Saúde Mental a partir de autoras do Norte e do Sul global. As etapas da pesquisa que dão corpo a esta tese são apresentadas do capítulo cinco em diante, com metodologia, resultados e discussão.

1.2 Uma Reforma a léguas das discussões de gênero e raça/etnia

A influência marxista, marcante na primeira Carta de Bauru (2017), produziu um apagamento dos marcadores, sobretudo de gênero e de raça, de modo que - ainda que nomeadas as populações vulnerabilizadas com que se solidarizar - adolescentes institucionalizados, pessoas em situação de cárcere, negros, homossexuais, indígenas e mulheres - é como se falássemos de “pessoas loucas incolores” na indiferenciação de gênero e raça.

Reconhecemos neste - e em tantos outros textos (Amarante, 1996; Kinoshita, 2001; Tenório, 2001) - um louco branco plano, homogêneo, como que pouco afetado pelos “ismos” estruturantes do patriarcado corpronormativo federativo do Brasil. Podemos concordar que o manicômio apaga as diferenças. Parte importante da sua crítica lamentavelmente também o fez.

A reafirmação da Carta de Bauru em 2017 deu um novo colorido e empuxo às pautas interseccionais - não somente a diversidade sexual e de gênero como também o enfrentamento do genocídio e a criminalização da juventude negra, a redução da maioria penal, a intolerância religiosa e a articulação da Luta Antimanicomial com os movimentos feministas, negro, das diversidades sexuais e de gêneros, dos movimentos da população de rua, por trabalho, moradia, indígena entre outros. (“Carta de Bauru”, 2017) .

Emiliano David discute os registros sobre a branquitude dos movimentos fundantes da RPB e afirma que

[...] a reforma psiquiátrica não racializa e não percebe a cor desses territórios e dessa população. Ela é branca quando ensurdece para o movimento negro que participou de sua criação. E aí pretende-se fazer projetos terapêuticos singulares. Mas se esse projeto terapêutico não discute raça, se não discute gênero, ele não é singular.” (David, 2018, p 25)

Uma extensa e lamentável lista de indicadores importantes dessa RPB branca pode ser apontada, como a baixa taxa de acesso aos serviços de saúde mental pela população negra (em contraste com a sua representação populacional global (David, 2018); o apagamento do debate em torno das relações de raça, gênero e classe ao longo da construção, implementação e efetivação da Reforma Psiquiátrica brasileira (Passos, 2018); o apagamento da produção e contribuição não somente de Frantz Fanon como inspirador do processo italiano

de reforma nas reeleições em solo brasileiro mas também de muita gente preta importante que fez acontecer e foi pisada na história contada pelas branquitudes: Dona Ivone Lara e seu trabalho junto a Nise da Silveira (Scheffer, 2016; Fornazier et al, 2023); Lima Barreto e suas narrativas sobre a vida dentro do manicômio (Barreto, 2017) e por último mas não menos importante, 'pai' Juliano Moreira, o moleque que entrou na Faculdade de Medicina aos 14 anos e deixou produções científicas da mais alta relevância no início do século XX e fez um importante enfrentamento da teoria da degenerescência e suas bases eugenistas (Oda E Dalgarrondo, 2000; Venancio, 2005).

A própria escolha do Holocausto – nos famosos livro e documentário chamados “Holocausto Brasileiro” – como ponto de comparação com o ocorrido nos manicômios brasileiros é problemática: não se trata de uma disputa entre atrocidades e violações dos Direitos Humanos, mas de uma escolha para olhar para o terror que aconteceu no norte e ignora o sangue das milhões de pessoas pretas que correu dos navios negreiros e banhou cais de portos, ruas, pelourinhos, fazendas e boa parte do chão do que chamamos hoje Brasil. (Passos, 2018).

Os impactos desse processo de violências e genocídio crônico podem ser vistos, por exemplo, pela sobrerrepresentação da população negra morando em hospitais psiquiátricos no censo psicossocial de moradores em hospitais psiquiátricos no estado de São Paulo (Barros, 2014); pelos processos de sequestro dos filhos das mulheres negras usuárias de drogas e as "redes mortas" que se fazem construir na vida dessas mulheres e crianças (Souza, 2022) e pelo aumento de 45% no risco de suicídio para adolescentes e jovens negros comparados com brancos (com taxas de 50% maior no recorte de gênero masculino e 20% maior nas adolescentes e jovens negras) (Brasil, 2018).

Para além de uma reforma assistencial em Saúde Mental, concordo com Rachel Passos quanto à importância da retomada da natureza da RPB como projeto societário de transformação e de que não há 'sociedade sem manicômios' naturalizando desigualdades de classe, gênero, raça/etnia (Passos, 2018).

As intersecções dessa discussão com a questão de gênero também merecem destaque. Trata-se da ruptura com o feminismo gestado dentro da lógica das democracias neoliberais – que aprofunda e reproduz o colonialismo sustentando

o bem-estar das mulheres brancas e burguesas e reproduzindo a opressão das mulheres negras – em favor de movimentos que se nutram dos aportes teóricos da análise da colonialidade e do racismo – não mais como fenômeno, mas como uma episteme intrínseca à modernidade e seus projetos libertadores. (Miñoso, 2016). Esse colonialismo também se faz operante quando nos damos conta da constante e repetida importação de paradigmas “norteadores” e tradições clínicas que foram cunhadas a partir de referências (geralmente implícitas) a um ideal de homem europeu branco cristão (Alves; Jesus; Scholz, 2015; Mignolo, 2005)

Nessa intersecção, não podemos de forma alguma naturalizar a grande prevalência (72%) de mulheres negras pobres na função de cuidadoras de residenciais terapêuticos (Passos, 2016), justamente no cerne de serviços absolutamente estratégicos para os processos de desinstitucionalização.

O que nos move na escrita desta tese, o enfrentamento do sistema de opressões que operam até mesmo dentro dos movimentos de resistência, envolver reafirmar a nossa responsabilidade de escutarmos extremamente atentos àqueles com experiência vivida (e vívida), bem como produzir conhecimentos úteis no enfrentamento da discriminação e da opressão. Para tanto,

Devemos usar conceitos e abordagens e ideias facilmente entendidas e aplicadas por leigos e robustas o suficiente para o debate e enfrentamento acadêmico. (Morgan, 2021, p. 113, tradução nossa)

2. AS DEFICIÊNCIAS – BREVE INTRODUÇÃO PARA QUEM É DA SAÚDE MENTAL

Sempre defendi que a categoria “deficiência” é essencial para transformar as formas metodológicas, teóricas e práticas como estudamos a humanidade. É impensável, portanto, que estudos possam pensar o humano sem incluir sua “maior minoria”. Nesse sentido, eu me aproximo de Faye Ginsburg e Rayna Rapp: “Em sua forma mais básica, o reconhecimento da deficiência como um direito social universal, fato que nos ajuda a compreender as especificidades culturais da personalidade e a reconsiderar os limites instáveis da categoria do humano” (Dias, 2023, p 227)

Neste capítulo, afirmando-me como um nativo do campo da Saúde Mental, pretendo apresentar alguns pontos teóricos e críticos sobre a noção contemporânea de deficiência nas últimas décadas. Proponho, inicialmente, a síntese construída por Oliver sobre a noção de deficiência a partir do modelo social:

A deficiência é o resultado de forças estruturais, sociais, culturais e políticas que são incapacitantes, ao invés de uma inevitável consequência de impedimentos individuais (Oliver, 2018, p 12 tradução nossa)

Mike Oliver (2018) propôs o modelo social da deficiência, que foi inspirador e guia para grande parte dos movimentos de luta das pessoas com deficiência. Ele sustenta a noção de 'modelo' como um modo de traduzir ideias para a prática e constrói a noção de modelo social em oposição ao modelo individual. Para esse autor, o modelo individual é o modelo da tragédia pessoal, que situa a limitação funcional no impedimento do corpo e que também inclui aspectos médicos e psicológicos da deficiência, dentre os quais ele situa os processos de medicalização. No espectro do modelo individual também se situam as práticas de caridade e de reabilitação centradas no déficit. (Oliver, 2018)

O modelo social, por sua vez, busca deslocar o foco das atenções dos impedimentos no corpo para os problemas causados por ambientes, barreiras e culturas deficientizantes. Para Oliver, afirmar o modelo social implica a recusa em isolar problemas específicos (os impedimentos) dos contextos concretos de vida das pessoas e que restringem as possibilidades de participação destas pessoas nas diferentes dimensões da vida em sociedade. Não se trata, todavia, de tomar as intervenções que incidem sobre o indivíduo (médicas, reabilitativas, educacionais ou ocupacionais) como inúteis ou contraproduativas, mas de levar em consideração que elas apenas beneficiam os privilegiados que têm acesso a elas, as quais consomem uma grande fatia de orçamentos públicos e oferecem poucos retornos. Na perspectiva do modelo social, investimentos que incidam sobre os ambientes tendem a beneficiar não somente as pessoas afetadas por alguma condição mas igualmente tantas outras pessoas que também vivem restrições a partir do mesmo tipo de barreira. (Oliver, 2004)

Tom Shakespeare, todavia, nos alerta que essa simplicidade característica do modelo social também é o seu defeito fatal. Ele problematiza o lugar central de fala e autoria de um pequeno grupo de ativistas, sendo a maioria deles homens brancos heterossexuais com lesões na coluna ou outras deficiências físicas. Para o autor, se a União dos Deficientes Físicos Contra a Segregação (UPIAS) tivesse incluído pessoas com dificuldades de aprendizagem, problemas de saúde mental, com deficiências físicas mais complexas ou mais representativas de diferentes experiências, uma compreensão mais ampliada de deficiência talvez pudesse ter sido produzida. (Shakespeare, 2016)

A grande virada de chave, o ponto nodal que interessa para o diálogo com o campo da Saúde Mental é justamente deixar de situar a noção de deficiência na pessoa (tomando déficit e deficiência como sinônimos) e passar a olhá-la como o resultado das formas de opressão sobre corpos desviantes. A deficiência, assim, não é traduzível pela ou redutível à classificação diagnóstica atribuída a uma pessoa, ela precisa obrigatoriamente levar em conta o contexto onde aquela pessoa concreta vive. Como veremos posteriormente, essa dificuldade na mudança de compreensão é responsável por parte do distanciamento entre a Saúde Mental e o campo das deficiências.

Em ressonância com a segunda onda do movimento feminista, os Estudos sobre Deficiência questionam o construto do corpo como um dado natural que antecede a construção dos sujeitos. Lopes debate essa analogia (com o feminismo), tomando a deficiência como categoria analítica e política, e situa que

a teoria feminista e a reflexão sobre gênero foram estruturantes para a elaboração, nos anos 1970 na Inglaterra, do famoso modelo social da deficiência, cujo fundamento era pensar que o sexo está para o gênero como a lesão ou o impedimento está para a deficiência. Esse foi um paradigma estratégico a partir do qual deficiência passou a ser sistematicamente reivindicada como um problema de ordem social e sociológica (Lopes, 2022, p. 301)

A chegada desse movimento no Brasil deveu-se em parte a Débora Diniz, como autora de uma obra introdutória do tema no Brasil. Para Mello e Carniel,

Diniz percebeu que premissas centrais que organizaram a atuação da primeira geração de intelectuais que militaram pelo modelo social da

deficiência, particularmente no eixo euro-norte-americano das décadas de 1970 e 1980, estiveram alicerçados em valores éticos identificados como ideais de autonomia e integração ao mundo do trabalho. (Carniel; de Mello, 2021, p. 500)

O trabalho de Débora Diniz, ao traduzir a discussão para o Brasil, afirma que,

Ao lado das lutas por direitos, empoderamento, inclusão social e por uma vida independente, a recepção dos estudos feministas sobre a deficiência favoreceu a enunciação da “centralidade da dependência nas relações humanas, no reconhecimento das vulnerabilidades (...) e, por fim, nas repercussões dessas obrigações morais em nosso sistema político e social”. (Diniz, 2007, p. 8)

A Deficiência, lamentavelmente, segue como categoria incomodamente ausente de muitos debates sobre diferença e, quando enunciada, aparece em linhas gerais ou está logo antes do famoso “etc.” Esse silenciamento nos debates deixa de considerar a

potencialidade e complexidade da noção de deficiência como categoria vivida e disputada. Deficiência é, simultaneamente, uma categoria médica, jurídica, administrativa, censitária, cultural, identitária, subjetiva, pejorativa, afirmativa, analítica, enfim, relacional. Ela se *relaciona* às nossas formas e funções corporais, mas deficiência não se esgota em disposições físicas, motoras, sensoriais, intelectuais ou psíquicas. (Lopes, 2022, p. 310)

No Brasil, o termo para apontar a opressão vivenciada por pessoas com corpos desviantes foi traduzido como *capacitismo* por Anahi Mello (2016). Adriana Dias (2020), por sua vez, apresentou a ideologia morfonormalista (ou ideologia da normalidade), que exige a negação da vida das pessoas com deficiência, e isso justificaria a sua degradação e o tratamento desumano – abuso verbal, sexual e físico –, além da esterilização em larga escala.

Não tomo essas expressões como antagonistas ou mutuamente excludentes. Compreendo-as como diferentes lentes para olhar para o fenômeno de produção de um mundo hostil aos desviantes. À medida que o capacitismo olha para processos sociais, políticos, culturais etc. com lentes brasileiras, a ideologia

morfonormalista bebe de fontes do norte global (sobretudo da obra e da relação de Adriana Dias com a denúncia ao nazismo), mas pode ser lida na perspectiva da necropolítica, compreendendo as heranças racistas e eugênicas que fundam a sociedade brasileira sobretudo a partir do século XIX, o que também aparece em especial nos escritos mais recentes de Anahi Mello.

Mais do que uma expressão ou vocábulo, cabe aqui apresentar, principalmente àqueles que vêm de percursos na Saúde Mental, o conceito de capacitismo e fazer compreender como ele opera e reproduz opressões a partir de uma série de práticas e dispositivos mais ou menos evidentes. É capacitismo não somente o uso de expressões como ‘fingir demência’ ou ‘dar uma de João sem braço’, como também o fato de poucas pessoas com deficiência acessarem o ensino superior, ou a presunção de incapacidade civil de pessoas com deficiência intelectual, ou a própria noção de tragédia, defeito, horror, punição e demais sentidos atribuídos aos corpos e mentes aleijadas, aleijadas aqui no sentido afirmativo e incisivo em alinhamento com a teoria *queer*.

Esta tese é muito sobre trazer a discussão do capacitismo que habita o campo da Saúde Mental. Não se trata somente de afirmar a sua existência aqui e em tantos outros lugares – já que o capacitismo é uma das forças estruturantes do modo ocidental, colonial, capitalista de ler os corpos – mas de buscar pistas para tentar compreender como ele opera, que formas discursivas escolhe e que estratégias escolhe para continuar como sustentando a hegemonia de um corpo ‘normal’. Tomamos como desafio construir alianças e parcerias para enfrentar o capacitismo e os estigmas ligados à loucura para construirmos um mundo que produza lugares e possibilidades para todos, sem abismos com paredões nem portões trancados, sem falta de acessibilidade ou presunção de periculosidade, sem “qual é mesmo o diagnóstico?” ou “desculpe, não temos intérprete de libras”.

Cabe como desafio não fazer confundir o conceito contemporâneo de deficiência (apresentado anteriormente) com o movimento as lutas das pessoas com deficiência e as suas histórias (contadas brevemente no próximo capítulo) e propor – para falar desse distanciamento-abismo-habitado-pelo-povo-do-meio – que a dificuldade na compreensão do conceito por parte da Saúde Mental é um dos vetores que tornam difícil essa articulação entre as lutas. Fagner Carniel e Anahi Guedes mello reconhecem um atraso de quase quatro décadas entre a

movimentação gerada pelas lutas antimanicomiais e a aproximação com os estudos da deficiência para construir agendas políticas e analíticas afirmando a neurodiversidade como dimensão biossocial constitutiva na condição humana”. Para as autoras, talvez as reflexões sobre deficiência psicossocial sequer seriam possíveis se o movimento antimanicomial não tivesse se ocupado do enfrentamento do caráter autoritário, discriminatório, mercantil e opressor do modelo hospitalocêntrico de tratamento das pessoas estigmatizadas pela “loucura”, o qual foi amplificado pela ditadura militar brasileira. (Carniel; Mello, 2021, P. 497)

3. COMO SE CONTAM AS HISTÓRIAS SOBRE AS LUTAS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIAS

Uma vez apresentado o conceito de deficiência e situada a questão do capacitismo, trato neste capítulo sobre as histórias das lutas das pessoas com deficiências e leituras críticas/interseccionais sobre a história brasileira considerando as práticas estatais sobre os corpos aleijados.

3.1 DAS HISTÓRIAS E CRONOGRÁFIAS.

As histórias do movimento político das pessoas com deficiência frequentemente apontam o seu início a partir do Norte Global, (Díaz, 1995; Safford; Safford, 1996; Stiker, 2019), frequentemente com destaque para a *Union of the Physically Impaired Against Segregation* (UPIAS) como pioneira nos anos 1970, no Reino Unido, em propor essa distinção entre impairment e disability. Três componentes fizeram com que esse movimento ganhasse sentido: reconhecer a presença do impedimento, falar da experiência do capacitismo e propor a autoidentificação como pessoa deficiente³. Parte da crítica atual aponta também que esse movimento foi fundado a partir da experiência de homens brancos europeus cisgênero que pouco se aproximava das experiências, por exemplo, das pessoas

³ Disabled person no original

com dificuldades de aprendizagem⁴, dos 'sobreviventes' e sobretudo nas intersecções com gênero, raça, sexualidade e classe social. (Morgan, 2021)

No Brasil, a versão hegemônica conta a história a partir da época do Império por meio da construção de grandes instituições (Instituto Benjamin Constant e Instituto Nacional de Educação dos Surdos, ambos no Rio de Janeiro), de caráter asilar e função caritativa, por iniciativa estatal e dirigidas às pessoas com impedimentos, mas sem a configuração de uma política pública.

No século seguinte, algumas instituições foram criadas pontualmente por iniciativas de familiares como a Sociedade Pestalozzi em 1935, quando da pressão sobre o Governo do Estado de Minas Gerais para convidar Helena Wladimirna Antipoff, psicóloga e pedagoga de origem russa, que desenvolveu na Europa estudos significativos sobre educação de deficientes intelectuais. Houve expansão numérica considerável nas instituições a partir dos anos 1950 com a criação da Fundação para o Livro do Cego no Brasil (1946), o Conselho Brasileiro para o Bem-Estar do Cego, na década de 1950, a Fraternidade Cristã de Doentes e Deficientes (FCD) e o Clube dos Paraplégicos de São Paulo. Também foram criadas a Associação de Assistência à Criança Deficiente (AACD) em São Paulo (1950) e a Associação Brasileira Beneficente de Reabilitação (ABBR), no Rio de Janeiro, em 1954. Em 1956 foi fundada a Associação de Surdos de Minas Gerais, fundada pelos próprios surdos, egressos do Instituto Nacional de Educação dos Surdos (INES). As Associações de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAEs) surgiram a partir de 1954 e foram sendo inauguradas em várias cidades Brasil adentro, de modo que se organizaram nacionalmente em 1962 com a Federação Nacional das APAEs (FENAPAEs). A Legião Brasileira de Assistência, inicialmente na função caritativa a partir do governo, funcionou na condição de provedor de assistência entre os anos de 1942 e 1995. (Ferreira; Cabral Filho, 2013)

Podemos reconhecer, nestas histórias contadas, de três divisões e tensões ético-políticas no modo de se conceber e operar as instituições envolvidas com a questão das deficiências. A primeira delas reside na natureza das instituições: instituições **para** deficientes – dentro do escopo da filantropia e caridade, com

⁴ Learning disabilities no original

oferta de cuidados básicos – higiene, abrigo e alimentação – sem financiamento público e dependentes de doações da comunidade; e as associações **de** deficientes – dentro do modelo associativista, com entidades geridas e administradas pelas próprias pessoas com deficiência. (Ferreira; Cabral Filho, 2013) . A segunda divisão é temporal, narrando as ações iniciais a partir de uma perspectiva assistencialista e caritativa pré e durante o golpe militar de 1964 e o modelo pós-ditadura, onde prevalece o protagonismo das pessoas com deficiência na formulação das políticas e a mudança de paradigma envolvida na adesão do Brasil à CDPD, marco jurídico maior na afirmação dos princípios e Direitos voltados às Pessoas com Deficiência (De Amorim; Rafante; Caiado, 2019).

Um importante disparador da visibilidade da luta das pessoas com deficiência aconteceu em 1976, quando a Organização das Nações Unidas (ONU) definiu que 1981 seria o “Ano Internacional das Pessoas Deficientes (AIPD)”. Nestes 5 anos, houve fomento à articulação entre as diferentes entidades de pessoas com deficiências, resultando em três encontros nacionais, além da criação da Coalizão Nacional de Entidades de Pessoas Deficientes, em 1980. Essa coalizão acabou não resistindo às divergências internas devidas às especificidades de cada tipo de deficiências e aos impasses de representatividade (De Amorim; Rafante; Caiado, 2019). Um detalhe não irrelevante é o fato do então presidente militar João Baptista Figueiredo nomear a própria esposa como presidente da Comissão de organização do AIPD, que contava também com a representação de vários ministros do então governo. Isso aponta para uma forma de ação do Estado na época, não como propositor de políticas, mas com um papel de mero organizador/executor de uma ação idealizada por um organismo internacional. O Estado militar aplaudiu e comemorou, mas acabou por manter suas ações no plano das concessões às instituições paraestatais na condução da política voltada às Pessoas com Deficiência.

Uma terceira divisão no movimento pode ser reconhecida no tema da Educação Especial, com entidades **de** deficientes reivindicando a primazia do ensino regular como lugar privilegiado de educação e as entidades **para** deficientes defendendo a educação em instituições especializadas.

Essa divisão também pôde ser percebida nas contribuições que o campo fez à Assembleia Nacional Constituinte (ANC) via subcomissão dos negros, populações indígenas, pessoas deficientes e minorias. Nessa polarização de modelos, a Federação Nacional das APAEs (FENAPAE) e a Federação Nacional das Associações Pestalozzi (FENASP) elaboraram um único documento que foi apresentado na ANC, e as pessoas com deficiências organizaram encontros nacionais que resultaram em catorze propostas entregues à subcomissão. Esse último grupo defendia uma total responsabilidade do Estado como garantidor de direitos sociais e a ruptura com o histórico assistencialista. As entidades para deficientes, por sua vez, alegavam que seus serviços eram indispensáveis e buscavam garantir fluxos de orçamento argumentando que atendiam cerca de 80% dessa população. O resultado desse *lobby* foi o Artigo 213 com seus incisos I e II, os quais afirmam a destinação de recursos públicos para as escolas confessionais, comunitárias ou filantrópicas. (de Amorim; Rafante; Caiado, 2019, p. 18)

3.2 LENTES INTERSECCIONAIS E DECOLONIAIS PARA RECONTAR ALGUMAS HISTÓRIAS BRASILEIRAS.

Mello e Carniel (2021) discutem as particularidades da história brasileira em relação aos movimentos do Norte Global situando a nossa estrutura social profundamente desigual, racializada, paternalista e autoritária. Para as autoras, o momento de retomada democrática pós ditadura militar demandou dos muitos coletivos a criação de

Políticas plurais da diferença, empoderamento e valorização que pudessem confrontar a invisibilidade histórica dos diferentes sujeitos agregados pela categoria *deficiência* e denunciar a negligência estatal em atender as demandas dessa população (Carniel; Mello, 2021, p. 496 *itálico no original*).

Tratava-se aqui da tentativa de construção de uma pauta unificada em torno de uma noção renovada de deficiência que envolvesse as diferentes associações e entidades que se ocupavam prioritariamente de alguns “tipos” específicos de deficiência. Ao mesmo tempo, as autoras debatem as profundas intersecções

entre os processos de racialização, generificação e deficientização. Pedro Lopes (2022) avança nesse debate afirmando que

[...] as opressões vivenciadas por pessoas não brancas, não hetero, não cis e sem deficiência são sustentadas por substrato histórico que insiste em inscrever uma explicação naturalizada da desigualdade social a partir das “ciências do homem” desde o século XIX: eugenia, criminologia, antropometria, sexologia e outras vertentes disciplinares. Elas inscreveram as desigualdades sociais na carne, na moral, na pele, no sexo, no intelecto, nos desejos, nas aptidões e potenciais das pessoas, organizando-as em termos estatísticos e intervenções variadas, fazendo “da própria natureza uma cúmplice no crime da desigualdade política” (Lopes, 2022, p. 309)

A hegemonia discursiva destas ciências produziu efeitos sociais nefastos sobre diferentes dimensões da vida – do desenho das cidades ao controle de fronteiras nacionais, de políticas de segregação e encarceramento a políticas de esterilização. A debilidade mental acabou por se tornar um dos focos mais centrais das políticas eugênicas, e a sua descrição mesclava baixa inteligência, doença mental e “pauperismo”, também ligada a determinados grupos étnicos. Muitos são seus nomes, o projeto é o mesmo: manutenção das hegemonias.

Um argumento que atravessa muitos trabalhos sobre gênero, raça, sexualidade e *deficiência* é que as ciências racistas, sexistas e capacitistas da modernidade produziram narrativas naturalizantes que inscreveram no corpo das pessoas as diferenças sociais que elas viviam em função de estruturas de desigualdade. Ao longo do século XX, essa linguagem de diferença foi se transformando e aquelas categorias de subalternização foram sendo ressignificadas, organizando-se em termos de diferença positiva e identidade. (Lopes, 2022, p. 309)

Mello e Carniel (2021) recontam parte da história das pessoas com deficiência no Brasil do século XIX remetendo-nos a Lima Barreto como espectador desde a infância das “relações obscenas entre raça, pobreza e deficiência que se estabeleceram no Brasil” (p 491). Para as autoras, a loucura enquanto deficiência psicossocial⁷ opera como um marcador de desigualdades e de diferença que se entrelaçam em múltiplos mecanismos de opressão.

⁷ Anahi Mello, neste e em outros artigos, trata com naturalidade a equivalência entre loucura e deficiência psicossocial, farei esse debate adiante.

Esse testemunho e tantas outras narrativas, histórias e experiências vêm sendo sistematicamente invalidadas, incapacitadas, degeneradas, aleijadas, alienadas ou “infamizadas” em nome da afirmação de um tipo de normalidade que se estabeleceu de maneira hegemônica entre nós, construída por um projeto de sociedade voltado aos “perfeitamente perfeitos”, onde o silenciamento e a destruição dos desviantes é parte inseparável das políticas que foram se constituindo ao longo dos séculos subsequentes. (Carniel; Mello, 2021)

As inaugurações das instituições totais voltadas a essas populações marginalizadas na metade do século XIX, com diferenças de menos de uma década, falam desse movimento de valorização de uma série de técnicas, racionalidades e intervenções que pretendiam unificar e tornar inteligíveis todo o espectro das ditas “anormalidades” que “dificultavam o progresso moral e societário” que se almejava para o país. Estes “saberes universais” acerca dos múltiplos “tipos” de deficiência ou de enfermidades catalogadas pela medicina europeia dominante operavam o

agenciamento ou tratamento de sujeitos que até aquele momento eram concebidos como “amaldiçoados”, “defeituosos”, “degenerados”, “grotescos”, “idiotas”, “improdutivos”, “incorrigíveis”, “monstruosos” ou mesmo perigosos” (Lobo, 2008, p. 144)

O erguimento dos fabulosos prédios das primeiras grandes instituições voltadas às pessoas com deficiência materializou também todo um escopo de práticas de afirmação da ideia eugênica de um modo colonial de inteligência que toma aos negros como produtores da “degeneração”, de modo que a herança escravagista e colonial brasileira vai construindo as bases de

[...] um sistema de práticas científicas que construíram uma noção particular e especializada de deficiência para conferir inteligibilidade (e controle) à diversidade de situações sociais e de experiências corporais, sensoriais ou intelectuais que transgrediam os modelos de “normalidade” plasmados pelas gramáticas morais e biomédicas vigentes (Carniel; Mello, 2021, p. 494)

Manicômios e instituições para deficientes, nessa perspectiva, seriam as engrenagens vivas dessa

[...] “máquina normalizadora” que fabricaria as próprias “incapacidades” que pretendeu “curar” por meio do esvaziamento das alteridades colonizadas e pela internalização de múltiplas formas de auto aversão. (Carniel; Mello, 2021, p. 494)

Essas instituições constituíram boa parte das bases do que se tornou o bloco conservador ligado às políticas das pessoas com deficiências, sobretudo nos sombrios anos dos governos Temer e Bolsonaro. Com um discurso ‘baseado em evidências’, centrado na voz dos especialistas e nas ferramentas de manejo comportamental, esse movimento distorceu o eixo organizador das políticas públicas, deslocando-o para uma perspectiva individualizante com movimentos de padronização de métodos, abordagens e importação de teorias do norte global.

