

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO PAULO
CAMPUS BAIXADA SANTISTA
Programa de Pós-Graduação Ensino em
Ciências da Saúde

Barbara Cristina Mello

**CARTOGRAFIAS COTIDIANAS:
acompanhando a implantação de uma
Residência Inclusiva para jovens e adultos
com deficiência intelectual**

Santos
2016

Barbara Cristina Mello

**CARTOGRAFIAS COTIDIANAS:
acompanhando a implantação de uma
Residência Inclusiva para jovens e adultos
com deficiência intelectual**

Trabalho apresentado ao Programa de Pós Graduação Stricto Sensu Ensino em Ciências da Saúde da Universidade Federal de São Paulo Campus Baixada Santista, para obtenção do título de mestre sob orientação da Prof^a Andréa Perosa Saigh Jurdi e Prof^a Jaquelina Maria Imbrizi.

Santos
2016

M5271c

Mello, Barbara Cristina, 1979-

Cartografias Cotidianas: acompanhando o processo de implantação de uma Residência Inclusiva para jovens e adultos com deficiência intelectual. / Barbara Cristina Mello ; Orientador: Profa. Dra. Andréa Perosa Saigh Jurdi; Co-orientador: Profa. Dra. Jaquelina Maria Imbrizi. – Santos, 2016.
130 f. : il. ; 30 cm.

Dissertação de Mestrado – Universidade Federal de São Paulo - campus Baixada Santista, Mestrado Profissional em Ciências da Saúde, 2016.

1. Deficiência Intelectual. 2. Moradias Assistidas. 3. Assistência Social. 4. Terapia Ocupacional. I. Jurdi, Andréa Perosa Saigh, Orientador. II. Imbrizi, Jaquelina Maria. III. Título.

CDD 610

Barbara Cristina Mello

**CARTOGRAFIAS COTIDIANAS:
acompanhando a implantação de uma
Residência Inclusiva para jovens e adultos
com deficiência intelectual**

DEFESA DA PESQUISA

ORIENTADORAS:

Profª Dra. Andréa Perosa Saigh Jurdi

Universidade Federal de São Paulo

Profª Dra. Jaquelina Maria Imbrizi

Universidade Federal de São Paulo

BANCA:

Profª Dra. Celina Camargo Bartalotti

Centro Universitário São Camilo

Profº Dr. Waldir Carlos Santana dos Santos

LACE – Núcleo de Ações para a Cidadania na Diversidade

Prfª Dra. Flavia Liberman

Universidade Federal de São Paulo

À todos que acompanharam minha jornada,
pelas noites mal dormidas e os dias bem vividos,
minhas ideias mirabolantes e dias de exaustão.
E que nunca desistiram de uma aposta em mim,
em meu conhecimento e minha fé por relações de mais igualdade.

“Há dez mil modos de percorrer a vida e de lutar pela sua época.”

Nise da Silveira

AGRADECIMENTOS

Aos meus pais, Silo e Nadine por acreditarem que mesmo eu sendo turrone e valente, iria mudar muita coisa para chegar até aqui. Por serem pacientes e perseverantes e dando apoio para que eu pudesse colocar em forma de palavras parte do que vivo e do que acredito.

Aos queridos irmãos e ao pequeno sobrinho que me aninharam nos abraços, perderam a carona, incluírem um destino em seus mapas e compreenderam que estudar é além de ler um livro, é interessar-se por algo que nos motiva a viver e fazer.

À minha avó, Catharia Halang, uma bela senhora que sempre foi e sempre será a “minha colega”, minha inspiração por ser guerreira, corajosa e seguir adiante, mesmo que os tempos demonstrem poucos afagos ou que esteja a favor do vento.

Às minhas queridas e admiradas orientadoras Andréa Saigh Perosa Jurdi e Jaquelina Maria Imbrizi por acreditarem nesta jornada e me acompanharem nos altos e baixos, nas corridas e nas pausas, nos contornos e nos mapas que possibilitaram nossos encontros e esta produção. Cada conversa, cada café, cada bronca e cada silêncio me fizeram refletir por horas e horas, e tenho certeza que parte deste fluxo aconteceu porque estiveram junto comigo.

À LACE, por permitir compartilhar parte de sua história e marcas que deixou na vida de tantas famílias e pessoas com deficiência. À grande família de amigos e trabalhadores de lá que sempre me apoiaram nesta etapa da vida, principalmente ao grande amigo Waldir, das noitadas de conversa, da humanidade e do muito aprendizado a respeito da pessoa com deficiência intelectual; à eterna Haydée que com muita sabedoria me cuidava como se fosse filha, através de suas longas conversas, das marmitas e dos conselhos que os levo até hoje em meu coração. À amiga querida, Cristiane, pelas loucuras assumidas em parceria, pelas broncas e por ser sempre tão coração aberto. Assim como também, ao Claudio, Marcos, Cida, Veninha, Elaine, Sheila, Fran, Felipe, Nei, Fernandinha, Fabi, Keila, Rebeca, Suelen e todos os colegas e estagiários que fazem ou fizeram parte desta imensa família.

A cada um dos moradores das Residências Inclusivas, que compartilharam suas histórias de vida, suas fragilidades, suas conquistas e seus sonhos.

Às companheiras de viagem e mestrado, Débora Alcântara, Andréa Domingues e Rosimeire Góes, pelas conversas noite afora, pelos estudos, apoio e entrega. Aos colegas do MP que juntos discutimos, criamos, cuidamos e crescemos durante estes últimos anos.

À Família da Terapia Ocupacional, Prof^a Celina Camargo Bartalotti, Thaís Valente, Ariana Zocarato, Camyla Cruz, Carlos Bricoli, Priscila Lepre e adendos, pelos jantares que alimentavam o espírito, pelas risadas que deixaram a alma mais leve e aos encontros cheio de contos e encantos.

À amiga querida e Prof^a Flavia Liberman, minha eterna cúmplice por ser tão intensa no que faço como Terapeuta Ocupacional e cartógrafa.

À amiga de alma Priscila de Oliveira Luz por compartilhar sua sabedoria em saúde mental e me ajudar a fazer a diferença neste campo.

À equipe da SAS/CREAS/CRAS de Santo Amaro e SMADS por permitirem que uma terapeuta ocupacional pudesse gerenciar este serviço para pessoas com deficiência, e o apoio nesta jornada.

E por fim, a todos os amigos e familiares que pacientemente participaram e compartilharam das minhas batalhas, angústias, conquistas e história.

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO	1
O olhar da pesquisadora: de que lugar estamos falando?	4
INTRODUÇÃO	8
1 APROXIMAR: Deficiência intelectual, do que e de quem estamos falando? ..	15
1.1 A história da deficiência intelectual: resquícios da exclusão	18
1.2 A Deficiência Intelectual a partir da ótica da Teoria do Amadurecimento	23
2. ABRIR PORTAS: descobrir o que há na Política da Assistência Social e em outras políticas de atenção à pessoa com deficiência	32
2.1. História da Assistência Social: um resgate necessário	32
2.2 Assistência e Filantropia: histórias que se cruzam.....	36
2.3 Outras políticas de atenção à pessoa com deficiência	37
2.4. Serviço de Acolhimento Institucional para Jovens e Adultos com Deficiência – modalidade Residências Inclusivas	41
3. APRESENTANDO A ORGANIZAÇÃO PARCEIRA E A RESIDÊNCIA INCLUSIVA DE SANTO AMARO	44
3.1 Apresentando a Organização parceira.....	44
3.2 A LACE e a luta pelos direitos da pessoa com deficiência	46
3.3 A Residência Inclusiva de Santo Amaro	47
3.3.1 O início de fato da Residência Inclusiva	50
3.3.2 Trabalhadores envolvidos: uma equipe que se constrói sob o olhar e a prática do cuidado	52
4. DESINSTITUCIONALIZAR: uma narrativa e os limites de uma política voltada à pessoa com deficiência	54
5. HABITAR: a casa, o bairro, a cidade	63
6. CULTIVANDO DADOS	70
6.1 Histórias de vida: aproximações e desejo	72
6.2 Um dia intenso: vamos falar sobre violência	77
6.3 Mudar de casa	83
6.4 Norteadores para a análise do percurso: vozes que emergem das Rodas de Conversa.....	85
7. CONTORNOS FINAIS: encerramentos, desdobramentos e um convite	90
REFERÊNCIAS	94
ANEXOS	

LISTA DE TABELAS

Tabela 1. Comportamento adaptativo.....	17
---	----

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AAIDD	Associação Americana sobre Desenvolvimento e Deficiência Intelectual
CID	Classificação Internacional de Doenças
CIF	Classificação Internacional de Funcionalidade
CNAS	Conselho Nacional de Assistência Social
COMAS	Conselho Municipal de Assistência Social
CRAS	Centro de Referência em Assistência Social
CREAS	Centro de Referência Especializado em Assistência Social
DRADS	Diretoria Regional de Assistência Social
DSM	Manual Diagnóstico e Estatístico dos Transtornos Mentais
LACE	Núcleo de Ações para a Cidadania na Diversidade
LBA	Legião Brasileira de Assistência
MDS	Ministério do Desenvolvimento Social e de Combate a Fome
MEP	Moradia Especial Provisória
MPAS	Ministério da Previdência e Assistência Social
NAISPCD	Núcleo de Apoio à Inclusão de Pessoas com Deficiência
NOB	Norma Operacional Básica
ONU	Organização das Nações Unidas
PMSP	Prefeitura Municipal de São Paulo
PNAS	Política Nacional de Assistência Social
R.I.	Residência Inclusiva
SAMU	Serviço de Atendimento Móvel de Emergência
SAS	Supervisão de Assistência Social
SEADS	Secretaria Estadual de Assistência e Desenvolvimento Social
SIAI	Sistema Integrado de Ações Intersecretariais
SMADS	Secretaria Municipal de Assistência e Desenvolvimento Social
SUAS	Sistema Único da Assistência Social
T.O.	Terapia Ocupacional/ Terapeuta Ocupacional

RESUMO

Esta pesquisa constituiu-se do acompanhamento da implantação de uma Residência Inclusiva (RI) para pessoas com deficiência intelectual no município de São Paulo, mais precisamente no distrito de Santo Amaro. Conta com a execução e ações da LACE – Núcleo de Ações para a Cidadania na Diversidade, em parceria com a SMADS – Secretaria Municipal de Assistência e Desenvolvimento Social, desde janeiro de 2014. Por ser um serviço de Alta Complexidade da Proteção Social Especial, o acolhimento é para até 20 jovens e adultos com deficiência, divididos em 2 casas. Esta RI foi composta inicialmente por 21 pessoas com deficiência intelectual, e a partir do reordenamento, permaneceram 18 moradores em processo de reinserção social. Tem como objetivo analisar o processo de implantação do serviço da Residência Inclusiva para pessoas com deficiência intelectual. Utiliza como método a Cartografia, onde foram produzidas narrativas de Rodas de Conversa, em que os moradores fizeram novos acordos internos, discutiram a política de uso da casa, falaram de seus desejos, de suas histórias pessoais e das vivências e experimentações dentro e fora da casa. Houve a composição do Diário de Bordo da pesquisadora, para evidenciar a tessitura da rede de cuidados que se compôs. Durante as Rodas de Conversa, os moradores da RI de Santo Amaro evidenciaram a necessidade de coletivizar angústias, tomaram decisões sobre as organizações do cotidiano das casas, discutiram regras de uso dos ambientes e escolheram atividades de acordo com seus desejos. No que se refere à construção do Diário de Bordo, evidenciou-se as diversas interlocuções com diferentes políticas para a garantia de direitos, acesso e efetivação do cuidado voltados à população, além de atravessamentos que conduziram ações e desconstruções em rede. A partir dos resultados, conclui-se que a implantação deste serviço está alinhada ao movimento de desinstitucionalização, que é um dos referentes da Reforma Psiquiátrica Brasileira, e que contribui com a proposta de que o cuidado às pessoas com deficiência intelectual está relacionado a oferta de moradias inclusivas que favoreçam a construção de um coletivo e de um singular, que depende do apoio de uma rede intersetorial que produza o cuidado.

PALAVRAS CHAVE: deficiência intelectual, moradias assistidas, assistência social, terapia ocupacional.

ABSTRACT

This research constitutes the monitoring of the implementation of an Inclusive Residence (IR) for people with intellectual disabilities in São Paulo, more precisely in the Santo Amaro district. It has the help and shares of LACE - Share Center for Citizenship in Diversity, in partnership with SMADS - Municipal Social Welfare and Development since January 2014. For being one of high complexity service of Special Social Protection, the host is up to 20 young people and adults with disabilities, divided into 2 houses. This IR was initially composed of 21 people with intellectual disabilities, and from the reorganization, remained 18 residents in social reintegration. The objective is to analyze the implementation process of the service of Inclusive residence for people with intellectual disabilities. It uses as a method Cartography, which produce stories Talk Wheels, in which the residents have made new internal agreements, discussed the home use policy, spoke of their wishes, their personal stories and experiences and experiments inside and outside the home. There was the logbook of the composition of the researcher to show the context of the care network that was composed. During the conversation wheels, the IR residents of Santo Amaro showed the need to collectivize anguishes, made decisions about the organizations day to day homes, discussed terms of use of the rooms and chose activities according to your wishes. As regards the construction of the logbook. As regards the construction of the Log, it showed up the various dialogues with different policies for the guarantee of rights, access to and effectiveness of care focused on population, as well as crossings leading shares and deconstructions network. From the results, it is concluded that the implementation of this service is in line with the process of deinstitutionalisation, which is one of referring the Brazilian Psychiatric Reform, and it helps with the proposal that care for people with intellectual disabilities is related to supply inclusive housing that favor the construction of a collective and an individual, which depends on the support of an inter-sectoral network that produces care.

KEYWORDS: intellectual disability, assisted housing, social work, occupational therapy.



APRESENTAÇÃO

Apresentar uma pesquisa não é nada fácil, mas pretendo começar dizendo que escolho utilizar a primeira pessoa, ou o *eu*, por se tratar de uma experiência que faz parte de minha história dentro de um determinado contexto coletivo, e que aqui compartilho com o leitor, e o convido a participar dela. Mais à frente, por haver mais pessoas e atores envolvidos, o *nós* aparecerá, pois uma história, mesmo que contada por uma única pessoa, pode incluir o todo ou parte dela, e todos os outros que dela também fazem parte.

Iniciando então com a parte do *eu*, sou Terapeuta Ocupacional, e desde a minha graduação em 2002, trabalho com pessoas com deficiência intelectual. Meu caminho começou a se cruzar com a LACE – Núcleo de Ações para a Cidadania na Diversidade durante meu processo de formação, ainda no ano de 2001, quando fui recebida para estágio curricular.

Meu desafio, junto à Prof^o Celina Camargo Bartalotti (terapeuta ocupacional e supervisora de estágio naquela época) era o de trazer o olhar da T.O. para os espaços de atividades coletivas desenvolvidas com os adolescentes e alguns poucos jovens adultos que eram acompanhados diariamente pela associação.

Em 2002 fui contratada como terapeuta ocupacional, e, já naquela época, a associação bancava em sua proposta ter este profissional, mesmo não sendo previsto na parceria com a Secretaria Municipal de Assistência e Desenvolvimento Social.

Por anos e anos eu e outras terapeutas ocupacionais contratadas pela LACE fomos consideradas “contra-partida institucional”, ou seja, mesmo sem verba destinada para a contratação deste tipo de categoria profissional, continuamos nosso galgar, trazendo o conhecimento da saúde para o cotidiano do campo social. E hoje, devido a minha participação e de outras que também puderam contribuir significativamente para este campo em outras instituições e associações, somos reconhecidas e incluídas nas equipes técnicas dos programas sócio assistenciais, principalmente para aqueles voltados ao atendimento de pessoas com deficiência.

Com as entradas e saídas de muitas outras terapeutas ocupacionais nesta associação, acabei circulando em todos os programas ofertados, desde a estimulação essencial com os bebês – os pequeninos e seus familiares –, passando pelas crianças em idade escolar, adolescentes e os adultos.

As histórias são muitas, e sei também, que a escolha por continuar a fazer parte deste lugar, teve início por questões particulares, pois a “paixão foi mesmo à primeira vista”, e hoje, além de continuar sendo “meu caso de amor”, é meu lugar de exercício cotidiano e de um modo de atuar em uma terapia ocupacional bastante singular.

Como gerente de um serviço de alta complexidade, sem deixar de ser atravessada pela terapia ocupacional ou pela militância pelos/dos direitos das pessoas com deficiência, em particular, da deficiência intelectual, essa marginalizada e pouco assistida em todo o território nacional – continuo um percurso voltado para o acolhimento de deficientes em uma Residência Inclusiva no território de Santo Amaro, bairro da zona sul da cidade de São Paulo.

Além deste caso de amor, ainda pude percorrer outros caminhos, junto ao grande amigo e Prof^o Waldir Carlos Santana dos Santos, nas diversas discussões sobre a psicanálise winnicottiana e seus desdobramentos na clínica da deficiência, e da grande amiga Haydée dos Santos Rocha (*in memoriam*) que ensinava uma pedagogia humanizada àqueles que estavam à sua volta, favorecendo a aprendizagem sempre de forma adaptada para que a pessoa com deficiência intelectual pudesse ter o prazer de aprender. Com estes dois, recebi grandes incentivos para nunca parar de estudar, contribuindo mais uma vez com meu ingresso no mestrado e por acreditarem nesta forma de atuar em terapia ocupacional, conforme o método de trabalho escolhido pela LACE.

Também tive a oportunidade de aprofundar minhas vivências e experimentos nas abordagens corporais de forma bastante próxima da Prof^a Flavia Liberman, quando ela ainda era professora e supervisora de estágios pelo Centro Universitário São Camilo.

Minha aproximação com o mestrado profissional deveu-se à proposta inicial de ofertar espaços de cuidado às pessoas com deficiência intelectual que residiam nas áreas rurais do território de Parelheiros e Capela do Socorro, quando eu ainda fazia parte de uma equipe de saúde mental infanto-juvenil daquele território (trabalho este paralelo ao da LACE). Com minha saída, em novembro de 2013, do trabalho no território de Parelheiros, a pesquisa foi redirecionada ao território da Capela do Socorro, onde está situada a principal rede da LACE e sua sede. Sendo assim, meu fazer se modificou, mas meu foco ainda persistia em estar atenta para as crianças em idade escolar da associação, e que, muitas vezes encontravam-se desassistidas.

Esses acontecimentos delinearão também o primeiro projeto de pesquisa proposto, cujo objetivo era construir um mapa vivo dos itinerários e circulações dos usuários e os acompanhamentos, de modo a evidenciar o mapeamento da rede de cuidados local.

Após um longo trabalho e novos delineamentos, já em companhia da Prof^a Andréa Perosa Saigh Jurdi, ela sugeriu um novo desafio de pesquisar o processo de implantação de uma Residência Inclusiva desenvolvido pela LACE e eu aceitei. Devido as minhas andanças e relocalizações na instituição, a partir de janeiro de 2014 passei a gerenciar a Residência e pude vivenciar todo o processo.

Ou seja, era fato que esta pesquisa se constituiria a partir da Residência Inclusiva (RI) de Santo Amaro. E mais uma vez, não deixei de lado a população alvo que sempre me interessou, as pessoas com deficiência intelectual - população esta marginalizada e pouco assistida em todo o país - nem o propósito que me acompanhou desde minha chegada ao Mestrado Profissional, que era o de falar/pesquisar sobre os cuidados em rede intersetorial disponíveis no território, e principalmente sobre como se dá a articulação desta rede que se constrói e que desdobra-se na qualidade de um cotidiano destas pessoas.

Compreendo que mesmo tendo realizado diversas caminhadas, continuo focada no propósito inicial e na militância junto à garantia de direitos das pessoas com deficiência intelectual. Hoje, não estou mais tão próxima das crianças, e sinto falta do brincar – coisa que adoro fazer e principalmente de instigar esse desejo no outro – mas, fui convidada a crescer e estar com adultos que pouco brincaram em suas vidas.

Junto aos moradores, exercitamos as piadas para nos divertir, e acompanhamos a possibilidade de fazer parte de uma construção cotidiana mais intensa e recompensadora, pois a luta e o investimento sempre vêm do mesmo lugar, o da paixão pelo que faço. Busco diariamente garantir a construção subjetiva destas pessoas e nesta busca evidencio as suas dificuldades em acessar os serviços que deveriam ser garantidos por lei. Entretanto esta dificuldade pode tomar outro rumo entre eles, o de lutar pelo direito de existir e de morar na cidade. Dito isto, convido o leitor a se debruçar sobre o processo de implantação de uma residência inclusiva, ofertada para pessoas com deficiência intelectual e conhecer as sutilezas desta pesquisa, para que sejam multiplicadores não somente desta, mas de outras tantas histórias de conquistas e de relações mais justas e que de fato

apoiem a diversidade humana. Não pela banalização ou por pena de sua condição, mas por uma cidadania possível e pela igualdade de direitos.

O olhar da pesquisadora: de que lugar estamos falando?

Compreende-se ainda que escrever esta pesquisa não tem como objetivo elaborar um dossiê de provas ou das mazelas, mas sim construir um espaço para identificar e apontar as diferenças, distinções e singularidades deste objeto de pesquisa. O objeto de estudo escolhido é a RI, em seu processo de implantação, a partir das falas dos moradores e da rede de cuidados que se constitui.

Como contribuição, é importante ressaltar o que diz Gagnebin (2009, p. 57), ao apresentar conceitos de Walter Benjamin a respeito da narrativa tradicional e da (im) possibilidade de compartilhar coletivamente a experiência e transmitir aquilo que ocorreu, sugere que o narrador possa ocupar um terceiro lugar, que é o lugar de testemunha, ou seja, é aquele que consegue ouvir e narrar o insuportável do outro e pode levar adiante, não por se sentir culpado ou pela compaixão, mas porque há um simbolismo e um lugar de reflexão a ser assumido para que o passado não se repita e para que os sujeitos ousem “esboçar uma outra história, a inventar o presente”.

Esta *outra história* resgata peças diversas que compõem uma trajetória. Aqui nesta pesquisa, teremos diversas idas e vindas, principalmente porque se entende que sua construção poderá perpassar por uma cronologia, mas há instantes e experiências que são aquém desta ordem cronológica e temporal, pois vivem nos sujeitos de forma atemporal, assim como as várias formas de narrar e transmitir as histórias.

É importante destacar que como gerente de um equipamento, a pesquisadora também assume outros compromissos com o serviço, inicialmente por gerenciar todas as questões administrativas (elaboração e preenchimento de documentos comprobatórios institucionais e municipais, articulação com Ministério Público e serviços da rede), recursos humanos (monitoramento dos profissionais, desenvolvimento de papeis, mediação de conflitos, entre outros), controle de abastecimento de alimentos e horti-fruti, organização da manutenção física do espaço, reuniões sistemáticas com a Supervisão de Assistência Social e prestação de contas. Além destes, funções ligadas à execução do serviço, ainda assume a

participação em reuniões institucionais para alinhamento do serviço, elaboração de estratégias para resolutividade e efetivação da política pública.

Há particularidades que dão corpo ao trabalho, mas que também atravessam o serviço dificultando sua execução, como por exemplo, as demandas do setor público na busca pela estética do espaço e produção em números referentes das ações executadas pelos moradores, entre elas a (quantidade de atividades básicas da vida diária de cada um deles realizadas durante o mês). Tais demandas distanciam-se da necessidade de atenção à subjetividade dos assistidos, e apenas produzem números para compor as estatísticas referentes ao serviço.

Ao ignorar a necessidade de uma temporalidade diferente daquela que perpassa as horas contadas no relógio, mas que fazem parte de uma jornada pessoal de cada um dos moradores em seu tempo e espaço de amadurecimento pessoal impede-se a produção de uma subjetividade singular e necessária para cada um dos sujeitos envolvidos.

Estes são pontos bastante delicados e que podem gerar conflitos, porém, devem ser olhados e discutidos para que se possa construir um processo humanizado e que realmente dê voz aos assistidos de modo a favorecer o exercício da cidadania e a atenção à subjetividade dos moradores da RI.

Em consideração a todos estes fatores, a pesquisadora-gerente assume um papel e um compromisso ético e político que busca, por meio da inventividade e construção do cotidiano de dias que possam ser menos sofridos e mais acolhedores, garantir espaços de escuta, de visibilidade da subjetividade de cada um, de atenção aos seus costumes e cultura de modo a fortalecê-los como pessoas.

Além destes apontamentos ainda é necessário destacar que a posição gerente-pesquisadora é um lugar que também opera uma série de dificuldades que perpassam entre a teoria e a prática. Ou seja, estar no local de trabalho e vivenciar uma série de procedimentos nos coloca frente a dois caminhos. O primeiro deles é o fazer sem reflexão, sem retomar conceitos e a teoria, e digamos que esta opção não foi escolhida.

E o segundo caminho, que é o escolhido, acaba por ser o mais difícil, porém é o mais rico, e refere-se a uma prática voltada/debruçada sobre o conhecimento teórico, que é capaz de enxertar as ações, tornando-as mais respaldadas e ricas de conhecimento. Sendo assim, esse caminho mais intenso requisitou da pesquisadora a construção de várias camadas e corpos. Uma das camadas mais relevantes e

necessárias foi a atenção do cartógrafo, requisitando conteúdos e práticas mais consistentes e organizadas.

Sendo assim, o método Cartográfico a ser apresentado adiante, guiará atitudes, componentes teóricos e desdobramentos de discussões necessárias e complementares a esta pesquisa que traz recortes e cenas vividas, trechos de histórias de vida dos moradores e articulação teórica conforme as temáticas abordadas e por fim, implementa marcas e diferentes camadas em mim (pesquisadora-gerente) e principalmente nos moradores e trabalhadores da Residência Inclusiva de Santo Amaro.



INTRODUÇÃO

A construção desta pesquisa de mestrado requisitou um árduo trabalho na busca de referenciais teóricos e práticos, pautados no campo social, na saúde mental, na política da deficiência e principalmente na busca pela identificação das sutis modificações cotidianas que envolviam e se apresentavam no dia a dia de pessoas que estavam habitando as Residências Inclusivas de Santo Amaro, a partir da psicanálise winnicottiana.

O objetivo desta pesquisa foi analisar o processo de implantação do serviço da Residência Inclusiva para pessoas com deficiência intelectual.

Sendo assim, cabe apresentar o processo de implantação da Residência Inclusiva em questão que não teve a oportunidade de nascer de um início comum, pois se deu a partir da substituição de uma equipe já existente, porém mantendo o mesmo coletivo de moradores no mesmo imóvel.

A organização desta pesquisa segue os passos cronológicos deste processo de implantação, ocorrido no período de 2014 a meados de 2015, que manteve o curso do processo mesmo sendo atravessado por diferentes demandas, necessidades, olhares, manejos e políticas.

Para favorecer certa leveza a este complexo cotidiano, faremos uso dos conceitos de Donald Woods Winnicott e sua psicanálise, sobre a teoria do amadurecimento para que assim, possamos compreender a natureza humana e a necessidade de criar a leveza onde existe a dureza, possibilitar o amadurecimento onde houve a exclusão e a restrição e principalmente a necessidade do cuidado contínuo, resgatado a partir dos conceitos do cuidado materno e da relação mãe-bebê, mesmo sabendo que se trata de uma população de pessoas em idade adulta e em processo de envelhecimento.

Sendo assim, o leitor é convidado a acompanhar ritmos diversos, subidas e descidas, ganhos e perdas, chegadas e partidas de um mapa vivo e constante, a partir de um recorte, porque ao longo de seu percurso e paralelo a ele, se faz e refaz incessantemente, construindo novos modos de estar junto, nas construções de relações possíveis com o outro e com a casa, além de aprender ou aprimorar habilidades que auxiliam no desenvolvimento de atividades cotidianas.

Aqui, também se faz necessária a apresentação de uma terapia ocupacional, atravessada pela cartografia, capaz de pertencer e produzir uma cotidianidade.

Galheigo (2003, p. 106) aponta, a partir de sua pesquisa nos diferentes campos (sociologia, filosofia e terapia ocupacional), que a construção e uso do termo cotidiano refere-se à tentativa de falar não apenas de um treino das atividades da vida diária, mas do indivíduo e seu coletivo, do real e da realidade, do tempo e de seu espaço como transformação social.

Não há a pretensão de falar da terapia ocupacional de uma forma genérica ou total, mas de um modo de pensar, que se entrelaça ao campo social, atravessada por conceitos e componentes de um posicionamento ético-estético-político, que olha para os direitos humanos e a proteção social, especialmente daquelas pessoas com deficiência cujos vínculos foram ou estão rompidos. Rompimento que, muitas vezes, está relacionado com o desmembramento do sujeito e de seu território, de sua família e/ou de suas relações sociais e que pode produzir um distanciamento ou impedimento do sujeito haver-se com sua identidade, seu amadurecimento e principalmente com o seu desejo.

Winnicott (2005) em sua teoria do amadurecimento nos oferece elementos para discutir a necessidade de um ambiente favorecedor onde aquelas relações que se estabelecem ou que podem vir a ser construídas, concretizam mudanças fundamentais para a continuidade do ser, de forma digna e real.

