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

CLEBER HENRIQUE DE MELO

Autismo, sintoma do contemporâneo: Entre políticas, conceitos e experiências.

Santos

2017

CLEBER HENRIQUE DE MELO

Autismo, sintoma do contemporâneo:
Entre políticas, conceitos e experiências.

Dissertação apresentada à Universidade Federal de São Paulo – UNIFESP campus Baixada Santista para obtenção do título de Mestre Profissional em Ensino em Ciências da Saúde.
Área de concentração: Educação Permanente em Saúde
Orientador: Prof. Dr. Alexandre de Oliveira Henz

Santos

2017

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho por qualquer meio convencional ou eletrônico para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte.

Catalogação na publicação

Serviço de Biblioteca e Documentação

Dados fornecidos pelo(a) autor(a)

Contato do autor: cleberhmelo@outlook.com

M491a

Melo, Cleber Henrique de, 1986-
Autismo, sintoma do contemporâneo: entre políticas, conceitos e experiências / Cleber Henrique de Melo; Orientador: Prof. Dr. Alexandre de Oliveira Henz. – Santos, 2017.
142 f. : il. color. ; 30 cm.

Dissertação (Mestrado) Universidade Federal de São Paulo - campus Baixada Santista, Mestrado Profissional em Ensino em Ciências da Saúde, 2017.

1. Autismo. 2. Saúde Mental. 3. Contemporaneidade. 4. Políticas de Subjetivação. I. Henz, Alexandre de Oliveira, Orientador. II. Título.

CDD 610.7

MELO, Cleber H.

Autismo, sintoma do contemporâneo:
Entre políticas, conceitos e experiências.

Dissertação apresentada à Universidade Federal de São Paulo – UNIFESP campus Baixada Santista para obtenção do título de Mestre Profissional em Ensino em Ciências da Saúde.
Área de concentração: Educação Permanente em Saúde
Orientador: Prof. Dr. Alexandre de Oliveira Henz

Aprovado em:_____

BANCA EXAMINADORA

_____
Prof. Dr. Fernando Sfair Kinker
Universidade Federal de São Paulo

_____
Prof(a). Dr(a). Adriana Barin de Azevedo
Universidade Federal de São Paulo

_____
Prof(a). Dr(a). Celina Camargo Bartalotti
Centro Universitário São Camilo

_____
Prof. Dr. Damian Kraus (suplente)

AGRADECIMENTOS

Ao universo e as forças que o tomam por terem traçado mais esta etapa em minha vida;

À equipe do CAPSij Piração pelo apoio ao bancar o equipamento e suas complexidades enquanto eu estava ausente, em especial à Nubia, Patrícia e Paulo por serem colo, ouvidos e abraços nos momentos de maiores conflitos;

À Mateus Pedro que mudou de cidade mas deixou muito de sua sabedoria em mim;

À turma do MP 2015, foram encontros lindos e cheios de potências. Obrigado;

À Paula, Flavia, Amanda, Leandro, Lud, Ana e Lucas por terem desenvolvido fielmente o significado da palavra parceria;

À Professora Celina Bartalotti por ser uma inspiração diária desde a graduação. Eterna gratidão;

À Professora Adriana Barin. Obrigado pelo encontro, pelas palavras nesta reta final;

Ao Professor Fernando Kinker por compor com os pensamentos a cerca desta pesquisa;

Ao Professor Alexandre Henz que pacientemente topou compor junto este processo. Obrigado pelo suporte, pelo ensinamento e por ter me feito acreditar que era possível.

E por fim, a todos que acreditaram neste projeto.

Eterna Gratidão

Porque as pessoas não deixam de ser amáveis ou de pensar que são amáveis, ou de querer ser amáveis, e não são um pouco elementais em vez disso? Desde que o homem é feito dos elementos fogo, e chuva, e ar, argila viva e nada disso é amável, mas elemental, o homem é inclinado para o lado dos anjos. Gostaria que os homens recuperassem seu equilíbrio entre os elementos e fossem um pouco mais ardentes tão incapazes de dizer mentiras como o fogo o é. Gostaria que eles fossem fiéis às suas próprias mudanças, como a água, que atravessa todos os estágios de vapor e fluxo e gelo sem perder a cabeça. Estou cansado de pessoas amáveis, de certo modo elas são uma mentira.

D.W. Lawrence

RESUMO

Esta dissertação tentou acompanhar e problematizar apostas na clínica com autistas em dois equipamentos públicos de saúde mental na cidade de São Paulo. Foram prospectados um campo político-conceitual, algumas ações cotidianas e as problemáticas implicadas com aqueles que não operam em determinada lógica de *reciprocidade*, isto é, crianças, adolescentes e adultos diagnosticados com o chamado Transtorno do Espectro Autista – TEA. Desde que descrito pela primeira vez por Bleuler em 1911, para designar a dita "perda de contato com a realidade" e popularizado a partir de meados dos anos 40, o autismo ganhou cada vez mais uma construção menos psicodinâmica-interiorizada e mais neuro-cognitivista na clínica. Um deslocamento do *afetivo-relacional* (interrogar, interpretar, decifrar) ao *cognitivo-cerebral* (insuficiência, disfunção, déficit) nas concepções de diagnósticos e manejo do autismo – uma desubjetivação contemporânea que parece coincidir com os próprios sintomas do autismo. Nesta chave, diversas discussões acerca da temática vêm sendo sustentadas nos mais diferentes espaços, nas universidades, escolas, bancas de jornais, sendo que o autismo nos últimos anos, passou a ser taxativamente diagnosticado por pais, jornalistas, professores e profissionais da saúde na lógica da psiquiatria biológica e das neurociências, e, passa a ser reconhecido a partir de uma lista de verificações (checklist) de comportamentos e sintomas descritos nos manuais clínicos. Passa-se então a reconhecer neste diagnóstico um campo de interesse, seja para garantir lugares de saber-poder profissional, com ênfase adaptacionista a partir de determinados produções – comunicação, simbólico e linguagem – e/ou potência, para partilhar e constituir gestos a partir do que possuímos, abrindo margens para a construção de um campo territorial comum a nós. A partir dessas tensões, esta pesquisa tentou sondar na sua minúscula dimensão, como é produzida/pensada, pelo fio condutor das ações, a experiência com os diagnosticados com TEA nos Centros de Atenção Psicossocial - mais especificamente nos Centros de Atenção Psicossocial II Infantojuvenil Capela do Socorro "Piração" e no Centro de Atenção Psicossocial III Adulto Capela do Socorro. Esta investigação operou no espectro da perspectiva cartográfica e a produção/coleta de dados se deu por meio de estudos acerca das políticas de subjetivação contemporâneas, encontros com profissionais, crianças, adolescentes e pais dos diagnosticados com transtorno do espectro autista. Ocorreram oito entrevistas semiestruturadas com profissionais e com pais em ambos os equipamentos, além das narrativas dos encontros que se deram antes e durante a pesquisa, uma tentativa de imersão na experiência e na constituição da realidade dos acompanhados. Um exercício que implicou farejar, não se mexer demais, escavar, grunhir com a experiência, à espreita, com tateamentos, e, nesse enredado, os efeitos e problematizações da pesquisa se conectaram o tempo todo com uma clínica que vem se dado in loco com traços elementais, inumamos e animais em nós – e que também operam nos ditos autistas - o que pode permitir outras ações, com entraves e distintas perspectivas ético-políticas.

Descritores: Autismo; Saúde Mental; Contemporaneidade; Políticas de Subjetivação.

ABSTRACT

This dissertation tried to follow and problematize betting at the autistic at two public mental health facilities in São Paulo city. Were prospected a political-conceptual field some everyday actions and problems envolving those who do not operate in a certain reciprocal logic, it is, children, teenagers and adults diagnosed with so-called Autism Spectrum Disorder (ASD). Since described for the first time by Bleuler in 1911 to designate the so-called "loss of contact with the reality" and popularized from mid 40's, autism has increasingly a constrution less psychodybamic-internalized and more neuro-cognitivist in the clinic. A displacement of the affective-relatinship (interrogate, interpret, decipher) to the cerebral cognitive (insufficiency, dysfunction, deficit) in autism diagnostic conceptions and management - a contemporary desubjetivation that it seems to coincide with autism simptoms itself. In this key, several discussion about the subject has been supported in different spaces, in Universities, schools, newsstand. Being the autism in the past few years, began to be diagnosed by parents, journalists, teachers and health professionals in the logic of biological and neuroscience psychiatry, and becomes recognized from a check list of behaviors and symptoms described in clinical manuals. A field of interest is then recognized to guarantee places of professional know-how with an adaptational focus prom certain productions - communication, symbolic and languages - and/or potency to share and constitute gestures from what we have, opening margins to a common territorial field construction for us. From these tensions this research tried to probe in its tiny dimension how the experience with those diagnosed with ASD in the psychosocial care centers is produced / tought out by the thread of the actions - more specifically at the psychosocial care center II juvenile child Capela do Socorro "Piração" and the center for psychosocial care III adult Capela do Socorro. This investigation operated on the perspective cartographic spectrum and the productions / data collect was done through studies about subjectivation contemporary politic, meeting with professionals, children, teenagers and parents of those diagnosed with autism spectrum disorder. Occured eight semi- structured innterwiews with professionals and parents in both facilities. Beyond the meeting narratives that occured before and during the research, an attempt to immerse themselves in the experience and in the constituition in the reality of the accompanied. An exercise that entailed sniff, do not move too much, dig, grunt with the experience lurking with groaning, and, in this entangled, the research effects and problematizations they connected all the time with a clinic that is given in-loco with elemental traits, inhumans and animals in us - and that also operate in the autistic sayings - which can allow other actions, with obstacles and different ethical-political perspectives.

Keywords: Autism; Mental health; contemporaneity; Subjectivation Policies.

SUMÁRIO

Tentativa 1: APROCHEGUE-SE 11

Tentativa 2: QUEM FALA EM MIM 17

Tentativa 3: LEIS, ORIENTAÇÕES, PORTARIAS, DIREITOS 21

Tentativa 4: ENTREVISTAS E AFETAÇÕES 30

Tentativa 5: HISTÓRIAS E POLÍTICAS DE DIAGNÓSTICO 40

Tentativa 6: RASTREAR E SINTOMAS DO CONTEMPORÂNEO 50

Tentativa 7: LÓGICAS INTEGRAM A CLÍNICA E A PRODUÇÃO DO AUTISMO 56

Tentativa 8: PRIMEIRAS DORES E AUTISMO NOS PROFISSIONAIS E ACOMPANHADOS 61

Tentativa 9: NORMATIVIDADE VITAL E CRÍTICA CLÍNICA 66

Tentativa 10: CLÍNICA DESINDIVIDUALIZANTE AUTISTA, O CASO DO INDIVÍDUO 70

Tentativa 11: PRODUÇÕES DE TERRITÓRIOS E LIBERAÇÕES 73

Tentativa 12: UMA ANIMALIDADE NA CLÍNICA 79

Tentativa 13: FIM DE PARTIDA. DE PARTIDA, DÊ PARTIDA 98

REFERÊNCIAS 100

APÊNDICE A - Parecer Consubstancial do CEP 105

APÊNDICE B - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) 109

APÊNDICE C - Roteiro de questões para entrevistas. 112

APÊNDICE D - Entrevistas Semiestruradas 113

APÊNDICE E – Produto Técnico 138

ADVERTÊNCIA

O conjunto de escritos que integram essa dissertação, poderiam figurar como um conjunto de anotações, tentativas, apontamentos independentes e não como capítulos encadeados. O desenho dos capítulos foi se desdobrando, a partir dos encontros, com o que ressoou em mim ao longo do trajeto de pesquisa. O trabalho não possui uma linearidade, as partes podem ser lidas independentemente, porém, ao término da redação, percebi que os blocos de tentativas, ora pequenos, ora mais desdobrados, acabaram se engrenando em uma certa sequência e alguns, formaram até mesmo um conjunto.

No entanto, convém esclarecer que não houve a pretensão de realizar um trabalho exaustivo e sem lacunas (viva a lacuna!). Estas tentativas podem se desdobrar em inumeráveis outras, o que, aliás, é minha pretensão e meu convite.

APROCHEGUE-SE

"Eu sou trezentos, sou trezentos-e-cinquenta
Mas um dia afinal eu toparei 'comigo'."
Mario de Andrade

Sempre há uma inquietação em nós, que respinga nas produções acadêmicas e auxilia a abertura de novos possíveis com um determinado grupo. Não seria diferente comigo neste momento, estou engendrado neste emaranhado comum a todos, homens-que-somos, dotados de simbolização e, principalmente, daquilo que na seleção cultural[1] nos diferenciou de outras espécies: a linguagem. No trabalho diário com saúde mental infanto-juvenil, no município de São Paulo, muito me interessou problematizar os modelos da clínica com crianças, adolescentes e por vezes adultos chamados autistas.

Há frequentemente o "nós" e o "eles". Eles e nós, que num primeiro momento aparecem como joio e trigo, passam a operar nesta escrita, então, como trigo e farinha, cereais do mesmo saco. O trigo nu e cru, tal como cresce no campo, e o trabalho paciente, que o transforma em farinha branca, e daí em pão etc.; um processo de depuração e refinamento que parece ser da mesma índole que nos leva da crueldade às produções culturais, do abandono às semelhantizações. Dicotomias presentes em cada gesto na clínica. No entanto, se perfurarmos o muro entre nós e eles, poderíamos enunciar que em algo de muitíssimo contemporâneo "somos todos autistas"? Ou, mais precisamente, que o "autismo é um sintoma do contemporâneo"?

Nos últimos anos, com as mudanças no *Diagnostic and Statistical Manual* (DSM), atualmente na 5ª edição, e com as políticas públicas no Brasil, entre uma miríade de forças em disputa nas políticas de subjetivação, os números de crianças, adolescentes e adultos que receberam diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista (TEA)[2] aumentou. Uma em cada

[1]Nietzsche (2007), na Genealogia da Moral, mostrou que a chamada "seleção natural" é duplicada por uma "seleção cultural" desde a pré-história. Geralmente pensamos na evolução como puramente natural, o que seria um reducionismo, pois para pensarmos a seleção natural temos que pensar a coexistência da seleção cultural. Para ficar com uma questão, seria preciso considerar o quanto o cristianismo, por exemplo, interferiu na seleção natural dos humanos, produzindo e "selecionando" certos valores como modelos – a pureza, a simbolização –, que durante séculos nos produziram e marcaram.

[2] É importante esclarecer que o desejo de problematizar o trato dessa população específica não nasce do nada; ele tem bases nas experiências vividas ao longo de minhas formações e embates no campo da saúde. Também está associado a uma prática de cuidado que vem se dando no dia a dia, que requer um pensar diverso e complexo sobre o "cuidar", e que envolve uma importante mudança nos critérios diagnósticos, além de todos os

sessenta e oito crianças com oito anos de idade é hoje considerada autista – o equivalente a 1,47% de crianças em idade escolar, entre sete e doze anos. O número[3] foi aferido pelo *Center of Diseases Control and Prevention* (CDC) e é usado como prevalência em nosso país, uma vez que no último Censo a deficiência mental, as perturbações e as doenças como autismo, neurose, esquizofrenia e psicose ficaram fora da pesquisa (IBGE, 2003, p. 29). Salienta-se que o termo "deficiência mental" trata-se aqui de uma reprodução literal, utilizando pelo próprio IBGE. O termo atual e correto a ser utilizado destinado ao referenciar pessoas com rebaixamento cognitivo é Deficiência Intelectual.

Na ausência de um marcador biológico, o diagnóstico do autismo e a localização de seus limites constroem uma decisão clínica rápida e taxativa, em que se diagnostica com grande quantidade e convicção – não apenas os psiquiatras, pedagogos, psicólogos e terapeutas ocupacionais, mas também o bom senso e o senso comum. Se forem utilizados os critérios de definição do autismo com base no DSM-5, certamente não se trata de um distúrbio raro: dependendo dos critérios de inclusão, a prevalência de autismo tem variado de quarenta a cento e trinta por cem mil pessoas, ocupando o terceiro lugar entre os distúrbios do desenvolvimento, na frente das malformações congênitas e da Síndrome de Down (YOUNG, 2011, p. 915).

Com o aumento de diagnósticos e de acesso aos equipamentos públicos da rede de saúde mental, tem havido uma problematização das práticas em operação nesses espaços, assim como das linhagens teóricas e condutas terapêuticas.

Nesta investigação, não estão em questão as verdades de cada abordagem, mas, sobretudo, interessa a nós acompanhar as políticas de subjetivação que atravessam aquelas práticas.

Em ressonância com certa aposta na clínica, encontrei os escritos de Fernand Deligny (1913-1996), poeta, cineasta e pedagogo francês que extraiu de sua convivência de décadas com autistas um pensamento agudo sobre modos de existência anônima, assubjetiva, não assujeitada e refratária a toda domesticação simbólica. Deligny buscou uma língua sem sujeito, ou uma existência sem linguagem, apoiada no corpo, no gesto, no rastro. Levou ao extremo uma meditação sobre o que seria o mundo prévio à linguagem e ao sujeito, não no sentido de uma anterioridade cronológica, mas de uma existência regida por outra coisa que não aquilo que ambos supõem, carregam e implicam: a vontade e o objetivo, o rendimento e o sentido (PELBART, 2013, p. 261).

movimentos que vêm acontecendo em grande parte do nosso país e, mais especificamente, no município de São Paulo, exigindo novos olhares para essa população.

[3] Os dados são referentes ao ano de 2010 (YOUNG et al., 2011, p. 907).

Deligny, em seus encontros, apontou para o que pode ser um dos grandes problemas quando falamos do autismo, seja na rede especializada ou nos equipamentos da Rede de Atenção Psicossocial (RAPS) – tema que esbarra na precisão do diagnóstico e nos mais variados manejos clínicos que implicam a linguagem.

No trabalho com os ditos autistas, deparo-me com uma das imposições contemporâneas que deve ser pensada e problematizada constantemente: a fragilidade e potência de estar fora da inscrição da linguagem. Se refiro à fragilidade entre aqueles – nós? – que lançam mão intensamente da linguagem, interessa que em algum momento pensemos na hipertrofia da linguagem e da comunicação nos manejos com os arrastados para lógica do Transtorno do Espectro Autista, ainda que seja intensa e cada vez mais procedural[4]. Nesse sentido, supõe-se que haja um movimento ou uma insegurança que inspira desejos microconflitantes de apertar os laços e ao mesmo tempo mantê-los frouxos, fora da linguagem e do humanismo.

Com tais ambiências nos equipamentos e encontros com os chamados autistas, não tratamos de "sujeitos". Parece que não, mas quando falamos de sujeitos supomos seres dotados naturalmente de interioridade, talvez cidadania, pessoidade, simbolização, linguagem, seja ela verbal, artística, corporal, gestual, o que acaba por desqualificar e/ou querer incluir quem está fora desse jogo.

Entre os viventes tomados por inexistência, falta ou déficit – tidos como intratáveis e anômalos, que não se encaixam ou se encaixam mal –, os diagnosticados com TEA são com frequência "selecionados culturalmente" como insuportáveis, invisíveis ou inexistentes, uma vez que vivemos em mundos sobrecarregados de comunicação e linguagem. No diagnóstico de autismo há também o atravessamento de noções psicodinâmicas, psicanalíticas, bem como deslocamentos e a predominância cada vez maior de concepções cerebralistas, comportamentais (Terapia Cognitivo-Comportamental – TCC), oriundos da psiquiatria biológica, das neurociências etc.

---

[4] Michel Serres, acerca dos modos de operar hegemônicos no contemporâneo – o que não significa únicos e exclusivos –, refere-se a um campo cognitivo que uma parte da cultura anterior, das ciências e das letras, por muito tempo deixou "adormecido", e que se pode denominar "procedural". São operações sem abstração e simbolização, com fórmulas, sequências de gestos, séries de formalidades, maneiras de proceder; isso mesmo: procedimentos que imantam certa clínica contemporânea na saúde mental e, grosso modo, na cultura contemporânea. Em vários âmbitos, o objetivo, o coletivo, o tecnológico, o organizacional etc. se submetem, hoje em dia, mais a esse cogito algoritmo procedural do que às abstrações declarativas que, alimentadas pelas ciências e pelas letras, são consagradas há mais de dois milênios pela filosofia. O algorítmico e o procedural se apoiam em códigos, cifras e índices dividuais (SERRES, 2013, p. 85-88).

As discussões que se desenrolam ao longo dos capítulos apresentam linhas que eu não poderia deixar de lado, mesmo quando acreditava não haver espaço para a composição.

No primeiro capítulo há uma breve contextualização. Apresento a forma como está estruturado o equipamento clínico em que atuo, assim como a organização do dito território, sem tratar as territorializações e desterritorializações em curso. Isso se conecta ao capítulo seguinte, no qual discuto certa ideia de "cuidado" a partir dos respaldos legais ou não que sustentam modos de operar nessa clínica.

O terceiro capítulo inicia um diálogo mais intenso com as entrevistas[5] que integram esta investigação, e que vão se conectando com mais força às discussões posteriores, porém, salienta-se que na finalização dessa produção, percebe-se uma ausência significativa das entrevistas ao longo do trabalho completo, o que não compromete esta reflexão produzida. O capítulo seguinte traz a política de produção de diagnóstico como norte de discussão no contemporâneo, em que doenças/transtornos estão sendo produzidos taxativamente na chave dessubjetivada e procedural já mencionada.

O quinto capítulo trata de sintomas do contemporâneo, suas incidências na clínica e como eles vão emergindo em nós e se agenciando no cotidiano de nossas práticas em saúde mental. Problemáticas que se conectam com o sexto capítulo, onde discuto as lógicas que operam no fazer e que fortalecem a turbo-produção do diagnóstico de TEA e do gerenciamento da vida.

O sétimo capítulo sinaliza as dores que emergem nos corpos dos ditos autistas; as dores compartilhadas, que são comuns a nós. O oitavo capítulo apresenta pontualmente a noção de "normatividade vital" de Georges Canguilhem, que não se inscreve exclusivamente no organismo, mas na relação e produção de novas normas com o meio. Esse jogo ético- conceitual é sublinhado para que pensemos nas regras dadas na produção de cuidado e a invenção de outras. O nono capítulo apresenta uma ideia de indivíduo na clínica – humanismo –, enraizada como valor natural em muitos de nós, e que foi uma produção dos últimos duzentos anos, cujo fim está próximo.

O décimo capítulo discute lugares de pertencimento do CAPS nos territórios e as complicações de se fazer rede. Traz também uma perspectiva acerca das redes implicadas nas experiências de Fernand Deligny. O décimo primeiro capítulo apresenta uma problematização acerca da animalidade e da clínica no trabalho com os ditos autistas.

De modo mais amplo, os fragmentos de narrativas e entrevistas que integram os capítulos se relacionam com dois equipamentos da RAPS do Município de São Paulo, mais

[5] As entrevistas completas podem ser lidas no Apêndice.

especificamente nos Centros de Atenção Psicossocial II Infanto-Juvenil Capela do Socorro "Piração" e no Centro de Atenção Psicossocial III Adulto Capela do Socorro.

É interessante sublinhar que, apesar da intenção inicial de também investigar questões relacionadas ao autismo na vida adulta, houve uma imersão maior na área da infância e adolescência, e poucas aproximações com o cotidiano do CAPS Adulto – talvez, em parte, pelo maior acesso ao CAPS IJ onde trabalho. Contudo, o autismo na idade adulta é uma questão que precisa ser pesada e pensada; há muitos mundos em questão e poucas pesquisas a esse respeito. Aqui não foi possível sustentar uma discussão suficiente sobre o assunto, o que pretendo considerar em outra pesquisa.

Esta investigação operou no espectro da perspectiva cartográfica, e a produção/coleta de dados se deu por meio de estudos, encontros com profissionais, crianças, adolescentes e pais dos diagnosticados com TEA. Tratou-se, também, de mapear "um plano intensivo das forças e dos afetos" (BARROS; KASTRUP, 2009, p. 70) presentes em todos os ambientes da pesquisa, buscando dar visibilidade a aspectos que, muitas vezes, configuram-se como pouco perceptíveis na experiência cotidiana dos equipamentos da RAPS.

Foram realizadas oito entrevistas semiestruturadas com profissionais e com pais em ambos os equipamentos citados, além de narrativas dos encontros que se deram antes e durante a pesquisa[6]. Uma imersão na experiência e na constituição da realidade dos acompanhados, considerando traços dos territórios produzidos nos equipamentos e nos diagnosticados com TEA. O que talvez ecoe com o escrito de Ligia Amaral:

> São a própria encarnação da assimetria, do desequilíbrio, das disfunções. Assim, sua desfiguração, sua mutilação ameaça intrinsecamente as bases da existência do outro. Seu existir põe em movimento uma gigantesca pá de moinho que, descontrolada, subitamente ameaça transformar a energia costumeira gerada com tranquilidade numa torrente quase incontrolável, numa caudal de águas turbulentas. O outro, o diferente, o deficiente é muitas coisas, é a própria imperfeição daquele que vê e que espelha suas limitações e desvios, é também o sobrevivente e o vivente, aquele que passou pela catástrofe, o desastre que nele insiste, acenando com o desastre em ato, virtualmente suspenso pela vida do outro. Uma ferida narcísica em cada profissional, em cada comunidade, um conflito, não camuflável, não escamoteável – explícito – em cada dinâmica. De qualquer lado que se sinta,

[6] Para fácil identificação, os trechos narrativos foram grafados com itálico e permeiam, de maneira geral, todos os capítulos.

> uma chaga em pele idealizadamente de alabastro. Uma ameaça, perigo, justamente por ser anômalo (AMARAL, 1994, p. 250).

Estamos distantes do tempo em que os médicos diziam aos pais de crianças autistas que não havia saída, que elas estavam condenadas a viver em instituições de longa permanência. Porém, há no contemporâneo novos diagramas de poder-saber, e, se os atendimentos nos CAPS IJ marcaram de início novas liberações, também passaram a integrar certos mecanismos de controle, como a neuropsiquiatria biológica, o CID-10, o DSM-5 e a nossa própria crença na lógica dos inúmeros transtornos, o que rivaliza, a céu aberto, com os mais duros confinamentos.

Boa leitura!

1 QUEM FALA EM MIM

[o que em mim quer, o que na minha vontade hoje está a querer]

Não se trata de perguntar o que é a justiça, mas o que quer aquele que a defende. Quem precisa de tal ou qual convicção, crença, valor, para conservar-se, para impor seu tipo, para alastrar seu domínio? Pois um valor é apenas sintoma de um tipo de vida, de uma formação de domínio.

Friedrich Nietzsche.

Muitas vezes, no processo de escrita deste trabalho, fui tomado por questionamentos acerca da minha prática no equipamento em que atuo. E me permitam trazer para o singular estas questões. Porém, seria impreciso dizer que elas não podem ser compartilhadas de outra forma senão através da escrita. Pelo menos não do modo como as sinto.

Nas revisões e revirões dos encontros, tenho buscado problematizar os efeitos das palavras que utilizamos em questões que nos são colocadas diariamente. Portanto, ao acompanhar as práticas, procurei dar conta dos conceitos, sabendo muito bem que uma palavra é muito diferente de um conceito, e que muitas vezes nem sabemos a que somos levados a servir ao enunciar isto ou aquilo, ou seja, quais efeitos ético-político- administrativos conceituais incidem nas ações.

Em um dos trechos descritos, questionei a simbolização como um efeito produzido ao longo dos séculos no processo civilizatório que constituiu o homem moderno e as suas filiais (mundo interior, família burguesa, cultura sentimental etc.). Fui arduamente educado (na formação acadêmica e anteriormente) em uma perspectiva que dizia que é por meio da simbolização que as crianças se tornarão adultos produtivos, de acordo com as escolhas pessoais.

Certo dia, em uma reunião clínica do serviço, discutíamos os processos de cuidado. As questões que referi antes me rodeavam, atravessavam. Analisávamos a situação de um adolescente. Entre as hipóteses levantadas, uma se relacionava com a saída do técnico de referência e o sofrimento que isso poderia causar ao garoto. Na sequência, chegamos a um acordo acerca da importância de uma substituição. Seria outro técnico do sexo masculino, isso porque conjecturávamos que a ausência de figuras masculinas poderia ser uma das

marcas intensas do comprometimento ou do sofrimento do atendido – sem considerar que, com a figura simbólica do pai, estávamos submetendo acontecimentos muito variados a um modelo criado. Submeter a um modelo não é o olhar que se faz e que interessa em certas práticas clínicas, as coisas são mais sutis e complexas do que um modelo simbólico, petrificado.

Diante dos eventos atuais, suspeito desse manejo. Reproduzimos a lógica que naturaliza a simbolização. Existem problemas na noção de "processo de simbolização"? Não. No entanto, seria preciso não tomá-lo como óbvio, a-histórico, natural ou evidente, portanto não tê-lo como constitutivo do processo de "maturação psíquica", mas como algo que se construiu, uma modalidade e um modelo hegemônico que sustenta certo jeito de ser e estar em um mundo e algumas lógicas no cotidiano dos cuidados em saúde mental infanto- juvenil.

Paro e penso...

Vou e volto...

Nossas apostas nestes conceitos e noções naturalizadas do "processo de amadurecimento psíquico", quando acreditamos nas falhas e faltas em relação a modelos criados, podem tender a inscrever as crianças e adolescentes que apresentam/expressam determinadas complexidades no negativo e na pouca potência. São corpos que não compartilham os mesmos espaços-tempo com o que há de mais gregário e emergente em nós, inclusive neste exato momento.

***

É em corresponsabilidade com os afetos e afectos[7] para com quem se dispõe a ler estas ziguezagueantes replexões[8], reflexões[9] e inflexões que contextualizo meu lugar de atuação,

[7]Tendo em vista não a perspectiva de Espinosa, mas a pregnância de certo humanismo na clínica, convém sublinhar a distinção entre "afectos" (ser atacado por sinais, signos, ser afetado) e "afeto" no sentimento pessoal ou individual. Nas experiências e na pesquisa foram afectos e afetos, mas não somente afetos entendidos como sentimentos interiores que se ouvem desde "dentro", psicológicos, psicologizados, lembranças meramente individuais; tratou-se também, e talvez muito mais de afectos, afetações, fulgurações de afectos que me tomaram o corpo no aqui-e-agora, intensificações de um poder de ser afetado, algo menos da ordem do pessoal e sentimental, algo mais da vida que me atravessou. Acerca dessa distinção ver os "perceptos e afectos" de que falam Deleuze e Guattari (1992, p. 37), que também não se confundem com percepções ou sentimentos.

[8] Conforme Luiz Orlandi, seria preciso acompanhar as diferenciações, a produtividade interna a cada vez, a cada caso, as dobras e redobras, os plexos distintos de uma replexão, um modo de pensar sensível às replexidades, isto

que sustenta e suspende as inquietações acerca da temática. Lugar que passeia entre respaldos legais (certa realidade), no âmbito de Leis e de uma realidade de cuidar na clínica da saúde mental infanto-juvenil no município de São Paulo.

O equipamento em que trabalho está localizado na região de Capela do Socorro, extremo sul do Município de São Paulo. O CAPS II Infanto-Juvenil Capela do Socorro "Piração" foi instalado no bairro Novo Horizonte, e seu horário de funcionamento é de segunda a sexta-feira, das 7h às 19h. A área de abrangência da unidade de saúde cobre os distritos de Socorro, Cidade Dutra e Grajaú. De acordo com dados do Censo realizado pelo IBGE no ano de 2010, a população da região era de 594.930[10].