Os impactos dessa distorção são destacados por Luana Araújo e Philippe Almeida (2020), ao denunciarem a ausência interseccional como geradora de um silêncio em temáticas que tocam ao mesmo tempo raça e deficiência. Assim, na questão censitária, as diferentes deficiências que ocorrem na vida de mais de 45 milhões de brasileiros — 23.9% da população — não são identificadas de maneira uniforme entre as raças, sendo que no grupo de mulheres negras foi registrado o maior percentual de deficiência, correspondendo a 30,9% do segmento. Para as autoras,

violência consiste em, apenas, um dos problemas que se qualificam na intersecção entre raça e deficiência. O corpo negro com deficiência se situa, contudo, em um limbo, sendo comum os relatos de “negociação de identidades” para que seus titulares possam abordar as questões específicas à concomitância dos marcadores — tais como ditas violências (Almeida; Araújo, 2020, p. 616)

4. LOUCURA E DEFICIÊNCIA NO NORTE E NO SUL GLOBAL

Escolho neste momento um caminho, buscando elementos teóricos que nos auxiliem a compreender como se constitui o distanciamento-abismo entre a Saúde Mental e o campo da deficiência, acompanho a tentativa de diálogo entre

os Estudos Loucos⁸ com os Estudos sobre a Deficiência⁹, sobretudo nos trabalhos de Morgan (2021) e Beresford e Russo (2016). Vão se entretamando nesse diálogo as questões conceituais e das lutas das pessoas envolvidas ativamente nas militâncias.

4.1 PERSPECTIVAS NORTISTAS

Beresford e Russo, a partir das vozes dos usuários do Reino Unido, situam a relação entre Estudos Loucos e os Estudos sobre a Deficiência em diferentes modulações, ora com os movimentos incorporados como aliados, ora com os Estudos Loucos buscando sua independência. Nesse amplo trabalho, reconhecem que os usuários compartilham dos sentimentos de vivenciar as barreiras do mesmo modo que as pessoas com deficiência e apoiam o modelo social em oposição ao modelo médico, mas sentem que questões mais amplas precisam ser levadas em consideração. Não há, igualmente, consenso sobre a terminologia a ser usada. Alguns usuários, por sua vez, tendem a não reconhecer que têm um ‘impedimento’, logo, a ideia da similitude com o campo da deficiência não parece lhes fazer sentido.

Hanna Morgan (2021) parte da pergunta de se o modelo social da deficiência daria conta de explicar ou levar em consideração as questões sobre loucura e sobre as experiências das pessoas loucas. A autora inicialmente retoma a crítica de Oliver (2004) aos que defendiam o silenciamento da discussão sobre os impedimentos (pois movia o foco para o individual). Morgan contra-argumenta dizendo que os impedimentos são corporificados, produzem efeitos que podem

⁸ Os ‘Estudos Loucos’ (ou Mad Studies) é um campo novo e não coincide com os estudos da antipsiquiatria e nem com o movimento dos sobreviventes da Psiquiatria. Constituem um projeto de investigação, produção de conhecimento e ação política que reconhece a loucura como uma experiência humana válida e significativa para gerar conhecimento crítico face ao discurso psiquiátrico e reconstruir e sistematizar as lutas das comunidades loucas com base numa relação estreita entre a academia crítica e a militância, articulando o fazer e o pensar enquanto aspectos complementares da transformação social no cenário contemporâneo. (<https://madinbrasil.org/2021/05/primeiro-encontro-latinoamericano-de-estudos-loucos/>)

⁹ Os Estudos sobre Deficiência (ou Disability Studies) emergiram ao final do século passado como desdobramento das lutas políticas das pessoas com deficiência no norte global defendendo as causas da vida independente e dos direitos civis e são marcados pelas correntes teóricas marxista e feminista pós-estruturalista e por duas ênfases principais: a opressão social da pessoa deficiente e a construção cultural e ideológica dos corpos atípicos. Para mais, recomendo a leitura de Gaudenzi e Ortega (2016)

ser restritivos, dolorosos e desconfortáveis e que essa experiência não é neutra, ela é mediada por relações sociais e estruturas que frequentemente não a priorizam ou valorizam, resultando em efeitos e consequências exacerbadas ou prolongadas desses impedimentos. Entretanto, na visão de Morgan e das pessoas com quem dialogou, muitos loucos rejeitam essa positividade do impedimento ou a patologização do sofrimento mental¹⁰ e destacam a dificuldade de circular pelo mundo a partir de uma identidade de ‘pessoa com deficiência’, que pressupõe uma classificação profissional e o reconhecimento de uma etiqueta de impedimento para acesso aos direitos sociais ou para acessar tratamento e outras formas de suporte.

Para Morgan, um dos problemas de se afirmar positivamente o impedimento é que traz o risco de regressar à lógica de individualizar e medicalizar a deficiência, mas isso não pode apagar a experiência de viver com o impedimento, ou seja, a questão de situar o foco no plano individual pode reduzir a questão da deficiência ao impedimento.

Ela avança nessa discussão com duas perguntas: 1) o modelo social da deficiência é ou pode ser suficientemente expansivo para incluir as experiências de quem sofre¹¹ e dos loucos?; e 2) o modelo social do sofrimento mental ou da loucura é constituído dentro dos auspícios do modelo social da deficiência como uma extensão, com semelhanças, ou deve ser articulado em separado?

Helen Spandler e Dina Poursanidou (2019) reconhecem as tensões inerentes nesse questionamento, mas tomam esse fenômeno como necessário pois são nesses territórios-fronteira e nos espaços liminares que novas importantes áreas de questionamentos e críticas são abertas, com potencial de se criar contraculturas e alternativas de questionamentos críticos, suporte e solidariedade.

Essa discussão também atravessa alguns agrupamentos dentro do movimento de Sobreviventes da Psiquiatria. Jasna Russo e Debrah Shulkes (2015), falando

¹⁰ Essa divisão entre as questões da loucura e as questões ligadas ao ‘sofrimento psíquico/mental’ vai aparecer novamente nesta tese.

¹¹ Usei aqui e nos trechos que demandaram tradução a expressão ‘sofrimento mental’ e suas derivadas como tradução da expressão ‘mental distress’ usada ao longo do texto de Morgan

a partir da perspectiva dos usuários da Rede Europeia de Sobreviventes da Psiquiatria, citam três níveis da relação entre os Estudos da Deficiência e os Estudos Loucos:

- Pessoal-identitário: boa parte dos que se apresentam como ‘sobreviventes da psiquiatria’ reivindicam para si o poder de nomear a própria experiência; são ‘sobreviventes’ e querem assim ser chamados, de modo que há uma resistência dessas pessoas em se reconhecer como pessoas com deficiência;
- Econômico: muitos usuários da Rede Europeia receberam um diagnóstico, de modo que essas pessoas passam a ser oficialmente categorizadas como Pessoas com Deficiência pelo diagnóstico¹² e isso garante a elas acesso a direitos sobretudo acesso a renda. Isso se justificaria, na opinião das autoras, pela existência de um cenário onde as opções para sobrevivência econômicas são estreitas. Diante da dificuldade econômica, garantir o pão de cada dia acaba se tornando mais importante do que o direito a se auto-definir;
- Político-organizacional: a aliança com os outros grupos representados dentro do movimento do campo das deficiências possibilitou o aumento da influência da rede e a conquista de metas, sobretudo no que concerne a denunciar os abusos cometidos pela Psiquiatria.

A proposição mais ousada nessa escrita de Russo e Shulkes envolve considerar que o impacto do tratamento psiquiátrico sobre a vida das pessoas pode ser indissociável do que consideramos como ‘deficiência psiquiátrica’. Para as autoras, as intervenções psiquiátricas podem danificar e comprometer a saúde física e a capacidade da pessoa de pensar, sentir e confiar.

Procedimentos como eletrochoque e uso de drogas neurolépticas podem causar dano físico irreparável; os diagnósticos patologizam nossas experiências e nossa personalidade de modo que ficamos ainda mais propensos a encarar discriminação. Nossa autoestima e autoconfiança normalmente são reduzidas após a psiquiatria (sic) e nossas vidas social, laboral e amorosa estão muito mais propensas a piorar do que a melhorar”. (Russo; Shulkes, 2015, p. 29 tradução nossa)

¹² Esta ‘cola’ entre diagnóstico classificatório e condição de pessoa com deficiência é frequente e problemática, pois situa o déficit no indivíduo e acaba por trair o espírito da CDPD que coloca na interação entre impedimentos e barreiras a definição de deficiência.

Essa afirmação de Russo e Shulkes oferece um plano possível de resposta ao questionamento mello (2014): “quando a loucura passa a ser deficiência psicossocial”? As vozes dos sobreviventes apontam essa pista, sugerindo que a deficiência possa ser produzida para usuários da saúde mental no encontro com formas violentas e degradantes de tratamento à base da coerção e do isolamento. Em outras palavras, quando corpos e fenômenos desviantes são lidos pelas linhas dos discursos hegemônicos e seus sistemas de opressões, a resposta invariavelmente envolve algum tipo de violência.

Retomando as perguntas de Hanna Morgan sobre encontros e desencontros entre o modelo social da deficiência e os Estudos Loucos, as respostas permanecem em aberto. Segundo a autora, esse conhecimento ‘problemático’ desacomoda e isso é transformador. Ela sustenta a importância da continuidade dos diálogos e mesmo dos estranhamentos entre os campos e sobretudo que nos mantenham vigilantes em reconhecer a dominância das perspectivas e conhecimentos privilegiados, tanto dentro quanto fora do campo.

É fundamental que os modelos e o pensamento teórico permaneçam acessíveis e que possam aprender com as pessoas com deficiência e loucos globalmente e particularmente ouvir – e escutar – vozes indígenas e outras vozes marginalizadas, especialmente do sul global. (Russo; Shulkes, 2015, p. 114 grifo nosso, tradução nossa)

4.2 ...E DO LADO DE BAIXO DO EQUADOR...

A Rede Panafricana de Pessoas com Deficiências Psicossociais (PANUSP), criada na Cidade do Cabo em 2011, abrange uma série de coletivos e tem vasta produção bibliográfica porém as produções e discussões a que tive acesso não se propõem a fazer esse diálogo e/ou tensionamento entre o campo e lutas das pessoas com deficiência como um todo com o campo da saúde mental. Suas bandeiras aproximam-se muito mais das pautas de coletivos como o Movimento Nacional da Luta Antimanicomial ou a Rede Nacional Internúcleos da Luta Antimanicomial, até onde pude reconhecer. De uma maneira interessante, esse grande agrupamento de coletivos aderiu ao termo “pessoas com deficiências

psicossociais” como um dos marcadores das identidades de seus participantes. (Kleintjes S. et al 2013)

Bhargavi Davar (2008) talvez seja a única autora que traz esse diálogo entre os campos e lutas para a perspectiva do Sul Global. Ela questiona se haveria coincidência entre doença mental e deficiência psicossocial ou se seriam intercambiáveis. Chamaríamos a deficiência psicossocial de “deficiência depressiva” ou “deficiência esquizofrênica”? Essa substituição, para a autora, carregaria os problemas da rotulação psiquiátrica colocando em risco os valores de empoderamento intrínsecos ao discurso da deficiência.

Davar também compartilha dos desconfortos específicos com os termos utilizados. Assim, “doente mental”¹³ seria um termo medicalizado e ligado aos mecanismos de controle; os termos ‘usuário’ e ‘sobrevivente’ acabam reproduzindo a lógica colonizadora, por carregarem essa perspectiva ocidentalizante, pois onde faltam serviços, não se trata de usá-los ou sobreviver a eles. Em outras e minhas palavras, para ser um ‘sobrevivente’, você deve ter tido a possibilidade de acessar a Psiquiatria. Não há resistência ou sobrevivência à violência Psiquiatria onde não há acesso. Ao mesmo tempo, reconheço e aposto no termo usuário como um termo historicamente consolidado dentro da Luta Antimanicomial.

A autora aposta nessa articulação intrínseca entre os campos situando que a CDPD carrega a promessa de empoderamento e maior potencial de inclusão para coletivos embrionários. Propõe, ainda, que a luta feminista na Índia pode ser compreendida como um movimento de saúde mental, pois podem ser reconhecidos seus efeitos terapêuticos. O envolvimento nessas lutas deu às mulheres loucas a oportunidade de reconhecerem suas vidas dentro do sistema patriarcal, compreender sua impotência e se vincular com os processos de reconstruir suas identidades a partir de uma perspectiva política.

O falso dilema entre ‘cura’ e ‘ativismo’ é denunciado pela autora, para quem as dicotomias são artificiais. Ela se baseia na sua experiência no movimento feminista e da aliança que se formou entre as loucas e as ‘queer’, em que muitas dessas últimas procuravam atendimento psiquiátrico por terem sofrido rotulação

¹³ Mentally ill no original

psiquiátrica ou por terem passado por experiências de coerção disfarçada de tratamento.

O espaço interno, um caldeirão de eventos mentais ricos em promessas bem como em perigos, foi um espaço experimentado, irreduzível ao patriarcado ou a um constructo psiquiátrico (Davar, 2008, p. 272)

Davar constrói uma importante crítica ao viés patriarcal da Psiquiatria, não reconhecida por ela como um discurso de cura mas como um discurso de exclusão que sistematicamente marginaliza mulheres que se desviam da norma, identificando-as como 'anormais', danificando seus cérebros e apagando suas mentes por meio de tratamentos desumanos e degradantes, às vezes envolvendo tortura como isolamento em asilos e eletrochoque (Davar, 2008, p. 277 tradução nossa)

A autora cita Amita Dhanda (1987) em seu trabalho pioneiro que desenhava a linha onde gênero se intersecciona com a Psiquiatria, denunciando que a Psiquiatria pode ser uma arma de discriminação sexual bem como um meio de perpetuar a estereotipia dos sexos.

Os perigos ligados aos processos de nomenclatura psiquiátrica precisam ser levados em conta nos dias de hoje em que mulheres estão tentando romper com seus papéis sociais profundamente enraizados e buscando desenvolver personalidades distintas dos moldes sociais vigentes. (Dhanda, 1987, p. 265 tradução nossa)

A pesquisadora problematiza um dilema quase que central na interface entre os dois campos nos países do Sul Global: o direito de acesso à saúde *versus* direito à liberdade e à autonomia. Para ela o 'Modelo Terapêutico' (que argumenta em favor do acesso à saúde) permite o uso da força, e isso produz violação de direitos, apoiados na justificativa de que negar tratamento seria desumano: "eles preferem ser cruéis". (Davar, 2008, p. 78)

Para usuários e sobreviventes da psiquiatria na Índia, de maneira diferente dos usuários do Reino Unido, a referência à deficiência psicossocial tem permitido nomear alguns aspectos inomináveis do sofrimento que eles têm carregado em suas vidas, sem o estigma ligado à doença mental.

Embora trazer o discurso da deficiência para a mentalidade da saúde mental seja promissor e relevante na política pública hoje, simplesmente substituir o termo 'doença mental' por 'deficiência psicossocial' seria apenas uma outra palavra e poderia mais uma vez repetir erros do passado. Para dar ancoragem [à expressão] Deficiência Psicossocial e tornar a CDPD relevante para usuárias e sobreviventes da psiquiatria, é importante que abordemos diretamente as identidades pessoais de mulheres que vivenciam dor e sofrimento mental. (Davar, 2008, p. 284 tradução nossa)

Destaco aqui o fato de que, tanto no movimento internacional do Norte Global (sobretudo nos escritos dos Estudos Loucos) quanto na escrita de Davar, há essa divisão entre o que é considerado loucura, por um lado (a loucura como positividade e afirmação); e, por outro, o discurso em torno do “pessoas que vivenciam sofrimento mental”, que não necessariamente se reconhecem a partir da experiência da loucura e se colocam como pessoas cujo sofrimento deriva de um sistema de desigualdades.

Transpondo para o Brasil, é possível reconhecermos que a discussão da loucura ficou centralizada na Luta Antimanicomial e que o tema do 'sofrimento' tem sido disputado e por vezes cooptado pelo movimento conservador, sobretudo ligado à Associação Brasileira de Psiquiatria e suas campanhas de enfrentamento à psicofobia e a publicidade em torno do setembro amarelo.

O que fazer, então, da expressão 'deficiência psicossocial'? Como diz Davar, não podemos apenas operar uma troca de palavras. Debateremos no capítulo 8 os impasses e dilemas diante desse termo em específico.

Por fim, preciso dar ênfase ao protagonismo das mulheres na produção acadêmica ligada ao campo dos estudos sobre a deficiência (Anahi, Izabel, Adriana, Debora, Hannah, Bagharvi Davar etc) com a presença de poucos homens – Sasaki, Ortega etc –, ao passo que, na luta antimanicomial, a maioria das referências 'históricas' são masculinas (Paulo, Benilton, Jurandir, Roberto) com poucas porém importantes e resistentes mulheres (p. ex. Ana Pitta, Fernanda Nicácio, Sônia Barros). A título de exemplo, vemos, em um governo hoje progressista, tanto uma invisibilização da produção acadêmica da atual Diretora do Departamento de Saúde Mental, Sônia Barros, quanto uma série de dificuldades em lhe dar suporte e retaguarda. Ao mesmo tempo, reconheço

lamentavelmente uma absoluta maioria branca na produção acadêmica de ambos os campos, sobretudo até as duas primeiras décadas do século XXI.

5. NOMES, TEMPOS, AFETOS, MINHA PESQUISA E SUAS ETAPAS

Como podemos compreender este abismo-distanciamento e as pontes (há?) que os sobrepõem? Esta pesquisa foi dividida em duas etapas, apresentadas a seguir. A primeira etapa parte envolveu o trabalho sobre as publicações ligadas às conferências nacionais e a segunda etapa foi constituída a partir de entrevistas que serão apresentadas a partir do capítulo 5.3.

As conferências nacionais – de Saúde Mental e dos Direitos das Pessoas com Deficiência – podem ser tomadas como espaços de expressão da pluralidade de vozes, registradas e sistematizadas. Considerarei-as ao mesmo tempo como diagnósticos do campo e apontadores para os rumos que os ali presentes e representados desejam tomar. Cabe aqui deixar claro que reconheço especificidades entre as conferências dos dois temas. As conferências de Saúde Mental – ainda que seja claro que “a saúde mental transborda o campo da saúde” – podem ser reconhecidas como conferências setoriais/temáticas ao passo que as Conferências de Direitos das Pessoas com Deficiência envolvem diferentes setores e políticas (incluindo as políticas de saúde e saúde mental) de modo que o espectro do alcance de suas participações parece ser maior. Não se trata, todavia, de utilizar réguas comparativas de “nível de democracia” ou “pluralidade”, mas justamente de situar as limitações desta presente análise que não se propõe a tomar os eventos como equivalentes.

Apresento abaixo um resumo sobre as oito conferências, quatro de cada campo.

5.1 O MAPA INICIAL DO ABISMO E PISTAS DE SUAS PONTES A PARTIR DAS CONFERÊNCIAS NACIONAIS

5.1.1 As Conferências de Saúde Mental

As quatro conferências nacionais de Saúde Mental foram realizadas dentro de uma janela de tempo de 33 anos (1987-2010), em que podemos reconhecer o início do movimento antimanicomial no cenário da efervescência constituinte do país e o grande esforço em defesa da instauração de um Sistema único de Saúde.

A I CNSM ocorreu como desdobramento da VIII Conferência Nacional de Saúde. Foi marcada sua influência marxista, situando a Saúde Mental no bojo da luta de classes e problematizando o processo hegemônico de classificação e exclusão dos “incapacitados” para a produção e o convívio social em uma sociedade organizada segundo os princípios do modo de produção capitalista. (BRASIL, 1988, p. 12)

Em 1992, II CNSM ampliou o espectro de seus membros, contando com participação de associações de usuários e familiares, conselhos da área de saúde, prestadores, governos e entidades da sociedade civil, além dos trabalhadores. Seu tema central foi a reestruturação da atenção em saúde mental no Brasil, trazendo consigo a responsabilidade de articular as premissas afirmadas pela Declaração de Caracas (1990) e acompanhar os passos estruturantes do Sistema Único de Saúde, sob o frescor das primeiras portarias de normatização da política de saúde mental.

A III CNSM (2001) teve como lema o mote proposto pela Organização Mundial de Saúde “Cuidar sim, excluir não” e congregou os avanços teóricos e metodológicos acumulados pelas experiências extra-hospitalares de cuidados de saúde mental (Heidrich; Berndt; Dias, 2017), ousando propor a extinção de todos os leitos em hospitais psiquiátricos no Brasil até 2004 e a abolição do eletrochoque.

Por fim, a IV CNSM Intersetorial buscou uma aproximação com os vários outros setores, áreas de atuação e movimentos sociais envolvidos no campo e assumiu uma postura de autocrítica da Reforma Psiquiátrica, buscando, sobretudo na escrita do seu Temário Oficial, uma proximidade maior com o enfrentamento do racismo e da heteronormatividade (Brasil, 2010).

5.1.2 As Conferências de Direitos das Pessoas com Deficiência

As quatro Conferências Nacionais dos Direitos das Pessoas com Deficiência aconteceram entre 2006 e 2016 e representaram parte importante do processo de construção coletiva das recomendações a serem consideradas pelos gestores das políticas públicas nos diversos setores e entidades envolvidos na garantia dos direitos afirmados às Pessoas com Deficiência. As instituições **para** deficientes (APAES, Pestalozzis etc.) configuravam-se (e ainda o fazem) como atores/parceiros ativos/tolerados na condição de executores das políticas.

A I Conferência Nacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência, realizada em Brasília em maio de 2006, teve como tema “Acessibilidade: Você também tem compromisso”, aprofundando o tema da acessibilidade em suas mais diferentes perspectivas, do concreto das rampas às sutilezas dos modos de comunicação, do cão-guia à arte e ao esporte.

No final de 2008 foi realizada a II Conferência sob o tema “Inclusão, participação e desenvolvimento: Um novo jeito de avançar”, perpassada sobretudo pela recente ratificação da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD) da ONU no Brasil.

A CDPD tornou-se o eixo central dos debates da III Conferência, em dezembro de 2012, com o tema “Um olhar através da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência da ONU: Novas perspectivas e desafios”. Nessa Conferência, buscou-se apreender, discutir, avaliar, propor, divulgar e acompanhar a implementação da Convenção no Brasil, com a participação de pessoas com deficiências alcançando a marca de 31%.

A transversalidade como radicalidade dos Direitos Humanos foi o mote da IV Conferência realizada no final de 2015, dentro das Conferências Nacionais Conjuntas de Direitos Humanos, apresentando, aprofundando e debatendo as temáticas, propostas e desafios dos campos da Criança e do Adolescente, da Pessoa Idosa, das Lésbicas, Gays, Bissexuais, Travestis e Transexuais. O seu primeiro eixo de trabalho envolveu gênero, raça e etnia, diversidades sexual e geracional, apontando para as interseccionalidades como o grande motor deste evento.

No âmbito das Conferências de Saúde, a IX Conferência Nacional de Saúde teve um Painel chamado “Deficiência, Reabilitação e SUS”, sobre o qual restam

apenas anotações no livro História do Movimento Político das Pessoas com Deficiência (Maior, 2017). Somente na sua 10ª edição é que encontramos uma única menção ao tema das Pessoas com Deficiência no Relatório Final (BRASIL, 1998), ao abraçar o pleito da inclusão da linguagem de sinais como disciplina curricular para os profissionais de saúde. O artigo de Pinheiro et al. (2005) critica o quanto o discurso da equidade nas Conferências acaba por assumir uma dimensão generalizante e apenas em situações excepcionais aparecem menções específicas aos grupos vulnerabilizáveis.

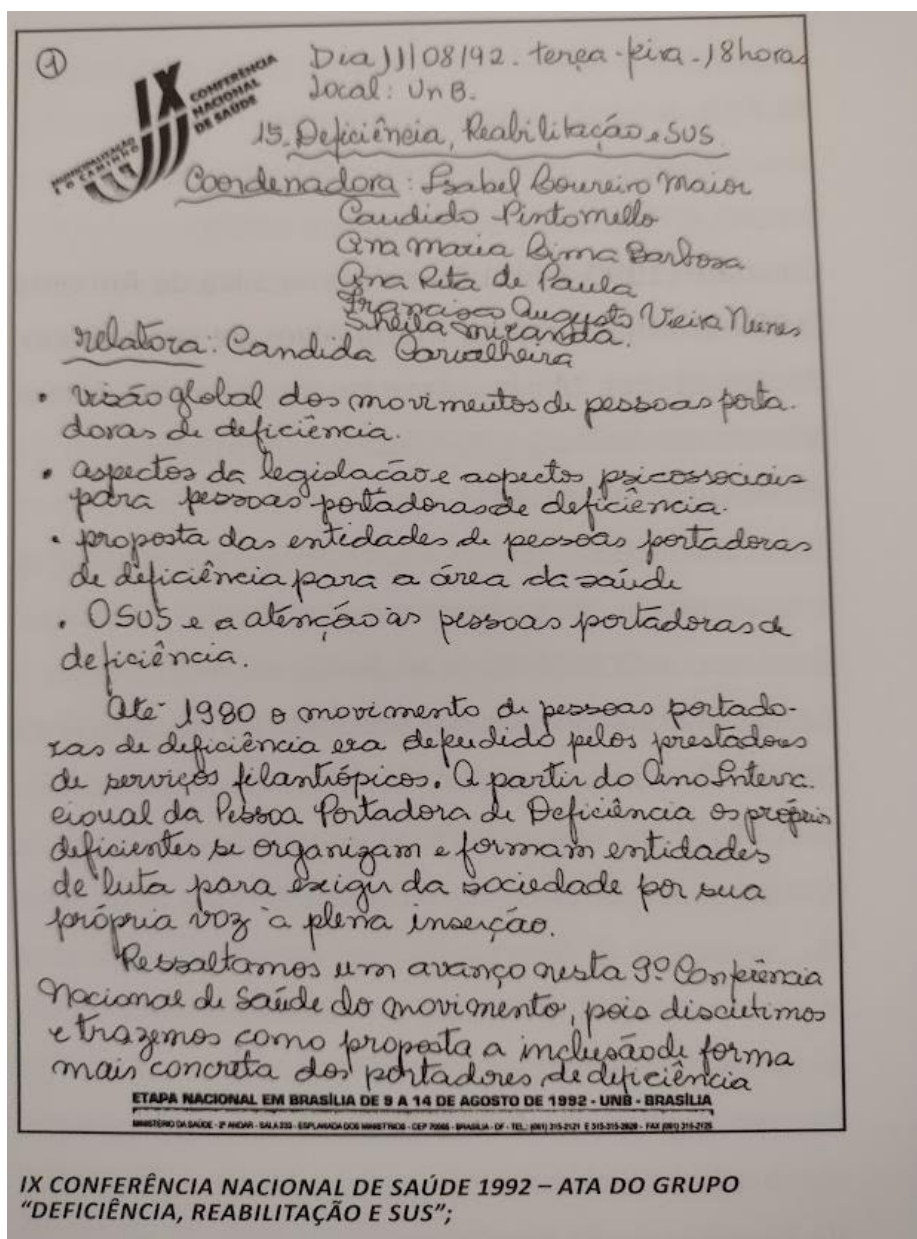


Figura 1: Manuscrito da ata da reunião ocorrida durante a IX Conferência Nacional de Saúde em 1992 sobre o tema “Deficiência, Reabilitação e SUS”

5.2 MAPEANDO O ABISMO NAS CONFERÊNCIAS

Apresentadas as conferências, apresento o resultado da leitura dos seguintes documentos ligados às oito Conferências Nacionais – quatro de saúde mental e quatro de direitos das pessoas com deficiência:

I CNSM – Relatório

II CNSM – Caderno de textos e relatório

III CNSM – Caderno de textos e relatório

IV CNSM – Temário Oficial e Relatório

I CNDPCD – Caderno de Textos e Relatório

II CNDPCD – Textos Base: CDPD e Programa de Ação para a Década das Américas pelos Direitos e pela Dignidade das Pessoas com Deficiência (2006-16), Relatório e Moções Finais

III CNDPCD – Texto Base e Relatório

IV CNDPCD – Texto Base e Relatório

Iniciei por uma leitura integral dos quinze documentos, destacando os trechos onde alguma menção ao outro campo era reconhecida, seja nos termos mais evidentes como “deficiência” e “transtorno mental”, seja em frases ou expressões que se articulavam com textos-base ou propostas dos campos alheios.