Há que se ressaltar também, as relações entre a prática em terapia ocupacional e os conhecimentos produzidos na clínica e na saúde, principalmente na saúde mental e na reabilitação psicossocial. Ou seja, falar desta terapia ocupacional que apoia e dá suporte à gestão e à pesquisa é também falar de suas intersecções e da criação de sua tessitura diferenciada, cheia de entrelaçamentos e de diversos atravessamentos necessários para cada ocasião e vivência durante este processo de implantação da RI de Santo Amaro.

Apresentar uma RI durante sua implantação também é algo inovador para o campo científico, principalmente por ser uma proposta nova na Política da Assistência Social, e pela falta de produções que pudessem guiar ou acrescentar mais conhecimento. Sendo assim, muitas leituras e saberes precisaram ser cruzados e aproximados, para que as pessoas que ali residem possam estar de fato fazendo parte deste processo de desinstitucionalização e, ao mesmo tempo, tendo a chance de (re) começar sua construção pessoal, apoiados nestes pilares propostos.

A desinstitucionalização é um movimento político, com grande destaque no campo da saúde mental, que inspirou a Reforma Psiquiátrica brasileira. Esta reforma

teve influência de movimentos que já ocorriam em diversos países, mas podemos dizer que os conhecimentos produzidos pela Reforma Italiana são os que mais influenciaram a reforma brasileira. Entre os autores estão Franco Basaglia (1924 – 1980) e suas ideias sobre colocar a doença entre parênteses e cuidar do sujeito concreto e sobre o território como o lugar em que a loucura deve encontrar acolhimento (Amarante et al, 2012). A desinstitucionalização ainda está sendo incansavelmente discutida no Brasil através dos escritos de Fernanda Nicácio (1990), Roberto Tikanori Kinoshita (1996) entre outras figuras importantes da história da luta antimanicomial brasileira.

Como posicionamento político se percebe três características importantes que servirão para ampliação desta discussão, sendo elas a humanização da assistência, a desconstrução de um modelo médico hospitalocêntrico e a substituição da utilização do hospital psiquiátrico por serviços substitutivos e disponibilizados na comunidade.

Além desta discussão geral, é importante introduzir outro olhar referente às discussões e propostas da desinstitucionalização e seus efeitos nos cuidados oferecidos às pessoas com deficiência, seus resquícios históricos e a necessidade de articulação entre as diversas políticas públicas e sociais como as da Assistência Social, Saúde e Habitação, mas que sugere a construção de uma intersectorialidade necessária e de uma rede articulada, e que dê conta de pessoas no território e não apenas de sua condição (a deficiência intelectual).

Com esse delineamento, este estudo se configura a partir do método da pesquisa- intervenção, uma vez que se propõe a acompanhar e analisar o processo de implantação da Residência Inclusiva de Santo Amaro, destinada ao acolhimento de pessoas com deficiência.

Informo ainda, que o Programa das Residências Inclusivas no Brasil, é destinado a quaisquer pessoas com deficiência, de ambos os sexos, podendo ser composta por diferentes tipos de alterações (sensorial, física, intelectual, auditiva ou visual), porém, esta RI tem como peculiaridade o perfil de pessoas com Deficiência Intelectual do sexo masculino.

A cartografia como método de pesquisa-intervenção pressupõe que se trata de um percurso a ser construído na medida em que se pesquisa. Nesse método conhecer, pesquisar e intervir acontecem de forma inseparável (DELEUZE, GUATARI, 1995; PASSOS et al, 2012). Apresenta-se também como uma pesquisa-

intervenção por ouvir os vários atores do processo, incluídos aqui estão os sujeitos de pesquisa que são os próprios moradores da residência e das ações que ocorreram em rede, pressupondo cuidados aos envolvidos, além do pesquisador implicado no processo.

A cartografia pressupõe um percurso a ser construído e, assim, na mesma medida em que se pesquisa, se conhece e também se faz a intervenção. Esses diferentes momentos acontecem de forma inseparável. Parte disto é o que acontece e se apresenta neste trabalho.

Nesse sentido, a pesquisa cartográfica, método formulado por Gilles Deleuze e Félix Guatari (1995), pressupõe o acompanhamento dos processos e da não representação de um objeto. De acordo com Passos et al (2012, p. 10):

“(...) por sua vez, a cartografia propõe uma reversão metodológica: transformar o *metá-hódos* em *hódos-metá*. Essa reversão consiste numa aposta na experimentação do pensamento – um método não para ser aplicado, mas para ser experimentado e assumido como atitude.”

Para tanto, esta pesquisa experimentará um modo de proceder que poderá auxiliar neste processo de acompanhamento da implantação do serviço, utilizando e debruçando-se sobre as narrativas dos moradores através de uma cartografia que se constrói durante este período da produção da pesquisa.

Entende-se que as narrativas auxiliarão no processo de dar voz e/ou visibilidade àquilo que é/está invisível. Para tanto, seguiremos esta jornada em companhia da pista cartográfica denominada política da narratividade. Esta política é uma das pistas que, segundo Passos & Barros (2012, p. 151), confere o lugar de onde a narrativa acontece e especifica o posicionamento ético e a inserção no mundo das regras que estas histórias se referem.

Cabe informar que estas regras se fazem nos arranjos locais e nas micro-relações. Sendo assim, a política da narratividade refere-se a quais posições tomamos para definir uma forma de expressão daquilo que se passa e/ou acontece cotidianamente.

É imprescindível evidenciar que estas narrativas se referem a anotações do que acontece em rodas de conversa e em diários de campo. As anotações são realizadas pelos moradores da Residência Inclusiva ou pela equipe que acompanha este procedimento, e tem como objetivo relatar as conversas ou trechos delas,

realizadas de forma coletiva sobre: como se organizam para novos acordos internos; a política de uso da casa e seus espaços; a eleição dos desejos; os trechos de histórias pessoais e as vivências e experimentações dentro e fora da casa em que residem.

Sabendo que alguns moradores não fazem uso do recurso da fala, os gestos também farão parte destas anotações, inferindo assim, a participação daqueles que em decorrência de suas limitações, provavelmente estariam fora de possíveis análises.

Esta roda de conversa ocorre semanalmente, às quartas-feiras, das 17:00 às 18:00hs, tendo a participação de todos os moradores, equipe de cuidadores do período da tarde, equipe técnica e gerencia do serviço.

A equipe de cuidadores conta com seis cuidadores, seis auxiliares de cuidador, uma terapeuta ocupacional, uma psicóloga, uma assistente social e a gerente que é a pesquisadora e graduada em Terapia Ocupacional.

A partir destas breves apresentações, cabe convidar o leitor a percorrer conjuntamente com a pesquisadora, uma trajetória acerca do mundo da deficiência intelectual, respaldada pela atual forma como é conceituada pela Associação Americana sobre Desenvolvimento e Deficiência Intelectual (AAIDD). No primeiro capítulo será apresentada a história das diferentes concepções de deficiência que estiveram vinculadas ora nos movimentos de exclusão social, ora nas mudanças políticas importantes que apontaram para a inclusão social. Também serão ressaltadas as influencias importantes acerca da Teoria do Amadurecimento de D.W. Winnicott que refletem no entendimento dos sujeitos e sua constituição psíquica, necessárias para os desdobramentos relacionados ao cuidado ofertado na RI.

No segundo capítulo, serão apresentadas as políticas de atenção à pessoa com deficiência, percorrendo a Política da Assistência Social de forma mais aprofundada, sem esquecer das construções ligadas ao âmbito da saúde e educação. Ainda há a apresentação da organização parceira, suas influências sociais e políticas desde seu início em 1975, e é responsável pela implantação do serviço de acolhimento, nomeado como RI.

O terceiro capítulo configura a apresentação das RI, como política protetiva a pessoas com deficiência e discute-se a importância do cuidado àquelas pessoas que

carregam consigo as mazelas da exclusão social e dos modelos assistencialistas e hospitalocêntricos que até então eram ofertados pelo poder público.

Seguimos com o quarto capítulo, que discute a importância das políticas de desinstitucionalização e suas consequências para o tipo de cuidado ofertado às pessoas com deficiência.

No capítulo seguinte, busca-se discutir e evidenciar a importância do habitar. Há elementos discutidos no campo da saúde mental, da arquitetura, da filosofia e dos dispositivos da Assistência Social que favorecem a construção de um habitar que contemple os sujeitos, seus afetos e seu tempo dentro do espaço ofertado.

O sexto capítulo traz o que chamamos de Cultivo de Dados, ou seja, a produção dos dados que surgiu ao longo do processo de acompanhamento da implantação da Residência Inclusiva (RI) de Santo Amaro é trazida em forma de narrativa a partir dos encontros realizados durante as Rodas de Conversa com os moradores e equipe de trabalhadores. Sendo este um dispositivo criado para acesso aos sujeitos, criação de política interna e convívio entre os moradores, apresenta desdobramentos importantes que evidenciam o processo vivido por esta RI.

O sétimo capítulo que é chamado de Contornos, apresenta em forma de discussão os dados cultivados correlacionando-os com o referencial teórico escolhido. Discute-se a política da narrativa das Rodas de Conversa, e aponta contornos necessários para se pensar a respeito da pessoa com deficiência, seus direitos e a construção de sua cidadania embutida à sua constituição de identidade pessoal.

Posterior a este percurso teórico e de análises da pesquisa, apresento no oitavo capítulo o produto gerado, por meio de um convite a todas aquelas pessoas que desejam fazer parte, não como espectador, mas como um novo protagonista deste cenário em continuada construção.

Sendo assim, convido o leitor a acompanhar esta jornada, tendo como princípio a possibilidade do questionar-se, buscar por bons encontros, ser afetado e intimado pela capacidade do desejo e do fazer a partir de outros modos operacionais.



1 APROXIMAR: Deficiência intelectual, do que e de quem estamos falando?

Para se falar sobre deficiência intelectual é necessário apontar a importância do entendimento sobre a condição desse sujeito. A Associação Americana sobre Desenvolvimento e Deficiência Intelectual (AAIDD), em seu próprio processo histórico, auxilia na busca de uma melhor nomeação, ou seja, do uso terminológico adequado para a definição e a classificação do que atualmente vem sendo chamado de deficiência intelectual (AAMR, 2006, p.17-19).

A definição de Deficiência Intelectual utilizada para esta pesquisa se refere ao conceito descrito pela AAIDD – Associação Americana sobre Desenvolvimento e Deficiência Intelectual, em 2002, cuja época se apresentava como Associação Americana de Retardo Mental (AAMR):

“Deficiência Intelectual é uma incapacidade caracterizada por importantes limitações, tanto no funcionamento intelectual quanto no comportamento adaptativo; está expresso nas habilidades adaptativas conceituais, sociais e práticas. Essa incapacidade tem início antes dos 18 anos.” (AAMR, 2006, p.20)

É importante destacar que a própria AAIDD sugere a mudança terminológica do termo Retardo Mental com transposição para Deficiência Intelectual, portanto tal modificação foi realizada no trecho acima.

Sendo assim, a própria AAIDD tenta, em 2002, propor uma modificação do termo retardo mental, porque em diferentes lugares do mundo, como, por exemplo, no Brasil, muitas instituições e profissionais passaram a utilizar o termo “deficiência mental”.

A própria AAIDD não encontrando uma melhor palavra de representatividade, aguarda até o ano de 2008 para propor e regularizar o uso do termo deficiência intelectual, justificando que este termo seria o mais correto, pois a deficiência não afeta a mente como um todo, mas afeta algumas funções além da inteligência. Nesse sentido o novo termo diz respeito especificamente à disfunção da inteligência e representa uma mudança no paradigma que compreende a deficiência intelectual como um traço absoluto expresso unicamente pelo sujeito, para uma condição que

expressa a interação entre uma pessoa com funcionamento intelectual limitado e seu ambiente.

Sendo assim, em 01 de janeiro de 2007, a AAIDD modifica seu nome, altera suas siglas e regulamenta o uso do termo deficiência intelectual, propondo ainda, além do novo modo de se pensar (diagnosticar, classificar e oferecer suportes), modificações para as novas edições do CID (Classificação Internacional de Doenças) e para o DSM (Manual Diagnóstico e Estatístico dos Transtornos Mentais) como forma de adequação terminológica nos meios médicos e de pesquisa em saúde. Ainda, lança em 2010 o novo Manual, em sua 11ª edição, intitulado *Intellectual Disability: Definition, Classification, and Systems of Supports*, ainda não traduzido para o português até o presente momento (SÃO PAULO, 2012, p. 52).

A definição proposta pela AAIDD refere um avanço no desenvolvimento conceitual sobre a deficiência intelectual e propõe o abandono dos graus de comprometimento intelectual. O diagnóstico, nessa perspectiva, não fica restrito ao indivíduo, mas busca uma avaliação do ambiente e das necessidades do indivíduo, pensando em sua qualidade de vida na comunidade em que está inserido.

Para Jurdi (2004) nessa nova definição as limitações constatadas são tomadas, não como traços ou características do sujeito, mas como um estado circunscrito a um determinado momento de sua vida. Nessa perspectiva, faz-se necessário distinguir o que resulta da deficiência e o que é decorrente do encontro entre as dificuldades advindas do déficit e as normas sociais.

Além de todos estes apontamentos, cabe informar que para o diagnóstico da Deficiência Intelectual (DI), é de suma importância a utilização dos conceitos de inteligência e de comportamento adaptativo, e que sem o domínio destes conceitos, toda e qualquer avaliação ou intervenção não contemplará quaisquer destas condições do sujeito e sua relação com o ambiente em que está inserido.

Sendo assim, a concepção de deficiência proposta pela AAIDD chama a atenção para as habilidades adaptativas, considerando-as um ajustamento entre as capacidades individuais e as expectativas do ambiente social e propicia uma discussão que não se restringe a um movimento individualizado, mas uma reformulação do ambiente para que este atenda às necessidades do indivíduo, oferecendo novas perspectivas à inserção social dessas pessoas.

Aponta que a inteligência é uma habilidade mental geral, que inclui raciocínio, planejamento, resolução de problemas, pensamento abstrato, compreensão de

ideias complexas, aprendizagem rápida e aprendizagem a partir da experiência (AAIDD, 2006, p. 60).

Já o conceito de comportamento adaptativo, refere-se à reunião de habilidades conceituais, sociais e práticas que foram aprendidas pelas pessoas para realizarem atividades em seu cotidiano. As limitações no comportamento adaptativo afetam tanto o dia a dia quanto a capacidade para responder a mudanças de vida e demandas do ambiente.

Para a compreensão dos quesitos apontados no que se refere às habilidades conceituais, sociais e práticas, o quadro abaixo servirá de apoio, sendo que ele está organizado de modo didático.

Tabela 1. Comportamento adaptativo

Comportamentos Adaptativos		
<i>Conceituais</i>	<i>Sociais</i>	<i>Práticas</i>
Linguagem (receptiva e expressiva) Leitura e escrita Conceitos de dinheiro Autodirecionamento	Interpessoal Responsabilidade Auto-estima Credibilidade (probabilidade de ser enganado ou manipulado) Ingenuidade Seguir regras Obedecer às leis Evitar vitimização	Atividades básicas da vida diária Atividades instrumentais da vida diária Habilidades ocupacionais Manter os ambientes seguros

Ainda no processo de conceituação em DI, a mesma Associação traz a necessidade da investigação de nove áreas e a sistematização de suportes necessários para seu desempenho.

As habilidades são: Desenvolvimento Humano, Ensino e Educação, Vida Doméstica, Vida Comunitária, Emprego/Trabalho, Saúde e Segurança, Comportamental, Social e Proteção e Defesa.

Os suportes são divididos em quatro níveis¹, sendo eles: Intermitente, Limitados, Extensivos e Generalizados.

¹ Entende-se por níveis de suporte/apoio a qualidade da intensidade ou frequência de ações destinadas para a execução das Habilidades Adaptativas. Sua classificação e descrição são organizados por tipo de intensidade, conforme descrição da AAMR (2006, p. 147). Os apoios *Intermitentes* ocorrem de acordo com a necessidade dos sujeitos, e é caracterizado por sua natureza episódica ou por ser de curto prazo. Os apoios *Limitados* são

1.1 A história da deficiência intelectual: resquícios da exclusão

Historicamente, a deficiência intelectual tem uma das primeiras aparições na literatura médica a partir das descrições de Pinel, no século XIX, que identifica e distingue diferenças entre o que nomeou de idiotismo da loucura e de “carência ou insuficiência mental” (PESSOTI, 1999, p.57).

Laraia (2009) em seu levantamento sobre a deficiência refere que, desde a antiguidade, os povos primitivos quando tinham filhos com deficiência e estes não tinham condições de acompanhar o grupo, eram deixados para trás. A autora aponta que os balineses não podiam ter qualquer tipo de contato amoroso com os filhos nascidos com deficiência, pois poderiam colocar em risco padrões estéticos e comportamentais do povo. Os astecas confinavam as pessoas com deficiência a locais como zoológicos para a exposição e escárnio público.

No Egito Antigo, havia muitas pessoas cegas ou com deformidades, mas normalmente eram levados aos templos para que os médicos-sacerdotes os livrassem do mal, ou para que se tornassem sacerdotes devido a crença que teriam maior sensibilidade no contato com os Deuses. Enquanto isso, também era prática deste povo, a mutilação das pessoas que causassem qualquer mal, portando quem utilizava as mãos para roubar, estas eram decepadas (LARAIA, 2009).

Os hebreus não permitiam a permanência de pessoas com qualquer tipo de deficiência, pois esta significava um castigo de Deus. Em contrapartida, os hindus cegos eram incentivados às funções religiosas. Em Roma, aquelas crianças que não eram mortas, e as famílias insistiam em preservar suas vidas, eram levados para servirem como escravos ou eram colocados à mendicância. Na Grécia, Esparta e Atenas as pessoas com deficiência vindas da guerra recebiam vantagens do Estado, desde que retirados do convívio social para evitar influenciar a moral do povo ateniense. Mas os bebês que nasciam com deficiência não recebiam as comemorações ou festividades, e isso significava que deveriam ser eliminados, eram jogados precipício abaixo, deixados ao relento até morrerem ou enterrados vivos (LARAIA, 2009).

caracterizados por sua consistência ao longo do tempo, mas também por sua limitação temporal e ocorrem em períodos específicos como em fases de treinamento/transição para um novo período de vida ou etapas do desenvolvimento. Os *Extensivos* ocorrem de forma mais regular, por exemplo diariamente, e em ambientes/relações específicas. E por fim, os *Generalizados* são caracterizados por sua constância, ou seja, ocorrem a todo momento, sempre de forma intensa e tem com função manter a vida dos sujeitos, requerendo um número maior de pessoas ou profissionais incluídos no processo de desenvolvimento deste sujeito.

Laraia (2009), ao resgatar os fatos históricos da idade média, reitera da mesma forma como Silva e Dessen (2001), que a figura da pessoa com deficiência era vista como “divina” ou “demoníaca”, devido a influência da igreja. Esta influência traz para a Europa a fundação de vários hospitais e casas de assistência com função de asilo.

Foucault (1972) resgata a história das *Naus*, embarcações que levavam os insanos e os incuráveis para longe das cidades, e a reorganização dos antigos leprosários parisienses, alemães e ingleses em manicômios para isolar das cidades aquelas pessoas que se apresentavam distantes da regra/ norma vigente local. Estes leprosários/hospitais serviram como prisão, manicômio e/ou asilo).

O autor relata que os Leprosários construídos na Idade Média foram desativados pela falta de leproso e, assim foram criadas as *Naus* europeias para que as cidades excluíssem os insanos e os incuráveis. O autor deixa claro que ao falar dos incuráveis também fala das pessoas com deficiência que seguiam o mesmo caminho, ou seja, eram retirados de suas cidades para serem levados para longe (internados/ asilados nos antigos leprosários) ou para serem despejados no mar, e permanecerem sem rumo. Ou seja, a despeito de já não termos mais as *Naus*, é possível afirmar que desde a Idade Média até os dias de hoje, as práticas de asilamento vão se constituindo nos mais diferentes formatos e facetas, sempre assinaladas pelo modelo médico e com o respaldo do Estado (FOUCAUT, 2013).

Até o presente momento, só foram abordadas histórias que apontam a exclusão de pessoas com deficiência, seja por meio do extermínio ou de seu deslocamento para instituições asilares. Apenas duas civilizações incluíam as pessoas com deficiência, o Egito Antigo e os Hindús que faziam uso dos cegos para seguir uma trajetória de modo religioso. Somente muito mais tarde, ao final da Idade Média, dentro do próprio cristianismo as casas de cuidados surgem para dar acolhida aos doentes e às pessoas com deficiência.

É imprescindível apontar que no Brasil, a partir de seu descobrimento até sua organização política e econômica, a herança dos modos de reger o país é de origem portuguesa, e este fator influencia diretamente na atualidade quando também falamos de práticas a serem adotadas de forma política nacional para o cuidado e atenção à pessoa com deficiência.

Stumpf (2014, p.613) aponta que esta herança retrata as formas como o Brasil e outros países da África e Ásia tiveram influências das possessões

portuguesas, ou melhor, da privatização de alguns ofícios. Um deles refere-se aos oficiais nomeados pelo Antigo Regime, concedendo “honras, privilégios, liberdades, isenções e franquezas”.

A autora ainda nos traz que na atualidade há resquícios deste modo de organização política que ainda estão presentes, como por exemplo, os cargos de confiança política e a criação de determinados serviços que conferem poder aos governos e desconsideram as necessidades da população, principalmente quando se trata dos direitos das pessoas com deficiência, ou populações minoritárias/marginalizadas.

Costa (2004) e Carrara (1996) ao retratarem a história da saúde pública brasileira, seus modos de organização e o aparecimento das instituições jurídicas e sanitárias, reforçam a ideia de uma organização político-econômica que fortalece a busca pela normatização da população, seguida da exclusão e internação compulsória, apoiadas nas ideias europeias e principalmente nas portuguesas. As autoras ressaltam o uso do poder e suas facetas de abuso, que acabam por revelar resquícios desta exclusão nos dias de hoje, quando há a intervenção do Estado que solicita a internação de uma pessoa com deficiência.

Ainda recapitulando este contexto histórico, Costa (2004) aponta que após o processo de descoberta do Brasil, através da organização das Capitânicas Hereditárias, da chegada do Príncipe Regente D. João e na forma de oferta da educação pelas instituições religiosas ou pelo militarismo, reafirma-se a necessidade de controle da população, incluindo a exclusão dos povos marginalizados as prostitutas, os loucos, os escravos e os ladrões, instaurando aqui a necessidade da higienização.

Já no século XIX, a medicina surge neste panorama a favor da elite agrária, portanto, os fazendeiros passavam a contar com o atendimento médico, e estabelece-se a higienização das cidades. Costa (2004) aponta que este processo de higienização controlava as cidades, as vilas e as casas, e todos aqueles que não deveriam fazer parte desta sociedade elitizada por apresentarem qualquer indício de mal-estar, contrariedade ao estado, doenças mentais, deficiência entre outras demandas, eram encaminhados para hospitais judiciários.

Enquanto este panorama foi sendo formado, Carrara (1996), ao falar sobre a Luta Antivenérea brasileira, aponta a organização sanitária como política para combater a sífilis e as casas de prostituição. O resultado desta medida foi a

implantação dos hospitais jurídicos que aprisionavam tanto estas mulheres quanto os demais transgressores, além de prestar cuidados aos ditos loucos e filhos gerados pelas prostitutas.

Com esta breve noção, cabe a nós apenas lembrarmos que a sífilis causa prejuízos severos a um bebê em formação e durante seu nascimento, sendo assim já temos como resposta, que nestes hospitais, em pleno século XIX já habitavam pessoas com deficiência misturadas às diversas populações que não contemplavam a ordem local.

Portanto, há indícios que desde esta época, há institucionalização/ asilamento das pessoas com deficiência. Em síntese, a deficiência desde sempre foi entendida e tratada como incapacidade, como desvio da normalidade, e constitui-se como objeto permanente de práticas de vigilância e isolamento social. E o isolamento das pessoas com deficiência em asilos, internatos e hospitais representa a materialização da concepção de deficiência como desvio social (MARQUES, 2001, p.51).

Somente no século XX, no Brasil e no mundo que se começa a pensar na separação entre os diferentes tipos de deficiência que compõem esta população institucionalizada.

Sasaki (1997, p. 29-35) ressalta que tais práticas advêm do modelo médico da deficiência, sendo este o responsável pelo entendimento de que a deficiência deveria ser vista como desvio social, reafirmando a necessidade de tais exclusões. Embora tendo grandes avanços com o passar dos anos e estudos, tal entendimento e olhar receberam complementações, gerando a criação dos grandes centros de habilitação e reabilitação, que até hoje continuam com seus serviços especializados.

O autor refere que essa especialização por deficiências tem maior estruturação a partir de 1960 quando havia a tentativa de uma nova política/ modelo que permitisse a chegada das pessoas desabilitadas à sociedade. Este modelo foi chamado de integração social, que consistiu na continuidade do uso de verbas públicas, basicamente para garantir “diagnóstico, tratamento e cura”.

Este entendimento geral de “cura da deficiência” nada mais é que resquício do modelo médico da deficiência, reproduzido a partir dos princípios da normalização, ou seja, tornando a pessoa com deficiência um sujeito “portador de algo” que deve ultrapassar barreiras físicas, programáticas e atitudinais.

Em 1990, estudiosos e movimentos de pessoas com deficiência descontentes com esse modelo, sugerem que um novo paradigma precisaria ser pensado e praticado, instaurando como critério, a inclusão social.

Esse modelo da inclusão social tem por princípios a quebra e a desconstrução de práticas excludentes e propõe o entendimento do significado e do sentido de autonomia, independência e empoderamento (do original *empowerment*), gerando um “processo pelo qual a sociedade deve se adaptar para poder incluir em seus sistemas sociais gerais, pessoas com necessidades especiais e, simultaneamente, em que estas se preparam para assumir seus papéis na sociedade” (SASSAKI, 1997, p.41).

Diante deste breve panorama, observa-se que durante as mudanças de paradigmas – médico x integração x inclusão social – sempre se buscou modificações nas ações, propiciando o exercício da inclusão das pessoas com deficiência.

Esse panorama histórico aponta avanços e retrocessos no que se refere à questão do cuidado à pessoa com deficiência, pois a pessoa com deficiência intelectual sempre ocupou o lugar da diferença, do desviante, principalmente quando a deficiência é concebida como algo pertencente a pessoa. Esse tipo de concepção, que caracteriza um dos retrocessos, traz como consequência o fato de que as pessoas com deficiência intelectual foram e continuam sendo desacreditadas socialmente, reduzidas a uma falta, a falta da inteligência, e inscritas em um destino pré-determinado, esvaziadas do que deveria pertencer à sua personalidade, sendo vistas como eternas crianças ou sujeitos distanciados de sua identidade real, como se fossem eternos anjos ou seres especiais.

O avanço diz respeito ao fato de que, paulatinamente essas concepções estão sendo desconstruídas, como apresentado mais acima, pela própria definição de deficiência intelectual que reconhece a importância do ambiente sobre o funcionamento do indivíduo. Nesta linha de raciocínio, o diagnóstico não se restringe ao aspecto individual e considera a avaliação do ambiente e das necessidades do sujeito em direção a busca por melhorias nas condições de vida ofertadas pela comunidade na qual ele está inserido.

1.2 A Deficiência Intelectual a partir da ótica da Teoria do Amadurecimento

Além deste referencial e critérios descritos acima, destaca-se que durante a trajetória de estudos, também foi possível a aproximação com a psicanálise winnicottiana, que favoreceu intensamente a compreensão da natureza humana e sobre o modo de olhar e intervir no campo da deficiência e das alterações do desenvolvimento.

É importante esclarecer que ao longo desta pesquisa, a teoria winnicottiana aparecerá para dar luz e contribuir com alguns apontamentos, portanto, faz-se necessária a apresentação de alguns conceitos e desdobramentos, de forma a criar certa leveza frente às intensidades e durezas que aparecem neste percurso cartografado.

Donald Wood Winnicott (1896-1971) foi um pediatra inglês, que aprofundou seus estudos em psicanálise a partir da abordagem kleiniana e freudiana, produzindo uma teoria repleta de conceitos que permitem olhar para o humano a partir de suas condições herdadas e de sua relação com o ambiente. Winnicott (2005a) em uma palestra proferida em 1961 refere que a psicanálise, além de ser uma ciência teórica, é também um método de intervenção. Para o autor, a psicanálise avança onde a fisiologia se detém e amplia o território científico para incluir os fenômenos da personalidade, do sentimento e do conflito humano. Amiralian (2003) ressalta que as intervenções que favoreçam um desenvolvimento saudável são imprescindíveis para a supressão das dificuldades causadas por condições múltiplas: orgânicas, psíquicas e sociais. Para a autora, a teoria proposta por Winnicott contribui para atender a essas necessidades por considerar o ser humano um ser de relação que constrói sua identidade psicossomática a partir do ambiente em que vive suas experiências.