Atualmente a equipe é composta por três psicólogos, três terapeutas ocupacionais, dois assistentes sociais, duas enfermeiras, cinco auxiliares de enfermagem, um farmacêutico, um técnico de farmácia, duas médicas psiquiatras, dois oficineiros, dois apoiadores, três administradores, dois responsáveis pela limpeza, um segurança e um supervisor de equipe.

Nossa organização cotidiana se dá com escala diária por período de seis horas, com quatro ou cinco profissionais disponíveis para os acolhimentos, além de serem os principais responsáveis por fomentar e potencializar o espaço de convivência do CAPS com atividades que surgem nos encontros com crianças, adolescentes ou cuidadores. Nessa proposta de escala, os demais profissionais estão realizando outras atividades grupais, atendimentos familiares e individuais, além de concretizar demandas administrativas como evolução de prontuário, respostas aos ofícios, realização de relatórios etc.

Todos os dias temos a garantia de um espaço de reunião, que chamamos de "reunião de passagem". Por uma hora discutimos situações que aconteceram ao longo dos períodos da manhã ou tarde, ou, ainda, para resolver questões sobre reuniões externas, agendas dos

---

é, às investidas das linhas implexas (emaranhado vivo de linhas) que não cabem nem se disciplinam "na face reflexiva e bem arrumada dos textos ou das ordenações, sejam quais forem, pois é replicada, é relançada e complicada pela indisciplinada vertente das replexões [...] e, para que o olhar estudioso deixe de sobrepor-se reflexivamente ao caso e se converta a ele, é preciso que o próprio caso se imponha como ocasião de um aprendizado das suas dimensões replexivas, de modo que, ao invés de tratá-lo como suporte de uma reflexão auto-suficiente, ele venha a ser experimentado, isto é, sentido e pensado como dobraduras de uma replexão. Portanto, as experimentações desse tipo não se satisfazem com versões reflexivas, mas exigem todo um esforço expressivo contaminado por arriscadas transversões replexivas" (ORLANDI, 2016).

[9] É importante sublinhar que não se trata de mera "reflexão sobre", com teorias, ideologias e crenças que podem amarrotar as experiências, sobrepondo-se a elas. A terapia ocupacional, a sociologia, o serviço social, a psiquiatria ou psicologia não ocupam um nível superior aos sinais, signos e mundos, elas estão no mesmo nível, são destes mundos, portanto, não há "reflexão sobre"; o que se pretende nesta investigação é produzir um pensamento a partir, um pensamento com.

[10] Dados demográficos dos distritos pertencentes às Prefeituras Regionais, 11 jan. 2017. Disponível em: <http://www.prefeitura.sp.gov.br/cidade/secretarias/regionais/subprefeituras/dados_demograficos/index.php?p=12758>. Acesso em: 31 out. 2017

profissionais etc. Semanalmente há um espaço de reunião geral de quatro horas em que procuramos rever perspectivas sobre as situações que acompanhamos, assim como realinhar lógicas de funcionamento e responder às demandas administrativas.

A RAPS do território de Capela do Socorro vem gradativamente sendo construída e hoje é composta por Unidades Básicas de Saúde (UBS), Ambulatório Médico de Atendimento (AMA), CAPS III Adulto, CAPS III Álcool e Drogas, Unidade de Acolhimento Adulto (UAA), Serviço Residencial Terapêutico (SRT), Pronto Socorro e Hospital Geral.

2 LEIS, ORIENTAÇÕES, PORTARIAS, DIREITOS

[direitos humanos pouco dizem acerca dos modos de existência dos providos de direitos]

> *Todas essas práticas que levam ao direito, como todos os caminhos levam a Roma, produzem as coletividades e ignoram deliberadamente aquilo que pode ser do comum [...] nos tratados de direitos humanos onde só pode ser questão aquilo que o homem pode querer; é preciso que esses tratados sejam escritos e sejam, assim, linguageiros, e ainda em uma linguagem que possa ser traduzida em todas as línguas. É evidente que na prática que nós desenvolvemos, se uma alínea da dita carta nos concernisse, ela falaria do direito de todo ser humano à linguagem. Mas porque é preciso que em todo direito apareça a necessidade de separar o homem da espécie, estando entendido que essa palavra espécie é comum a tudo que vive; ela evoca um tipo de bem comum.*
>
> *Fernand Deligny*

Com base na Portaria/GM nº 336, de 19 de fevereiro de 2002, em seu Art. 4º, que define e descreve as modalidades de serviços estabelecidos pelo Art. 1º da mesma portaria, é discriminado o serviço CAPS para a Infância como um

> serviço de atenção psicossocial para atendimentos a crianças e adolescentes, constituindo-se na referência para uma população de cerca de 200.000 habitantes, ou outro parâmetro populacional a ser definido pelo gestor local, atendendo a critérios epidemiológicos, com as seguintes características (BRASIL, 2002).

Desde que publicada, não houve alterações no que se refere à competência desta portaria ao nível Federal e, na busca de um salto ou atalho para os dias atuais, conforme documento da Secretaria Municipal de Saúde do Município de São Paulo:

> Em 23/12/11, o Ministério da Saúde lançou a Portaria nº 3088, que instituiu a Rede de Atenção Psicossocial/RAPS. Nesta portaria, os CAPS I aparecem destinados ao atendimento de crianças e adolescentes com transtornos mentais graves e persistentes e aos que fazem uso de crack, álcool e outras

> drogas, produzindo um alongamento mais uma vez. Em agosto de 2012, o Ministério da Saúde lançou a nota técnica, nº 42/2012, que criou novos procedimentos para os CAPS e deu outras providências, reorientando que os atendimentos nos CAPS I fossem para a faixa etária de 0 a 25 anos, o que foi traduzido como um prolongamento para a saída e não para a entrada, mas efetivamente, outra esticada na tarefa ou no atributo do serviço se produziu (MORENO, 2016, p. 11).

Ao que se refere às portarias específicas sobre o TEA, em 2012 foi aprovada uma lei Federal que equipara, no que se entende por direitos, os autistas às pessoas com deficiência, além de garantir outros benefícios. A Lei 12.764, de 27 de dezembro de 2012, também conhecida como "Lei Berenice Piana", instituiu a política nacional de proteção dos direitos das pessoas com Transtornos do Espectro Autista.

No ano anterior à Lei, o Ministério da Saúde (MS) criou um grupo de trabalho, composto por representantes de universidades, da sociedade civil, gestores e profissionais da RAPS locais do SUS, coordenado por: 1) Área Técnica de Saúde Mental, Álcool e Outras Drogas (ATSM) do Departamento de Ações Programáticas e Estratégicas (DAPES) da Secretaria de Atenção à Saúde (SAS) do Ministério da Saúde, 2) Área Técnica de Saúde da Pessoa com Deficiência, 3) Área Técnica de Saúde da Criança e Aleitamento Materno (ATCAM), 4) Rede de Atenção à Urgência e Emergência (RUE), 5) Ministério da Educação (MEC), 6) Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome (MDS) e 7) Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos das Pessoas com Deficiência.

No início de 2015 foi lançado o documento "Linha de Cuidados para a Atenção às Pessoas com Transtornos do Espectro do Autismo e suas Famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde" (BRASIL, 2015). Como o próprio MS explica, o documento tem a perspectiva de

> reafirmar os princípios ético-técnico-políticos para a organização dos pontos de atenção da RAPS e subsidiar a definição de estratégias para a ação, o que inclui uma diversidade de caminhos para o alcance da atenção qualificada, visando à garantia da produção do cuidado continuado, comunitário/territorial, incluindo a atenção básica e o acesso à complexa densidade tecnológica (BRASIL, 2015, p. 8).

Com tal modelo de cuidado, o MS fez emergir socialmente aquelas pessoas que até então não tinham um espaço formal ou de garantia de "direitos" e de cuidados dentro da RAPS, tirando-os do lugar de invisibilidade, com efeitos éticos e políticos distintos a cada caso.

Ora, sabemos que, nas sociedades de controle, estamos em tensão com as noções de inclusão e exclusão. Somos a todo o momento inseridos e excluídos de certos grupos. Interessa destacar que "fazer emergir socialmente aqueles que até então não tinham um espaço formal de cuidado dentro da RAPS", nesse contexto de abandono, é importante. Porém, nos enganaremos se acreditarmos que tais movimentos garantem um triunfo "clínico, político e de cidadania" para crianças, adolescentes e adultos – há simultaneamente outros efeitos e microcontradições.

Deleuze, em 1986, no Curso sobre Foucault, disse que:

> é muito ambíguo, porque é verdade que os mais ativos na esquerda estão certos ao lutar pela abolição das prisões, pela abolição do hospital psiquiátrico etc. Porém é preciso ver que seus inimigos não são os velhos, uns pobres caras que se fazem de palhaço falando: "Sim aos hospitais psiquiátricos! Sim às prisões!" Seus inimigos são os controladores, que concordam absolutamente com eles e falam: "Sim, viva! Não mais prisões!" A batalha não passa por onde a gente acredita, nunca passa por onde a gente acredita. A estratégia, como diria Foucault, passa por outro lado. A estratégia, a verdadeira luta, está entre os abolicionistas da pena de morte. Não entre os conservadores da pena de morte e os abolicionistas. [...] O que significam os hospitais-dia, os hospitais-noite, as equipes de cuidadores domiciliares, a setorização? Não passa mais por meios de clausura; passa pelo controle e, se necessário, pelo controle domiciliar. Eu não quero dizer que seja pior… Vocês compreendem que, quando enfrentamos problemas como este, já não se trata de saber o que é melhor ou pior, mas de saber por que e contra que vocês lutam num determinado momento. Então, não é preciso perder muito tempo lutando contra a pena de morte. Mais uma vez, ainda que alguém tente restabelecer a pena de morte hoje, é preferível atentar para os procedimentos de controle que virão a substituí-la. Ou seja, temos que fazer tudo junto? Eu não sei... Tudo? Ufa! [risos] Precisamos manter, sobretudo, muito a alegria diante dos horrores por vir, pois nunca será suficiente [risos].

Rogério da Costa, por sua vez, acrescenta que:

> O poder hoje seria cada vez mais ilocalizável, porque está disseminado entre os nós das redes. Sua ação não seria mais vertical, como anteriormente, mas horizontal e impessoal. É verdade que a verticalidade sempre esteve associada à imagem de alguém: é o ícone que preenche o lugar do poder. Mas numa sociedade inteiramente axiomatizada, as instâncias de poder estão dissolvidas por entre os indivíduos, o poder não tem mais uma cara. Sua ação agora não se restringe apenas à contenção das massas, à construção de muros dividindo cidades, à retenção financeira para conter o consumo. Essas são estratégias que pertencem ao passado. Hoje, o importante parece ser essa atividade de modulação constante dos mais diversos fluxos sociais, seja de controle do fluxo financeiro internacional, seja de reativação constante do consumo (marketing) para regular os fluxos do desejo ou, não esqueçamos, da expansão ilimitada dos fluxos de comunicação. Por outro lado, da mesma forma que o terrorismo é uma consequência do terror imposto pelo Estado, a ação não localizada dos hackers, produzindo disfunções e rupturas nas redes, parece ser o efeito que corresponde adequadamente aos novos modos de atuação do poder. Nenhuma forma de poder parece ser tão sofisticada quanto aquela que regula os elementos imateriais de uma sociedade: informação, conhecimento, comunicação. O Estado, que era como um grande parasita nas sociedades disciplinares, extraindo mais-valia dos fluxos que os indivíduos faziam circular, hoje está se tornando uma verdadeira matriz onipresente, modulando-os continuamente segundo variáveis cada vez mais complexas. Na sociedade de controle, estaríamos passando das estratégias de interceptação de mensagens ao rastreamento de padrões de comportamento (COSTA, 2004, p. 162).

***

Neste novo modelo de atenção em saúde, que tenta se basear nos princípios da reforma sanitária e psiquiátrica, e com os cuidados voltados para a lógica territorial – e não mais exclusivamente hospitalocêntricas, por mais que ainda hoje algumas práticas reforcem essa lógica –, é esperado que os CAPS realizem reuniões de matriciamento com toda a rede daquela determinada demarcação territorial, sendo esse um dos dispositivos possíveis para a ampliação e corresponsabilização do processo de cuidado.

Os modelos que serão adotados para a efetivação desse referencial ficam a critérios das equipes. Atualmente, no equipamento em que atuo, conseguimos realizar o matriciamento em todas as UBS do território. Nos deslocamos uma vez por mês ou a cada dois meses para, junto com as equipes de ESF, NASF ou de referência, debater os atendimentos comuns e assim pactuar novas estratégias de cuidado, promoção e prevenção dos sofrimentos psíquicos que geram transtornos mentais severos e persistentes.

Em um desses espaços, discutíamos como seria possível cuidar de uma criança de dois anos que havia acabado de receber o diagnóstico de TEA, encaminhada por um médico particular. Entre as conversas com os profissionais do grupo, sempre que possível, eu procuro questionar a necessidade de incluir a criança no serviço do CAPS.

Percebi que a pergunta gerou incômodo, porém as discussões continuaram. Durante a finalização das propostas de cuidado para a tal criança e sua família, me perguntam sobre a inclusão deles no serviço, e retomo a questão: qual é a necessidade, uma vez que em nenhum momento houve relato de sofrimento por parte da família, da menina ou da própria agente comunitária que brilhantemente apresentava o contexto da situação?

Um dos colegas técnicos argumenta que, diante do diagnóstico e com base no documento de linha de cuidados, ela deveria ser atendida pelo CAPS, que agora era o lugar adequado para atender autistas.

Foi preciso, então, retomar as questões para inserção ou não no CAPS. Que não deveriam estar atreladas aos diagnósticos nem serem excludentes. Era preciso pensar na lógica de cuidado proposto e na oferta de espaços da rede. Não apenas o CAPS é adequado para a criança com TEA – toda a rede deve ser reconhecida como potência cuidadora, tendo como base os agravamentos que ocorrem ao longo do processo de desenvolvimento infantil. Portanto, se não há maiores complicadores do sofrimento psíquico, a criança poderia ser olhada/atendida pela própria equipe de ESF e NASF.

A partir daí, desdobramos outras questões, tendo em vista que a própria equipe pudesse se sentir tranquila nas apostas de aproximações com crianças em situação semelhante.

***

Foucault, em meados dos anos 1970, no curso intitulado *Em Defesa da Sociedade*, propôs a inversão da conhecida máxima de Clausewitz, que diz que a guerra é a continuação da política por outros meios. Para Foucault (1999. P. 22) a política é a guerra continuada por outros meios. As leis no Brasil parecem confirmar sua tese. Pois, se a política é a continuação da guerra, ela não se sustenta apenas nos marcos regulatórios, nas portarias e leis, que são efeitos de uma guerra, de um embate. Uma política que integra essa guerra também vai

operando e se sustentando no trabalho diário. Os direitos em si mesmos pouco garantem, eles estão no fogo cruzado, no meio político, em que interessa interferir cotidianamente.

Na sociedade de riscos e direitos, que às vezes flerta com a judicialização, há a fantasia de que, em algum lugar, uma corte suprema faz da política belicosa "o lugar do procedimento correto" – sem tensões, mediações, negociações ou diálogo. Uma corte como o Ministério Público, a Ouvidoria, o STF etc., a qual bastaria recorrer para garantir os direitos.

Deligny pensa o avesso do direito e da via para eles:

> por aí se vê, de certa forma, o avesso do direito; ao alegar que elas realmente têm o direito de querer, por mais "autistas" que sejam, e por menos que tenham a prática adquirida do projeto pensado, eu as oprimo e condeno, com esse direito, a uma semelhantidade – uma identidade ainda mais pesada por ser fictícia. Elas têm direito ao nível superior, decerto; mas o que podem fazer com esse direito senão viver a desorientação de extravagar, que literalmente quer dizer: sair da via. De que via se trata? A do projeto pensado (DELIGNY, 2015, p. 35).

A todo instante, a guerra nos leva a questionar quais direitos queremos para esses viventes. Seria o direito de uma tentativa de semelhantização com nossas vidas? Para isso, devemos inseri-los em todos os lugares da rede de cuidado, com base em um diagnóstico? Seria uma ilusão de efetivação desses direitos pensados por outros ou, justamente, o jogo político de mudança de uma chave dada?

A lógica política que opera em nosso país visa garantir que o diagnóstico passe a ser determinante de uma série de benefícios financeiros. Contudo, precisamos urgentemente entender que direitos e benefícios não são sinônimos.

É comum que uma família, ao chegar a nosso equipamento com diagnósticos já dados, solicite laudos e outras documentações para aquisição do Benefício de Prestação Continuada (BPC), de Bilhete Único Especial ou Transporte Atende[11], garantindo assim a efetivação dos

[11] O Serviço de Atendimento Especial (Atende) foi criado por meio do decreto nº 36.071, de 9 de maio de 1996, e atualmente é regido pela Lei Municipal nº 16.337, de 30 de dezembro de 2015. É uma modalidade de transporte porta a porta gratuito, com regulamento próprio, oferecida pela Prefeitura do Município de São Paulo, gerenciada pela São Paulo Transporte S. A., operada pelas empresas de transporte coletivo do município e cooperativas de táxis acessíveis. Destina-se às pessoas com autismo, surdo-cegueira ou deficiência física com alto grau de severidade e dependência, das 7h às 20h, de segunda-feira a domingo, exceto feriados. O atendimento é prestado a clientes cadastrados, com uma programação pré-agendada de viagens. Mais informações disponíveis em: <http://www.sptrans.com.br/passageiros_especiais/atende.aspx.>. Acesso em: 9 out. 2017.

seus direitos, conforme vemos diariamente nas grandes mídias e conforme está prescrito nos devidos marcos regulatórios. Esse benefício não vale para todos, apenas para quem apresenta critérios específicos nas avaliações dos médicos peritos do Instituto Nacional de Seguridade Social. Por isso, muitas famílias retornam ao nosso equipamento, reclamando que os seus "direitos" foram negados.

Aqui abro uma breve reflexão: até que ponto discutimos sobre direitos, quando na verdade falamos de concessões? O Estado, com suas bases no capitalismo, garante concessões apenas para algumas pessoas. Os programas de transferências de rendas, por exemplo, não são para todos, independentemente do diagnóstico. Entendemos "concessão", etimologicamente, como uma autorização oficial do governo para explorar serviços públicos ou bens naturais por tempo determinado.

Para aquisição do BPC, por exemplo, uma família precisa ter renda inferior a 1/4 do salário-mínimo vigente por pessoa na casa. Poucos conseguem. Pois isso implica um total de seis membros residentes, e nenhum com carteira assinada. A cada dois anos, essa família precisaria passar pelo crivo analítico para continuar a usufruir o "direito". Com esse modelo, o Estado faz um jogo bem articulado, ganhando tempo enquanto a população corre atrás de seus "direitos" garantidos por Lei. É uma política suja de guerra.

Quando tratamos de leis, precisamos fomentar a discussão para além dos marcos regulatórios que estão vigentes no atual modelo de Estado e nos perguntar: como é possível falar em igualdade – jurídica e legal – em uma sociedade fundamentada na desigualdade?

> não queira ficar indiferente ao drama do seu tempo [...] interessa fazer explodir as contradições, habitar os paradoxos que nos põe diante de problemas sem uma solução aparente, indicar as estradas sem saída (BOBBIO, 1997, p. 174).

***

Com as mudanças na legislação brasileira, os CAPS passaram a ser "um dos" equipamentos da RAPS que deve garantir o atendimento da população com TEA. Contudo, eles assumiram lugar central de cuidado, seja porque seus profissionais acreditam na excelência do serviço, seja porque a RAPS transferiu a responsabilidade exclusivamente, seja, ainda, porque a sociedade acredita que a medicação melhoraria as condições dessas

crianças e adolescentes. Fato presente é a dificuldade de identificar qual o papel de cada equipamento no que tange à garantia dos atendimentos.

Após uma discussão em um equipamento de reabilitação física do território, eu conversava com uma colega de trabalho sobre as percepções que ficaram ao abordamos o tema do atendimento à pessoa com TEA. Notamos similaridades nas propostas de ambos os equipamentos. Ficamos em silêncio, pensando, e após um tempo retomamos a conversa sobre possíveis ruídos que possam ocorrer, ou que já tenham ocorrido, e que atrapalham o processo de cuidado, culminando em práticas semelhantes em equipamentos que operam questões diferentes.

Impasses de uma clínica que requer com urgência novas reflexões sobre os modos de cuidar e, principalmente, de determinar as competências de cada equipamento diante das demandas compartilhadas. Esse tem sido um entrave muito importante no que tange à RAPS, pois corremos o risco de sustentar a lógica mencionada anteriormente – a onipotência do CAPS neste momento delicado, em que dizemos que as crianças e adolescentes não precisam ser tachadas com sofrimento psíquico diante do seu "estado de ser". Aliás, a prepotência de achar que quem não compartilha do nosso "estado de ser" tem sofrimento que justifique a sua permanência em um equipamento especializado implica acreditar que não há singularidades nos processos de maturação. E que um diagnóstico traria embutido um sofrimento psíquico.

Precisamos, em todos os momentos, pensar nos impasses da contemporaneidade para o atendimento a essa população. Faço uma aposta de correr riscos e, assim, não entrar nos processos "burrocráticos" que existem nas instituições. É delicado e precisa ser feito com parcerias entre os diversos equipamentos da rede, sem que haja duplicidade nos manejos.

***

Aquele mesmo jogo de marcos regulatórios opera em nós, trabalhadores, familiares etc., de modo que caminhamos em buscas de novas potências para os cuidados. Não nos limitando aos espaços físicos determinados pela arquitetura predial, expondo justamente o estar em todos os espaços, compartilhando experiências e sensações.

> Porque é onde eles têm vínculos também com outras crianças, não só com o profissional, mas é onde lida... Não sei se aprende ou se relaciona com outras crianças, né? Porque, né?, nesse momento, a gente também faz trabalhos que a gente sai daqui do CAPS e aí quando a gente sai daqui são outras fronteiras. E mesmo sem sair daqui já é uma fronteira porque a gente divide o espaço da UBS e do CAPS. Então é uma potência para mim você estar dividindo o mesmo espaço onde tem uma resistência muito grande, né? Assim, "ah, mas é usuário do CAPS ou são usuário da UBS?" Somos usuários do mesmo espaço, né? Então para mim isso é uma potência muito grande para o usuário estar se relacionando num todo, não tem essa de só um CAPS. Ele é indivíduo, então ele participa da UBS também quanto usuário. Então, para mim, é uma potência quando a gente faz também... A. T. [atendimento terapêutico], porque a gente faz A. T. também, eu acho que... É assim, de grande ganho você conseguir tomar um ônibus circular com o usuário ali onde tem outras pessoas que muitos deles nunca tiveram nenhum tipo de contato, e aí naquele momento começa a perceber o outro, né? Então, para mim, assim, é de um ganho, assim, sem tamanho mesmo, porque só de estar ali com o usuário, sabe? Percebendo outro tipo de convívio a não ser casa e terapia numa sala ou num espaço fechado ali. É estar livre para mim. É você circular livre, para mim isso não tem valor.[12]

Quando invertemos a chave e fomentamos outras apostas políticas, temos experiências singulares que ficam marcadas por um tempo que não é possível quantificar, mas que ressoa em todos. Não há pensamentos planejados, há somente intenções, que não sabemos em que resultará ou se resultará. "A partir do momento em que o querer alheio é pressuposto e esperado, apaga-se o agir inato; este parece inconcebível, e o é verdadeiramente, pois já nenhuma palavra convém" (DELIGNY, 2015, p. 35). No fim, Eu nada espero do Ele. Ele nada espera de Mim. E é nesse desinteresse comum que continuamos a pulsar potências a habitarem o que há de possível em cada um de nós.

Na contextualização do meu lugar de fala, vale sublinhar as mudanças biopolíticas em torno da infância e da adolescência, que têm apresentado os seus efeitos de cuidado em inúmeras direções, e que têm cavalgado juntas: patologização, cuidado, controle, disciplina, atenção, desmonte, políticas públicas interessantes, bons encontros, medicalização etc. É desse lugar produzido, coproduzido, coproduzindo e com os diversos atravessamentos cotidianos que pulsam em mim / falam através de mim que emergiram as inquietações e as tentativas de transversões desdobradas nesta pesquisa/produção. Para isso, é preciso a todo o momento causar uma espécie de experiência que me leve à suspensão, ao mesmo tempo em que se produz uma sustentação das problemáticas em reflexões e replexões com esse campo

[12] Entrevista 1 ao autor. Ver Apêndice.

de cuidados do TEA no CAPS II Infanto-Juvenil Capela do Socorro “Piração” e no CAPS III Adulto Capela do Socorro.

3 ENTREVISTAS E AFETAÇÕES

[estranho seria se disso tudo nada pudesse em minha pele fixar e esparramar]

As práticas em saúde na contemporaneidade vêm se alinhando com processos de cuidados pautados em sinais e sintomas que conseguem dialogar com aquilo que a academia nos ensina ao longo de quatro, cinco ou seis anos de formação inicial. A sensação, hoje, passados alguns anos da formação inicial, passeia pelo sentimento de um eterno vai e vem, ou ainda de uma circunferência, como se não tivesse fim. Todo aquele *checklist* apreendido e aprendido na graduação firma-se no tempo, ganhando mais sinais, e em sua maioria problematizando sub-repticiamente o dito sujeito – continuamos a utilizar a noção de sujeito – à nossa frente que se dividualiza em índices, sinais, sintomas, e também o que construímos deles, com eles e sobre eles.

Quando trago este pensamento, procuro me distanciar, mesmo que momentaneamente, de um campo de discussão ético-político-adminstrativo em que por anos me vi engendrado, coproduzindo sinais e sintomas. Me constituí acreditando que era necessário fazer lutas por polos distintos, por oposições, o que acabou por marcar e direcionar minha prática clínica por muito tempo, mesmo sendo formado há menos de dez anos. Pois bem, esses pontos de partida podem levar para vários itinerários, porém a aposta foi fazer dessa discussão um campo de maior replexão/reflexão e de menos certezas. ou, como diria Nietzsche, “eu jamais iria para a fogueira por uma opinião minha, afinal, não tenho certeza alguma. Porém, eu iria pelo direito de ter e mudar de opinião quantas vezes eu quisesse”

As entrevistas coletadas para esta pesquisa são verdadeiras obras de pensamentos que vão se dando nestes dias caóticos para a produção de algo maior denominado “cuidado”. A partir dessas obras é que a pesquisa começa a ganhar corpo, ao mesmo tempo em que vai se desconstruindo em si própria, efetivando assim o desejo de ser mas não de pertencer ao mundo acadêmico. É para passagem leve, não para permanência fixa e engessada.

> Inicialmente eu achava tudo muito difícil porque assim a gente percebe que não está trabalhando com um diagnóstico, mas com o decorrer do tempo eu

> fui percebendo que a gente trabalha com o sujeito, com o que ele tem, com o que ele é.[13]

Pensar e trabalhar não com um diagnóstico, apostar no sujeito[14], com o que ele tem e é? Toxicômano em oposições e dicotomias, travando por muitos anos uma luta com lados e polos opostos, é essa sensação que pulsa em mim, muitas vezes: de um lado contra o outro. Afora o "que deseja em mim quando desejo" que é a tomada de partido do sujeito contra o diagnóstico ou mesmo uma tentativa de união consensual, me pergunto se em um trabalho clínico, para além da moral e da gestão burocrática da vida e das diferenças, interessariam as noções de sujeito e de diagnóstico.

Hoje, ao nos depararmos com uma ou algumas dicotomias nesse nível, corremos o risco de cair na tentação, que é recorrente, de juntar esses polos tidos como opostos. No entanto, não podemos nos esquecer que um e outro são configurações/objetos históricos, político-conceituais e clinicamente produzidos. Ao invés de querer juntar o bem (sujeito) e o mal (diagnóstico), que pode ser um "falso problema", seria preciso problematizar essa dupla aposta. E, por que não, seria também o caso de criticá-los conjuntamente?

É muito comum, na clínica da saúde mental brasileira e principalmente nos equipamentos substitutos dos hospitais psiquiátricos, utilizar alguns termos problemáticos para nos dirigir àqueles que atendemos. Acordamos acadêmica ou eticamente com os chamar de sujeitos, pacientes, usuários ou clientes, variando conforme a linha teórica de nossos cuidados. Contudo, esquecemos muitas das vezes de nos questionar: quem é esse a quem prestamos os nossos serviços?

Preciso apresentar tal inquietação, pois a todo momento o convite desta escrita, que será atravessada por diversos fatores, recairá em pensar o vivente enquanto alguém com quem não é preciso utilizar – e que desconstrói – conceitos dados; vivente cujo corpo, que trombamos no cotidiano, muitas vezes é apanhado por visões reducionistas.

Se na clínica operamos com sinais, sintomas, signos em que a interioridade psicológica, os conflitos, um mal-estar e a dita "história do sujeito" perdem espaço para a lista de verificação de sintomas e sinais, Deleuze poderá, sem lágrimas, dizer que

---

[13] Entrevista 1 ao autor. Ver Apêndice.

[14] Acerca do problema do sujeito que perdeu muito de seu interesse no contemporâneo, ainda que estejamos em uma época aferrada à primazia do pequeno eu/sujeito humano, ver Deleuze (1988).

> os conceitos de sujeito, pessoa e indivíduo perderam muito de seus interesses. [...] É preciso confrontar os campos de problemas aos quais eles respondem, para "descobrir" sob quais forças os problemas se transformam e exigem, eles próprios, a constituição de novos conceitos (DELEUZE, 2003).

Passamos, então, com o decorrer dos anos, a criar novas bioidentidades[15] nessa clínica, a fim de garantir que teríamos sempre, como quase em um ato bioaltruísta, aquele que ficaria à salvaguarda dos nossos cuidados terapêuticos. Com isso, pode ser que nos esqueçamos de quem falamos, a não ser como um diagnóstico genérico. Tentamos, em mais um ato de maestria, desvalidar que esse adiante de nós "lentamente surgiu e cresceu ao longo dos séculos e através de numerosas vicissitudes, de tal modo que ele ainda é, mesmo hoje, flutuante, delicado, precioso e passível de maior elaboração" (MAUSS, 2015, p. 367).

Constituímos a noção de sujeito, com larga espessura interior e psicológica, no final do século XVIII, esquecendo de que ele pode ser um dado mutável ao longo dos anos, semanas, dias, segundos, acontecimentos, e de acordo com o que a sociedade compreende. Tais concepções podem ser sustentadas pelas microcontradições que nos atravessam cotidianamente. Aprendemos, ao longo dos anos, que todo sujeito se faz a partir do outro, pois o eu é um outro.