Construí dois arquivos separados – um para cada campo – com os recortes destacados nesta primeira leitura. Usei o recurso de destaque de cores para ênfase nas frases onde as pontes e os abismos (que detalharei adiante) se faziam evidenciar. Nestes arquivos também registrei minhas impressões sobre as leituras e releituras. No passo seguinte, organizei os recortes iniciando pelos pontos de encontros e convergências entre os campos e copiei-os para um arquivo texto ampliado, onde fui tecendo, refinando e organizando as convergências nos subcampos temáticos listados adiante.

O passo posterior envolveu o mapeamento preliminar do abismo, que demandou uma releitura de cada um dos arquivos com constantes retornos às publicações originais como forma de busca de contextualização de cada trecho recortado.

O recurso de busca por palavras foi usado de maneira excepcional.

Organizei minha leitura a partir de três perguntas:

- 1) Gênero e raça/etnia, presentes?
- 2) Que pistas nos permitem afirmar a existência de um abismo?
- 3) Onde reconheço ressonâncias?

Apresento os resultados desta leitura adiante no item 6.1.

5.3 DOS TEXTOS ÀS VOZES

Desta primeira etapa, emergiram as seguintes perguntas que guiaram as entrevistas conduzidas na etapa subsequente. A metodologia das entrevistas e a escolha das pessoas será detalhada a seguir.

Questão guia da entrevista:

Quais histórias são contadas sobre a produção de abismos e pontes entre as políticas públicas voltadas aos campos da Saúde Mental e da Pessoa com Deficiência?

Questões adicionais:

Como você pensa/avalia/compreende a participação do campo da deficiência na transição de um modelo manicomial para um modelo de atenção psicossocial?

Como você pensa/avalia/compreende a participação do campo da Saúde Mental na transição de um modelo capacitista/biomédico para um modelo guiado pela CDPD?

Como você pensa/compreende/analisa o distanciamento das políticas públicas destes dois campos?

Como você pensa/compreende/analisa as influências das sequências e mudanças de governos e parlamentos para a manutenção desse distanciamento?

Quais eram as dissidências internas que se fizeram presentes no campo no período das Conferências (a partir de sua convocação até o relatório final) e entre elas?

Você vê relação entre as dissidências internas (em cada campo) e a manutenção ou consolidação do abismo?

Você tem acompanhado as produções recentes do outro campo e, caso positivo, você tem percebido movimentos ou possibilidades de aproximação entre os campos?

Enfim, de quem são as vozes que vão virar texto, argumentos, pistas e evidências nas páginas seguintes?

A escolha do rol inicial de entrevistados¹⁴ levou em consideração a autoria dos textos que compõem as pontes reconhecidas nesta primeira parte da pesquisa. Liste, nesse primeiro momento, as seguintes pessoas:

Eduardo Mourão Vasconcelos, homem branco sem deficiência, é psicólogo e cientista social e escreveu o texto do Caderno de Textos da II CNSM que problematiza o distanciamento da Reforma Psiquiátrica com relação ao movimento feminista e é autor da coleção “Abordagens Psicossociais”, que historiciza a construção das políticas públicas no Brasil.

Izabel Maior, mulher branca com deficiência, médica, mestre em Medicina Física e Reabilitação, foi a primeira pessoa com deficiência a assumir a Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, líder da antiga CORDE (Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência) e autora do livro e filme-documentário “História do Movimento Político das Pessoas com Deficiência no Brasil”.

Alexandre Mapurunga, homem branco autista, formado em Administração em Análise de Sistemas e especialista em Gestão Estratégica de Pessoas, mestrando em Educação, foi presidente do Conselho Estadual dos Direitos das Pessoas com Deficiência (CEDEF) e membro do Conselho Nacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência (CONADE), é membro fundador da Casa Esperança e um dos fundadores e ex-diretor da Associação Brasileira para Ação por Direitos das Pessoas com Autismo (Abraça).

¹⁴ Destacarei em sublinhado nesta lista o nome que escolherei adiante nos resultados da pesquisa para me referir a cada entrevistado

Maria Cristina Ventura Couto, mulher branca sem deficiência, psicóloga, psicanalista, mestre em Psicologia Clínica e Doutora em Saúde Mental, trabalha como pesquisadora no Núcleo de Pesquisa em Políticas Públicas de Saúde Mental (NUPPSAM/IPUB/UFRJ).

Maria Helena Roscoe é mulher branca sem deficiência, médica psiquiatra, mãe de dois filhos autistas e autora de um dos textos do caderno da I CNDPCD sobre autismo.

Cláudia Griboski, mulher branca sem deficiência, Pedagoga, Mestre em Engenharia de Produção e Doutora em Educação, foi Diretora de Políticas de Educação Especial da Secretaria de Educação Especial (SEESP/MEC). Ela não foi entrevistada, infelizmente.

Como o material recolhido na primeira etapa de entrevistas foi insuficiente para responder à questão central e às questões adicionais, lancei mão do método de recrutamento de novos entrevistados por meio das cadeias de referência – método denominado Bola de Neve (*snowball*) (Vinuto, 2014), em que os primeiros participantes (as sementes ou informantes-chaves) foram indicando novos participantes, que por sua vez recomendaram outros entrevistados, sucessivamente. Esse método foi acionado a partir das entrevistas com Izabel e Alexandre, que recomendaram que eu falasse com:

Erika Pisaneschi, mulher branca sem deficiência, fonoaudióloga, mestre em Linguística, especialista em Gestão de Políticas Públicas e em Processos Educacionais na Saúde, foi Diretora de Educação em Direitos Humanos e Cidadania da Secretaria de Educação Continuada, Alfabetização, Diversidade e Inclusão/SECADI do Ministério da Educação e também coordenadora da Área Técnica da Política de Saúde para Pessoas com Deficiência entre 2009 e 2011.

Erika recomendou que eu conversasse com

Sheila Miranda, mulher branca sem deficiência, primeira coordenadora da área técnica da Saúde das Pessoas com Deficiência do Ministério da Saúde – que indicou que eu também entrevistasse ...

Marisa Furia, mulher branca sem deficiência, graduada em Química e em Letras, foi uma das precursoras do ativismo no autismo no Brasil e mãe de um homem

autista, fundadora da AMA-SP e representante da ABRA no Conselho Nacional de Saúde.

Sheila também recomendou que eu pudesse ouvir a

Maria Cristina Hoffman, mulher branca sem deficiência, mestre em Saúde Coletiva, atuou como consultora da Coordenação de Saúde Mental do Departamento de Ações Programáticas Estratégicas da Secretaria de Atenção à Saúde do Ministério da Saúde por entre 2001 e 2012.

Os nomes de

Roberto Tykanori Kinoshita, homem de origem asiática sem deficiência, médico, doutor em Saúde Coletiva, coordenador da Política de Saúde Mental e de Álcool e Drogas do Ministério da Saúde entre 2011 e 2015...

e

Pedro Gabriel Godinho Delgado, homem branco sem deficiência, médico, mestre e doutor em Psiquiatria, coordenador da política de Saúde Mental no Ministério da Saúde entre 2000 e 2010,

surgiram em vários momentos das conversas, mas somente em momento próximo ao prazo crítico de sistematização das entrevistas foi possível entrevistá-los.

Algumas entrevistas que estavam previstas na etapa inicial deste projeto não foram possíveis: Fernanda Nicácio, largamente recomendada por Eduardo, após uma série de agendamentos frustrados; e Claudia Griboski, que não respondeu às minhas tentativas de contato.

O *ethos* da entrevista cartográfica proposto (Tedesco; Sade; Caliman, 2013) marcou no corpo deste inquieto pesquisador-digitador os inseparáveis planos (com suas superfícies e interiores nada planos, mas anômalos no sentido canguilhemiano) da experiência vivida e de sua versão pré-refletida ou ontológica. O vivido da experiência deste escriba foi contado em suas muitas camadas da vida e dos afetos que vão atravessando esta escrita – família, trabalhos, docências, leituras, políticas, decepções. A experiência ontológica ganhou espaço por meio das coemergências, seus planos comuns e o coletivo

das forças que operaram o recolhimento e a forja desta tese (e escrevo pensando nos coletivos que me atravessaram nesse fazer-se-doutor).

Todos os participantes assinaram o termo de consentimento e, nas entrevistas por via remota, há registro em áudio de sua concordância com a participação na pesquisa.

5.4 EM CORPO, EM CAMPO, OS ENCONTROS.

Quais são os tempos e os possíveis de um pesquisar no antes, durante e na saída de uma pandemia dizimadora? Para além dos atrasos indesejados para atender às exigências do Comitê de Ética, bons ventos sopraram para fazer organizar e realizar as entrevistas que formam o material central desta pesquisa.

A despeito da impossibilidade – temporal e econômica – da presencialidade, pressuposto da entrevista cartográfica, busquei ‘fiar com’ cada entrevistado, tecer os fios e cordas que dessem passagem para diálogos, convergências e tensionamentos construtivos, acreditando que só assim o abismo não nos devorará.

As primeiras entrevistas agendadas aconteceram em São Paulo, a primeira delas numa viagem rápida para conversar com Maria Helena no saguão de um hotel e as duas seguintes (com Alexandre e com Eduardo) durante a imersão em afetos de reencontros nas conversas no 8º Congresso Brasileiro de Saúde Mental em 2022.

Uma ida relâmpago ao Rio de Janeiro, às vésperas do primeiro turno das eleições de 2022, foi o espaço-tempo em que pude fiar com Maria Cristina Ventura e Izabel Maior, em separado, novos fios destas pontes. As outras entrevistas foram realizadas por via remota, mediadas por telas, aplicativos de mensagens instantâneas e fones de ouvido.

Rabiscos na caderneta de um pesquisador recém-embarcado rumo a São Paulo em junho de 2022 para entrevistar Maria Helena:

O corpo do pesquisador vai se montando. O corpo e seus acessórios. Olhos ouvidos, o frio dos dedos.

Aplicativos instalados, os ruídos do saguão [do aeroporto]. A cadeira larga e as pernas cruzadas.

“Olá clientes, vamos iniciar o embarque?”

O que é que treme?

A cabine, os olhos. Pausa na respiração enquanto espera.

“Tripulação, término do abastecimento”

As pausas no olhar *a la Twitter*, esse som de fundo instrumental de *Wave* ao violão e a caneta passeando nos dedos.

(...)

E o que é que esse corpo inquieto quer escrever? O que é que ressona?

Vozes, conversas e sílabas, o corpo atado ao cinto. A luz do mar no canto do olho. E da asa. E na orelha. Muita luz. Passou. Voltou.

É nesse caminho de trepidações rumo ao hotel. Calor. Só o cheiro da máscara.

Agora a poltrona acolhe. Outras luzes e cheiros e outros silêncios.

Palácio da branquitude. Esse silêncio inquieto da espera.

Nos intervalos e inesperados das primeiras entrevistas, registrei no pensamento para depois rabiscar na caderneta:

E o corpo que cansa e pede mais. (...) Os cheiros sem nome desse lugar. Fome. Respiros. Mensagens. Pausa para o almoço.

Memórias dos afetos ainda frescos. Decolagem. Demoras esperas, fome. Gula e pressa, mais diálogos.

A barriga se enchendo, o medo da sobrecarga, como o corpo dá nome para o medo? Como o medo, ou melhor, o nome medo apaga os indizíveis do corpo?

Enfim um café. UM CAFÉ! Sou gente.

O silêncio bem ruidoso do avião da volta. Não sei se o corpo cansado e o radar sem objetos por ora. Hora de algum descanso.

O Congresso da ABRASME representou um marco no processo de pesquisa, diante do abismo que é tema central desta tese. Tomo aqui a noção de evento em seu sentido ampliado: mais do que uma agenda de mesas redondas e seminários, falo de encontros e intensidades. Duas entrevistas e muitas mudanças que ressignificaram o que eu até então havia apenas ouvido ou lido sobre enfrentamento do racismo e do capacitismo. Conversas de corredor, bastidores, percepções, disputas. É no meio disso que se realizam as entrevistas com Eduardo, no canto de uma das salas da organização do congresso; e com Alexandre Mapurunga, que aconteceu no subsolo da casa onde ele estava

hospedado, um ambiente bastante peculiar e gostosamente silencioso que proporcionou uma conversa tranquila e aprofundada.

6 DOS RECOLHIMENTOS: ACHADOS, RESULTADOS, SURPRESAS...

6.1 O QUE OS TEXTOS DAS CONFERÊNCIAS NOS APONTAM?

Percebo inicialmente, numa perspectiva panorâmica, que os debates sobre raça/etnia, gênero, ciclo da vida/faixa etária e demais marcadores sociais da diferença são praticamente ausentes nas duas primeiras conferências de ambos os campos e avançam com mais força sobretudo nas quartas edições, em que percebo um investimento importante de aproximação com outras pautas.

Reconheço uma importante autocrítica no temário da IV CNSM, que buscou incorporar os termos e as pautas das desigualdades, além de fazer menção às barreiras, que são palavras fortes no campo da luta das pessoas com deficiências.

A rede aberta de atenção à saúde mental não garante hoje acesso a todos e todas. A heteronormatividade, além da profunda desigualdade entre brancos e não-brancos, entre homens e mulheres e entre as diferentes classes de renda no Brasil, são refletidas todos os dias nas ações e serviços do SUS, produzindo barreiras de acesso a grande parte dos cidadãos e cidadãs brasileiras. (Brasil, 2010 p. 28 grifos nossos)

Há lapsos, todavia. A questão de gênero que perpassa As cuidadorAs é negligenciada mesmo nos materiais constantes do Temário da IV CNSM. A pergunta disparadora do seu caderno de textos permite-nos ver essa negligência:

d) *Suporte aos familiares e cuidadores*: Estes são vistos apenas como informantes ou responsáveis pelo cuidado na família, ou há iniciativas de escuta, apoio e suporte aos cuidadores? Como o peso do cuidado e suas consequências são abordados e reelaborados nos serviços? (Brasil, 2010 p. 20)

Algumas interessantes exceções:

No Caderno de Textos da II CNSM, Eduardo Vasconcelos¹⁵ (1990) situa o tensionamento enfático das feministas em relação às políticas voltadas aos “incapacitados” (idosos, pessoas com deficiências, crianças, “doentes mentais”). A obra feminista citada por Vasconcelos (Finch; Groves, 1983) afirma que tais políticas não caminharam em sintonia com as políticas voltadas às mulheres, resultando no aumento da pressão para que elas permaneçam nesse lugar do qual lutam para sair. Essa passagem de Vasconcelos foi lembrada em poucas linhas no Caderno de Textos da III CNSM, em um texto chamado “E afinal, quem cuida do cuidador” (Rosa, 2001), que cito literalmente

Eduardo Mourão Vasconcelos (1992) introduziu o tema no país, a partir de sua atenção com as mudanças demográficas que obrigam a família a lançar novos membros no mercado de trabalho, sobretudo a mulher, tradicionalmente a principal prestadora no cuidado doméstico. (sp)

Curiosamente esse mesmo texto prossegue mantendo a palavra cuidador no gênero masculino, sem menção a gênero, cor ou condição econômica. E, pior, trai Vasconcelos e nos decepciona com o trecho a seguir:

Mas cabe, também, ao próprio cuidador identificar seus próprios limites e aprender a cuidar de si mesmo, destinando um tempo na semana para se dedicar a uma atividade prazerosa que permita recarregar a energia, como recomenda Gwyther (1985) (Rosa, 2001, sp)

Por sua vez, um trecho do texto-base da III CNDPCD debate violência de gênero de uma maneira bastante incisiva, apontando que mulheres e meninas estão expostas a maiores riscos, tanto no lar como fora dele, bem como de sofrer violência, lesões ou abusos, descaso ou tratamento negligente, maus-tratos ou exploração (p. 7), trazendo uma extensa lista de atitudes que podem constituir violência contra mulheres com deficiência.

¹⁵ O Caderno de Textos da II CNSM replica o artigo publicado no Jornal Brasileiro de Psiquiatria, aqui referenciado.

O relatório da III CNSM traz ainda duas gratas surpresas. A primeira, ao usar a expressão “recorte de...” ainda que a chamada não especifique em que tipo de campanhas:

45. Garantir a inclusão de recorte de gênero, raça e etnia na elaboração, implantação e execução de diretrizes e ações nas campanhas promovidas pelos governos federal, estaduais e municipais. (Brasil, 2002 p. 29 grifo nosso)

A segunda, mais adiante, recomenda

163. Garantir que o Ministério e as Secretarias Estaduais e Municipais de Saúde fomentem a discussão étnica/racial na rede da saúde mental e estabeleçam dispositivos efetivos de análise de dados sobre esta questão junto ao DATASUS. (p. 56 grifo nosso)

Ainda que um eixo da IV CDPCD tenha sido dedicado às transversalidades, em que transbordam entrelaçamento de lutas, nos outros dois eixos dessa conferência, estas pautas – e os termos próprios aos enfrentamentos das lutas – não se fazem incorporar aos termos correntes de cada campo. Raramente as propostas falam em pessoas com deficiências negras ou, por exemplo, usuários da saúde mental surdos ou cadeirantes.

Ainda há pouco espaço para as outras pautas dos Direitos Humanos (violência de gênero, etarismo, indígenas) fora deste eixo específico da IV CNDPCD. Encontro-as, em propostas isoladas com um modo de redação bastante específico, sem dialogar com as propostas no entorno. A 498ª proposta do Relatório da III CNSM, por exemplo, recomenda o registro, em prontuários clínicos de portadores de transtornos mentais, das lesões observadas em casos de tortura e violência de gênero e contra crianças e adolescentes (Brasil, 2002), ao passo que a 240ª proposta da IV CNSM enfatiza a importância da divulgação e das pesquisas acerca da saúde mental da população LGBT (Lésbicas, Gays, Bissexuais, Travestis e Transexuais) e os impactos das violências em detrimento (sic) das opressões das orientações sexuais e identidades de gênero diversas dos padrões/referências historicamente impostas. (Brasil, 2011b p. 53 grifos nossos). Os direitos sexuais e reprodutivos da pessoa com deficiência receberam atenção somente em uma proposta da III CNDPCD, com recomendação de implementar políticas públicas que garantam acesso

municipal e estadual aos serviços de reprodução assistida, ao planejamento familiar e do pré-natal em igualdade de condições com as demais pessoas. (Brasil, 2013)

Reconheço mais uma vez o avanço que representaram as últimas edições das conferências de ambos os campos, no sentido de levar adiante as transversalidades e intersectorialidades como guias para a construção de um mundo mais equitativo. O esforço deste trabalho é contribuir para a qualificação destes avanços, apostando na possibilidade de estruturação de pontes fluidas e seguras entre os campos.

6.2 DELINEAMENTO DE UM ABISMO NAS CONFERÊNCIAS

A partir das leituras dos documentos ligados às oito Conferências Nacionais, afirmo um abismo entre os dois campos por reconhecer que:

a) As pautas centrais pouco dialogam:

a1) A pauta da observação aos princípios da CDPD – documento estruturante e central das políticas voltadas às pessoas com deficiências - não faz eco algum no campo da Saúde Mental, **só sendo citada explicitamente uma única vez** no relatório da IV CNSM:

211. Cobrar das instâncias competentes (Ministério Público, Defensoria Pública, Previdência Social, OAB, Secretarias e Conselhos Profissionais, entre outros) o reconhecimento da mudança conceitual de Deficiência, a partir da Convenção da ONU de 2008, ratificada pelo Brasil. (Brasil, 2011b p. 49)

a2) Nas CNDPCDs, de todos os documentos lidos, não há menção aos termos loucura, desinstitucionalização nem Reforma Psiquiátrica. Há uma menção isolada a CAPS e Saúde Mental no relatório da III CNDPCD, num trecho impregnado do discurso técnico gestor próprio da Saúde Mental/Saúde Coletiva

11) Garantir, ampliar e qualificar a rede estadual e municipal de atendimento à saúde mental com a implementação de mais CAPS 3(Centro de atenção Psicossocial), CAPS-AD (Centro de atenção Psicossocial – Álcool e Drogas) E CAPS infantil e agilizar a implantação dos NASF's (Núcleo de Apoio à Saúde da Família). (Brasil, 2013 p. 43)

A palavra “transtorno mental” é citada uma única vez dentro da lista das situações de violência de gênero (já citada anteriormente): “**f**) forjamento (sic) de rótulos de raiva e autodeclaração das mulheres como um comportamento de “pessoas com transtorno mental e perigosas” (p. 7 grifo nosso).

A palavra institucionalização ocorre apenas em uma **moção** na II CNDPCD, assinada por 50 pessoas, a qual se refere a pessoas com deficiência mental e intelectual, transtorno global do desenvolvimento e patologias. Ainda que cite a “Lei Anti-manicomial”, o termo “patologias” talvez seja o que permite alguma aproximação ao campo da Saúde Mental.

Esta moção repudia as instituições e organizações que defendem e praticam a institucionalização de pessoas com deficiências e patologias, contrariando as convenções internacionais das quais o Brasil é signatário (em especial a Convenção Internacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência da ONU), e que ferem a própria legislação brasileira (Lei Anti-manicomial). (Brasil, 2008 p. 32)

A desinstitucionalização, mote organizador do campo Saúde Mental, simplesmente ignora as pessoas com deficiências institucionalizadas, no tópico da IV CNSM chamado “Desinstitucionalização, inclusão e proteção social: Residências Terapêuticas, Programa de Volta para Casa e articulação intersetorial no território”. Falam de andarilhos, de egressos dos HCTPs e das que “estão em processo de desinstitucionalização em outros espaços.” (Brasil, 2011b p. 80)

a3) Acessibilidade:

A temática da acessibilidade nos obriga a falar de uma certa arquitetura das mentalidades sociais e, sem sombra de dúvidas, de uma arquitetura de poder. (Oliveira, 2006, p. 112).

Acessibilidade, outra pauta forte e transversal do campo das lutas das pessoas com deficiências, é mencionada com baixíssima frequência ao longo das conferências de Saúde Mental, sendo por vezes confundida com “acessar os serviços” sobretudo no relatório da III CNSM. Em tímidas vezes ela é mencionada, com duas ocorrências na III e IV CNSM em que são nomeados

decretos e leis amplamente desconhecidos no cenário da SM, reivindicando direitos à acessibilidade e cidadania de todos os portadores de necessidade especiais (Brasil, 2002 p. 133) e atendimento e comunicação para usuários com transtorno mental que apresentem deficiência múltiplas, deficiência auditiva, deficiência visual e deficiência auditiva e visual (Brasil, 2011b p. 101). Libras também é citada na IV CNSM, em uma proposta para incluir e formar profissionais capacitados e habilitados na rede de saúde mental (proposta 790) e, em outro momento, ligada ao campo da infância (proposta 580).

Há somente uma recomendação mais explícita na reta final do relatório da IV CNSM

738. Promover a acessibilidade prevista nos instrumentos legais de proteção dos direitos das pessoas com deficiência às pessoas em sofrimento psíquico. (Brasil, 2011b p. 123)

Mesmo no relatório da IV CNSM, o subitem Processos Educacionais e Divulgação não menciona acessibilidade na comunicação, e a página 154 dá um lamentável exemplo de invisibilidade da questão, reduzindo todo o universo de debates sobre acessibilidade a “linguagem adaptada respeitando regionalidade”.

154. Criar cartilhas contendo a lei 10.216 e demais leis de saúde mental e a carta do direito dos usuários do SUS para serem distribuídas nos CAPS, atenção básica, demais serviços de saúde e universidades, com linguagem adaptada aos usuários e familiares, respeitando a regionalidade. (p. 43 grifo nosso)

Por fim, o ponto que me faz considerar acessibilidade como elemento constituinte do abismo (ainda que haja menções pontuais ao tema nas conferências) é reconhecer que o tópico “Princípios e Diretrizes Gerais”¹⁶ do item 3”.8 – Comunicação, Informação e Relação com a Mídia” do relatório da IV CNSM, ao longo de sete tópicos bastante extensos, **não faz uma menção sequer a acessibilidade.**

- b) O “pudor dos termos” revela as tentativas deslizantes de evitar algumas expressões.

¹⁶ Estes tópicos introdutórios foram redigidos pela Comissão Organizadora.

b1) “Pessoa com deficiência” no campo SM: Mais que a precariedade de menções às pessoas com deficiência no campo SM, destaco aqui o que arrisco chamar de malabarismo para evitar o termo “pessoa com deficiência” na III CNSM e em dois momentos da IV CNSM:

77. Garantir que o processo de reabilitação psicossocial contemple ações destinadas à clientela com níveis de autonomia e contratualidade reduzidos. (Brasil, 2002 p. 38, grifo nosso)

“residências terapêuticas em que estejam moradores com doenças crônicas e outros cuidados complexos, adaptadas às necessidades de pessoas com baixo grau de autonomia.” (Brasil, 2011b p. 81, grifos nossos)

A proposta 826 da IV CNSM – contida no tópico “Princípios e Diretrizes Gerais”¹⁷ - ratifica a importância da mudança no marco regulatório e nos procedimentos operacionais da concessão do Benefício de Prestação Continuada (BPC). Essa mudança deveria viabilizar a implementação de um novo paradigma que tenha como referência a funcionalidade dos beneficiários, entendida como interação entre as características biológicas, psicológicas, socioculturais e econômicas dos indivíduos e seu meio. Essa mudança de paradigma é central à CDPD, que sequer é nomeada nesta proposta! Digno de nota também é o fato de que o BPC é destinado às Pessoas com Deficiência e aos Idosos (Brasil, 2011a).

O termo deficiência mental aparece em três momentos da III CNSM. Na 28^a e 161^a propostas, com redações semelhantes, que fazem referência a “políticas intersetoriais para atendimento às pessoas portadoras de deficiência mental” e preveem a criação de “serviços de atenção diária para portadores de deficiência mental severa e profunda, associada ou não a outras deficiências, em parceria com organizações não-governamentais”. No subitem “Princípios e Diretrizes”, versando sobre financiamento, propõe “o desenvolvimento de uma política de financiamento das ações em saúde, com critérios transparentes, para a construção de uma rede integral de atenção à saúde mental substitutiva aos hospitais psiquiátricos, pautada nos princípios da Reforma Psiquiátrica e do SUS, que respeite a realidade de cada município, e que inclua ações de promoção, prevenção e assistência à saúde no campo da:

¹⁷ Estes tópicos introdutórios foram redigidos pela Comissão Organizadora

- atenção básica;
- atenção diária (CAPS, NAPS, hospitais-dia, hospitais-noite etc.);
- moradia (lares abrigados, serviços residenciais terapêuticos);
- atenção à dependência química;
- atenção à infância e à adolescência;
- atenção aos deficientes mentais; (p. 86)

O grifo aqui aponta uma nomeação que parece assumir que os “deficientes mentais” não estão considerados dentro da atenção diária ou moradia. Abismo, me parece, ao situar as pessoas com deficiência em um “campo da atenção aos deficientes mentais.”

b2) nomear o campo da saúde mental e seus discursos e especificidades no campo das políticas e lutas das pessoas com deficiências: reconheço uma evitação das pautas e dos termos ligados às políticas de saúde mental.