Seu principal foco de estudos foi a natureza humana. Winnicott (2005a, p.25) ressalta que para se falar sobre os aspectos da saúde e da natureza humana, não é necessário adotarmos um método único, pois, ao se falar de um indivíduo, muitos olhares podem ser entrelaçados. Sua proposta refere-se ao desenvolvimento e às relações que se estabelecem ao longo da vida dos indivíduos para que o “animal

humano possa se tornar um indivíduo e relacionar-se com o social” de acordo com o ambiente em que se encontra inserido.

A teoria parte do pressuposto que todo indivíduo é dotado de uma tendência inata ao amadurecimento e à integração em uma unidade, sendo essa sua herança mais importante. O aspecto principal da hereditariedade é a tendência inerente do indivíduo a crescer, se integrar, se relacionar com os objetos e amadurecer. Winnicott (2005a) concebe dois fatores como essenciais para a constituição e desenvolvimento do ser humano: a tendência inata do indivíduo para a integração e amadurecimento e, a necessidade de um ambiente humano, facilitador, baseado em uma relação de confiabilidade.

Sendo assim, iniciam-se alguns destaques importantes que entrelaçam a teoria frente aos rituais de cuidados necessários para o desenvolvimento de uma pessoa, de forma saudável.

Diante deste primeiro pressuposto, a tendência ao crescimento ocorrerá para qualquer ser humano, ou seja, independente do que ocorra (alteração genética, afastamento da criança e sua mãe, entre outras situações), seu corpo irá crescer, os anos podem se passar e sua idade pode alcançar vários estágios (infância, adolescência, juventude e envelhecimento).

Porém, no segundo pressuposto, quando o autor se refere ao ambiente, há variáveis importantes que só ocorrerão diante da relação mãe-bebê. Este aspecto é fundamental para a nossa pesquisa, pois mais adiante apontaremos referências e práticas necessárias que estruturam uma grande parcela da implantação da RI (WINNICOTT, 2005c).

As diferentes tarefas, conquistas e dificuldades relacionadas ao processo do amadurecer dos indivíduos são apresentadas por Winnicott (2005c), a começar pelas tarefas iniciais da relação mãe-bebê, durante a fase descrita pelo mesmo como dependência absoluta, ou seja, este é um momento de vida em que o bebê depende absolutamente dos cuidados maternos para sua sobrevivência.

O autor, ao descrever estes cuidados aponta três ações maternas, referentes ao cuidado que são importantíssimas nomeadas de holding, que também pode ser descrito como sustentação; handling ou manipulação e a apresentação de objetos, que geram na criança estados de integração, personalização e realidade de mundo, principalmente quando não há influências orgânicas e/ou ambientais que dificultem estes processos, associados ao desenvolvimento de uma temporalidade e uma

espacialidade necessárias para que o sujeito pertença a um tempo e um ambiente a partir das relações estabelecidas (WINNICOTT, 2005c; DIAS, 2003).

Sendo assim, a relação estabelecida entre o cuidado materno constante nesta fase da vida do bebê, quando geradas de forma saudável, ou seja, oferecidas de forma suficientemente boas, imprimem ao bebê um desenvolvimento (amadurecimento) saudável e real, enquanto a mãe assume um comportamento de preocupação com as necessidades do bebê e disponibiliza um ambiente à criança que se encontra em dependência absoluta dos cuidados.

Apesar de utilizarmos a todo instante a figura da mãe nesta escrita, é necessário apontar que outras pessoas do convívio com este bebê podem ofertar tais cuidados e estabelecer relação com ele. A ideia aqui não é sobrecarregar ou culpabilizar tal figura, porém é importante fazer uso de tal nomeação para fins didáticos e de compreensão em caráter mais geral.

Winnicott (2000, p. 333-334) defende que a relação psique-soma ocorre desde os estágios iniciais do indivíduo, quando inicialmente não devem ser distinguidos, prioritariamente porque apenas há um corpo (o do bebê), que está interagindo com sua mãe/ ambiente que depende exclusivamente desses cuidados maternos.

Esses cuidados podem vir a auxiliar no desenvolvimento de sua psique (elaboração imaginativa dos elementos, sentimentos e funções somáticas) e do soma (corpo), sendo assim, a relação psique-soma (ou relação psicossomática) ocorre ao longo do processo de amadurecimento, e uma função depende da outra (funções de mútuo inter-relacionamento) nessa jornada.

É essencial destacar que esse cuidado continuado, fornece elementos ao bebê que permitem sua existência como unidade e como realidade, ou seja, estes cuidados maternos ocorrem através de um “ritual” que tanto desenvolvem no bebê uma sensação de controle do ambiente quanto são capazes de desenvolver formas de comunicação com este, além da construção temporal e espacial implicadas neste mesmo processo.

Ao longo desta primeira etapa de desenvolvimento, o bebê passa a ser capaz de imaginar e criar ações/objetos em seu pequeno mundo; passa a distinguir necessidades de seu corpo através de entonações diferenciadas em seu choro e solicitar cuidados específicos, como por exemplo, a hora da fome, o incômodo de estar sujo, a presença da mãe e outras necessidades. Todas estas são conquistas

que dependem de um tempo e de um espaço, além de uma relação que é estabelecida conforme os cuidados são oferecidos. Sendo assim, indícios de uma comunicação, mesmo que ainda bastante rudimentar são identificados pela mãe para que seu desejo seja alcançado e realizado.

Quando o ambiente/mãe não é capaz de cumprir com esta adaptação e oferecer tais cuidados, ocorrem problemas ao desenvolvimento desse bebê, principalmente quando se trata de pessoas com deficiência cujas alterações são evidentes nesta fase de desenvolvimento, e estas discussões são importantes e serão desenvolvidas mais à frente neste texto.

É nessa relação do bebê com esse ambiente facilitador que tais funções vão se desenvolvendo, gerando um sentido de realidade e de que sua vida é digna de ser vivida ultrapassando uma sensação de mera continuidade de viver e passando a ter um sentido em viver/existir.

Esse processo de amadurecimento pessoal é contínuo e se prolonga ao longo da vida do indivíduo. Assim, o bebê após a experiência da ilusão de onipotência e de ter a oportunidade de criar o mundo, passa a experienciar o corpo vivo, com a capacidade de verificar o que há dentro e fora (interior e exterior) e de formar o cerne de sua capacidade imaginativa, e de continuar a ser, dando margem à conquista do seu processo individual de amadurecimento (WINNICOTT, 2000, p.334).

Como é sabido o grande avanço da teoria winnicottiana foi o de não centrar os estágios do desenvolvimento em etapas que dependiam somente do bebê, e no nosso caso, das pessoas com deficiência intelectual, mas sim em apontar a importância do ambiente que se constituía a partir daí. Portanto, para o que nos interessa neste estudo, as residências inclusivas são pensadas como ambientes criados e construídos para oferecer cuidado e sustentar novos modos de convivência, que ofereça a possibilidade do aumento da autonomia, da capacidade criativa e da independência da pessoa com deficiência intelectual.

No caso das pessoas com deficiência intelectual, principalmente por se tratar de uma condição diferenciada em relação a alguns recursos mentais, como a inteligência, parte desses processos ou não são desenvolvidos devido insuficiência orgânica, ou simplesmente não são ofertados, principalmente pela evidencia da alteração genética ou pela falta de respostas na tentativa do estabelecimento dessa relação com o ambiente.

Cabe também acrescentar as ideias de Amiralian (2003, p. 209): para toda pessoa a base de sua psique é o soma, sendo assim, para o organismo daqueles que possuem algum tipo de alteração, sua base será a partir desta condição. Portanto, a deficiência é parte de sua constituição não podendo ser negada ou eliminada, principalmente por não se tratar de um acessório, mas sim de sua base constitutiva.

Além do modo como a condição orgânica se dá na pessoa com uma deficiência, também existe a qualidade da relação mãe-bebê. Para esta questão, Winnicott, ao abordar o modo natural de como deve ocorrer esta relação, ressalta que a preocupação materna primária garante ao bebê uma adaptação do ambiente às suas necessidades, garantindo a este, o desenvolvimento de um ego forte e fraco (SANTOS, 2004, p.27).

Winnicott (2005, p.24) defende que em relação a esta constituição egóica, tudo dependerá de como a mãe pode ofertar apoio ao ego de seu bebê. Se esta é capaz de orientar-se para a criança, o par mãe-bebê funciona harmonicamente, e o ego da criança é de fato muito forte por ter apoio em todos os aspectos. Quando este suporte e oferta não ocorre, se dá de maneira enfraquecida ou de forma intermitente, a criança é incapaz de desenvolver uma trilha pessoal, e seu desenvolvimento passa a se apresentar através de uma sucessão de reações a colapsos ambientais, sobrepondo urgências internas e fatores genéticos. Emergindo comportamentos inadequados que serão abordados mais adiante ainda neste mesmo item da pesquisa.

No caso de pessoas com deficiência, muitas vezes esta preocupação materna ocorre de forma diferenciada. Santos (2004, p.28) ressalta que muitas mães apresentam dificuldade no reconhecimento deste bebê, e a proteção estendida que é necessária à mãe para que cuide de seu bebê, também se apresenta diferente. Sendo assim, é necessário a oferta de suporte a ambos, se isso não acontece pode gerar uma diminuição da potencialidade deste bebê desenvolver sua capacidade criativa, afirmando apenas um estado de reação aos estímulos e pouco agente a este ambiente.

A proteção estendida é realizada pela mãe ao seu bebê, durante as fases iniciais do desenvolvimento, principalmente nos seis primeiros meses e de forma ainda mais intensa nos primeiros três. Esta proteção é identificada através de um comportamento materno onde a mãe apresenta uma despreocupação consigo, e

com as demais obrigações, para que possa se adaptar e ofertar de maneira intensa os cuidados ao seu bebê.

Para que esta mãe consiga se preocupar nesta intensidade, é importante que haja uma sustentação oferecida pela figura paterna, que a apoie e ofereça à ela certos cuidados que garantam sua adaptação à rotina do bebê que é o integrante mais novo da família.

E novamente, quando na chegada de um bebê com alterações, tal proteção estendida pode não se dar a contento, e esta organização ambiental acaba fornecendo poucos elementos para o desenvolvimento de um verdadeiro *self* (si mesmo).

Na melhor das hipóteses, ocorre o aparecimento de um falso *self* que é uma forma rudimentar para poder continuar e para defender-se deste ambiente. Como afirma Winnicott (2005c, p.24) “que a um só tempo quer evitar e compactuar com as bofetadas do mundo”.

Winnicott (2005c, p.24-25) ainda refere que para aqueles bebês que recebem apoio egóico inadequado ou patológico, podem vir a apresentar padrões de comportamento semelhantes ao destas mães, como, por exemplo, inquietude, estranhamento, apatia, inibição e/ou complacência. E, sem querer atribuir qualquer forma de juízo a esta descrição, é notável na clínica das alterações do desenvolvimento, que principalmente quando a alteração orgânica é notada imediatamente após o nascimento do bebê, estão atreladas àquelas histórias de pais que apresentam dificuldades em lidar com tal estranheza, e parece que parte destas crianças apresentam tais comportamentos.

A partir desta parcela de contribuição da teoria winnicottiana a esta pesquisa, é possível percorrer diversos caminhos para compreender a pessoa com deficiência e seus modos de organização. Da mesma forma como é disparadora para compor intervenções necessárias e importantes à retomada deste processo de amadurecimento, quando atreladas a ações terapêuticas ou de reorganização do ambiente, que serão discutidas durante o processo de implantação da RI de Santo Amaro. Há que se abordar ainda a figura do ambiente – da casa - e dos cuidados ofertados por meio dos cuidadores que são os trabalhadores da RI. Isso porque, se não houver tal compreensão a partir do Projeto de Trabalho, tais possibilidades podem se perder ao longo do trabalho proposto.

Winnicott (2005c) em sua teoria do amadurecimento traz o conceito de cuidado materno, e mesmo que na RI não haja mães para estes moradores, há pessoas que assumem este cuidado cotidiano. Os cuidadores se dispõem a tal exercício, pois buscam ofertar o *holding* durante as conversas e orientações sobre o modo de fazer junto, o *handling* durante os feedbacks de como assumem uma postura ou seguram um talher, e apresentam o mundo nomeando sensações, sentimentos, objetos, pessoas e quaisquer coisas que são fora do comum.

Jurdi e Amiralian (2013, p.277) durante as discussões acerca da teoria do amadurecimento perpassam sobre a temática do cuidado e da construção da ética, ao discutirem a aceitação e a confiabilidade da criança no ambiente suficientemente bom, e que o cuidado emerge da preocupação com o outro, e da capacidade de colocar-se em seu lugar. Ou seja, ao falarmos de uma equipe de cuidadores, estas questões necessitam ser abordadas e revisitadas incansavelmente, para que nesta relação com o ambiente, estes indivíduos consigam integrar Ser e Fazer.

Almeida (2012, p.26-27) compartilha uma reflexão bastante importante sobre a temática do cuidado, onde a princípio define como algo que deve ser ofertado ao longo da vida, ou seja, aponta-o como um conjunto de ações específicas e necessárias para os diferentes ciclos de vida, conforme as exigências dessa trajetória humana.

Para além deste apontamento, a autora configura questões que levam em consideração a temática do cuidado junto a crianças e adolescentes com deficiência em situação de abrigamento (institucionalização), apontando a necessidade de uma discussão mais aprofundada devido às situações transitórias de tal abrigamento, já que a expectativa política deste período é para crianças e adolescentes de até 17 anos e 11 meses de idade. Além disso exigem um posicionamento ético e político frente ao cuidado com estas pessoas, além do olhar específico para aquelas com deficiência intelectual.

Neste percurso concebido, o conceito de cuidado, através dos diferentes eixos e campos, acompanhará toda uma estrutura que organiza a Residência Inclusiva como prática voltada ao sujeito, permitindo não só sua existência, como o seu fazer. Permite ainda a composição de forma singular de um cotidiano respaldado de afeto e subjetividade. Estes são norteadores para esta pesquisa que problematiza algumas das diretrizes políticas, e modos ligados à prática,

principalmente no que se refere ao acolhimento institucional para pessoas com deficiência.



2. ABRIR PORTAS: descobrir o que há na Política da Assistência Social e em outras políticas de atenção à pessoa com deficiência

Este capítulo da pesquisa tem por finalidade apresentar a Política da Assistência Social no Brasil, as relações desta com a filantropia e com as organizações parceiras executoras dos serviços da PNAS, as diferentes políticas de atenção à pessoa com deficiência de modo a valorizar a intersetorialidade.

2.1. História da Assistência Social: um resgate necessário

A história da Assistência Social é bastante antiga, com raízes atreladas às ações caritativas da igreja católica e dos seguidores de São Tomás de Aquino.

Esta pesquisa não visa realizar um levantamento teórico e histórico profundo desta temática, porém cabe ressaltar que se faz necessária uma breve apresentação do percurso construído, apontando fatos marcantes que inferem no que chamamos hoje de Política Nacional da Assistência Social.

Pinto e Yamamoto (2014, p.2) identificam que os modos e modelos iniciais foram substituídos por ações mais técnicas a partir do século XVIII após a Revolução Industrial na Europa. Com isso, surge a primeira escola ainda nomeada de “Sociedade de Organização da Caridade de Baltimore” onde Mary Richmond provoca uma revolução, propondo ensinar seus alunos a respeito da caridade e da Filantropia. Um pouco mais tarde, em Nova York, após ter sugerido e incentivado Edward Thomas Devine (economista, advogado e educador), é criada a escola para o ensino da Filantropia Aplicada (1898), e esta se torna posteriormente a Escola de Serviço Social de Nova York (1919).

Já no Brasil, as escolas do Serviço Social surgem na década de 30, atreladas à burguesia e igreja católica e seguindo os moldes Europeus. Tinham como objetivo fiscalizar trabalhadores da indústria através de promessas de melhores condições de vida. Neste período há a aliança entre Estado e Igreja e a classe operária é sufocada novamente quando máquinas começam a substituir a mão de obra operária e aqueles que aguardavam pelas melhorias de condição de vida deixam de ser atendidos e pouco podem contar com o poder público (PINTO; YAMAMOTO, 2014, p. 3).

Uma década mais tarde, surge a LBA, como um órgão assistencial público, fundado pela primeira dama Darcy Vargas, e por influência norte-americana tinha como objetivo as ações caritativas, ou seja, doar aos pobres parte do dinheiro arrecadado para “amenizar o sofrimento”. Esse modelo caritativo surge a partir das necessidades das famílias dos soldados mortos na II Guerra Mundial, mas que perdura e é reformulado ao longo dos anos, incluindo o bem-estar do menor a partir da década de 60, no governo de João Goulart (Jango). A LBA é mantida e reformulada ao longo dos anos até o governo do Presidente Fernando Collor de Mello (década de 90), quando a primeira dama, Rosane Collor, assume sua coordenação até meados de 92, quando é extinta devido desvios de verba, lavagem de dinheiro e desmonte da proposição da proteção social.

Em 1995, quando Fernando Henrique Cardoso assume a presidência, cria o Ministério da Previdência e Assistência Social (MPAS), permitindo assim, novos contornos de uma política de direitos e não de favores (PEREIRA, 2007, p.36).

Esta política veio sendo repensada nestes últimos vinte anos, passando por novos entendimentos, levantamento de outras estratégias e definições até os dias de hoje. Sendo assim, é uma das políticas mais bem vistas mundialmente em decorrência de seus avanços, principalmente posterior ao mandato do Governo Lula, de 2003 até 2010.

A Política Nacional da Assistência Social (PNAS/2004) através da Norma Operacional Básica (NOB-SUAS) é descrita a partir da construção do SUAS – Sistema Único da Assistência Social, e deve garantir segurança de sobrevivência, acolhida e convívio ou convivência familiar. Sendo assim, a Política Pública da Assistência Social marca sua especificidade no campo das políticas públicas sociais, configurando responsabilidades de Estado próprias a serem asseguradas a todos os cidadãos brasileiros (BRASIL, 2005, 31-32).

Ainda dentro dessa política social, é destacado que os usuários beneficiados pela mesma são aqueles cidadãos ou grupos que se encontram em situação de vulnerabilidade e riscos sociais. Portanto, seu exercício ocorre de forma mais intensa para aquelas pessoas que residem ou se encontram em locais mais distantes dos centros urbanos, ou que até pertencem aos grandes centros, mas pouco se beneficiam dos serviços ou tem acesso a melhores empregos, educação, saúde, cultura, lazer entre outros, permanecendo desta forma, excluídos do próprio processo social.

Os programas de Proteção Social são voltados para resguardar cidadãos contra riscos pessoais e sociais de acordo com seus ciclos de vida, contexto histórico, situações conjunturais e estruturais, individuais ou coletivas (BRASIL, 2008, p. 44-45).

Em 2004 é publicada sua configuração como política na Lei Orgânica da Assistência Social de 1993 (LOAS), que mantém em sua descrição a inclusão da proteção a pessoas com deficiência, garantindo o direito à assistência, à reabilitação, habilitação e convívio familiar e comunitário. De acordo com a PNAS/NOB-SUAS (BRASIL, 2005, p.35-38) tanto na proteção básica quanto na proteção especial, a pessoa com deficiência e seus familiares tem garantido seu acompanhamento, com vistas não somente à sua proteção, mas à possibilidade da construção de projetos de vida e inclusão familiar e comunitária.

Sendo assim, a PNAS/NOB-SUAS/2004 prevê a implantação de ações e serviços de Proteção Social Básica e Proteção Social Especial (BRASIL, 2005, p. 33). A Proteção Social Básica tem como objetivo prevenir situações de risco por meio de desenvolvimento de potencialidades e aquisições, e o fortalecimento de vínculos familiares e comunitários. Prevê o desenvolvimento de serviços, programas e projetos locais de acolhimento, convivência e socialização de famílias e de indivíduos, assim como também, daquelas pessoas com deficiência que apesar dos vínculos fragilizados ainda fazem parte do convívio familiar e comunitário. Diferentes ações vinculadas a essa política devem ocorrer em rede, em suas articulações com os Centros de Referência em Assistência Social – CRAS e com as organizações parceiras, sempre visando sujeitos em situação de vulnerabilidade social, além da utilização dos programas de transferência de renda quando necessário.

Já a Proteção Social Especial é destinada àquelas pessoas cujos vínculos estão rompidos, seus direitos estão violados e o sujeito está privado de permanecer em sua família ou comunidade (BRASIL, 2005, p.36), em especial crianças, adolescentes, jovens, idosos, pessoas com deficiência, pessoas em situação de rua, pessoas em situação de violência e migrantes. Diante disso, os Centros de Referência Especializado em Assistência Social – CREAS e as organizações parceiras oferecem serviços de média e alta complexidade.

Os serviços de média complexidade ocorrem de segunda a sexta-feira, dirigidos a pessoas ou famílias que tem seus direitos violados, ainda sem o rompimento total dos vínculos familiares e comunitários.

E aqueles de alta complexidade são os serviços 24 horas, através do Acolhimento Institucional para as diferentes populações (para crianças, mulheres, famílias, pessoas em situação de rua, jovens, idosos e pessoas com deficiência). São voltados para pessoas que apresentam rompimento total dos vínculos familiares e comunitários, sob ameaça, ou sob necessidade de saída/ distanciamento do núcleo familiar, prevê aquilo que é entendido como assistência integral, ou seja, é oferecida moradia, alimentação, higienização e trabalho protegido.

Além desta nova forma de entendimento e proposta de trabalho de acordo com a complexidade dos sujeitos, para o SUAS, enquanto inovação política, além de prever diretrizes da universalidade, da equidade e da promoção dos serviços socioassistenciais, contribui substancialmente para formas de sistematização do serviço, através da matricialidade sociofamiliar, territorialização, descentralização político administrativa, co-financiamento nas três esferas de governo, relação democrática entre governo e sociedade civil, a participação do controle social, recursos humanos mínimos e de referência, e sistematização da gestão a partir do monitoramento e da avaliação contínuas (ANDRADE, 2011, p.33).

A composição de um sistema de atenção à pessoa com deficiência através da PNAS/ SUAS também define nacionalmente grandes avanços tanto do poder público quanto nas execuções dos serviços e programas de atendimento/ acompanhamento desta população, porém se faz necessário outros avanços, incluindo ações intersetoriais que certamente favorecerão possibilidades de configuração mais amplas. Esta temática da intersetorialidade será abordada mais adiante nesta pesquisa, através de análises mais profundas e que devem compreender as necessidades das pessoas com deficiência, minimizando os impactos de acesso e circulação, seja no território onde reside ou nos serviços de manutenção à saúde, bem-estar social, educação, habitação e trabalho.

Certamente se faz necessário ressaltar as complementações à NOB-SUAS a partir da Portaria 46/SMADS/2010, criada pela Secretaria Municipal de Assistência e Desenvolvimento Social de São Paulo que regulamenta a parceria entre a Secretaria e as Organizações parceiras, além de apoiar-se na Resolução Nº 109/CNAS/2009 referente aos Serviços de Acolhimento Institucional para pessoas com deficiência, que gera a construção da Norma Técnica para as Residências Inclusivas em setembro de 2015, pautada na Resolução COMAS-SP nº 1020 de 3 de julho de 2015, responsável pela atualização e adequação de recursos humanos e diretrizes

municipais de implantação deste tipo de serviço. Destaca-se que esta Norma Técnica foi elaborada também a partir das discussões do Grupo de Trabalho da Proteção Especial da SMADS, com dados obtidos das ações realizadas pelas RI's de Santo Amaro e Sé, através das SAS e CREAS responsáveis pela execução durante o ano de 2014 e meados de 2015, além da participação de outros CREAS que serão contemplados com novas implantações.

2.2 Assistência e Filantropia: histórias que se cruzam

O Serviço Social como campo de conhecimento nasce da filantropia nos anos 30, na Europa, e segue para a América. Surge no Brasil na década de 50 conjuntamente com a Era Vargas. Dali em diante, sua primeira função, como já colocado, era a de fiscalizar os trabalhadores diante do Estado, até que se chegue nos dias de hoje como uma política de garantia de direitos e proteção social nos diferentes níveis, assim como descrito no item acima, a respeito da construção do campo da Assistência Social.

Segundo Spozati (2012) a assistência por ser uma política nova, depende das associações e organizações que, por vez, necessitam de financiamento e do dinheiro público para sobreviverem e darem continuidade às suas ações.

Na atualidade, sabe-se que a Assistência não possui recursos humanos necessários para executar tantos serviços propostos e desejados, enquanto isso há muitas associações que iniciaram seus serviços de modos mais autônomos, mas que com o passar dos anos, devido à falta de renda e de contribuições sociais, dependem quase que exclusivamente dos órgãos públicos para continuarem a executar seus propósitos, adequando também sua realidade para que possam manter tais parcerias.

Sendo assim, estas duas categorias (órgão público e associações filantrópicas) passam a se relacionar de forma mais estreita, como é o caso da LACE – Núcleo de ações para a Cidadania na Diversidade, que executa serviços de média e alta complexidade, voltados ao atendimento de pessoas com deficiência. Veremos mais sobre sua história, seu percurso institucional e sua trajetória a seguir nesta pesquisa.

Sobre este estreitamento de relações públicas e particulares, há um novo item organizador, que a partir de 2014 tem por objetivo categorizar e transformar as

associações em executores exclusivos das ações públicas, contribuindo para o surgimento do Marco Regulatório do Terceiro Setor (Lei 13.019/2014), que visa proporcionar uma normatização para as prestações de contas e uso das verbas evitando o desvio de dinheiro público, entre outras coisas, porém esta regulamentação somente passará a ser executada a partir de 2016.

Se por um lado, este Marco Regulatório oferece o caráter empresarial às instituições vinculadas, por outro, impede que as pequenas associações possam continuar sua vida pública, devido a exigências e organizações que somente se destinam às grandes empresas, diminuindo as chances daquelas instituições menores de dar continuidade aos serviços prestados.

É importante destacar que esta normatização também possui um viés de fiscalização, ou seja, a retomada de um controle maior do poder público sobre as organizações. Cabe a problematização deste controle, pois ele pode diminuir as possibilidades de uma execução pautada na legitimidade da produção da subjetividade das diversas populações atendidas e o fazer durante o ato de cuidar e acompanhar os sujeitos em situação de vulnerabilidade. Como exemplo estão as pessoas com deficiência que apresentam subseqüentes histórias de exclusão e institucionalização por meio da oferta de abrigo ou internações.

Não é propósito desta pesquisa se aprofundar no tema das relações filantrópicas e assistenciais, porém, voltaremos ao longo de sua configuração, a questionar esta relação filantropia e Estado, que, às vezes, parece ter sido ignorada ao longo da politização da Assistência Social no Brasil. Cuidar para que a filantropia não seja mascarada por novas Resoluções e Portarias que visam à generalização de ações junto à população assistida e que se refletem de maneira preocupante nas ações, no acolhimento, no cuidado e nas construções cotidianas ligadas à implantação das RI.

2.3 Outras políticas de atenção à pessoa com deficiência

No âmbito da educação, há diretrizes que vêm sendo construídas desde a década de 60 que contam com ações de inclusão. Estas necessitam da articulação entre o conhecimento e a diminuição dos espaços de exclusão, priorizando a entrada da pessoa com deficiência nas instituições formais de ensino e sua participação efetiva.

De acordo com a Política Nacional de Educação na perspectiva da Educação Inclusiva (Brasil, 2008, p.14), aponta-se a efetivação da educação de qualidade e gratuita para pessoas com deficiência, que tenha como características a eliminação de barreiras favorecendo o acesso para todos.

Uma das ações em âmbito municipal é o surgimento dos Centros de Formação e Acompanhamento a Inclusão (CEFAI) que monitoram junto às Diretorias e Coordenadorias de Ensino a entrada, permanência e saída de crianças com deficiências das escolas municipais, extinguindo nas Escolas Municipais as salas especiais, destinadas exclusivamente para pessoas com deficiência. Já no âmbito Estadual, tais salas permaneceram salvaguardadas por legislação até meados de 2013, quando o Núcleo de Apoio Pedagógico Especializado (CAPE) do Estado de São Paulo passa a oferecer maior sustentáculo e discussão às Escolas Estaduais para o desmonte de tais salas, visando à real inclusão destes alunos com necessidades especiais.

O termo “necessidades especiais” ainda é bastante utilizado no campo da educação. Acredita-se que ainda há muito o que se discutir a respeito desta terminologia empregada, pois ao se falar em “especiais”, ainda se atribui comportamentos e atitudes de exclusão. Aqui nesta pesquisa, não haverá um aprofundamento sobre a temática ligada à educação e o uso do termo, principalmente por já contarmos com diversos pesquisadores da área que discutem tais aspectos, de forma intensa e relevante, como por exemplo Jurdi (2004), Bartalotti (2004), Mazzotta (1985-2000) entre tantos outros autores importantes.