O *homo psychologicus* aprendeu a organizar sua experiência em torno de um eixo produzido com o chamado mundo interior. Nas sociedades tradicionais, ou no antigo regime, as atribuições e funções não eram interiorizadas, mas tomadas por herança, conforme laços de pertencimento definidos ao nascer. Ser alguém significava fazer parte de um todo, ainda que um todo aberto. Na sociedade moderna, industrial, disciplinar, ser alguém significa ser um indivíduo independente, ou seja, conceber a sua existência como uma realização pessoal, ao longo da vida. Se antes as determinações que regiam a vida se apresentam claras e externas – a noção de indivíduo ou sujeito no sentido forte, profundo, romântico, liberal e disciplinar não

[15] Com perplexidade, somos todos convocados a exercer e usufruir de uma liberdade e de uma autonomia para gerir as nossas vidas que às vezes assustam e paralisam. No desamparo produzido pelo vácuo deixado pelas antigas certezas – religiosas e políticas, entre outras –, a verdade científica tomou o lugar da única que não pode ser contestada. Tomado como verdade que nos transcende, o discurso científico propõe-se a explicar a nossa forma de ser e de agir através de mecanismos cerebrais ou determinações genéticas. Restitui, assim, para alguns, a ilusão de amparo da qual foram furtados com a perda dos grandes ideais da tradição e oferece alívio do fardo que apresenta a responsabilidade indelegável, com nossas escolhas e ações. Firmemente ancorado nas pesquisas das neurociências, esse discurso cria as condições para que referências biológicas sejam tomadas como base para a construção de identidades. Observamos, assim, o surgimento crescente, nesse início de século, das chamadas bioidentidades (ORTEGA, 2008) que, fundadas em referências biológicas, são uma prova viva do enfraquecimento das antigas referências identitárias oferecidas pelas grandes narrativas que orientaram o século passado (CAVALCANTI; ROCHA, 2014, p. 237).

havia sido produzida –, “agora”, ou mais precisamente na modernidade, elas se tornam enigmáticas e inscritas na vida interior, embora no contemporâneo o jogo sofra mutações. A partir do final do século XVIII, a interiorização, a norma e o desvio – antes visíveis na exterioridade das regras – são implantados no terreno movediço e instável do universo-pequeno-eu. No choque com as exigências da vida social burguesa, desejos e pulsões reprimidos produzem respostas sintomáticas que apresentam o sofrimento psíquico como expressão de uma interioridade dilacerada. Também o plano social se configura em oposição ao individual, instalando uma grande cisão “público *versus* privado”. O desmonte das hierarquias tradicionais põe em choque os interesses dos diversos grupos, agora cidadãos, que passam a disputar certa hegemonia política. Quer no plano da cultura, quer no plano chamado individual, a estabilidade e a certeza dão lugar ao questionamento, seja ele liberal ou antiliberal. O centro normativo da formação subjetiva moderna passa a ser o conflito (BEZERRA Jr, 2002).

Com essa ideia de sujeito nós “optamos” – ou fomos levados a optar em algum momento da história de nossa vida social normótica – por excluir, mesmo da categoria dos ditos sujeitos, aqueles que nascem ou apresentam algum nível de disfuncionalidade, colocando-os em uma subcategoria de existência/sobrevivência. Os acometidos por alguma doença ou deformidade, que não seriam aproveitados para produzir dividendos ao Estado capitalista, não seriam postos sob a ótica de sujeitos.

Em outras perspectivas do trabalho com autistas que não reivindica a inclusão e o sujeito moderno, Pelbart (2013, p. 266) analisa o trabalho de Deligny, que “adota” um autista em 1967, com quem vive por anos, rebatizando-o Janmari. A pergunta que vem a Deligny é: como permitir ao “indivíduo” existir sem lhe impor o Ele, o Sujeito, o ver-se, toda essa série que lhe imputamos, mesmo que sob o modo privativo? Pois Deligny está convencido de que ele não se vê, é o “indivíduo” em ruptura de sujeito. Nós somos sempre impelidos a sinalizar, emitindo signos e com isso construímos um dentro da comunicação, dos sinais, dos signos ou da linguagem, e incluímos os autistas nesse nosso espaço do Dentro, do qual forçosamente ele se sente excluído. Deligny, ao contrário, sustenta que eles não estão dentro desse circuito, e não nos cabe incluí-los; estão expostos ao Fora, detectando por vezes aquilo que nos escapa, aquilo que justamente não vemos porque falamos, e que eles enxergam porque não falam.

Existe algo que não estamos acostumados a ver – ou, numa perspectiva educacional, não fomos educados para ver. Existe algo fora da curva normatizada que nos rodeia cotidianamente, há algo solto no mundo, e é isso que, no final, mais nos interessa. Interessa

porque é da ordem do estar junto sem precisar forçar modos de existir. Interessa porque a linha é muito tênue entre o deixar ser, o tratar, o incluir e o excluir. Interessa e é aqui que devemos nos apegar mais firmemente: no interesse.

Na perspectiva de certa militância-inclusiva, que problematiza a subcategoria de existência/sobrevivência dentro do Estado capitalista, Franco Rotelli afirma, em depoimento concedido a Ana Pitta e a Paulo Amarante em 1992, que

> tudo isso não parece correto, muito embora, infelizmente, seja o que ocorra. Existem possibilidades nas pessoas, mesmo que residuais, de dar, de trocar, de ser, de produzir. Mas o juízo de improdutividade que está na base do direito de ser assistido é, comumente, um direito que nega as pessoas e que as invalida definitivamente, que destrói as residualidades, as possibilidades e potencialidades dos sujeitos e os remetem à ordem do improdutivo (AMARANTE, 2000, P.303 apud ROTELLI, 1992).

Podemos, então, pensar em tais formatos e concepções de sujeito. Por exemplo, esse de segunda categoria, tido como dejeto improdutivo, de que Rotelli salvaguarda os direitos. Principalmente quando se dá nas fases iniciais da vida, pois, sem percebermos, já adotamos tal concepção e passamos a anular as potências desse corpo que é levado, direcionado e muitas vezes arrastado para o diagnóstico. Coexistindo com essa perspectiva, trabalhar fora da chave do sujeito – esse limite difícil que não se enquadra no modelo do homem-branco- macho-racional-europeu, padrão majoritário da saúde e da cultura do ocidente –, trabalhar com e extrair da clínica, ao modo de Deligny, um agudo pensamento acerca de um modo de existência anônimo, assubjetivo, não assujeitado e refratário a toda domesticação simbólica.

Uma clínica sem sujeito ou uma existência sem linguagem, apoiada no corpo, no gesto, no rastro. Pelbart (2013, p. 226), na análise do trabalho de Deligny, sublinha que ele levou ao extremo uma meditação sobre o que é um mundo prévio à linguagem ou ao sujeito, não no sentido de uma anterioridade cronológica, mas de uma existência regida por outra coisa que não aquilo que a linguagem supõe, carrega e implica: a vontade e o objetivo, o rendimento e o sentido.

O vivente toma corpo e formato nesta pesquisa, então, como aposta para falar que "resta o indivíduo que escapa ao que se diz" (DELIGNY, 2015, p. 101).

***

As paredes têm suas cores variadas e seus rabiscos feitos por diversas mãos ao longo dos anos de existência do equipamento. Metade da sala tem tatames dispostos no chão, a outra metade é pura no piso. Há um puff. Há dois carrinhos em formato de cavalo. Há papeis e lápis de cor. Há uma mesa e cadeiras. Há sete viventes menores e três viventes maiores.

Era tarde de uma terça-feira. Há Manoel[16]*, seis anos, diagnosticado com TEA. Não há fala, não há gestos, não há interação. Há um corpo.*

Manoel, nessa terça, logo deitou-se no puff, de costa para nós. Ao aproximarmos, ele não se mexia, não olhava. Permaneceu estático.

Me permito resistir ao contato...

Obedeço ao seu sinal...

Sou fraco, e passados alguns minutos me aproximo e deito ao seu lado, chamando-o pelo nome, tentando algum tipo de contato. Manoel pouco dá importância para minha aproximação, então começo a tocar o seu rosto com as pontas dos meus dedos. Não há reação. Coloco um pouco mais de pressão para que possa sentir o toque, e então, nesse momento, temos um breve contato visual.

Começo a passar os dedos por todo o seu rosto e a conversar com Manoel.

O único barulho entre nós é o da minha fala.

Manoel começa a sustentar por mais tempo o contato visual, os olhos são a única parte de seu corpo que até aquele momento apresenta movimento.

Enquanto isso, os demais viventes experimentavam, naquele espaço, as suas potências. Havia muito barulho. Havia outras relações acontecendo. Esses viventes se aproximavam constantemente de nós.

Distanciavam-se, correndo... Havia mais barulho.

Em um dos momentos de aproximação há incômodos que levam Manoel a mudar de posição, voltando as suas costas para mim. Me reaproximo e tento recuperar rapidamente a relação que tínhamos adquirido naqueles minutos, retomo meus toques a partir do que se quebrou por causa dos outros viventes.

---

[16] Nome fictício.

Novamente acontece a mudança de posição. E de novo me reaproximo... E de novo há distância e reaproximação... Há distâncias... Há reaproximações.

Enquanto estou ali, falo o nome da parte que toco.

– Nariz.

– Boca.

– Olhos.

Sou interrompido. Manoel, ao tocar meu rosto, diz:

– Nariz.

– Boca.

– Olhos.

Seguimos assim até o final. Parece-me que aquele corpo se pôs em ativação, em prontidão para a ação compartilhada. Mas sei que foi preciso outra percepção sobre o momento que transpassava meu corpo, o corpo de Manoel e o corpo dos meus colegas de trabalho, que conseguiram estar com as demais crianças enquanto eu estava exclusivo para Manoel, criando ali, naquele espaço e tempo, corpos de potência para trocas.

***

No cuidado proposto por Deligny aos denominados autistas, os adultos, chamados de presenças próximas, tinham apenas como função a construção do fazer cotidiano. Com isso, seria possível ofertar para as crianças o agir como algo do encontro com o fazer.

> Alguns dirão que falta aí a dimensão da troca. Erro crasso. Eu nada quero dela e ela nada espera de mim, o que nos protege de nos malquerer. Não me empenharei em sujeitá-la, e é evidente que minha presença não lhe serve de nada. Há nesse desinteresse um aspecto altamente moral (DELIGNY, 2015, p. 17).

Tem sido a tônica de pensamento nas práticas em meu cotidiano: experimentar estar com o outro sem nada dele esperar, ao mesmo tempo em que há entregas para que dessa relação possa sair algo que nos conforte e que então sustente um agir espontâneo para a construção de algo que nos sirva.

Ressalta-se que estar com o outro sem nada dele esperar não visa desvalidar o vivente ou anulá-lo em sua potência; diz justamente de entrar em uma relação onde ambos têm configurações diferentes de funcionamento. De modo que desse encontro possa surgir algo comum a nós, que nos ligue ou, como diria Deligny, algo de costumeiro.

É importante que estejamos atentos a esse fator a todo o momento.

***

Terças-feiras têm sido os dias mais potentes em minha prática, pois tenho maior contato com as crianças que receberam o diagnóstico de TEA e que iniciam seus cuidados em nosso equipamento. Num desses dias encontro Samuel[17], que viera encaminhado da UBS de referência para o processo de "avaliação e condutas terapêuticas".

No primeiro dia Samuel apenas chora, permanece o tempo todo próximo da porta, sem contato visual e resistente ao toque. Entendemos que, naquele momento, essa era a única forma possível de estar junto. A sustentamos por cerca de vinte minutos e o levamos até os pais, explicamos todo o processo que se daria dali para frente e do que precisaríamos. Nesse momento, o choro cessa, e então temos um breve contato visual.

Segundo dia: há repetições tanto da parte de Samuel como da nossa. Sustentamos essa forma de contato. Terceiro dia, repetições. Na quarta semana, Samuel não aparece para o acompanhamento. Na quinta semana recebemos uma ligação do pai, solicitando um relatório para entregar na empresa, pois não estava conseguindo liberação para trazer o filho.

Passadas duas semanas, a família retorna. Samuel entra na sala, levado pelos seus pais, e assim que eles saem o menino começa a chorar. Percebo que ele não fica próximo da porta, vai para o canto da sala. Sustentamos o choro por um tempo, então combino com os demais colegas que tentarei fazer o processo de aproximação.

[17] Nome fictício.

Ao longo das semanas, temos deixado na sala os mesmos objetos, criando dessa forma zonas de experimentações com os mesmos materiais, com base em um pensamento de que experimentações são possíveis de serem vivenciadas a partir de um mesmo território. Território que é composto de espaço geográfico, objetos, pessoas e toda a potencialidade que dele surgir.

Voltando a Samuel, com a alternância de seu choro e momentos de respiro, aposto nesse espaço para estar junto. Sento no outro canto da sala e empurro uma bola de ginástica em sua direção. A bola retorna para mim por intermédio de outra criança. Repito o movimento e a bola para próximo de Samuel. Solicito verbalmente que jogue a bola para mim, insisto algumas vezes, e Samuel a empurra em minha direção. Rapidamente retorno a bola, e aos poucos fazemos desse movimento um jogo. Jogo que permite a troca de bola de um para o outro, a cessação do choro, fragmentos de contatos visuais e que vagarosamente diminuía a distância entre nós. Quando eu precisava estar junto a outra criança, percebia que o olhar de Samuel me acompanhava. Ficamos nesse movimento até o final do grupo, depois seguimos para o lanche. Samuel pega minhas mãos no caminho e, ao ver seus pais, se direciona para eles.

Na semana seguinte, chego ao equipamento próximo do horário do grupo, e Samuel já aguardava na recepção. Ao vê-lo, dou bom dia. Ele responde com o olhar. Enquanto assino meu ponto, percebo que Samuel está parado ao meu lado. Vou para a sala de equipe e percebo Samuel me acompanhando ao longo do corredor. Aguardo e vamos juntos, eu falando e ele apenas me olhando. Na sala de equipe havia dois outros profissionais. Samuel para e fica olhando enquanto eles conversam e eu guardo minha mochila. Convido Samuel para ir junto comigo chamar as demais crianças e ele vai. Ao entrar na sala, direciona-se para as bolas de ginásticas. Pega as duas, empurra uma para mim e fica com a outra. Começamos a batê-las no chão, e conforme elas pulam, Samuel pula junto, eu pulo junto e Samuel responde com uma gargalhada que gera gargalhada dos terapeutas, tamanha foi a espontaneidade do gargalhar. Aconteceu e reverberou.

Brincamos com as bolas até o final do grupo. Em alguns momentos, Samuel pega as duas e fica sozinho. Quando sente vontade, empurra uma para mim, como um convite para compartilhar aquele momento de brincadeira. Por vezes faz sozinho. Nesse dia, ouso um tanto e coloco Samuel em cima da bola algumas vezes. Ele fica e me fita com o olhar, fragmentos de segundos, mas existe ali mais uma forma de troca. Depois de um tempo,

Samuel, nas suas escolhas de brincar sozinho, se joga em cima da bola e rola pelo chão. Ao final, paro em sua frente e falo: vou sair de férias, no próximo grupo não estarei presente.

O que ele entende? Não sei. Mas sei que da responsabilidade de cuidar dessa troca realizada por nós desprendia o ato de desaparecer por alguns dias e voltar como se nada tivesse acontecido. Houve trocas ali, houve contato e portanto haveria a necessidade de informar ao outro o meu desaparecimento momentâneo.

4 HISTÓRIAS E POLÍTICAS DE DIAGNÓSTICO

[das camadas determinantes de uma subjetividade no fora]

> Foi bem difícil, porque quando espera um filho você quer que venha normal, né?, sem... Perfeito, né? Aí, de repente, você está na sala com a psiquiatra, ela olha para você e fala que seu filho é autista. Como assim autista? Autista. Seu filho não tem sentimento, foi bem seca mesmo a psiquiatra, né? Seu filho não tem sentimento, seu filho não vai passar disso aí, não vai chegar a falar, não tem desenvolvimento nenhum... Isso para mim foi um choque, né? Aí depois que a médica... A psiquiatra veio falar para mim o que era autismo, aí foi um choque maior ainda, porque eu não sabia nem o que era e autismo direito, né?[18]

> A prematuração inicial de toda criança faz dos membros do seu entorno os garantidores de sua futura inserção no meio social. Entre os sistemas receptores e emissores próprios a qualquer espécie animal, existe no homem um terceiro elemento que pode ser chamado de sistema simbólico [...]. A educação visa garantir condições propícias à criança para a interiorização dessa ordem simbólica. Em função da cultura corporal do seu grupo, ela modela sua linguagem, seus gestos, a expressão dos seus sentimentos, suas percepções sensoriais etc. (LE BRETON, 2009, p. 89).

Ressalta-se que certas experiências somente são captadas, qualificadas, acompanhadas, ordenadas de certo modo quando vistas pelo lado de sua inscrição psíquica, necessariamente simbólica. Ou seja, é na medida em que pode ser capturada pela ordem simbólica – tornar-se representação psíquica, sexualizar o real, fazer do real uma realidade sexual – que se pode estabelecer sua trajetória e valor. Poderíamos pensar em vazios das patologias contemporâneas que podem não se mostrar mais tanto com a face da neurose e operar sem o recurso à simbolização? É interessante sublinhar que o chamado sistema simbólico não é inerente à dita natureza humana, que não existe, mas foi constituído no processo civilizatório. O simbólico foi um efeito do processo de interiorização, uma política de subjetivação ao longo da modernidade, sustentada pela educação, moral, Estado, família, sociedade etc. Seria preciso dizer que esse processo veio sendo desinvestido nas últimas décadas e, portanto, vivemos certo ocaso do simbólico e da simbolização. Tal declínio se

[18] Entrevista 2 ao autor. Ver Apêndice.

relaciona com o plano de produção de patologias contemporâneas como o TDAH e o Autismo.

O homem-que-somos pertence a uma ordem simbólica, e bem se compreende a complexidade do aprendizado – iniciação prolongada – necessário. Que o ser humano se mostre particularmente dotado para enfrentar as provas de iniciação a essa ordem, isso é um fato. Mas podemos nos perguntar se essa ordem é a única possível. Se os ramos se estabelecem com essa finalidade, estabelecem-se necessariamente em detrimento de outros ramos possíveis, e sejam quais forem as miríades de sinapse que intervêm; o fato é que se instaura uma rotina, por vezes apelidada de "a norma" ou "o homem" (DELIGNY, 2015, p. 103).

Ao longo dos aprimoramentos das ciências, os conceitos de simbolização se tornaram cada vez mais domados e problematizados por todos. Não quero dizer ou acreditar que poderemos sair tão facilmente desse emaranhado ao qual fomos inseridos com o passar dos anos, e que ainda hoje sustentamos. Sei também que o homem-simbólico que há em nós muito raramente deixará de existir, principalmente quando tais conceitos norteiam as nossas práticas no campo da saúde. Contudo é preciso atentar-se para outras possíveis relações ao fazer uso desse conceito. "A ordem simbólica é própria do humano, ao passo que para mim é suficiente dizer que a ordem simbólica estrutura o homem-que-somos" (DELIGNY, 2015, p. 104).

Em contrapartida,

> com o enfraquecimento da ordem simbólica – essas narrativas e ficções compartilhadas, que durante muito tempo funcionaram como mapas e guias para a existência social, e que indicavam, de modo claro e impositivo, as regras que governavam o certo e o errado, o possível e o impensável, o opcional e o obrigatório – a vida torna-se, em todas as suas dimensões, matéria de reflexão e decisão pessoal. Rompem-se os laços de submissão automática a valores, interditos e significações já estabelecidas. O indivíduo não se define mais pela filiação automática e natural ao contexto sociocultural do qual emerge. O eu torna-se um projeto, ou seja, uma interrogação contínua acerca do seu passado, do presente e, sobretudo, do seu futuro (BEZERRA Jr, 2010, p. 117).

Aqui encontro mais um entrave importante de uma clínica para além do bem e do mal na saúde mental, mais especificamente nas áreas da infância, adolescência e juventude. Trata-

se de questões que dizem respeito às políticas de subjetivação, que marcam a produção dos e nos manuais diagnósticos (CID-10 e DSM-5) e que vêm desconfigurando quaisquer ideias de viventes. Saliento que nos mundos de autismos é difícil sustentar um pertencimento subjetivo e identitário – poderia perguntar se interessam? Como, então, estamos nos responsabilizando por esses cuidados, que incluem delicadezas e sutilezas, quando carimbamos quem está sob as nossas intervenções terapêuticas, sobretudo os chamados "autistas"?

É importante destacar que, com o advento da cultura contemporânea, transportamos a vida adulta para a infância. Esta parece ter sido amarrotada pelo mundo adulto, e se foi inventada historicamente, hoje, talvez, ela decline. Para os adolescentes e jovens há a exigência de que desempenhem papéis de adulto num momento de maior fragilidade cognitiva, psíquica, corporal, em que operam modos de subjetivação mais flutuantes, mais de vizinhança e ressonância, mais de distâncias e encontros do que de vinculação e pertinência.

Na saúde, tais ações têm se repetido, e aos equipamentos públicos chegam cada vez mais crianças, adolescentes ou jovens já carimbados. Não exclusivamente no sentindo médico, mas sobretudo social ou moral, ainda que esses sentidos coexistam e se misturem. Carimbados por diagnósticos diversos e muitas vezes realizados de maneira leviana por profissionais ou quaisquer pessoas na família, na escola, no bairro que se (auto)autorizam.

Cabe analisar, em detalhe, essa concepção de doença que tem se transformado, praticamente, em senso comum, dada a sua penetração não somente entre especialistas, mas por ter se disseminado e se entranhado em nossos espíritos, como se deles fizesse parte desde os tempos primitivos, tal a sua pretensa objetividade (BUENO, 2016, p. 253).

Rocha e Cavalcanti levantam uma preocupação importante:

> esse fenômeno nos parece ser efeito previsível de uma lógica, presente numa concepção prática diagnóstica, que, visando à objetividade e à confiabilidade científica, reduziu diagnósticos a uma simples conferência e classificação de sinais, desconsiderando as experiências subjetivas que engendram o sintoma psíquico. Ou seja, os sintomas têm sido tomados, invariavelmente, como sinais de desvios de uma norma estatística estabelecida, totalmente desvinculados da dinâmica pessoal ou intersubjetiva dos indivíduos. Agrupados, eles passam a compor entidades psicopatológicas, hoje denominadas transtornos que, cada vez mais, têm sido usados pelas pessoas como consistentes descrições de si mesmos (ROCHA; CAVALCANTI, 2014, p. 233).

Esse movimento acontece porque

> a psiquiatria, mais do que qualquer outro setor da medicina, é atravessada pela tensão, ao mesmo tempo fértil e angustiante, entre duas vocações, a do conhecimento e a do cuidado. Ela oscila inevitavelmente entre explicações determinísticas da experiência e interrogação fundada na presunção de autonomia do sujeito. Essa dupla marca faz dela um empreendimento ao mesmo tempo cientifico e moral (BEZERRA Jr, 2014, p. 11).

É justamente por essa dupla função que grande parte dos profissionais de fora das ciências da saúde se deu o direito de classificar, a partir dos sinais e sintomas dispostos nos manuais diagnósticos, a infância, a adolescência e a juventude.

Uma recente publicação da revista Veja[19] trouxe como matéria de capa "O novo mundo do autismo: avanços científicos facilitam o diagnóstico do transtorno, que tem incidência altíssima – acomete uma em cada 68 crianças". Na sequência, o item que talvez deva ser o de maior preocupação: "Um teste com dez perguntas ajuda a identificar sinais do distúrbio".

A matéria não diz nada além do que as ciências médicas vêm reafirmando ao longo dos anos, desde que foi iniciada uma busca insaciável por conhecer a raiz desse "estado de ser". É preciso dar atenção maior ao teste, composto por questões simples e respostas do tipo "sim ou não". No final, o gabarito apresenta a seguinte informação:

> Se você assinalou uma ou mais vezes a opção SIM, recomenda-se responder ao questionário completo do M-CHAT, disponível em português no http://autismo.institutopensi.org.br/ferramentas-de-apoio/instrumentos-dignosticos/escalas-m-chat/, ou consultar o pediatra do seu filho (CUMINALE, 2017).

Não quero discutir se o teste é confiável ou não, muito menos desqualificá-lo, mas problematizar o quanto aqueles profissionais que estão em outras esferas de competência se apropriam do tema, apresentando informações por vezes simplórias que, ao chegarem à população, podem ser compreendidas equivocadamente.

[19] Edição 2540, publicada em 26 de julho 2017.

Outro exemplo é uma edição exclusiva da revista Segredos da Mente[20], com um menino na capa, olhando para fora da janela. A chamada diz: “Autismo: tudo o que você precisa saber sobre o transtorno”. Abaixo estão os tópicos abordados: “+ diagnóstico, + inclusão social, + depoimentos, + terapias diversas, + dúvidas respondidas” e “matérias com consultoria de especialistas”.

No editorial existe um trecho que exemplifica a disseminação desenfreada e irresponsável do conhecimento sobre o assunto:

> Para sanar todas as suas dúvidas de maneira correta e sem equívocos, demos o passo inicial: cedemos ao transtorno a devida atenção e reunimos nas próximas páginas as melhores matérias já publicadas com respostas para as mais diversas perguntas relacionadas ao tema. [...] Para responder a essas questões e buscar outras temáticas relacionadas, consultamos não só especialistas, mas entramos em contato com quem está inserido nesse contexto, ou seja, os familiares que convivem com os autistas. [...] Nesta edição de SEGREDOS DA MENTE – AUTISMO, convidamos você a fazer o exercício tão importante da empatia, de se colocar no lugar daqueles que reconhecem a necessidade de entender o TEA, a fim de tonar o mundo um lugar muito melhor e cada vez menos hostil para essas pessoas, permitindo a participação e inclusão plena dos indivíduos com autismo na sociedade. Para isso, é necessário dar a eles a mesma oportunidade, só assim será possível empoderá-los como seres humanos diversos e capazes que são (SEGREDOS DA MENTE, 2017, p. 5).

Para exemplificar melhor a questão levantada com as reportagens acima, acredito que seja necessário citar um caso rotineiro em nosso cotidiano nos equipamentos públicos de saúde mental para a infância e a adolescência.

Uma das questões apresentadas no teste da revista Veja é a seguinte: “Seu filho não costuma brincar de faz de conta, por exemplo, fingindo que está falando ao telefone ou cuidando da boneca?” (CUMINALE, 2017). Guardemos essa informação e suponhamos que a família da Dona Maria mora em uma região de alta vulnerabilidade e violência da cidade de São Paulo. Não há saneamento básico, luz, asfalto na rua etc. Dona Maria é mãe solteira de dois filhos, com idades de três e dezesseis anos. Sai de casa todos os dias às 5h para trabalhar e retorna às 21h. Seu filho de dezesseis anos vai para a escola de manhã, e no período da tarde trabalha como ajudante em uma padaria da região. O filho de três anos fica aos cuidados de

[20] Edição 1, publicada em março de 2017.

uma vizinha. Dadas as condições da sua vida, Dona Maria não consegue brincar com ele; chega cansada da rotina, que se repete até que o menino completa quatro anos e consegue uma vaga na pré-escola do bairro. Os professores identificam, já no primeiro mês, que ele não brinca de faz de conta nem com as outras crianças, tem um brincar empobrecido, fora do comum. A mãe é convocada pela escola e lhe é dada uma carta de encaminhamento para que procure o serviço de saúde da região – no caso, o CAPS, que é o equipamento "especializado" da rede –, onde seu filho seja submetido a uma avaliação, pois apresenta comportamentos autísticos.

O que pretendo com a explanação é dizer que, nesse tempo, não há preocupações com outros fatores que envolvem o desenvolvimento da vida; caminhamos para a disseminação das informações e elas nos bloqueiam. Vivemos em uma sociedade pedagógica (SERRES, 2013), onde os repertórios se esfacelam. Se informações publicadas sem amparo se esgotam nas bancas de jornais, talvez haja aí um sinal de que enfrentamos o maior problema acerca dessa temática, a saber: as discussões feitas a toque de caixa sobre o diagnóstico de autismo na contemporaneidade.

Histórias como a da Dona Maria são mais comuns do que imaginamos, e não se trata de dizer que pobreza é sinônimo de doença, mas sim de que, na aposta de "olhares comuns-especialistas", os viventes têm sidos escalados para o banco de reservas.

Isso tem se dado com base em uma identidade social que é, por vezes, direcionada a eles. Uma construção história que, se

> mantém alguma continuidade no transcurso da civilização, é a de que, em todas as épocas, o meio social identificou, por algum critério, indivíduos que possuíam alguma(s) característica(s) que não fazia(m) parte daquelas que se encontravam entre a maior parte dos membros desse mesmo meio – não pela simples presença de uma diferença, mas pela consequência que tais diferenças acarretavam às possibilidades de participação desse sujeito na construção coletiva de sobrevivência e reprodução de diferentes agrupamentos sociais em diferentes momentos históricos (BUENO, 2016, p. 251).

Fica a sensação de um eterno apelo por sustentação de um grupo menor, comparado com outro, e assim a continuidade das relações de poder que é inserido em nós durante todo o processo de desenvolvimento.

> Eu vejo muita TV, às vezes passa falando a respeito disso no Fantástico, a respeito do autismo no Fantástico. Em muitos programas e eu mexo muito na internet, aí eu vejo a respeito do autismo na internet. Inclusive eu aprendo muita coisa sobre aquele tema que está na internet falando sobre autismo, eu aprendo muito. Eu não entendia porque ele não gosta de escuro e tem que ser de luz acesa de dia o grau pode estar quarenta graus que ele quer a luz acesa e eu não entendia o porquê que era isso, aí eu mexendo na internet descobri porque que é, aí eu já aprendo e é melhor para mim poder lidar com ele agora eu entendo porque ele só quer luz acesa. Porque falou na internet que o autista gosta muito de iluminação, de claridade e de iluminação. Aí eu: "ahhh, tá". Aí eu aprendo e é melhor para mim lidar com ele. E lá de vez em quando eu procuro ler e programas na TV quando vai passar, "ahhh, vou assistir", que é por causa de Willian e assim eu vou aprendendo lidar com ele e é melhor porque aí tira as minhas dúvidas.[21]

Vivemos numa época em que, de modo geral, há pouco contato visual entre as pessoas. Ainda sustentamos algumas estruturas, contudo há partes de nós muito moles, produzindo vidas que acabam por aceitar o esfacelamento. Isso nos faz questionar as forças para se pensar o autismo; seria algo mais ético e político do que epistemológico? Que tipos de vida precisam antecipar o nascimento de autismo nas crianças? Seriam aquelas das relações solitárias?

Tal período da vida parece ser um espaço privilegiado da psiquiatria contemporânea, que se instalada a partir da produção das discussões acerca do DSM-5. Os então chamados "comportamentos" da infância passam a ser considerados um campo exploratório. Que pode, em algum grau, favorecer indicadores de riscos para transtornos mentais na fase adulta. Temos aí um campo de potência para as ações preventivas em saúde mental. Nada mais extraordinário no campo da saúde do que o poder de prevenção.

> Essa preocupação psiquiátrica com os endereçamentos futuros dos comportamentos infantis tende a produzir no imaginário coletivo uma sensação generalizada de insegurança e de medo, cuja contrapartida é a pressão social por mais vigilância sobre as crianças: rastrear e apreender o quão mais cedo possível toda a sorte de possibilidades de desvio, preservando assim a norma saudável no futuro – eis a promessa (HENRIQUES; LEITE, 2017, p. 84).

[21] Entrevista 7 ao autor. Ver Apêndice.