No caderno de textos da I CNDPCD (Brasil, 2006), a nomeação mesma do campo saúde só ocorre pela primeira vez no 19º texto, que trata sobre ostomias. Quanto à acessibilidade para a saúde, somente é encontrada no 26º texto, e sem menção à Saúde Mental/Psiquiatria:

ao buscar atendimento em saúde, nem sempre encontram ambientes acessíveis, tanto em relação às barreiras arquitetônicas, de comunicação, ou até pessoais, interferindo na adesão ao tratamento. (p. 109)

O mesmo malabarismo é visível na recomendação a seguir. Ela consegue trazer termos caros ao campo da Saúde Coletiva (integralidade, multiprofissionalidade, políticas públicas), faz uma extensa lista de profissões, mas parece querer evitar os termos correntes nas políticas de Saúde Mental:

17. Garantir, através das políticas públicas nas três esferas, serviços de assistência especializada na saúde e demais setores, na perspectiva da integralidade, incluindo serviços de intervenção precoce e reabilitação das pessoas com deficiência; regulamentar e normatizar equipe multiprofissional composta (assistente social,

fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional, fisioterapeuta, pedagogo, psicopedagogo, psicólogos, educador físico, interprete de Libras, códigos especiais e audiodescritores, cuidadores entre outros), de forma a garantir atendimento humanizado e prioritário e de qualidade. (Brasil, 2016 p. 14)

Já no discurso “técnico-acessibilidade-ABNT”, o texto Norma de Acessibilidade Para Pessoa Com Deficiência Mental cita o campo da saúde no interior de uma série, falando de “especial atenção para o atendimento à saúde, treinamento para o trabalho e convivência, facilitação do acesso aos bens e serviços coletivos, com a eliminação de preconceitos e obstáculos arquitetônicos. (Brasil, 2016, p. 201)

A ausência de menção ao campo da Saúde Mental é notável até na fala do ministro da Saúde, presente à abertura da I CNDPCD. Ele cita repasse milionário “para o atendimento médico, incluindo terapias, visitas domiciliares, serviços de estimulação neuro-sensorial e órteses e próteses, como cadeiras de rodas, muletas, óculos, prótese ocular, aparelhos auditivos e próteses para amputados.” (Brasil, 2006 sp)

6.3 RECOLHIMENTOS INICIAIS DAS CONVERSAS

O processo de transcrição inicial das entrevistas me permitiu reconhecer os seguintes núcleos temáticos que estruturarão os capítulos adiante:

- a discussão em torno da tradução dos termos na versão brasileira da CDPD;
- os desencontros sobre a adesão à Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência a partir do campo da saúde mental;
- o enfrentamento das internações involuntárias e das instituições asilares;
- as disputas em torno dos orçamentos públicos;
- as histórias de como os marcos normativos em ambos os campos no Executivo foram se constituindo.

Optei por reservar o tema das lutas conjuntas como último item da apresentação do que recolhi, pensando em que pudessem operar como um convite às conclusões.

Tentei, na escrita, dar fluidez e trazer a experiência de leitura para um formato que inspirasse uma conversa, caminhando no delicado fio entre uma transcrição mais próxima da linguagem oral sem, todavia, deixar que os tropeços de linguagem disputassem a atenção do leitor com a construção das argumentações.

6.4 O QUE POUCO SE FALOU

Opto, na apresentação do que emergiu e do que escolhi destacar na construção da presente tese, por começar pela pergunta que recebeu respostas praticamente idênticas. Nenhum dos entrevistados tem acompanhado as produções recentes do outro campo, o que podemos tomar como uma evidência da existência do abismo, não pela sua intransponibilidade, mas pelas dimensões que alcançam suas bordas. Mais que isso, os tempos pandêmicos, um governo genocida, as reconfigurações dos modos de vida, a eleição para presidente, as intensidades e atravessamentos dos anos em que essa tese foi gestada, tornaram o exercício de acompanhar leituras e produções ainda mais difícil, de modo que as respostas a esta pergunta falam de rachaduras nas vidas concretas de muitos operadores e atores de ambos os campos.

A essa pergunta – sobre acompanhar as produções do outro campo, Alexandre faz um complemento que destaco aqui:

Não acompanho, é circunstancial. Acompanho de estar junto com gente que milita e de conhecer alguns marcos políticos, é de discutir a partir do paradigma da Convenção, quer dizer, enquanto você fala de cuidar em liberdade, eu falo dos direitos de viver incluído na comunidade, é sobre essa distância que a gente está falando. Como a gente já passou pelo processo de que o único direito que uma pessoa autista [tinha] era o direito de ser tratado, porque quando a gente fala de vida independente, o movimento de vida independente lá de trás do movimento da pessoa com deficiência era sobre isso que se falava.

E ele prossegue:

Eu tenho muita esperança nessa nova galera, existe muita coisa para fazer nesse sentido, porque é o movimento da contracorrente, você tem um Marco Antônio Gavério, você tem a Laureane¹⁸ [Costa], é gente que ousa os estudos críticos da deficiência, essa última geração, para falar de deficiência e para falar de capacitismo, não esse capacitismo banal, sinônimo de barreira atitudinal. Porque, se for da gramática antiga, a gente vai querer fazer essa cisão: “Eu não sou doente. Eu estou perfeitamente normal aqui”, mesmo não estando; “Porque a gente só precisa que removam as barreiras para que a gente participe”. O buraco é mais embaixo. A gente precisa transformar a sociedade e a gente precisa legitimar a participação desses diversos atores, da forma como eles participam, que é diferente, que não é normal, entendeu? E isso dá trabalho.

Outro tema que se configurou como uma ponte temática no momento inicial desta pesquisa e que se fez praticamente ausente das conversas com meus interlocutores, lamentavelmente, foi o tema da Educação Inclusiva. A aposta inicial era de que esse tema, com a relevância política que lhe cabe, ocupasse um lugar, talvez não central, mas que pudesse fazer contar histórias importantes por sobre o abismo.

Maria Helena foi a única entrevistada que trouxe o tema da Educação Inclusiva ao diálogo quando falava, não por acaso, das dissidências internas que habitavam o movimento de familiares de pessoas autistas. Disse:

Nessa época já tinha esse movimento de inclusão das pessoas com deficiência. A própria ABRA não acreditava muito nisso até a minha entrada, achavam que, se para a pessoa com autismo a dificuldade básica era no social, como é que ela vai ser incluída? Vários outros movimentos não acreditavam em inclusão, o pessoal já tava trabalhando nisso há mais tempo. Mas eu acho que tem uma distorção na disputa, acho que a gente já deveria estar num outro patamar, [a questão] não é educação inclusiva ou educação especial, é como ofertar o que deu certo na educação especial em contexto inclusivo. Como não permitir que a educação especial seja instrumento ou pretexto para a exclusão.

¹⁸ Laureane faleceu em 18 de outubro de 2023, já no processo final de escrita desta tese. Sentiremos muito a sua falta no campo de lutas.

Subscrevo o que Maria Helena trouxe e deixo como alerta aos leitores que, mesmo após os tempos difíceis e sombrios que passamos, a disputa em torno do projeto político que atravessa a Educação Inclusiva está longe de arrefecer.

Levanto algumas hipóteses para a pouca reverberação do tema nos resultados da pesquisa:

a) A impossibilidade de se entrevistar Claudia Graboski, uma das pessoas inicialmente selecionadas, pesquisadora do tema e cujo posicionamento na III Conferência dos Direitos das Pessoas com Deficiência foi enfático e incisivo na defesa da Educação Inclusiva;

b) para a grande maioria dos outros entrevistados, a interface com o setor Educação não era algo presente ou central no seu campo de estudos e intervenção, de modo que compreendo e lamento o esvaziamento do tema;

c) Mesmo na conexão com a pauta da infância, ponto nevrálgico da conversa com Cristina Ventura, o tema da Educação Inclusiva se fez ausente – pela intrusão, suponho, do tema do autismo, o qual ocupou quase metade da nossa conversa.

Faço aqui um breve parêntese, pois, se reconhecemos, de início, que a infância é uma ponte que conecta os campos, a conversa com Cristina Ventura fez essa travessia tomando como ponto de partida a concepção superada de déficit. Ela foi a única, entre os entrevistados, a fazer essa discussão e sustentou que

na história brasileira, deficiência era uma noção que apontava para um déficit, defeito, falha, necessidade de correção, ajustamento etc. Essa noção teria organizado todo o aparato de segregação, exclusão e anulação da criança, que deveria ser compreendida como alguém imersa na condição humana. Deficiência, assim, estava ligada a uma ideia de criança como um ser em preparação, mas que “deu defeito, atrasou, retardou, impediu...”

O começo bastante tardio das políticas de Saúde Mental para crianças e adolescentes amplificou o desafio de construir essas práticas e enfrentar essa noção de déficit que marca a construção das instituições asilares para as quais o Brasil foi terreno fértil. Falamos aqui dos “abrigos para portadores de deficiência”, que recebiam crianças consideradas inaptas, seja para a vida escolar ou para a vida social, abandonadas ou não, já que muitas delas, ainda

que não abandonadas pela família, demandavam cuidados complexos. Nessas instituições, conviviam, segundo Cristina Ventura, *um mix de coisas, desde menino em sofrimento com a vida desgraçada que tinha, tinha autista, tinha de tudo, tudo na categoria deficiente.*

Cristina Ventura inclusive me provoca em relação à questão da tese:

Eu acho que a gente precisa fazer uma pergunta anterior a esse abismo aí, que tem uma pergunta que também separa o campo da Saúde Mental geral do campo da defesa dos direitos da crianças e adolescentes, uma pergunta sem resposta até hoje. No contexto da luta pela redemocratização, avanço dos movimentos de trabalhadores pela Reforma Sanitária, pela Reforma Psiquiátrica, a luta por direitos dos sujeitos loucos e ao mesmo tempo a luta por direitos da criança, todo mundo na redemocratização, nova Constituição, aparece o ECA, aparece o SUS, tudo filho da Constituição, movimentos importantíssimos, mas a pergunta é: por que esses caras tão progressistas da Reforma Psiquiátrica Brasileira, defendendo direito do louco, não dialogaram com os caras que defendiam o direitos das crianças e adolescentes? por que lutas tão progressistas sequer se tangenciaram?

Outro assunto que se fez ausente nas entrevistas foi a questão do acesso ao Benefício de Prestação Continuada (BPC) por usuários da saúde mental, um tema que faz parte desse distanciamento porque envolve justamente o reconhecimento (ou não) dos usuários de Saúde Mental na condição de pessoa com deficiência e produz cenas e relatos lamentáveis envolvendo os momentos de perícia médica. Tenho a alegria e o frio na espinha de ter sido convocado para, no ano de 2023, compor o Grupo de Trabalho da Avaliação Biopsicossocial Unificada da Deficiência, que, em poucos meses, deverá propor um instrumento unificado para este reconhecimento sem que isso esteja atrelado a uma classificação nosológica. À época de finalização deste texto, caminhava-se para a proposição do IFBR-M¹⁹ como ferramenta multidimensional para definição de deficiência a partir das possibilidades de participação e funcionalidade em diferentes domínios da vida. O trabalho do grupo, plural e também tenso por vezes, sofreu revezes como a lei 14.724 (Brasil, 2023) que forçou a inclusão

¹⁹ Disponível em <https://ampid.org.br/site2020/ifbrm-aprimorado/>

inesperada e equivocada do “exame médico-pericial componente da avaliação biopsicossocial da deficiência” em vários dispositivos legais e normativos incluindo a própria Lei Brasileira de Inclusão.

7 AUTISMOS EM DOIS MOMENTOS:

Um dos grandes desafios desta escrita foi justamente evitar a invasão do tema do autismo no tema mais amplo das políticas voltadas às pessoas com deficiência. O esforço nessa direção se deu por meio da opção de delimitar um capítulo específico para o tema.

7.1 UM TEMA, DOIS DOCUMENTOS PÚBLICOS: PARTES NÃO CONTADAS DE UMA HISTÓRIA.

Transponho para o texto final da tese um trecho do meu rascunho com reflexões que ainda reverberam no pensamento:

O AUTISMO É UM / O ABISMO,
 É a massa que ocupa esse abismo?
 Ele não pertence a nenhum dos dois lados, ele se apoia sobre as ofertas dos dois.
 Ele não conecta – aliás, o abismo, sim, conecta, mas ele não facilita a passagem.
 Ele ocupa de maneira amorfa.
 NÃO TEM FUNDO, sempre se amplia, amplifica, seus caminhos só levam a ele mesmo.

Dentro do esforço de compreender a constituição do abismo e das pontes entre os campos, destaco a história de um grupo de trabalho e de dois documentos que foram publicados a respeito das políticas ligadas ao autismo no Brasil. Boa parte dessa discussão está presente no artigo de Oliveira et al. (2017), que analisa o cenário e o conteúdo desses dois documentos. Segundo as autoras, o documento ‘Diretrizes’ enfatizaria fatores genéticos, neurobiológicos e psicossociais associados, dando maior peso a concepções oriundas da psiquiatria clássica e da neurologia (com destaque para Kanner e Asperger), em contraponto com o documento ‘Linha de Cuidados’, que trabalharia numa visão mais ampla, lançando mão do histórico das concepções atribuídas ao

autismo e investigando como estas se relacionam na contemporaneidade. As conclusões desses pesquisadores encontram ampla ressonância com o que disseram duas das protagonistas dessa história aqui entrevistadas: Marisa e Maria Helena.

É importante começar essa história falando da existência do Fórum Nacional de Saúde Mental de Crianças e Adolescentes (Brasil, 2014), estabelecido em agosto de 2004 e que incluía representação de APAEs, de Pestalozzis e da AMA. Maior detalhamento sobre o Fórum pode ser encontrado no importante artigo de Braga e D'Oliveira (2019).

A partir desse Fórum, é convocado um primeiro grupo de trabalho com presença de representantes do Ministério da Saúde, da FENAPAEs, da CORDE, da AMA e da ABENEPI em março de 2008. Cristina Ventura situa esse primeiro GT contando:

Quando a gente começou a política de Saúde Mental através do Capsi, a gente nunca pensou ele como serviço exclusivo, nada disso, você começa a política a partir de um anteparo. O nosso foi o Capsi. Por uma questão ética, a gente decidiu que os casos mais complexos, na época a gente chamava de casos mais graves, deveriam ser prioridades nos Capsi, dentre eles a gente destacou os autistas, psicóticos, questões de suicídio etc.

O relatório dessa primeira (e talvez única) reunião do Grupo de Trabalho situa uma série de problematizações que parecem bastante atuais:

“Por que só o psiquiatra pode diagnosticar o autismo?

O autismo é uma deficiência?

O que é tratamento? Necessidade de resgate de uma discussão epistemológica.

Pensar a equipe como o principal recurso de atendimento.”
(Brasil, 2008)

Esse relatório é permeado e atravessado basicamente pelo discurso prevalente da Saúde Mental, às vezes com afirmações hiperbólicas como “o CAPSi é o mais aperfeiçoado dispositivo clínico até hoje já inventado para o tratamento do autismo em ampla escala, no campo institucional e público, da Saúde Pública e coletiva”. Menos de 15 linhas (num documento com 12 páginas) são dedicadas às intervenções dos ‘outros’ participantes: AMA, FENAPAEs e representante da

Associação Pestalozzi de Goiânia. Marisa, ao contar sobre o motivo do não seguimento deste GT, percorre outros caminhos para falar de como esses documentos foram gestados:

Eu estava no Conselho Nacional de Saúde, [havia] outras mães participando dos outros conselhos: Maria do Carmo no CONADE, Telma representando a ABRA, e, quando a gente está nesses conselhos nacionais, a gente está pela representatividade da ABRA. Era 2011 e [veio] o plano plurianual do Ministério da Saúde, 2012-2015. [A gente] não podia pôr que [determinada ação] era para o autista, tinha que pôr tudo para a pessoa com deficiência [porque] a Lei [12764] ainda não estava publicada²⁰. Então eu pus centro de reabilitação, centro-dia, residências, tudo na saúde, quando a gente vai para o ministro aprovar... Cristina Ventura contou na entrevista:

Não tinha serviço [público], era tudo deficiência. Isso na história brasileira é muito importante, quase cem anos da República e tudo que era problema era deficiência, e essas mães diziam mas o meu filho, se é deficiente, ele tem uma questão específica, que é o autismo. Tudo americano, tecnologias americanas, mas elas começaram a fazer uma luta que a gente custou a entender, afinal era uma luta para dizer assim, “não homogeneíza tudo chamando de deficiência, meu filho é autista”.

Na fala de Marisa apareceram outras ações e movimentos:

Naquele plano plurianual, foi interessante, a única coisa que eu coloquei que saiu para o autista foi o protocolo de autismo, você precisa de protocolo pras modalidades, as doenças (...). Eu lembro inclusive que, em uma das reuniões do Conselho, a conselheira que representava a Síndrome de Down perguntou, e eu falei que coloquei um protocolo e (...) 'então vou colocar protocolo [também]'. Você pode ver que, no plano "Viver sem limites", saiu protocolo de autismo e protocolo da síndrome de Down. A partir daí começam os grupos de trabalho, e depois [um grupo] para fazer o documento, que acabou sendo dividido: um para Saúde Mental e outro para a pessoa com deficiência. Na época indiquei a Maria Helena Roscoe para participar, e eu também ia nas reuniões.

²⁰ A lei 12764, que institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista só veio a ser publicada em dezembro de 2012.

Marisa tece uma importante crítica ao teor do documento: *mas aí o grupo começou a ter o foco muito de saúde mental.*

Perguntei: o que você chama de foco de saúde mental?

“Um documento só voltado [pra saúde mental], a pessoa com autismo não é saúde mental, ele é um indivíduo, ele precisa de uma série de outras coisas, não é só a saúde mental. No começo da linha de cuidado, eles começam com o histórico da SM, aí quando começa a apresentar o documento, eu falei: ‘Eu não gostei desse histórico, eu queria que fosse de Kanner para cá, estamos falando de autismo, então não precisa da saúde mental. Saúde Mental é para todos nós que aqui estamos, estamos falando de autismo.

Chegou um momento que eu realmente não consegui indicar pessoas que entendiam muito de autismo, eles não aceitaram. Só para você ter uma ideia, formou-se um grupo na cidade de São Paulo chamado psicanálise e autismo só para participar [da elaboração] do documento. Então, psicanálise, a gente sabe que todo cidadão que dela precise, inclusive pessoas com autismo, adolescentes, adultos que precisem, que estejam com depressão, aí vai para a psicanálise, mas para a pessoa com TEA não é a psicanálise e, sim, é análise comportamental, isso não tem nem dúvida. Isso ficou muito claro para todos nós, pais, mas não fica claro para os profissionais. Aí eu que falo que tem mercado de trabalho.”

A Ata da 240ª Reunião do Conselho Nacional de Saúde, realizada em dezembro de 2012, dá pistas importantes sobre essa tensão, e a fala de Maria Helena nesta reunião nos ajuda a compreender que

[...]houve um período em que prevaleceu a concepção de que as dificuldades de interação da criança com autismo poderiam ser causadas por problemas de relacionamento da mãe com os filhos. Assim, as famílias, além de lidar com o autismo, passaram a sofrer com o processo de culpabilização das mães pela patologia do filho.” (Conselho Nacional de Saúde, 2012, p. 8)

Marisa prosseguiu:

[O documento] tava muito voltado para Saúde Mental, não era isso que eu enxergava. Acho que eu enxergo indivíduo e o que ele precisa ao seu redor. Então, pessoa com autismo, aquela coisa de desassociar do autismo da

esquizofrenia, ficou muito encrustado. Fica muita coisa, não é saúde mental, é saúde mental, é pessoa com deficiência, é tudo junto. Inclusive, quando eu vi que o documento não ia ficar tão interessante para as pessoas com autismo, eu pedi que fosse pauta no CNS.

Nesta reunião [dezembro de 2012], tinha convidados inclusive, há um rompimento, a saúde mental e a área da pessoa com deficiência se separam. Eu fui nos coordenadores das duas áreas e falei 'Olha, a gente só queria que esse documento fosse para área da pessoa com deficiência, para ter uma análise primeiro e isso não aconteceu'. Aí a coordenadora da área de pessoa com deficiência me liga e diz: 'Se você levar isso para o Conselho, o ministro não vai publicar documento nenhum agora em abril. Deixa como está, eu vou montar um grupo de trabalho e você pode indicar quem você quer que participe desse grupo'. E daí isso formou um outro grupo.

Eu indiquei uma especialista, uma das mais famosas que a gente tem, formada na PUC, que muda para os Estados Unidos, viveu lá anos trabalhando no Center English for Autism (sic), veio para o Brasil em vários eventos que a AMA fazia, é uma pessoa que entendia de autismo do jeito que a gente achava que tinha que ser.

Alguns detalhes sobre o andamento do GT que formulou o documento "Linhas de Cuidado" foram trazidos por Maria Helena:

Teve um racha [entre dois psiquiatras em lados opostos], começou a briga em relação à própria construção da CID e [um deles] defendendo que os diagnósticos da CID são descritivos. E ele defendendo que tem todo um trabalho estatístico para fazer as linhas de corte entre um diagnóstico e outro e que não é uma coisa tão empírica assim. Então, a primeira briga foi feia, pesada... depois, [um deles] não estava disposto a ficar conversando com psicanalista, tem uma crítica à psicanálise como não científica, como se o comportamental fosse científico, como se o ser humano fosse redutível a tabelas.

Perguntei: E aí, interrompem as reuniões?

Aí a linha de cuidado está praticamente pronta. A gente conversa com a secretaria de Assistência Social, de Educação, a gente chama o pessoal da

*Caderneta da Criança*²¹ para rever a caderneta da criança, foi um trabalho muito bom e muito bonito, e a maior parte do tempo, estavam as duas coordenações juntas. No final, eu saí porque a Marisa o tempo todo tinha sim uma resistência à Saúde Mental na área do autismo, achava que ia jogar as pessoas com autismo no CAPS e achava que o foco deveria ser mais pessoa com deficiência... Eu imagino que possa ter conversado com a coordenadora das pessoas com deficiência do Ministério da Saúde e falado meio que queria que fosse mais uma coisa deles, sei lá, eu só sei que eu apresentei no Conselho, fiz a apresentação da linha de cuidado. Foi muito interessante que o pessoal da Saúde Coletiva tinha gostado muito, eu lembro de alguém comentando, quando eu vim para o Conselho, “essa turma da pessoa com deficiência é que fica olhando só para o próprio umbigo, que não contribui tanto assim para a lógica do SUS e do Conselho”. Eles tinham gostado muito porque eu peguei os princípios do SUS na minha fala e peguei a questão da integralidade, da universalidade e como oferecer isso para isso, para ter [abordagens para] autismo no Brasil inteiro. Não é só em São Paulo que tem pessoa com autismo e nem os de São Paulo a AMA vai atender todos, não tem como. Então foi um momento muito bom, muito emocionante, e eu sinceramente fiquei até me sentindo meio traída quando a área da pessoa com deficiência acabou saindo do GT. A gente conseguiu isso, a gente brigou por isso e a gente gostaria que tivesse saído um único documento, isso aí a própria Marisa também preferiria mas acho que ela tem medo, uma interpretação minha, dessa questão da saúde mental estar mais no campo público, não tem tanta terceirização, um certo receio de destruir o que a AMA de São Paulo conseguiu construir.

Podemos observar, a partir dessa história sobre a origem dos dois documentos que buscam guiar as políticas públicas – uma estratégia de disputa política que se faz com ocupação de espaço nos Conselhos em defesa de um posicionamento não somente conceitual/causal (autismo biológico x autismo psicogênico) mas de posicionamentos sobre o público e o privado na oferta de serviços e sobre diferentes compreensões a respeito do que envolve afinal garantias de direitos. Na leitura de Marisa – que é hegemônica e praticamente

²¹ Caderneta da Criança é a ferramenta utilizada e distribuída pelo Ministério da Saúde na vigilância e acompanhamento do crescimento e desenvolvimento das crianças pelo Sistema Único de Saúde.

consensual dentro do movimento de familiares de autistas – a garantia de direitos se opera por meio do consumo de procedimentos terapêuticos/reabilitativos, que podem ser tranquilamente ofertados por instituições filantrópicas para-estatais, como nos modelos neoliberais. A leitura em disputa e que resulta na produção do documento Linhas de Cuidado – a fala de Maria Helena dá claras pistas disso - fala de um direito pensado não somente a partir de procedimentos/atendimentos mas como a construção de políticas integrais intersetoriais articuladas e com participação ativa das pessoas autistas e seus familiares.

Fui reconhecendo, ao longo das entrevistas, que, ao invés de ponte temática (como propus na escrita para a qualificação desta tese), o tema do autismo configura-se como ubiquidade que por vezes encontra abrigo no campo das pessoas com deficiência (tomando a Lei 12.764/2012 como marco legal) mas também consegue se firmar e afirmar (ainda que não haja consenso dentro do movimento dos familiares de autistas a esse respeito) dentro das ações e políticas de Saúde Mental, sobretudo reivindicando “acesso ao diagnóstico” e seus desdobramentos políticos e econômicos, os quais se fazem produzir a partir da emissão do “laudo de autismo”).

Retomo aqui a leitura que fiz com Bárbara Andrada (Arantes; Andrada, 2019) sobre a ‘economia política da esperança’ que perpassa as políticas neste tema:

no Brasil a experiência pessoal com autismo tornou-se uma característica central na construção da autoridade epistêmica destes ativistas no campo (bio)político do autismo – o qual é marcado por disputas explícitas sobre abordagens terapêuticas e pedagógicas. Porém, há um nível velado nesses embates, que se desenrola em torno da *expertise* política, envolvendo a representatividade e a legitimação de jurisdição de determinados atores sociais para a proposição de políticas públicas para o autismo. Os efeitos desta autoridade epistêmica a partir da *expertise* leiga podem ser observados inclusive nas redações das leis. A Lei 12.764/2012 – fruto do intenso protagonismo de pais e mães ativistas – é compreendida por diferentes grupos de familiares ativistas como um verdadeiro “troféu” que valida a experiência privada de “ter um autista em casa”, transformando-a em um vetor de luta política em diferentes frentes: saúde, educação, assistência, transporte público etc. (p 100)

Ao invés de ponte temática, meu caminho na pesquisa me levou a compreender o campo do autismo como uma massa amorfa e expansiva, dinâmica, muito bem financiada e com atores políticos ativos e muito bem articulados.

7.2 A COR DO AUTISMO

Capitalismo, misoginia, patriarcado, isso tem cor? E o autismo?

A proposta deste item é iniciar uma discussão buscando racializar o tema do autismo na tentativa de compreender sua amplitude, força e ubiquidade.

Alicia Broderick, mulher branca estadunidense, analisa a questão do autismo pela perspectiva econômica, cunhando o termo Complexo Industrial do Autismo e utilizando-se explicitamente da expressão 'Big Business'.(Broderick, 2022) Alicia argumenta que a história inicial da descrição e a proposição de uma categoria diagnóstica específica para o 'transtorno autista do contato afetivo' (nas palavras do próprio Leo Kanner) e a reificação do autismo como uma categoria ontológica nos Estados Unidos da América podem ser melhor compreendidas como um processo de comodificação dentro do cenário capitalista do pós-guerra estadunidense. Mallett e Runswick-Cole (2012) mencionam a importante expansão dos mundos em torno do autismo como um processo de comodificação, ou seja, incorporando-se aos processos e práticas da cultura do consumo no mundo capitalista, sendo que seus conteúdos e materiais são comprados e vendidos a uma velocidade assustadora: cursos, kits, DVDs, assinaturas de portais etc.

Essa emergência de uma categoria ontológica foi rapidamente mobilizada pelas engrenagens do capitalismo, as quais facilitaram a criação de uma nova *commodity* que se tornou a fundação de uma miríade de indústrias. (Broderick, 2022, p 39). Broderick não poderia ser mais cirúrgica ao afirmar que as pessoas que mais se beneficiaram do aumento no uso das ferramentas de rastreio e diagnóstico do autismo foram os próprios profissionais. (p 39)

As histórias contadas sobre o autismo frequentemente fazem menção à mudança conceitual com respeito à etiologia do autismo operada nos anos 1980.

Até esse período, vigorava fortemente a teoria explicativa centrada no modo de criar dos pais, proposta inicialmente por Leo Kanner, ao dizer que a condição do autismo seria o produto de uma criação parental altamente intelectualizada e emocionalmente vazia. Seus estudos posteriores aprofundam essa leitura, e é Bruno Bettelheim, em seu livro 'The Empty Fortress', que propõe interpretar o autismo como produto das emoções negativas e intenções destruidoras dos pais, em relação às quais a criança desenvolve um mecanismo de defesa de ego contra o mundo, criando em torno de si uma espécie de bolha espessa na qual a criança entraria para travar²³ qualquer reciprocidade entre ela e os outros (Campoy, 2014). O contraponto a esta hipótese etiológica surge a partir do trabalho de Lorna Wing e seus colegas pesquisadores ligados ao Centro de Cognição e Ciências do Cérebro da Universidade de Cambridge que, em 1981, dão visibilidade e homenageiam a obra de Hans Asperger²⁴. A complexa trama de causalidade a partir da genética hoje fala de um “fenótipo amplo do autismo”, espalhado pela família do diagnosticado.