No âmbito da saúde, os primeiros textos legais que determinam a garantia dos direitos da pessoa com deficiência advêm da Constituição Federal de 1988. Em 1990 a Lei Orgânica da Saúde 8.080/90 determina o acesso à saúde. Dentro deste contexto histórico, somente em 1999, com o Decreto 3.298/99 é disposta a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência. No ano 2000, estabelecem-se prioridades ao atendimento e critérios de acessibilidade, que foram somente regulamentadas em 2004. Sendo assim o que temos hoje como Portaria Ministerial é a MS/ GM nº 1.060 de 5 de junho de 2002 que se refere à Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência. Em 2006 a Organização das Nações Unidas (ONU) fomenta a Convenção dos Direitos da Pessoa com Deficiência. O Brasil assina este documento em 2007. Em julho de 2008 o texto foi integrado como emenda à Carta Constitucional Brasileira.

A Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência, sendo o resultado da junção de diferentes momentos e movimentos sociais nos âmbitos nacional e internacional, estabelece ações de prevenção, reabilitação e proteção da saúde. Suas diretrizes de implementação nas três esferas governamentais incluem a promoção da qualidade de vida, prevenção de deficiências, atenção integral à saúde, melhoria dos mecanismos de informação, capacitação de recursos humanos e a organização e funcionamento dos serviços (Brasil, 2010, p.7).

Outro recurso fundamental utilizado pela saúde advém da CIF (Classificação Internacional de Deficiências, Incapacidades e Desvantagens, proposta pela ONU em 2001), que ajudou no entendimento do funcionamento, favoreceu a equiparação de oportunidades e do ambiente. Este modo de classificação tem como objetivo ampliar a linguagem mundial sobre o tema, a reabilitação e inclusão social da pessoa com deficiência.

A respeito do poder público, nas instâncias superiores que regem as esferas Federal, Estadual e Municipal, as necessidades da população e a criação das políticas públicas favoreceram e favorecem a construção efetiva e constante de adequações ou criações de propostas diversas. Em meio a estes movimentos, surge o Plano Viver sem Limite (Brasil, 2013, p. 7-8), lançado em 17 de novembro de 2011 como Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência. A partir do Decreto 7.612, infere algumas prerrogativas nas áreas da educação, saúde e assistência social, a fim de equiparar oportunidades em todo o país, entre os anos de 2011 e 2014, promovendo às pessoas com deficiência o acesso a diferentes serviços de forma igualitária por meio da articulação de diferentes políticas públicas. Este plano é o resultado também das diferentes apostas nas melhorias necessárias, imprimindo assim, avanços importantes não somente para as pessoas com deficiência, como para as pessoas envolvidas nos diferentes processos, recursos e procedimentos para que se façam valer os esforços na direção da construção de um país de novas construções e acessos.

Nesse sentido diversas estratégias de cuidado têm sido articuladas para propiciar qualidade de vida, saúde, educação e acesso igualitário aos serviços de apoio e ao exercício de cidadania às pessoas com deficiência.

Um exemplo destas estratégias, no território de Santo Amaro (um dos distritos da região sul da cidade de São Paulo), é o de que durante a implantação da Residência Inclusiva – Serviço de Acolhimento Institucional para Jovens e Adultos

com Deficiência, houve a necessidade da articulação entre as várias interfaces políticas para garantir a moradia, o acesso à saúde, a garantia da circulação territorial e busca por serviços de apoio ao desenvolvimento de pessoas com deficiência.

Esta articulação foi realizada a partir de reuniões iniciais com a SAS de Santo Amaro, na busca de informações iniciais e prévio mapeamento da rede. É descrito como mapeamento por haver uma falta de informações consistentes e endereçamento dos diferentes serviços instalados no território de Santo Amaro.

Após esta primeira etapa, constatou-se a existência de um Centro de Atenção Psicossocial (CAPS) destinado ao tratamento de adultos com transtornos mentais, uma Unidade Básica de Saúde (UBS) que contemplava a localização da RI, um Centro de Convivência e Cooperativa (CECCO), um serviço de Acompanhamento da Pessoa com Deficiência (APD), um Centro Especializado em Reabilitação (CER), um Clube Escola e um Centro de Cultura, e todos estes serviços poderiam compartilhar informações a respeito dos moradores da RI por terem tido algum tipo de contato com os mesmos durante sua permanência no serviço anterior da Moradia Especial Provisória (MEP).

A partir desta localização, algumas reuniões e encontros começaram a inscrever direcionamentos e a produzir a restauração do vínculo com os moradores, para que novas possibilidades de cuidado pudessem ocorrer. Anotações realizadas no Diário de Bordo foram realizadas, incluindo pequenos recortes do ocorrido e impressões pessoais acerca dos desdobramentos. Devido escolhas realizadas para a composição desta pesquisa, não foi possível aprofundar a temática da intersectorialidade, mas é necessário destacar que pode-se acessar tais escritas no Anexo I desta pesquisa, e pequenas discussões, mas que contribuem para o pensar acerca do tema.

É imprescindível destacar os grandes esforços que foram e são realizados para garantir certa articulação da rede intersectorial, pois no dia a dia, muito se esbarra no preconceito, na caridade, no desconhecimento e limitações técnicas que diminuem ou criam barreiras para o total acesso a esta comunidade e aos serviços do território.

2.4. Serviço de Acolhimento Institucional para Jovens e Adultos com Deficiência – modalidade Residências Inclusivas

Antes de tudo cabe afirmar que não existe diretriz ministerial que aponte ações específicas a respeito da operacionalização das Residências Inclusivas no Brasil, além daquelas descritas de forma amplificada/ generalizada na Resolução da CNAS nº 109 de 11 de novembro de 2009 que tipifica esse serviço. Portanto, é importante pensar que algumas ações foram sendo construídas na relação da equipe de cuidadores e equipe técnica com as demandas percebidas e vivenciadas no cotidiano da Residência Inclusiva de Santo Amaro.

Estes dados geraram conteúdo de discussão no Setor da Proteção Especial da Secretaria Municipal da Assistência e Desenvolvimento Social (SMADS), refletindo na produção da Norma Técnica do Serviço de Acolhimento Institucional para Jovens e Adultos com Deficiência em Residências Inclusivas, lançado em setembro de 2015, para o município de São Paulo.

Esta Resolução nº 109, citada acima, e publicada em 2013 pelo Ministério do Desenvolvimento Social (MDS), nomeia o que é descrito por ORIENTAÇÕES TÉCNICAS - SERVIÇO DE ACOLHIMENTO INSTITUCIONAL PARA JOVENS E ADULTOS COM DEFICIENCIA EM RESIDÊNCIAS INCLUSIVAS (perguntas e respostas, e base legal), disponibiliza norteadores pautados na Tipificação Nacional da Assistência Social, para os serviços da Proteção Social Especial de alta complexidade – Serviço de Acolhimento Institucional para Jovens e Adultos com Deficiência modalidade Residência Inclusiva. Cabe ressaltar que o ponto principal para este tipo de serviço é a garantia da proteção integral destes sujeitos (BRASIL, 2009, p.31).

Ainda, a resolução refere que o acolhimento destinado a jovens e adultos com deficiência, deve ser realizado para aquelas pessoas cujos vínculos familiares estão rompidos ou fragilizados, e especificamente, para aqueles que não dispõem de condições de auto sustentabilidade, de retaguarda familiar ou que estão em processo de desligamento de instituições de longa permanência (por exemplo, abrigos ou instituições especializadas). É prioritário que funcione em modalidade de Residências Inclusivas, devendo estar inseridas na comunidade, em locais com estrutura física adequada, tendo por finalidade a construção da autonomia, inclusão

e o desenvolvimento das capacidades adaptativas para a vida diária destes sujeitos (BRASIL, 2009, p.33).

Uma outra discussão importante a ser feita refere-se à necessidade e urgência na implantação das RI devido ao grande contingente de pessoas com deficiência em situação de institucionalização, seja nos Serviços de Acolhimento Institucional para Crianças e Adolescentes (SAICA) quando falamos de pessoas mais jovens (de 0 a 17 anos e 11 meses), seja nos hospitais psiquiátricos, clínicas e instituições de longa permanência onde, infelizmente, ainda há muitas pessoas com deficiência em regime de internação/institucionalização, além da especificidade da deficiência intelectual, que abarca uma grande contingência de pessoas nestas situações de altíssima exclusão, com diminuição de ações/políticas específicas de cuidado nas diferentes políticas voltadas à pessoa com deficiência.

Sendo assim, a implantação deste tipo de Serviço também deve ser abordada como um princípio que garante a dignidade humana àquelas pessoas que foram destituídas de si, além da destituição familiar e territorial. Veremos uma maior discussão a respeito deste assunto nos capítulos sobre a desinstitucionalização, além de breves apontamentos ligados à intersectorialização para o efetivo andamento e ações das RI.



3. APRESENTANDO A ORGANIZAÇÃO PARCEIRA E A RESIDÊNCIA INCLUSIVA DE SANTO AMARO

3.1 Apresentando a Organização parceira

A LACE – Núcleo de Ações para a Cidadania na Diversidade surgiu na metade da década de 70, a partir de um grupo de pais de pessoas com deficiência intelectual, moradores da região da Capela do Socorro – Zona Sul da cidade de São Paulo. Esses pais se juntaram para procurar alternativas frente às dificuldades no acesso a instituições especializadas localizadas na região mais central do município, pois naquela época as pessoas com deficiência intelectual não eram assistidas por equipamentos de saúde, pouco tinham acesso à escolarização ou outras formas de inserção social, principalmente devido às poucas políticas públicas de atenção à pessoa com deficiência e baixo investimento em pesquisa e ações destinadas à esta população em âmbito nacional.

As reuniões eram realizadas em um galpão cedido pelo Grupo de Saúde Mental da Faculdade OSEC (Organização Santamaranense de Educação e Cultura), atual UNISA (Universidade Santo Amaro) – Campus I Jardim das Imbuías onde se mantém até os dias de hoje a Faculdade de Medicina e o Hospital Escola Wladimir Arruda.

Médicos e outros profissionais da saúde dirigentes do grupo de Saúde Mental, sugeriram a estes pais, a criação de um centro de convivência. Sendo assim, este grupo de pais tinha como objetivos circular no território em busca de outras inserções sociais e oferecer um espaço de convivência e trabalhos pedagógicos aos seus filhos que não eram aceitos nas escolas da rede pública, pois havia poucas escolas no bairro/distrito e ainda pouco se discutia a inclusão de pessoas com deficiência nas escolas regulares, podendo apenas contar com as escolas especiais desenvolvidas, por exemplo, pela Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) de São Paulo.

Em 1980 a LACE recebe como doação um imóvel para que as atividades pudessem ter sua continuidade, sem a necessidade de depender da boa fé ou do compartilhamento de espaços de outros serviços em andamento. A partir disso, a

organização é oficializada como uma associação sem fins lucrativos e institui sua ata de abertura e registro em cartório.

É atribuído o nome LACE, siglas referentes à Legião de Assistência à Criança Excepcional, para organizações que ainda sobreviveu de bazares, bingos, contribuições espontâneas e doações de parentes, vizinhos e amigos. O que a caracteriza é o esforço deste grupo de pais que foi responsável pela contratação de poucos profissionais que atendem e acompanham suas crianças e adolescentes. Com o tempo, essa associação passa a ter um outro corpo e valores. Destaca-se que seu nome inicial permanece até 2001, quando é eleito pela comunidade e familiares um novo nome (apesar das siglas permanecerem), passando então a ser chamada de Núcleo de Ações para a Cidadania na Diversidade.

Segundo registros institucionais, nas décadas de 70 e 80, havia uma equipe de duas educadoras, um psicólogo e uma pessoa responsável pela limpeza, para atender em média trinta crianças e adolescentes. Estes usuários permaneciam cerca de oito horas na associação, recebendo atenção integral. Ao passar dos anos, assim como tantas outras instituições e associações, puderam receber financiamento parcial da LBA – Legião Brasileira de Assistência, da Secretaria do Bem Estar Social e atualmente da Secretaria Municipal de Assistência e Desenvolvimento Social (SMADS), para o desenvolvimento de atividades com caráter socioeducativo.

Assim como as mudanças políticas ao longo dos anos ocorreram, a LACE também passa por algumas reformas, incluindo a transformação no seu posicionamento ético-político, no aprofundamento do conhecimento técnico sobre deficiência intelectual, no compartilhamento da atenção, na articulação da rede intersetorial local e na ampliação da prestação de serviços territoriais. Havendo também, a construção de outra dimensão da participação social tanto dos usuários e seus familiares, e da própria associação na zona sul da cidade de São Paulo.

Cabe ressaltar que o percurso desta associação é demarcado pelas parcerias no território, antes de quaisquer regulamentações, seja pelo âmbito da assistência, saúde ou educação. Antes mesmo de quaisquer políticas ou diretrizes governamentais já havia a busca por uma rede viva que pudesse acolher e incluir as pessoas com deficiência no território. Portanto, a LACE é reconhecida por seu pioneirismo na participação social no território da Capela do Socorro.

Exemplo de ações de fortalecimento de vínculos é quando a LACE, entre os anos 2000 e 2003, realiza atividades de apoio e matriciamento às escolas da região

da Capela do Socorro, antes mesmo da existência dos Centros de Formação e Acompanhamento a Inclusão (CEFAI) ou das capacitações propostas pela Prefeitura de São Paulo para as escolas municipais locais, levando seu abrangente conhecimento sobre deficiência intelectual que foi ampliado pelo referencial e pelas descrições da AAIDD.

A partir de 2010, com a publicação da Portaria nº 46 de 2010 da SMADS, é regulamentada parceria desta e de todas as demais associações/ organizações a partir da tipificação do serviço conforme previsto pelo SUAS – Sistema Único da Assistência Social.

Nesta nova organização, os serviços ofertados pela LACE são compreendidos através das propostas da Rede de Proteção Social Especial.

Em 2013, outro tipo de serviço é agregado à prestação de serviços, descrito como Serviço de Alta Complexidade pela Resolução CNAS nº 109 de 11/11/2009, do Acolhimento Institucional para Jovens e Adultos com Deficiência – Residência Inclusiva, que passa a funcionar a partir de 01/01/2014.

3.2 A LACE e a luta pelos direitos da pessoa com deficiência

A maior parte das instituições para pessoas com deficiência surge pela e para a caridade. A LACE não tem uma história diferente, mas ao longo de seu percurso, pôde habitar o lugar da militância pelos direitos das pessoas com deficiência intelectual. Deste lugar, outras interlocuções e atravessamentos puderam ocorrer, formando e fortalecendo assim, um grupo de pessoas que a representa, e que ainda discute o viés acadêmico e político e a necessidade de outros avanços.

Um destes avanços é quando investe na aproximação de um modo de ver e fazer que possibilita que os sujeitos acolhidos possam ser vistos como cidadãos e protagonistas, possuidores de uma identidade singular e participativa (na família ou em sua comunidade). Mais do que isso, trata-se de compartilhar esse modo de fazer com as famílias das pessoas acompanhadas desde a criação dessa associação. Sabemos ainda, que esse modo de cuidar é decorrente das conquistas advindas dos movimentos sociais da década de 70 e 80 com vistas a luta pelos direitos das pessoas com deficiência. Trata-se de um contexto histórico importante no qual muitas pessoas com deficiência foram às ruas e ao senado e contribuíram

significativamente para um modo de existir além da benevolência e das ações caritativas até então ofertadas pela Assistência Social – LBA.

Além disso, antes mesmo das grandes normativas e diretrizes da saúde ou da assistência, a LACE mesmo que numa jornada sem muita companhia, vai em busca de contatos com outras instituições e serviços do território, sempre com o objetivo de que as pessoas com deficiência pudessem ter maiores espaços na cidade e nas outras instituições, e que seus direitos fundamentais pudessem ser conquistados, como por exemplo a educação, a saúde e a família.

Hoje, em pleno século XXI, novas tecnologias de cuidado são escritas, descritas e normatizadas – por um lado isso é importante, pois oferecem àqueles que não tinham acesso ao cuidado especializado anteriormente, o direito de se estabelecer de modo mais adequado conforme as prerrogativas políticas dos diversos setores. Por outro lado, há a tentativa de um impedimento de fazer e pensar na atualidade. E a LACE, uma instituição da vanguarda, luta a todo instante para que não morra normatizada neste formato de estatização, mas para que possa contribuir com outros modos de fazer e cuidar voltadas às pessoas com deficiência. Para que possam ser construídas e executadas, sempre levando em consideração suas raízes constitutivas (movimento social), eixos teóricos norteadores do cuidado (Winnicott, 2005), aprendizagem e desenvolvimento motor (Jean Piaget, 1940) e amadurecimento emocional (Winnicott, 2005).

Em meio a esse entendimento, quando aceita a empreitada da implantação das RI, retoma em sua história, todo o seu entendimento de dignidade e direitos da pessoa com deficiência, além de seus norteadores teóricos, para construir novas histórias e experiências com estes rapazes e moradores da RI de Santo Amaro.

3.3 A Residência Inclusiva de Santo Amaro

A Residência Inclusiva de Santo Amaro inicia seus trabalhos a partir de 01/01/2014. Uma equipe composta por pessoal técnico e de apoio é contratada. Em menos de trinta dias, a equipe técnica foi composta por um assistente social, um terapeuta ocupacional e um psicólogo, enquanto a equipe de apoio conta com vinte e dois cuidadores, vinte e dois auxiliares de cuidadores, duas cozinheiras e duas agentes operacionais. As pessoas da equipe assumiram como suas funções, a partir de um pacto com a Supervisão de Assistência Social (SAS) de Santo Amaro,

acolher vinte e um moradores com deficiência, herdadas de outro serviço destinado a pessoas com deficiência intelectual grave associado a quadros neuropsiquiátricos.

Cabe ressaltar que esse serviço anterior fazia parte de um Projeto chamado Sistema Integrado de Ações Intersecretariais (SIAI), através da Moradia Especial Provisória (MEP).

Este Projeto previa ações (técnicas e de execução) e co-financiamento da Assistência Social e da Saúde (normatizadas pelas Secretarias Municipais e Estaduais). Surgiu em 2008 para acolher pessoas do sexo masculino com quadros graves e com histórico de internação de longa duração em instituições asilares, que viveram situações de violência extrema e que advieram de laços familiares ou comunitários rompidos.

De acordo com o Boletim Informativo da PMSP (2008, p.3), a MEP era uma das práticas/propostas do/pelo Sistema Integrado de Ações Intersecretariais para o Município de São Paulo (SIAI-SP). Era uma parceria entre esferas de Governo Estadual e Municipal, nas áreas de Saúde e Assistência Social, e compreendida como um projeto que efetivava as ações intersecretariais, compostas por parcerias técnicas e financeiras. Nesse contexto, era descrita como um serviço de proteção especial de alta complexidade para o acolhimento de pessoas com deficiência intelectual grave com limitações das habilidades adaptativas e atraso neuropsicomotor, dificuldades de fala e de linguagem e, incapacidade de autocuidado, com agravantes neuropsiquiátricos e déficit intelectual severo, cujos laços familiares estivessem rompidos ou a convivência familiar não atendesse suas necessidades específicas.

Porém, durante o segundo semestre de 2013, ao saber do desmonte desta parceria intersecretarial, os órgãos e equipamentos se organizaram juntamente com a equipe executora para elencar alguns casos que reconheciam não poder permanecer no espaço, principalmente por não apresentarem perfil para estadia na Residência Inclusiva, e que necessitavam de cuidados em saúde devido suas demandas clínicas.

Sabe-se que a organização intersecretarial ocorreu a partir de uma determinação do Ministério Público para o encaminhamento de casos como os descritos acima. O que dizia respeito, principalmente, às pessoas que habitavam hospitais psiquiátricos que estavam em fase de desmonte, mas que infelizmente não seriam contemplados, devido suas necessidades serem diferentes daquelas

ofertadas nas Residências Terapêuticas (RT) propostas pela Saúde Mental – por exemplo, diagnóstico misto de deficiência intelectual associado aos transtornos neuropsiquiátricos.

Após cinco anos de execução através das MEP, ocorre nova desmontagem, agora, devido à nova proposta de setorialização, na qual o Plano Viver sem Limite previa a implantação das Residências Inclusivas (RI), exclusivas para o acolhimento de pessoas com deficiência, devido a PNAS disponibilizar em sua tipificação o acolhimento desta população.

Além desta proposição de reorganização de diretrizes a partir da política, é importante destacar que as MEP surgiram como um projeto piloto, para que novos norteadores pudessem ser propostos em formato intersetorial. Aponta-se como perda importante a possibilidade da parceria intersecretarial para assumir as demandas desta população, e como resultados de tal desmembramento, um retrocesso político, que minimiza as chances de acolhimento, inclusão e acompanhamento em saúde, além dos déficits constatados no campo da educação formal e inserção no mercado de trabalho. Ou seja, essas diretrizes refletem imediatamente na garantia e no exercício de alguns direitos fundamentais descritos pela legislação nacional para pessoas com deficiência.

Diante deste novo panorama, onde as RI são apenas supervisionadas e custeadas pela Assistência Social, diversas reuniões intersetoriais ocorreram para o estabelecimento de novos fluxos de encaminhamento e redirecionamento dos moradores, como um novo pacto devido mudança de organização administradora e dificuldades encontradas anteriormente.

Entende-se como dificuldades anteriores, que ao longo do período de funcionamento da MEP, houve uma cisão e/ou diminuição de ações em saúde (mesmo que previstas através de resoluções), cabendo à assistência assumir integralmente todas as demandas, com resultados catastróficos nos quais tanto a população quanto a equipe executora permaneceram vulneráveis e rendidos às situações de violência (das relações, física, sexual e psíquica), ao sofrimento mental e à exclusão social total.

Tais catástrofes não são evidenciadas pela política, porém são relatadas pelos serviços que mantiveram contato e vínculo com os moradores, e que de uma forma ou de outra, precisaram ser resgatados, propiciando uma nova reaproximação, assim como a escrita de uma nova história e relações.

Aqui se evidencia que o trabalho do campo social é legitimado ao proporcionar ações voltadas para a inserção social, ao acolhimento do sujeito conforme suas demandas, a oferta de espaços de convívio e ao desenvolvimento de ações que fomentam o protagonismo social e a cidadania. Ou seja, cabe ao campo da saúde, o acompanhamento clínico (atenção básica, média e alta complexidade – em saúde pública e saúde mental), as intervenções terapêuticas e o acompanhamento do desenvolvimento dos sujeitos.

Porém, como num movimento de contra-maré e à beira mar, a LACE com apoio da SAS de Santo Amaro, retoma o contexto, as negociações e promessas antigas de acompanhamento em saúde, e passa a exigir, a partir das diretrizes das políticas públicas para pessoas com deficiência, aquilo que é de direito e de necessidade de cada morador. Isso incluiu/ permitiu novas negociações com os diferentes setores, além da exigibilidade de ações de cuidado em saúde e maior respeito pelas solicitações.

É possível compreender que a avaliação dos moradores não deveria ser somente realizada pelo “todo poderoso médico da saúde mental”, mas também pelos profissionais de outros setores ou da atenção básica, pois estamos considerando que eles possuem igual ou mais atualizado entendimento a respeito da deficiência e suas especificidades, além de maior aproximação com o cotidiano dos moradores da RI.

Destaca-se que este dado de pesquisa será abordado mais adiante na tessitura da rede e suas articulações, no item Cultivo de Dados e Análise.

3.3.1 O início de fato da Residência Inclusiva

A RI de Santo Amaro implantada pelo município de São Paulo em 2014 refere-se à proposta do Programa Viver sem Limites, conforme descrito anteriormente no capítulo sobre as políticas voltadas às pessoas com deficiência. Porém, anterior a essa implantação, já existia outro serviço nomeado de Moradia Especial Provisória – MEP, cujos moradores e uma das suas casas foram incorporados pela residência inclusiva.

A partir disso, cabe ressaltar que a implantação da RI, agora composta por outra equipe, com outras características, outras formas de ação e entendimento da

deficiência, passa a propor uma nova organização do espaço e execução de ações com esta população.

Destaca-se ainda, que tanto a MEP quanto a RI devem ter no máximo 20 moradores, sendo que estes deveriam estar dispostos em 2 casas, cada uma com até 10 moradores. O serviço assumido pela LACE apresentava um contingente maior, tendo 21 moradores, e uma das casas havia sido abandonada devido a problemas com chuva e falta de manutenção do espaço. Sendo assim, havia 21 homens em uma casa do tipo sobrado, sem o número de camas suficientes para todas estas pessoas. Informações básicas de todo tipo – tais como medicação, prontuários, contatos e rede de serviços de retaguarda – não haviam sido passados durante a transição das organizações responsáveis pelos serviços, além da mediação da Supervisão Técnica local.

A equipe da LACE precisou buscar por diferentes informações nos diversos serviços do território (conforme apontado anteriormente nesta pesquisa), e ainda, abrir algumas portas que haviam sido deixadas trancadas em busca de novas peças para a montagem deste quebra-cabeças de cuidados, ocupação de território e intersetorialidades.

No que se refere ao espaço físico recebido para o desenvolvimento do programa, cabe ressaltar que consistia em uma casa belíssima, possivelmente construída na década de 60, com no mínimo 500m², muitas janelas (sem vidro porque estes haviam sido quebradas pelos moradores), 4 quartos para até 3 moradores cada um deles, 3 banheiros para os moradores com chuveiros queimados e sem água para descarga, 1 banheiro para a equipe sem ventilação, uma sala de TV ampla e cheia de sofás rasgados, uma sala de estar com almofadas cheirando a urina, e um jardim de inverno próximo às salas.

No jardim de inverno havia todos os armários de medicação, mais adiante a cozinha com as portas quebradas, porém trancadas para evitar a entrada dos moradores, uma saleta de passagem com armário sem portas, um quintal, um espaço com churrasqueira e um galpão fechado, destinado a um depósito de objetos quebrados, interligado ao estoque de alimentos, de material de limpeza e a sala administrativa (que estava trancada), e um molho de chaves.

Esta transição de serviços que deveria ter ocorrido em meados de novembro e dezembro de 2013, e não ocorreu devido a impedimentos institucionais da outra organização e suas supervisões.

Na virada de ano entre 2013 e 2014, com a chegada de uma nova equipe de profissionais, os antigos e poucos profissionais de apoio que ainda estavam ali, por afeto e preocupação com os moradores, forneceram uma e outra informação aos novos profissionais, pois também não contavam com a presença da coordenação do serviço e da equipe técnica responsável, portanto não sabiam ao certo o que poderia ser dito e passado à LACE.

Com isso, a equipe que assumia o serviço começou a desvelar um amontoado de fatos para construir um novo quebra-cabeças e uma nova história. E os moradores com a perda das referências começaram a se aproximar das novas pessoas em busca de informações a partir de barganhas, ameaças e agitação.

A nova equipe, pouco experiente e com praticamente nenhuma informação além de uma casa depredada, um punhado de chaves e um armário de remédios, começou a tomar conta do espaço, conjuntamente com representantes da Supervisão da Assistência Social e a Direção da LACE.

3.3.2 Trabalhadores envolvidos: uma equipe que se constrói sob o olhar e a prática do cuidado

A equipe de trabalhadores tipificada pelo SUAS nos diversos serviços, compreende um gestor, um auxiliar administrativo, uma equipe técnica mínima e a equipe de apoio.

Para a Residência Inclusiva, é previsto um gestor que responde por dois imóveis e vinte moradores, com apoio do auxiliar administrativo. A equipe técnica refere-se a um assistente social, um psicólogo e pela primeira vez, inclui-se o terapeuta ocupacional no quadro. Aqui é apresentado um avanço político ao integrar na equipe este profissional, principalmente porque o terapeuta ocupacional pode contribuir intensamente nas reflexões e ações conjuntas com a equipe de apoio no que diz respeito à construção de um cotidiano a partir do cuidado e do fazer.

Como equipe de apoio, são previstos aqueles profissionais ligados ao cuidado direto com os moradores, e aqueles que realizam a manutenção da alimentação e limpeza do ambiente.

Referente aos profissionais da cozinha e limpeza, a RI conta com duas cozinheiras, sendo uma para cada casa, em regime de quarenta horas semanais. Os

profissionais da limpeza, chamados de Agentes Operacionais, também são dois, no mesmo regime de carga horária, sendo estas duas categorias responsáveis por duas casas. Ou seja, um Cozinheiro e um Agente Operacional para cada casa, ficando assim alguns horários descobertos por estes profissionais, principalmente aos finais de semana. O que acarreta afirmar que o preparo de alimentos e higienização da casa acabam também sendo realizados pelos Cuidadores aos finais de semana.

Quanto aos Cuidadores, há duas categorias, sendo que há uma diferença salarial entre os mesmos, além do preenchimento do requisito de nível de escolaridade. Para ser contratado como Cuidador, é exigido ensino médio, e para Auxiliar de Cuidador, ensino fundamental. Todos aqueles que trabalham durante o dia, preenchem um regime de trinta horas semanais. Os trabalhadores noturnos cumprem a escala de doze por trinta e seis.

Além desta previsão tipificada, a LACE acaba disponibilizando apoio de Recursos Humanos/ Departamento Pessoal, equipe administrativa e financeira, além de Coordenação e Direção Institucional para suporte à gestão.