> O DSM é um sistema de classificação de diagnósticos dito *descritivos*. Os pontos de consenso são os sintomas em suas manifestações mais concretas, aquela que pode ser observada por qualquer pessoa, independentemente de sua formação profissional. Além de ser usado por psiquiatras, o DSM também se propõe a ser usado por "outros clínicos, psicólogos, assistentes sociais, enfermeiros, terapeutas ocupacionais e de reabilitação, conselheiros e outros profissionais da saúde e da saúde mental". Os critérios diagnósticos são bastante simples e objetivos; tanto que foi preciso advertir, logo na introdução do DSM-4, que seus critérios não devem ser usados mecanicamente, como um "livro de receitas culinárias" (AGUIAR, 2004, p.
> 76. Itálico do autor).

É importante apontar, ou relembrar, que a psiquiatria, num processo de reafirmação constante de sua importância no meio social, cumpre papel paralelo de dominação sobre aqueles que estão postos a sua frente. Não é raro o discurso de viventes que, ao relatarem no primeiro encontro as suas queixas, são moldados nas nomeações ofertadas pelos manuais diagnósticos e, assim, padronizados. Foucault (2014) já apresentava essa preocupação ao relatar que era a partir dos exames diagnósticos, ou seja, de uma produção de saber sobre os indivíduos e sua sujeição aos domínios da ciência/psicociência, que todo o processo de normatização do outro se concretizava.

Não vejo problemas nas nomeações, mas sim em todo o processo no qual os atos do cotidiano – como os sofrimentos passageiros, as excitações diante de alegrias ou outros tipos de reações – são classificados e registrados como sinais de um quadro de transtorno mental. Não pretendo colocar em xeque as práticas dos psiquiatras ou dos demais colegas de profissão, mas procuro, sim, problematizar a banalização do diagnóstico e a dificuldade de nos mostrar disponíveis para estar com o outro.

Em recente entrevista que antecipou a 69ª reunião da Sociedade Brasileira para o Progresso da Ciência (SBPC), a professora Maria Aparecida Affonso Moysés afirma que

> é importante não falarmos em epidemia de transtornos mentais, e sim, em epidemia de diagnóstico de transtornos mentais. A medicalização está diretamente ligada a essa epidemia, porque, nos dias atuais, qualquer problema está sendo diagnosticado como transtorno mental. Sentimentos psíquicos que fazem parte da vida de qualquer pessoa, como os momentos de tristeza, por exemplo, estão sendo diagnosticados como depressão. A quantidade de diagnósticos mostra que há algo estranho nesse campo, a ponto de se pensar que talvez a normalidade tenha sido descartada. O que está sendo diagnosticado de fato? A tristeza, por exemplo, é algo normal do

> ser humano, mas as pessoas estão vendo a tristeza como depressão. As pessoas acham chique se autointitularem bipolares; é como se estivesse na moda dizer que se está com depressão, que se é bipolar. Isso prejudica aqueles que realmente possuem o transtorno. Vou dar um exemplo: antigamente, o autismo estava presente em 0,5% da população. Hoje se fala em um caso a cada 84 pessoas. Isso é exagerado porque, depois que se mudou o diagnóstico para "diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista", muitas pessoas passaram a pertencer a essa categoria. Acontece que, muitas vezes, essas pessoas têm sintomas muito leves, que não atrapalham em nada suas vidas (MOYSÉS, 2017).

As formas de viver, o exercício das possibilidades da vida, o cultivo da saúde, os domínios sobre a sexualidade e os sofrimentos existenciais serão objeto de saber e poder. A normatização da vida, expressa no campo médico pela possibilidade de classificação dos indivíduos em termos diagnósticos, pode ser inserida naquilo que Foucault (1979) nomeia como microfísica do poder sobre os corpos. Diagnósticos que se baseiam em estudos populacionais epidemiológicos e definem atualmente algumas das políticas em saúde mental, tanto nas propostas de tratamento como em seu aspecto preventivo

Esse modelo muito possivelmente vem contribuindo com a metodologia baseada em "discursos" que afirmam os "déficits" das experiências experimentadas no corpo dos viventes, neste coletivo chamado sociedade. Modelo que justifica os fracassos do processo de viver em um espaço comum e tende, ao mesmo tempo, a não conseguir se distanciar de uma lógica que solicita a todo instante a padronização para um viver no coletivo.

Ao problematizar esse sistema normativo e disciplinar, Foucault aponta que

> todas as ciências, análises ou práticas com o radical "psico", têm seu lugar nessa troca histórica dos processos de individualização. O momento em que passamos de mecanismo histórico-rituais de formação da individualidade a mecanismos científico-disciplinares, em que o normal tomou o lugar do ancestral, e a medida o lugar do status, substituindo assim a individualidade do homem memorável pela do homem calculável, esse momento em que as ciências do homem se tornaram possíveis, é aquele em que foram postas em funcionamento uma nova tecnologia do poder e uma outra anatomia política do corpo (FOUCAULT, 2014, p. 188).

Aposta-se, então, no consenso de que as teorias psiquiátricas e categorias diagnósticas não apenas descrevem os sintomas dos pacientes, mas os moldam ao criarem roteiros de

identificação e designação das experiências de sofrimento, além de indicarem modos de responder, técnica e socialmente, a elas.

Além de sua dimensão descritiva, elas exibem uma imensa força prescritiva. O encontro com o diagnóstico modifica sensivelmente a maneira como alguém se pensa, como interpreta as próprias emoções, como conduz a relação com os outros (o exemplo próximo mais eloquente desse fenômeno talvez se encontre nos relatos autobiográficos de pacientes autistas). Se podemos dizer que esses efeitos performativos são inerentes a qualquer prática de nomeação e, portanto, estão inescapavelmente presentes em qualquer prática diagnóstica, é possível também informar que na atualidade esse efeito tem se espraiado com intensidade para além dos dispositivos estritamente terapêuticos por conta da ampla difusão dos diagnósticos psiquiátricos em todo o campo cultural, pelo acesso fácil à informação técnica, pelo uso de diagnóstico como ancoragem para estratégias de construção identitárias, e assim por diante. Os diagnósticos psiquiátricos alcançaram uma importância cultural inquestionável, estando presentes não só na prática psiquiátrica *strictu sensu*, mas em todo o campo da assistência à saúde, na educação, na linguagem cotidiana, nas múltiplas plataformas de comunicação (BEZERRA Jr, 2014, p. 12).

O vivente que vem, pode ser qualquer um que venha.

> Como se explica que, no espaço humano que nos coube, já não tenhamos pela frente pessoas distintas que vivem experiências particulares, mas experiências vividas sem que ninguém as viva? Falamos, e as palavras precisas, rigorosas, não se preocupam conosco e só são nossas devido a essa estranheza que passamos a ser para nós próprios. E, do mesmo modo, a toda a hora, “dão-nos réplicas” acerca das quais apenas sabemos que se dirigem a nós e “não nos dizem respeito”. Mutação prodigiosa, perigosa e essencial, nova e infinitamente antiga (LABORATÓRIO DE SENSIBILIDADES, 2017).

5 RASTREAR E SINTOMAS DO CONTEMPORÂNEO

[neste tempo tudo adoeceu, tudo está em esfacelamento, tudo está mole demais]

> *Que cada espécie seja dotada de um "aparelho de referenciar", que é, por assim dizer, o bem próprio de cada espécie, no ponto mais vivaz de sua existência, me parece ser visível. E, por aquilo que nos concerne, nesse ponto, há vazios? Esse "aparelho de referenciar" extirpado [no nosso caso] em alguma medida, e fundido nesse aparelho a linguagem [gregária], nos retira do mundo animal? Está aí o que eu penso ser o "ilusório do adquirido" que se livra do inato como de uma impureza, essas "origens" das quais não é oportuno falar para quem não quiser passar por um ingênuo/iluminado. Que o olho seja o olho há muito tempo, e para tudo dizer, desde sempre, me permite pensar que o aparelho de referenciar é, há muito tempo*
>
> *Fernand Deligny*

Afetar e deixar-se afetar. Tem sido uma tônica muito singular [minha, em mim] que se destina ao outro, um outro que me afeta. Não é um outro sujeito, é antes o sujeito que se torna um outro e parece ser uma via de uma conversão do eu em outrem. Uma preparação de "o eu é um outro". Não consigo descrever muitas vezes o que acontece. Apenas acontece e conecta.

Há certo dinamismo clandestino, problema ao qual a consciência tem pouco acesso. Difícil dizer, descrever. O sinal de que a consciência acessa, embora com limitações, esse dinamismo clandestino nos atendimentos, se evidencia na expressão de susto no que conecta: não sei como chegamos ali, não sei como conseguimos inventar, manejar, brincar. Do ponto de vista da consciência, esse não saber me remete à "vivência subjetiva" de fortes surpresas, à sensação de um salto no aprendizado, à abertura da sensibilidade etc. Mas será que a clínica com autistas pode chegar a um grau mais sutil de recepção?[22]

Recepção que exige compressão do contemporâneo como

> aquele que mantém fixo o olhar no seu tempo, para nele perceber não as luzes, mas o escuro. Todos os tempos são, para quem deles experimenta contemporaneidade, obscuros. Contemporâneo é, justamente, aquele que sabe ver essa obscuridade, que é capaz de escrever mergulhando a pena nas

[22] Acerca desta questão, ver: Problemas em estados fetais e entretantos intensivos, de Luiz Orlandi.

trevas do presente. Mas o que significa “ver as trevas”, “perceber o escuro”? Uma primeira reposta nos é sugerida pela neurofisiologia da visão. O que acontece quando nos encontramos num ambiente privado de luz, ou quando fechamos os olhos? O que é o escuro que então vemos? Os neurofisiologistas nos dizem que a ausência de luz, desinibe uma série de células periféricas da retina, ditas precisamente offcells, que entram em atividade e produzem aquela espécie particular de visão que chamamos o escuro. O escuro não é, portanto, um conceito privativo, a simples ausência da luz, algo como uma não-visão, mas o resultado da atividade das offcells, um produto na nossa retina. Isso significa, se voltamos agora à nossa tese sobre o escuro da contemporaneidade, que perceber esse escuro não é uma forma de inércia ou passividade, mas implica uma atividade e uma habilidade particular que, no nosso caso, equivalem a neutralizar as luzes que provêm da época para descobrir as suas trevas, o seu escuro especial, que não é, no entanto, separável, daquelas luzes. Pode-se dizer contemporâneo apenas quem não se deixar cegar pelas luzes do século e consegue entrever nessas a parte da sombra, a sua íntima obscuridade. Com isso, todavia, não respondemos a nossa pergunta. Por que conseguir perceber as trevas que provêm da época deveria nos interessar? Não é talvez o escuro uma experiência anônima, e, por definição, impenetrável, algo que não está direcionado para nós e não pode, por isso, nos dizer respeito? Ao contrário, o contemporâneo, é aquele que percebe o escuro de seu tempo como algo que lhe concerne e não cessa de interpelá-lo, algo que, mais do que toda a luz, dirige-se direta e singularmente a ele. Contemporâneo é aquele que recebe em pleno rosto o facho de trevas que provém de seu tempo. No firmamento que olhamos de noite, as estrelas resplandecem circundadas por uma densa treva. Uma vez que no universo há um número infinito de galáxias e de corpos luminosos, o escuro que vemos no céu é algo que, segundo os cientistas, necessita de uma explicação. É precisamente da explicação que a astrofísica contemporânea dá para esse escuro que gostaria de lhes falar. No universo em expansão, as galáxias mais remotas se distanciam de nós a uma velocidade tão grande que sua luz não consegue nos alcançar. Aquilo que percebemos como o escuro do céu é essa luz que viaja velocíssima até nós e, no entanto, não pode nos alcançar, porque as galáxias das quais provém, se distanciam a uma velocidade superior àquela da luz. Perceber no escuro do presente essa luz que procura nos alcançar e não pode fazê-lo, isso significa ser contemporâneo. Por isso, os contemporâneos são raros. E por isso, ser contemporâneo, antes de tudo, é uma questão de coragem: porque significa ser capaz não apenas de manter fixo o olhar no escuro da época, mas também perceber nesse escuro uma luz que, dirigida para nós, distancia-se infinitamente de nós. Ou ainda: ser pontual num compromisso ao qual se pode apenas faltar […] apreender o nosso tempo na forma de um “muito cedo”, que é, também, um “muito tarde”, de um “já” que é também um “ainda não”. E, do mesmo modo, reconhecer nas trevas do presente a luz que, sem nunca poder nos alcançar, está perenemente em viagem até nós (AGAMBEN, 2017).

***

É raro o dia em que não chega ao serviço um vivente com idade de dois, três, quatro anos, carimbado com o diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista. E de novo penso: precisamos urgentemente nos atentar a esse sintoma do contemporâneo nos equipamentos públicos de saúde mental.

Outro dia e de novo o pensamento me toma.

E ziguezagueia, vai e vem.

E experimento com quem já está.

Experimento com Maria[23]*, que atualmente caminha para os seus cinco anos, e desde os três está sob o nosso "cuidado". Não há linguagem em Maria, há muita percepção.*

É comum que os meninos topem mais as intervenções corporais, justamente porque nesse processo de empréstimo do meu corpo acabo aceitando todas as apostas de aproximação, e algumas acabam terminando em cenas de lutas. Há algo que nos leva para esse fim, não consigo dizer o quê. A maioria se dá dessa forma. Talvez um dia pare para pensar em tal processo de finalização. Mas um fato importante é haver mais meninos com esse carimbo – ao modo do que acontece com o TDA/H – do que meninas.

Retorno então para Maria, que com olhar atento observa as movimentações realizadas com outros do grupo. Quando para minha surpresa ela se aproxima, pega minhas mãos e para na posição para que eu possa realizar o mesmo movimento com ela.

E então conto.

É um... É dois... É três e...

Aguardo para ver se algo de linguagem verbal acontece por parte deste outro.

Maria nunca havia feito tal movimento, sempre se mostrou alheia a todo o processo coletivo que acontecia naquele tempo e espaço, tal ação me chama a atenção.

Apostei, e Maria consegue estar próxima a mim e aos demais por um período.

Distancia-se... Não há mais nada entre nós. Penso nisso... Estou errado.

---

[23] Nome fictício.

Maria retorna, empurra outro para que possa ser sua vez. Assume a posição e então conto.

Ela circula, mas logo volta.

Vai e vem.

Acabou o grupo.

Semana seguinte e nada de Maria. Lamento... Outra semana... Novamente lamento.

Quando ela retorna ao espaço comum, passados os minutos iniciais, se aproxima e pega minhas mãos, retoma a posição das semanas anteriores e aguarda para que eu conte e a jogue para cima.

Sustento por pouco tempo esse pedido e logo a convidamos para outra atividade. Assim seguimos.

***

O normal e o patológico deveriam ser palavras que conceitualmente dispensariam qualquer explicação no campo das ciências da saúde mental? Não. Essas noções – mais do que meras palavras – necessitam de explicações e replicações, oscilam, estão em tensão e se reconfiguram frequentemente, proliferam, constituindo-se em novos transtornos, espraiando-se em novas edições de manuais diagnósticos. É preciso sublinhar que, no jogo capitalístico extraclínico que modela a clínica atual, os próprios manuais emergem[24] a partir de modos de viver, sentir e pensar em que a interioridade perde força, em que há hegemonia de certa concepção de clínica – ainda que as descrições se reivindiquem neutras –, em que há incidência do marketing da indústria farmacológica etc. Ao pensar nessas fronteiras móveis e em crise – saúde e doença –, precisamos nos deparar com importantes barreiras e forças que nos obrigam a nos exprimir, e que vêm tentando modular nossas práticas e jeitos de pensar a clínica.

Se por um lado sabemos da existência de outros com condições particulares de desenvolvimento e que pouco vão dialogar com a nossa experiência de desenvolvimento

[24] Acerca desses itinerários e as implicações histórico-políticas dos processos de proveniência e emergência dos manuais como o CID-10 e o atual DSM-5, ver o capítulo Psiquiatria Biológica (AGUIAR, 2004).

biopsicossocial, parece ser evidente que não temos características universais nesse processo. Contudo, ao notarmos a diferença, optamos por nos colocar diante de quadros patológicos, em uma aposta de semelhantização e de pouco contato com os processos de diferenciação comum a todos nós.

A doença tem sido encarada de diversas formas ao longo dos anos, desde possessão até, nos dias atuais, um desvio quantitativo do modo de operar do homem-que-somos. Fato é que a busca por soluções nos fez intervir sobre ela e não sobre quem a carrega.

> É, sem dúvida, à necessidade terapêutica que se deve atribuir a iniciativa de qualquer teoria ontológica da doença. Ver em qualquer doente um homem aumentado ou diminuído em algo já é, em parte, tranquilizar-se. O que o homem perdeu pode lhe ser restituído; o que nele entrou, pode sair. Mesmo se a doença é sortilégio, encantamento, possessão demoníaca, pode-se ter a esperança de vencê-la. Basta pensar que a doença atinge o homem para que nem toda esperança esteja perdida (CANGUILHEM, 2009, p. 12).

Assim operamos no chamado autismo. A chave muda, e então podemos pensar em outras formas de cuidado a partir do território e das relações estabelecidas com o que há de comum e possível entre em nós. Não se opera mais sobre a doença.

Em um esforço da psiquiatria para firmar-se como ciência, historicamente e a partir da emergência do DSM-3, houve um gesto de dessubjetivação que se intensificou até o DSM-5. Um movimento de ruptura com o humanismo da modernidade, um desinvestimento da cultura sentimental/individual e que, no âmbito profissional, foi efeito de escassa interação ou diálogo com os viventes – quanto à utilização da linguagem, o profissional pouco inicia ou mantém conversas – e do uso estereotipado da linguagem dos manuais, tendendo a repetir as frases e classificações. Poderíamos dizer que há um tanto de autismo nesses movimentos utilizados por nós, profissionais, uma vez que, como descrito nos manuais que nos servem de inspiração, os sintomas e sinais se assemelham?

> Uma reviravolta “dividualizante” no campo psiquiátrico [e não apenas], que se apresentou com uma salvação da profissão. Não se tratava apenas de disputas teóricas internas ou de progresso científico. Ele surge como efeito da presença cada vez maior de grandes corporações privadas no campo da psiquiatria, como a indústria farmacêutica e as grandes seguradoras de saúde. O Congresso americano que desacreditava o National Institute of

> Mental Health (NIMH) no começo dos anos 1970, justamente devido à baixa confiabilidade dos diagnósticos psiquiátricos, passou a aumentar os recursos financeiros destinados à pesquisa após o DSM-3. Em 1994, os fundos de pesquisa do NIMH chegaram a US$ 600 milhões, bem mais do que os US$ 90 milhões de 1976, e, sob a influência do instituto, o Congresso foi persuadido a declarar os anos 1990 como "a década do cérebro" (AGUIAR, 2004, p. 42).

Chegamos a um patamar em que

> a vida social é atravessada por processos nos quais esta demarcação é acionada: normal e patológico são categorias que distinguem, no plano social, o que é prescrito ou aceito daquilo que é proscrito ou recusado. Este fato cultural demonstra, por si só, o interesse geral do tema, mas, no campo da saúde, sua importância é crucial. A clínica é um campo onde a demarcação entre saúde e a doença é o ponto de partida e a bússola que orienta a ação terapêutica, e a referência em relação à qual os resultados terapêuticos são avaliados (BEZERRA Jr, 2006, p. 91).

Esses sintomas de ambos emergem com urgência na contemporaneidade. Já faz alguns anos que estamos com novos "aparelhos de referenciar" sobre processos de cuidado pautados nessa lógica. Que por vezes reiteram uma determinada política de subjetivação "a ser eleita", muito desejada, hegemonicamente, nos equipamentos de saúde mental no município de São Paulo.

6 LÓGICAS INTEGRAM A CLÍNICA E A PRODUÇÃO DO AUTISMO

[caminhos que nos levam ao encontro da dominação dos corpos, meu, teu, nós]

> *Ninguém desaprovará uma criança por querer a lua; isso que nos encanta e nos incomoda ao mesmo tempo; nós não temos o poder de dá-la à criança. Resta responder: "Quando você crescer, você irá até lá". Mas vê-se a diferença entre querer ir até lá e querer tê-la. Resta fingir compreender que a criança a quer ver, enquanto que ela falou de tê-la. Acontece com a lua que ela pode ser vista e, portanto, dita. Resta tudo aquilo que se pode ver e não se pode dizer, não que intervenha alguma censura, mas por falta de uma virada do dizer que se preste a isso dizer; e o que se torna o se, supondo que ele exista fora de ser dito?*
>
> *Fernand Deligny*

O que está em jogo é amplo e complexo. Quando falamos das relações e afetos, não podemos perder de vista que eles estão sendo produzidos e sustentados por fios frágeis. A argamassa, que parecia impedir os vínculos de se dissolverem, se esfacela, à espera de rompimentos a qualquer instante. Nessas políticas de subjetivação, os fragmentos, o esfacelamento e a corrosão parecem ser parte de uma nova maneira de viver, e seria preciso não demonizá-la[25]. Isso porque, tanto em processos de resistência e invenção quanto de controle e captura, a lógica operatória que marca a atualidade na clínica, na pesquisa, na política tem sido a de um conjunto finito de elementos (fragmentos, partes) recombináveis

[25] Com o declínio do humanismo da modernidade, em que o indivíduo interiorizado perde centralidade, "será que nós não teríamos aí o esboço de algo próprio a esse universo nosso, tão longe daquele tempo em que o tempo todo se queria: meu bem vamos discutir a relação? Uma subjetividade então mais esquizo, mais fluxonaria, mais de vizinhança e ressonância, mais de distâncias e encontros do que de vinculação e pertinência. Expressão, talvez paradoxalmente, de uma sociedade de controle e seus mecanismos flexíveis de monitoramento dos fluxos, muito mais disso do que de uma sociedade disciplinar com a sua lógica rígida da pertinência e da filiação. Num pequeno livro intitulado "A comunidade que vem", o filósofo italiano Giorgio Agamben talvez tenha colhido um efeito dessa mutação subjetiva num plano político. Ele evoca uma resistência vinda não como antes de uma classe com partido, um sindicato, um grupo, uma minoria, mas sim de uma singularidade qualquer, do qualquer um como aquele que desafia um tanque na Praça Tinamen, que já não se define por sua pertinência a uma identidade específica, seja de um grupo político ou de um movimento social. É isto que o estado não pode tolerar, diz Agamben, a singularidade qualquer, aquela que não faz valer num liame social, aquela que declina toda pertinência, mas justamente por isso manifesta o seu ser comum. É a condição, dizia Agamben uns anos atrás, de toda política futura, um pouco como Gilles Châtelet, que há alguns anos reivindicava também o heroísmo do indivíduo qualquer, o gesto excepcional do homem comum que proporciona no coletivo individuações novas" (PELBART, 2012).

infinitamente, o jogo do finito-ilimitado[26], ao modo das combinatórias que vemos nas dobras, características das cadeias do código genético.

Numa tentativa de resumir e concentrar o que poderia ser desdobrado em várias páginas, diríamos que, entre as novas produções de partes, fragmentos, isto é, as novas peças, pastilhas que compõem o mosaico proliferante dos transtornos, nas configurações do CID-10 e DSM-5, operam espectros e protocolos – poderes sobre a vida – que garantem o "negócio da administração/gerenciamento da vida" de crianças e jovens. Cavalgando juntas, também incidem forças de uma aposta potente – potência da vida –, clínico-política de uma "singularidade qualquer" que de todo modo importa num espaço aberto, multivetorial.

Nessa agonia de forças temos, em vez de tão somente o xadrez (jogo moderno, psicodinâmico, com supostas identidades afetivo-internalistas), o *go*, jogo de tabuleiro chinês mais contemporâneo em que as partes operam fragmentos de mundos em colisão, que se recombinam, são forças mais anônimas que disputam e redesenham realidades, sem filiação, pertencimento, harmonia, coesão ou unidade. Podemos, pois, conter as lágrimas a respeito da chamada morte do homem que integrava o xadrez moderno (FOUCAULT, 2001, p. 294). A produção intensa do dito autismo no contemporâneo parece se relacionar com os jogos mencionados e com ecos da morte do homem que implicou o declínio de certo repertório identitário, humanista, antropomórfico e antropocêntrico.

Na perspectiva de uma desregulagem antropológica, e problematizando o viés do controle, praticamente todos podemos, o tempo todo, ser alocados em alguma faixa de risco.

> A ideologia da saúde perfeita na cultura somática atual vem produzindo, ainda, ideais de *performance* física e mental que transformam em patologias praticamente tudo que impeça o indivíduo de atingir "as suas" exigências. As noções de disfunção, transtorno ou déficit vêm transformando nossa experiência do *pathos*, que vai deixando de se revestir de uma aura vivencial ou existencial, para progressivamente serem concebidas e experimentadas como desvios de funcionamento, erros de programação ou falhas de desempenho (BEZERRA Jr, 2006, p. 92).

***

[26] Acerca dessa operação no contemporâneo, ver especialmente o escrito Sobre a Morte do Homem e o Super-Homem (DELEUZE, 2016).

Um desejo era, ao término da graduação, atuar em um Centro de Atenção Psicossocial para a infância e adolescência. Possivelmente resquício do meu estágio obrigatório nessa clínica, em 2007, que na época era uma das pioneiras no atendimento de autismo. Todo o interesse, inclusive por este escrito, emerge do aprendizado e das experiências naquele período.

Nos erros e acertos ao longo da minha formação, que continua, sempre me questionei quando e se é possível deixar de ser "autista". Seria possível retomar ou retornar a um período em que essa "patologia" não fizesse parte desses viventes? Para muitos deles, ela só faz parte da vida dos pais e profissionais de saúde.

Em 2012, assumi a responsabilidade de ser um dos terapeutas ocupacionais de um dos equipamentos-alvo desta pesquisa. As dúvidas se intensificaram de modo que, por vezes, me faziam paralisar diante da diversidade daqueles que aguardavam por uma "intervenção terapêutica". Eu já tinha um sinal de que deveria pensar processos de cuidado singulares, a partir das potências nos encontros.

Um dos encontros implicou Carlos[27], de dezoito anos, que chegou ao equipamento com treze. Por decisão da família, houve uma pausa, e ele passou a ser cuidado em outros lugares. Retornou com dezesseis anos. Passado esse período em que ficamos sem contato, notei que Carlos tinha dificuldades para realizar tarefas do cotidiano, como banho, troca de vestuário, higiene pessoal, afazeres domésticos, seguidas de comportamentos obsessivos, manias, o que por vezes dificultava as intervenções. Carlos tinha problemas para se equilibrar. Em suas caminhadas pelo equipamento, passava por todos sem se dar conta de quem estava à frente. Saía correndo pela rampa, levava o corpo do jeito como era possível, e junto os corpos dos outros. Movimentos que, muitas vezes, foram compreendidos como sinais de agressividade.

Carlos causava "desconforto", e em determinado período foi proibido de entrar na UBS que divide o terreno com o nosso equipamento. Proibição que gerou incômodo nas equipes de ambos os serviços. Condicionamos Carlos a uma espécie de tutela permanente.

Após um longo cuidado, com intensificação de seu Projeto Terapêutico Singular (PTS), idas diárias ao CAPS e intervenções, Carlos minimamente conseguiu se apresentar nos espaços de um jeito que não fosse julgado como "anormal" ou "violento", e assim as queixas diminuíram. O quanto dele foi "retirado", não sabemos. Fizemos uma aposta que

[27] Nome fictício.

resultou em um possível reconhecimento do outro. A nosso ver, Carlos conseguiu minimamente se preservar dos efeitos de suas ações, que por diversas vezes o colocaram em situações de risco.

Digo "possível reconhecimento" porque não sabemos de fato o que Carlos "validou" do processo, e talvez nunca saberemos. Não há linguagem verbal nessas trocas.

A questão que se apresenta é: após um período de "outro jeito de estar" e com a diminuição de seu PTS, Carlos retoma seus movimentos iniciais, de quando retornou para o serviço, e junto vem a necessidade de revisitarmos os investimentos realizados com ele.

Carlos deixou de ser autista em algum momento? Se não deixou, teríamos então o condicionado a viver de acordo com o que acreditamos, com o que achamos melhor ou, de fato, houve sentido nesse processo de cuidado, e Carlos conseguiu estar de outro jeito, a partir da relação que se estabeleceu?

São questões que fazem repensar as apostas nos processos de cuidado destinados a cada vivente que passa pelo equipamento.

Que caminhos vamos tomando em nome de um cuidado? Como saber qual o timing*, a lógica, para referenciar uma clínica? Enfim, não seria o desejo de validar como certo ou errado, mas justamente de poder questionar minha intervenção na clínica ao mesmo tempo em que permaneço numa incessante busca por não patologizar gestos em nome de um diagnóstico taxativo, e assim minar o que há de singular.*

***

"Resta tudo aquilo que se pode ver e não se pode dizer, não que intervenha alguma censura, mas por falta de uma virada do dizer que se preste a isso dizer; e o quê se torna o se, supondo que ele exista fora de ser dito?"

Fernand Deligny

***

Gerenciar o cuidado a partir dessa linhagem é um dos efeitos das mutações atuais – a ideia de gerenciar, distinta da de gestão, não é sem efeitos e implicações políticas. Tem

colocado em xeque certo processo de cuidado destinado a crianças, adolescentes e jovens que veio ao longo dos anos e do fortalecimento das equipes, dos coletivos, precisando reinventar-se em si mesmo e assim compor outros manejos nas lógicas das relações. Reinvenção que agora pede operações em um jogo de fragmentos, de esfacelamentos, e que também gera desamparos e vazios.

7 PRIMEIRAS DORES E AUTISMO NOS PROFISSIONAIS E ACOMPANHADOS

[sigamos sendo água batendo em durezas pelo curso da vida]

Sempre que penso na reinvenção da saúde mental para as crianças, adolescentes e jovens, me recordo da Primeira Dor, de Franz Kafka. Nesse pequeno conto, o empresário se encontra diante do choro do trapezista:

> Profundamente assustado, o empresário deu um salto e perguntou o que havia acontecido; por não receber resposta, subiu no assento, acariciou-o e apertou o rosto dele contra o seu, de tal modo que as lágrimas do trapezista lhe escorreram sobre a pele. Mas só depois de muitas perguntas e palavras de carinho o artista do trapézio disse, soluçando: "Só com esta barra na mão, como é que posso viver?" Agora era mais fácil para o empresário consolar o artista; prometeu telegrafar da primeira estação para o lugar da apresentação seguinte, pedindo o segundo trapézio; censurou-se por ter deixado o trapezista trabalhar tanto tempo com apenas um trapézio, agradeceu-lhe e elogiou-o muito por ter afinal chamado sua atenção para o erro. Foi assim que o empresário pôde aos poucos acalmar o artista e voltar ao seu canto. Mas ele mesmo não estava tranquilo e com grave preocupação examinava secretamente o trapezista por cima do livro. Se pensamentos como esse começassem a atormentá-lo, poderiam cessar por completo? Não continuariam aumentando sempre? Não ameaçariam sua existência? E de fato o empresário acreditou ver, no sono aparentemente calmo em que o choro tinha terminado, como as primeiras rugas começavam a se desenhar na lisa testa de criança do artista do trapézio (KAFKA, 1998, p. 11).