A entrada de Asperger nos debates sobre o autismo está indelevelmente marcada pela perspectiva etiológica e clínica do grupo encabeçado por Lorna Wing. Trazendo à cena um outro fundador para o autismo, Lorna conseguiu construir para o seu argumento um lastro histórico que disputava com a tradição de Kanner e, o mais importante, uma história que fazia sentido para o presente. (Campoy 2014).

Sigo acompanhando Alicia Broderick, que sinaliza algo relevante nessa falsa polêmica: nenhum dos dois pólos dessa discussão toma o autismo como efeito de opressões sociais ou negligências estatais e reduzem a condição clínica ao indivíduo e ao seio familiar, apagando qualquer leitura sobre marcadores etnicorraciais, econômicos, de gênero etc. Alexandre Pereira (2020) fala desse deslocamento do entendimento de uma causa psicogênica em direção a uma leitura de fatores biológicos e genéticos como forma de criar uma “teoria a-teórica” e neutra sobre a gênese da condição autista. Campoy (2014, 2015) dialoga de maneira direta com essa proposição:

²³ Cf o texto original de Campoy

²⁴ Cujo trabalho de colaboração com o regime nazista foi há poucos anos revelado por Edith Sheffer (2019)

Desautorizando a má criação como causa e a responsabilidade dos pais como efeito, a virada fisicalista inscreve o autismo no rol de transtornos cerebrais que desaguam em déficits cognitivos, mas, ao mesmo tempo, reconhece que se sabe muito pouco sobre ele, admitindo que qualquer explicação total de suas causas, cursos e efeitos é empiricamente frágil e clinicamente parcial (Campoy, 2014, p. 8)

Essa disputa também pode ser pensada na história e no cenário brasileiros, quando reconhecemos seus dois movimentos precursores: a fundação da AMA em 1983 (que pautava os métodos apoiados nas teorias cognitivistas/cerebralistas sobretudo estadunidenses) e as experiências pioneiras da psicanálise de influência lacaniana a partir dos anos 1990 (carregada dos francofonismos). Ambos envolveram basicamente uma importação de discursos, tecnologias e práticas de cuidado produzidos sobretudo nos EUA, descolados de seu contexto sociocultural. (Arantes; Andrada, 2019). A ênfase da crítica de Marisa ao documento Linha de Cuidado reproduz a afirmação de um posicionamento político-ideológico que a situa dentro da perspectiva neoliberal onde direitos são garantidos por meio de acessos a atendimentos/procedimentos.

Avanço para propor que essa discussão entre as teorias causais (psicodinâmica e genética) seriam tão somente cortinas de fumaça para fazer continuar operando os privilégios da branquitude como mecanismo de regulação do campo. O que apareceria como ‘a-teoria’ ou como ‘puramente científico’ seriam formas de dar continuidade silenciosa à hegemonia branca das classes econômicas mais privilegiadas. Construo esse argumento seguindo o que propõe Tatiane Muniz (2021), ao dizer que a raça está o tempo todo regulando o campo biomédico, mesmo quando não se menciona uma abordagem racial da saúde. (p 333)

Isto porque, mesmo quando prevalece o silêncio sobre a categoria, é a noção de raça branca que está sendo considerada e operacionalizada no cotidiano destas práticas. Ou seja, porque a ideia de raça branca se constitui como neutra, e não é significada como raça, tudo o que se produz no campo biomédico, de modo aparentemente desracializado, na verdade é racializado, na medida em que se direciona para a população branca, tomada como universal – ou “população em geral”,

conforme é mais recorrentemente referida na área da Saúde. (Muniz, 2021, p 333)

Disfarçada por essa dita neutralidade, na universalidade forjada das abordagens (comportamentais ou psicodinâmicas), seja das ferramentas de rastreio ou de formalização diagnóstica, a raça torna-se inerente e invisível, embutida nos aparatos tecnocientíficos como resultado de muito trabalho e de uma atmosfera social, política e cultural favorável à conformação de certos modos de pensar.

...os aparatos tecnológicos voltados para produção de diagnósticos e intervenção em Saúde que, à primeira vista, não fazem distinção entre as especificidades raciais apresentadas entre diferentes corpos, produzem e materializam a raça pela aparente ausência, isto é, ao tomar corpos brancos como neutros e universais, operacionalizam a raça o tempo todo, mas de modo que as intervenções são aparentemente desracializadas (Muniz, 2021, p. 349)

Reconheço no escrever desta tese essa branquitude e seus privilégios querendo supor-se transparente na conversa com Maria Helena e Marisa. Ambas completaram curso superior (Maria Helena é médica psiquiatra e Marisa é engenheira química) e contavam com boa rede de suporte para dedicarem tempo à militância. *“Ela [a Marisa] largou mão da profissão para cuidar do filho com autismo e para construir a ABRA.”*, me contou Maria Helena. Ao mesmo tempo, faço um destaque importante dentro da discussão de gênero e que precisa se fazer ampliar para toda esta tese: nenhum dos entrevistados se apresentou como cuidador ou envolvido direta ou indiretamente nos cuidados com filhos, autistas ou não.

Marisa também me contou que fez faculdade depois que tinha quatro filhos e não foi na área de saúde: *“fui fazer letras, fiz letras, inglês”*. Conta também da viagem que fez para conhecer outras experiências internacionais durante 17 dias.

Maria Helena deu uma pista sobre como opera o privilégio da branquitude e suas intersecções com os marcadores de gênero e deficiência quando fala da situação anterior da AMA de Belo Horizonte, antes da minha entrevistada assumir a sua gestão.

A gente teve época em que tinha grupo de ajuda mútua para os pais duas vezes por mês, tinha palestra todo mês e tinha reunião administrativa também uma vez por mês, mas sempre teve altos e baixos e, quando eu assumi, estava numa fase baixa porque a presidente anterior era negra, o filho dela voltando da escola, saindo da escola saiu correndo, o menino já era rapazinho e a polícia foi pegar o menino como se fosse bandido...

Reconheço aí um privilégio em termos de como e com quais prioridades opera essa ajuda mútua: se são ajudas sobre ‘dicas de como lidar com o filho autista’, ou se trata de apoio concreto sobre os atravessamentos de gênero e étnico-raciais por quais passa uma mãe negra de uma criança negra com deficiência. Essa ‘fase baixa’ na gestão da AMA pode e deve ser compreendida não na perspectiva individual de uma ‘falha’ ou ‘impossibilidade’ da presidenta anterior de conduzir seus processos de gestão mas como uma baixa na capacidade estrutural - não somente do coletivo da AMA mas das redes no entorno desta mulher - para oferecer apoio mútuo concreto a uma mãe negra e seu filho autista. Cabe aqui – também e principalmente – a discussão em torno da perspectiva da ética do cuidado e das intersecções entre gênero, infância, raça/etnia e deficiência no enfrentamento de um sistema capitalista apoiado e que retroalimenta o patriarcado, o racismo, o adultocentrismo e o capacitismo. Essa discussão é aprofundada por Costa, Angelucci e Rosa (2022).

Os atravessamentos interseccionais sobre a experiência de ser mãe e mulher negra de uma criança com deficiência foram debatidos durante a reunião do Comitê das Nações Unidas para Eliminação da Discriminação Racial (CERD) em dezembro de 2022, durante a revisão do Relatório Periódico do Brasil. O relatório alternativo apresentado pelo Movimento Vidas Negras com Deficiência Importam, em parceria com o Minority Rights Group International e a University of York, enfatiza o fato de que

muitas pessoas com deficiência são deixadas a depender, para seus cuidados e assistência pessoal, de membros da família do sexo feminino para seus cuidados e assistência pessoal, que não recebem remuneração financeira. As mulheres negras estão sobrerrepresentadas no trabalho de cuidado em geral, pois são mais propensas a se envolver em trabalhos de cuidado mal remunerados ou não remunerados, devido à sua vulnerabilidade socioeconômica e menos propensas a ter ajuda fora da família do que as mulheres brancas. A falta de suporte assistencial leva

à sobrecarga de trabalho e ao isolamento social, o que tem impactos negativos na saúde e corrói a qualidade de vida e, em casos extremos, pode colocar em risco a vida de cuidadores e pessoas com deficiência. (Minority Reports Group, 2023)

O documento situa que a maior parcela das mulheres que continuou trabalhando durante a pandemia é branca, urbana, com nível superior completo e na faixa dos 30 anos. As mulheres negras, por sua vez, foram as que mais precisaram cuidar de outra pessoa durante a pandemia, como possível reflexo da redução da rede de apoio bem como da maior exposição ao vírus daquelas que não puderam trabalhar em *home office* – em sua maioria, pessoas pretas, de baixa escolaridade e periféricas (Góes; Martins; Nascimento, 2020, Onuma; De Oliveira; Amâncio, 2023).

Eduardo sugeriu a diferença sócioeconômica como um dos componentes para compreender o distanciamento entre os campos:

No Brasil, [o movimento político das pessoas com deficiência] é protagonizado por uma classe média com alto nível cultural, principalmente o campo da deficiência intelectual (o campo da antiga deficiência mental), o campo das APAEs, o campo do autismo. São famílias com protagonismo muito forte na política social e com organização social, diferente do protagonismo dos nossos usuários e familiares, que são associações locais, muito dependentes de serviços, dependentes dos militantes. Porque tem também uma divisão, uma cisão, [entre] o que é o SUS e o sistema privado. Esse é um pessoal que usa a saúde dos planos de saúde, e nós trabalhamos exatamente com o povão, que são os 3/4 da população com nível educacional mais baixo, nível de renda, nível de acesso a serviços, pouco acesso a transporte, todas essas diferenças.

Podemos também pensar a branquitude prevalente no tema do autismo ao olharmos para as influências do norte global a partir destas famílias de classe média alta construindo os pilares do campo hoje gigantesco. Marisa nos deu pistas disso quando me contou que

[Na] década de 80 que não tinha nem fax, telefone celular não existia, era no fixo, para ligar para o exterior pedia ligação de manhã, era de tarde que você conseguia falar, às vezes eu fico pensando como a gente conseguiu. Em 1984,

a gente começou a fazer esses eventos que revertiam financeiramente para associação e [assim] a associação poderia atender as crianças, [já que] alguns pais pagavam outros não, não tinha convênio.

Fui à Europa em 88 e fomos visitar centros de autismo, ver escola, residências e foi de lá que a gente veio com a ideia de montar a residência que a AMA tem, que fica em Parelheiros, num sítio; eu tinha visto em Summerset Cut uma fazenda onde os autistas tinham sete residências. Quando a gente foi na Europa, a Isabel Bayonas, da Associação Espanhola [de pais de pessoas com autismo], me liga e diz ‘vocês tem que ir para a Dinamarca porque acabei de chegar do congresso e eles estão com um trabalho ótimo. Em 1989, a Abra faz o primeiro congresso de autismo em Brasília, aí eu chego para a presidente e pergunto ‘vocês querem os dinamarqueses emprestados?’, a gente está com um evento em São Paulo com eles na USP, eles foram a propaganda do evento, era uma coisa interessante, gostosa, era um conhecimento, a gente queria para todo mundo, não queria fechado para nós, a gente queria que o conhecimento fosse para o Brasil todo.

Perguntei, então:

Muito Europa e Estados Unidos, né, do Equador para baixo tinha alguma experiência inspiradora?

Marisa titubeou mas respondeu:

Olha, tinha alguma coisa, acho que tinha, onde era, agora nem lembro, mas num dos países, eles inclusive vieram, não lembro qual foi país.

Com Marisa e Maria Helena, podemos ter pistas de que as bases do movimento político, social e econômico em torno do autismo foram constituídas usando como apoio os privilégios raciais e econômicos – a despeito da desigualdade de gênero na dedicação ao cuidado e à militância – já que os pais/homens pouco são citados como que transparentes e/ou pouco implicados no tema. Os movimentos fundantes das associações brasileiras ligadas ao tema são inspirados essencialmente por influências do Norte global (Estados Unidos e Europa), de modo que a expansão do tema não pode ser compreendida de maneira adequada se não olharmos para as suas forças de sustentação.

8 TEMAS, TRAMAS, PROBLEMAS, QUESTÕES: VOZES E ECOS POR SOBRE O ABISMO

Uma vez debatido e delimitado o tema do autismo, neste capítulo tratarei dos temas centrais da tese nas vozes das pessoas que entrevistei, a partir dos eixos temáticos com os quais organizei o material que recolhi e transcrevi para construção desta tese.

8.1 TRADUTOR OU TRAIADOR: *DISABILITY*, DEFICIÊNCIA PSICOSSOCIAL E SUAS DESAVENÇAS

Para compreendermos o abismo e as pontes entre os campos debatidos nessa tese, opto por começarmos emprestando atenção a como as pessoas que entrevistei falam das escolhas e tensionamentos nos processos de tradução dos termos e expressões ligadas ao campo da deficiência, sobretudo do inglês para o português.

Começamos pelo problema mais simples. No artigo 1º da CDPD, a expressão '*persons with disabilities include*' é traduzida por 'pessoas com deficiência **são**', o que em princípio seria uma tradução de escopo mais limitado, pois "define", ou seja, não permite margem à expansão do conceito. Izabel discordou – *não faz tanta diferença assim* – e remeteu a discussão para Alexandre, que me contou que a escolha do termo 'são' acabou por fechar a discussão, delimitando o escopo. Ele defendeu a fidelidade ao termo 'incluir', justamente por trabalhar na perspectiva de que o conceito apresentado no artigo primeiro não seja delimitador da experiência do que seja uma pessoa com deficiência. Izabel argumentou a pouca importância da escolha fazendo a defesa do trabalho de Romeu Sasaki (falecido em 2022):

Ele fez a tradução para poder apresentar o documento que foi entregue ao Lula em 2007 para mandar para o Congresso. O Itamaraty teve que fazer pequenos ajustes próprios da diplomacia e dos documentos internacionais, mas não foram coisas muito grandes, tanto que esse 'include' passou pelo Romeu como passou

*pelo Itamaraty e acharam melhor deixar assim, por isso te digo que não faz tanta importância.*²⁵

Acompanho nesta tese a opinião de Alexandre de que a opção por uma tradução “fechada” – pessoas com deficiência **são** – torna o abismo maior pois dificulta que outras coletividades possam, em um futuro próximo ou distante, reivindicar pertencimento à categoria de pessoa com deficiência e, principalmente, que as pessoas em contato com os serviços de Saúde Mental também possam afirmar que se ‘incluem’ nesse guarda chuva protetivo da CDPD.

4.4.1 Deficiência psicossocial: menos estigma ou eufemismo?

Outro ponto sensível na questão das traduções/traições – talvez um dos pontos centrais na intersecção e nos impasses entre os campos – envolve a escolha dos termos para as deficiências invisíveis (que não são visualmente reconhecíveis). Izabel falou:

Ficamos com medo da historia de trocar o ‘intelectual’ por ‘mental’ porque tinha ficado bem marcado que não era sinônimo mas em determinado momento o Romeu [Sasaki] aparece com essa expressão que parece de um consenso ou que tenta construir um consenso. Ele tenta dizer que [psicossocial] é a consequência, o mesmo raciocínio que se faz da deficiência física com o modelo social da deficiência, que a deficiência não é não andar mas não ter o mundo preparado para a pessoa também usar cadeira de rodas e ter acessos... ele quer dizer isso, não é o diagnostico, não é o CID.

Eu comentei: O mundo é hostil à loucura, aos loucos.

Izabel: *Se você tem um diagnostico psiquiátrico, você tem barreiras.*

Pontuei com ela: Você sofre pressões e hostilidades.

Izabel finalizou sem um argumento definitivo: *É a mesma coisa, ele acha melhor usar o termo psicossocial.*

²⁵ A tradução para o Português, ainda que disponibilizada na página da ONU (<https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-Persons-with-disabilities.html>), é tido como versão não oficial de modo que a ONU não assume responsabilidade ou endossa o seu conteúdo.

Em outro momento da entrevista, o assunto retornou em nova intervenção de Izabel, ainda que sem um argumento que dê sustentação ao uso da expressão:

Eu até acho que o mental, do meu ponto de vista, seria mais bem traduzido por psicossocial (...) ficava melhor diferenciado assim o que é intelectual e o que é mental... o psicossocial traz uma conotação, a meu ver, mais ampla do que mental.

Neste ponto, proponho algumas reflexões a respeito desta expressão. O termo ‘deficiência psicossocial’, em princípio, parece dotado dessa função de reduzir a carga de estigma. Em vários artigos escritos por Sasaki (2011a, 2011a, 2011b, 2012), a despeito de uma generosa tentativa de aproximação entre os campos, o autor não deixa clara a origem do termo, o que nos faz supor que ele mesmo é o proponente, ainda que não apresente argumentos em defesa de tal expressão em substituição a ‘mental’. O autor arrisca uma definição inicialmente negando a sua equivalência à ideia de “pessoa com transtorno mental” e propõe a ideia de “pessoa com seqüela de transtorno mental”: “uma pessoa cujo quadro psiquiátrico já se estabilizou e não mais oferece perigo para ela ou para outras pessoas. Os transtornos mentais mais comuns são: esquizofrenia, depressão, síndrome do pânico, transtorno bipolar e paranóia”. (Sasaki, 2012, p. 5)

O fato de Izabel mencioná-lo de maneira direta faz supor que ele participou ativamente da tradução e tenha, por meio desta oportunidade, inserido o termo nas traduções oficiais da Convenção.

Abreu Vilardo e Ferreira (2019) procuram definir o termo referindo-o à

classificação de um problema nas funções mentais de um indivíduo, que podem ser uma ou mais limitações das capacidades de consciência, aprendizado, interação social, temperamento, energia e impulso, estabelecimento de vínculos, personalidade, atenção, memória, concentração, linguagem, percepção, conforme a classificação das funções mentais pela Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) (p 193 grifos nossos)

Há um avanço nesse movimento das autoras acima, pois propõem o uso da CIF, que descreve a vida psíquica por meio de funções, ao invés do enquadramento ‘tradicional’ na CID, porém seguem situando o impedimento do indivíduo como definidor de deficiência.

Reconheço quatro problemas com esse conceito:

Ele trai a Convenção, pois menciona a sequela como consequência de um transtorno, porém ambos (sequela e transtorno) estão **no indivíduo**. Ora, se o foco recai sobre o déficit, a falha, há conseqüentemente um apagamento do papel das barreiras e opressões sofridas na produção da deficiência. Propor o uso do termo 'psicossocial' por essa perspectiva trai o próprio Gerard Quinn, que é citado com ênfase em vários dos artigos de Sasaki (Quinn, 2009): "o que move a CDPD como um todo é como os outros se comportam em relação a você" (p 37), o que nos remete ao próximo problema.

Ele reproduz a noção de periculosidade do usuário da saúde mental e tenta excluir o 'louco perigoso' do guarda-chuva protetivo da Convenção. Para Sasaki, se bem entendi, seriam consideradas pessoas com deficiência psicossocial apenas aquelas "cujo quadro psiquiátrico já se estabilizou e não mais oferece perigo para ela ou para outras pessoas" (Sasaki, 2012 grifo nosso), incorrendo no ponto nodal com o qual a Reforma Psiquiátrica busca romper: o estigma do louco como perigoso. O louco perigoso, imagem histórica da Psiquiatria tradicional, precisa ser asilado e separado da sociedade. Essa mesma lógica acabou aparecendo também na fala de Marisa, quando buscou justificar a existência de residências inclusivas, exclusivas para autistas:

Assim, se é uma pessoa que é da Saúde Mental – não tô pensando no autista, mas da Saúde Mental que possa ter crises, ser um risco para os outros, aí talvez ele não deva ir para uma residência inclusiva, ele tem que ficar numa residência terapêutica

Um passo importante para a sustentação de uma ponte por sobre o abismo é reconhecer que usuários em crise também enfrentam barreiras e opressões, sofrem violência policial, entre outras, e necessitam, sim, de suporte apoiado no respeito aos Direitos Humanos. Esse tema retornará adiante.

Há ainda um problema no termo deficiência psicossocial: ele não foi proposto por usuários de saúde mental seja em algum evento, conferência, seja em texto, artigo escrito ou publicação, nem surgiu a partir dos movimentos sociais ou de seus coletivos, de modo diferente dos Sobreviventes da Psiquiatria que se afirmam a partir dessa nomeação.

Eduardo me contou um pouco mais sobre a história dos nomes, falando que *No movimento internacional, o termo usuário remete, no caso da Inglaterra, à existência de um sistema público de saúde: “são usuários mas são sobreviventes da psiquiatria”. Nos Estados Unidos, são consumidores, por terem um sistema de saúde que é privatizado, e a arena de luta é o direito do consumidor, enquanto no Brasil o nome usuário direciona a arena de luta para a luta por direitos.*

O que o movimento da deficiência está colocando é que essa luta é mais ampla: nós somos muito mais que usuários dos serviços, nós temos corpo. É uma perspectiva da afirmação positiva: eu não sou uma pessoa com deficiência visual, eu sou uma pessoa cega: nós temos que gozar da nossa deficiência, afirmá-la. Cara, mas isso na psiquiatria???

Comentei, então: “porque a gente tem alguns movimentos de orgulho louco...”

Uma das formas de desestigmatizar, que é uma afirmação positiva, é a estratégia de “você, além de ser usuário, você também é artista, artesão”. A maior parte dos usuários não vai ter essa condição, mas é uma estratégia de “eu sou da saúde mental mas também sou aquilo e aquilo outro...”. É possível dizer ‘Olha, você é uma pessoa que tem um contato mais profundo e mais perto do inconsciente, que a maior parte das pessoas não tem, então você é portador de uma experiência humana profundamente radical e por isso você deve ser reconhecido nessa condição’. O movimento da deficiência coloca outra questão, nós não temos que ser reconhecidos por [nosso] heroísmo, nós somos pessoas comuns. Então, eles estão colocando questões que nós vamos ter que avançar muito e começar a pensar a nossa categoria de usuários. É um dilema, porque eles afirmam ‘Sou uma pessoa cega’. Qual é a categoria que vamos usar para afirmar positivamente ‘Eu sou uma pessoa louca’? Não sei, nós vamos ter que pensar.

Trata-se, nessa fala de Eduardo, pelo que compreendo, de uma tentativa não de posição afirmativa – ‘sou louco’, ‘sou aleijado’²⁶ mas de um esforço compensatório – ‘já que não sou normal, posso ser artesão e tenho acesso privilegiado ao inconsciente’, que me parece andar na contramão da radicalidade

²⁶ A afirmação da condição de aleijado é a marca do movimento ‘crip’, inspirado no movimento ‘queer’, que inverte o sentido pejorativo dessas afirmações e o coloca como uma marca identitária central.

da posição afirmativa que se desdobra tanto da Reforma Psiquiátrica Brasileira quanto da luta das Pessoas com Deficiência.

Retornando à discussão sobre deficiência psicossocial, sua existência parece ser uma forma de tentar minimizar o estigma da expressão ‘deficiência mental’, de operar um eufemismo que na verdade acaba por reproduzir, pelo menos da maneira como Sassaki apresentou em suas obras, o estigma da periculosidade perpetuada na imagem do “oferece perigo”. Mais ainda, o termo deficiência psicossocial acaba por indiferenciar e apagar as especificidades – dentro do campo da Saúde Mental – entre os temas da ‘loucura’, que luta pelo cuidado em liberdade e pelo enfrentamento do estigma – e do ‘sofrimento psíquico’ cujo ponto central é garantir o acesso ao cuidado não centrado nos psicofármacos, com capilaridade e oferta de diferentes modalidades de atenção.

Nesse sentido, a perspectiva de Morgan (2021) inclui o papel do tratamento psiquiátrico como produtor dos impedimentos. Psicofármacos, internações, eletrochoque, para ela, são produtores de impedimentos, mais do que os sintomas psiquiátricos ou as alterações das funções mentais/psíquicas em si. Faz-se fundamental reavivar o espírito crítico que une os ‘Estudos Loucos’ e o movimento da Reforma Psiquiátrica Brasileira, de tomar loucura e aleijamento como posturas afirmativas que incidem sobre o mundo na sua radicalidade, posicionando sua condição de existência transgressora em um mundo marcado por normatividades de gênero, raça/etnia, modo de pensar e modo de habitar os corpos. Loucos e aleijados, sim, e perigosos também, para todas as normas que operam a manutenção dos grupos privilegiados.

8.1.1 Defeitos, déficits, deficiências e impasses.

Dentro dessa discussão em torno das palavras, o maior e mais importante tensionamento reside na opção do termo deficiência, talvez um dos grandes mantenedores do abismo entre os campos.

Há um espectro importante de posições entre os entrevistados. Começo por Alexandre:

Eu acho uma merda terapeuta dizer como é que a pessoa tem que ser chamada, “discapacidade psicossocial”, ah, vá para o inferno, a gente lutou, a gente entrou num consenso dos movimentos. Nenhum ficou infeliz, não.

Cristina Ventura participou dessa discussão citando inicialmente e de maneira indireta a opinião do representante da OPAS América Latina, José Miguel Barros Caldas de Almeida, durante o Seminário Internacional de Saúde Mental: Desinstitucionalização e Atenção Comunitária: Inovações e Desafios da Reforma Psiquiátrica Brasileira, realizado pela Fiocruz em parceria com a Fundação Calouste Gulbenkian em março de 2015²⁷. Cristina relatou que o representante da OPAS teceu uma crítica a essa tradução, afirmando que em Portugal o termo deficiência teria retardado e impedido em alguns momentos que a clareza e a força da luta do movimento social da deficiência se capilarizassem dentro do campo da saúde mental comunitária. Não encontramos, nos relatórios do evento ou nos vídeos ou gravações e entrevistas em torno do seminário, momentos onde ele trouxesse novamente tal argumento. Chamou a minha atenção, todavia, a apresentação do mesmo durante o 5º Fórum de Direitos Humanos e Saúde Mental, realizado pela ABRASME em 2021²⁸. Nessa intervenção, durante o Grande Debate 1 – Direitos Humanos e Políticas de Saúde Mental, Caldas usou um total de 18 lâminas em sua apresentação citando explicitamente a importância da CDPD (e listou vários dos seus parágrafos). Lamentavelmente, ele pediu à equipe de apoio para passar rapidamente os slides, e alguns ficaram menos de 1 segundo em tela. *Eu não vou ter tempo para citar todos os contributos importantíssimos desta Convenção...*, argumentou e, durante os dois minutos em que abordou o tema, usou a palavra ‘deficiência’ apenas uma vez.

Eduardo fez coro a essa crítica, falando que o termo deficiência gera uma resistência por parte dos profissionais: *somos muito ciosos da categoria, a gente usa sofrimento psíquico, sofrimento mental, as características próprias disso e pelos usuários e familiares [parece] que a categoria deficiente para eles provoca mais estigma.*

²⁷ Esse evento representou um momento importante na articulação de um diálogo entre os dois campos. Infelizmente, a despeito de inúmeras tentativas minhas de contato direto com a Fiocruz, não pude ter acesso às filmagens deste evento. Restou-nos assim trabalhar sobre os relatos e o relatório publicado ao final do evento.

²⁸ Disponível em <https://www.youtube.com/watch?v=xwzkb8sliso>

A crítica mais contundente, todavia, veio de Tykanori, que assumiu sua discordância frontal ao uso do termo²⁹.

Então a tradução serviu para deixar as coisas do jeito que estão. Ao invés de criar um novo problema para as pessoas seguirem debatendo, ao contrário, fechou, fechou a questão.

Ele situou que o termo deficiência traz confusão, porque tradicionalmente, em inglês, também *deficiência mental é QI baixo, deficiência intelectual, literal*, e não correspondia às questões que os sobreviventes da psiquiatria traziam, *como pessoas vindas do campo do transtorno mental, campo de drogas...*

Tykanori insistiu no uso do termo *desabilidade*, que teria essa função guarda-chuva, que envolveria as pessoas com transtornos mentais e problemas com álcool e outras drogas. O termo deficiência para ele traz um grande problema, inclusive político.

Em Brasília, tivemos algumas reuniões, algumas convenções públicas, parceiros, companheiros de outros movimentos, que levantam e dizem assim “nós entendemos que as pessoas de transtorno mental não deveriam estar aqui”, e não estavam mesmo porque não foram convidadas.