Ao se tratar de um novo modo de inclusão da pessoa com deficiência na comunidade, através da Residência Inclusiva, é necessário atrelar o conceito de cuidado e não o de assistencialismo a pessoa com deficiência intelectual. Mais adiante, veremos a importância das políticas de desinstitucionalização que puderam favorecer as mudanças do modelo asilar na direção da oferta das residências inclusivas. O que traz questões para a nossa pesquisa tais quais: o que é habitar e qual a concepção de moradia que pauta o nosso trabalho? Ou seja, o que se busca é que seja possível habitar uma casa e um espaço onde todos possam se sentir protagonistas do processo de organização de um lar. Tugny (2014, p.32-33) elabora a seguinte questão: “Qual é esse lugar que nós chamamos de lar?”, e afirma:

“Pois, se a casa é uma resposta necessária e funcional as agressões ou às condições do mundo, ela tem de ser organizada nesse sentido, e a cada vez ser reinventada para responder às evoluções da sociedade e do universo. (...) Nós devemos inventar outro tipo de moradia, que poderia ser chamada de ‘rede de convivência’(...). Todo canto de uma casa, todo ângulo de um quarto, todo espaço reduzido onde gostamos de encolher-nos em nós mesmos, é, para a imaginação, uma solidão, ou seja, o germe de um quarto, o germe de uma casa”. (TUGNY, 2014, 35)



4. DESINSTITUCIONALIZAR: uma narrativa e os limites de uma política voltada à pessoa com deficiência

Era um rapaz, de 23 anos, com quadro grave de epilepsia que fora abandonado pela mãe, não tinha um pai reconhecido, havia irmãos pequenos, mas ninguém além dele mesmo sabia de sua história pessoal.

Ele dizia que sentia saudades de ir naquele “restaurante do camelo ali na Dutra” (bairro onde residia com a família antes da institucionalização e do abandono). Nos cinco anos de acolhimento institucional com a outra organização, não se sabe porque nem desde quando, mas foi perdendo aos poucos o convívio com os demais moradores, passando a fazer uso de seu quarto-suíte como se fosse o único lugar da casa em que podia circular.

Sua comida chegava pela janela, as roupas limpas só entravam à noite quando estava dormindo, as trocas de roupa de cama eram passadas janela adentro para que ele mesmo trocasse, e a limpeza do banheiro acontecia quando ele já dormia. Os companheiros de quarto só chegavam à noite e saíam logo cedo, antes que acordasse, para evitar de serem machucados ou de levarem socos ou pontapés.

Um de seus hábitos era o de dar pequenos socos, chute nas canelas alheias e beliscões nas mãos e braços das pessoas, chegando a arrancar a pele.

Quando a Residência Inclusiva estava em processo de implantação, o diretor da instituição abriu a porta do quarto no dia 1º de janeiro de 2014 – era um convite à liberdade e para comemorar uma nova vida.

A porta do quarto já não tinha mais maçaneta, mas tinha a tranca e duas chaves novas (que por sinal eram as únicas que funcionavam na casa). Este rapaz, ao sair, não sabia o que fazer, mas agradeceu a abertura da porta dando um abraço no homem que a abria. Mas bastou um minuto e um soco veio inesperadamente na direção daquele que tentava dar espaço, e tentava dar oportunidades para novos caminhos.

Posterior a este primeiro momento, muitas vezes a porta foi sendo aberta, era uma tentativa diária e constante, e algumas pessoas por medo, também a fechavam. Com o passar dos dias, ele mesmo percebia que quando passava a ser insuportável estar com os demais, voltava para o quarto, e muitas vezes se trancava.

Os investimentos continuaram, até que pôde sair do portão para a rua. Seu primeiro desejo foi comer coxinha no bar. Houve uma tentativa para leva-lo, mas logo na primeira esquina, de tanta felicidade que havia naquele corpo e naquele coração, ocorreu o inesperado. O corpo caiu no chão com uma convulsão brutal, e precisou ser carregado de volta para casa, pois suas pernas não sustentavam mais o seu peso, sua consciência parecia atordoada, e como que num ato de desespero, um soco voou no rosto do cuidador e da terapeuta ocupacional que o acompanhava.

Foi preciso esperar mais dois dias até que voltasse tudo ao normal e pudéssemos recomençar o projeto de saída para comer coxinha novamente.

Durante quatro meses muita coisa mudou. Ele conseguiu: comprar a coxinha dos desejos, ir depois de anos ao médico psiquiatra que apenas refazia suas receitas; voltar ao tratamento dentário que havia sido abandonado, dentre tantas outras conquistas.

Já fazia uma semana inteira que não voltava ao quarto durante o dia, mesmo depois das convulsões que se tornaram cada vez mais frequentes e acabara de ganhar uma prótese dentária que deixava seu sorriso lindo e transparecia sua vontade de querer estar junto de todos.

Até que a insuportável felicidade se transformou numa insustentável convulsão de dez minutos. Depois desta convulsão que tomou muitos minutos de sua vida, a crise psicótica apareceu com tamanha força que passou a se machucar demais. Ouvia vozes, via coisas, o choro e o riso vinham na mesma intensidade e sempre finalizavam numa queda com novas convulsões mioclônicas intensas.

Tudo o que era preciso naquele momento era o suporte médico de emergência e remoção, mas a ambulância do SAMU não chegou. Foi preciso esperar que seu quadro melhorasse para ser levado a pé até o pronto socorro mais próximo.

Ali permaneceu por três dias amarrado e sedado, fazendo suas necessidades nos utensílios de enfermagem destinados a pacientes acamados, banhos com panos molhados para evitar sair da cama, e comidas servidas na boca.

Naquele instante, perdeu tudo o que havia levado semanas para reconquistar. E numa atitude compreendida como uma possível irresponsabilidade médica recebeu alta sem encaminhamento para tratamento ou acompanhamento no serviço de saúde mental da rede de atenção psicossocial local.

Foram mais dois dias estranhos e tensos para a equipe e para ele, até que a crise retornou com maior intensidade. Tamanha era a intensidade da crise que chegou a quebrar uma janela, pegou os estilhaços de vidro e começou a se cortar ou levar à boca para mastigar.

A equipe, no desespero do momento, pegou o que havia em mãos e amarrou o rapaz que já estava todo cortado, na tentativa de preservar sua vida e dignidade, principalmente porque ria e chorava ao mesmo tempo, além de não falar nada com nada. Mais uma vez foi preciso chamar o SAMU.

Desta vez, por se tratar de uma situação de risco de vida (pelos cortes profundos e sangramentos, mas não pela crise psicótica) o serviço veio com horas de atraso, enquanto isso, havia toda uma negociação do motorista com a equipe de cuidadores do local para que fosse deslocado para o Campo Limpo. Porém, devido ter sido atendido inicialmente ali em Santo Amaro, foi solicitado que retornasse ao mesmo Pronto Socorro para que os médicos pudessem verificar que sua alta havia ocorrido de forma inadequada. Não foi fácil e nem havia leito disponível, mas o médico do plantão noturno, que havia discordado da desinternação anterior, o recebeu novamente e pontuou a necessidade de uma readequação medicamentosa, porque do contrário, jamais seu quadro poderia voltar a ter qualquer estabilidade.

Ali passou mais três dias, nas mesmas condições que ocorrera anteriormente, permanecia a mesma conduta médica matinal que dizia sobre alta hospitalar e retorno para casa. A equipe da LACE pontuava sobre a necessidade de retaguarda médica adequada e de cuidados intensivos em psiquiatria/neurologia e saúde mental, mas o hospital local insistia em dizer que essa não seria conduta deles, muito menos dos demais serviços locais.

Mas foi em uma reunião com gestores do SUAS e do SUS que a briga tomou corpo: “Não receberemos este rapaz em casa enquanto houver irresponsabilidade sanitária neste território!” E, como que para calar a boca de quem falava demais, os gestores do SUS conseguiram em duas horas uma vaga em um hospital com ala psiquiátrica para que fosse acolhido até que seu quadro apresentasse estabilidade.

Em meio a isto, acordos intersecretariais aconteceram e foi decidido que o rapaz, a partir daquele momento passaria a fazer parte dos números da Saúde do Município e não mais da Assistência Social, principalmente devido suas demandas clínicas e necessidade de retaguarda total em saúde.

O desligamento ocorreu em 12 de junho de 2014, em plena abertura da Copa do Brasil, quando saiu do pequeno hospital municipal e foi internado na Ala Psiquiátrica de outro Hospital Geral do Município.

A equipe da LACE manteve o hospital informado com dados e documentação, mas precisou deixar de fazer visitas devido compreensão equivocada do sistema de saúde. Em muitos momentos, a equipe do hospital confundia laços e intimidade com deixar de assistir e atender pacientes graves porque não podia contribuir com números para a construção de novos manicômios.

O que vimos nesta situação narrada acima, a respeito do antigo morador da RI, é que em muitas das articulações realizadas entre setores diferentes, as relações de poder se sobrepõem ao sujeito, principalmente quando esse é compreendido como um número, ou quando os serviços de retaguarda deixam de oferecer o suporte necessário e adequado no momento da crise. Lamentavelmente, na prática, o que se vê não são ações de cuidado em saúde mental, pelo contrário, são intervenções políticas e estatísticas, distanciadas do real pressuposto da desinstitucionalização. Infelizmente, no relato da trajetória desse morador, aponta-se a fragilidade na articulação entre os diferentes equipamentos da saúde e assistência.

No Brasil, na década de 80, acontece um movimento forte e potente chamado de Luta Antimanicomial, que tem como referência o movimento da desinstitucionalização e pressupõe a necessidade de uma Reforma Psiquiátrica. A política de desinstitucionalização no Brasil é inspirada, entre outros, pelo movimento liderado por Franco Basaglia na Itália. O que nasce no Brasil é uma reforma política de atenção à saúde mental, visando a oferta de cuidados em serviços substitutivos à internação no modelo asilar. Um dos primeiros serviços substitutivos à internação psiquiátrica foi o Centro de Atenção Psicossocial, seguido posteriormente pela implantação das Residências Terapêuticas e da atenção em saúde nas Unidades Básicas de Saúde e Centros de Convivência.

No atual momento histórico, a rede de cuidado não pode contar com o número adequado de serviços de suporte (CAPS e grupos de saúde mental na atenção básica), de retaguarda considerável para os momentos de crise (leitos hospitalares, CAPS III, SAMU entre outras ações condizentes com as necessidades dos sujeitos envolvidos) e de articulação entre os serviços para contemplar o

momento pós-crise, pois o sujeito necessita de suporte até que seu quadro volte à estabilidade, a despeito de um período de muito sofrimento.

Almeida (2012, p.20), ao adentrar nos espaços de abrigamento de pessoas com deficiência, faz uma análise de que a maior parte das pessoas institucionalizadas recebe este diagnóstico como uma categoria de atribuição para permanecerem nestes espaços, e não como uma categoria descritiva que revelaria suas potencialidades e suas limitações, para que novas propostas de intervenção pudessem ser ofertadas. Trata-se de evitar o simples abrigamento de uma pessoa devido uma categoria estipulada como “deficiência intelectual”.

A mesma autora, ainda traz reflexões importantes e que contribuem para a atual discussão desta dissertação, apontando que durante pesquisas realizadas no Rio de Janeiro, a respeito das internações psiquiátricas, percebe-se que há pessoas com transtornos psiquiátricos e pessoas com deficiência intelectual, porém, as chances de ofertas de cuidados alternativos ao modelo asilar são maiores para aqueles com quadros psiquiátricos do que para as pessoas com deficiência.

Ainda em meio a tantas discussões, Almeida (2012, p.42) contribui com uma indagação que permeia parte dos questionamentos levantados aqui nesta pesquisa, onde existe uma percepção de que a Reforma Psiquiátrica brasileira não levou em consideração, e não se comprometeu com alternativas para todas aquelas pessoas que sofreram com o modelo hospitalocêntrico, incluindo as pessoas com deficiência.

Deste modo, o movimento da desinstitucionalização quando voltado para pessoas com deficiência acaba por perder forças frente a esta situação. Este é uma questão grave que cabe aqui evidenciar, como também, explicitar este descaso com as pessoas com deficiência.

Cabe ressaltar outro ponto, assim como já discutido e abordado pela teoria winnicottiana, que se refere às falhas da preocupação materna primária e a falta do cuidado estendido, gerando no sujeito em questão (a pessoa com deficiência) uma diminuição do sentido de realidade e uma vida sem dignidade para ser vivida.

Aqui não iremos adentrar na culpabilização de uma ou outra pessoa (mãe ou família estendida), mas se faz necessário pontuar a falta de suporte às famílias pelos serviços de saúde (já que estes deveriam ser responsáveis por tais ações), assim como a falta de entendimento e construção do conceito de cuidado destas pessoas, oferecidos pela Assistência Social nos diferentes serviços de acolhimento institucional para crianças e adolescentes. Estes serviços acabam por contribuir com

novas lacunas no desenvolvimento de pessoas com deficiência que, atualmente, encontram-se nestes locais com baixo investimento no cuidado e na manutenção do cotidiano.

A partir deste ponto, há diferentes questionamentos que surgem, como por exemplo: porque o asilamento da pessoa com deficiência intelectual? Qual o entendimento de cuidado necessário para que estas pessoas possam ter melhor assistência?

Almeida (2012, p.33) aponta em seus “estranhamentos” frente às políticas direcionadas a pessoas com deficiência intelectual, e relacionadas à institucionalização, que quando crianças estes recebiam da psiquiatria infantil uma verdadeira injeção de estímulos, mesmo que internados em hospitais psiquiátricos ou instituições totais, porém, quando estes chegavam à idade adulta, havia uma negação de sentimentos compartilhados. Ou seja, quando nos tornamos adultos, há um distanciamento da infância, porém, para as pessoas com deficiência intelectual institucionalizadas a sua condição infantil ocorre permanentemente por uma vida inteira. O que coloca em questão modos de cuidado que possam garantir o seu direito de viver como sujeito.

Vale novamente questionarmos este processo, ou seja, é importante indagarmos que falta de compreensão é esta que ocorre, que não permite sequer um sentido digno no crescer, no receber cuidados e no processo de apropriar-se de si e da própria vida?

Portanto a narrativa que apresentamos ressalta o fato de que não há uma política específica de desinstitucionalização direcionada para as pessoas com deficiência intelectual. O que acarreta dizer que cabe a cada uma das pessoas envolvidas nessa empreitada lutar pela garantia de uma vida digna de ser vivida. Não podemos mais permitir, jamais que a saída dessas pessoas das instituições de longa permanência, e em qualquer formato de moradia sejam acompanhadas de tamanha desvalorização, descuido e violência.

O Instituto Nacional para a Reabilitação de Portugal (2010, p.29), com um outro olhar sobre a temática, aponta que o processo de desinstitucionalização está atrelado à diminuição das abordagens institucionais tradicionais (asilamento). O modo de operacionalizar uma nova abordagem passa a compreender a inclusão da pessoa com deficiência nos serviços comunitários e pode contribuir para um possível caminho que o Brasil ainda necessita percorrer para que as Residências

possam cada vez mais acolher e acompanhar o desenvolvimento destes sujeitos ao invés de repetir os resquícios da institucionalização de pessoas com deficiência, permitindo não somente a inclusão, mas também a emancipação destes sujeitos.

Este Instituto criou um estudo que fortalece o processo de desinstitucionalização e oferece a crianças e adolescentes com deficiência em Portugal, a adoção ou a inserção destes em serviços locais, favorecendo sua permanência junto à família de origem. Assim, há a diminuição dos agravos relativos estes resquícios propostos pelas instituições que se referem aos locais que reafirmam o corte com o mundo exterior, ou seja, um lugar onde as pessoas com deficiência não têm ou não são autorizadas a exercer o controle de suas vidas e não podem tomar decisões.

Apontam ainda, dois pontos de vista atrelados ao desafio da desinstitucionalização, que precisam ser levados em consideração: o discurso legal e o discurso da gestão.

O discurso legal é legitimado pela política protetiva e da garantia de direitos das pessoas com deficiência, enquanto que o discurso da gestão se preocupa intensamente com a gestão de pessoas e recursos necessários para a execução das propostas e serviços disponibilizados na comunidade.

Esta estratégia que evita a busca das famílias pela institucionalização depende de uma rede de serviços dos diferentes setores (saúde, educação, assistência social, trabalho, habitação, cultura e lazer) que ofertem a assistência e o acompanhamento, evitando sua exclusão e as possibilidades de acolhimento/abrigamento/asilamento da pessoa com deficiência intelectual.

Supondo que esse é um dos modos possíveis para a efetiva articulação da rede de cuidados, dependemos ainda no Brasil de uma política que contemple e reforce a necessidade da intersetorialidade no cuidado e na manutenção de ações destinadas às pessoas com deficiência. Somente assim serão minimizadas situações de acolhimento institucional por um longo período/permanente na vida destes sujeitos e serão priorizadas sua permanência no âmbito familiar.

No Capítulo a seguir, será aprofundada a discussão acerca do habitar, implicando uma reflexão acerca da necessidade da desinstitucionalização como uma prática de inclusão, ou seja, das ações e modos que permitem o ir e o vir, favorecendo a construção de relações com sua casa/ moradia, na circulação territorial e principalmente no convívio com os demais (dentro e fora de casa).



5. HABITAR: a casa, o bairro, a cidade

Após um ano da implantação do serviço no território de Santo Amaro, é liberado através de publicação no Diário Oficial do Município, a locação de uma segunda casa em substituição ao imóvel que iniciou o serviço. Um outro já havia sido liberado em meados de agosto de 2014. Mas a partir de 2015, as RI's realmente ganharam casas com aparência de lar, tendo cozinha acessível, quartos melhores distribuídos, TV em alguns quartos, banheiros decorados, salas com janelas inteiras, jardins para serem cuidados e o item mais importante de todos: o livre acesso à porta, portão, chaves, rua e vizinhança.

Sendo assim, este capítulo se refere à circulação dos moradores dentro da casa em que residem e, principalmente, na rua e nos arredores das moradias. É apresentada uma cena que retrata uma vivência, mas também são trazidas reflexões de diversos autores vinculados aos campos da assistência, saúde, filosofia e urbanismo.

Era um domingo de manhã, no mês de abril de 2015. W.F. dali a 3 semanas completaria 21 anos de idade, mas sendo um rapaz comunicativo, ativo em seu dia a dia, e com vontade de ir visitar “a casa nova”, chamou um colega, também morador da casa em que residia para irem juntos até a outra RI.

M. aceitou o convite na hora, e este, nunca tendo andado na rua sem a presença de um cuidador, devido suas demandas e limitações de locomoção, percepção e convívio social, seguiu os passos de W.F. e ao seu lado, caminharam por duas quadras até chegarem à Casa da Fraternidade.

Os cuidadores que estavam no plantão daquele dia, no primeiro instante acharam um tanto perigoso a M. tal passeio, mas ao invés de impedirem o rapaz, orientaram W.F. para que permanecesse atento, pois deveriam atravessar algumas ruas e M. tinha algumas dificuldades que o impediam de ser rápido nas travessias, e sua integridade deveria ser mantida.

M. é um sujeito interessante, tem uma história de vida que o retirou pouco a pouco das relações saudáveis e afetuosas. Sua comunicação, apesar de poder verbalizar palavras soltas ao vento, de apresentar resmungos associados a gestos agressivos quando não deseja algo ou não concorda com o que lhe é oferecido. Após um ano e meio de oportunidades e intervenções, verbaliza que deseja sair e “ir

visitar” os amigos que por anos ficaram juntos confinados ou asilados em algum lugar no mundo (seja no hospital psiquiátrico ou em outros serviços de acolhimento).

Já passou por situações de violência familiar, circulava em meio ao tráfico de drogas para despistar a atenção de policiais, permaneceu internado em um hospital psiquiátrico e depois de mais velho, foi levado com alguns dos antigos moradores do hospital para residir na Moradia Especial Provisória. Já foi usuário de fraldas, seus alimentos eram processados e pouco tinha a chance para aproximar-se das pessoas ou de outros espaços sociais.

A RI trouxe para este morador a chance de olhar para a rua, circular nela, teve a oportunidade de olhar para fora de casa, dar bom dia aos vizinhos, ir à praça em frente de sua casa, subir e descer as escadas quando tivesse vontade, entrar na cozinha, falar com as pessoas que chegavam ou saíam. Tem um lugar na mesa de jantar, come de garfo ou colher quando deseja, tem gavetas em seu armário, um banheiro privativo junto a seu quarto (que foi escolhido pelo mesmo), sua cama com lençóis, travesseiro e edredom.

Neste momento, M. com seus 38 anos tem a oportunidade de escolher dizer “eu quero ir visitar”, e espera ansioso a abertura do portão, saindo para a rua ao lado de W.F. Os cuidadores, com olhares apreensivos, mas na torcida afetuosa como se estivessem vendo “seu filho” sair à rua pela primeira vez, sozinho para fazer uma caminhada com o amigo.

É destas relações possíveis que devemos falar, destas experiências saudáveis que a vida se faz e refaz, e o sentido do habitar uma casa, uma rua, um bairro que gera nos sujeitos uma grande parcela de ser e estar, de ser e fazer parte.

Tugny (2014, p.40) aponta:

“ Sem o lar o ser humano perde a sua história, perde a sua vida. Perde também a base de sua relação com o mundo. Apesar de seu retiro, a casa, representação comprimida do universo, é o lugar certo para se comunicar consigo mesmo e com os outros. Para quem quer escutar, ela fala alto tantas coisas que não poderia ser faladas; para quem quer entender, ela revela tantos aspectos da vida que ficariam escondidos. Espelho de seus habitantes, ela revela também a sua materialidade e a realidade das coisas. Se habitarmos, habitamos junto do mundo inteiro.”

Gaudêncio e Gaudêncio (2011, p.301) apontam:

“Casa é ponto de referência para a cidadania: não ter endereço fixo é condição impeditiva para o *habeas corpus*, para o “tenhas o corpo” que é garantia do direito de ir e vir.”

Sendo assim, para M., assim como para todos os demais moradores das RI, o objeto casa, além de sua estrutura física, tem outras particularidades que afloram de sua relação com cada canto, com cada espaço e escolhas de como viver a vida. Portanto, falamos então de “uma casa” e não mais “da casa” (como objeto e estrutura). Gaudêncio e Gaudêncio (2011, p. 305) retratam bem esta distinção e afirmam:

“O que faz uma casa, uma determinada casa, não é apenas piso, paredes, teto. O que faz uma casa é a dinâmica da casa, é a circulação de pessoas e coisas e bens e valores: o ir e vir de passadas e passados, a chegada de visitas, a partida de parentes, o dia a dia das presenças e gestos que vão preenchendo as salas, os quartos, todos os cômodos da casa. Pensar “uma casa” significa pensar a casa no tempo e os tempos da casa, significa pensar a casa de ausências e presenças. Falar sobre uma casa no tempo significa ter que dizer dos estilos de morar, sempre diferentes, a cada tempo (...).”

No que se refere à falta do lar, há muito para discutir. Alguns autores pesquisados trazem à tona a vivência daqueles que tiveram uma vida e uma constituição marginalizada (Foucault, 2013; Moreira, 2008; Rotelli et al, 1990, Paula, 2008 e Almeida, 2012), pautadas na exclusão, na institucionalização e no asilamento, enquanto outros ainda apontam para os “traumas do deslocamento forçado” (Koltai, 2013).

Koltai (2013, p.132), ao discutir a respeito da imigração e da migração, ressalta que todo deslocamento forçado é capaz de gerar situações traumáticas à pessoa que vive tal História. A autora aponta que para estas pessoas, há situações extremas que acabam levando-os a situações traumatizantes e, devido esta exposição há quatro características básicas e distintas que devem ser olhadas e acompanhadas analiticamente, para que o sujeito possa alcançar novos modos de estar no mundo e se relacionar com um coletivo.

A primeira característica refere-se à repetição, através da palavra, daquilo que foi vivido; a segunda característica é a do relato testemunho em busca de uma

pessoa com quem possa compartilhar sua história; como terceira característica, localiza-se a vitimização e é função do ouvinte/analista/testemunha auxiliar o sujeito na busca por novos caminhos de amadurecimento pessoal para que conquiste novos espaços sociais e de relação; e por último, é função de quem acompanha tais demandas destes sujeitos, trabalhar nas intersecções relativas à história vivida e pessoal com a história real e verdadeira, favorecendo a superação, e conseqüente retomada da vida daquele sujeito em situação traumática, assim como ter uma nova chance de ser/ter dignidade.

Sendo assim, não é intenção trazer os recortes e cenas de forma a vitimizar ainda mais tais sujeitos, mas é objetivo apontar quais são as trajetórias realizadas para a construção de uma superação, ou das centelhas de desejo que aparecem no vivido e que ajudam a criar novos percursos. E um destes novos percursos é apontar o espaço da casa como uma contribuição para tal processo, que além de ser algo central na vida destes sujeitos, ainda é o lugar de engendramento deste modo de viver, ser e estar para si (no modo singular) e para/com um coletivo.

Quando nos deparamos com escritos a respeito da implantação das Residências Terapêuticas, estruturas ofertadas pelo Sistema de Saúde, através do campo da Saúde Mental, para pessoas que também tiveram suas vidas roubadas quando internadas nos hospitais psiquiátricos e deixadas marginalizadas da vida em sociedade, aparecem relatos que apontam as mesmas sensações ou tem a mesma intensidade de experiências que retratam a descoberta ou redescoberta do mundo, assim como foi para M..

Ramos (2008) descreve uma cena bastante parecida com esta narrada acima, a diferença é que a pessoa acompanhada saía pela primeira vez do manicômio (após anos de internação) e ia conhecer o território acompanhada de estagiários de psicologia. Neste caso, M. mesmo já tendo saído do manicômio e de outras situações de acolhimento institucional (total) em Assistência Social e Saúde, e mesmo tendo saído bem pouco à rua, diz querer visitar outras pessoas, e encara com desejo e coragem uma nova jornada em sua vida, em companhia de um colega que também tem deficiência intelectual.

Moreira e Andrade (2007), ao apontar e discutir as Residências Terapêuticas (RT) em Saúde Mental destacam que o espaço da cidade ainda é o lugar que mais gera a vida, ou seja, proporciona condições reais e saudáveis para que as pessoas, possam restituir seus percursos e reaprender a estar em sociedade. Além disso, os

autores fazem uso de mais duas discussões, em que Guatari (1992) aponta que o fechamento dos manicômios associado à produção de vida na cidade “não significa implantar aí mais ou menos artificialmente equipamentos e equipes extra-hospitalares”. E sua segunda discussão é que para Torre e Amarante (2001) o lugar das RT, mesmo tendo a palavra terapêutico, não se refere ao lugar da cura, mas sim do local de emancipação dos sujeitos, com finalidade de produção de autonomia, cidadania ativa e desconstrução da tutela e dos modos de tomar os sujeitos como objeto. Trata-se de considerar sim, os sujeitos com seus desejos e necessidades inseridos em um território específico.

A partir destas reflexões, cabe a nós pensarmos também o lugar e papel das RI, ou seja, não devemos reproduzir mais uma vez as experiências instituídas, e na medida do possível, precisamos desconstruir olhares, atos e relações assistencialistas. Por trata-se, primeiramente, do respeito às pessoas com deficiência que não devem mais ser cuidadas de forma mecânica e imediata.

Além disso, compreender o contexto inclusivo é também refletir sobre o fato de que não se trata de uma casa que propõe ações terapêuticas e que tenha a máxima excelência nas adaptações cotidianas (que dependem de tecnologias assistidas que possuem custos altos e que necessitam de equipamentos de alta tecnologia (por exemplo, uso de tablets, cadeiras motorizadas, etc.), mas sim, trata-se de incluir aquelas pessoas o mais próximo do que se é esperado para quem reside com seus familiares ou em sistema de república. No caso das pessoas com deficiência intelectual, trata-se de oferecer apoios para que elas desenvolvam maior autonomia nas pequenas ações de seu dia a dia, podendo habitar outros espaços.

Aqui não dispensamos o uso das tecnologias assistivas, pois estas são de grande valia e são utilizadas como dispositivos para que aqueles moradores que necessitam de auxílio no estabelecimento de comunicação com as demais pessoas que ali circulam ou na relação com o ambiente em si.

Ainda esbarramos em alguns conceitos políticos, como, por exemplo, pequenas restrições que impedem os moradores de realizarem compras de mercado, feiras e idas à padaria. Para as compras semanais ou mensais é necessária a prestação de contas do uso de verba pública (e esta verba não é administrada pelos moradores, mas sim pela organização parceira). Há diretrizes de como deve ser realizada tal ação, que permitem aquelas pequenas circulações que visam as idas ao bar para tomar um “pingado” (copo de café com leite) ou escolher

uma determinada bala, desde que sejam discriminados em nota fiscal com os dados da organização. Mas, uma alternativa para que o morador possa tomar posse e administrar com apoio, refere-se ao dinheiro recebido através do Benefício de Prestação Continuada (BPC).