O trapezista se dá conta, subitamente, de que sua vida está por um triz. Viver assim, com uma só barra entre as mãos... É vida, isto? A existência de repente lhe parece estreita demais, pobre demais, frágil demais. Passa a exigir dois trapézios e promete "nunca mais e em circunstância alguma" voltar a apresentar-se como antigamente, pendendo de uma única barra. Segundo Pelbart (2016), o trapezista de Kafka, na sua exclamação apavorada, expressa o que as acrobacias do mundo contemporâneo tentam dissimular a todo custo: a percepção vertiginosa de que estamos por um fio, a descoberta penosa de ver-se reduzido a quase nada, a suspeita crescente de que esse pouco talvez não baste para prosseguir. Ao lado da certeza esvaída, a vida depauperada, o abismo escancarado, a quebra irremissível no fio do tempo e no contorno da alma.

Pois se é certo que parecemos desarmados diante dos múltiplos sentidos que o desgosto primeiro do trapezista continua a suscitar, é preciso ir além do susto e de seus efeitos de superfície para sondar os gestos de reinvenção da vida que ele esboça. Não há como fazê- lo, no contexto contemporâneo, sem atentar para a miríade de riscos, ofertas e urgências na qual nos lança, na sua oscilação sincopada, a barra do presente.

É com essa aposta que passamos a acompanhar as necessidades de cada um. Podemos renovar de outros modos uma clínica no campo da saúde mental para infância, adolescência e juventude. Tarefa que tem exigido sempre uma espreita, um olhar, tato e nariz atentos a cada um que chega. Diz também de um investimento que requer idas e vindas constantes, e que principalmente requisita, para não dizer que exige, paciência na sustentação de uma produção de singularidades e encontros que não se centram no indivíduo nem exclusivamente no meio, mas que oscilam sem uma média rígida, transitam por e entre nós.

> É um investimento que é de longo prazo para a gente perceber que tem um ganho aí, porque é um trabalho de formiga, né? Eu vejo assim. Quando você consegue com que eles te percebam, que tenham contato visual, que consiga escolher um objeto ou até se aproximar de determinado profissional, de determinado usuário. Isso para mim já é um ganho assim que é bem significante, né?, porque ele tá marcando ali o território dele, quando ele direciona e escolhe aquele objeto ou estar com aquela pessoa para mim isso é muito importante, né? Que é o contato que ele escolheu e isso demora muito tempo.[28]

> Para mim, o sentido de você fazer um cuidado com a pessoa com autismo é você poder trazer alguns significados para que os mundos possam se conversar, né? E quando você começa a ter contato, começa a tentar entrar nesse mundo e fazer eles... Entrar nesse mundo do autista conseguir ter um contato com ele e poder convidar ele para topar essa discussão com a gente, conseguir construir novos diálogos e tal, isso é um ganho muito legal que acaba tendo.[29]

***

Não existem "visões de mundo" (muitas visões de um só mundo), mas mundos de visão, mundos compostos de uma multiplicidade de visões eles próprios, onde cada ser, cada elemento do mundo é uma visão no mundo, do mundo — é mundo. Para este tipo de ontologia, o problema que se coloca

[28] Entrevista 1 ao autor. Ver Apêndice.
[29] Entrevista 4 ao autor. Ver Apêndice.

não é o da "tolerância" (só os donos do poder são "tolerantes"), mas o da diplomacia ou negociação entre e o.

Eduardo Viveiros de Castro

***

Na prática clínica, sabemos que cada vivente é único, portanto suas questões também se apresentarão de forma uníssona diante das relações que construímos com cada um. Falta ainda alguns manuais diagnósticos e alguns livros perceberem isso.

Com base na individualização de cada vivente e de cada processo, diariamente fazemos as reavaliações dos projetos terapêuticos que norteiam cuidados no CAPS. Cada qual em seu momento e de acordo com os objetivos traçados inicialmente.

Em uma dessas revisões, convidamos Heitor[30], de nove anos, e sua genitora para uma conversa de avaliação do cuidado e novos pactos. Notamos que Heitor apresenta um "estado de ser" agitado, explorando todos os materiais à disposição. Vocaliza sons, às vezes alto demais, o que dificulta a compreensão da conversa e marca, assim, a sua participação no processo.

Eu noto que Heitor consegue, em raras vezes, permanecer mais calmo e concentrado na atividade que escolhia sem intermediação. Entre os materiais dispostos está o jogo de monta-monta, que de certo modo o coloca em outro "estado de ser", diferente do apresentado até o momento. Estado que dura fragmentos de segundos e logo se volta para a agitação com que chegou. Vêm outros retornos à calmaria. Agitação. Calmaria. Agitação.

Sua mãe se queixa da agitação e solicita ajuda nos manejos. Principalmente solicita introdução de terapêutica medicamentosa. Problematizamos todo o processo de cuidado que vem se dando ao longo dos três anos em que Heitor está conosco, e o quanto esse momento precisaria ser revisto por outra lógica. Repactuamos a necessidade de outras abordagens que não visassem a castração química de alguns "estados de ser".

Não vejo problemas no uso de medicamentos para os viventes, contudo é preciso que consigamos construir com os familiares outras percepções que garantam a efetiva plenitude

[30] Nome fictício.

desses estados, sem a necessidade de mudanças químicas dentro de cada corpo. Tal responsabilidade precisa ser urgentemente revista, caso contrário medicaremos a todos.

Entre as trocas de "estado de ser" e nas suas participações no diálogo, Heitor sobe em meu colo de frente, rapidamente entrelaça suas mãos nas minhas e fixa o olhar no meu. Há uma vocalização presente, suave, como uma canção, associada há um balanceio de seu corpo. Sustento. Sua mão começa a balançar a minha, e quando percebo já aceitei o convite, estou a balançar com ele.

Há três anos, eu e duas colegas fomos os primeiros a acompanhar Heitor no serviço, em um grupo. Numa tentativa de aproximação, o corpo era o meio possível para qualquer relação que pudesse ser estabelecida naquele tempo e espaço dispostos a nós. Aos poucos, fui criando relação com Heitor. Corpo a corpo, com o que era possível. Eu emprestava o meu, Heitor subia nele. Rolávamos no chão, e Heitor se aproximava para juntar seu corpo ao meu. Segurava em suas mãos e juntos rodávamos pela sala.

Por diversas necessidades, saí desse grupo, e Heitor passou a ser cuidado por outras terapeutas. O afastamento durou aproximadamente dois anos. Nosso contato se retoma este ano, e em raras vezes, quase sempre quando realizamos atendimentos de revisão dos projetos terapêuticos.

Hoje é o nosso segundo encontro após o distanciamento. Heitor sustenta o movimento comigo por um período significativo, enquanto sua genitora apresenta as queixas. Chega a dizer que o menino dá indícios de tentar fugir de casa. Novamente problematizamos a situação. Heitor parece se incomodar, pula de meu colo e começa a circular pela sala. Vai até a porta, volta, roda, espalha os brinquedos. Diante do comportamento do menino, concordamos com não abordar o tema, contudo orientamos a mãe sobre os riscos e cuidados necessários. Heitor volta ao seu estado de calmaria. Finalizamos a conversa com novos pactos e convidamos o menino a ajudar com a organização do material, o que ele faz sem dificuldades.

Ao sair da sala, Heitor dispara pelo corredor. Conseguimos alcançá-lo e reorientamos a genitora para segurar sua mão, garantindo assim a proximidade nesse momento. Foi preciso repetir as orientações algumas vezes durante o período que permaneceram no serviço.

Passado um tempo, somos surpreendidos pela genitora, que comparece ao serviço chorando e dizendo que seu filho havia escapado de sua mão e corrido, sem ter como

alcançá-lo. Eu não sabia o que pensar. Apenas nos organizamos para ir à rua em busca de Heitor. Grande parte da equipe saiu em seus próprios carros ou a pé, na aposta de encontrá-lo nas proximidades do CAPS. Outros profissionais ficaram para dar suporte à genitora e às demais crianças e adolescentes.

Duas horas de buscas e nenhum sinal de Heitor. Já havíamos contatado a polícia, perguntávamos para os transeuntes se tinham visto o garoto, a mãe avisara o marido e ele se juntou ao mutirão.

Ligamos para o conselho tutelar da região. A conselheira nos informa que um garoto agitado, que não consegue falar, a arranhou enquanto ela tentava acalmá-lo. Um alívio ressoa em mim. Rapidamente fomos ao seu encontro.

Ao chegarmos, encontramos Heitor sentado à mesa, assistindo vídeos em um celular. Estava calmo. Falamos com ele, mas o vídeo ganha sua atenção. A conselheira explica como Heitor apareceu, e brevemente contextualizamos o ocorrido, evitando problemas posteriores. Chamo Heitor de volta ao CAPS. Ele vem sem dificuldade, estendo minha mão e logo seus dedos se entrelaçam aos meus. No carro, aquela vocalização musical de horas antes retorna.

Novamente fazemos as orientações necessárias para a genitora. Acolhemos a sua angústia, mas também a convidamos para as responsabilidades do processo de cuidar. Heitor está bem, parece que nada havia acontecido.

Aliás, o que aconteceu?

8 NORMATIVIDADE VITAL E CRÍTICA CLÍNICA

[do quanto estamos enraizados em algo que desconhecemos]

Compreender a vida como polaridade e exercício de valoração permanente implica pensar com a noção de normatividade vital (CANGUILHEM, 2009) inscrita não exatamente no organismo, mas na sua relação com o meio. Assim como não há fato que seja normal ou patológico em si, é preciso admitir que

> o ser vivo e o meio, considerados separadamente, não são normais, porém é sua relação que os torna normais um para o outro. O meio é normal para uma determinada forma viva na medida em que lhe permite uma tal fecundidade e, correlativamente, uma tal variedade de formas que, na hipótese de ocorrerem modificações do meio, a vida possa encontrar em uma dessas formas a solução para o problema de adaptação que, brutalmente, se vê forçada a resolver. Um ser vivo é normal em um determinado meio na medida em que ele é a solução morfológica e funcional encontrada pela vida para responder a todas as exigências do meio (CANGUILHEM, 2009, p. 56).

Vale aqui, num desejo constante de afunilamento para se chegar a pequenas questões com esta pesquisa, analisar como e por que, nos últimos cinco anos, o número de crianças e adolescentes que receberam o diagnóstico de TEA aumentou significativamente nos CAPS do município de São Paulo, mais especificamente no CAPS IJ II Capela do Socorro "Piração" [31]. Uma vez que

> a patologia é sempre uma resposta, um recurso do organismo para reequilibrar o jogo com o meio [...]. Embora nem sempre sua solução seja normativa o suficiente para dar conta dos desafios que tem de enfrentar, a patologia não implica apenas alteração no funcionamento do organismo, mas também – em maior ou menor grau – uma reestruturação do mundo vivido e o surgimento de um outro modo de vida. Ela é uma forma de expressão normativa e autopoiética em que indivíduo e mundo se reorganizam. O impacto da aplicação dessa concepção na clínica não pode ser subestimado (BEZERRA Jr, 2006, p. 105).

[31] O aumento não provém de dados estatísticos oficiais, mas é verificado pela experiência prática no cotidiano do equipamento.

Seria possível pensar que estamos produzindo diagnosticados em nome de uma garantia efetiva de sempre termos a quem ofertar nossos cuidados terapêuticos e assim sustentar nosso papel profissional? Ou seria o caso de uma produção demasiadamente assertiva de conduzir os cuidados terapêuticos e produzir diagnósticos sem nos dar conta das respostas emergentes que vêm sendo cobradas do campo da saúde? Penso no quanto, ao longo dos anos, nos transformamos em uma ferramenta de exploração, correndo o risco de não saber a que somos levados a servir em nossos trabalhos.

Não podemos, ao mesmo tempo, esquecer que as primeiras instituições para crianças com alguma particularidade no processo de desenvolvimento nascem na metade do século XVIII, destinadas principalmente às surdas e cegas, onde se procurava estabelecer processos de recuperação e minimização do "mal" de seus usuários.

Bueno, ao analisar o surgimento de instituições voltadas ao atendimento de crianças deficientes, diz que elas preencheram três funções fundamentais, espelhando conflitos e contradições que permearam sua gênese e que permanecem até os nossos dias:

> – O de proporcionar à criança com evidentes alterações, tais como a surdez e a cegueira, acesso à cultura socialmente valorizada, bem como de propiciar o desenvolvimento de suas potencialidades e de habilidades necessárias a uma vida relativamente útil;
>
> – O de contribuir para a separação e segregação dos divergentes, dos que atrapalhavam a nova ordem social e que necessitavam ser enquadrados, de alguma forma, às suas exigências. Esse processo atingiu fundamentalmente os deficientes das camadas populares, já que os que não tiveram o infortúnio de nascerem pobres – marca muito mais significativa que a deficiência –, apesar de sofrerem limitações e preconceitos gerados pela mesma, podiam, contudo, usufruir da vida familiar e da riqueza socialmente produzida;
>
> – O de conformação das subjetividades sobre os sujeitos que a ela se incorporam, através das práticas institucionais, como a internação, a autossuficiência institucional em relação ao meio social e a incorporação de funções como o trabalho em oficinas segregadas (BUENO, 2016, p. 260).

Sustentar uma produção de vida em um espaço é uma das responsabilidades que temos quando assumimos o cuidado em saúde. Não apenas a mental, mas a saúde como um composto da vida; não apostando na doença como negatividade, déficit, erro, "mas como expressão de uma potência normativa constrangida, uma resposta criativa mas 'infeliz', não

tão bem-sucedida quanto a norma saudável, às injunções da vida no meio em que o ser vivo se encontra" (BEZERRA Jr, 2006, p. 101).

No contemporâneo, abrindo portas para novas possibilidades e com as mudanças políticas que vêm acontecendo em nosso país, muitas lógicas de cuidado passaram a ser reformuladas, e consequentemente os equipamentos sofreram alterações. Sofreram tanto que foi preciso revisitar os paradigmas das reformas sanitária e psiquiátrica para que pudéssemos observar mais de perto onde havíamos nos perdidos – ou se, ao contrário, estivemos "demasiadamente achados" com ideologias, modelos de militância que pareciam desinvestir as singularidades da clínica, como se fossem sinônimos de lógica do privado e do individualismo burguês.

Lobosque, por exemplo, investe em sua crítica ao mesmo tempo em que desinveste na clínica, como se esta fosse meramente um rebento da sociedade disciplinar, privada e institucionalizante.

> Na perspectiva desta transformação que acabo de defender, a clínica não tem lugar central, não é de forma alguma o eixo diretor de nossas ações ou estratégias; estas ações e estratégias são de ordem diversa, levando-nos a intervir no âmbito da política, do direito, das legislações, da cultura, do trabalho. Não devemos nos esquecer de que o nascimento das disciplinas da área psi – a psiquiatria, a psicologia etc. – dá-se nos hospitais psiquiátricos, nas fábricas, nas prisões, nos reformatórios, ou seja, justamente naquelas instituições criadas para disciplinar, tratando de reeducá-los, adestrá-los a certas normas que apreendem o tempo, a vida e a força de seus corpos num jogo econômico do qual nem sequer são atores, mas, simplesmente, servidores. Ajudam a fazer valer estas normas, disseminá-las socialmente ao torná-las aceitas e incorporadas pelos indivíduos, culpabilizando e corrigindo aqueles que se desviam: esta tem sido a vocação histórica da clínica na Saúde Mental (LOBOSQUE, 2003, p. 17).

Mesmo quando se trata de conceitos como "clínica" e "processos de adoecimento" – frequentemente associados ao campo do trabalho dito individual –, eles podem estar referidos a outras maneiras de conceber a clínica. Uma clínica a trabalhar com complexidades que se fazem entre um corpo comum – não reduzível à nudez físicalista da biomedicina hegemônica – e suas relações com outros corpos, isto é, multiplicidades produzindo uma experiência ética, estética e política. Em todo caso, não se trata de pensar meramente no "indivíduo" como uma

das políticas de subjetivação nos campos da saúde e da saúde mental, sem fazer a dissociação de suas composições. Nessa complexidade que se toma a clínica como um processo de vida para além da relação-taxativa-saúde-doença-dividual/individualizante, em que há encontros com políticas, com recursos materiais e psíquicos nos quais há uma aposta de que estes processos de vida não sejam mero sobrevivencialismo e estejam implicados com uma abertura a novas experiências, desaprendizados, distintas maneiras de produção de si e de mundos.

Existe uma concepção de clínica liberal, exclusivamente internalista, bem marcada historicamente, que sustenta um dispositivo ligado a processos de subjetivação individualizantes e privatizantes. Uma clínica que privilegia exclusivamente a ideia de que a verdade acerca da vida está oculta no cerne da interioridade psicológica (SIBILIA, 2007) – naquela espécie de magma denso e misterioso, escondido "dentro" de nós. Essa ideia de clínica não surgiu na psicologia ou na psicoterapia, talvez elas mesmas – mais precisamente algumas de suas perspectivas – sejam sintomas de uma tendência que emergiu no final do século XVIII. Como diz Figueiredo (1991, p. 3), "essa experiência de sermos 'sujeitos' e capazes de decisões, sentimentos e emoções privados só se desenvolve, se aprofunda e se difunde amplamente numa sociedade com determinadas características". Seria preciso problematizar politicamente essas características de corpos tão somente individualizados, privatizados, intimizados.

9 CLÍNICA DESINDIVIDUALIZANTE AUTISTA, O CASO DO INDIVÍDUO

[dobras... redobras... dobraduras... permanecemos inertes]

> *Não vivemos num mundo destruído, vivemos num mundo transtornado. Tudo racha e estala como no equipamento de um veleiro destroçado.*
>
> *Franz Kafka*

> *Talvez o desafio atual seja intensificar esses estalos e rachaduras a partir daquilo que pipoca por toda parte, […] as contra-subjetivações que pedem passagem e redesenham nossa paisagem coletiva*
>
> *Peter Pelbart*

Há, no trabalho com os chamados autistas, uma lógica individualizante, psicodinâmica, psicanalisante. Não nos interessa reforçar a interiorização e o mero indivíduo no trabalho em saúde mental. Ao mesmo tempo, coexiste contemporânea e paradoxalmente uma crise da noção de indivíduo, uma dividualização, com efeitos escancarados no trabalho da neuropsiquiatria biológica, da Terapia Cognitivo-Comportamental, ligados ao CID-10 e DSM-5, que direta ou indiretamente incidem nas práticas e conceitos da clínica com os ditos autistas.

Para acompanhar essa coexistência/mutação no campo de certa clínica, é importante sublinhar o lento deslocamento da chave do indivíduo, derivando para concepções biomédicas da neuropsiquiatria, isto é: do afetivo-relacional (jogo de interrogação, interpretação, decifração) ao cognitivo-cerebral (lógica da insuficiência, disfunção, déficit nas concepções de diagnósticos e manejo) – uma dessubjetivação contemporânea na clínica que parece coincidir com os próprios sintomas do autismo.

Para chegar a essas problemáticas vivas nos equipamentos de saúde mental, interessa apresentar algumas transformações históricas no “solo arqueológico” da clínica, ou do seu “nascimento”, pois hoje acompanhamos a onicrise da própria tradição da terapêutica, que emergiu na passagem do século XVIII para o XIX, com a invenção da clínica moderna (FOUCAULT, 1977, p. 64). Essa clínica moderna acarretou uma novidade revolucionária: a descoberta/invenção do fato individual na medicina, no sentido identitário, ou seja, a noção de

um saber sobre o individual e uma prática voltada para a experiência de sofrimento do indivíduo. Solo fértil para a emergência da psicanálise e a clínica psicodinâmica, ecoando com a ruptura conceitual promovida pela anátomo-clínica no século XIX, que modificou profundamente o olhar sobre o patológico e implicou o desaparecimento da chamada medicina das espécies do século XVII (FOUCAULT, 1977, p. 100), voltada para o estudo das doenças entendidas como realidades em si mesmas, independentes do organismo individual. No lugar da clínica clássica (séculos XVII e XVIII) prevaleceu a anátomo-clínica, que fez emergir o que conhecemos como clínica moderna (século XIX, atualmente em declínio), disciplinar, centrada na identidade do indivíduo, caracterizada fundamentalmente pelo valor central concedido ao *pathos* individual (FOUCAULT, 1977, p. 13).

No século XIX, concomitante com o capitalismo e o romantismo, e pela primeira vez na história da clínica ocidental, o doente, e não a doença, ocupa o foco central. É nesse momento que emerge uma ideia cara à psiquiatria do século XIX, a de que o autismo está fundamentalmente ligado à "perda de realidade", bem como uma convergência da psicanálise com a psiquiatria moderna, com as noções de dissociação e autismo. "Talvez seja por isso que a exposição freudiana conheceu uma difusão tão rápida" (DELEUZE; GUATTARI, 2010, p. 166).

No entanto, tudo começa a perder vigência no contemporâneo.

> O homem é uma invenção cuja recente data a arqueologia de nosso pensamento mostra facilmente. E talvez o fim próximo. Se estas disposições viessem a desaparecer tal como apareceram, se, por algum acontecimento de que podemos quando muito pressentir a possibilidade, mas de que no momento não conhecemos ainda nem a forma nem a promessa, se desvanecessem, como aconteceu, na curva do século XVIII, com o solo do pensamento clássico – então se pode apostar que o homem se desvaneceria como, na orla do mar, um rosto de areia (FOUCAULT, 2000, p. 536).

Um parêntese acerca do declínio do indivíduo: esse lento apagamento do homem, indivíduo identitário, na clínica – com rebatimentos no trabalho com os ditos autistas –, é uma possibilidade após a segunda metade do século XX. A partir daí, a referida dividualização, isto é, a perda de vigência da lógica identitária-individual coexiste, cada vez mais, com uma nova medicina que se constela "sem médico nem doente" (DELEUZE, 1992, p. 225), que "resgata" potenciais autistas sujeitos a risco, o que de modo algum demonstra um progresso

em direção à individuação, como se diz, mas substitui o corpo individual ou numérico pela cifra de uma matéria "dividual", numérica, feita de cifras, *checklist*. Não se está mais diante do par massa-indivíduo que marcou o século XIX. Os indivíduos tornaram-se "dividuais", divisíveis, e as massas tornaram-se amostras, dados, médias epidemiológicas (DELEUZE, 1992, p. 222).

Dito supersonicamente, estão dadas as condições para a reconfiguração do "solo arqueológico" da clínica, com incidências distintas em cada país[32] para a emergência, nos anos 1980, da lógica dos transtornos – um mundo transtornado de Kafka em que tudo racha e estala –, entre eles o TEA e o caso do doente.

[32] Sobre essas questões, ver especialmente: A psiquiatria no divã (AGUIAR, 2004).

10 PRODUÇÕES DE TERRITÓRIOS E LIBERAÇÕES

[xeque-mate! vencemos!]

> *Havia um coração de criança, povoado de boas intenções, vivazes, discretas, e um pouco disformes, como um povo de anões em uma antiga floresta. Um adulto que passava entoava em uma voz grave bons conselhos e capítulos de moral. De simplesmente ter escutado seus nomes proferidos por essa voz sonora, todos os pequenos anões morreram de medo. Adultos, sejam menos barulhentos. [...] Inimigos da infância, inimigos muitas vezes inconscientes, pois eles são primeiramente inimigos deles mesmos, desde a primeira juventude. Aconteceu-me de encontrá-los com frequência, pois sua vanguarda milita nos estabelecimentos de educação e seu estado-maior tem assento nos comitês, conselhos, associações que se incubem de proteger a infância. A recepção dessa gente para aparentemente aceitar e assimilar verdades que eles não ousam contradizer não tem igual se não a habilidade paciente que eles desenvolvem para evitar a colocação sincera em prática de princípios perigosos para o conforto moral e social do qual eles são os representantes, patentes e prudentes.*
>
> *Fernand Deligny*

***

A sala de equipe é relativamente grande, deve ter três metros de comprimento por dois de largura. Há algumas cadeiras e uma mesa, duas estantes onde ficam os prontuários e armários em que os profissionais guardam seus pertences. Recentemente foram agregados armários para brinquedos e materiais de papelaria. Numa das paredes, colocamos uma lousa branca, onde as informações são escritas e apagadas conforme a necessidade.

Na parede ao lado há uma espécie de caixa de correio, feita de cartolina, com os nomes de cada profissional. Nela são deixados recados. Na parede oposta há duas janelas grandes com tela – a visão de fora é permeada pelos pequenos quadrados da sua trama.

As reuniões diárias costumam ser tranquilas, sem muitos embates. As semanais são mais calorosas, com tensões interessantes, principalmente quando o assunto esbarra em convicções teóricas diferentes. Por vezes saímos acolhidos, por vezes inflamados.

Uma das dificuldades que encontramos ocorre porque os atendidos são menores de idade e precisam estar acompanhados dos responsáveis para garantir a "efetivação do cuidado em saúde". Não estendemos essa prerrogativa aos adolescentes, apesar de concordarmos que os responsáveis são atores importantes em determinadas situações.

A presença de um responsável muitas vezes contribui com a mudança do "estado de estar", que diz respeito a vários atendidos e a distintas ambiências. Também sabemos que, em determinadas situações, é melhor não ter responsável algum. Precisamos estar atentos a essas delicadezas da clínica.

A presença dos responsáveis garante principalmente a ida das crianças ao equipamento – falamos de "crianças" na fase da primeira infância. Quando isso não ocorre, temos ausências importantes e fragmentações do processo de cuidado, resultando em prolongadas demoras nas trocas.

Nas reuniões, é comum trabalhadores falarem que "a família não adere", "o problema é a mãe que não traz o filho", "a família não é estruturada o suficiente para dar conta das necessidades da criança" etc. Há esse julgamento moral e culpabilização dos familiares, o que talvez sugira certa modalidade de cuidado a operar moralmente. Esse lugar em que nos instalamos, como detentores de poder-saber, é muito pesado. Foi ensinado que deveríamos agir dessa maneira para garantir os cuidados em saúde mental das crianças e adolescentes que comparecem aos equipamentos especializados.

O tema foi muito debatido em uma das reuniões de equipe, e julgávamos ter realizado todas as intervenções necessárias para a aproximação e concretização dos pactos junto a uma das famílias. Um dos profissionais sugeriu o envio de uma correspondência para que eles comparecessem ao CAPS.

Silêncio. São apenas fragmentos de segundo para que retomemos a discussão... Há certo "mal estar" após a proposta. Alguns balançam a cabeça em sinal de aprovação, outros se remexem nas cadeiras em sinal de reprovação. Continuamos a pensar, agora com outras formas e outros corpos... Acabamos sendo "personagens competentes" que garantem "o negócio da administração da vida": pais, psiquiatras, terapeutas ocupacionais, psicólogos; todos nós que fazemos as vezes de carcereiros da vida, em tempos de mobilização total, de alcoolismo existencial, necessitamos de vozes que introduzam palavras de hesitação e espera.

***

Uma das apostas desta pesquisa diz respeito a reflexões/replexões sobre as complexidades do CAPS, que ao longo dos anos vêm exigindo cada vez mais respostas diante dos sofrimentos. Fica evidente o desejo de atuação em um duplo mandato dos CAPS. Espera-se que seja um espaço de fortalecimento das relações e contra as imposições colocadas diariamente. Ao mesmo tempo, espera-se que seja um espaço que carimba patologias a partir de uma lista de sinais e sintomas, de maneira a dar a tranquilidade de saber "o que o outro tem". Esse duplo mandato também ressoa desde o nascimento do CAPS IJ, que trata de ser:

> I – função de porta de entrada e organização da rede em saúde mental para crianças e adolescentes no território, que engloba a formação dessa mesma rede com supervisão e capacitação de equipes da atenção básica e; II – função terapêutica, de assistências diretas, ou seja, função de compreender a natureza da complexidade do sofrimento psíquico que se apresenta e ofertar dispositivos clínicos para que este sofrimento, de alguma maneira, se resolva (LYKOUROPOULOS; PÉCHY, 2016, p. 90).

Questões que precisam ser revistas constantemente.

> Do CAPS é delicado um pouco, porque eu acho que depende da pessoa que está fazendo essa intervenção. Dependendo onde você coloca, né? Porque, por exemplo, precisa indicar todos os dispositivos, você acha que é interessante? Porque eu vou falar da convivência. O dispositivo convivência é um lugar aberto onde você pode conviver com tudo aquilo que está ali, entendeu? Você espera da criatividade do sujeito ali para poder experimentar e tudo mais. Dentro do serviço as pessoas que usam isso para deixar de uma forma muito livre que, às vezes, fica sem sentido, porque as pessoas que estão aqui precisam de algum tipo de cuidado, né?, direcionamento para alguma coisa, fazer a pessoa se ligar em algumas coisas que, às vezes, ela ainda não tinha percebido, e então você precisa ali ter o profissional dando uma intermediada nessa relação, não é uma coisa solta. Isso aqui, tem vários profissionais que acabam deixando uma convivência muito solta e aí quando você coloca uma pessoa com autismo num contexto desse, que é muito solto, sem nenhum direcionamento, é uma coisa que fica sem sentido porque você não apresenta ele ao mundo. Você não traz para ele uma experimentação, então é um serviço que não vai ter muita efetividade aí. E isso é uma coisa delicada por isso mesmo que depende muito do profissional, porque tem profissional que vai interagir, né? Tem profissional que experimenta, que está lá com o sujeito, que observa, que depois de observar ele faz algumas atuações. Mas, no geral, se a gente for falar em porcentagem, setenta por cento não olha com cuidado para esse tipo de sintoma. Setenta, sessenta, por aí. Ehh... Eu não sei porque talvez eles não tenham observado ainda, ou não

> tenham compreendido ainda como que é essa... Qual a necessidade desse tipo de abordagem mas, sei lá, às vezes, eles não atuam não. Mas tem uma parte que faz.[33]

O trabalho em saúde exige também a desinstitucionalização dos profissionais. Algo que

> exige uma mudança em nosso modo de subjetivação, uma abertura para o estranho em nós, que é mais do que o simples respeito democrático pelo outro em seus direitos e deveres, pois é um desejo de se deixar afetar pelo outro, é um amor pela alteridade, pelo devir e pela incerteza criadora (informação verbal).[34]

> Olha, eu vejo que na nossa estrutura, pensando que o nosso CAPS foi dimensionado ao CAPS II, dimensionado para atender uma população de duzentas mil pessoas, para ter um público aqui, um número de usuários em torno de duzentos, duzentos e vinte usuários, eu acho que se a gente atendesse as normas da portaria, a gente conseguiria dar conta de casos, de pacientes com o Espectro do Autista, mas na nossa realidade hoje, que nós temos quase setecentos usuários para uma área de oitocentos mil habitantes, com uma demanda reprimida enorme ainda. Porque a gente tenta trabalhar nos matriciamentos com as equipes completas, fazer matriciamentos com o SEDES, com equipe de enfermagem, com os médicos, mas tem muitas unidades que a gente não consegue. Tem unidades que a gente nem conseguiu implantar o matriciamento nesses quatro anos por existências "n", né?, da equipe, dos gestores, enfim. Então, quando a gente faz o matriciamento com a equipe toda, a gente consegue levantar demandas reprimidas, porque o ACS [Agente Comunitário de Saúde] sabe, e aí conforme a gente vai trocando informações, ele vai aprendendo algumas questões, ele vai entendendo que "opa, no meu território eu tenho uma pessoa que tem esse perfil do Espectro do Autista, no caso", e aí ele traz essa demanda para o matriciamento e a gente consegue chegar nisso, mas caso contrário, fica uma demanda muito reprimida. Acho que a gente não tem dimensão dos meninos e no atual estado, com essa sobrecarga de usuários, a gente não daria conta, porque é um investimento muito grande. São usuários que, quando chegassem no serviço, teriam que ter, de certa forma, uma disponibilidade maior da equipe, um profissional mais perto, mais colado nele, como acontece com esse usuário específico que a gente já atende.