Eu acho que desabilidade é uma avaliação de uma relação corpo-meio. Essa relação corpo-meio pode ser mais ou menos conveniente para as pessoas, ela aumenta ou diminui a potência das pessoas. Então, essa relação é singular de cada um, mas também é transitória e contextual, porque pode aumentar ou diminuir essa possibilidade. A pessoa pode em um momento estar muito potente, em outro momento estar menos potente e, dependendo dessa relação, ela expressa mais o seu ser ou expressa menos o seu ser.

Na transcrição do II Encontro de Saúde Mental - Reabilitação Psicossocial: avanços e desafios 15 anos após a Lei 10.216, que aconteceu em Uberlândia, em 2016, onde se discutiu a relação da convenção com a Saúde Mental, Tykanori alertou:

²⁹ Boa parte dos argumentos e frases usados durante a entrevista aparecem de maneira praticamente idêntica aos anais do II Encontro de Saúde Mental - Reabilitação Psicossocial: avanços e desafios 15 anos após a Lei 10.216 ocorrido em Uberlândia em 2016, referente à mesa redonda “Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiências e a Lei n.º 10.216”

“O resumo desse tópico aqui é o seguinte: ou o campo da saúde mental que envolve álcool e drogas disputa, se apropria da Convenção ou os nossos usuários sairão prejudicados. Nós precisamos nos apropriar, entrar e fazer valer a convenção...” (Barros; Batista; Santos, 2019, p. 72)

Não fica claro para mim, todavia, o que deve ser disputado ou expropriado. O termo deficiência (que seria na opinião dele substituído por desabilidade)? Concordo, enfim, que é importante para o campo da Saúde Mental entrar e fazer valer a Convenção.

Cristina Ventura optou por disputar menos o termo, apostando na convergência do sentido das lutas, contando que:

No início da proposta [das políticas] da saúde mental pública para crianças, lutamos contra essa categoria de deficiência e, quando o movimento social da deficiência começou a ter mais vigor e a se espalhar mais no mundo e as suas ressonâncias chegaram ao Brasil, a gente custou a se dar conta de que a nomeação do modelo social da deficiência era uma tradução de disability. Essa tradução não falava mais daquela deficiência enquanto déficit, mas era uma outra. A gente custou a se aproximar do movimento social da deficiência, e acho que eles jamais se aproximaram do nosso.

Podemos, dessa forma, avançar na compreensão de que a escolha do termo *deficiência* como tradução para *disability* é parte considerável do distanciamento: os entrevistados no campo da saúde mental ainda reconhecem que o termo produz rechaço e dificuldades no plano político e que a mudança na compreensão do termo após a CDPD não se deu de modo automático e intuitivo; essa nova compreensão ainda não alcança parte importante dos operadores estratégicos do campo da saúde mental.

8.2 DESENCONTROS SOBRE A ENTRADA DA SAÚDE MENTAL NA CDPD

Início esse item com o achado que recolhi durante a etapa inicial desta pesquisa: em todo o relatório da IV CNSM, há apenas uma menção à CDPD:

211. Cobrar das instâncias competentes (Ministério Público, Defensoria Pública, Previdência Social, OAB, Secretarias e

Conselhos Profissionais, entre outros) o reconhecimento da mudança conceitual de Deficiência, a partir da Convenção da ONU de 2008, ratificada pelo Brasil. (Brasil, 2011b p. 49)

Esse apagamento da Convenção na quarta edição da CNSM despertou minha curiosidade e se repetiu em várias das entrevistas no processo de construção desta tese. Que histórias podem ser contadas sobre isso? Começaria relembando o achado citado acima, sobre a fala do Prof. Caldas durante o 5º Fórum de Saúde Mental e Direitos Humanos da ABRASME, onde reconheço um certo pudor e/ou apagamento sobre a importância da Convenção no contexto da Saúde Mental.

Izabel contou sobre os trâmites na negociação do texto da convenção

Eu, já como coordenadora da CORDE, peguei a negociação da Convenção desde o início. A ONU autorizou que se fizesse um comitê especial ad hoc - e temporário, portanto – para ver a conveniência de uma convenção sobre direitos das pessoas com deficiência. Isso foi autorizado em dezembro de 2001, a partir de uma proposta do presidente do México. Várias propostas tinham sido tentadas desde o ano internacional, 1981, [mas desde lá] que se vinha dizendo, declarações não são suficientes, declarações não são instrumentos vinculantes, tudo isso acaba sendo uma carta de intenções, nada mais. Já tinha a Declaração do Deficiente Mental em 1975, várias na década de 1970 ate que finalmente, em 2001, a ONU chama – por pressão das organizações internacionais – a Rehabilitation International, a Inclusion International, a Disabled People International etc.

O convite da ONU para o estado brasileiro chega através do Itamaraty, e a partir de 2002 começam as reuniões, as rodadas. Percebeu-se que aquilo não ia evoluir bem, houve uma divisão regional... reunião do GRULAC [América Latina e Caribe], dos países europeus, e começa a discussão para ver onde seriam as sedes das reuniões, teve reunião no Equador, e mandamos representação tanto do CONADE quanto da CORDE. Aí, em 2003, 2004 começam as reuniões em Nova Iorque para compilar os textos regionais. Mandamos contribuições, e o CONADE não deu importância... era muito complexo o movimento internacional.

As pautas locais consumiam muito, por mais que se pautasse em toda reunião, pois precisávamos orientar o Itamaraty, quando finalmente houve uma reunião e a gente pôde mandar representação, foi o professor Adilson. Quando ele voltou, virou ponto de pauta um pouco mais importante, afinal o CONADE tinha ido pessoalmente. Depois começam a reuniões, eram sempre em janeiro e agosto, [tínhamos] três semanas para fazer, compilar o texto, depois quando o texto vai afunilando, o Itamaraty me pediu para ir pessoalmente.

Antes, na penúltima e na última rodadas de negociações na ONU eu estive com o Pedro Gabriel e a equipe dele para poder saber qual seria a posição, e eles disseram: “não tem nada a ver a saúde mental, e a população de Saúde Mental não tem nada a ver com essa Convenção”. Acho que eles não conseguiram perceber a importância da Convenção.

O campo brasileiro da atenção psicossocial, na visão de Cristina Ventura, custou a entender o que devia ter entendido rapidamente. Essa demora na compreensão impactou, como nos contou Izabel, a participação do Brasil na 6ª rodada de negociações em torno da construção do texto da CDPD. A manifestação do Brasil teria grande importância, *não era um mero desejo não, nós tínhamos que ter uma posição...*

Pedro Gabriel compartilhou comigo a mesma impressão de Cristina Ventura:

Em 2008, eu era coordenador de saúde mental do Ministério da Saúde e digo para você que a participação da Saúde Mental na Convenção, no debate da Convenção, nos preparatórios da convenção foi pequena por conta, não vou dizer que é um mal entendido conceitual, era uma ausência de melhor debate no momento. Eu cheguei a presenciar, participar de debates onde se colocava a questão de que o tema da deficiência não era um tema da saúde mental, colocando alguns critérios, digamos assim, axiológicos, valorativos, do tipo “o problema da saúde mental não é um problema de deficiência”, o que é visto anos depois como uma confusão retórica. Mas ela é uma coisa meio sem sentido, é por causa puramente de um valor atribuído à deficiência, como um valor negativo e valor atribuído ao que era a saúde mental, mas se considerava que a saúde mental era um campo muito diferente do campo das deficiências. Eu acho que não houve uma participação desejável da política de saúde mental, do nosso campo, na Convenção. O que aconteceu é estranhável, que a Saúde Mental não

estivesse mais próxima. Nós não designamos pessoas para estarem diretamente acompanhando a Convenção, embora todos fossem favoráveis à Convenção e aos resultados dela.

Izabel complementou:

Eram duas coordenadorias que pouco se conversavam, apesar de amigos, não compunham ações conjuntas, conversavam só quando tinham reunião. Não houve, não havia animosidade, não havia nenhum problema entre a Sheila Miranda, que era a coordenadora da saúde da pessoa com deficiência, e o Pedro Gabriel, eles se davam muito bem. Muitas coisas a gente ia olhar, como se fez uma portaria, é multidisciplinar, e a gente fazia semelhante. Tinha cooperação, posso dizer, burocrática, administrativa, de gestão, de modelo de gestão. A sala era uma do lado da outra. Se você me perguntar se eu procurei algum grupo de pessoas com transtorno mental, usuários diretos, não [procurei]... meu contato foi com ... a coordenação.

Em um determinado momento [na última rodada em Nova Iorque, para definir a nossa posição sobre a entrada ou não dos usuários de saúde mental como pessoas com deficiência], nos chamaram correndo porque faltava o Grulac definir se aceitava ou não a deficiência mental [como categoria]... pois na última hora a Argentina, que estava escalada para ir representar o Grulac, não pôde comparecer. [Diante do impasse onde] Parte da Europa queria [usuários da saúde mental na condição de pessoas com deficiência], outra parte não, aí parou tudo para esperar a posição do Grulac. Alguns países tinham diplomatas na representação, alguns outros países tinham eventualmente um representante da área governamental e alguns países – como o nosso caso – tinham a própria pessoa com deficiência representando o governo, então facilitava muito [em termos de trânsito]. Então era importante para eles que nós do Brasil disséssemos que aceitamos (sic), e minha posição era aceitar, mas qual tinha sido a posição do grupo da saúde mental no Brasil? [Era pelo] Não.

Vários dos meus interlocutores dividiram comigo uma posição de recusa da então coordenação de Saúde Mental na participação e apoio à inclusão de usuários da Saúde Mental como ‘cobertos’ pela Convenção.

Cristina Hoffman me contou:

Quando tem uma convenção, esses movimentos são muito importantes porque dão muita visibilidade³⁰, os países que assinam, que ratificam, eles se comprometem em cumprir [os termos da convenção].

Eu não sei se a saúde mental queria entrar e eu acho que não fez força para entrar. [Primeiro] porque não queria fazer essa vinculação da questão da deficiência, era uma compreensão distinta, não é a questão do sofrimento mental, do transtorno mental, toda essa questão, mas... essa compreensão da influência do social, isso foi em 2007...

Teoricamente nós tínhamos uma lei que falava dos direitos das pessoas com transtorno mental no âmbito nacional, que era o que se queria. Isso, por ser lei, dava um respaldo de garantia desses direitos das pessoas com transtorno mental.

Então [isso] foi muito importante para o campo da pessoa com deficiência. Quem estava no comando era o Pedro, parecia assim como se pensassem: “isso não me diz respeito”. Tipo, eu sou uma pessoa [com problemas de] saúde mental, não sou [pessoa com] deficiência. Porque tinha uma necessidade muito grande de marcar que eram coisas distintas. E essa necessidade de marcar vem a partir de uma série de fatores, de ponto de vista, de quem comanda, da questão ideológica mesmo, da concepção do que seja. Sempre teve uma disputa também de campos, que talvez se traduzisse em disputa entre os atores principais, por esse espaço, por esse reconhecimento.

Essa hipótese também foi corroborada por Eduardo, que diz que o movimento antimanicomial não quis entrar na convenção porque o Pedro estava na coordenação e a Izabel estava representando o Brasil na Convenção, no processo de construção. [Acontece que] o Pedro é irmão do Paulo Delgado, que lutou ardentemente pela aprovação da lei 10.216, foi um momento meio que de superdimensionar a importância da lei (10.216) como suficiente para sustentar todas as ... então quando a Izabel chegou para o Pedro para poder dizer

³⁰ A fim de não desviar o foco do texto, trago como nota de rodapé o que Cristina Hoffman acrescentou na conversa: *assim eu falo, porque em 2005, por exemplo, no campo em que eu atuo hoje, que é da pessoa idosa, no âmbito da OEA, foi construída uma convenção Interamericana dos Direitos da Pessoa Idosa e o Brasil foi protagonista na elaboração dessa convenção e até hoje não foi ratificada pelo Brasil porque teve muita mudança de governo e tal...*

“interessa entrar na convenção?”, o Pedro falou que não nos interessa pois já temos uma lei.

Maria Helena também me falou sobre a participação de Pedro Gabriel:

Na época [ele] me falou que foi o próprio segmento das pessoas com transtornos mentais que não quis essa aproximação, acho que entra a questão de estigma, que iria identificar transtorno mental com deficiência intelectual.

Cristina Ventura ajudou a compreender a virada na compreensão que se fez operar no campo: *no início da proposta da saúde mental pública para crianças, a gente lutou contra a categoria de deficiência porque a gente estava ainda à luz daquela noção [antiga] de deficiência. Quando o movimento social da deficiência começou a ter mais vigor e a se espalhar mais no mundo, chegando as ressonâncias no Brasil, a gente custou a se dar conta de que a nomeação do modelo social da deficiência como tradução de disability [como deficiência] era uma tradução equivocada mas aquela deficiência não era aquela histórica brasileira, era uma outra.*

Pedro concluiu:

Quando essa Convenção resultou numa adesão internacional e resultou numa forte adesão de todos os segmentos da saúde pública, das instituições, das políticas sociais, é que eu imagino que, a partir daí, a saúde mental começou a perceber a força dessa convenção Internacional, porque depois ela gerou a Lei Brasileira de Inclusão. Nesse momento, há uma transição no nosso campo - estou falando no campo do ponto de vista do imaginário social, dos valores circulantes e tal—, no sentido de entender que aquilo foi um enorme avanço para a Saúde Mental. A gente mudou completamente no Brasil o cenário da questão da curatela, por exemplo, de pacientes com transtornos mentais por conta da LBI, que criou a figura da tomada de decisão apoiada.

Compreendo assim que estes desencontros nos tempos sobre a importância da Convenção são parte da manutenção desse abismo, de modo que, para a luta das pessoas com deficiência, a participação na construção e articulação do texto da CDPD é ponto de partida e, para a Saúde Mental, é uma discussão que ainda enfrenta muitas dificuldades para ser incorporada.

8.3 SIGA O DINHEIRO: OS FINANCIADORES COMO COMPONENTE DO ABISMO

O item sobre a disputa em torno do financiamento público das políticas perpassou vários dos diálogos e nos ajuda a compreender as diferenças históricas e estruturantes entre os campos e as suas políticas que podem ser identificadas como componentes do abismo.

Assumindo meu posicionamento 'nativo', como alguém criado no berço da Saúde Mental pública, começo enfatizando o dado de que a Reforma Psiquiátrica Brasileira pode ser considerada como um desdobramento ou mesmo uma luta parceira da Reforma Sanitária, cujo mote existencial era justamente o direito à Saúde como parte indissociável de um processo civilizatório executado integralmente por um Estado que se responsabiliza pela vida de seus cidadãos. As experiências fundadoras da RPB são essencialmente de construção de serviços: o NAPS de Santos (Kinoshita, 2009), o CAPS Luis da Rocha Cerqueira (Yasui, 1989) e o desmonte de instituições manicomiais, sobretudo as de caráter não estatal. Desta forma, os avanços dentro deste campo são contados não somente pelo desmonte das instituições filantrópicas como também pela implementação de novos dispositivos públicos. (Brasil, 2015)

As políticas públicas voltas às pessoas com deficiência, por sua vez, são marcadas por uma presença marcante das ações paraestatais filantrópicas, sobretudo aquelas **para** deficientes, com oferta de procedimentos em saúde e reabilitação, sem financiamento público direto (ou seja, dependente de convênios) e dependentes de doações da comunidade como forma de complementar os repasses públicos. Essa presença é histórica, e as ações iniciais dessa perspectiva assistencialista e caritativa remontam ao início da República.

A saúde mental tem uma história muito mais estruturada, afirmou Sheila. E prosseguiu: Muito mais organizada do que a história das pessoas com deficiência. A história das pessoas com deficiência intelectual, veja só, ela foi assumida, entre aspas, pelas mãezinhas e pelos paizinhos. Trago novamente a visão de Eduardo sobre a diferença econômica e social. Para ele, no campo do ativismo ligado às pessoas com deficiência, *o protagonismo é operado por uma classe média com alto nível cultural, principalmente o campo da deficiência*

intelectual (o campo da antiga deficiência mental), o campo das APAEs, o campo do autismo. São famílias com protagonismo muito forte na política social e com organização social, diferente do protagonismo dos nossos usuários e familiares [da Saúde Mental], que são associações locais, muito dependentes de serviços, dependentes dos militantes.

Izabel situou o início de alguma participação estatal no campo das políticas voltadas às pessoas com deficiências com a LBA no final dos anos 1970, mais precisamente em 1977. Mas, como política de Estado, como proposta a partir dos ministérios, é tardia. A LBA financiou as organizações não governamentais, não tinha serviço próprio, é o que a gente chama de público não estatal.

Cristina Ventura prosseguiu na conversa:

O campo filantrópico tem, dentro da história brasileira, uma parceira muito específica com o Estado, com a figura de Estado, isso começa no início da República, muitos dos abrigos para 'portadores de deficiência' eram financiadas pela filantropia.

Sheila trouxe leitura semelhante:

As crianças, principalmente crianças e adolescentes com deficiência mental que precisavam de um lugar para estudar, para poder fazer terapia ocupacional ou alguma fisioterapia, foram acolhidas pelas APAEs, pelas Pestalozzi, por essas instituições de associações de pais. Elas não estavam interessadas – e até hoje, que eu saiba [não estão] – nem nas políticas públicas, porque elas perdem o poder de repasse de recurso do governo federal, estadual e municipal. Cristina Hoffman acompanhou o raciocínio:

Entra muito no campo da disputa, inclusive por recursos, por financiamento, por espaço dentro do SUS. É uma disputa que pode ter contribuído ou não, facilitado uma maior aproximação ou contribuído para esse abismo, esse distanciamento. Na época, muitas APAEs, Pestalozzis, viram como uma grande oportunidade de fazer parte, de entrarem na rede SUS, mas na época teve essa discussão e teve uma certa tentativa – e um bloqueio na verdade – porque tinha uma disputa financeira e isso foi um ponto muito importante. Era uma disputa muito forte, primeiro por espaço, por reconhecimento e por inserção no Sistema Único de Saúde e de se pensar serviços prioritariamente públicos. A grande maioria dos

serviços dirigidos às pessoas com deficiência eram ou filantrópicos ou particulares.

Maria Helena contou da experiência da AMA de São Paulo e nos ajuda a compreender essa diferença: *eles têm trabalho de quarenta anos construindo serviços e eles precisam de repasses e recursos públicos para isso, pois atendem um grupo maior de pessoas aqui em São Paulo.*

Repito aqui o que Marisa trouxe dessas experiências iniciais da AMA SP e que marca essa diferença entre o estatal e o filantrópico:

A gente começou a fazer esses eventos que revertiam financeiramente para associação, a associação poderia atender as crianças - começou o serviço em 84, [tinha] atendimento das crianças, alguns pais pagavam outros não, não tinha convênio, não tinha nada.

Ouçó a empolgação de Sheila quando me contou da sua chegada no Ministério da Saúde:

Quando eu cheguei lá, foi implantar serviços de reabilitação na rede pública dentro da Lei Orgânica da Saúde, de uma forma descentralizada e que o município assumisse as pessoas com deficiência mental, com deficiência física e outras deficiências. Porque todo o recurso que nós temos, nós vamos colocar para as instituições públicas e vai começar por Alagoas. E nós fizemos muitas lutas de habilitação no interior desse Brasil, na Bahia, Alagoas. A luta é luta corporal, quase. A intenção na época era que essas pessoas com alguma deficiência, adultos ou crianças, fossem incluídas no SUS. Mas aí foi uma batalha porque, quanto mais a gente queria que fosse para o público, mais o terceiro setor, privado, puxava para eles, e dificilmente eles conseguiam, viu? Dificilmente conseguiam.

O financiamento e o redirecionamento das políticas de Saúde no Brasil foram reafirmados por Erika, *porque o modelo da política de saúde para o Brasil parte de outras bases: você vai valorizar, você vai fazer o hospital, você vai colocar mais dinheiro na atenção básica ou vai jogar mais dinheiro na Santa Casa?*

Cristina Hoffman acompanhou o raciocínio e falou do início de uma transição:

Isso vem nesse bojo de fazer essa diferença, deixar claro, marcar que uma coisa é a Rede de Atenção Psicossocial, outra coisa é a rede, que depois deu origem às redes temáticas e à rede da pessoa com deficiência, que logo depois teve muito apoio do governo federal, teve muito recurso, muito recurso mesmo.

Erika, contemporânea de Cristina Hoffman, falou do desafio que era pensar em rede e pensar na atenção básica, porque o governo entra aí fortemente instituindo uma outra lógica para o sistema todo e fazendo a discussão e fortalecimento da Atenção Básica e daí a gente entra nas discussões para criar os NASFs.³¹

Você vai apoiar estados e municípios para terem unidades próprias, com administração própria, ou você vai usar da rede de assistência? [Essa rede] foi muito importante no momento do país, certamente tirou essas pessoas que ficavam na rua sem a mínima possibilidade. Foi o que fizeram as Santas Casas, foi [também] o que fizeram os centros de reabilitação antigos no nosso campo, as APAEs. Eu acho que tem um lugar na história para as instituições filantrópicas, [mas] a gente evolui em termos de política pública, em termos de implementação do SUS e das demais políticas, porque não dá para a gente também ficar olhando só para o umbigo, não. A gente tem que olhar no contexto geral, na intersetorialidade.

E convido a continuar escutando a angústia de Erika, que também é minha:

Como é que a gente pode recompor com isso que está aí? Essa discussão a gente começa a fazer também dentro do Ministério, com muitos limites. Mas não é só fazer a discussão, é [pensar] para onde você está direcionando os recursos. Você vai continuar fazendo convênios com as instituições filantrópicas? Podem até existir os convênios, mas elas vão fazer o quê, lá na ponta? Elas vão estar seguindo as diretrizes do Ministério da Saúde? Elas vão estar dentro do sistema de regulação dos municípios e dos estados? Elas vão firmar contrato de prestação de serviços com metas que nos interessem? Nós, eu digo, a gestão pública. Elas vão trabalhar isoladas ou elas vão estar no fluxo, no circuito, vão estar integradas na rede ou elas vão estar trabalhando no paralelo? É porta aberta? Então, tem muita discussão a ser feita. Mas eu não sei se a gente, se as

³¹ Núcleos de Apoio à Saúde da Família

instituições, podem ganhar uma solidez. Como? Como? Independente de quem entre, a gente vai conseguir manter alguma dessa solidez aqui?

A transição para um modelo essencialmente de financiamento público se inicia de modo mais tardio no campo das políticas voltadas às pessoas com deficiências, se comparado às Políticas de Saúde Mental, e foi interrompida pelo golpe de 2016. Outra transição importante opera e considero-a como um dos argumentos para a relevância dessa tese: o financiamento que outrora era pujante na Saúde Mental, que instalou uma extensa rede não somente de CAPS mas de uma série de dispositivos, perdeu força política e econômica. Os movimentos de contra-reforma, além de ganharem espaço político, conseguiram fragmentar o orçamento da Saúde Mental ao deslocar o vultoso componente ligado às questões de uso problemático de álcool e outras drogas para o Ministério do Desenvolvimento Social.

Hoje, não é difícil afirmar que a pujança encontra-se no financiamento do campo das políticas voltadas às pessoas com deficiências, nos entornos temporais do lançamento do Plano Viver sem Limite II, que pretende alocar recursos de grande monta nos serviços de reabilitação. Todavia, o novo impasse é que o que originalmente se desenhou como serviços voltados a modalidades de reabilitação pouco a pouco vão se convertendo em serviços organizados por tipo de deficiência³². Pôr-se a transpor o abismo dependerá de uma defesa intransigente do modelo social da deficiência.

8.4 QUANDO TUDO ERA MATO: CONTANDO HISTÓRIAS SOBRE OS PASSOS INICIAIS DAS GESTÕES E GOVERNOS

Podemos também delinear esse abismo contando a história de como os processos de gestão foram se desenhando a partir do final dos anos 1980 até o começo dos anos 2000.

³² Em agosto de 2023, em reunião da CIT, o secretário de atenção especializada, Helvécio Magalhães anunciou financiamento para 120 serviços especializados em TEA (disponível em https://www.youtube.com/watch?v=0o0CXpkw_SA).

Izabel começou lembrando que a presença das mães de pessoas de autistas e dos profissionais na gestão data dos anos 1980:

Se você olhar desde a origem do CONADE, em 1999, a primeira coordenadora foi Tereza Costa do Amaral, que, em 1986, foi indicada coordenadora da CORDE, no governo Sarney. Tereza era afilhada do Sarney, afilhada mesmo de batismo. O pai dela era professor da UERJ, e ela tinha uma irmã com deficiência, mas a menina morreu jovem, bem jovem. A Tereza e a família toda estavam vinculadas à área da deficiência e foram indicados para isso. A CORDE nasceu ligada ao presidente Sarney e nunca saiu do Rio, era comandada a partir do Rio de Janeiro.

Sheila também contou desses 'pessoalimos' nos movimentos iniciais das políticas.

O nosso campo é muito mobilizado por aquelas pessoas que, por alguma questão pessoal, viveram e têm uma proximidade com o tema da deficiência. O [hospital] Sarah Kubitschek, vamos dizer desta experiência mais forte, por que que foi criado? Porque o presidente da República tinha uma questão ali, o Juscelino, eu não sei se era com a filha dele, tinha uma questão.

Eduardo construiu uma hipótese sobre o abismo que dialoga com esse 'pessoalismo' apontado por Izabel e Sheila nos primórdios da história do movimento da luta das pessoas com deficiência no Brasil, quando comparada com os movimentos internacionais pioneiros. Ele falou da oposição entre a organização política e os modos de ofertar apoio mútuo entre os países do norte global e o Brasil:

O movimento da deficiência começa antes da saúde mental, do ponto de vista dos usuários, nos países escandinavos na década de 50, início da década de 60. Eles começam a formular uma nova política, são países que têm uma tradição de individualismo cultural muito forte, um senso de autonomia muito forte e uma política social que sustenta essa autonomia, tanto que a primeira convenção também dos direitos da pessoa com deficiência é anterior à nossa primeira [que é de 91].

E prosseguiu:

[Esses] países têm uma política social substantiva e uma cultura autonomista muito forte, diferente[mente] dos países latinos com política social pobre e uma cultura hierárquica muito forte, em que a provisão de suporte social depende desses laços pessoais, da família etc. Então, mesmo que você seja uma pessoa mais autônoma, você deve suporte a quem te deu suporte, as relações familiares, comunitárias. Isso tem um lado positivo mas tem um lado difícil porque também essas classes ficaram sempre dependendo das benesses da elite, de quem você conhece na hierarquia de governo nas ações. Então, tem uma distância cultural e essa é uma das distâncias com que nós vamos ter que lidar: quando vemos o movimento da deficiência, eles partem de pessoas de uma cultura muito autonomista. Tomo essa fala como um alerta para a forma como importamos ou incorporamos as produções do norte global e como pensamos a própria noção de autonomia em ambos os campos, que ainda é tomada como algo desconectado ou alheio às redes de apoio.

Terminado esse tópico sobre os pessoalismos, retomo a fala de Izabel sobre os primórdios de criação da CORDE:

O local era muito interessante, era no Itamaraty e tinha um anexo, que foi reformado para ser a coordenadoria, e a UFRJ destacou 8 professores para ir dando suporte técnico à CORDE na área da saúde. Desse grupo, por acaso, duas pessoas eram familiares de autistas. Então, no final dos anos 80 a coisa não era tão mato assim em termos do movimento do autismo: eram dois profissionais, uma economista e uma psicóloga que trabalhavam com a política da pessoa com deficiência. Depois da Constituição, em 89, vem uma lei federal para recriar a Coordenadoria e criar o CONADE, mas ele era como um conselho consultivo da CORDE.

Na 9ª Conferência Nacional de Saúde, foi a primeira vez que houve um painel sobre pessoas com deficiência. Quero te mostrar quando a interseção começou, mas entenda bem, aqui não era o grupo da saúde mental.

Sheila prosseguiu contando sobre os tempos do governo Fernando Henrique Cardoso e a transição e ampliação dos dispositivos de gestão das políticas voltadas às pessoas com deficiência: *A CORDE era uma coordenação dentro do Ministério da Justiça, você já imaginou esse tema dentro do Ministério da Justiça? Não era nada. O governo Lula dá um status e um lugar para os Direitos*

Humanos: uma secretaria especial ligada à presidência da República. A CORDE migra para cá [Brasília] e depois esta Secretaria passa a ter status de Ministério e depois vira o Ministério dos Direitos Humanos. E é neste contexto que a CORDE deixa de ser uma coordenação, tem um movimento no CONADE, tem toda uma mobilização da Izabel e de todo o movimento de pessoas com deficiência, que é ouvido... O CONADE também passa por uma reformulação porque, antes, quem participava eram as instituições. Então, os conselhos são oxigenados, e isso foi super importante, porque a gente passa de patinho feio à gente. Tanto dentro do Ministério da Saúde, como no governo como um todo, a área começa a ser demandada, passa a ter espaço.