Este uso do BPC é realizado pelo próprio morador e recebe auxílio da equipe técnica, dos cuidadores no que diz respeito ao uso e planejamento de gastos, e apoio administrativo para uma prestação de contas pessoal, que é apresentada ao Ministério Público através da movimentação bancária, extratos bancários e comprovantes (cupom fiscal e recibos) em nome do usuário.

É importante destacar que este modo de operar é bastante recente e ainda carece de discussões mais profundas, pois quando falamos de pessoas com deficiência e por exemplo sobre o uso da moeda/ dinheiro como exercício da autonomia, assim como da ampliação de sua participação no cotidiano de uma casa, há diferentes desdobramentos.

Um deles refere-se à tomada de decisão sobre suas escolhas, assim como também a construção de uma identidade pessoal e social, além do sentido mais amplo que diz respeito à comunidade em que está inserido.

Por outro lado, cabe um questionamento importantíssimo referente a este assunto, e que não podemos deixar de lado, pois ainda no deparamos, com atitudes de superproteção, subestimação do outro e comportamentos institucionais que podem provocar outros modos de afastamento destes sujeitos da realidade, principalmente no que se refere à utilização deste recurso e exercício do direito.

No momento seguinte desta pesquisa, caminharemos pelo cultivo de dados, onde cenas e cenários serão descritos com o objetivo de compartilhar com o leitor algumas formas do viver, as relações que se estabelecem, os modos que se criam e recriam para a constituição de “outra” possibilidade de vida, contando que existem muitas outras além desta.



6. CULTIVANDO DADOS

Neste momento da pesquisa, utiliza-se o termo cultivo de dados porque em uma pesquisa cartográfica eles surgem ao longo de um percurso que é acompanhado, através das aproximações, das conexões, desconexões e novos agenciamentos. Utilizaremos dois tipos de dados, como já foi apresentado na introdução desta pesquisa.

O primeiro refere-se às narrativas produzidas pelos moradores da Residência Inclusiva de Santo Amaro (RI) através das Rodas de Conversa, que serão descritas a seguir. A segunda forma será uma discussão das linhas de força evidenciadas nas anotações do Diário de Bordo da pesquisadora. Tais anotações podem ser visualizadas no Anexo I desta pesquisa.

Nas Rodas de Conversa a narrativa se apresenta em forma de fala. Este é um dispositivo de intervenção e mudança de comportamento dos moradores, sendo um espaço de construção subjetiva cujo objetivo permite tanto a convivência quanto a possibilidade do se ver, se ouvir e olhar a si e ao outro.

Este é um espaço criado pela LACE para este serviço de acolhimento, um tanto apoiado no entendimento de Convívio proposto pela Assistência Social, no que se refere ao exercício do protagonismo dos sujeitos, e surge como um dispositivo que permite a entrada dos moradores na construção de um outro cotidiano.

Este outro cotidiano vai além do treino das atividades da vida diária ou do permanecer do sujeito nos diferentes espaços, é algo dinâmico e que permite a participação individual e coletiva, o atravessamento, a criatividade e o incentivo da espontaneidade, sempre na tentativa de incitar o desejo e suas realizações.

As Rodas de Conversa surgem de uma aposta na possibilidade da organização e sistematização de um espaço em que os moradores possam questionar as mudanças, opinar sobre as futuras modificações, participar dos processos e ainda executá-los na medida do possível.

Um paralelo que pode ser feito à Roda de Conversa da RI são as Assembleias instituídas nos CAPS – Centro de Atenção Psicossocial –, e nas SRT – Serviço de Residência Terapêutica – ambos serviços da Saúde Mental ofertadas pelo SUS – Sistema Único de Saúde, e que têm origem nas assembleias não hierarquizadas inglesas sugeridas por Franco Basaglia (1985) durante a década de 60 na reforma psiquiátrica italiana (MOREIRA, 2008, p. 18).

O relato de algumas cenas das Rodas de Conversa tem o intuito de apontar imagens que se constituem, como se constituem, e como as camadas deste processo como um todo terão desdobramentos ainda desconhecidos, pois este procedimento ainda é produzido, e as pessoas estão aprendendo a se aproximar.

Como apontamento necessário, é importante destacar que esta é uma atitude cartográfica, ou seja, a atenção perpassa pelo instante vivido acompanhando a produção de dados desta pesquisa e as conquistas pela participação deste coletivo e destes indivíduos.

As narrativas produzidas pelos moradores durante as rodas de conversa são dados que apontam o processo de implantação da Residência Inclusiva, considerando a participação dos moradores – sujeitos de pesquisa no percurso acompanhado pela pesquisadora-gerente, através do conteúdo das discussões e dos aspectos apresentados pelos mesmos nos recortes de cenas apresentadas.

Após duas semanas de existência deste serviço, no dia 15/01/2014, em uma tentativa de organizar um tempo e um espaço com os moradores, optou-se pela organização de uma Roda de Conversa. Para esse “evento coletivo”, todos os moradores foram chamados para se sentar em formato de roda no centro da sala. A gerente (que também é a pesquisadora), a terapeuta ocupacional e a psicóloga dispuseram cadeiras e foram chamando cada um dos moradores. Parecia naquele instante que ninguém sabia ficar sentado, todos atravessavam a roda, seja andando e/ ou falando, impedindo a passagem ou a fala de alguém.

Com estas pessoas e tendo como um único propósito que era a conversa, levantou-se como pauta a fala de um morador que questionou a gerente quando a viu pela primeira vez: “aqui para ser uma casa, tem que ir e vir” (sic. W.D.).

Perguntamos aos demais moradores o que achavam do tema, e assim, a primeira Roda de Conversa ocorreu. Foi curta, teve duração de 15 minutos, pois este também era o tempo possível para alguns deles, até que uma briga começou a acontecer e um dos moradores entrou em agitação psicomotora, quebrando vidros, se machucando e machucando as demais pessoas. Daí em diante a desordem se instaurou e outro morador leva um soco na boca e perde parte de seus dentes, mesmo tendo sido levado à emergência odontológica na UBS onde costumava se tratar.

A história contada a partir desta narrativa introdutória produzida para esta pesquisa apresenta uma situação de tensão, pois naquele instante, esta era uma

das pontas do processo que começava a aparecer. Assim como Kastrup (2012, p.40) aponta sobre a atenção do cartógrafo, mesmo que este seja um aprendiz, há quatro atitudes importantes, sendo elas o rastreio, o toque, o pouso e o reconhecimento atento. Para este pequeno trecho da história, a pesquisadora necessitou focar sua atenção no movimento geral deste coletivo, compreendendo, por exemplo, que os quinze minutos iniciais foram suficientes para este determinado grupo, percebendo que na medida em que a tensão aumentava, outras providências deveriam ser tomadas.

Devido ao momento tenso vivido, a primeira conversa coletiva precisou ser encerrada, garantindo que uma próxima aconteceria e que esta seria uma nova forma de todos poderem estar juntos e aprender a falar sobre si e sobre o lugar que residiam.

Sendo assim, desde 30 de janeiro de 2014 a Roda de Conversa ganhou um livro para registros e qualquer pessoa que estiver disponível pode fazer as anotações de todos os combinados. Portanto, não há uma maneira correta para escrever, mas o acordo é não deixar de escrever/registrar.

Segue adiante, alguns registros das Rodas de Conversa, incluídos nesta pesquisa por se tratar de situações demarcadas por períodos de mudança e da necessidade de participação dos sujeitos para debruçarem-se sobre o processo coletivo e individual vivenciado por eles.

6.1 Histórias de vida: aproximações e desejo

Dia 27 de maio de 2014.

Local: Sala da Casa da Conde

Neste dia, a Roda é iniciada com a presença da gerente e dos moradores, pois a equipe de cuidadores e a equipe técnica estavam em um trabalho nomeado “Cuidando do Cuidador” oferecido por uma terapeuta ocupacional como uma ação que qualificava ações, percepções e sutilezas ligadas ao cotidiano do trabalho destes profissionais.

Esta cena é composta pela apresentação do espaço e daquilo que foi tratado/ conversado com os moradores, trazendo diversos elementos que emergiram do encontro e daquilo que remete à análise e discussão da intervenção.

A sala... um espaço grande, amplo e maltratado... maltratado porque não é habitado, apreciado e cuidado, é apenas um lugar de passagem... passagem das brigas, passagem das conversas, passagem das lamúrias e dos milhares de afetos, e é afetada.

Já era de noitinha... lá pelas 17:30hs, um dia frio, esquisito... as mesas estavam dispostas na sala, logo depois dos sofás. Aproveita-se as cadeiras e a gerente chama todo mundo para sentar pertinho, e se esquentar porque o dia era frio... todo mundo de cachecol, blusas e mãos se esfregando. Começaram a conversar sobre suas vidas, cada um tinha uma história, uma vivencia e algumas lembranças.

Aqueles que não faziam uso do recurso da fala também se aproximaram e um e outro gesto ou som aparece na conversa.

A conversa começa: “Porque viemos parar aqui? Porque será que vocês estão morando nesta casa?”

Um deles, W.H., inicia respondendo: “o meu tio me mandou pra cá, mas eu não gosto daqui não!”

Vem outro, W.: “eu só tinha a minha mãe, e ela morreu... era dona de todas as bocas, mas ninguém quer ficar comigo (...) eu quero voltar pra lá, preciso falar com o Juiz!”

W.F. diz, “tenho um irmão, mas ele mora em um abrigo, a minha mãe sumiu, acho que morreu!”

A.M. levanta a mão e espera a sua vez: “desde pequeno eu moro em abrigo! Agora moro aqui, mas não gosto, um dia eu fujo!”

A gerente: “pelo que eu percebo, todo mundo está aqui, seja porque o juiz mandou ou porque não tem mais mãe ou pai. Se estamos aqui, e temos que estar junto, porque não tentamos dar uma cara de lar para esta casa?”

Todos prestam atenção, um e outro balança a cabeça, mas ninguém fala nada.

A gerente continua: “acho que podemos tentar fazer um estágio aqui... aprender a viver e ter uma casa, por enquanto com amigos, mas alguém aqui tem o desejo de um dia ter a sua casa? Suas coisas?”

Vários começam a levantar a mão e falar no meio. WF diz: “eu quero, um dia vou casar e ter a minha família”.

W. fala: “quero ter a minha mulher, a minha casa, longe daqui”.

J. espera os demais pararem de falar, e diz: “não tenho para onde ir, prefiro aqui mesmo... posso continuar? Gosto dessa casa!”

A gerente volta a perguntar: “quem aqui quer morar sozinho ou com amigo?”

M.: “morar com amigo!”

W.: “ter minha mulher e morar com ela!”

WF: “quero minha casa, já sei limpar tudo!”

AM: “quero ter minha casa também!”

WH: “quero ir lá para a favela, sou de lá, quero ficar lá, tenho meus amigos”

J.: “prefiro aqui, já falei”

A gerente retoma uma idéia: “bom, já que por enquanto todos estamos aqui, que tal deixarmos essa casa com cara de lar, e, quando for possível para cada um ter seu canto, e só aí ter condições de ir embora. Porém, antes de tudo, que tal aprender aqui como é que se administra uma casa?”

W.F.: “vamos falar com o juiz, que tal a gente morar tudo em um prédio, cada um tem seu apartamento, e eu o meu! (risos)”

O grupo segue com as conversas, e estes protagonistas/moradores voltam a falar um sobre o outro, sem se escutarem entre si. É proposto seguirem uma ordem, e que cada um possa falar, respeitando um ao outro e após cada um falar, chamar por outro como que passando a palavra.

J. que está em pé e rejeita sentar-se com o grupo, mas vem de outra saleta, completamente conectado com a conversa e propõe falarem sobre organizar os quartos. WF propõe falar sobre a pintura dos quartos e de deixar a sala bonita.

Sendo assim, a conversa segue pensando em enumerar os quartos e falar sobre cada ajuste necessário, pois o serviço tem uma verba destinada à manutenção da casa. J. novamente se aproxima e fala: “eu posso ser o primeiro a falar? Acho que precisamos de portas nos quartos!”

W.F. “se tiver porta, tem que ter maçaneta, vai ter maçaneta?”

J. “entre ter porta com maçaneta e cortina, posso escolher ter cortina no meu quarto? Prefiro cortina, assim eu posso dormir melhor, porque o dia clareia e eu não durmo mais!”

A fim de contextualizar o leitor, é importante destacar que a casa em que estes moradores estavam, e que até então apenas residiam, sem demonstrarem ter uma afeição ou sentido de apropriação, refere-se ao sentido de casa de passagem, devido vivências anteriores ao proposto pela Residência Inclusiva. Talvez essa parte

do provisório não permitiu que eles pudessem se apropriar e realmente habitar tal espaço.

Assim como discutido no Capítulo 5 que retrata a temática do Habitar, a relação dos sujeitos com “a casa” e “com uma casa”, conforme abordado por Gaudêncio e Gaudêncio (2011), favorece as relações que vão sendo construídas entre o espaço físico, e com as relações afetivas nesse espaço, incluindo as pessoas que ali circulam e principalmente, com o tempo que acontece no dia a dia, perfazendo a construção de um cotidiano.

Este encontro com os sujeitos não apresenta somente um espaço de escuta dos desejos através do dispositivo da Roda de Conversa, mas também um acolhimento com uma escuta qualificada que é norteado por princípios regidos pela Teoria do Amadurecimento de Winnicott (2005a) e por ações entrelaçadas com o trabalho de Basaglia (1985) na reinserção social de doentes mentais na comunidade.

Escutar o outro vai além do ato de ouvir. A ação de ouvir está ligada aos mecanismos físicos que nossos ouvidos realizam quando um som é produzido em um ambiente, sendo assim, ossículos se movimentam e produzem uma onda sonora que é levada até o cérebro de um ser humano para que seja processada. Este processamento depende de uma integridade ao longo de todo este processo mecânico e elétrico. Já o que aqui chamamos de escutar, diz respeito à condição de associar marcas afetivas àquilo que é ouvido. Sendo assim, tal escuta recebe uma qualidade que infere diretamente sobre tudo o que é falado pelo outro, tornando tais palavras recheadas de significados e significantes.

É imprescindível destacar que tanto para os loucos quanto para as pessoas com deficiência intelectual, que a maior parte daquilo que é dito, para a sociedade é pouco escutada, pois historicamente há uma descrença nestas palavras, justificadas pela falta na integridade do juízo/faculdades mentais do outro. Sendo assim, o espaço da Roda de Conversa é além de um exercício do falar, é também o exercício de uma escuta que pode auxiliar na realização dos desejos.

Entende-se por desejo, aquilo que Deleuze e Guatari tratam em sua obra *O Anti-Édipo* (2011):

“O que define precisamente as máquinas desejantes é o seu poder de conexão ao infinito, em todos os sentidos e em todas as direções”

Ou seja, para se tratar do assunto do desejo é imprescindível rememorar o conceito de agenciamento proposto pelos autores, onde os sujeitos são capazes de realizar diferentes conexões consigo, com o outro, com o espaço, com o tempo e com todos os elementos possíveis e inimagináveis. Guatari e Rolnik (2013, p.259) apontam uma discussão sobre a ordem do desejo, nela devemos nos opor ao desejo da ordem social, do universo da razão, dos julgamentos, do ego, etc. Apontam que é necessário emprestar da psicanálise freudiana a forma como o conceito surgiu. Ou seja, há que se considerar os processos primários para entendermos melhor a necessidade de desmontagem daquilo que a sociedade aponta na fala das pessoas com deficiência e dos loucos como processos indiferenciados.

Para estes autores, o mundo dos sonhos, o mundo da loucura, as semióticas da infância, as semióticas das sociedades ditas primitivas não têm nada de indiferenciado, mas ao contrário, supõe funcionamentos de agenciamentos, de sintaxe, de modos de semiotização altamente elaborados, e carece da dispensa da ordenação, da decodificação e da normalização (GUATARI & ROLNIK, 2013, P.259).

Amparada nesta proposição, é necessário que voltemos a discutir que nesta Roda de Conversa, os moradores conseguem compreender e diferenciar aquilo que é sugerido, ou seja, desenvolvem a capacidade de perpassar por uma jornada de novos e possíveis agenciamentos, emprestando sonhos, criando modos de estar e conviver com um coletivo que pode pensar sobre situações particulares e públicas, devolvendo à casa uma possível relação afetiva e organização social.

Sob todos estes aspectos, surge o desejo de ter um apartamento, conforme dito por W.F.. Aqui, a política pública não confere a possibilidade de tê-lo ou de alcançá-lo concretamente, mas no terreno das ações dos sujeitos, há esforços que podem ser realizados para que algo seja feito.

Pode-se dizer que também tenho um desejo próximo deste para a construção política, onde uma pessoa com deficiência possa viver de forma digna, desde que outras conexões possam ser realizadas, no sentido de devolver a estas pessoas uma cidadania e espaços de viver conforme suas habilidades. Talvez sejamos utópicos demais, mas desejar carece um esforço, uma subjetividade, uma compreensão de si e do mundo para que possa acontecer.

Vale lembrar também, que neste processo entre o desejo e a realização do mesmo há um longo percurso a ser caminhado, ou seja, há muitos agenciamentos

que precisam ocorrer, e, além disso, pode ser que algumas coisas não ocorram conforme o planejado, sendo assim, há a necessidade de adaptar-se à realidade, entrando em contato com as frustrações, à realidade de mundo e o amadurecimento pessoal para poder lidar com todas estas questões.

6.2 Um dia intenso: vamos falar sobre violência

Dia 08 de outubro de 2014.

Local: Sala da Casa da Conde

Depois de um longo dia de agitações, cenas de violência, xingamentos e mudanças de rotina, mais uma roda de conversa acontece. Alguns moradores são convidados a participar da atividade e outros vão chamando cada um dos funcionários para que o grupo se reúna na sala. Como de costume, cada um vai se aproximando e uma roda de cadeiras e sofás se forma no meio da grande sala com tacos de madeira.

A assistente social convoca os moradores para que possam levantar suas pautas, a estagiária de terapia ocupacional assume o caderno de anotações da Roda de Conversa – desta vez, temos um caderno, pois o livro de registros da Roda não foi achado.

Como combinado, todas as rodas seriam registradas, e quando o livro for localizado, o registro deverá ser anexado para que não se perca informações preciosas da Roda.

Desta vez, os moradores não quiseram levantar pautas, nem lembrar das pautas antigas, mas a equipe tinha uma grande pauta para discutir: “AS AGRESSIVIDADES DE CADA UM DOS MORADORES AO LONGO DO DIA – O DIA DA MACACA”.

Foi abordado, com cada um deles cenas ou parte dos ocorridos do dia, e aqueles que conseguiam falar, disseram sobre a cena de agressividade de D.P. durante a manhã, contra a estagiária e a gerente do serviço. Retomaram a cena brutal onde o rapaz puxa os cabelos da estagiária, e esta precisa sair de perto para evitar que seja novamente agredida, e posterior a isso, quando a gerente tenta se aproximar e retomar contato com o rapaz, e este a agride, jogando-a no chão.

A gerente retoma com os moradores o porquê deste comportamento de D.P., e aqueles que participavam da conversa diziam não compreender o porquê de tanta agressividade. Foi trazido que naquele dia, além desta cena, outras ocorreram, onde A.M. foge do serviço e depois quando reaparece resolve quebrar vidros, arrancar os fios da campainha e chutar a parede, resultando em uma ida ao Pronto Socorro para fazer curativo no machucado adquirido.

Conversaram sobre atitudes, comportamentos e resultados das coisas que são feitas. A equipe diz sobre sua indignação a respeito das cenas vistas, e a gerente questiona: “Gostaria de saber o que aconteceu hoje! O dia de hoje parecia o primeiro dia que a LACE chegou nesta casa e isso parecia um hospício! Acho que já fizemos muitas coisas ao longo destes meses que estamos juntos, e muita coisa mudou, mas precisamos saber se estamos fazendo algo de errado! Preciso saber se o modo como tratamos vocês está errado, e se precisamos mudar algo, vocês podem me dizer isso?”

W.: “Não Barbara! Nem você, nem ninguém fez ou faz nada de errado, acho que o erro está em nós! Acho que para nós é que está tudo errado!”

Gerente: “Se tem coisa errada, e essa coisa está em vocês, o que é que a gente pode fazer para ajudar? É possível ajudar?”

W.: “Não sei não, mas acho que vai passar!”

Gerente: “Bom, estamos aqui para poder ajudar. Quando precisarem ou quiserem esta ajuda, vocês podem falar com a gente, estamos aqui para isso!”

E esta conversa ganha novo rumo, a calma paira sobre o grupo e A.M. que acabava de retornar do hospital chega e se aproxima da Roda após ter tomado seu lanche da tarde.

A.M.: “Eu quero falar! O médico disse que eu vou perder minha unha, fiz coisa errada, chutei a parede, fui pela cabeça dos outros e agora eu vou ficar sem a minha unha! E agora?”

Gerente: “A.M. nós estávamos aqui falando de que deve ter alguma coisa errada, e nós precisamos saber se a equipe está fazendo algo de errado, o que você acha? Nós estamos errando?”

A.M.: “Não sei, acho que eu preciso pensar, é difícil pensar, acho que preciso de tempo!”

Gerente: “Como está tudo isso para você? Falamos na roda sobre as agressividades do dia!”

A.M.: “Está tão difícil, não sei, é difícil” (choro)

Gerente: “Estamos aqui para te ajudar, você quer ajuda?”

A.M.: “Não sei!” (Choro)

Gerente: “Você quer alguma coisa?”

A.M.: “Preciso sentar ai perto, posso sentar ao seu lado para pegar na sua mão?”

Gerente: “Pode sim, venha aqui!”

W.H.: “Não chore meu amigo, venha para cá e sente aqui perto de mim e da Barbara! A gente pode te dar um abraço!”

E A.M. saiu de sua cadeira, aproximou-se da gerente e do colega que estava ao lado, sentou entre os dois e continuou chorando. As mãos tinham movimentos pouco sincrônicos, mas uma delas foi esconder as lágrimas que desciam de seus olhos e a outra procurava pelas mãos da gerente para que pudesse ser segurada.

Além de A.M., os demais moradores demonstraram estar compadecidos com o ocorrido, e W. retoma a história das agressividades do dia. Na esperança de um passo a frente ter sido dado, o grupo muda o foco do olhar e percebe que E., que sentava na outra lateral onde a gerente estava e com sua mão esquerda paralisada e próxima do braço da gerente, como se fosse dar um beliscão.

Foi olhado por ela, e ele, ao invés de dar continuidade ao beliscão, abaixa sua mão, sorri, olha com seus olhos azuis e vira o rosto com vergonha. A gerente tenta falar com ele, e este estende sua mão esquerda para que seja segurada, assim como do colega A.M..

Como pontos a serem discutidos desta cena, cabe inicialmente tratarmos de dois assuntos importantes, o primeiro a respeito da diferença entre aquilo que é chamado de agressividade e daquilo que é entendido como violência.

E em segundo plano, discutir o acolhimento dos sujeitos como proposta e diretriz da implantação do serviço da Residência Inclusiva.

Para o primeiro item, é necessário resgatarmos alguns escritos de Winnicott (2005b) a respeito da origem da agressividade e de como deve ser olhada. O autor refere que para se falar em agressividade, é necessário pensarmos a respeito do amor e do ódio, e se para o bebê isso acontece com intensidade, para o indivíduo adulto, as mesmas experimentações ocorrem na mesma proporção, porém, de todas as tendências humanas, a agressividade acaba sendo escondida, disfarçada,

desviada, atribuída a agentes externos, e quando há sua manifestação, é uma tarefa bastante difícil para ser identificada quanto à sua origem.

Winnicott (2005b, p.97) traz à luz o conceito de amor primário, que está ligado à voracidade do bebê, por exemplo, durante uma mamada. Este amor primário refere-se à voracidade por uma determinada satisfação que vá promover uma certa paz, sem perceber que este sentimento de gratificação pode colocar em perigo uma pessoa que ama. Porém, este movimento de voracidade, gratificação e perigo são convertidos (nas experimentações posteriores) através de uma conciliação que lhe permite uma satisfação e ao mesmo tempo uma diminuição desta periculosidade em relação ao seio da mãe. Este processo ainda gera um grau de frustração à criança, sendo assim o ódio aparece em alguma parte de seu corpo ou quando pode encontrar alguém externo que possa ser frustrado e suportar ser odiado.

Há uma segunda trajetória que o autor sugere ser olhada, e refere-se à separação daquilo que pode sofrer um dano, daquilo que é menos provável que o cause, ou seja, é importante que o bebê em seu desenvolvimento consiga perceber que morder o seio da mãe pode causar um dano, mas morder um mordedor, uma chupeta ou um pano não causará danos a uma pessoa, e este não reclamará da dor sentida durante a mordida e da voracidade ali conferida.

Sobre este recorte, Winnicott (2005b) destaca que para além destas descrições gerais e movimentos percebidos no ir e vir da criança, é essencial que mergulhemos em outros assuntos, como, por exemplo, a formação da personalidade do bebê. Ou seja, indicar algumas expressões não auxiliará na análise dos componentes da agressividade, sendo assim, convida-nos a adentrar no que ele mesmo chama de riqueza da personalidade, como um produto do mundo das relações internas, que está sendo construída durante o dar e receber psíquico, que ocorre paralelamente ao dar e receber físico, como por exemplo receber um colo aconchegante durante a mamada.

A principal construção apontada pelo autor, é que somente neste jogo de forças que ocorre dentro da personalidade é que se pode verificar as forças boas e más. Estas forças boas e más podem ser denominadas como amor e ódio, conforme o próprio autor relaciona (WINNICOTT, 2005b).

Quando algo ruim ou cruel ameaça as forças do amor, o indivíduo tende a fazer algo para salvar-se/ defender-se, externalizando de seu íntimo alguma forma

de dramatização, como por exemplo representar ele próprio um papel destrutivo para provocar o controle da situação.

Destaca-se que este jogo deve ocorrer de forma sadia, e espera-se sempre uma conversão de tais forças como base no brincar e no trabalho. Em caso contrário, haverá poucas situações de sublimação destas forças instintivas, e as situações de destruição podem se tornar excessivas e incontroláveis, resultando em poucas chances de reparação.

A partir destes pressupostos, devemos voltar à cena descrita e aos comentários acrescentados à Roda de Conversa, que inferem expressivamente como um dos passos e um dos desafios deste processo de implantação do serviço.

Conseguimos observar que aquele primeiro morador que apresenta uma situação de agressividade dirigida à estagiária e à gerente, apresentou aquilo que Winnicott (2005b) descreve como agressividade primária. Nem uma, nem outra representam o seio materno e a voracidade pela mamada ou mordida, mas representam a ele uma situação de frustração que não pode ser vivida, experienciada e digerida naquele instante, sendo assim, agarra os cabelos da estagiária e expõe à mesma e à equipe a uma situação de terror. Esta situação para ele, possivelmente demonstra a todos os expectadores que é capaz de controlar o ambiente (relações e espaço), impedindo que outros possam acolhe-lo durante a dor da frustração.

Esta mesma demonstração de força destrutiva é aplicada à gerente quando esta tenta se aproximar e que também recebe um puxão de cabelo que a joga no chão. O único ato que o fez cessar tal destruição foi quando a mesma o agarrou durante a queda e os dois foram parar juntos no chão. Este, neste instante é acometido pelo terror da perda do poder destrutivo e cessa a agressão, tentando recolher-se e fugir da situação.

O manejo realizado pode não ter sido o melhor ou o mais hábil, mas foi utilizado como possibilidade para que um espaço de acolhida pudesse acontecer após cessar/ interromper as agressividades dirigidas, na tentativa de demonstrar que o outro não seria destruído apesar de ter sido alvo de seu ódio. Este movimento de manter-se e suportar a agressão do outro foi importante, pois, houve uma situação de reparo do rapaz, tanto à gerente quanto à estagiária, horas depois de uma longa conversa realizada, distante do olhar dos demais moradores e do excesso de profissionais no local.

Quanto ao segundo morador, A.M. que apresentou fuga, quebra de vidros, estrago de fiação elétrica e chute na parede que acarretou a perda de sua unha, podemos dizer que este também apresentou uma demonstração de agressividade, não mais de ordem primária como o episódio de D.P., mas, em suas tentativas de destruição dos objetos para manter-se vivo no processo. Não podemos dizer que a causa se referiu a uma certa experiência, mas podemos dizer que apresentou uma voracidade com intensidade incontrolável e excessiva.

O processo de reparação (com o outro e consigo) só pôde ter início quando o rapaz conseguiu horas mais tarde aproximar-se da Roda de Conversa, apontando/verbalizando sua dificuldade em falar sobre o ocorrido. Há um movimento sugestivo de solicitação de acolhida, ou seja, de um holding necessário quando o rapaz solicita segurar na mão da gerente como se estivesse pedindo auxílio e companhia para adentrar no assunto e se retratar sobre as perdas físicas (do espaço e de si).

Aqui há elementos diversos a serem abordados, analisados e descritos, mas a intensão maior é garantir que as idas e vindas, os excessos e frustrações podem ser acolhidos como subjetivação necessária a estes sujeitos, principalmente para que o serviço possa acontecer.