---

[33] Entrevista 4 ao autor. Ver Apêndice.
[34] Suely Rolnik em mesa redonda no curso de Psicanálise do Instituto Sedes Sapientiae em 17 set. 1992.

> Então eu acho que, na atual condição, a gente não daria conta disso. É o que eu penso.[35]

***

Um dos desafios que operamos no campo da saúde mental infanto-juvenil pública implica uma articulação do cuidado, que nomeamos de "fazer a rede no território", como se estivesse além das nossas mãos, ao pé de que fosse preciso construí-la para algo. Operando nessa lógica, esquecemos que a todo momento estamos funcionando em rede, seja mais segura ou com maiores buracos. Esse desejo de construção da rede que opera em nós "é como a história do recanto da parede e da aranha que acabam por se encontrar; se de fato a aranha o procurou, pode-se dizer também que o recanto da parede a aguardava" (DELIGNY, 2015, p. 15). Se um não existe sem o outro, estamos o tempo todo em rede.

Todo o processo que vivenciamos diante do que nos é solicitado e também do que nós solicitamos leva a crer que, para a tessitura dessa rede, é necessário fazer diversas articulações com outros equipamentos das mais variadas áreas, que suportem o encontro com as crianças e adolescentes diariamente.

> O pintor está muito certo em dizer que, pelo fato de o quadro estar na tela, o grande risco, quando se quer extirpá-lo de lá, é acrescentar, isto é, servir-se do aracniano como de uma rede de contenção de bagagens, na qual o artista descarregaria seus sentimentos, suas fantasias, suas ideias e sei lá mais o quê daquilo que o estorva. [...] A rede não é um fazer; é desprovida de todo para: todo excesso de para reduz a rede a farrapos no exato momento em que a sobrecarrega do projeto que nela é depositada (DELIGNY, 2015, p. 24-25).

Se na ideia da rede há um projeto pensado/dado/estruturado, ela já nasce fadada ao falecimento; há excesso de saberes, há sobrecargas na construção. Isso porque redes somos nós, rede sou eu, você, ele, ela, nós.

Deligny alerta que essa ideia de rede nada tem a ver com a ideia de sociedade, são coisas distintas:

---

[35] Entrevista 5 ao autor. Ver Apêndice.

> essa coisa que é a sociedade, onde o ser consciente de ser se esbalda, pode tornar-se tão coerciva, tão ávida de sujeição, que as redes se tramam fora da influência da sociedade abusiva. [...] O que ocorre, e que não raro arrebenta as redes, é a sobrecarga do projeto, por sua vez tão coercitivo que se faz tomar por razão de ser da rede; e o impostor não para na proposição de uma outra sociedade; se a conjuntura da história se presta a isso, a rede assume proporções fantásticas; ei-la sociedade; a partir daí, redes são secretadas, e a rede se transforma em poder organizado que se exaspera na faxina: inventa vassouras, multiplica as equipes de limpeza, enquanto os responsáveis se perdem em conjecturas quanto às causas dessa epidemia de redes aparentemente díspares, cuja estrutura, no entanto, é sempre a mesma (DELIGNY, 2015, p. 25).

Esse conceito de rede é algo que tem custado caro nas práticas da saúde mental infanto-juvenil, sobretudo no território em que atuo, muito atrelado a uma ideia histórica que por vezes sustenta as mesmas lógicas operacionais.

Quando usamos o nosso aparelho psíquico dotado de simbolismo, bloqueamos o agir diante dos fatos que nos atravessam, e esse tem sido o preço a ser pago. No dia a dia da clínica, é comum encher as reuniões e os espaços de imaginários, e principalmente de hipóteses – não critico esse movimento, uma vez que ainda operamos nessa lógica com base em todas as discussões que foram levantadas aqui, e que vão e voltam a todo o momento. Por vezes isso tende a nos paralisar, quando achamos que nosso aparelho psíquico se assemelha ao do outro e que, assim, podemos pensar por eles.

Como é possível nos antecipar às crianças e adolescentes com TEA se não sabemos como eles pensam? Ou melhor: como nos antecipar se estamos dotados de pensamentos simbólicos acerca dos encontros que operam nessa clínica? Se operamos com esse pensamento, é possível que consigamos permitir que o agir ocorra e, portanto, a tão desejada rede esteja presente em nós. “Trata-se disto: ater-me à engenhosidade do agir inato, admirar- me dela e não tentar esclarecer seus mistérios” (DELIGNY, 2015, p. 31).

A todo o momento Deligny nos convida para uma luta contra nós mesmos, a repensar esse projeto de homem-que-somos e como ele tem ressoado com os mais variados encontros que pulsam e que são comuns a/em nós. Ao nos desprendermos desse projeto pensado, a rede se apresentará.

11 UMA ANIMALIDADE NA CLÍNICA

[farejar... não se mexer demais... escavar... à espreita... movimentos de antenas... rastejar... grunhir...]

> *Tomemos um fato bem frequente: uma criança nos é trazida por seus pais, que vêm de Paris, de Grenoble ou de Lyon. A criança passa aqui algumas semanas e depois seus pais vêm buscá-la. Passam-se alguns meses. Decide- se que ela volte para cá. Os pais pegam a estrada novamente. A criança bate a cabeça no vidro do carro ou se morde. O que se pensa é dito como: "Ela não quer voltar pra lá", e eis que chega ao seu auge a mágoa latente. Ora, o que aconteceu foi que o carro, por uma razão qualquer, não seguiu pela mesma estrada que fizera da primeira vez, trajeto rastreado pela criança, portanto pré-visto, e qualquer torção, qualquer "carência" deste pré-visto provoca atribulações cuja causa os pais buscam no fundo da finalidade de suas intenções. E quem jamais teria a consciência tranquila assim que se anuncia tal processo de auto-inquisição? Vão eles admitir que as coisas sejam tão simples? Isto viria ao detrimento de suas próprias crenças: e o amar vai virar o que, se basta respeitar um trajeto rastreado? E o que isso quer dizer, ater-se a um ponto tal, naquele primeiro trajeto, que seria preciso reiterá-lo? Eis aí a Desventura, que isso nada queira dizer, nadinha. É assim que funciona o aparelho de rastrear quando falha o aparelho de linguagem.*
>
> *Fernand Deligny*

***

É notório que atualmente alguns equipamentos de saúde mental infanto-juvenil na cidade de São Paulo atuem com uma equipe pequena, o que dificulta ainda mais o trabalho com a demanda produzida e coproduzida, que cresce dia a dia, principalmente com as reuniões externas, visitas domiciliares, reuniões de matriciamento etc.

Com isso, é muito comum que, na saída de um profissional, outro o cubra nas atividades internas. Diante dessa organização, por vezes, esquecemos o quanto esse movimento pode produzir atribulações e interferir no aparelho de rastrear de algumas crianças e adolescentes que acompanhamos.

Cobri um colega num grupo semanal, com dois pré-adolescentes que, a nosso ver, necessitam de trabalho clínico. Como nunca tivera contato direto com eles, a não ser no corredor, em passagens rápidas, me mantive mais distante, enquanto a colega que sempre esteve presente orientava a atividade. Outro agravante foi a mudança de sala e de materiais utilizados nos encontros.

Tantas mudanças sem prévio aviso fizeram com que um pré-adolescente ficasse circulando pelo espaço – sei pouco se "fizeram", há muitas finalidades em minhas intenções. Nas tentativas de contato, senti que tudo se complicara. Conversei na sala com uma colega, tirei dúvidas acerca do manejo constituído ao longo das últimas semanas, fiz tentativas de aproximação, e ela de longe me dava pistas. Eu continuava a me avizinhar. A cada tentativa, a sensação de que eu não existia.

Outro pré-adolescente estava sentado à mesa com minha colega, fazendo atividades com tinta e papel. Enquanto ela conversava comigo, ele passou tinta na própria boca e língua. Nós o ajudamos a se limpar. Havia nele uma espécie de sorriso em que a "forma não pegou": desaprendido, desencaixado, satisfeito. A expressão se repetiu algumas vezes.

O primeiro pré-adolescente continuava a andar pela sala. Ao mínimo contato, verbal, corporal, esquivava-se. Um incômodo tomava conta de mim a cada tentativa. Passados aproximadamente vinte minutos, sugeri à colega andar na rua, atividade que ela realizara com eles algumas vezes. Para mim, essa ação poderia ressoar próximo do cotidiano deles. Até aquele momento não havia aparecido nada além de troca de terapeuta, troca de espaço e troca de objetos.

O tempo estava fechado, caía uma leve garoa, mas sustentamos a experimentação. Passamos por seus pais na recepção, e os meninos não tentaram se aproximar. Um deles tem forte ligação com a mãe, quando a vê tenta ficar junto, mas isso não aconteceu.

Na rua, nós os deixamos livres para delimitar o caminho a ser percorrido, e em alguns momentos os direcionávamos verbalmente. Parecia haver naquela deambulação o início de um encontro. Quando dizia "por aqui", o pré-adolescente que antes se esquivava de mim parava, me olhava e seguia por onde eu havia indicado. Em resposta, eu estava junto no itinerário que ele traçava. Andamos constituindo território por território. No percurso de ida, encontramos vacas, galinhas, carros, gentes, pedras – sem afetações, a não ser pelos terapeutas?

No retorno ao CAPS, encontramos um grupo de galinhas. Os meninos pararam e as observaram. Minha colega disse: "olha só, alguém parece ter visto uma galinha". Será? O pré-adolescente olhou para ela e retomou seu trajeto. Ao chegarmos ao CAPS, encontramos suas mães. Tentamos continuar com eles até o lanche, sem as mães, mas foi preciso compor com elas a finalização do encontro.

***

Na clínica com os chamados autistas há a constituição de outros aparatos de rastreio que não se inscrevem no conteúdo técnico e intelectual da formação acadêmica. Aparatos que exigem manejos inauditos e sutis sensibilidades. Sei, pelo fio condutor das experiências, que os manuais diagnósticos apresentam diversos sinais e sintomas do TEA – a "patologia" –, que acompanho com os casos e não os negos. Difícil, desafiador e interessante é se avizinhar, e partir de estratégias muito concretas – ao modo da deambulação pelas ruas com gentes, galinhas, vacas, pedras etc. – para criar zonas de conexão com essas vidas quando a linguagem verbal não está presente.

Homens-que-somos, muitas vezes amarrotados pelo simbolismo e pela linguagem, somos instigados, e acionam em nós alguns "manejos desastrados" – no sentido de desastre, de perder o astro guia, o modelo – em que o corpo parece entrar em ressonância com algo da animalidade que fortalece a precisão da clínica com autistas. Nos encontros com essas crianças, adolescentes e adultos, em suas ambiências, seria interessante que pudéssemos acionar antenas para tatear seus itinerários ao modo das formigas, que em sua maioria são cegas? Ou ao modo dos mosquitos machos, que são surdos até o momento em que captam com suas antenas – um despertador? – os sons emitidos pelas fêmeas na época da procriação? São perguntas com resposta, pois em alguns momentos do trabalho com autistas parece operar essa espécie de destreza destemida da animalidade. Poderíamos apostar em um rastreio, conforme sugerido por Deligny, ao tratar do agir da criança autista? Que é um rastrear coisa que instala um território, uma ambiência elemental, sem sujeitos e patologias, ao modo de um mosquito que rastreia o calor de um corpo para pousar e sugar sangue?

É preciso que ultrapassemos as semelhanças externas e apostemos nas estruturas existentes em diferentes organismos, mas que possuem a mesma origem filogenética. "Não se trata mais de graduar semelhanças, e de chegar em última instância a uma identificação do

Homem e do Animal no seio de uma participação mística. Trata-se de ordenar as diferenças para chegar a uma correspondência das relações" (DELEUZE; GUATTARI, 2012, p. 16).

> Quando eu leio jornais ou livros – eu não tenho televisão – percebo que há ali um excesso constante por semelhantizar: colocar-se no lugar de, e se fosse comigo? A identificação chega ao cúmulo. Acho de mau gosto esta semelhantização, mesmo que ela parta de um "bom sentimento". Por que tomo esta posição? Porque falo de um lugar em que o outro, a criança autista que vive a vacância de linguagem, é colocado em uma camisa de força quando não respeitamos o fato de que a identidade consciente/inconsciente entre "ele" e nós está longe de ser uma certeza, um a priori. Semelhante? De modo algum. Irmão? Certamente não. Se, comparado à linguagem, isto que geralmente funciona no simbólico neste caso não funciona, então irmão ele não é, este ELE-aqui. Não somos da mesma família. (SÉVÉRAC, 2017, p.000 apud DELIGNY, 2007, p.1122)

Coexistindo com a emergência do TEA no contemporâneo, a todo momento há cobranças por "resultados", funcionando na lógica da empresa. Seja por parte das famílias, do poder público, dos colegas de trabalho, da rede de cuidados e, claro, daquilo em nós que modula um profissional a operar à maneira de guardião da ordem ou embaixador de uma saúde triste e asséptica. Só não há cobrança por parte dos próprios autistas.

As cobranças têm dificultado seriamente outras apostas na produção do comum entre nós – sempre o "com nós" da clínica – e os chamados autistas. Ou até mesmo apostas de pensar possibilidades que não visem somente a "semelhantização", mas que permitam o "agir inato" das crianças, adolescentes e adultos, como prefere Deligny. Com esses movimentos e agregados de forças, interessa muitíssimo os embates que privilegiam algo da animalidade nos chamados cuidados que são ofertados na RAPS.

Nessas cobranças e embates de forças, é frequente tentar medir o trabalho da clínica com a régua da contabilidade ou do jogo de futebol. Quantos aderiram? No que deu? Quais forças favoreceram? Quem melhorou? Não se trata de menosprezar a avaliação das forças em jogo, sobretudo quando implica sofrimentos e enreda tantos. Não se trata de confiar no deus- dará de sair pela rua ou pintar o rosto, mas de aguçar a capacidade de discriminar as linhas de força na clínica, fortalecer aquelas direções que garantam a preservação de aberturas e distinguir no meio da correnteza o que é redemoinho, o que sufoca e o que é macaréu vital,

quais gestos são instituintes, quais tão somente repisam o já dado, quais comportam riscos de estagnação e de tristeza.

Não se deve subestimar uma inteligência e potência ético-clínica de certa animalidade que se relaciona com matilhas e multiplicidades. Para retomar uma fórmula conhecida, eu diria que uma das definições de ética é a de estar à altura do que nos acontece. Aposto que certo manejo clínico com os ditos autistas tentou estar à altura do que acontece, do acontecimento que nos foi dado experimentar, em uma tentativa de invenção dos dispositivos concretos que permitiram sustentá-los e intensificá-los.

***

Uma intensificação anômala

Numa terça-feira, Gabriela[36] chegou agitada ao grupo e logo iniciou movimentos de se bater, puxar os cabelos e chorar. Intervimos. Foi preciso segurá-la no colchonete para que não se machucasse.

Nesse dia, havia três terapeutas, nove crianças e uma intensidade animal e inumana em Gabriela. Foi preciso que os três terapeutas a segurassem. Ela teve outros episódios de agressão contra si, muito intensos, sem intenção. Estava com os cabelos ralos, arrancava-os.

Vestia calça, camisa, luvas de pano, faixa na cabeça. Enquanto a segurávamos, mexia-se ainda mais. Um dos terapeutas, por acaso, tirou uma de suas luvas, e vimos uma espécie de curativo em seu dedo. Gabriela ainda tentava se soltar quando tirei o curativo e vi que havia feridas grandes, mal cheirosas, em uma pele desgastada e fina. Uma parte da pele saiu junto com o curativo. Com isso, notei que Gabriela aos poucos se acalmava. A outra mão estava do mesmo jeito. Ao término da retirada dos curativos, Gabriela estava totalmente tranquila. Apoiamos sua cabeça na perna de uma das terapeutas, e o corpo ficou leve, solto no colchonete. Pedimos ajuda a uma quarta terapeuta para que conversasse com os pais. Os profissionais da UBS deram orientações acerca dos cortes. Após alguns minutos, Gabriela levantou e circulou pela sala como sempre fazia.

[36] Nome fictício.

Notamos que as demais crianças continuavam a brincar, algumas sozinhas, outras em duplas, mas nenhuma precisou de intervenção enquanto estávamos com Gabriela.

***

Deleuze e Guattari dizem que deixamos de lado a palavra “anômalo” para usar “anormal”, adjetivo latino que qualifica o que não tem regra ou o que contradiz a regra, enquanto “anomalia” significa o desigual, o rugoso, a aspereza, a ponta de desterritorialização. O anormal só pode definir-se em função das características específicas ou genéricas, mas o anômalo é uma posição ou um conjunto de posições em relação a uma multiplicidade. Os feiticeiros se utilizam do velho adjetivo “anômalo” para situar as posições do indivíduo excepcional na matilha (DELEUZE; GUATTARI, 2012, p. 26).

Acredito que as forças anômalas não incidem somente nos chamados autistas, mas em todos nós, uma vez que a ênfase não é de uma demasiada semelhantização delas em nosso meio e nem de nós no meio delas. Penso em “buscas diárias”, em como é possível estar no coletivo com o que temos e com o que podemos compor nesse meio paradoxalmente comum e anômalo.

> O anômalo, o elemento preferencial da matilha, não tem nada a ver com o indivíduo preferido, doméstico e psicanalítico. Mas o anômalo não é tampouco um portador de espécie, que apresentaria as características específicas e genéricas no mais puro estado, modelo ou exemplar único, perfeição típica encarnada, termo eminente de uma série, ou suporte de uma correspondência absolutamente harmoniosa. O anômalo não é nem indivíduo nem espécie, ele abriga apenas afectos, não comporta nem sentimentos familiares ou subjetivados, nem características específicas ou significativas. Tanto as ternuras quanto as classificações humanas lhe são estrangeiras. [...] Nem indivíduo, nem espécie, o que é o anômalo? É um fenômeno, mas um fenômeno de borda. Eis nossa hipótese: uma multiplicidade se define, não pelos elementos que a compõem em extensão, nem pelas características que a compõem em compreensão, mas pelas linhas e dimensões que ela comporta em “intensão”. Se você muda de dimensões, se você acrescenta ou corta algumas, você muda de multiplicidade. Donde a existência de uma borda de acordo com cada multiplicidade, que não é absolutamente um centro, mas é a linha que envolve ou é a extrema dimensão em função da qual pode-se contar as outras, todas aquelas que constituem a matilha em tal momento; para além dela, a multiplicidade mudaria de natureza (DELEUZE; GUATTARI, 2012, p. 28).

É possível ter acesso à chave do anômalo, pouco comum na clínica com os chamados autistas, como questão ética para ampliação de sensibilidades e manejos nos encontros com essas crianças, adolescentes e adultos. Acerca da mudança dos componentes em extensão por linhas e dimensões em "intensão" – com "s" e não com "ç" –, convém sublinhar que não me refiro ao projeto pensado, "intencional", que é destinado de nós para eles, como se houvesse algo planejado com uma destinação e uma finalidade certeira, dotado de técnica, mas de uma intensão para nada, algo que não sabemos o que é. Há possibilidade de invenção, pensamento, manejo, não projeto prévio nem disponibilidade no sentido voluntarista, e muito menos a crença romântica na espontaneidade. Lá estamos e lá saberemos do que se trata.

Somente interrompemos e pensamos em outras chaves se evocarmos "nossa memória" – jogo perigoso do mesmo e do outro – e indagarmos se "eles" não mudaram com o tempo? Os autistas – e não as descrições – de Kanner se avizinham aos autistas de Deligny ou aos chamados autistas que encontro hoje no CAPS?

> Os sintomas clínicos, pelos quais se estabelece um diagnóstico de autismo, são geralmente os seguintes: a criança é indiferente aos outros, ou ao menos reage de modo bastante estranho à presença deles; ela não fala ou tem uma linguagem inabitual (repete palavras ou frases ouvidas como um eco) – o próprio Deligny se encarregava de crianças encerradas em um mutismo profundo e que em sua época podiam ser qualificadas de crianças com "severo retardo mental". A criança autista parece não se interessar pelos objetos ou, quando se interessa, brinca com eles de um modo estranho (como, por exemplo, quando sacode ou gira os objetos de maneira repetitiva); o mesmo acontece com seu próprio corpo: ela balança as mãos de modo repetitivo, gira e algumas vezes bate a cabeça contra a parede – o que chamamos as "estereotipias". Dizemos que o autista não tem uma consciência unificadora de seu corpo, vivendo seu corpo como corpo disperso, fragmentado, sem identidade fixa e definida. (SÉVÉRAC, 2017, p. 000).

Resta-nos questionar quais são as mutações dos últimos anos. Notamos que houve mutações nas políticas de subjetivação, e o dito autismo se inscreve entre os sintomas da desregulagem antropológica atual. Portanto há uma especificidade no contemporâneo – que, arrisco dizer, não estava plenamente presente nos diagnósticos em meados do século XX e no que acompanhou Deligny em Cévennes. Com a biomedicalização e o *boom* recente de diagnósticos de TEA, estamos talvez muitíssimos próximos de algo antenado finamente por Deligny, e que se expressa com mais intensidade na alma dos tempos de agora – isto é, uma

mutação que pode implicar estados elementares, inumamos e animais em nós, que também opera nos ditos autistas e que pode permitir outra clínica. Uma clínica carregada de traços de animalidade, que captura fragmentos de signos animais e inumanos nos encontros; carregada do elemental das próprias pedras, rochas, do inorgânico, com ecos do reino do silício e do vale do silício nas políticas de subjetivação que nos habilitam. Uma clínica e um manejo carregados de outro "ser da linguagem", região informe, afásica, muda, amnésica, não significante, onde a linguagem pode liberar-se até mesmo daquilo que ela tem a dizer (DELEUZE, 2013, p. 141-142). Operando, assim, com distâncias e na zona de vizinhança dos ditos autistas, com encontros a partir das distâncias, com separação, vai e vem, contaminação, falhas, devir recíproco, simpatia e desastres.

Uma zona complexa, com encontros antes de serem chamados "autistas", ou, como diria Deligny acerca da aranha e seu projeto de tecer a teia, "quando a palavra ainda não existia, ela já existia e tecia sua teia sem nenhuma preocupação com essa chuva de palavras que, aliás, não deteriora em nada a trama aracniana" (DELIGNY, 2015, p.17).

***

Desde que entrei no CAPS, acompanho um garoto chamado Antônio[37]*, que na época tinha quatro anos. No decurso do tempo estivemos juntos em grupos e em diversos encontros. Com a mudança de seu projeto terapêutico singular, alteraram-se também o dia e horário de seu atendimento, e não nos vimos mais. Encerramos por aí as nossas sutis simpatias, pensava (o) eu.*

Com o aumento da demanda no equipamento, acordamos em recente reunião de equipe propor um novo grupo no período da tarde para crianças com idade entre seis e nove anos. Reencontro Antônio. Nos primeiros cinco minutos ele fica distante. Porém, com a minha aproximação, começa a brincar junto, e é nítido que está mais comunicativo e procura estar próximo dos demais. Exceto quando eu preciso dar atenção maior a outra criança. Nesses momentos, ele faz questão de chamar minha atenção. As colegas tentam intermediar, porém Antônio mantém o mesmo movimento até que eu me aproxime e brinque com ele. Em algumas ocasiões é possível, em outras nem tanto.

[37] Nome fictício.

Preciso me ausentar desse grupo durante algumas semanas por causa das atividades do mestrado. Não aviso as crianças, um grave equívoco de manejo. Os encontros com Antônio se restringem a rápidos contatos na recepção. No horário em que eu saio, ele chega. Quando Antônio me vê, corre em minha direção e me leva para a sala de atendimento. Ele literalmente me leva para a sala, segura firme em minha mão e solta apenas quando encosta na porta. Explico a minha ausência, porém é nítido que ele se incomoda com essas idas e vindas minhas. Incômodo que também ressoa em mim, porque sei que há um comum entre nós. As distâncias, as contaminações, as falhas, as simpatias e os desastres não são palavrões teóricos, mas algo da clínica que existe entre nós, um estranho pertencimento.

Algumas semanas se passam, as atividades do mestrado diminuem, retorno ao grupo. Antônio fica próximo ou novamente chama minha atenção para brincar com ele. Procuro, sempre que possível, responder ao pedido.

Certo dia, um garoto que viria para o atendimento foge do CAPS, e sua mãe nos chama para ajudar na busca. Saio imediatamente à rua e retorno horas depois da finalização do grupo. No dia seguinte, uma das colegas me diz, com surpresa: "acredita que, quando você saiu do grupo ontem, Antônio foi para o canto da sala e ficou de joelhos, abaixou a cabeça no chão, cruzou os braços por debaixo e ficou lá até que pudéssemos nos aproximar. Quando cheguei perto e olhei, ele estava chorando delicadamente. Via as lágrimas nos olhos dele e perguntei: Antônio, você está chorando porque o Cleber saiu? Ele apenas me olhou e voltou para a mesma posição. Continuou com o choro leve e delicado".

Hoje estou de férias. Antes de terminar o último grupo em que estaríamos juntos, abaixei em sua frente, olhei em seus olhos e disse: "Antônio, estou saindo de férias, ficaremos alguns dias distantes um do outro". Ele olhou para mim, me deu a mão e fomos para o refeitório tomar o lanche.

Delicadezas, distâncias e zonas de vizinhança; ao mesmo tempo separação, vai e vem, contaminação e envelopamento mútuo.

***

No decorrer do tempo, tenho construído um corpo para os grupos com crianças e adolescentes autistas. Sei que nada escapa a este corpo, e muito emergiu dos encontros. Tudo

passa por corpos que tramam uma silente ou não experiência de viver a sós juntos, uma abertura do corpo.

> Não sabemos nada de um corpo enquanto não sabemos o que pode ele, isto é, quais são seus afectos, como eles podem ou não compor-se com outros afectos, com os afectos de um outro corpo, seja para destruí-lo ou ser destruído por ele, seja para trocar com esse outro corpo ações e paixões, seja para compor com ele um corpo mais potente. [...] Um corpo não se define pela forma que o determina, nem como uma substância ou sujeito determinados, nem pelos órgãos que possui ou pelas funções que exerce. No plano de consistência, um corpo se define somente por uma longitude e uma latitude: isto é, pelo conjunto dos elementos materiais que lhe pertencem sob tais relações de movimento e de repouso, de velocidade e de lentidão (longitude); pelo conjunto dos afectos intensivos de que ele é capaz sob tal poder ou grau de potência (latitude). Somente afectos e movimentos locais, velocidades diferenciais. Coube a Espinosa ter destacado essas duas dimensões do corpo e de ter definido o plano de natureza como longitude e latitude puras. Latitude e longitude são os dois elementos de uma cartografia. Há um modo de individuação muito diferente daquele de uma pessoa, um sujeito, uma coisa ou uma substância. Nós lhe reservamos o nome de hecceidade[38]. Uma estação, um inverno, um verão, uma hora, uma data tem uma individualidade perfeita, à qual não falta nada, embora ela não se confunda com a individualidade de uma coisa ou de um sujeito. São hecceidades, no sentido de que tudo aí é relação de movimento e de repouso entre moléculas ou partículas, poder de afetar e ser afetado (DELEUZE; GUATTARI, 2012, p. 45-49).

Nesse jogo molecular, interessa afetar, ser afetado e operar no comum. Nada escapa ao corpo. Ao mesmo tempo, nos encontros de corpos na clínica com os chamados autistas, também há um determinismo que observa as partes externas e tenta se desconectar do que produz um corpo – talvez aposta hegemônica de uma clínica mais conectada com o CID-10, DSM-5 e a lógica de psicodiagnóstico. Tomados por essas forças, podemos dizer, frequentemente, ele é "isto ou aquilo", quando na verdade ele é tudo isso e tudo aquilo, uma multiplicidade, não apenas múltiplos diagnósticos, "isso e isso e isso e isso etc."

Nesse enredado à espreita, tento interferir nos agenciamentos sem semelhantizar; interferir na vida dessas crianças, adolescentes e adultos em uma agonísica de forças que disputa uma clínica com autistas e certa obstinação de separação entre nós.

---

[38] Uma hecceidade não tem começo, fim, origem nem destinação; está sempre no meio. Não é feita de pontos, apenas de linhas. Ela é rizoma. Acerca dessa questão, ver: Lembranças de uma hecceidade (DELEUZE; GUATTARI, 2012, p. 49-56).

Em ressonância com esse campo problemático, Sévérac diz:

> O homem-que-somos é "o ser consciente de ser" – expressão frequente sob a pluma de Deligny, designando aquele que pode, pela linguagem, identificar um "eu" e um "ele". Não haveria, contudo, em sua obra, uma pressa muito grande ao opor, assim, o homem ordinário, consciente de ser, e a criança autista, ser "a-consciente" segundo sua fórmula? O que nós sabemos sobre a consciência do autista? Trata-se de uma ausência radical de consciência ou de uma consciência de si modificada? Deligny realmente não entra nesse questionamento. Mas, quando ele utiliza o "a" privativo para qualificar o autista como "a-consciente", ele ao menos quer dizer isso: a consciência de si da criança autista não é a mesma que a consciência de si ordinária; a rigor, é possível até afirmar que a consciência de "si" (de um si unificado) não existe no autista. Com isso, deveríamos concluir que o autista não tem nenhuma consciência de objeto – nem de si, nem dos outros, nem das coisas? A grande questão que Deligny se coloca é, antes de tudo, esta: podemos dizer alguma coisa da consciência da criança autista que esteja em relação com nossa própria consciência? Podemos falar da consciência delas a partir da nossa? (SÉVÉRAC, 2017, p. 000).

Pode-se dizer de uma certa consciência disjunta de um corpo?

> Não se deveria, afinal, tomar a criancinha, futuro representante da elite do projeto pensado e autônomo, por uma larva que precisará ser ingurgitada dos saberes adquiridos – que não são os da espécie, porque, para os saberes adquiridos, a espécie está pouco ligando – dos homens-que-somos. Ponham um recém-nascido – que não teve a ocasião de ver como os outros fazem – não muito longe de um seio bem inchado e vocês verão o que é agir sem intervenção do projeto pensado. Mesmo que admitamos isso, o projeto pensado não tarda a intervir e, como já estará claro, ele é pensado por "nós", e não pelo neonato que, aliás, já não é totalmente novo; trata-se portanto, de que o ex-neonato se torne autônomo aprendendo a pensar (como os outros); sucede com muita frequência que, para fazê-lo, ele tenha disposições. Ora, eis-me testemunha do que acontece a esses recém-nascidos que, para o projeto pensado – primeiro pelos outros até o dia em que... – não têm disposição alguma (DELIGNY, 2015, p. 34).

Dessa ideia de que nada escapa ao corpo, interessa pinçar uma discussão acerca de um rebento da consciência: a linguagem, sendo ela um dos principais "indicadores" para os quadros de TEA. Sabemos que a linguagem, e mais precisamente a comunicação, estão hipertrofiadas entre os homens-que-somos. Portanto não ter esse recurso faz com que

crianças, adolescentes ou adultos sejam deslocados de uma marca importante da cultura contemporânea.