Cristina Hoffman contou inicialmente da precariedade: não tinha o mínimo de estrutura, não tinha nenhum espaço na verdade... tinha mais pessoas do que cadeira... você só conseguia sentar quando alguém estava viajando.

Ainda assim, eram tempos estratégicos e de demarcação e disputas:

Lá em 2001 a prioridade era marcar o espaço, aprovar a lei [10.216] e ter um mínimo de constituição de rede. Aquela coisa de se pensar os CAPS, a tipologia. Quando se pensava na constituição, na tipologia dos serviços que já existiam lá de 88, 87, os primeiros CAPS, nem tinham uma regulamentação.

Sheila contou que, nesses primeiros tempos,

Era muito mais um salve-se quem puder. Havia o [coordenador de] saúde mental que sempre existiu³³. A coordenação de pessoas com deficiência passou a existir quando eu comecei. E o que estava se fazendo no Ministério? Estávamos reformulando a tabela do SUS, que garante o atendimento à população. Bom, como eu estava iniciando, era uma coordenação de atenção a grupos especiais que englobava saúde do deficiente, saúde do trabalhador e saúde do idoso. Eu coordenava essas três. Quando chegou a hora de colocar os procedimentos na tabela do SUS, o Domingos [Sávio] fez para a área de saúde mental e eu fiz para a área da deficiência: os núcleos, número de turnos, atendimento para todas as pessoas com deficiência.

³³ Compreendemos aqui essa expressão no sentido de apontar que a existência de uma coordenação de Saúde Mental antecede a existência da Coordenação de ações de saúde voltadas às pessoas com deficiência.

Uma pausa se faz necessária nessa conversa para uma surpresa que emerge da simplicidade da conversa com Sheila. Em ato vivo na entrevista, dou-me conta da condição de pessoa com deficiência de Domingos Sávio do Nascimento Alves, falecido em junho de 2023. Amplamente reconhecido como um dos protagonistas da Reforma Psiquiátrica no país, Domingos foi parte inseparável deste momento histórico de construir as normatizações que organizaram o financiamento de ambos os campos aqui debatidos. Ao mesmo tempo, entristeceu-me o apagamento de sua condição de pessoa com deficiência, pouquíssimo lembrada no campo da saúde mental.

Suspensa a pausa em torno da figura de Domingos Sávio, retomo a conversa com Sheila:

Havia essa necessidade de descentralização e que o serviço público assumisse [a responsabilidade pela gestão]. Por exemplo, eles tinham CAPS e NAPS, a gente tinha também núcleos de reabilitação. E, por incrível que pareça, o coordenador de saúde mental na época me ajudou a colocar núcleos de reabilitação, e ele, núcleos de CAPS. Mas não era um ação conjunta. Eram procedimentos parecidos para poder garantir [o financiamento], embora nós trabalhássemos juntos.

Dentro desse processo de construção da regulamentação dos serviços estratégicos voltados a cada campo, Sheila revelou que há uma semelhança não acidental entre duas portarias que organizam o seu financiamento.

Então, a portaria 1635 e a 336 são irmãs?, perguntei.

São, porque nós fizemos juntos, eu e o Domingos Sávio. Nós fizemos juntos sentadinhos.

Questionei: vocês usaram essa estratégia para os dois campos?

Só que o campo dele era a saúde mental, com NAPS e tudo, e no meu campo seriam os núcleos de reabilitação física, toda a reabilitação. Os núcleos diferem basicamente nos profissionais e nas atividades: o nosso precisava de um fisiatra e o de vocês precisava de um psiquiatra; o nosso precisava de uma terapeuta ocupacional...

Erika complementou falando desse vazio assistencial ao longo dos anos 90: *não tinha nada para deficiência visual, auditiva, tinha um minúsculo para reabilitação física... Quando eu cheguei no Ministério da saúde, você sabe qual era a equipe de saúde da pessoa com deficiência? Era a Sheila, uma secretária, mais duas pessoas...*

Sheila contou dos primórdios da criação dos serviços ligados à reabilitação: *Na tabela do SUS tinha óculos, cadeira de rodas, bengala, muleta... Mas não adianta você oferecer uma cadeira de rodas... Reabilitação não é isso, a necessidade da pessoa não vai ser atendida fazendo dessa forma. Então foi gradual, então a gente passa disso para organização de serviços por tipo de deficiência, a gente avança muito de 2003 até por volta de 2008. A gente cria os serviços de reabilitação, a gente regulamenta. Para uma pessoa cega, que tem uma queixa de visão, ela pode ser uma pessoa deficiente visual, o que ela precisa para ser atendida no sistema único de saúde...*

Erika me contou sobre os passos iniciais para a organização dos serviços:

Estavam começando a se organizar com serviços para a [deficiência] intelectual e o autismo. Como era organizado? Tinha, vamos lá, tinha deficiência intelectual e autismo juntos num serviço. A lógica era para organização de serviços por tipo de deficiência, imagina como não era o diálogo com a saúde mental nessa época, era um abismo mesmo. Eu entendo pouco da história da saúde mental, mas o que eu percebia era que estávamos ali no auge da luta antimanicomial, numa outra lógica. A gente formulava então as portarias de regulamentação de serviço: a gente fez isso para ostomia, para a reabilitação visual, auditiva, física. A gente começou a rever e fez algumas mudanças importantes, do tipo: exigia-se que, para o serviço de reabilitação física, tinha que ter fisiatra, só que o número de fisiatras que existiam no Brasil era insuficiente, então era uma exigência absurda que impedia inclusive da gente abrir serviços.

Essa proximidade era mais física do que é programática.. nas palavras de Cristina Hoffman. Entendo como um movimento de replicar as iniciativas normativas e financeiras das conquistas da Saúde Mental, que à época se encontrava fortalecida. Então tinha uma urgência de aproveitar aquele espaço naquele momento de construir uma rede e fortalecer.

Isso foi meio ao mesmo tempo, no mesmo momento histórico, quase como uma compensação. APAEs e Pestalozzi iam ficar de fora da RAPS? Não ia ser aceito. Isso vem nesse bojo de fazer essa diferença, deixar claro, marcar que uma coisa é a rede de atenção psicossocial, outra coisa é a rede, que depois deu origem às redes temáticas e à rede da pessoa com deficiência, que logo depois teve muito apoio do governo federal, teve muito recurso, muito recurso mesmo.

Não se conseguiu o mesmo apoio, digamos assim, uma mesma visibilidade para a rede de atenção psicossocial. Mas a rede de atenção psicossocial, ela já estava constituída, mal ou bem, né? E se conseguiu a APAC, que foi a sacada do financiamento.

Na época a gente não tinha como entrar no teto dos municípios (porque) tem um limite que o ministério repassa. Então o gestor tem que dar conta de tudo o que ele tem que dar conta com aquele dinheiro que está lá. Não ia sobrar, o gestor não ia querer inventar coisa nova. Só que tinha, na época, a possibilidade, se fosse extra-teto, e as APACs eram a estratégia, ou seja, o gestor ficou super interessado, tanto que teve um bonde de serviços criados.

No que recolho das memórias sobre esses momentos de estruturação das políticas, reconheço esse movimento de alternância sobre os momentos de pujança financeira e estrutural. Sheila me contou que a coordenação de Saúde Mental já estava bem estruturada quando ela assumiu pela primeira vez a coordenação de saúde da pessoa com deficiência, e, ainda que os sistemas de financiamento tivessem sido organizados juntos, a expansão numérica da Rede de Atenção Psicossocial ocorre antes da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência.

Cristina Hoffman caminhou comigo nessa direção:

Eu entendo também que no início desse movimento tinha uma urgência de fortalecer o campo da reforma psiquiátrica, de trazer essa questão da mudança do modelo, da desinstitucionalização. Isso meio que tomou o espaço e, à medida que a gente conseguiu organizar essa rede, a gente conseguiu ir trazendo os outros campos.

A perspectiva da Atenção Psicossocial já vinha sendo conduzida como política de Estado no Ministério da Saúde desde os anos 1990, anteriormente à

perspectiva da CDPD, que foi assinada somente no início do século XXI. O crescimento do investimento em Direitos Humanos ao longo da primeira década dos anos 2000 (que abrigam a confluência das políticas voltadas às pessoas com deficiências) foi um dos vetores que impulsionou a pujança tardia destas políticas voltadas. Os efeitos do golpe de 2016 e os quatro anos de um governo genocida incidiram de maneira diferente: na Saúde Mental, houve uma fragmentação do financiamento, com os recursos voltados às ações para o uso problemático de álcool e outras drogas divididos entre dois ministérios; e, no campo das políticas voltadas às pessoas com deficiências, com o Ministério dos Direitos Humanos e Cidadania voltando fortalecido e conseguindo nomear gestores envolvidos diretamente com a causa, ainda que às voltas com o embate com o terceiro setor em torno do financiamento.

8.5 PORTÕES E GRILHÕES e o abismo das liberdades

Se o objeto desta tese envolve as especificidades da experiência brasileira no abismo e as pontes entre os campos, encontro uma importante ressonância das discussões no âmbito internacional nessa tensão entre a defesa do “acesso a cuidado e reabilitação” como afirmação de cidadania e a defesa do direito ao cuidado em liberdade na comunidade, que envolve a recusa aos tratamentos asilares. Minha conversa com Izabel, em determinado momento, caminhava no tema da desinstitucionalização:

As lutas eram separadas, mas, no entanto, sabíamos que dentro dos manicômios estavam as duas populações, como ainda continuam. (...) Um pouco antes da pandemia começar, nós tivemos que intervir, fomos visitar uma instituição aqui em Bangu, a situação precaríssima, as pessoas dormindo no chão, tomando banho de mangueira, como se fossem bicho.

Essa divisão, todavia, apareceu na fala de Izabel quando contava da premência de uma intervenção sobre essas instituições.

A única coisa é que nós tínhamos que tirar as pessoas com deficiência dos manicômios, nós tínhamos que separar. Nós tínhamos que resgatar quem era pessoa com deficiência. Estava misturado, nós precisávamos resgatar.

Perguntei, então: e os loucos que ficassem lá?

Não se chegava a dizer que os outros deveriam ficar mas os nossos é que não tinham que continuar, entendeu? Porque os outros não eram nossos, não era nossa obrigação.

Essa separação também apareceu, na direção oposta, na citação de Tykanori citada acima (subcapítulo 8.1.1), ao alertar que, caso não nos apropriássemos da convenção, *os nossos usuários sairão prejudicados*. (Barros; Batista; Santos, 2019, p. 72)

O campo da deficiência na perspectiva biomédica e assistencialista é aliado de longa data do campo da psiquiatria clássica: ambos se apoiam sobre a noção de defeito que precisa ser corrigido por meio da institucionalização. Na verdade, a genealogia foucaultiana refere que o campo da deficiência enquanto déficit surge de dentro dos manicômios e a eles retorna, por meio da figura da criança idiota. (Foucault, 2006) Esse escorregar pode nos ajudar a compreender o deslize de Izabel quando fala em “nossos e deles”. Resta a impressão dessa divisão entre os ‘furiosos’, como sendo ‘da Psiquiatria’ e destinados aos manicômios, e os ‘corrigíveis’, como os educáveis destinados às clínicas ortofrênicas. O relatório da Human Rights Watch (Ríos Espinosa, 2018) não poderia ser mais claro quando fala em seu título que “eles ficam até morrer”, e a RPB, sim, acumula experiência em processos de desinstitucionalização (tanto no nível local quanto em processos de gestão), que podem ser estratégicos no enfrentamento do asilamento.

Eduardo trouxe uma perspectiva delicada e importante em torno do tensionamento entre acesso a cuidado e o direito ao cuidado em liberdade:

Eles [no ativismo das pessoas com deficiências] são contra qualquer forma de cuidado que quebre a autonomia; por exemplo, eles são completamente contra a admissão involuntária.

Nesse ponto, ele reproduziu o argumento da periculosidade:

Mas eles não têm uma noção do que é uma crise psicótica aguda, em que a pessoa se coloca em perigo ou coloca em perigo outras pessoas.

Segundo Eduardo, na perspectiva da CDPD,

Não pode haver nenhuma restrição à autonomia da pessoa com deficiência, e a ONU, inclusive, por exemplo, no relatório daquele rapporteur³⁴, já influenciado pela Convenção, diz para não ter internação involuntária de qualquer tipo. Eu acho que essa é uma questão complexa [com] que a gente vai ter que lidar ... porque aí o campo da Saúde Mental tem uma especificidade que é lidar com a crise psicótica...

Perguntei então: você fala de psicótico, como você vê a gente apresentando isso ao outro campo?

Eu acho que eles têm que ter mais familiaridade com a vivência clara do que é um serviço de emergência, em que você tem... aí é humanizar, você tem uma pessoa que quebra a casa toda, que tenta agredir os familiares que tentam conter etc. Esse tipo de vivência da emergência em saúde mental eles vão ter que ter contato, aí para pensar junto.

Para além da reprodução do paradigma da periculosidade marcado nesse relato sobre a crise, busquei o relatório citado por Eduardo. Trata-se do relatório apresentado por Dainius Puras – à época Relator Especial das Nações Unidas pelo Direito a Todos de Gozar do Mais Alto Padrão de Saúde Possível – ao Conselho de Direitos Humanos durante sua 35ª sessão, ocorrida em junho de 2017. O relatório faz uma importante discussão a respeito de como as políticas e práticas em Saúde Mental podem e precisam ser repensadas à luz da CDPD. Mais ainda, o relatório convoca a ONU a uma tomada de ação imediata para reduzir radicalmente a coerção médica e facilitar o fim do confinamento e de todos os tratamentos psiquiátricos forçados:

O consentimento informado é um elemento fundamental do direito à saúde, tanto como uma liberdade quanto como uma salvaguarda integral para seu desfrute. O direito de dar consentimento ao tratamento e à hospitalização inclui o direito de recusar o tratamento. A proliferação de legislações paternalistas de saúde mental e a falta de alternativas tornaram a coerção médica um 'lugar comum'.

A justificativa para o uso de coerção geralmente se baseia em "necessidade médica" e "periculosidade". Esses princípios subjetivos não são respaldados por pesquisas e sua aplicação está sujeita a ampla interpretação, levantando questões de arbitrariedade que têm sido cada vez mais examinadas legalmente. A "periculosidade" frequentemente se baseia em preconceitos inadequados, em vez de evidências. Existem também

³⁴ Relator.

argumentos convincentes de que o tratamento forçado, incluindo o uso de medicamentos psicotrópicos, não é eficaz, apesar de sua ampla utilização.

As decisões de usar coerção são exclusivas dos psiquiatras, que trabalham em sistemas que carecem de ferramentas clínicas para tentar opções não coercitivas. A realidade em muitos países é que as alternativas não existem e a dependência do uso de coerção resulta de uma falha sistêmica na proteção dos direitos dos indivíduos. (Puras, 2022)

Em outro momento do relatório, a crítica ao modelo coercitivo persiste:

A coerção em psiquiatria perpetua desequilíbrios de poder nas relações de cuidado, causa desconfiança, exacerba o estigma e a discriminação e faz com que muitos se afastem, com medo de buscar ajuda nos principais serviços de saúde mental. Considerando que o direito à saúde é agora entendido no âmbito da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiências, ação imediata é necessária para reduzir radicalmente a coerção médica e facilitar o passo para o fim de todos os tratamentos psiquiátricos forçados e confinamento.

Os Estados não devem permitir que tomadores de decisão substitutos forneçam consentimento em nome das pessoas com deficiência nas decisões que dizem respeito à sua integridade física ou mental; em vez disso, o apoio deve ser fornecido em todos os momentos para que eles tomem decisões, inclusive em situações de emergência e crise. (Puras, 2022)

Nosso ponto aqui, e isso às vezes parece escorregar nas entrevistas, é a lacuna que ainda reside entre a radicalidade das lutas Antimanicomial e das pessoas com deficiência enquanto protagonistas e as práticas estatais. Precisamos como nunca situar loucos, usuários da saúde mental e pessoas com deficiência como cidadãos – para além de um clichê desgastado – e apostar no enorme desafio de enfrentar a lógica asilar que pressupõe a incapacidade e secundariza as vozes destas pessoas em detrimento da opinião de especialistas em defesa da segurança de terceiros. Recuar nesse argumento da centralidade da pessoa – louca e/ou com deficiência – nas decisões sobre o próprio corpo e sobre a sua própria vida é permitir que a perversa engrenagem dos asilos – psiquiátricos ou não – siga girando por mais longos séculos de opressão. Retomo aqui novamente o argumento dos Sobreviventes da Psiquiatria de que a Psiquiatria é quem produz a deficiência por meio de suas ferramentas repressoras e violentas de contenção e asilamento sobre corpos e mentes.

Ambos os movimentos se fundam e se inspiram no amplo movimento da defesa dos Direitos Humanos e no enfrentamento das desigualdades e opressões das

últimas décadas. Cristina Ventura não poderia ser mais clara ao dizer que *a luta de um campo é decisiva para o outro movimento, ainda que guardem especificidades, códigos, jargões e disputas internas.*

8.6 LUTAMOS JUNTOS?

Já nos encaminhando para os passos finais da tese, busco compreender o abismo e as pontes que separam ou conectam as causas que movem estes dois campos.

Sheila me contou que, olhando para o passado, acredita que essa aliança teria sido possível. Ela desabafou:

Eu concordo muito com você, porque, se, naquela época do Domingos, a gente tivesse pensado mais um pouquinho ou se sensibilizado mais um pouquinho para essa organização de serviços juntos, a gente poderia ter feito um trabalho muito bonito, mas, como a gente estava querendo só sobreviver, garantir um procedimento ali no SUS, a gente fez só isso. Mas era um momento crucial de você incluir crianças com autismo, com deficiência, com alguns problemas mentais, porque todo mundo não tem acesso a tudo, não.

Alexandre optou por olhar esse distanciamento – e possivelmente um impasse para a luta conjunta – situando que, no campo da Saúde Mental, a voz dos profissionais ainda tem um peso muito relevante:

Eu acho que, se a gente não superar o protagonismo dos profissionais, a gente não vai [avançar]. Não é para [não] ter o campo dos profissionais falando. Que tenha, mas tem que emergir um movimento político, que é esse movimento que vai dizer, olha, nós somos os loucos, nós somos as pessoas portadoras de loucura, nós somos os ... não sou eu que vou dizer. É cada um que vai dizer, entendeu?

Izabel, por sua vez, falou de um estranhamento importante a partir do movimento das pessoas com deficiência:

Se era uma pessoa com, por exemplo, um diagnóstico de transtorno bipolar, não teria entrada nem no CONADE nem na CORDE, não era reconhecido. Mas não

é porque eles deviam atrapalhar, mas não víamos no que eles iriam se beneficiar.

Essa posição de recusa a partir do CONADE apareceu igualmente em uma cena relatada por Tykanori, também se referindo a uma posição mais intransigente:

E a interpretação era clara, nós rejeitamos pessoas com transtorno mental aqui, usuários de drogas, ponto, explicitamente. Eu estive no Conselho Nacional das Pessoas com Deficiência (...) e falando nisso, na cara propriamente: nós não queremos louco sentado ao nosso lado, acabou, no Conselho Nacional da Pessoa com Deficiência, louco não terá cadeira aqui.

Percebo, nessas duas cenas – curiosamente ocorridas no mesmo cenário – que ainda se reproduz a exclusão do ‘louco’ tanto por não o compreender como pertencente ou protegido pelos direitos afirmados às pessoas com deficiência, na cena trazida por Izabel; como também a hostilidade ao louco-estranho, ao louco-imprevisível, literalmente expulso dos espaços de luta e produção de coletividades.

Cristina Ventura lançou o fio por sobre o abismo, ao sustentar que *a luta do movimento social da deficiência é uma luta que não só nos interessava mas que era e é decisiva para atenção psicossocial*. Os campos, para ela, têm diferenças mas também interseções fundamentais: *a luta da atenção psicossocial também é decisiva para o movimento social da deficiência*.

E prosseguiu:

Havia luta de oposição entre o pessoal da SM e das pessoas com deficiência? Não! Havia inimizade? Não. Éramos adversários? Não. Era uma contaminação de mentalidades construídas historicamente no Brasil, sobretudo em torno da ideia de criança. Se a gente não analisar o século XX, a gente não entende esse problema, que não foi concreto, foi sobretudo de mentalidades.

ra mim, apoiar, defender e lutar junto no movimento social da deficiência não significa anular a especificidade da luta da saúde mental.... Se os caras da saúde mental se reconhecem mais no nosso campo, pouco importa, desde que eles conheçam a luta que é uma luta solidária, é uma luta no mesmo horizonte ético das pessoas com deficiência, e o contrário é verdadeiro. Se essas pessoas se reconhecem mais nesse marcador deficiência, não vejo problemas, um campo

não pode se sobrepor ao outro, há especificidades que os separam, mas não é a mesma luta. Um cara transtornado, angustiado, um garoto aflito, um horror com a lida do mundo, pode ter toda acessibilidade possível e o sujeito ainda em sofrimento. Isso é a nossa questão: a não acessibilidade produz sofrimento, a acessibilidade não garante o não sofrimento, por isso essas lutas são distintas.

Parece um desafio importante poder reescrever ou sintetizar a importância destas colocações, e cabe novamente situar que há uma série de lutas comuns, enfrentamento de opressões e desigualdades onde as pessoas de cada campo podem construir importantes alianças. Todavia, não são a mesma luta. A eliminação das opressões/barreiras não é garantia da eliminação do sofrimento, como o sofrimento também não é inerente à experiência de habitar um corpo aleijado.

Estas distâncias conceituais são difíceis de transmitir ao campo parceiro diante de tantas batalhas em tempos sombrios. Cabe a este pesquisador a missão de convidar e fazer transitar afetos, saberes e apostas.

9. PARA O FIM DE UMA TRAVESSIA, PARA O INÍCIO DE OUTRAS

Desfiladeiros, penhascos, pontes, caminhos, trilhas, tropeços. Chegamos até aqui. Hora de tecer, reencontrar e entremear as histórias e oferecer um fechamento a esta escrita.

Primeiro, os tropeços. O processo de escrita desta tese falhou em dar evidência às vozes de pessoas e seus corpos atravessados por experiências de opressões seculares: *defiças*, negras, mulheres – ou tudo isso junto misturado – e lamentavelmente acabou reproduzindo os privilégios da branquitude corponormativa, ao se ocupar em grande parte das vozes de pessoas brancas e sem deficiência, técnicos e gestores, em sua maioria de classe média. Isto produziu por certo um desencontro (ou descompasso?) entre a discussão da primeira parte desta tese – que lança mão de autoras numa posição crítica e provocativa aos campos hegemônicos – com o que pude recolher durante as entrevistas, que por vezes parecia um material mais ‘morno’ em termos de incisividade sobre as práticas.

Levanto como hipótese para esse problema que o material escrito das conferências – tanto os textos preparativos quanto os relatórios – silencia as vozes não hegemônicas e sustenta os sistemas de privilégios e hierarquia seculares. Se a ideia original da tese era emprestar ouvidos às múltiplas vozes, a minha escolha metodológica – que parecia olhar para as conferências enquanto momentos destacados de construção democrática e pluralidade – e o processo de produção da pesquisa caminharam no sentido contrário. Cabe aqui esta autocrítica importante de que me ocupei e encantei das histórias e, somente ao final da pesquisa, preocupado com prazos e exigências, dei-me conta deste apagamento. Espero também que o material escrito das próximas conferências possa estar atento a estes apagamentos para não os reproduzir.

9.1 MAPEANDO O ABISMO E SUAS HISTÓRIAS

Retomo e busco resumir nos parágrafos a seguir os principais recolhimentos presentes em cada capítulo desta tese como movimento de conclusões e partilhas finais do que pude ouvir das histórias e tecer das leituras que atravessam essa tese.

O levantamento do material escrito das conferências já nos fez ver que os debates sobre raça/etnia, gênero, ciclo da vida/faixa etária e demais marcadores da diferença fizeram-se ausentes nas duas primeiras conferências de ambos os campos e avançaram com mais força sobretudo nas quartas edições, onde percebi um movimento de afirmar as transversalidades e intersectorialidades como guias para a construção de um mundo mais equitativo. Esse abismo-distanciamento pôde ser percebido pelo fato de que as pautas centrais – acessibilidade no campo das lutas das pessoas com deficiência e enfrentamento dos manicômios no campo da saúde mental – pouco se fizeram visíveis ao campo oposto. Observei também um pudor dos termos, evitando-se malabaristicamente expressões como ‘deficiência’ – cuja tradução de *disability* no Brasil ainda produz importante desconforto e estranhamento. Denuncio esse primeiro componente do abismo-distanciamento interrogando os operadores e as pessoas em lugares centrais da organização das conferências. Qual a cor e o aleijamento das mãos dos relatores, redatores e revisores que fazem

reproduzir hegemonias? E qual a cor, o gênero e o aleijamento daqueles que habitam o abismo?

A impossibilidade de acompanhar a leitura e as produções sobre os campos alheios pode ser compreendida por vivermos num país onde direitos e o modo de conduzir as políticas estão em permanente e intensa disputa. Ter tempo para emprestar atenção ao outro lado do abismo pode ser um privilégio disponível para muito poucos. Tive a alegria de entrevistar algumas pessoas, lamentavelmente poucas, que conseguem ter clareza sobre os princípios e enfrentamentos de cada campo e pensar a importâncias das lutas conjuntas.

A ausência do tema da educação inclusiva nas entrevistas se deu pela impossibilidade de realizar a entrevista com Claudia Graboski; pelo fato da interface com o setor Educação não ser algo presente ou central no campo de estudos e intervenção da maioria dos entrevistados e pela intrusividade do tema do autismo que acabou ocupando praticamente metade da conversa com Cristina Ventura, que foi quem se aprofundou na pauta da infância.

A história dos dois documentos oficiais de um mesmo governo no mesmo período histórico sobre o autismo revelou uma disputa política que se fez com ocupação de espaço e articulação nos Conselhos (sobretudo nos conselhos de Saúde e dos Direitos da Pessoa com Deficiência) em defesa de um posicionamento que é causal/conceitual (autismo biológico x autismo psicogênico) e também sobre o que é público e o que é privado na oferta de serviços e mesmo sobre disputa de mercados. Foi possível também afirmar o tema do autismo como uma massa amorfa e expansiva, dinâmica, muito bem financiada e com atores políticos ativos e muito bem articulados. Vejo-o como ubiquidade que sabe encontrar abrigo no campo das pessoas com deficiência e ao mesmo tempo se firmar e afirmar dentro do espectro das políticas de Saúde Mental, sobretudo reivindicando “acesso ao diagnóstico” (e aos desdobramentos políticos e econômicos que se fazem produzir a partir da emissão do “laudo de autismo”) e o acesso, por exemplo, a determinados psicofármacos. Essa expansão tem sido resultado dos privilégios seculares da branquitude hegemônica que constituiu um complexo industrial e inúmeros processos de comodificação entretramados na reprodução da economia política da esperança que atravessa governos e esferas de gestão. A infindável discussão entre teorias

causais (psicodinâmica e genética) e a sua suposta neutralidade científica servem tão somente como cortinas de fumaça para manter os privilégios da branquitude corponormativa engendrados no capitalismo. O que apareceria como ‘a-teoria’ ou como ‘puramente científico’ seriam formas de dar continuidade silenciosa à hegemonia branca das classes econômicas mais privilegiadas. Esses privilégios permitiram aos articuladores pioneiros do movimento do autismo ocupar espaços estratégicos nos conselhos de saúde onde abriram caminho no seio do Estado para a expansão do campo. Não podemos deixar o autismo ocupar o lugar central da discussão no campo da deficiência. Ele tem suas especificidades, mas com muita facilidade ele reproduz a falsa transparência da branquitude.