Voltemos à discussão de que escutar o outro, seus desejos e suas frustrações devem estar presentes em tempo integral para que o real cuidado seja ofertado. É possível destacar que a criação de ofertas oferece imediatamente a criação de demandas. Sendo assim, cabe uma pergunta que há muito tempo é feita e pouco se é discutida, seja no mundo da clínica como no mundo das instituições: “porque há poucos, ou são quase inexistentes, os profissionais e as instituições que trabalham com pessoas com deficiência intelectual e que conseguem garantir a estes sujeitos seu real desenvolvimento psíquico?”

Não é pretensão responder a esta questão, mas sim de nos fazer pensar mais a respeito. Pois ao referirmos sobre a inteligência desses indivíduos, apesar de terem um funcionamento diferenciado, esta não deve ser olhada ou tratada com menos valor, menos empenho e menor disponibilidade pois este ato consiste em subestimação e exclusão destes sujeitos. Esta pesquisa tem como tarefa apontar que estas pessoas podem sim ser capazes de decidir sobre suas vidas e seus interesses, mesmo que de forma limitada. Pois, sempre será necessário um investimento nestas áreas para que essas pessoas possam alcançar aquilo que é por direito de todo indivíduo, ou seja, a identidade pessoal.

E, se o desafio da implantação deste serviço, além das questões políticas, depende da demanda dos sujeitos envolvidos, é sobre estas questões que devemos estar atentos e acolhe-los em suas necessidades.

Sendo assim, cuidar do outro requer mais entendimento para que tal fazer seja qualificado e não apenas quantificado politicamente através de números que representem procedimentos realizados.

6.3 Mudar de casa

Dia 07 de janeiro de 2015

Local: Casa da Praça

Era um dia quente de verão, J. sentia saudades de colegas que haviam se mudado em agosto de 2014 para a Casa da Praça devido à implantação de uma nova unidade e separação dos moradores. Aquela casa nova era um sobrado, na parte de baixo havia duas salas, uma sala de jantar, uma cozinha que todos podiam acessar para tomar água, esquentar sua comida, lavar sua louça e olhar o que tinha dentro da geladeira. No quintal havia um corredor de acesso à lateral da casa que dava vistas à Praça em frente da casa. Na parte superior, três quartos, dois banheiros e uma varanda também com vistas à mesma Praça. Ali ainda existia uma cama vazia, esperando alguém chegar.

J. durante a virada de ano, pediu para dormir na casa dos colegas e durante a Roda de Conversa diz:

“Eu quero mudar de casa! Você vai ficar chateada comigo? É que lá eu dormi bem, não tinha claridade nos meus olhos. Acho que foi a primeira vez em anos que eu consegui fechar os olhos e dormir a noite toda!”

Nesta Roda de Conversa, o rapaz dirigia-se à gerente, que conseguiu pontuar que não precisava pedir permissão à ela, mas sim aos colegas que moravam ali naquela casa, porque eles é que ajudavam na decisão de quem poderia chegar e ocupar aquela cama vazia.

Foi consenso do grupo que J. pudesse se mudar para completar a quantidade de moradores. Foram realizados combinados de onde ele iria ficar, qual armário e espaços utilizar, explicaram as regras daquela casa (que eram diferentes do que ele estava acostumado) e ainda, o incentivaram a poder ampliar sua gama de atividades

rotineiras, incluindo idas à Capoeira e Percussão, uso dos recursos do ateliê local e participação nas tarefas da casa, como por exemplo varrer a sala de jantar, recolher as roupas do varal e o mais importante, não pegar nada de ninguém.

J. é um homem de 43 anos de idade, em sua história, sempre morou com os pais. Este teve a oportunidade de vivenciar experiências diferentes daqueles que tiveram o asilamento desde cedo em suas vidas, porém, após a morte dos pais, foi encaminhado à MEP – Moradia Especial Provisória.

Quando uma pessoa é retirada de seu lar de origem, acaba perdendo algumas referências, e J. não somente perdeu pessoas como também perdeu muitos objetos ao longo destes encaminhamentos nos últimos cinco anos de sua vida. Sabe-se que passou por um período de depressão devido tais perdas, porém adquiriu um novo comportamento, que é o de pegar qualquer objeto que estava a sua frente e guarda-lo.

Na Casa da Conde, quando um dos baús plásticos havia sido esvaziado de roupas, ele o pegou e colocou-o próximo de sua cama. Mantinha-o fechado para que ninguém (moradores ou cuidadores) mexessem, mas que de tempos em tempos, em sua presença, era solicitado que abrisse.

Conforme J. abria seu baú, todos os objetos que pareciam ter sumido, reapareciam, porém, junto destes objetos, havia pertences de outros moradores (por exemplo saboneteiras, escovas de dente e vidros de shampoo), e muito lixo (restos de papel rasgado, tocos de lápis, tampas de potes plásticos, propagandas e panfletos de lojas, dentre outras coisas que não evidenciavam utilidade para as demais pessoas).

Sua mudança de casa requereu de J. a conquista de novos hábitos, estes foram apontados inicialmente pelos demais moradores e mediados pelos cuidadores, que junto com ele, revisavam seu armário de roupas semanalmente, evitando que pegasse novas saboneteiras ou que juntasse lixo dentro do quarto que compartilhava com outros três rapazes.

6.4 Norteadores para a análise do percurso: vozes que emergem das Rodas de Conversa

O trabalho de análise do percurso desta pesquisa tem como base ações básicas e distintas. Que estão ligadas à narrativa, e tem como fundamentação o recurso metodológico proposto por Passos & Barros (2012, p. 158 - 165), ao apontar o recurso da desmontagem da narrativa, onde o pesquisador, habitando o lugar do estrangeiro, é também implicado em um processo de estranhamento daquilo que é dito pelo outro. Isso provoca no pesquisador um posicionamento que requer buscar as condições vividas pelos sujeitos e pela produção compartilhada.

Para esta desmontagem, os autores apontam três características, a primeira que se refere ao aumento do coeficiente de desterritorialização, o segundo aponta que "tudo é político" e a terceira e última característica insinua que tudo adquire valor político. (Ibidem, p. 165 - 170)

Sendo assim, na releitura das Rodas de Conversa, haverá uma permanência e talvez uma certa insistência em localizar as vozes que emergem, evidenciando a subjetividade dos sujeitos.

Foram descritas três cenas das Rodas de Conversa. Estas foram escolhidas principalmente porque tiveram a participação da gerente junto às conversas. As duas primeiras foram basicamente conduzidas pela mesma, mas cabe informar que nem sempre isso ocorreu.

Na atualidade, as Rodas de Conversa ocorrem por condução dos próprios moradores, são eles que organizam os grupos, decidem em qual das duas casas ela acontece, estabelecem as pautas e pedem auxílio aos cuidadores para o registro. Este registro é feito no Livro de Passagem das equipes porque o Livro das Rodas de Conversa foi perdido durante as mudanças.

Temos aqui um analisador importantíssimo, que se refere à perda das histórias escritas anteriormente, à dificuldade de tomar para si (de um coletivo) a responsabilidade e o cuidado com a produção deste coletivo, e principalmente, olhar para esta construção dentro de um tempo e um espaço.

Winnicott (2005) traz em sua obra uma importante colocação a respeito desta conquista, em que as noções de tempo e espaço dependem da construção da

relação psico-soma, já descritas de forma mais aprofundada no Capítulo 4 desta pesquisa.

Relembrar este conceito nos auxilia a identificar que há contornos, sustentações, nomeações e apresentação de realidade de mundo que ainda se fazem necessárias a estes sujeitos. Esta é uma das funções dos cuidadores, pois são os facilitadores deste processo de sustentação que é fundamental para as aquisições e o amadurecimento pessoal dos sujeitos-moradores.

Em relação às emergências apresentadas nestes três recortes, há um caminhar entre a repulsa e o desejo de mudança pelo lugar designado e o lugar desejado. É evidente o desejo de mudança, que apenas se concretiza na terceira cena, onde o morador J. indica seu desejo por uma nova estrutura, mas há um receio de magoar a gerente. Mesmo que indicado que a permissão não devia partir da gerente, mas dos colegas que residem no novo endereço, redimensionando um processo de apropriação que se refere a “uma casa” e não mais “da casa”.

Este conceito de “uma casa” pode ser revisitado a partir dos escritos do Capítulo 5 que se refere ao Habitar. A discussão que aqui emerge é o que Gaudêncio e Gaudêncio (2011) apontam para além do espaço físico que uma casa tem, como por exemplo, piso, paredes e teto.

Os autores se referem aos afetos e aos tempos demarcados que ali habitam através das dinâmicas que se referem, por exemplo, aos horários para acordar; rituais para comer (preparar a mesa, colocar os pratos sobre ela, dispor os talheres, selecionar e disponibilizar os copos de cada integrante da casa, etc.); a circulação de pessoas conforme suas rotinas (saída de um para ir para a Capoeira, saída de outro para ir trabalhar, retorno daquele que volta da consulta médica, dentre outros movimentos que estabelecem e demarcam o tempo vivido); a organização e o uso dos objetos pessoais e coletivos (a televisão da sala, o quadro da parede, o lugar onde se guarda o controle remoto, os CD's de músicas, etc.).

O desejo de tal mudança é uma indicação da necessidade da busca pelos espaços recheados de afeto, pela casa com cheiro, pelo quarto com a cara de seus donos, pelos armários que indicam seus proprietários, com uma diminuição importante das misturas e homogeneidades que ocorrem nas instituições totais.

Sendo assim, o habitar passa a ter um tempo que se refere a um determinado espaço, e o processo de apropriação deste espaço dá relevo e contorno às relações que se estabelecem, fornecendo mais um componente para que a Residência

Inclusiva aconteça para além da política governamental, incluindo a política das relações e da coletividade da vida humana.

Destaca-se que é neste processo em que acontece este habitar, há as idas e vindas, e as dificuldades em lidar com aquilo que emerge nas relações são apresentadas na segunda cena que aborda o contexto da agressividade e, assim, aparecem diversos elementos importantes que saltam aos olhos e devem ser discutidos de forma mais aprofundada.

Winnicott traz uma contribuição importantíssima a respeito da agressividade, que foi abordado como eixo teórico e norteador durante a apresentação da cena.

Enquanto algumas produções referem-se à agressividade como reflexo da vulnerabilidade, o autor aponta que esta pode ser olhada como uma defesa do sujeito para garantir sua existência, como uma reação inevitável à frustração, no contato com o princípio da realidade (Dias, 2000).

Dias (2000, p.12-13) lista algumas razões para o surgimento da agressividade, pautada na teoria winnicottiana, e um dos itens é trazido para reflexão:

“Se o ambiente fornece cuidados satisfatórios e se mostra capaz de reconhecer, aceitar e integrar essa manifestação do humano, a fonte de agressividade – que, no início, é motilidade e parte do apetite – torna-se integrada à personalidade total do indivíduo e será elemento central em sua capacidade de relacionar-se com outros, de defender seu território, de brincar e de trabalhar. Se não for integrada, a agressividade terá que ser escondida (timidez, autocontrole) ou cindida, ou ainda poderá redundar em comportamento anti-social, violência ou compulsão à destruição.”

Destaca-se que o manejo realizado junto ao grupo foi de acolher os acontecimentos, e ainda, fornecer dados de realidade. Foi possível o estabelecimento de uma relação confiável para auxiliar no desenvolvimento daqueles sujeitos que poderão estabelecer relações mais saudáveis.

Mas, para isso, o morador diz que é preciso *pensar*, e é necessário *tempo*.

Quando o tempo é dado, verifica-se na última cena da Roda de Conversa, que o desejo é *mudar*, não somente mudar de casa, mas de mudar a estrutura, onde é possível incluir uma nova rotina, novos fazeres, aproximar-se de relações que não podem ser abandonadas ou esquecidas.

A partir destas mudanças ou inclinação a ela, esta pesquisa deve prosseguir com seus contornos finais, ou seja, apresentar um formato de finalização, mesmo sabendo que este processo é continuado, principalmente porque falamos de pessoas com deficiência em desenvolvimento, assim como de uma tipologia nova de serviço de acolhimento a esta população que tanto necessita de ações qualificadas e esclarecidas.



WILSON DANCER

W

7. CONTORNOS FINAIS: encerramentos, desdobramentos e um convite

É chegada a hora de realizar os contornos finais, ou seja, fazer as considerações finais desta pesquisa, e para que isso aconteça, é necessário olhar para este percurso como um todo (suas aproximações, distanciamentos, pausa e continuidade).

Finalizar uma pesquisa é necessário, e sendo uma tarefa um tanto difícil, principalmente porque durante estes dezoito meses de imersão foi possível refletir sobre diferentes aspectos para além daquilo que me propus.

Deste trabalho, diferentes sensações e afetos surgiram, e foram necessárias algumas escolhas, incluindo a retirada de algumas propostas como o uso da fotografia, as andanças realizadas pelos moradores, os gestos realizados por aqueles que não fazem o uso da fala, dentre tantas outras inquietações que perpassaram e ainda perpassam por mim e pelo processo de implantação e desdobramento deste serviço.

Sinto que para pensar a respeito da Residência Inclusiva é necessário refletir sobre o humano, sobre os afetos, sobre o sentimento de pertença dentre tantas outras coisas. Como por exemplo, espaços de dignidade, constituição da identidade da pessoa com deficiência intelectual e diversas possibilidades do convívio em comunidade.

Muitos dados foram obtidos ao longo deste trabalho, mas as escolhas deveriam evidenciar através das cenas, dos escritos e das discussões a importância deste dispositivo, da mesma forma como essa trama foi se constituindo para evidenciar os esforços, as aproximações e as tensões que perpassaram tal processo.

Minha formação como Terapeuta Ocupacional fornece um olhar bastante atento ao cotidiano que se constrói junto a estas pessoas, às aproximações e encontros que vão acontecendo ao longo destes meses e das intervenções propostas.

Sempre houve uma vontade de estar ali na clínica, mas como gestora, era necessário distanciar-me para pensar a respeito de outras tramas maiores, que favoreceriam tais oportunidades, ou seja, estar à margem do processo não significa estar de fora, mas estar em um outro lugar. Assim, afetada por muitos acontecimentos fui capaz de planejar e propor novos direcionamentos, sempre

respeitando aqueles sujeitos que careciam de um fio condutor que os levasse para outras relações com o espaço de acolhida (aqui refiro-me à casa e também às pessoas que ali habitam e circulam), assim como o alcance à cidadania.

Neste período, além de me colocar em análise como aposta de um amadurecimento pessoal, e poder manter-me de forma mais saudável, pude presenciar alguns trabalhadores adoecerem, afastarem-se e até mesmo se desligarem do serviço. Observo que tais intensidades de afeto, que se referem às necessidades destes moradores, podem levar àquelas pessoas com menos maturidade emocional, ou capacidade de deslocar-se sem confundir-se com as histórias alheias, a estados de confusão.

Tais observações que faço refere-se ao baixo investimento político e mão de obra qualificada para atender pessoas que necessitam de suporte físico, emocional e social, pois quando cada pessoa é capaz de se sentir inteira, principalmente àquelas que vivem em situação de vulnerabilidade, há menos situações insalubres de trabalho aos trabalhadores envolvidos, e maior qualidade em saúde mental a todos que habitam ou perpassam pelo local.

Para este aspecto volto a pontuar as falhas de uma política voltada à pessoa com deficiência, assim como discussões mais profundas acerca da intersectorialidade, que pouco aposta naqueles que tem deficiência intelectual, sendo assim, há muitos elementos a serem pautados para que tenhamos ações mais respaldadas e que ofereçam oportunidades a estas pessoas.

Sobre a temática da intersectorialidade é necessário resgatar conceitos importantes como aquelas apontadas pela Constituição Federal de 1988, mas que deixarei este convite para aqueles que se interessam pelo assunto e podem fazer tal imersão e discussão.

É evidente que trago influências teóricas da saúde (pública e mental) e da filosofia para o campo social.

Observo que este campo, mesmo que ainda em construção precisa aprender a olhar outros autores, outros setores e fazeres, incluindo ou evidenciando em sua trajetória tais influências. De forma que possa demarcar melhor seus conceitos, sua política, sua atenção, assim como suas limitações que dependem das interlocuções com outros campos, principalmente porque acompanha sujeitos e situações vulneráveis.

Por fim, posso neste momento dizer que trabalhar na construção de um serviço destinado à acolhida de pessoas com deficiência intelectual depende de conhecimento, amadurecimento ético-político, empenho pessoal, confiança, parcerias e tempo.

Termino meus escritos com um breve texto que me acompanha a alguns anos, seja para apresentar ou finalizar alguma produção, mas que continua fazendo bastante sentido e me direciona para continuar a fazer aquilo que me preenche como profissional e como pessoa, pois é necessário olhar com outros olhos, escutar com outros ouvidos e sentir com outros sentidos, ou seja, é um convite para ir para além daquilo que lhe é apresentado.

“(...) a realidade não é apenas o olho que se vê e não somente o que o ouvido escuta e o que a mão pode tocar, mas também o que se esconde do olho e do toque dos dedos e se revela às vezes, só por um momento, para quem procura com os olhos do espírito e para quem sabe ficar atento e ouvir com os ouvidos da alma e tocar com os dedos do pensamento.” (OZ, 2007, p.52)



REFERÊNCIAS

AAMR. **Retardo Mental: definição, classificação e sistemas de apoio**. Tradução: Magda França Lopes. 10ed. Porto Alegre: Artmed, 2006.

ALMEIDA, Neli Maria Castro de. **Labirintos e mosaicos: institucionalização da infância com deficiência**. Tese de Doutorado apresentada à PUC-Rio. 2012

AMIRALIAN, Maria Lúcia Toledo Moraes. A clínica do amadurecimento e o atendimento às pessoas com deficiências. **Revista Natureza Humana**. v.5 n.1 São Paulo jun. 2003. p.205-219.

ANDRADE, Fabrício Fontes de. A institucionalidade da assistência social na proteção social brasileira. **Serviço Social em Revista**. LONDRINA, JAN./JUN. 2011. V. 13, N.2, P. 19-44.

Antigo Regime português. **Revista Topoi** [online]. Rio de Janeiro: 2014, vol.15, n.29, pp. 612-634. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/topoi/v15n29/1518-3319-topoi-15-29-00612.pdf>> Busca em: 19/04/2015.

BASAGLIA, Franco. **A instituição negada: relato de um hospital psiquiátrico**. 3ª ed. São Paulo: Graal, 1985.

BRASIL. **CapacitaSuas Volume 1**. SUAS: Configurando os Eixos de Mudança / Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome, Instituto de Estudos Especiais da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo – 1 ed. – Brasília: MDS, 2008.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência**. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2010. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_pessoa_com_deficiencia.pdf>. Acesso em 05/01/2014.

BRASIL. Ministério de Desenvolvimento Social e de Combate à Fome. **Tipificação Nacional dos Serviços SocioAssistênciais**. Resolução 109 de 11/11/2009.

BRASIL. Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com / Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República (SDH/PR) / Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência (SNPD). VIVER SEM LIMITE – Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência: SDH-PR/SNPD, 2013. Disponível em: <http://www.pessoacomdeficiencia.gov.br/app/sites/default/files/arquivos/%5Bfield_enerico_imagens-filefield-description%5D_0.pdf>. Acesso em 06/01/2014.

BRASIL. **Política Nacional de Assistência Social – PNAS/2004**. Norma Operacional Básica – NOB/SUAS. Brasília: MDS, novembro/2005.

CARRARA, Sergio. **Tributo a vênus: a luta contra a sífilis no Brasil, da passagem do século aos anos 40** [online]. Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz, 1996. Disponível em

<<http://static.scielo.org/scielobooks/q6qbbq/pdf/carrara-9788575412817.pdf>>. Busca realizada em 08/05/2014.

COSTA, Jurandir Freire. **Ordem médica e norma familiar**. Rio de Janeiro: Graal, 2004.

DELEUZE, Gilles; GUATARI, Felix. **Mil Platôs: capitalismo e esquizofrenia**. Vol.1. Tradução de Aurélio Guerra Neto e Célia Pinto Costa. São Paulo: Editora 34, 1995.

DELEUZE, Gilles; GUATARI, Félix. **O Anti-Étipo**. Tradução de Luiz B. L. Orlandi. 2ª ed. Rio de Janeiro: Editora 34, 2011.

DIAS, Elsa Oliveira. Winnicott: agressividade e teoria do amadurecimento. **Revista Natureza Humana**. 2000. v.2, n.1, p. 9-48. Disponível em : [<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/nh/v2n1/v2n1a01.pdf>] Busca em 31/10/2015.

DIAS, Elza Oliveira. **A teoria do amadurecimento em D.W. Winnicott**. Rio de Janeiro: Imago, 2003.

FOULCAULT, Michel. (1972). História da loucura: na idade clássica. Tradução: José Teixeira Coelho Neto. São Paulo: Perspectiva, 2013.

GAGNEBIN, Jeanne Marie. **Lembrar esquecer escrever**. São Paulo: Editora 34, 2009.

GALHEIGO, Sandra Maria. O cotidiano na terapia ocupacional: cultura, subjetividade e contexto histórico-social. **Rev. Terapia Ocupacional da USP**. Set./dez. 2003. vol. 14, nº 3, p. 104-9.

GAUDÊNCIO, Mahayana Nava de Paiva; GAUDÊNCIO, Edmundo de Oliveira; Casa, uma casa, minha casa: cartografia afetiva do morar. In SILVEIRA, Maria de Fátima Araujo; SANTOS JUNIOR, Hudson Pires de O. **Residências terapêuticas: pesquisa e prática nos processos de desinstitucionalização**. Campina Grande: EDUPERB, 2011. p.297-312.

GUATARI, Felix. **Caosmose: um novo paradigma estético**. Rio de Janeiro: Editora 34, 1992. Disponível em: [<https://grupodeestudosdeleuze.files.wordpress.com/2014/09/guattari-fc3a9lix-caosmose-um-novo-paradigma-estc3a9tico-1.pdf>]. Acesso em: 20/10/2015.

GUATARI, Felix; ROLNIK, Sueli. **Micropolítica: cartografias do desejo**. 12ª ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2013.

INSTITUTO NACIONAL PARA A REABILITAÇÃO. **Desinstitucionalização de crianças e adolescentes com deficiência: guia**. Lisboa, Portugal: maio/2010. Disponível em: [<http://www.inr.pt/download.php?filename=Desinstitucionaliza%26ccedil%3B%26atild e%3Bo+de+crian%26ccedil%3Bas+e+jovens+com+defici%26ecirc%3Bncia+-+Estudo&file=%2Fuploads%2Fdocs%2Finfestatistica%2Festudos%2FDesinstCrianc asEstudo.pdf>]. Acesso em: 16/08/2015.

JURDI, Andréa Perosa Saigh; AMIRALIAN, Maria Lucia Toledo Moraes. Ética do Cuidado: a brinquedoteca como espaço de atenção a crianças em situação de vulnerabilidade. **Revista Interface**. Abr/jun. 2013. v.17, n.45, p.263-74.

JURDI, Andréa Saigh Perosa. **O processo de inclusão escolar do aluno com deficiência mental: a atuação do terapeuta ocupacional**. Tese de Mestrado. Universidade de São Paulo. 2004

KASTRUP, Virgínia. O funcionamento da atenção no trabalho do cartógrafo. In PASSOS, Eduardo; KASTRUP, Virginia; DA ESCÓSSIA, Liliana. **Pistas do método cartográfico: pesquisa-intervenção e produção de subjetividade**. Porto Alegre: Sulina, 2012.

KOLTAL, Caterina. Traumas decorrentes dos deslocamentos forçados. **Rev. Diversitas**. Programa de Pós-Graduação [do] Núcleo de Estudos das Diversidades, Intolerâncias e Conflitos [do] Departamento de História [da] Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas [da] Universidade de São Paulo. Ano 1, n. 1, mar/set. 2013. São Paulo: DH/FFLCH/USP, 2013. Disponível em: [http://diversitas.fflch.usp.br/sites/diversitas.fflch.usp.br/files/11_KOLTAL.pdf]. Acesso em: 26/10/2015.

LARAIA, Maria Ivone Fortunato. **A pessoa com deficiência e o direito ao trabalho**. Dissertação de Mestrado em Direito das Relações Sociais – Sub-área de Direito do Trabalho da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo. São Paulo: 2009. Disponível em: <<http://www.dominiopublico.gov.br/download/teste/arqs/cp121701.pdf>>. Busca realizada em 18/04/2015.

MARQUES, Luciana Pacheco. **O professor de alunos com deficiência mental: concepções e prática pedagógica**. Juiz de Fora: Ed. UFRJ, 2001.

MOREIRA, Maria Inês Badaró. Desinstitucionalização da loucura e o surgimento de residências terapêuticas. In MOREIRA, Maria Inês Badaró (Org.). **Loucura & Cidade: potencializando novos territórios existenciais**. Vitória: GM Gráfica e Editora, 2008. p. 17-39.

MOREIRA, Maria Inês Badaró; ANDRADE, Ângela Nobre de. Habitar a cidade: análise de serviços residenciais terapêuticos. *Revista Psicologia & Sociedade*. 2007, n.19, v.3, p.46-47.

OZ, Amós. **De repente nas profundezas do bosque**. Tradução: Tova Sender. São Paulo: Companhia das Letras, 2007.

PASSOS, Eduardo; BARROS, Regina Benevides de. Diário de bordo e uma viagem-intervenção. In PASSOS, Eduardo; KASTRUP, Virginia; ESCÓSSIA, Liliana da. **Pistas do método cartográfico: pesquisa-intervenção e produção de subjetividade**. Porto Alegre: Sulina, 2012.

PASSOS, Eduardo; BARROS, Regina Benevides de. Pista 8: por uma política da narratividade. In PASSOS, Eduardo; KASTRUP, Virginia; ESCÓSSIA, Liliana da. **Pistas do método cartográfico: pesquisa-intervenção e produção de subjetividade.** Porto Alegre: Sulina, 2012.

PASSOS, Eduardo; KASTRUP, Virginia; ESCÓSSIA, Liliana da. Apresentação. In PASSOS, Eduardo; KASTRUP, Virginia; ESCÓSSIA, Liliana da. **Pistas do método cartográfico: pesquisa-intervenção e produção de subjetividade.** Porto Alegre: Sulina, 2012.

PAULA, Ana Rita de. **Asilamento de pessoas com deficiência: institucionalização da incapacidade social.** São Paulo: Mennon, 2008.

PEREIRA, Cristiane de Barros. **Assistência Social em Territórios Estigmatizados: um estudo da atuação da Fundação Leão XIII em Vila Ipiranga, Niterói.** Tese de Mestrado apresentada na Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro. 2007.

PESSOTI, Isaiás. **Os nomes da Loucura.** São Paulo: Editora 34, 1999.

PINTO, Bruna Aparecida Cavagliero. YAMAMOTO, Maria Inês Teixeira. Desenvolvimento Histórico do Serviço Social. Revista Alumni da Faculdade de Gestão e Hospitalidade de Itu. Disponível em: <http://fgh.escoladenegocios.info/revistaalumni/artigos/artigo_10.pdf>. Acesso em: 05/10/2014.

PMSP. **Boletim Informativo.** N.1, Ed 5. Dez/2008. p.3. Disponível em <http://ww2.prefeitura.sp.gov.br//arquivos/secretarias/saude/adep/BoletimInformativo_Dez2008.pdf>. Acesso em: 10/08/2014.

RAMOS, Jorge Campos. Do hospital psiquiátrico aos serviços residenciais terapêuticos: a reapropriação dos espaços sociais. In MOREIRA, Maria Inês Badaró (Org.). **Loucura & Cidade: potencializando novos territórios existenciais.** Vitória: GM Gráfica e Editora, 2008. p.57-68.

ROTELLI, Franco; DE LEONARDIS, Ota; MAURI, Diana. Desinstitucionalização, uma outra via: a reforma psiquiátrica italiana no contexto Europa ocidental e dos “países avançados”. In ROTELLI, Franco; DE LEONARDIS, Ota; MAURI, Diana; DE RISIO, C. **Desinstitucionalização.** Organização Fernanda Nicácio. São Paulo: Hucitec, 1990.

SANTOS, Waldir Carlos Santana dos. **Função paterna e provisão ambiental para pessoas com deficiência: uma compreensão winnicottiana.** Tese de Doutorado. Universidade de São Paulo, 2004.

SÃO PAULO (ESTADO), Secretaria de Educação. Núcleo de Apoio Pedagógico Especializado – CAPE. **Deficiência intelectual: realidade e ação.** São Paulo: SE, 2012.

SASSAKI, Romeu Kazumi. **Inclusão: construindo uma sociedade para todos.** Rio de Janeiro: WVA, 1997.

SILVA, Nara Lima Pereira; DESSEN, Maria Auxiliadora. Deficiência Mental e Família: implicações para o desenvolvimento da criança. **Psicologia: teoria e prática**. Maio-agosto 2001, vol.17, nº 2. p. 133-141.

SPOZATI, Aldaíza. Desafios do sistema de proteção social. In STUCHI, Carolina Gabas; PAULA, Renato Francisco dos Santos; PAZ, Rosangela Dias Oliveira da. *Assistência Social e Filantropia*. São Paulo: Veras, 2012.