A linguagem também implica capacidade de simbolização. É com ela que conseguimos sustentar certas relações demasiadamente humanas – embora nem sempre. Quando não há simbolização e linguagem, é muito comum que as relações falhem, gaguejem, estremeçam, e por conseguinte há erro, déficit, disfunção na lógica das classificações psicopatológicas atuais. Com as mudanças dos critérios de diagnósticos já mencionadas, podemos dizer que essas crianças passam a ser chamadas de "autistas" em sua maioria.

Na vizinhança com essas problemáticas, Deligny diz

> que falta a esta rede alguma coisa, uma espécie de instrumento. [...] Basta imaginar um aparelho auditivo habituado, exercitado a perceber esses matizes – quando o nosso é habituado, exercitado a percorrer, a perceber o que os sons pronunciados podem ter de semelhante – para que suspeitemos a perplexidade, o desassossego do ser assim informado e literalmente submerso nos matizes que eliminamos a fim de apreender apenas o que a língua (do outro) diz. E assim é com o ser autista, algumas vezes tachado de surdo mental, quando ele simplesmente não seleciona os mesmos ruídos que nós. O matiz simbólico das palavras, dos gestos, das atitudes, das mímicas, não é selecionado, não é entendido. Se, num espaço determinado, às voltas com tarefas costumeiras, você quiser falar com um autista "na língua dele", poderá muito bem não se estorvar com palavras; fale em qualquer coisa, numa língua que não passa de uma sequência de sons modulados de modo aproximativo, algo como um registro sonoro vago e cheio de interferências, e não se espante em ver o ser autista agir como se compreendesse. A partir daí você poderá se pôr a ensinar-lhe a falar, e vai saber até onde você levará o aprendizado, ou o quiproquó (DELIGNY, 2015, p. 103).

***

Todas as sextas-feiras de manhã, no espaço convivência, José[39] *participa das atividades propostas. Tem aproximadamente doze anos, não fala, não tem linguagem, e seu corpo aparentemente não tem tônus, é sempre apático e insensível ao meio(?). Nas discussões de equipe, José é tido como "impossível de intervir", nunca responde aos estímulos. Ao mesmo tempo, continuamos com ele.*

[39] Nome fictício.

Um dia, quando me aproximo, ele permanece apático. Mantém a mesma posição ou caminha para longe... Estávamos ali, os terapeutas, cada um em um ponto da sala, conversando com tom de voz elevado. No meio da conversa, olho para José e vejo alguém do Oriente Médio. Então saio da língua e, em uma tentativa, faço um som. José se vira e me olha fixamente. Assim como os terapeutas, ele não entende o que aconteceu(?).

***

Com o aleijão da compreensão, simbolização, linguagem e comunicativismo que nos toma na clínica, seria preciso dizer que em vários momentos e em partes de todos nós atrofiamos ou anestesiamos nossas capacidades de desvios, ruminação, antenagem, espreita. Tendemos a seguir numa reta, naquilo que já conhecemos, que dá segurança e respostas prontas.

Esse tipo de reação diante das diversas dores e dificuldades que operam na clínica não é incomum. Tampouco é o caso de acusar "eles" contra nós, porque se trata muitíssimo da recognição em mim. Ao mesmo tempo interessam outras lógicas para a sustentação dos encontros. Cabe então, sustentar a vida nas formas mais anômalas possíveis, do modo que se desdobra em cada um, raspando a primeira camada de normopatia.

Esse tem sido um campo minoritário em exploração, construção e principalmente no modo que operamos nos equipamentos em saúde mental. Ao mesmo tempo em que há um desejo esfacelado e compartilhado por alguns pais e profissionais: o da urgente contratação de especialistas na área da linguagem, como uma "aposta de melhora" e recuperação dessa capacidade, ainda que não se tenha posto em análise o que se quer obter.

> Eu acho que o CAPS tem ajudado bastante com as terapias, só falta, eu só acho que aqui deveria, falta uma fono aqui, né? Uma fono aqui nesse CAPS, não entendo por que não tem, que seria uma equipe a mais um profissional a mais que poderia ajudar.[40]

> É, ao longo do... Porque, no início não sabia o que era o autismo, né? Não sabia nada a respeito e com os tratamentos a gente foi percebendo, com fono e com psicólogo foi vendo, ele fez muito tempo e aí a gente foi percebendo que não estava surtindo efeito, que o problema dele não era de fono. Ele fez

[40] Entrevista 2 ao autor. Ver Apêndice.

> fono há tanto tempo, sei lá, uns dois anos, eu acho, não lembro direito, mas praticamente foi em vão. E com a psicóloga ele até gostava também, mas também assim, umas coisas ele melhorou bastante, foi quando ele voltou a comer, largou a chupeta, mas é... Foi mais ou menos esse processo assim, não sei se está indo.[41]

Sobre as questões que ressoam no campo da linguagem, suas pontuações são precisas acerca do que há de hegemônico na clínica – com efeitos que podem determinar aproximações ou distâncias. Nietzsche, que também acompanhou o problema da consciência e da linguagem, diz que

> a consciência não faz parte propriamente da existência singular, mas antes daquilo que nela é rebanho (modo dominante); que também, como se segue disso, somente em referência à utilidade de comunidade e rebanho ela se desenvolveu e refinou e que, consequentemente, cada um de nós, com a melhor vontade de entender a si mesmo tão "individualmente" quanto possível, de conhecer a si mesmo, sempre trará à consciência, precisamente, apenas o não-singular em si, seu corte transversal que nosso pensamento mesmo, pelo caráter da consciência pelo que nele comanda, é constantemente como que majorizado e retraduzido para a perspectiva do rebanho (JUNIOR, 2001, p.40 apud NIETZSCHE, 1980).

Para Nietzsche, paradoxalmente, tomar consciência de si, "conhecer a si mesmo" – quase que exclusivamente pela linguagem e a consciência – implica "perder-se de si" para o modo dominante em nós – a moral de rebanho. Haveria, portanto, um parentesco entre a consciência, a linguagem e a moral – o modo dominante de valoração –, e somente o que é médio ingressaria na esfera da consciência[42].

---

[41] Entrevista 3 ao autor. Ver Apêndice.

[42] Sobre consciência, linguagem e moral em Nietzsche, entre outras questões com ecos na clínica, ver especialmente: Nietzsche como Psicólogo, de Oswaldo Giacóia. Segundo o autor, "comunicar significa também tornar comum, isto é, reduzir ao que se pode partilhar com o outro, àquilo em que um eu e um outro podem se identificar, àquilo que suprime a diferença entre ambos. Como signo de comunicação das representações conscientes, a linguagem opera como certos conceitos, ou seja, ela produz o idêntico, o abstrato, as significações comuns, obtidas por igualação do desigual, pela supressão da diferença singular. Nesse sentido, ela não pode expressar o que é singular e único, já que seu elemento próprio é o abstrato, aquilo que é abstraído de um e de outro, o elo que os liga, o corte médio entre eles, aquilo que, por ser comum a ambos, não é mais, estritamente, nem um, nem outro (GIACÓIA, 2001, p. 39).

Com outras implicações para a clínica com autistas, essa problemática se avizinha do que diz Deligny acerca da linguagem, da voz, das palavras, para pôr o querer em "seu devido lugar", do "ser consciente" (distante da realidade), e o falar.

> Será isso tão surpreendente? Ao que parece, a voz é um dos instrumentos preferidos do querer, e a tal ponto que não se pode desemaranhar, entre a linguagem e o querer, qual precede qual. A menor palavra tem a voz por suporte, e a voz tem por suporte o barulho emitido pelas cordas vocais, sendo esse barulho um agir; quanto a isso, tenho as necessárias testemunhas de garganta para dar provas do que postulo. Mas o fato é que, se para gemer, piar, urrar, zumbir, basta o agir, para falar é preciso querer. A menos que se seja acometido do querer por causa do fazer-como que faz falar. [...] Palavras ditas para pôr o querer em seu devido lugar, o de um epifenômeno absolutamente recente, querer esse que pode se pôr em órbitas virtuais muito longínquas, pelo fato de se mover por autopropulsão. O querer procede, portanto, por distanciamento, por descolamento, assim como o ser consciente de ser mantém distância ante a realidade. A linguagem pode ser considerada o combustível dessa autopropulsão (DELIGNY, 2015, p. 49- 52).

***

Ana[43] sempre leva seu próprio lanche para a sala de atendimento. Isso porque sua mãe foi orientada por um médico a mudar a dieta da filha, visando "melhorar seus comportamentos".

No início do trabalho, guardamos a comida na janela, e ao final o entregamos para que ela possa comer na hora do lanche coletivo, junto com as demais crianças. No grupo, Ana pouco interage com crianças ou terapeutas. Fica mais distante, por vezes entra na piscina de bolinhas e permanece lá até o final.

Com o passar das semanas, notamos que ela começa a se movimentar mais, a procurar e agir. As ações são, na maioria, tirar os brinquedos das mãos de outras crianças. Sustentamos esses movimentos.

Algumas vezes, percebemos que Ana empurra uma cadeira pequena até a janela, sobe e tenta pegar seu lanche. De onde estamos, verbalizamos um potente NÃO para que ela

[43] Nome fictício.

entenda que, naquele momento, o lanche não é possível. Quando a negativa não é respondida, vamos lá e removemos a cadeira da posição.

Em um dos atendimentos, Ana repete esse movimento algumas vezes. Somos apenas dois terapeutas e cerca de dez crianças. Enquanto manejamos outras situações, nos desprendemos de Ana. Ao percebê-la novamente, ela está no canto da sala, com o lanche nas mãos.

***

Seria preciso pensar que a linguagem, na experiência com Ana, opera na lógica da voz de comando. NÃO, uma instrução que raramente ofereceria aquilo que é intensivo na clínica da saúde mental com crianças ditas autistas, é tão somente algo a ser "treinado", alcançado com simbolização, fala e voz, e que não sabemos ao certo do que se trata. Para Deligny (2015), a linguagem, sumamente valorizada entre nós, pode constituir limitações na ordem do agir com os chamados autistas. É possível que a toda a nossa capacidade de troca entre homem e homem esteja atrelada à capacidade linguística e à capacidade de comunicação que opera em "nós maiores" ao longo dos anos.

Em outra perspectiva, Nietzsche na Gaia Ciência (2001) se refere a uma espécie de "racionalidade inconsciente" – sem consciência de si – em ressonância com o corpo e os encontros, o que acompanho nas experiências com crianças e adolescentes ditos autistas – certa animalidade e espreita já referidas.

> (...) Nós poderíamos pensar, sentir, querer, recordar; poderíamos igualmente "agir" em todo sentido da palavra; e, não obstante, nada disso precisaria nos "entrar na consciência" (como se diz figuradamente). A vida inteira seria possível sem que, por assim dizer, ela se olhasse no espelho: tal como, de fato, ainda hoje a parte preponderante da vida nos ocorre sem esse espelhamento – também da nossa vida pensante, sensível e querente (...).

Tal perspectiva compõe as problematizações de Sévérac:

> Desvalorizar a normatividade espiritual do intelecto e da vontade significa, portanto, substituí-la por uma normatividade natural, "inata", uma normatividade anterior à linguagem: "Nada é tão difícil quanto deixar a natureza se fazer", afirma Deligny. E ele sabe bem o quanto a valorização do natural, do inato é vista como suspeita pelos contemporâneos. O discurso de toda política, da constituição, ou melhor, da construção da realidade humana através das relações sociais, rejeita a ideia de uma natureza à qual seria preciso retornar, à qual seria preciso reencontrar como uma verdade. Para Deligny, contudo, a "natureza", o "inato" são maneiras de dizer a capacidade agente do ser a-consciente, pré-lógico ou pré-linguístico. Assim, ele admite em muitas ocasiões que é incapaz de marcar uma fronteira entre animalidade e humanidade, e que se interessa pela atividade animal para pensar este agir no lugar e no posto do espírito: no Aracniano, é a aranha (araignée), a aragne como chama Deligny, que serve de modelo, ou de analogia, para apreender esta atividade sem finalidade nem intencionalidade (SÉVÉRAC, 2017, p. 000).

Nas apostas de Deligny, que ressoam com as minhas ações na clínica, existe diferença entre o fazer e o agir. O fazer é algo que tem finalidade, produto final; o agir não. Portanto, "deixar o outro fazer é primeiramente querê-lo outro e deixar querer esse outro querido por obediência a ordem simbólica" (DELIGNY, 2015, p. 105).

A esse respeito, Sévérac escreve:

> o aracniano é o que permite apreender a grande distinção deligniana entre o fazer e o agir: o "fazer" designa uma atividade transitiva e finalizada; faz-se algo; o fazer implica um objeto no qual ele se acaba, um objeto que é ao mesmo tempo seu objetivo, seu fim no duplo sentido do termo: seu objetivo e seu acabamento. Quanto ao agir, este é intransitivo: age-se, e é tudo; age-se para nada, em uma atividade não-significante, que pode parecer absurda aos olhos daquele que se atém a "semelhantizar" e busca, a todo custo, a que tudo isso pode levar. O que eles têm na cabeça?, é o que se perguntam quando sobrepõem o fazer ao agir, quando querem "razões para agir" e interpretam a ação segundo as ferramentas do espírito ordinário (a intenção, a finalidade, a razão). "Quando vejo as crianças autistas, sempre prontas a agirem para nada, é aí que me encontro", responde Deligny (SÉVÉRAC, 2017, p. 000).

***

Nessa lógica para nada, duas colegas e eu, no mesmo grupo, levamos os mesmos materiais para a sala, e lá estamos juntos para as diversas situações que possam emergir. Sem intenção de propor uma atividade, mas uma "intensão" de esperar para nada, espécie de liberação possível do agir naquele espaço, com algum contorno, raramente.

Na primeira semana levamos lápis coloridos, giz de cera, duas bolas de ginástica. Na sala há duas cestas com peças de encaixe e uma piscina pequena de bolinhas.

Tiramos duas cestas com peças de encaixe e as crianças estranham o espaço, algumas choram, como sempre acontece, outras brincam sozinhas. Algumas tiram os brinquedos das outras, algumas tentam agredir os colegas, único momento em que intervimos.

Na semana seguinte, arrumamos a sala com os mesmos materiais e ali ficamos. Os movimentos da semana passada se repetem, porém duas crianças brincam entre si, algo que não tinha acontecido até então. Geralmente essas crianças ficam próximas de nós e brincam conosco.

Na semana seguinte, uma daquelas crianças que brincaram entre si faltou, e a companheira aproximou-se de outra. Houve recusa, uma nova tentativa, novamente recusa, até que foi possível brincar junto. Sustentamos a nossa presença-distante-próxima sem intervir.

Pouco a pouco, as crianças do grupo começam a brincar entre si, realizando jeitos de estar naquele espaço e tempo sem precisar das intervenções constantes dos terapeutas. Passamos a ocupar outra posição, desmontando nossos automatismos e sobrecargas de fazer.

Claro que, nesse processo, precisamos estar atentos a nós próprios. Há iniciativas dos colegas e de mim para intermediar situações que se apresentavam. É uma experimentação muito nova; o nosso agir também está condicionado, no automático.

Passadas algumas semanas, essas crianças conseguem brincar entre si, talvez uma liberação do agir.

***

Em tempos de saúde mental e de processos de formação nos quais as mais diversas teorias engolem as práticas, deixar o agir eclodir nos parece algo ainda pouco compartilhado entre os mais diferentes projetos pensados para os chamados autistas.

> O agir, ao qual é necessário estar sensível, caso se queira ver isto que realmente se trama, é um agir anterior ao pensamento, um agir aracniano, se compreendemos por isso tudo o que se trama de maneira a-significante, todas as formas de relação não simbólicas, desprovidas de sentido, de direção, isto é, desprovidas de objetivo e, por isso mesmo, de subjetivo (SÉVÉRAC, 2017, p. 8).

Agir que pouco está atrelado à consciência ou à vontade; não se trata disso, de um querer prévio, intencional. “Deligny tão logo acrescenta: ‘Dito isso, ser sem querer não acarreta que o ser seja inerte’. Ao contrário, remova a consciência e a vontade e você encontrará a natureza agente: a da aranha que tece sem fim e para a qual o que importa é, antes de tudo, ‘tramar’” (SÉVÉRAC, 2017, p. 000).

FIM DE PARTIDA. DE PARTIDA, DÊ PARTIDA...

> *A alma não deve acumular defesas à sua volta. Não deve retirar-se para procurar o céu dentro de si, em êxtases místicos. Não deve clamar por um Deus transcendente, pedindo para ser salva. Deve fazer-se à estrada larga, à medida que a estrada vai se abrindo ao desconhecido, na companhia daqueles cuja alma os leva para junto dela, nada realizando além da viagem, e das obras inerentes à viagem, à longa viagem de uma vida inteira rumo ao desconhecido, através da qual se realiza a alma, nas suas sutis simpatias*
>
> *D. H. LAWRENCE.*

Pensar com as experiências nos equipamentos de saúde mental no município de São Paulo, mais precisamente na região em que trabalho, com suas territorializações e desterritorializações, exigiu um desmonte gradativo de mim, de minhas convicções e certezas; foi uma estrada larga, alargando a alma.

Em alguns momentos me vi mexendo em um vespeiro lotado[44], as vespas prontas para o ataque, imagem de criança se arriscando no mato. Tudo isso se afirma nesta pesquisa que tenta, na sua minúscula dimensão, repensar as práticas com crianças, adolescentes e adultos chamados autistas num equipamento para saúde mental infanto-juvenil e em um adulto.

Em outros momentos sustentei que poderia pensar menos nas vespas, e fazer mais em termos de polinização do que de produção de mel. Não se tratou de repensar as práticas a partir de uma técnica específica, comportamental, como muitos dos embates que têm sido travados nos diferentes espaços políticos, acadêmicos e sociais, mas de investigar que projeto vem sendo discutido no cotidiano. As bandeiras têm sido levantadas em nome do quê? Para quem?

---

[44] Ideia também afirmativa se pensarmos no primeiro volume de Mil Platôs e no amor entre vespa e orquídea: “A orquídea se desterritorializa, formando uma imagem, um decalque de vespa; mas a vespa se reterritorializa sobre esta imagem. A vespa se desterritorializa, no entanto, tornando-se ela mesma uma peça no aparelho de reprodução da orquídea; mas ela reterritorializa a orquídea, transportando o pólen. A vespa e a orquídea fazem rizoma em sua heterogeneidade. Poder-se-ia dizer que a orquídea imita a vespa cuja imagem reproduz de maneira significante (mimese, mimetismo, fingimento etc.). Mas isto é somente verdade no nível dos estratos — paralelismo entre dois estratos determinados cuja organização vegetal sobre um deles imita uma organização animal sobre o outro. Ao mesmo tempo trata-se de algo completamente diferente: não mais imitação, mas captura de código, mais-valia de código, aumento de valência, verdadeiro devir, devir-vespa da orquídea, devir- orquídea da vespa, cada um destes devires assegurando a desterritorialização de um dos termos e a reterritorialização do outro, os dois devires se encadeando e se revezando segundo uma circulação de intensidades que empurra a desterritorialização cada vez mais longe”.

Com os itinerários da pesquisa, tive a oportunidade de conhecer um local que se denomina nacionalmente “de referência” para o tratamento de crianças, adolescentes e adultos com TEA. Fui questionado por outro profissional sobre o que pensava das práticas naquele local. Disse que era preciso pensar criança por criança, adolescente por adolescente, adulto por adulto antes de se pensar em uma técnica específica. Era preciso pensar no mais universal, isto é, nas singularidades, e não em processos de semelhantização a nós, majoritários. Essas foram as tentativas nesta pesquisa, uma produção possível, ao longo dos capítulos que se apresentaram.

Trabalhar no SUS, com todos os desmontes e processos de sucateamento dos últimos anos, tem exigido reinvenções constantes das práticas. Nesse jogo não há saídas interessantes em moldes disciplinares, ao mesmo tempo em que certa metaestabilidade do contemporâneo parece comparecer na produção do próprio autismo. Há também, no cotidiano dos serviços, todo um modelo que sustenta mal as diferenças, e que nomeia com rapidez o anômalo como doença ou patologia.

Diante de tais problemas, nestes tempos difíceis de sustentação do outro em nós, precisamos de uma guerrilha cotidiana contra nós mesmos e enfrentar os embates necessários. Caminho com novas reflexões, replexões e principalmente com mais aberturas para a sustentação do que é comum.

Saibamos que,

> embora alguns homens respondam, neste momento, à atração do modo de vida esboçado por eles, esse modo de vida inovador, vernacular – no sentido de que se implanta resolutamente e não está voltado para um movimento –, não terá, com toda evidência, nenhuma tradição; foi esse o nosso caso, e continua a ser. A presença de crianças autistas exigia, sob pena de aflição, uma vida cujo costumeiro continha necessariamente aspectos que não eram intencionais de nossa parte, e o recurso ao racional preconizado pelo sociólogo na elaboração da iniciativa não constituía, para nós, um auxílio real. O aracniano não é racional; não é mais racional que a maneira como funciona o cérebro que faz de nós o que somos; esse cérebro não resulta do nosso querer; nós usamos, por seu intermédio, informações que o aparelho capta, analisa e sintetiza. A história, mesmo recente, mostra-nos a que ponto é preciso desconfiar desses aparelhos coagulados naquilo que se denomina Estado (DELIGNY, 2015, p. 107).

Sigamos!

REFERÊNCIAS

AGAMBEN, G. O que é contemporâneo (em uma página)? **Laboratório de Sensibilidades**, 4 set. 2017. Disponível em: <https://laboratoriodesensibilidades.wordpress.com/2017/09/04/o-que-e-o-contemporaneo-em-uma-pagina/>. Acesso em: 10 out. 2017.

AGUIAR, A. A. **A psiquiatria no divã:** entre as ciências da vida e a medicalização da existência**.** Rio de Janeiro: Relume Dumará, 2004.

Autismo: tudo o que você precisa saber sobre o transtorno. **Segredos da Mente**. Bauru: Alto Astral, ed. 1, mar. 2017.

BARROS, L. P.; KASTRUP, V. Cartografar é acompanhar processos. In: PASSOS, E.; KASTRUP, V.; ESCÓSSIA, L. (orgs.). **Pistas do método da cartografia:** pesquisa-intervenção e produção de subjetividade**.** Porto Alegre: Sulina, 2009, p. 52-75.

BEZERRA Jr, B. C. O ocaso da interioridade e suas repercussões sobre a clínica. In: PLASTINO, C. A. **Transgressões.** Rio de Janeiro: Contracapa, 2002.

_____. O Normal e o patológico. In: SOUZA, N. A.; PITANGUY, J. **Saúde, corpo e sociedade.** Rio de Janeiro: UFRJ, 2006.

_____. A psiquiatria e a gestão tecnológica do bem-estar. In: FILHO, J. F. (org.). **Ser feliz hoje:** reflexões sobre o imperativo da felicidade. Rio de Janeiro: FGV, 2010.

_____. A psiquiatria contemporânea e seus desafios. In: ZORZANELLI, R.; BEZERRA JUNIOR, B. C.; COSTA, J. F. (orgs.). **A criação de diagnósticos na psiquiatria contemporânea.** Rio de Janeiro: Garamond, 2014, p. 9-31.

IBGE. **Censo demográfico 2000**: características gerais da população: resultados da amostra. Rio de Janeiro: Instituto Brasileiro de Geografia, 2003.

BOBBIO, N. Os intelectuais e o poder: dúvidas e opções dos homens de cultura na sociedade contemporânea. São Paulo: UNESP, 1997.

BRASIL. **Portaria Ministerial nº 336 de 19 de Fevereiro de 2002**. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2002/prt0336_19_02_2002.html>. Acesso em: 27 jan. 2017.

_____. **Ministério da Saúde.** Linha de Cuidados para a Atenção às Pessoas com Transtornos do Espectro do Autismo e suas Famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde. Brasília. 2015.

_____. **Lei 12.764 de 27 de Dezembro de 2012.** Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista; e altera o § 3odo art. 98 da Lei no 8.112, de 11 de dezembro de 1990. Disponível em < http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/l12764.htm > Acesso em: 01 mar. 2016

BUENO, J. G. S. A produção da identidade do anormal. In: FREITAS, M. C. (org.). **História social da infância no Brasil**. São Paulo: Cortez, 2016, p. 251-276.

CANGUILHEM, G. **O normal e o patológico**. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2009.

COSTA, R. **Sociedade de Controle.** São Paulo em Perspectiva. 18(1): 161-167, 2004

CUMINALE, N. Claro enigma: nunca se soube tanto a respeito do autismo, distúrbio que acomete uma em cada 68 crianças e que, aos poucos, começa a ser aceito sem os velhos preconceitos. **Veja**, n. 2540, 26 jul. 2017. Disponível em: <http://veja.abril.com.br/revista-veja/claro-enigma/>. Acesso em: 10 nov. 2017.

DELEUZE, G. **Conversações**. São Paulo: 34, 1992.

_____. **Dois regimes de loucos.** Textos e Entrevistas (1975-1995). São Paulo: 34, 2003

_____. El poder. Curso sobre Foucault (1986). **Laboratório de Sensibilidades,** 18 mai. 2017. Disponível em: <https://laboratoriodesensibilidades.wordpress.com/2017/05/18/deleuze-e-os-manicomios-a-batalha-nunca-passa-por-onde-a-gente-acredita/>. Acesso em 15 out. 2017.

_____. **Foucault.** São Paulo: Brasiliense, 2013.

_____. Resposta a uma questão sobre o sujeito (1988). **Laboratório de Sensibilidades**, 25 jan. 2015. Disponível em: <https://laboratoriodesensibilidades.wordpress.com/2015/01/25/os-conceitos-de-sujeito-pessoa-e-individuo-perderam-muito-de-seu-interesse-e-preciso-confrontar-os-campos-de-problemas-aos-quais-eles-respondem-para-descobrir-sob-quais-forcas-os/>. Acesso em: 1 mai. 2017.

_____. Sobre a morte do homem e o super-homem. **Laboratório de Sensibilidades,** 25 jul. 2016. Disponível em: <https://laboratoriodesensibilidades.wordpress.com/2016/07/25/sobre-a-morte-do-homem-e-o-super-homem/>. Acesso em: 1 mai. 2017.

DELEUZE, G.; GUATTARI, F. **Mil platôs:** capitalismo e esquizofrenia**.** São Paulo: 34, 1997, v. 4.

_____. **Mil platôs:** capitalismo e esquizofrenia**.** São Paulo: 34, 2012, v. 2.

_____. **O anti-édipo**. São Paulo: 34, 2010.

_____. **O que é a Filosofia?** São Paulo: 34, 1992.

DELIGNY, F. **O aracniano e outros textos**. São Paulo: n-1, 2015.

ESPOSITO, R. **Bios:** biopolítica e filosofia. Lisboa: Edições 70, 2010.

FIGUEIREDO, L. C. M. **A invenção do psicológico**: quatro séculos de subjetivação. São Paulo: Escuta, 1991.

FOUCAULT, M. **As palavras e as coisas:** uma arqueologia das ciências humanas. São Paulo: Martins Fontes, 2000.

_____. **Em defesa da sociedade**: curso no Collège de France (1975-1976*).* São Paulo: Martins Fontes, 1999.

_____. **Estética**: Literatura e Pintura, Música e Cinema. In: MOTTA, M. B. (org.). Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2001. Coleção Ditos & Escritos, v. 3.

_____. **O nascimento da clínica.** Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1977.

_____. **Vigiar e punir:** nascimento da prisão**.** Petrópolis: Vozes, 2014.

GIACÓIA, O. **Nietzsche como Psicólogo**. São Leopoldo: Unisinos, 2001.

HENRIQUES, R. S. P.; LEITE, A. F. S. As artes advinhatórias e a psiquiatria do futuro. **Fractal** [online]. 2017, vol. 29, n. 1, p. 81-86.

KAFKA, F. A primeira dor. In: **Um artista da fome**. São Paulo: Cia. das Letras, 1998, p. 9-12.

LYKOUROPOULS, C. B.; PÉCHY, S. H. S. O que é um Capsi? In: LAURIDSEN-RIBEIRO, E.; LYKOUROPOULOS, C. R. (orgs.). **O capsi e o desafio da gestão em rede**. São Paulo: Hucitec, 2016.

MAUSS, M. Uma categoria do espírito humano: a noção de pessoa, a de “eu”. **Sociologia e Antropologia.** São Paulo: Cosac Naify, 2015.

MORENO, M. I. Os CAPS Infanto-Juvenis como Política Pública de Saúde Mental Infanto-Juvenil: recuperar a história para repensar caminhos. **I Encontro Municipal de CAPS**

Infanto-Juvenil. São Paulo, 19 e 20 de abril de 2016, relatos das rodas de conversa**.** Disponível em: <http://www.prefeitura.sp.gov.br/cidade/secretarias/upload/chamadas/anaisiencontromunicipaldesaudementalinfantojuvenil22122016_1482430629.pdf>. Acesso em: 22 fev. 2017.

MOYSÉS, M. A. A. A epidemia é de diagnósticos, não de transtornos mentais, diz especialista da Unicamp. **Portal UFMG**. 28 jun. 2017. Entrevista disponível em: <https://www.ufmg.br/90anos/a-epidemia-e-de-diagnosticos-nao-de-transtornos-mentais-diz-especialista-da-unicamp/>. Acesso em: 20 ago. 2017.

NIETZSCHE, F. **A gaia ciência.** São Paulo: Companhia das Letras, 2001.

_____. **Genealogia da moral.** São Paulo. Companhia das Letras, 2007

O que é que leva a que haja em nós e fora de nós algo de anônimo que não cessa de se revelar ao mesmo tempo que se dissimula? Qualquer um indiferentemente interessa. Aguda indiferença. **Laboratório de Sensibilidades**. 13 jun. 2017. Disponível em: <https://laboratoriodesensibilidades.wordpress.com/2017/06/13/o-que-e-que-leva-a-que-haja-em-nos-e-fora-de-nos-algo-de-anonimo-que-nao-cessa-de-se-revelar-ao-mesmo-tempo-que-se-dissimula-qualquer-um-indiferentemente-interessa-aguda-indiferenca/>. Acesso em: 5 abr. 2017.

ORLANDI, L. Nota acerca da Tranversão. **Laboratório de Sensibilidades,** 5 abr. 2016. Disponível em: <https://laboratoriodesensibilidades.wordpress.com/2016/04/05/nota-acerca-da-tranversao-luiz-orlandi/>. Acesso em: 5 mai. 2017.

_____. Problemas em estados fetais e entretantos intensivos. **Laboratório de Sensibilidades**, 28 jun. 2016. Disponível em: <https://laboratoriodesensibilidades.wordpress.com/2016/06/28/problemas-em-estado-fetal-e-entretantos-intensivos-luiz-orlandi-video-6-minutos-e-49-segundos/>. Acesso em: 1 set. 2017.

ORTEGA, F. **O sujeito cerebral e o movimento da neurodiversidade.** Revista MANA 14(2): 477-509, 2008.