Há problemas na tradução da versão da Convenção para o português que dificultam a comunicação entre os campos. A tradução “pessoas com deficiência **são**”³⁵ dificulta que outras coletividades – e sobretudo os usuários de Saúde Mental – possam, em um futuro próximo ou distante, reivindicar pertencimento à categoria de Pessoa com Deficiência.

O termo deficiência como tradução para *disability* é um dos pontos nodais desta tradução/traição: os entrevistados no campo da saúde mental reconhecem que o termo produz rechaço e dificuldades no plano político e que a mudança na compreensão do termo após a CDPD não se deu de modo automático e intuitivo. Essa nova compreensão ainda não alcançou parte importante dos operadores estratégicos do campo da saúde mental e esse atraso na compreensão reduziu o alcance da CDPD e os direitos por ela afirmados no campo da Saúde Mental. A sobrevalorização da importância da Lei 10.216 no campo da saúde mental e a ausência de um debate mais qualificado fizeram com que o campo brasileiro da atenção psicossocial custasse a entender o que devia ter entendido rapidamente.

O termo 'deficiência psicossocial', apontado como uma expressão que poderia diminuir o estigma do termo 'deficiência' no campo, apresenta problemas. Ele trai a Convenção, pois foca na ‘sequela como consequência de um transtorno’, sendo que ambos os termos situam-se no plano da pessoa, apagando, assim, o

³⁵ Como tradução para ‘persons with disabilities include’

papel das barreiras e opressões sofridas na produção da deficiência. Suas origens conceituais, sobretudo a partir da produção de Romeu Sasaki, reproduzem a noção de periculosidade do usuário da saúde mental e tentam excluir o ‘louco perigoso’ do guarda-chuva protetivo da convenção, ao afirmar que seriam consideradas pessoas com deficiência psicossocial apenas aquelas “cujo quadro psiquiátrico já se estabilizou e não mais oferece perigo para ela ou para outras pessoas” (Sasaki, 2012 grifo nosso). O termo tampouco foi proposto por usuários de saúde mental em evento, conferência, texto, artigo escrito ou publicação, nem surgiu a partir dos movimentos sociais ou de seus coletivos. E, por fim, sua existência parece ser uma forma de tentar minimizar o estigma da expressão ‘deficiência mental’, de operar um eufemismo que na verdade acaba por reproduzir o estigma da periculosidade perpetuada na imagem do “oferece perigo” e indiferencia e apaga as especificidades entre os temas da ‘loucura’ – que luta pelo cuidado em liberdade e pelo enfrentamento do estigma -- e do ‘sofrimento psíquico’ – cujo mote é lutar por acesso ao cuidado não centrado nos psicofármacos, com capilaridade e ofertando diferentes modalidades de atenção.

Precisamos de loucos, aleijados e perigosos para todas as normas que operam a manutenção dos privilégios. Outras razões e outras corponormatividades importam como posturas afirmativas num mundo hostil marcado por normatividades de gênero, raça/etnia, modo de pensar e modo de habitar os corpos. Aposto e grifo a importância dessas condições de existências transgressoras no processo de enfrentamento das opressões e desigualdades.

As histórias e colonialidades também importam. Os movimentos fundantes dos ativismos ligados ao campos são largamente inspirados ou mesmo definidos por influências estadunidenses e europeias, de modo que uma leitura que não leve em consideração a perspectiva da hegemonia colonial acarretará somente reprodução de privilégios.

Os pessoalismos também são parte dessa história. Se os países do norte global vivem políticas sociais apoiadas numa cultura autonomista, conforme nos disse Eduardo, abaixo do Equador vivemos políticas sociais com grandes impasses de financiamento e uma cultura hierárquica muito forte, em que a provisão de suporte social depende de laços pessoais e familiares. Destaco aqui não

somente os pessoalismos instituintes dos pioneiros, como a influência do ex presidente José Sarney no surgimento da CORDE e do ex presidente Juscelino na construção do Hospital Sarah Kubitschek. Refiro-me também ao apagamento da condição de homem com deficiência de Domingos Sávio do Nascimento Alves, um dos pioneiros na construção da normatização das ações no Ministério da Saúde tanto para a Saúde Mental quanto para as ações voltadas às pessoas com deficiências na parceria com Sheila Miranda, nossa entrevistada.

Outros modos de contar as histórias envolvem reconhecer e compreender as diferenças na natureza dos serviços ofertados dentro do campo da saúde. Tive o privilégio de poder escutar e contar a historia dos pioneiros, de como os arcabouços foram construídos juntos e suportando as tensões. O campo das políticas voltadas às pessoas com deficiência organizou sua oferta de ações apoiado na presença marcante de instituições paraestatais filantrópicas, com oferta de procedimentos em saúde e reabilitação, sem financiamento público direto (ou seja, dependente de convênios) e condicionado a doações da comunidade como forma de complementar os repasses públicos. Por sua vez, as políticas de Saúde Mental, como desdobramento da Reforma Sanitária, eram ofertadas até há poucas décadas em serviços públicos e gratuitos geridos em sua maioria diretamente pelo Executivo. Formulo aqui uma hipótese a ser considerada em pesquisas posteriores, sobre uma discronia entre, de um lado, a velocidade de incremento de financiamento, a urgência em regulamentar os financiamentos (conforme contaram Sheila, Cristina Hoffman e Erika) e, do outro, os tempos necessários para o aprofundamento do debate conceitual e mesmo léxico no campo da Saúde Mental, conforme nos contaram Pedro Gabriel e Cristina Ventura.

Outra importante discronia se deu entre os tempos de pujança de cada campo. A Saúde Mental viveu seus 'anos dourados' no início do nosso século – já havia uma coordenação nacional de Saúde Mental desde os anos 1990 –, e as políticas voltadas às pessoas com deficiência só foram encontrar lugar de importância na gestão durante o governo Lula, quando o financiamento ganha maior volume a partir do plano Viver Sem Limites. O declínio do financiamento da Saúde Mental se deu em grande parte pelo racha com as políticas voltadas às ações no campo álcool e outras drogas, onde a bancada conservadora

disputou e deslocou parte considerável do orçamento; e o orçamento das ações voltadas às pessoas com deficiência foi impulsionado, dentre outros, pela economia política da esperança e pela expansão desenfreada do tema do autismo. Como dissemos anteriormente, o desafio neste momento implica evitar a expansão de serviços organizados por tipo de deficiência e reafirmar categoricamente a centralidade do modelo social da deficiência. O diálogo com o campo da Saúde Mental, por sua vez, vai implicar uma articulação entre a defesa do “acesso a cuidado e reabilitação” como afirmação de cidadania – que não pode se reduzir a “consumo de consultas com especialistas” – e a defesa intransigente do direito ao cuidado em liberdade na comunidade. Em ambos os campos, a parceria é imprescindível e extremamente estratégica para o enfrentamento do modelo asilar. Cabe-nos – ambos os campos - enfrentar também a hostilidade ao louco-estranho, ao louco-imprevisível que vem sendo sistematicamente excluído, quando não expulso, dos espaços de luta e produção de coletividades.

Refraseio, na imaginação, meu diálogo com Izabel e Tykanori. “E os loucos que ficassem lá?”

Não deve ficar ninguém para trás. Os outros também são nossos, temos uma obrigação enquanto Estado de superar o modelo asilar e insistir no direito à vida em comunidade. Caso não nos apropriemos da Convenção, todos seremos prejudicados.

O abismo-distanciamento incomoda, pois ambos os movimentos se fundam e se inspiram no amplo movimento da defesa dos Direitos Humanos e no enfrentamento das desigualdades e opressões seculares. Repito, com Cristina Ventura, que *a luta de um campo é decisiva para o outro movimento, ainda que guardem especificidades, códigos, jargões e disputas internas. Não são a mesma luta.* A eliminação das opressões/barreiras não é garantia da eliminação do sofrimento, por este ser inerente à experiência humana. Igualmente supor sofrimento ligado a todo e qualquer impedimento corporal acaba por destacar a pessoa e sua experiência do seu contexto e reproduz o capacitismo, por não levar em consideração as opressões interseccionais que constituem sofrimentos evitáveis.

Precisamos olhar, discutir e fazer o enfrentamento do capacitismo e do estigma da loucura junto com as lutas e discussões de gênero, raça/etnia, etarismo, gordofobia, xenofobia etc. E, como disse Cristina Ventura, não dá para *separar essas lutas da luta sobre os direitos das crianças*. Sim, Alexandre, eu também *tenho muita esperança nessa nova galera, existe muita coisa para fazer nesse sentido, porque é o movimento da contra-corrente*.

Referências

- Abreu, T. P. C. D.; Vilardo, M. A. T.; Ferreira, A. P. Acesso das pessoas com deficiência mental aos direitos e garantias previstos na Lei Brasileira de Inclusão por meio do Sistema Único de Assistência Social. *Saúde em Debate*, v. 43, n. spe4, p. 190–206, 2019.
- Almeida, P. O.; Araújo, L. A. DisCrit: os limites da interseccionalidade para pensar sobre a pessoa negra com deficiência. *Revista Brasileira de Políticas Públicas*, v. 10, n. 2, 26 out. 2020.
- Amarante, P. *Saúde mental e atenção psicossocial*. Rio de Janeiro: SciELO - Editora Fiocruz, 2007.
- Amy, M. D. *Enfrentando o autismo*. São Paulo: Zahar, 2001.
- Arantes, R.; Andrada, B. C. Militâncias de familiares de autistas e a economia política da esperança no Brasil de 2019. Em: Surjus, L. T. De L. E S.; Moyses, M. A. A.(Eds.). *Saúde Mental Infantojuvenil: Territórios, Políticas e Clínicas de Resistência*. São Paulo: Abrasme, 2019.
- Barnes, C.; Mercer, G. *Implementing the social model of disability: Theory and research*. Leeds: Disability Press Leeds, 2004.
- Barreto, L. *Diário do hospício & O cemitério dos vivos*. São Paulo: Editora Companhia das Letras, 2017.
- Barros, S. et al. *Censo psicossocial dos moradores em hospitais psiquiátricos do estado de São Paulo: um olhar sob a perspectiva racial*. *Saúde e Sociedade*, v. 23, p. 1235–1247, dez. 2014.
- Barros, S.; Batista, L. E.; Santos, J. C. D. (Eds.). *Saúde mental e reabilitação psicossocial: avanços e desafios nos 15 anos da Lei 10.2016*. Uberlândia: Navegando Publicações, 2019.
- Beresford, P.; Russo, J. *Supporting the sustainability of Mad Studies and preventing its co-option*. *Disability & Society*, p. 1–5, 17 fev. 2016.
- Braga, C. P.; D'oliveira, A. F. P. L. *Políticas públicas na atenção à saúde mental de crianças e adolescentes: percurso histórico e caminhos de participação*. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 24, n. 2, p. 401–410, fev. 2019.

Brasil. *Lei n. 12.435*, de 6 de Julho de 2011. 2011a. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2011-2014/2011/Lei/L12435.htm; acesso em 08 de maio de 2021.

Brasil. *Lei n. 13.146*, de 6 de jul. de 2015. Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm.

Brasil. *Lei 13.438*, de 26 de abril de 2017. Altera a Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990 (Estatuto da Criança e do Adolescente), para tornar obrigatória a adoção pelo Sistema Único de Saúde (SUS) de protocolo que estabeleça padrões para a avaliação de riscos para o desenvolvimento psíquico das crianças.

Brasil. Lei n. 14.724, de 14 de novembro de 2023. Disponível em https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2023-2026/2023/Lei/L14724.htm

Brasil. *Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Mulher – Princípios e Diretrizes*. Brasília: Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas, 2004. (Série C – Projetos, Programas e Relatórios).

Brasil. Gabinete do Ministro. *Portaria Nº 3.588*, de 21 de dezembro de 2017. Disponível em https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2017/prt3588_22_12_2017.html. Acesso em 08 de maio de 2021.

Brasil. Ministério da Saúde, 2018. *Nota Técnica No 8 -SEI/2017-CGSCAM/DAPES/SAS/MS*. Brasília, DF. Disponível em: http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2018/janeiro/16/SEI-25000.472346_2017_93.pdf. Acesso em 08 de maio de 2021.

Brasil. Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa. Departamento de Apoio à Gestão Participativa e ao Controle Social. *Óbitos por suicídio entre adolescentes e jovens negros: 2012 a 2016*. Brasília; Ministério da Saúde; 2018.

Brasil. Ministério da Saúde. *Saúde Mental em Dados 12*. Brasília. 2015.

Brasil. Fórum Nacional de Saúde Mental Infantojuvenil. *Recomendações: de 2005 a 2012*. Brasília, DF: Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada e Temática, 2014.

Brasil, Ministério da Saúde, 2008. *Atenção Integral às crianças e jovens com autismo no SUS: construção de uma rede pública ampliada que garanta acesso e equidade: Contribuições da Coordenação Nacional de Saúde Mental ao GT sobre Atenção ao Autismo no SUS*. Março de 2008. (mimeo).

Brasil. *I Conferência Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência “acessibilidade: você também tem compromisso”* subsídios para o conferencista “Caderno de Textos”. Disponível em https://www.ipea.gov.br/participacao/images/pdfs/conferencias/Deficientes/texto_base_1_conferencia_direitos_pessoa_com_deficiencia.doc

Brasil. Ministério dos Direitos Humanos e Combate à fome. *I Conferência Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência, Anais*. Brasília: CONADE, 2006. 360 p. Disponível em: <https://www.gov.br/mdh/pt-br/aceso-a-informacao/participacao-social/orgaos-colegiados/conade/anais-i-conferencia.pdf>.

Brasil. Ministério dos Direitos Humanos e Combate à fome. II Conferência Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência, Anais. Brasília: CONADE, 2008. 224 p. Disponível em: <<http://www.pessoacomdeficiencia.gov.br/app/conade/iv-conferencia-nacional>>

Brasil. Ministério dos Direitos Humanos e Combate à fome. III Conferência Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência. *Texto Base*. “Um olhar através da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência da ONU: Novas perspectivas e desafios”. Brasília, 2012. Disponível em: https://www.ipea.gov.br/participacao/images/pdfs/conferencias/CNDPD_III/texto_base.pdf

Brasil. Ministério dos Direitos Humanos e Combate à fome. 3ª Conferência Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência. *Relatório final*. Brasília : SDH/PR – SNPD – Conade, 2013. 152 p. Disponível em:<<http://www.pessoacomdeficiencia.gov.br/app/sites/default/files/publicacoes/livro-avancos-politicas-publicas-pcd.pdf>>.

Brasil. Ministério dos Direitos Humanos e Combate à fome. 4ª Conferência Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência, *Anais*. Brasília : SDH/PR – SNPD – Conade, 2016. 59 p

Brasil. *Temário oficial da IV Conferência Nacional de Saúde Mental – Intersectorial*. Ministério da Saúde/Comissão Organizadora da IV Conferência Nacional de Saúde Mental – Intersectorial, Brasil. 2010. Disponível em: <<http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/ementastemariofinal.pdf>>.

Brasil. Centro de Documentação do Ministério da Saúde, 1988. *I Conferência Nacional de Saúde Mental: Relatório Final*. Brasília. http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/relatorio_da_1_conferencia_de_saude_mental.pdf.

Brasil. *Relatório final da II Conferência Nacional de Saúde Mental*. Brasília: Ministério da Saúde, Secretaria de Assistência à Saúde, Departamento de Assistência e Promoção à Saúde, Coordenação de Saúde Mental. 1994.

Brasil. *Relatório final da III Conferência Nacional de Saúde Mental*. Brasília; 2002. Disponível em: http://conselho.saude.gov.br/biblioteca/Relatorios/saude_mental.pdf.

Brasil. 2011b. *Relatório final da IV Conferência Nacional de Saúde Mental – Intersectorial*. Ministério da Saúde/Comissão Relatora da IV Conferência Nacional de Saúde Mental – Intersectorial, Brasil. Acessado em: 29 de janeiro de 2021, de: <http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/2011_2_1relatorio_IV.pdf>

Brasil. Ministério da Saúde. 10ª Conferência Nacional de Saúde. *Relatório Final*. Brasília: Ministério da Saúde, 1998.

Campoy, L. Como se vive o autismo. Notas etnográficas sobre o sofrimento, o cuidado e o desenvolvimento de crianças autistas. Trabalho apresentado na 29ª *Reunião Brasileira de Antropologia*, 2014.

Campoy, L. Autismo em ação: reflexões etnográficas, sem aprovação de comitês de ética sobre a clínica e o cuidado de crianças autistas. *Revista de Ciências Sociais - Política & Trabalho*, p. 155–174, 2015.

Carniel, F.; Mello, A. G. de. Quem escreve pela deficiência no pensamento social brasileiro? *Contemporânea-Revista de Sociologia da UFSCar*, v. 11, n. 2, 2021.

Conselho Nacional de Saúde. *Ata da 240ª Reunião, 12 de dezembro de 2012*. Disponível em: <https://conselho.saude.gov.br/atas/2012/Ata240RO.doc>

Costa, L. M. D. L.; Angelucci, C. B.; Rosa, M. L. A. C. E. Confluências entre deficiência e infância: um ensaio sobre opressões e políticas de cuidado. *Zero-a-Seis*, v. 24, n. Especial, p. 508–525, 22 jul. 2022.

Couto, M. C. V.; Delgado, P. G. G. Presença viva da saúde mental no território: construção da rede pública ampliada de atenção para crianças e adolescentes. Em: Lauridsen-Ribeiro, E.; Lykouropoulos, C. B. (Eds.). *O CAPSi e o desafio da gestão em rede*. 1. ed. São Paulo: Hucitec Editora, 2016. p. 161–192.

David, E. C., “É Preciso Racializar a História”. [Entrevista cedida a Ana Cláudia Peres]. *Radis* nº 192, Fiocruz. Rio de Janeiro Set 2018, p 25.

Davar, B. V. From mental illness to disability: Choices for women users/survivors of psychiatry in self and identity constructions. *Indian journal of gender studies*, v. 15, n. 2, p. 261–290, 2008.

De Amorim, J. F. G.; Rafante, H. C.; Caiado, K. R. M. A organização política das pessoas com deficiência no Brasil e suas reivindicações no campo educacional. *Revista Educação Especial*, v. 32, p. 1–26, 2019.

Dhanda, A. The plight of the doubly damned: The mentally ill women in India. *Cochin University Law Review*, v. 11, p. 409–420, 1987.

Dias, A. Pensar a deficiência, algumas notas, e, se me permitem, um convite. Em: *Desigualdades e Políticas da Ciência*. Florianópolis: Casa Verde, 2020. p. 163–200.

Dias, A. Das violências que todas vivemos, das violências que nós mulheres com deficiência vivemos - algumas notas de uma antropóloga com deficiência. Em: Costa, L. S. et al. (Eds.). *Itinerário de reflexões e práticas de acessibilidade e inclusão: a potência do Fórum Interinstitucional*. Rio de Janeiro: Fundação Oswaldo Cruz, 2023. p. 225–232.

Díaz, A. L. A. Historia de las deficiencias. Madri: Escuela Libre Madrid, 1995.

Diniz, D. *O que é Deficiência*. Brasília, DF: Brasiliense, 2007.

Ferreira, G.; Cabral Filho, A. V. Movimentos Sociais e o Protagonismo das Pessoas com Deficiência. *SER Social*, v. 15, n. 32, p. 93–116, 30 set. 2013.

Fornazier, T.; Gonçalves, G.; Favaro, T. “Em passos firmes, linha reta”: lutas antirracistas e o trabalho profissional de assistentes sociais. *Serviço Social & Sociedade*, v. 146, p. 118-138, 2023.

Foucault, M. *O poder psiquiátrico: curso dado no Collège de France (1973-1974)*. São Paulo (SP): Martins Fontes, 2006.

Gaudenzi, P., Ortega, F. Problematizando o conceito de deficiência a partir das noções de autonomia e normalidade. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2016, 21(10), 3061-3070. ISSN: 1413-8123. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=63047756009>

GESSER, M.; MORAES, M. Ofensivas capacitistas e o medo de um planeta aleijado: desafios para o ativismo deficiente. Athenea Digital. *Revista de pensamiento e investigación social*, v. 23, n. 2, p. e3310–e3310, 2023.

Góes, G. S.; Martins, F. dos S.; Nascimento, J. A. S. do. Potencial de teletrabalho na pandemia: um retrato no Brasil e no mundo. *Carta Conjunt.(Inst. Pesqui. Econ. Apl.)*, p. 1–10, 2020.

Heidrich, A. V.; Berndt, D. P.; Dias, M. *As conferências nacionais de saúde mental e o paradigma da desinstitucionalização*. 2017.

Kinoshita, R. T. Contratualidade e reabilitação psicossocial. Em: PITTA, A. M. F. (Ed.). *Reabilitação psicossocial no Brasil*. São Paulo: Hucitec Editora, 2001. p. 55–59.

Kinoshita, R. T. Saúde mental e a antipsiquiatria em Santos: vinte anos depois. *Cadernos Brasileiros de Saúde Mental*, v. 1, n. 1, p. 1–8, 2009.

Kleintjes, S.; Lund, C.; Swartz, L. Barriers to the participation of people with psychosocial disability in mental health policy development in South Africa: a qualitative study of perspectives of policy makers, professionals, religious leaders and academics. *BMC International Health and Human Rights*, v. 13, n. 1, p. 17, 11 mar. 2013.

Lobo, L. F. *Os infames da história: pobres, escravos e deficientes no Brasil*. Rio de Janeiro: Lamparina, 2008.

Lopes, P. Deficiência na cabeça: convite para um debate com diferença. *Horizontes Antropológicos*, v. 28, n. 64, p. 297–330, dez. 2022.

Maior, I. M. M. de L. Movimento político das pessoas com deficiência: reflexões sobre a conquista de direitos. *Inclusão Social*, v. 10, n. 2, 2017.

Mallett, R.; Runswick-Cole, K. Commodifying autism: The cultural contexts of ‘Disability’ in the academy. Em: *Disability and social theory*. [s.l.] Springer, 2012. p. 33–51.

Mello, A. G. de. Deficiência, incapacidade e vulnerabilidade: do capacitismo ou a preeminência capacitista e biomédica do Comitê de Ética em Pesquisa da UFSC. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 21, n. 10, p. 3265–3276, out. 2016.

Morgan, H. Mad studies and disability studies. Em: *The Routledge international handbook of Mad studies*. Routledge, 2021. p. 108–118.

Muniz, T. P. *De corpos universais a corpos refratários: branquitude e efeitos raciais das tecnologias biomédicas*. Biotecnologias, transformações corporais e subjetivas: saberes, práticas e desigualdades. Brasília, ABA Publicações, p. 331–355, 2021.

Oda, A. M. G. R.; Dalgalarrodo, P.. Juliano Moreira: um psiquiatra negro frente ao racismo científico. *Brazilian Journal Of Psychiatry*, V. 22, P. 178-179, 2000.

Oliveira, F.V. As calçadas não são para todos: acessibilidade e conflito social. Em: Brasil. *I Conferência Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência “acessibilidade: você também tem compromisso” subsídios para o conferencista “Caderno de Textos”*. Disponível em https://www.ipea.gov.br/participacao/images/pdfs/conferencias/Deficientes/texto_base_1_conferencia_direitos_pessoa_com_deficiencia.doc, 2006

Oliveira, B. D. C. D. et al. Políticas para o autismo no Brasil: entre a atenção psicossocial e a reabilitação¹. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, v. 27, n. 3, p. 707–726, jul. 2017.

Oliver, M. *If I had a hammer: The social model in action*. Disabling barriers—Enabling environments, v. 2, p. 7–12, 2004.

Oliver, M. *Understanding disability: From theory to practice*. Londres: Bloomsbury Publishing, 2018.

Onuma, F. M. S.; de Oliveira, A. L.; Amâncio, J. M. Raízes da Exaustão de Mulheres Trabalhadoras Brasileiras: Contribuições do Materialismo Histórico Dialético. *Journal of Contemporary Administration*, v. 27, n. 5, p. e220138–e220138, 2023.

Ortega, F. Deficiência, autismo e neurodiversidade. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 14, p. 67–77, fev. 2009.

Passos, R. G. “Holocausto ou Navio Negroiro?”: inquietações para a Reforma Psiquiátrica brasileira. *Argumentum*, v. 10, n. 3, p. 10–23, 23 dez. 2018.

Pereira, A. B. Autismo e maternidade migrante: psicopatologizando relações em mobilidade. *Vivência: Revista de Antropologia*, v. 1, n. 56, 24 dez. 2020.

Pereira Muniz, T. De corpos universais a corpos refratários: branquitude e efeitos raciais das tecnologias bio-médicas. Em: ROHDEN, F.; PUSSETTI, C.; ROCA Hernaiz, A. R. (Eds.). *Bioteχνologias, transformações corporais e subjetivas: saberes, práticas e desigualdades*. 1. ed. ABA Publicações, 2021. p. 331–355.

Pinheiro, M. C.; Westphal, M. F.; Akerman, M. Eqüidade em saúde nos relatórios das conferências nacionais de saúde pós-Constituição Federal brasileira de 1988. *Cadernos de saúde pública*, v. 21, p. 449–458, 2005.

Pitta, A. M. F. *Reabilitação psicossocial no Brasil*. São Paulo: Hucitec Editora, 2001.

Puras, D. Report of the Special Rapporteur on the right of everyone to the enjoyment of the highest attainable standard of physical and mental health. *Phil. LJ*, v. 95, p. 274, 2022.

Quinn, G. The United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities: towards a unified field theory of disability. *Indian Law Society*, G.V. Pandit Memorial Oration, Pune, India, 12009.

Rosa, L. C. dos S. E afinal, quem cuida dos cuidadores?. In: BRASIL. Ministério da Saúde. *III Conferência Nacional de Saúde Mental: cuidar sim, excluir não. Caderno de texto da 3ª conferência nacional de saúde mental*. Brasília: Ministério da Saúde, p. 168-173, 2001

Russo, J.; Shulkes, D. What we talk about when we talk about disability: making sense of debates in the European user/survivor movement. Em: *Madness, distress and the politics of disablement*. Bristol: Policy Press, 2015. p. 27–42.

Safford, P. L.; Safford, E. J. *A history of childhood and disability*. Nova Iorque: Teachers College Press, 1996.

Sasaki, R. K. Deficiência psicossocial: a nova categoria de deficiência. *Fortaleza: agenda*, 2011a.

- Sassaki, R. K. Incluindo pessoas com deficiência psicossocial. *Revista Nacional de Reabilitação/Reação*, n. 14, p. 14, 2011b.
- Sassaki, R. Z. Conhecendo pessoas com deficiência psicossocial. on-line]. In: *Autismo: Conhecer e Agir*. OAB/RJ. Disponível em: Disponível em: http://www.oabrj.org.br/arquivos/files/-Comissao/cartilha_autismo.pdf. [Acesso em 19.09.2016], 2012.
- Scheffer, Graziela. Serviço Social e Dona Ivone Lara: o lado negro e laico da nossa história profissional. *Serviço Social & Sociedade*, p. 476-495, 2016.
- Sheffer, E. *Crianças de Asperger*. São Paulo: Editora Record, 2019.
- Souza, I. *Mulheres usuárias de drogas e o sequestro de seus filhos: interrogar a violência de estado numa perspectiva feminista*. Tese de Doutorado. PUC, 2022. Disponível em <https://repositorio.pucsp.br/jspui/handle/handle/26492>
- Spandler, h.; poursanidou, D. Who is included in the Mad Studies Project? *The Journal of Ethics in Mental Health*, v. 10, 2019.
- Stiker, H.-J. *A history of disability*. Michigan:University of Michigan Press, 2019.
- Surjus, L.; Onocko Campos, R. Deficiência Intelectual e Saúde Mental: quando a fronteira vira território. *Rev. Polis e Psique*, v. 3, p. 82–96, 2013.
- Tedesco, S. H.; Sade, C.; Caliman, L. V. A entrevista na pesquisa cartográfica: a experiência do dizer. *Fractal: revista de Psicologia*, v. 25, n. 2, p. 299–322, 2013.
- Venâncio, A. T. A. As faces de Juliano Moreira: luzes e sombras sobre seu acervo pessoal e suas publicações. *Revista Estudos Históricos*, v. 2, n. 36, p. 59-74, 2005.
- Vinuto, J. A amostragem em bola de neve na pesquisa qualitativa: um debate em aberto. *Temáticas*, v. 22, n. 44, 2014.
- Yasui, S. CAPS: aprendendo a perguntar. Em: *SaúdeLoucura*. Sao Paulo: Hucitec Editora, 1989. p. 47–59.