STUMPF, Roberta Giannubilo. Os provimentos de ofícios: a questão da propriedade no

TORRE, Eduardo Henrique Guimarães; AMARANTE, Paulo. **Protagonismo e subjetividade: a construção coletiva no campo da saúde mental**. *Ciênc. saúde coletiva* [online]. 2001, vol.6, n.1, pp. 73-85. Disponível em: [<http://www.scielo.br/pdf/csc/v6n1/7026.pdf>]. Busca realizada em 20/10/2005.

TUGNY, Augustin de. O imaginário da habitação e do habitar. In FURTADO, Juarez Pereira; NAKAMURA, Eunice (Orgs.). **Inserção Social e Habitação de Pessoas com Sofrimento Mental Grave**. São Paulo: Fap-Unifesp, 2014. p.31-41.

WINNICOTT, D. W. **Natureza humana**. 4ª ed. São Paulo: Martins Fontes, 2005(a).

WINNICOTT, D. W. Agressão e suas raízes. In WINNICOTT, D.W. **Privação e delinquência**. 4ª ed. São Paulo: Martins Fontes, 2005(b)

WINNICOTT, D.W. O relacionamento inicial entre a mãe e seu bebê. In WINNICOTT, D.W. **A Família e o Desenvolvimento Individual**. Martins Fontes, São Paulo, 2005(c). p.20-28.

WINNICOTT, D.W. Objetos transicionais e fenômenos transicionais (1951). In WINNICOTT, D.W. **Da Pediatria à Psicanálise: obras escolhidas**. Rio e Janeiro: Imago, 2000.

ANEXOS

ANEXO I

Recortes do Diário de Bordo: anotações do vivido e da rede que se faz

A construção do diário de bordo é constante desde o instante que a pesquisadora-gerente assumiu o serviço em janeiro de 2014. A intenção de sua produção relaciona-se com a descrição de Barros e Passos (2012, p. 172) quando inferem que o trabalho de pesquisa deve ser acompanhado pelo registro não somente daquilo que é pesquisado, mas também do processo do pesquisar.

Este registro ocorre a partir dos desdobramentos cotidianos da Residência Inclusiva (RI), incluindo reflexões pessoais e técnicas necessárias para a sobrevivência e potencialização das ações.

Ainda não há a intensão de qualquer análise, mas sim de levantar alguns fragmentos auxiliares e balizadores de como a tessitura da rede de atenção à pessoa com deficiência ocorre:

08/01/2014

Local: Sede da LACE

Reunião com direção da instituição. Designação para gerente do Serviço da Residência Inclusiva.

“Sozinha eu não consigo! Preciso de parceiros e que possamos fazer isso juntos.”

14/01/2014

Local: UBS

Visita à UBS local. Acolhimento imediato, prontidão no cuidado, serviço humanizado. Parceria iniciada.

Impressões: Nem todo mundo que habita o território é hostil. Saúde acontece através do cuidado e no acolhimento afetuoso e ético. Assim se vê que algumas pessoas transformam a técnica e os procedimentos em relações mais humanizadas.

14/01/2014

Local: Casa da Conde

Cuidadora do noturno: “Barbara, aqui fica uma sala que deve ter algumas coisas que você vai precisar. Aqui ficava a coordenadora do outro serviço. Normalmente é onde guardavam os prontuários e escondiam coisas dos moradores e funcionários”

Quando a sala foi aberta, cheirava a cigarro, muitos documentos estavam rasgados na lixeira e sobre a mesa, um aparelho telefônico que não parava de tocar.

Barbara: “Achamos um tesouro! Achamos as pastas dos prontuários (...) mas, onde estão os relatórios? Será que a gente acha em algum computador?”

Cuidadora do noturno: “Barbara, vem cá, aqui tem mais coisas, depois do estoque de alimentos tem um outro lugar com mais coisas (...) credo, quanto lixo tem aqui! Tem comida por aqui também, venha ver!”

Barbara: “O que tem depois destas estantes? O que é esse lugar?”

Cuidadora do noturno: “Ali do outro lado, era a sala da pedagoga, mas nós nunca pudemos entrar ali, será que a gente acha a chave? Vamos ver o que tem lá?”

Impressões: Vidas, pessoas, abandono, desleixo e muita negligencia. Um complexo de salas em completo descaso, muito lixo misturado atraindo insetos e animais rasteiros. Escutava-se o barulho de ratos passando pelo forro, teias sobre um amontoado de cadeiras, camas e colchões, misturados com sacos de arroz, produtos de limpeza e caixas de raio X.

22/01/2014

Local: SAS Santo Amaro

Alinhamentos do serviço com a Política da Assistência Social. Adequação de Recursos Humanos para poder organizar o serviço.

Barbara: “Essa casa é horrorosa, parece um hospício! Nada funciona e tudo tem que ser arrumado!”

Coordenadora da SAS: “Todos ganhamos alguns desafios nesta vida, e se este chegou até você, é porque deve ser competente o suficiente para poder mudar esta condição.”

Impressões: Este desafio é muito grande, não é possível fazer nada sozinho, é importante que um coletivo arregace as mangas e realmente trabalhe para poder mudar esta realidade.

28/01/2014

Local: CAPS

Reunião com o CAPS adulto local para levantamento de dados e compreensão de quais dispositivos em saúde os moradores frequentam.

Impressões: Sensação de impotência. O CAPS é entendido como “CAPSPício” e sua função matricial não se revela como proposto pelo Ministério da Saúde. Não somos ignorantes, vamos tensionar mais para que haja uma mudança nesta lógica e que possamos realmente ser parceiros em prol destes rapazes.

16/02/2014

Local: CAPS

Reunião com Supervisão Técnica de Saúde local. O objetivo é renegociar a aproximação e retaguarda da saúde mental nos momentos de crise e sofrimento mental.

Impressões: Contato e conversas são importantes, mas é preciso maior atuação, mais responsabilidade sanitária e humanização no cuidado.

17/02/2014

Local: Ministério Público

Denúncia do “estado sanitário e humano” do serviço recebido.

Impressões: Um lugar para desabafar, deixar registrado que é necessária muita responsabilidade quando se trata de pessoas, principalmente daquelas com deficiência.

28/02/2014

Local: CAPS

Reunião entre Supervisões (Saúde e Assistência) e serviços do território (RI, CAPS, UBS) para discussão dos casos e proposta de reordenamento. É necessária uma avaliação em saúde para dar prosseguimento a esta etapa do processo.

Impressões: Há momentos de tensão e redirecionamento da conversa. Não é objetivo fazer jogo de empurra-empurra. É objetivo que cada um assuma sua responsabilidade para que o acolhimento seja integral.

17/03/2014

LOCAL: SAS Santo Amaro

Supervisão dos Serviços de Assistência Social, apresentação do que há e o que se faz no território de Santo Amaro.

Impressões: Há diversos serviços de atenção à criança, adolescente e de acolhimento, mas parece que os gestores pouco se conhecem ou tem intimidade. Há diferenças e peculiaridades em cada território. Mas é necessário que estes criem mais intimidade, mais conexões.

22/03/2014

Local: Chamadas telefônicas para o SAMU

Diversas ligações desde a noite anterior (21/03) para auxílio na remoção de dois moradores em situação de agitação psicomotora.

Impressões: Impotência, muitas pessoas machucadas, negligência no cuidado, inexistência de suporte e retaguarda noturna. É preciso discutir muita coisa para que as pessoas que tem sofrimento mental possam realmente ser acolhidas nestes momentos. A RI não tem estrutura (física e técnica) para dar conta destes

casos sozinha. É necessário desmontar antigos padrões de funcionamento territorial e criar políticas mais adequadas às necessidades dos sujeitos atendidos.

Fico imaginando como será que acontece quando há uma pessoa que tem transtorno mental ou apresenta algum tipo de sofrimento e a família carece desta retaguarda e ela não tem. Será que é por isso que ainda há pessoas que buscam o recurso do Ministério Público para a internação compulsória?

26/03/2014

Local: SAS Santo Amaro

Reunião entre o antigo serviço de acolhimento (MEP) e RI para passagem de documentação dos moradores.

Impressões: Porque tanta demora?

07/04/2014

Local: Delegacia de Polícia

Conversa com o Delegado local para cuidar de um caso de abuso sexual.

Delegado: “Vou ter que afunilar. Como eu falo com um incapaz?”

Impressões: A sociedade ainda precisa aprender que uma pessoa com deficiência não é tão incapaz assim. Ter dificuldades para andar, falar, pensar não significa incapacidade total. Construir é necessário.

08/04/2014

Local: Casa da Conde

Reunião com equipe técnica e gestão do serviço. Incômodos gerados durante o primeiro trimestre de trabalho.

“O que fazer? Qual é o meu papel? Por onde começar? Há cobranças, há a necessidade da colaboração, mas não sabemos para onde ir!

“Porque você atravessa a gente?”

Impressões: Apesar de ter havido muita conversa a respeito do papel dos profissionais, das necessidades do serviço, das demandas gerais e intensidades nas

relações, há passos que são dados para frente e outros que recuam. Perguntar, questionar e realinhar são imprescindíveis ao processo.

27/05/2014

Local: Coordenadoria de Saúde

Reunião de apresentação de caso que estava sendo encaminhado à Saúde, que após alta hospitalar iria para uma Residência Terapêutica em outro distrito.

Saúde mental Y: “Porque vocês encaminharam para nós? Não é da Assistência? Porque veio para a Saúde?”

Impressões: Discutir sobre pessoas é falar sobre intersetorialidade. A setorialização arma os serviços para que possam se afastar das obrigações.

28/05/2014

Local: SAS Santo Amaro

Reunião para “criar rede” entre setores da Saúde e Assistência Social.

Representante x: “Nós da gestão pública que designamos as redes, nós que estamos criando esta porque ninguém consegue além de nós.”

Saúde mental w: “Os deficientes são incapazes, devemos falar que a saúde mental não trata deste tipo de população!”

LACE: “Para falarmos de deficiência é preciso muito mais que falar de incapacidade (...), nós não estamos aqui para ficar falando do que é possível ou não, devemos estar aqui para falar dos sujeitos, de indivíduos (...)”

Impressões: A prepotência é um indicador evidente naqueles que representam o poder público. É necessário baixar a guarda, escutar, ouvir, ver e pensar em estratégias para que este tipo de atravessamento não desautorize a existência de um serviço, nem diminua a existência de pessoas com deficiência. Paro para pensar e me pergunto: Será que nestes lugares, as pessoas com deficiência intelectual são ouvidas?

Ainda há muito o que amadurecer, há muito o que batalhar...

Segundo o Dicionário Michaelis (2015):

“**batalhar** (ba.ta.lhar)

(*batalha+ar*²) *vti* e *vint* 1 Dar batalha, entrar em batalha;

combater, esforçar-se, pelear: **Batalhamos com** (ou **contra**) **as injustiças. Batalharia pela liberdade. Batalhou corajosamente. vti 2** Argumentar, disputar, discutir porfiadamente: **Batalhar contra ideias errôneas. vtd 3** Travar (batalha): "Batalhamos a boa batalha" (Otoniel Mota)."

27/06/2014

Conversa telefônica entre unidades da LACE

Gerente Z: "Sobre capacitar o pessoal da RI? O problema é seu! Nossa condição é outra, nós gerentes resolvemos assim! A prioridade é dos Núcleos e não da RI!"

Barbara: "Não estamos aqui nos matando para um trabalho pela metade! Ou se faz para todos, ou não se faz nada! A respeito dessa conversa, informarei à coordenação e depois conversamos, agora eu não posso nada!"

Impressões do dia: Raiva, sentimento de exclusão, choro, impotência, vontade de mandar todos para aquele lugar!

Impressões posteriores: É muito difícil dos demais colegas perceberem as necessidades alheias, a batalha se instaura, os atritos acontecem, mas depois é possível reconstruir um entendimento de que não é possível cada um olhar para o próprio umbigo. O serviço não está para nós, está para a população atendida. Devemos ser um pouco mais humildes consigo e com os demais. Olhar para fora faz bem a todos.

16/07/2014

Recebimento das chaves da Casa da Praça.

Impressões: Agora sim será possível construir uma nova história. Começar a sair da Casa da Conde será começar uma nova história junto com os moradores. E o serviço real da RI poderá de fato acontecer!

08/08/2014

Local: Casa da Conde

Visita do órgão responsável pela vigilância sanitária. Fiscalização por denúncia. “Achávamos que ainda era a outra organização. Não vamos poder multar, só iremos orientar.”

Impressões: O mundo praticamente caiu, deu três loopins e me deixou ali, parada, estatelada e constrangida. Quantas vezes liguei para pedir orientações e agora chegam com olhares enojados, ridicularizando tudo e todos. O aspecto estético da casa não ajuda, tudo foi muito destruído, e apesar de muito ter sido arrumada muita coisa, ainda há muito para se fazer. A relação dos moradores com a Casa não é positiva.

21/08/2014

Local: Casa da Praça

Casa nova pronta e organizada para receber os moradores. Inauguração da casa com a mudança e escolha dos quartos e camas. J. bebe 20 litros de água em uma tarde.

Impressões: Quando você acha que suas forças acabaram, algo novo chega e te mostra que é possível recomeçar, é possível acreditar que apesar de muito cansaço, coisas boas acontecem.

22/08/2014

Local: Casa da Praça

Após a mudança dos moradores no dia anterior, a primeira noite passou, e o primeiro café da manhã acontece. Todos na cozinha para aprender a usar a cafeteira elétrica e mexer na geladeira para pegar margarina e leite para serem servidos no café.

M.V.: “Eu gosto de café com leite, posso tomar de novo? E o pão? Posso comer outro?”

Impressões: Em meio à sensação de felicidade vem as perguntas. Me passa pela cabeça que muitas vivências excludentes devem ter passado na vida deste

morador. Pedir autorização para repetir um café ou de comer mais pão é um retrato de quem viveu em instituições totais.

Local: Casa da Conde

O rapaz da empresa de gás havia sido chamado para verificar as instalações locais.

Empresa de gás: “Não sei como vocês não explodiram ainda! Esta ligação é para gás residencial, o P13, e não para este gás aí que vocês tem, do botijão grande, chamado de P45! Está tudo errado, tem vazamento em todos os lados! Hoje não consigo finalizar isso, mas amanhã deixo tudo certo para vocês!”

Impressão: Se você não corre atrás, jamais saberá de algumas verdades. Mais elementos errados que envolve a vida de todos. Rastros do erro que nos persegue.

04/09/2014

Local: Núcleo Integrado de Reabilitação – Fórum de reabilitação

Apresentação e discussão da temática da deficiência intelectual. A gerente da RI foi chamada devido conhecer representantes da Supervisão Técnica de Saúde de outro território e Coordenação do Núcleo que desenvolve tal atividade. Consequência da discussão é realizada a apresentação do serviço da RI e da responsabilidade que todos temos (serviços da saúde e assistência) com a população que necessita do trabalho de reabilitação.

Impressões: Encontrar pessoas conhecidas fortalece o sentimento pelo que se faz e por ter uma trajetória ética por todos os lugares que passei. Ser reconhecida pela competência, técnica e conhecimento a respeito do assunto é importante para seguir em frente e saber que é possível construir, mesmo em um território hostil, boas alianças pautadas na execução política.

02/10/2014

Local: Clínica de atendimento ao autista

Reunião realizada entre Secretaria Municipal da Assistência e Desenvolvimento Social, Secretaria Estadual de Saúde, SAS Santo Amaro e LACE para definição de encaminhamento e reordenamento de moradores que tem quadro de autismo e não recebem atenção em saúde local.

Impressões: Novos agenciamentos trazem respiro e esperança de que o leque é maior do que se pensa.

27/10/2015

Local: Casa da Conde

Reunião com equipe técnica sobre a importância da brincadeira e do uso de jogos como estratégia de cuidado.

Impressões: Depois da reunião, chego em casa e assisto Tarja Branca (documentário brasileiro sobre o brincar) e percebo que preciso brincar mais. A vida anda dura demais, as relações foram se endurecendo e isso não pode acontecer. É importante dar mais oportunidade para a arte e para a criação em nossas vidas.

11/11/2014

Local: SAS Santo Amaro

Conversa com proprietário da casa da Fraternidade, assinatura dos contratos para a locação de uma nova casa para efetivar o serviço da Residência Inclusiva.

Impressões: A esperança ressurgiu. Seguir em frente para poder acontecer a RI.

16/12/2014

Local: Supermercado de Santo Amaro

Ida ao supermercado para compra de alimentos para a Ceia de Natal. Um familiar de um dos moradores nos doa os perús da ceia.

Impressões: Não sei como foram os outros Natais na vida destes rapazes, mas o desejo da equipe é de poder fazer o melhor Natal, com as comidas que todo

mundo gosta de comer nesta data e se ainda puder, ter presentes como em todas as casas tem.

17/12/2014

Local: LACE Parelheiros

Dia de ensaio geral para a festa de encerramento de ano que acontece dia 23/12.

Impressões: É bonito ver todos saírem de casa, uns de ônibus, outros de carro. Chegaram a Parelheiros. Ficaram encantados com o lugar. A. e M vieram pedir para passar férias por lá, a solicitação foi feita à gerente do serviço.

Outra coisa observada, fizeram outros e novos amigos. Seus circuitos estão aumentando e isso é muito bom, significa eu também estão se abrindo para novos rumos.

23/12/2014

Local: LACE Parelheiros

Festa de encerramento. A bagunça foi levada através dos encantos de uma escola de samba formada por todos os usuários da LACE e familiares. O dia estava chuvoso, mas não espantou o bumbo, os puxadores do samba nem a festa que se fez em formato de desfile.

Impressões: Sensação de Alma Lavada. Deu tudo certo e todos se uniram para a festa acontecer. Um coletivo vale mais que tudo.

03/01/2015

Local: Diário Oficial do Município de São Paulo

Liberação da contratação e locação do imóvel da Fraternidade.

Impressões: Após um ano de serviço, uma nova etapa começa na vida destas pessoas. Cinco pessoas foram reordenadas pela Prefeitura, no momento temos dezesseis moradores. Uma nova jornada nos espera.

18/02/2015

Local: Território de Cidade Ademar

Visita no domicílio para avaliação de futura moradora para a RI.

Impressões: Articular a rede é imprescindível. Não podemos institucionalizar quem ainda tem laços familiares ativos e vivos. Informar e ensinar buscar por serviços de acompanhamento na comunidade é muito valioso.

20/02/2015

Local: Casa da Fraternidade

Chegada de novo morador em situação de emergência. Encaminhado de outro distrito durante a mudança da Casa da Conde para a Casa da Fraternidade.

Impressões: Um rapaz de 21 anos, cara de assustado, história contada a conta gotas. Algumas coisas fazem pouco sentido, é necessário aprofundar enquanto se acolhe.

09/03/2015

Local: Sede da LACE

Reunião com a nova motorista. Por exigência da gestão pública, contrata-se um novo serviço de transporte, uma van.

Impressões: Aumenta-se o tamanho do carro e transporta-se o bloco. Por um lado a ideia parece ser interessante, mas por outro, perde-se o trabalho das trocas sociais durante o uso do transporte público.

19/03/2015

Local: Casa da Praça

Reunião da RI com SAS Santo Amaro, CREAS e dois SAICA's (Serviço de Acolhimento Institucional para Crianças e Adolescentes) de outro distrito. O objetivo é discutir a transferência de outros dois rapazes com deficiência para acolhimento na RI.

Impressões: Para alguns é se desvencilhar de problemas, para outros, o vínculo dificulta confiar que o outro serviço pode fazer com afeto.

31/03/2015

Local: CEU de outro distrito

Show de rap.

Impressões: A primeira saída em bloco que deu certo. Atravessar a zona sul para assistir um show no Centro Cultural renovou ânimos dos moradores, e reativou uma antiga parceria institucional.

29/05/2015

Local: Casa da Fraternidade

Chamada telefônica para o SAMU, para auxílio na remoção de morador para intervenção médica devido quadro de sofrimento mental. Das 9:00 da manhã até as 22:00, apesar de muitas ligações a este serviço, à Supervisão de Saúde local e CAPS local, o morador chegou ao hospital apenas através de remoção realizada pela Polícia Militar. No hospital, o médico plantonista refere: “Vou dar um sossega leão e volta para casa. Se não há prescrição médica do psiquiatra da UBS de referência, ele não permanecerá.”

Impressões: Trabalho em equipe, articulação e sustentação interna para que nada se desmorone. Manter alguma inteireza para quem não está conseguindo manter-se inteiro é um manejo importante. O cuidado se faz através do afeto. Contar com os serviços de saúde é necessário, mas não vemos o interesse em assumir, acolher e cuidar do sofrimento alheio. Sentimento de impotência, raiva pelo descaso e negligência. Qual o interesse em não “ter trabalho”? Porque é tão difícil articular? Os serviços de saúde fazem parte de qual sistema? O que fazemos com aquilo que é preconizado pelo SUS e pelas construções da Reforma Psiquiátrica Brasileira ao se tratar de pessoas em sofrimento psíquico?

11/06/2015

Local: Conselho Municipal de Assistência Social – COMAS

Apresentação da nova Portaria e Regulamentação das Residências Inclusivas no Município de São Paulo.

Impressões: Não adianta querer fazer as coisas por debaixo dos panos. Idéias mirabolantes, nem sempre são compatíveis com a realidade vivida. Adequar é necessário, mas respeitar é imprescindível.

01/07/2015

Local: SAICA de outro distrito

Reunião entre serviços e representantes públicos para discutir transferência de possível morador.

Gestora I: “Não é papel dos técnicos avaliar os acolhidos!”

Gestora I: “Não estamos aqui para fazer política!”

Impressões: Há muito para se caminhar na Política da Assistência Social, é necessário desmontar padrões assistencialistas, compreender melhor o papel de cada serviço, dos profissionais envolvidos e discutir mudanças necessárias. Às vezes é melhor ser questionador, que equivocado.

24/07/2015

Local: Ateliê da Casa da Praça

Oficina de Lanternas de lata.

M.V.: “Com elas a gente pode iluminar o mundo?”

W.F.: “Se sobrar, depois eu posso ficar com uma? Sempre gostei e nunca tive uma destas.”

Impressões: Se é possível iluminar o mundo, eu não sei! Mas é possível acender e manter acesa a centelha de luz que pode continuar iluminando e guiando estas construções, este viver e este modo de trabalho.

ANEXO II

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Convidamos o (a) Sr (a) _____ para participar da pesquisa **CARTOGRAFIAS COTIDIANAS: acompanhando a implantação de uma Residência Inclusiva para jovens e adultos com deficiência intelectual**, sob a responsabilidade da pesquisadora Barbara Cristina Mello, que pretende acompanhar o processo de implantação da Residência Inclusiva de Santo Amaro.

Sua participação é voluntária, sem qualquer tipo de custo e se dará por meio de participação ativa no processo, através das conversas, reuniões, andanças na rua e anotações em prontuário.

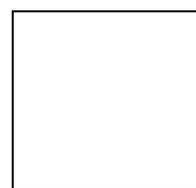
Não há qualquer risco para o participante da pesquisa, caso você aceite participar, estará contribuindo para o registro em forma de pesquisa, do processo de implantação desta Residência Inclusiva.

Se depois de consentir em sua participação o Sr (a) desistir de continuar participando, tem o direito e a liberdade de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, seja antes ou depois da coleta dos dados, independente do motivo e sem nenhum prejuízo a sua pessoa. O (a) Sr (a) não terá nenhuma despesa e também não receberá nenhuma remuneração. Os resultados da pesquisa serão analisados e publicados, mas sua identidade não será divulgada, sendo guardada em sigilo. Para qualquer outra informação, o (a) Sr (a) poderá entrar em contato com o pesquisador na Rua Conde de Itu, 503 – Santo Amaro/ São Paulo, pelo telefone (11) (2359-1650), ou se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) – Rua Botucatu, 572 – 1º andar – cj 14, 5571-1062, FAX: 5539-7162 – E-mail: cepunifesp@unifesp.br.

Consentimento Pós-Informação

Eu, _____, fui informado sobre o que o pesquisador quer fazer e porque precisa da minha colaboração, e entendi a explicação. Por isso, eu concordo em participar do projeto, sabendo que não vou ganhar nada e que posso sair quando quiser. Este documento é emitido em duas vias que serão ambas assinadas por mim e pelo pesquisador, ficando uma via com cada um de nós.

_____ Data: ____/____/____
Assinatura do participante



_____ Assinatura do Pesquisador Responsável

Impressão do dedo polegar caso não saiba assinar

ANEXO III



LACE – NÚCLEO DE AÇÕES PARA A CIDADANIA NA DIVERSIDADE
 Reconhecida de Utilidade Pública: Dec. Mun. nº 4291403 – Lei Est. nº 4987/86 – Dec. Fed. de 21/09/1999
 C.N.P.J. 49.356.157/0001-43 - CEAS/CNAS: 44006.001449/2000-93
 Entidade Promotora de Direitos Humanos – Nº Proc. S.JDC: 272.393.72008
 SEDE: Rua Cassiano dos Santos, 236 - Jd. Clipper - F.: 5667-4609 – S.P. - CEP: 04827-110
 UNIDADE CLIPPER: Rua Cassiano dos Santos, 223 - Jd. Clipper - CEP: 04827-110
 UNIDADE VELEIROS: Rua Cel. Octaviano de Freitas Costa, 48 - Veleiros - CEP: 04773-000
 UNIDADE PARELHEIROS: Rua Henrique Hessel, 510 - Parelheiros - CEP: 04662-010
 RESIDÊNCIA INCLUSIVA: Rua Conde de Itú, 503 - Jd. Boa Vista - Santo Amaro - CEP: 04741-000
 Fundada em 19/11/1975 site: www.lace.org.br e-mail: laceinclusiva@uol.com.br



CARTA DE ACEITE

Declaramos para os devidos fins, que a LACE – Núcleo de Ações para a Cidadania na Diversidade concorda e disponibiliza as dependências desta Instituição, para o desenvolvimento de atividades referentes ao Projeto de Pesquisa, intitulado CARTOGRAFIAS COTIDIANAS: acompanhando a implantação de uma Residência Inclusiva para jovens e adultos com deficiência intelectual, sob a responsabilidade da mestrandia Barbara Cristina Mello, supervisionada e orientada pelas Professoras Andrea Perosa Saigh Jurdi e Jaquelina Maria Imbrizi, do Mestrado Profissional em Ciências da Saúde, da Universidade Federal de São Paulo – UNIFESP, Campus Baixada Santista, pelo período de execução previsto no referido Projeto.

São Paulo, 12 de maio de 2014.

Waldir Carlos Santana dos Santos
 Diretor Técnico
 CPF: 986.999.038-04

ANEXO IV

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
SÃO PAULO - UNIFESP/
HOSPITAL SÃO PAULO



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: CARTOGRAFIAS COTIDIANAS: acompanhando a implantação de uma Residência Inclusiva para jovens e adultos com deficiência intelectual

Pesquisador: Barbara Cristina Mello

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 34669914.0.0000.5505

Instituição Proponente: Centro de Desenvolvimento do Ensino Superior em Saúde

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 777.094

Data da Relatoria: 03/09/2014

Apresentação do Projeto:

Conforme parecer CEP. 767794 de 27/8/2014

Objetivo da Pesquisa:

Conforme parecer CEP. 767794 de 27/8/2014

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Conforme parecer CEP. 767794 de 27/8/2014

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Conforme parecer CEP. 767794 de 27/8/2014

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Conforme parecer CEP. 767794 de 27/8/2014

Recomendações:

sem recomendações

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Pendencia apontada no parecer inicial:

NÃO HÁ IMPEDIMENTO ÉTICO NENHUM, NO ENTANTO, ELE FOI CLASSIFICADO COMO " Área

Endereço: Rua Botucatu, 572 1º Andar Conj. 14

Bairro: VILA CLEMENTINO

CEP: 04.023-061

UF: SP

Município: SAO PAULO

Telefone: (11)5539-7162

Fax: (11)5571-1062

E-mail: cepunifesp@unifesp.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
SÃO PAULO - UNIFESP/
HOSPITAL SÃO PAULO



Continuação do Parecer: 777.094

Temática Especial - Equipamentos e dispositivos terapêuticos, novos ou não registrados no País", NA PLATAFORMA BRASIL, NÃO NECESSITANDO DE ANÁLISE PELA CONEP. O CEP solicita excluir esse item no formulário da plataforma brasil.

adequação realizada!

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

O CEP informa que a partir desta data de aprovação, é necessário o envio de relatórios parciais (anualmente), e o relatório final, quando do término do estudo.

SAO PAULO, 03 de Setembro de 2014

Assinado por:
José Osmar Medina Pestana
(Coordenador)

Endereço: Rua Botucatu, 572 1º Andar Conj. 14
Bairro: VILA CLEMENTINO **CEP:** 04.023-061
UF: SP **Município:** SAO PAULO
Telefone: (11)5539-7162 **Fax:** (11)5571-1062 **E-mail:** cepunifesp@unifesp.br