PELBART, P. P. Acerca da primeira dor de Kafka. **Laboratório de Sensibilidades**, 8 ago. 2016**.** Disponível em: <https://laboratoriodesensibilidades.wordpress.com/2016/08/08/um-trapezista-se-da-conta-subitamente-de-que-sua-vida-esta-por-um-triz-viver-assim-com-uma-so-barra-entre-as-maos-e-vida-isto-a-existencia-de-repente-lhe-parece-estreita-demais-pobre-de/>. Acesso em: 1 mai. 2017.

_____. **O avesso do niilismo:** cartografias do esgotamento**.** São Paulo: n-1, 2013.

_____. Como viver só. **Laboratório de Sensibilidades**, 19 dez. 2012. Disponível em: <https://laboratoriodesensibilidades.wordpress.com/2012/12/19/como-viver-so-palestra-com-

peter-pal-pelbart-video-do-4o-seminario-vida-coletiva-seminarios-internacionais-para-a-27a-bienal-de-sao-paulo-abaixo-a-transcricao-integral-da-p/>. Acesso em: 1 set. 2017.

ROCHA, A. M.; CAVALCANTI, A. E. Riscos e limites do uso do diagnóstico psiquiátrico na infância. In: ZORZANELLI, R.; BEZERRA JUNIOR, B. C.; COSTA, J. F. (orgs.). **A criação de diagnósticos na psiquiatria contemporânea.** Rio de Janeiro: Garamond, 2014, p. 233-252.

ROTELLI, F. Empresa social: construindo sujeitos e direitos. In: AMARANTE, Paulo (org.). **Ensaios:** subjetividade, saúde mental e sociedade**.** Rio de Janeiro: Fiocruz, 2000, p. 301-306.

SERRES, M. **Polegarzinha**. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 2013.

SÉVÉRAC, P. Fernand Deligny: o agir no lugar do espírito. **Revista Trágica**. 2017 (no prelo)

SIBILIA, P. Entrevista realizada por Ilana Feldman a Paula Sibila. **O pavor da carne.** Disponível em: <http://p.php.uol.com.br/tropico/html/textos/2853,1.shl>. Acesso em: 25 jul. 2017.

YOUNG, S. K. et al. Prevalence of autism spectrum disorders in a total population sample. **American Journal of Psychiatry**, 2011, n. 168, p. 904-912.

APÊNDICE A

SECRETARIA MUNICIPAL DA SAÚDE DE SÃO PAULO - SMS/SP

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Elaborado pela Instituição Coparticipante

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: AUTISMO COMO SINTOMA DO CONTEMPORÂNEO: ENTRE POLÍTICAS PÚBLICAS, CONCEPÇÕES, HISTÓRIAS E JEITOS DE CUIDAR.

Pesquisador: Cleber Henrique de Melo

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 57546216.9.3001.0086

Instituição Proponente: UNIVERSIDADE FEDERAL DE SAO PAULO

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.728.405

Apresentação do Projeto:

Projeto de mestrado, da Universidade Federal de São Paulo, que pretende utilizar o método cartográfico, observando (diário de campo) profissionais de saúde, durante suas atividades de atendimento, nos Centros de Atenção Psicossocial II Infantil e Adulto Capela do Socorro, de pessoas diagnosticadas como portadoras de autismo (TEA). Também serão realizadas entrevistas, que serão gravadas, com os profissionais e parentes destes pacientes.

"No método cartográfico o trabalho da análise é a um só tempo descrição e intervenção."

Objetivo da Pesquisa:

GERAL - Acompanhar em dois equipamentos da Rede de Atenção Psicossocial do Município de São Paulo cuidados e encontros de corpos, partindo do que é feito nos equipamentos da RAPS, mais especificamente nos Centros de Atenção Psicossocial II Infantil Capela do Socorro e Centro de Atenção Psicossocial II Adulto Capela do Socorro.

ESPECÍFICOS:

- Compreender as concepções dos profissionais sobre o cuidado aos usuários diagnosticados com TEA no CAPS II Infantil Capela do Socorro e no CAPS II Adulto Capela do Socorro.
- Prospectar singularidades dos equipamentos (CAPS II Infantil Capela do Socorro e CAPS II Adulto

Endereço: Rua General Jardim, 36 - 1º andar
Bairro: CENTRO **CEP:** 01.223-010
UF: SP **Município:** SAO PAULO
Telefone: (11)3397-2464 **E-mail:** smscep@gmail.com

Capela do Socorro) nos cuidados ofertados aos usuários diagnosticados com TEA.
- Acompanhar o impacto de distintas concepções de cuidado no cotidiano dos usuários diagnosticados com TEA, a partir dos dados coletados no CAPS II Infantil Capela do Socorro e CAPS II Adulto Capela do Socorro.
- Perscrutar os possíveis vazios apontados pelos dados coletados no CAPS II Infantil Capela do Socorro e CAPS II Adulto Capela do Socorro, no que se refere ao cuidado dos usuários diagnosticados com TEA.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Existe o risco do incômodo, que alguns sentem, ao serem entrevistados e ao serem observados. Para situações em que as perguntas da entrevista provoquem desequilíbrio emocional no entrevistado, o pesquisador se compromete a atendê-lo ou a encaminhá-lo para atendimento.
Quanto aos benefícios, pode-se dizer que a abordagem metodológica, desta pesquisa, instiga os participantes a refletirem sobre suas práticas de atendimento de pacientes diagnosticados com TEA. Tal estratégia metodológica, por instigar a reflexão, pode favorecer a adoção de ações que visem atenuar aspectos negativos e acentuar aspectos positivos do atendimento.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Pesquisa relevante, que além de se propor a entender e divulgar os aspectos positivos e negativos do atendimento dos diagnosticados com TEA, possibilita que os participantes da pesquisa (sujeitos da pesquisa) possam analisar e discutir suas ações voltadas aos pacientes diagnosticados com TEA.
A metodologia descrita é adequada aos objetivos propostos.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

A Folha de Rosto está corretamente preenchida, foram identificadas instituição proponente e coparticipante, autorização para realização da pesquisa foi adequadamente apresentada.
TCLE,Cronograma, Orçamento detalhado e fonte financiadora estão adequados.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Sem pendências.

Considerações Finais a critério do CEP:

Para início da coleta dos dados, o pesquisador deverá se apresentar na mesma instância que autorizou a realização do estudo (Coordenadoria, Supervisão, SMS/Gab, etc).

Se o projeto prever aplicação de TCLE, todas as páginas do documento deverão ser rubricadas pelo pesquisador e pelo voluntário e a última página assinada por ambos, conforme Carta Circular no 003/2011 da CONEP/CNS.

Salientamos que o pesquisador deve desenvolver a pesquisa conforme delineada no protocolo aprovado. Eventuais modificações ou emendas ao protocolo devem ser apresentadas ao CEP de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas. Lembramos que esta modificação necessitará de aprovação ética do CEP antes de ser implementada.

De acordo com a Res. CNS 466/12, o pesquisador deve apresentar os relatórios parciais e final através da Plataforma Brasil, icone Notificação. Uma cópia digital (CD/DVD) do projeto finalizado deverá ser enviada à instância que autorizou a realização do estudo, via correio ou entregue pessoalmente, logo que o mesmo estiver concluído.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO.pdf	01/07/2016 18:33:19	Cleber Henrique de Melo	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	01/07/2016 18:30:56	Cleber Henrique de Melo	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA.pdf	01/07/2016 18:28:36	Cleber Henrique de Melo	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Declaracao.pdf	01/07/2016 18:26:55	Cleber Henrique de Melo	Aceito
Folha de Rosto	Plataforma.pdf	01/07/2016 18:22:39	Cleber Henrique de Melo	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

SAO PAULO, 15 de Setembro de 2016

Assinado por:
SIMONE MONGELLI DE FANTINI
(Coordenador)

Endereço: Rua General Jardim, 36 - 1º andar
Bairro: CENTRO **CEP:** 01.223-010
UF: SP **Município:** SAO PAULO
Telefone: (11)3397-2464 **E-mail:** smscep@gmail.com

APÊNDICE B

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – Profissionais

Você está sendo convidado (a) a participar do projeto de pesquisa Autismo como sintoma do contemporâneo: Entre políticas públicas, concepções, histórias e jeitos de cuidar, de responsabilidade do pesquisador principal Cleber Henrique de Melo.

O mesmo tem por objetivo acompanhar em dois equipamentos da Rede de Atenção Psicossocial do Município de São Paulo cuidados e encontros de corpos, ofertados às pessoas diagnosticadas com transtornos do espectro do autismo, partindo do que é feito nos equipamentos da RAPS, mais especificamente nos Centros de Atenção Psicossocial II Infantil Capela do Socorro e Centro de Atenção Psicossocial II Adulto Capela do Socorro.

Para isso você deve estar ciente de que:

1. Sua participação é voluntária e sua recusa não implicará em prejuízo ao seu cotidiano clínico na instituição que atua como profissional.
2. As informações, o material fotográfico e as gravações das entrevistas, que eventualmente sejam realizados, poderão ser utilizados para fins didáticos e em eventos ou trabalhos científicos, mas não serão expostos de forma que o (a) identifique e sua identidade será sempre preservada;
3. Caso você aceite participar, será realizada uma entrevista, durante a qual será utilizado um gravador; cujo procedimento é simples, rápido e dispensa qualquer conhecimento especial.
4. Você é livre para desistir de participar deste trabalho a qualquer momento sem penalização alguma.
5. Durante todo o processo da pesquisa, caso ocorra qualquer problema ou dano pessoal decorrente dos procedimentos aos quais o(a) Sr.(ª) será submetido, lhe será garantido o direito a tratamento imediato e gratuito neste equipamento de saúde mental, pelo tempo que for necessário para sua recuperação. O(A) Sr.(ª) terá ainda direito a indenização determinada por lei, conforme resolução do Conselho Nacional de Saúde 466/12.
6. Em qualquer etapa do estudo, o(a) Sr.(ª) terá acesso aos profissionais responsáveis pela pesquisa para esclarecimento de eventuais dúvidas. O pesquisador principal chama-se Cleber Henrique de Melo e pode ser encontrado em seu local de trabalho situado no endereço Rua Caruanense nº 186, Jd. Novo Horizonte – São Paulo, às segundas-feiras no horário das 7h às 16h; às terças-feiras no horário das 7h às 19h; às quartas-feiras no horário das 7h às 16h e às sextas-feiras no horário das 7h às 14h ou através do telefone (11) 5526-6389 ou ainda através de E-mail: cleberhmelo@outlook.com. Caso você venha a ter alguma consideração, reclamação ou dúvida sobre a ética da pesquisa, é possível entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Unifesp – Rua Botucatu, 572 – 1º andar – cj 14, 5571-1062, FAX: 5539-7162 – E-mail: cepunifesp@unifesp.br ou com o Comitê de Ética da Prefeitura do Município de São Paulo – Rua General Jardim, nº36 – 1º Andar. Telefone 3397-2464 ou E-mail smscep@gmail.com. Horário de funcionamento de segunda à sexta-feira das 10h às 13h e das 14h às 17h.
7. Esse termo foi elaborado em duas vias devidamente assinadas, sendo que uma ficará com o(a) Sr.(ª) e a outra com o pesquisador principal.

Concordo em participar do projeto de pesquisa em campo denominado: Autismo como sintoma do contemporâneo: Entre políticas públicas, concepções, histórias e jeitos de cuidar. Acredito ter sido suficientemente esclarecido(a) ao respeito das informações que li ou que foram lidas para mim.

São Paulo:_/_/____

_____ _____

Nome do participante da pesquisa assinatura

Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária, o Consentimentos Livre e Esclarecido deste paciente (ou representante legal) para a participação neste estudo. Declaro ainda que me comprometo a cumpri todos os termos aqui descritos.

São Paulo:_/_/____

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – Pais

Você está sendo convidado (a) a participar do projeto de pesquisa Autismo como sintoma do contemporâneo: Entre políticas públicas, concepções, histórias e jeitos de cuidar, de responsabilidade do pesquisador principal Cleber Henrique de Melo.

O mesmo tem por objetivo acompanhar em dois equipamentos da Rede de Atenção Psicossocial do Município de São Paulo cuidados e encontros de corpos, ofertados às pessoas diagnosticadas com transtornos do espectro do autismo, partindo do que é feito nos equipamentos da RAPS, mais especificamente nos Centros de Atenção Psicossocial II Infantil Capela do Socorro e Centro de Atenção Psicossocial II Adulto Capela do Socorro.

Para isso você deve estar ciente de que:

1. Sua participação é voluntária e sua recusa não implicará em prejuízo ao seu atendimento ou de seu filho na instituição.

2. As informações, o material fotográfico e as gravações das entrevistas, que eventualmente sejam realizados, poderão ser utilizados para fins didáticos e em eventos ou trabalhos científicos, garantindo que sua identidade seja preservada durante todo o tempo;

3. Caso você aceite participar, será realizada uma entrevista, durante a qual será utilizado um gravador; cujo procedimento é simples, rápido e dispensa qualquer conhecimento especial.

4. Você pode desistir de participar deste trabalho a qualquer momento sem penalização ou prejuízo algum.

5. Durante todo o processo da pesquisa, caso ocorra qualquer problema ou dano pessoal decorrente dos procedimentos aos quais você será submetido, lhe será garantido o direito a tratamento imediato e gratuito neste equipamento de saúde mental, pelo tempo que for necessário para sua recuperação. Você terá ainda direito a indenização determinada por lei, conforme resolução do Conselho Nacional de Saúde 466/12.

6. Em qualquer etapa do estudo, você terá acesso ao profissional responsável pela pesquisa para esclarecimento de eventuais dúvidas. O pesquisador principal chama-se Cleber Henrique de Melo e pode ser encontrado em seu local de trabalho situado no endereço Rua Caruanense nº 186, Jd. Novo Horizonte – São Paulo, às segundas-feiras no horário das 7h às 16h; às terças-feiras no horário das 7h às 19h; às quartas-feiras no horário das 7h às 16h e às sextas-feiras no horário das 7h às 14h ou através do telefone (11) 5526-6389 ou ainda através de E-mail: cleberhmelo@outlook.com. Caso você venha a ter alguma consideração, reclamação ou dúvida sobre a ética da pesquisa, é possível entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Unifesp – Rua Botucatu, 572 – 1º andar – cj 14, 5571-1062, FAX: 5539-7162 – E-mail: cepunifesp@unifesp.br ou com o Comitê de Ética da Prefeitura do Município de São Paulo – Rua General Jardim, nº36 – 1º Andar. Telefone 3397-2464 ou E-mail smscep@gmail.com. Horário de funcionamento de segunda à sexta-feira das 10h às 13h e das 14h às 17h.

7. Esse termo foi elaborado em duas vias devidamente assinadas, sendo que uma ficará com o(a) Sr.(ª) e a outra com o pesquisador principal.

Concordo em participar do projeto de pesquisa em campo denominado: Autismo como sintoma do contemporâneo: Entre políticas públicas, concepções, histórias e jeitos de cuidar. Acredito ter sido suficientemente esclarecido(a) ao respeito das informações que li ou que foram lidas para mim.

São Paulo:____/____/____

_____ _____
Nome do participante da pesquisa assinatura

Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária, o Consentimentos Livre e Esclarecido deste paciente (ou representante legal) para a participação neste estudo. Declaro ainda que me comprometo a cumpri todos os termos aqui descritos.

São Paulo:_/_/____

_____ _____
Nome do pesquisador principal assinatura

APÊNDICE C

Questões Norteadoras para Profissionais de Saúde.

1.Você poderia contar sobre o seu percurso no atendimento a diagnosticados com TEA?
2.Você poderia relatar os ganhos e as potências, assim como as dificuldades encontradas nos encontros e cuidados com diagnosticados com TEA?
3.O que você sente e pensa sobre o assunto? Como você percebe a abordagem dessa questão?
4. Sobre o CAPS e os cuidados/manejos com esses casos o que você tem a dizer?
Como você descreveria o modo como o CAPS efetua os cuidados/manejos dos que estão sob esse diagnóstico?

Questões Norteadoras para Pais.

1. Qual é o conhecimento do diagnóstico do seu filho que você(s) tem? Você(s) conhece esse nome Transtorno do Espectro Autista, com a sigla TEA?
2. Você poderia contar como foi para você o momento em que soube que seu filho foi diagnosticado com TEA? Você(s) poderia(m) contar como foi que esse diagnóstico de TEA apareceu na sua vida e do seu filho? E como você(s) se relacionara(m) com essa notícia?
3. Como é o dia-a-dia de uma família que tem alguém com o diagnóstico de TEA?
Como é o dia-a-dia da família de vocês, principalmente com as questões do seu filho?
4. O que você sente e pensa do assunto? Como você percebe a abordagem dessa questão?
Sobre o CAPS e os cuidados/manejos realizados o que você tem a dizer?
Como você contaria do jeito como o CAPS cuida dos que tem esse diagnóstico?

APÊNDICE D

ENTREVISTA 1.

C.: P, você poderia contar um pouco como que foi seu percurso no atendimento para a pessoa que tem o Transtorno do espectro do autismo?

1. Bom, inicialmente eu achava tudo muito difícil porque assim, a gente percebe que não estamos trabalhando com um diagnóstico, mas com o decorrer do tempo eu fui percebendo que a gente trabalha com o sujeito, com o que ele tem, com o que ele é. E dessa maneira a gente vai trabalhando, criando vinculo né, com o usuário, e ai para mim ficou menos difícil de trabalhar com eles né. Com a questão da dificuldade, eu prefiro acreditar que é uma dificuldade né que eles têm ou apresentam.

C.: Você poderia relatar os ganhos e as potências, assim como as dificuldades encontradas nos encontros e cuidado aí da pessoa já diagnosticada com o Transtorno do Espectro do Autismo? [Silêncio alongado]

1. Bom, vamos falar dos ganhos primeiro né: É um investimento que é de longo prazo para a gente perceber que tem um ganho aí, porque é um trabalho de formiga né, eu vejo assim. Quando você consegue com que eles te percebem, que tenham contato visual, que consiga escolher um objeto ou até se aproximar de determinado profissional, de determinado usuário. Isso para mim já é um ganho assim que é bem significante né, porque ele tá marcando ali o território dele, quando ele direciona e escolhe aquele objeto ou estar com aquela pessoa para mim isso é muito importante né. Que é o contato ele escolheu e isso demora muito tempo. E quando se perde, é assim, você vincula e aí vários fatores. Suponhamos, tipo, uma ausência do acompanhamento, ou a troca de um profissional também tem uma perda né, porque se demora muito para vincular e quando vincula, se não vem para o acompanhamento, ou troca o profissional por algum motivo, tem o período da regressão né. Eles perdem aquilo que a gente lutou tanto para conquistar que é tão demorado. Então para mim isso também é frustrante não só para eles, para mim também como profissional. Eu acho que é um período de frustração mesmo. Acontece isso quando você já está vinculado e aí a criança deixa de comparecer ou mudou alguma coisa na rotina em casa também, ele também chega de forma diferenciada e para mim é uma perda. [Breve silêncio]

Ganho: Quando [risos] a gente começa um atendimento, e aí tem aquela dificuldade de reconhecer um espaço e quando já reconhece, não quer ir embora. É uma das questões, né, não quer, quer ficar. Então pra mim isso também é um ganho, né. Quando eles reconhecem o espaço.

C.: E tem alguma potência?

1. Sim, porque é onde eles têm vínculos também com outras crianças, não só com o profissional, mas é onde lida... não sei se é aprende, ou se relaciona com outras crianças né!? Porque né, nesse momento, a gente também faz trabalhos que a gente sai daqui do CAPS e ai quando a gente sai daqui são outras fronteiras. E mesmo sem sair daqui, já é uma fronteira porque a gente divide o espaço da UBS e do CAPS. Então é uma potência para mim você estar dividindo o mesmo espaço onde tem uma resistência muito grande, né. Assim, “ah mas é usuário do CAPS ou são usuário da UBS?” Somos usuários do mesmo espaço, né. Então para mim isso é uma potência muito grande para o usuário estar se relacionando num todo, não tem essa de só um CAPS. Ele é Individuo, então ele participa da UBS também quanto usuário.

Então para mim é uma potência quando a gente faz também... [breve silêncio] A.T (atendimento terapêutico), porque a gente faz A.T (atendimento terapêutico) também, eu acho que... é assim, de grande ganho você conseguir tomar um ônibus circular com o usuário ali onde tem outras pessoas que muitos deles nunca tiveram nenhum tipo de contato, e ai naquele momento começa a perceber o outro, né. Então para mim assim, é de um ganho assim sem tamanho mesmo, porque só de estar ali com o usuário, sabe?! Percebendo outro tipo de convívio a não ser casa e terapia numa sala ou num espaço fechado ali. É estar livre para mim. É você circular livre, para mim isso não tem valor.

C.: Tem alguma outra dificuldade que você percebe nos encontros e na forma de cuidado?

1. Bom, no início tem a separação com os pais ou cuidadores, né. Que é um momento que é difícil a criança fica chorosa, quer estar perto daquela pessoa que cuida, mas ai com o tempo vai criando um vínculo, mas eu acho que é essa a parte que é difícil. A separação.

C: O que você pensa e sente sobre esse assunto?

1. Bom, eu sinto que é uma questão assim bem difícil de lidar, porque assim, todos os dias a gente tem uma surpresa. Eu, pelo menos, todo os dias fico surpresa com alguma coisa. Pode ser, por exemplo assim, quando um usuário olha para mim e dá um sorriso, ou quando se recusa a escolher um objeto. É um momento que assim, para mim ao mesmo tempo que é feliz, é frustrante e todos os dias para mim é diferente, é um recomeço.
Mas tem outra pergunta, qual é?

C.: O que você pensa sobre o assunto?

1. O que eu penso sobre o assunto é que a gente tem muito ainda o que aprender, porque são pacientes que assim, requer muita atenção, muita mesmo é muita dedicação. São questões de muitas horas para você estar ali com eles, porque para mim, uma hora não é o suficiente para você estar com o paciente, uma vez por semana, mas infelizmente ou felizmente esses pacientes tem vários outros espaços para estar. Eu acredito que eles precisam estar mais vezes na semana na terapia do CAPS, ou de outro espaço. Porque assim, a gente fala muito assim: “vem CAPS, é LACE, é NIR... são vários serviços.” E eu acho que isso é muita coisa. Acho que isso fica confuso também. Acredito que, se no CAPS trabalhassem outros especialistas que nesses outros espaços tem que aqui não tem, ficava mais fácil, sei lá, eu acho isso.

C.: E como que você percebe a abordagem dessa questão?

[Silêncio prolongado] 1. Acho que é um tema que é difícil. As pessoas, por algum motivo fala-se pouco ou no momento de crise. Acredito que precisa estudar mais sobre o autismo, pesquisar mais e conversar mesmo com a rede sabe?! Para decidir assim, o que é melhor para o paciente e não para a rede. Porque, às vezes a gente faz o que é possível para a rede e ai o usuário vai dançando aquela ciranda, eu vejo assim não sei se é certo ou se é errado mas eu vejo dessa maneira.

C.: Sobre o CAPS e os cuidados ou manejos que esses casos necessitam. O que você tem a dizer?

[Breve silêncio] 1. Bom, sobre os manejos, acredito que aqui no CAPS... eu sou até suspeita para falar isso, mas assim, é uma opinião que é minha. Eu penso que assim realizamos manejos necessários no momento e eu acho que um manejo melhor que tem no CAPS que eu vejo, que para mim serve de exemplo para qualquer lugar é o acolhimento, porque a maneira de acolher para mim é tudo e para mim é isso que faz a diferença na vida e

na vinda do usuário e na relação com o funcionário é o acolhimento, a maneira que você é recepcionado é tudo. Para mim é isso. Eu resumiria assim: acolhimento, afeto, é isso.

C.: E como que você descreveria o modo que o CAPS efetua esses cuidados para essas pessoas?

[Breve silêncio] 1. Esses cuidados são realizados em cima de projetos terapêuticos, não é isso? Quando você senta com a família para ver o que o usuário consegue, qual é a potência dele, em cima da realidade da família, né. Porque assim, não adianta a gente desejar que venha a semana a, b e c sendo que a família não tem condição de bancar. Mas assim, é em cima do que a família pode, em cima do que o paciente consegue, porque tem um "se" ali, né. Não é o que eu acho ou o que eu acredito, mas em cima do que é real, do que a pessoa consegue estar, né. Eu acredito que é em cima disso que se faz o projeto terapêutico. Onde a gente trabalha as potências do usuário né acho que é isso.

ENTREVISTA 2.

C.: E., então vou fazer algumas perguntas para você e você fica à vontade para poder responder do jeito que você quiser, está bom?

2. Está tudo bem.

C.: E., bom, qual é o conhecimento do diagnóstico do seu filho que você tem?

2. Ah, Pouco, né. Quando ele nasceu eu praticamente nem sabia o que era autismo. Eu vim conhecer mesmo o que é o autismo quando aconteceu de ocorrer do médico me dar o laudo de autismo dele, né. Sei que é um distúrbio, né, neurológico que afeta a fala, a coordenação motora, eu sei bem pouquinho mesmo, é o que eu sei.

C.: Você, por acaso conhece a sigla pelo qual ele é chamado de TEA?

2. É, deve ser, mas eu esqueci agora [risos]. Já li tanto sobre isso, mas vou te falar, a gente lê e lê, mas acaba esquecendo.

C.: Mas a sigla você conhece?

2. Conheço.

C.: Se alguém disser para você: "Bom, fulano tem TEA." você já vai saber que é alguma coisa de autismo?

2. É, de autismo, isso.

C.: Tá, bacana. Você poderia contar como que foi para você o momento que soube que seu filho tinha esse diagnóstico?

2. Foi bem difícil, porque você quando espera um filho você quer que venha normal, né, sem, perfeito, né. Aí, de repente, você está na sala com a psiquiatra, ela olha para você e fala que seu filho é autista. Como assim autista? Autista. Seu filho não tem sentimento [explicação da psiquiatra referida], foi bem seca mesmo a psiquiatra, né. Seu filho não tem sentimento, seu filho não vai passar disso aí, não vai chegar a falar, não tem desenvolvimento nenhum [explicação da psiquiatra referida]. Isso para mim foi um choque, né. Aí depois que a médica... a psiquiatra veio falar para mim o que era autismo, aí foi um choque maior ainda, porque eu não sabia nem o que era autismo direito, né. Depois eu vi que também não é lá essas coisas, né, porque assim com as terapias pelo desenvolvimento dele. Aí com o decorrer do tempo você fica mais calma, mas no momento foi um choque sim, foi um "baque", porque você espera assim que é, que atrase, entendeu, que a criança é no tempo dele, você espera que

é porque ele ainda é novinho, mas que vai chegar a estar se desenvolvendo, que é da criança mesmo, entendeu? Você não espera que receba a notícia que é especial. Aí no começo assim foi um baque.

C.: E como que foi assim que esse diagnóstico apareceu na sua vida e na vida do seu filho?

2. Então, assim, A. com 3 anos ele estava na creche já [barulho no fundo] Eita meu Deus quebrou ali o brinquedo [risos]. Filho, não morde a blusa não!

C.: [Inaudível, 3:30]

2. Então com três anos ele na creche o A. Eu chamava: "- A?!" E o A. não respondia "- A?!" Não respondia. Respondia ás vezes quando queria assim, parece que era ...não olhava bem no olho igual as outras crianças, não brincava, tinha mania de ficar girando as minhas panelas, girava, girava, umas coisas diferentes que ele fazia, diferentes das outras crianças, entendeu? E não... brincava com outras crianças, mas não tanto assim como você vê que é o normal. Às vezes queria ficar só num canto só e você pegava ele lá, colocava com as outras crianças para ver se se enturmava, se enturmava os meninos e daqui a pouco estava ele lá quietinho sozinho. Você dava um brinquedo para ele brincar e ele não queria ele queria tampa de panela, ele queria lata de óleo, colocava tudo em fileirinha. Então, eu fui percebendo algumas coisas diferentes dele, aí no começo achei que ele era surdo, né, que ele era surdo. Aí foi quando eu pedi o encaminhamento para o otorrino. Passou no otorrino deu tudo normal. Aí falei: normal mas continuei em cima, né. Pedi encaminhamento para o psiquiatra e para o fono. Ai para a fono eu consegui, a fono disse que não tinha como trabalhar com ele, porque ele não falava então não tinha como passar ele, entendeu? Aí falou para passar ele em um psiquiatra, aí foi mais difícil para conseguir um psiquiatra. Ai eu não consegui, fiquei um ano na lista de espera e nada ai o pessoal da creche marcou comigo no CAPS …No posto do Castro Alves ai foi aonde é, passou pela psiquiatra rapidinho, né, pela escola, aí deu o laudo dele de autismo.

C.:E como que você se relacionou com essa notícia?

2. É então, hoje em dia está tudo ok, né. Já está tudo bem mas no começo foi difícil, né. Eu pesquisei bastante para saber o que era autismo, né, para ver do que se tratava, para ver como eu poderia ajudar ele no dia a dia e foi assim.

C.: Bom, e falando de dia a dia, como que é o dia a dia de uma família que tem alguém com o diagnóstico de autismo?

2. Então assim, ele tem autismo, mas muitos na família, de vez em quando ainda escuta umas piadinhas falando: "Ai, esse menino não tem nada, esse menino tem manha". Aí é complicado, né, é difícil. Eu falo: "- nossa vocês deviam passar pela terapia também não era só eu e A não, porque vocês nem sabe direito o que é autismo," que tá ali na família, mas muitos da família não sabem o que é autismo tanto que quando vai ás vezes vai [trecho inaudivel, 6:33] com outras crianças e tem alguém na família que fica com medo de machucar:" Ah, tenha cuidado com ele que ele é doente." Eu falo: "- mãe explica direito, né. Não é que ele é doente, vamos sentar, chama as crianças, conversa e explica." Ai, ela: "Ah, então não que ele é doente mesmo não então é manha mesmo desse menino, porque tá vendo como ele entende mesmo muitas coisas." É ele entende porque está desenvolvendo, evoluindo, não é que é manha dele. E eles não tem assim muito entendimento sobre o que é autismo. Nem da minha família, nem da família do meu marido.

C.: Mas aí, pensando assim nas questões que são diretas pro seu filho, como que vocês vão pensando? Que a família de vocês, no caso a sua, se estruturou para poder

ofertar todos os cuidados que ele precisa ou todas as terapias, como que é isso no dia a dia?

2. No dia a dia mesmo vou te falar mesmo, é eu e o A. A família é vê uma vez por semana e é cada um no seu canto.

C.: E foi você que foi se reorganizando, então?

2. Eu que fui me organizando o espaço, meu horário, tudo. Eu e o A, enquanto os outros ficou tudo a mesma coisa.

C.: Antes do seu filho ter recebido o diagnóstico, você trabalhava. Como que era?

2. Então, antes do A eu trabalhava, mas depois que eu tive ele nem foi por causa do autismo que eu parei é porque eu sempre trabalhei com o meu marido, entendeu? Então assim, quando ele nasceu, fiquei ainda o que? Acho que dois anos ainda trabalhando levando o A para o trabalho. Aí, lógico que depois que descobriu o autismo você tem que ter uma atenção maior por causa das terapias para não poder ficar faltando, entendeu? E pensar mais nele por causa do desenvolvimento dele, então eu tive que ter uma atenção maior para ele. Mas mesmo assim eu ainda ajudo o meu marido quando eu tenho tempo. Só que agora eu tirei um tempo mais para o A.

C.: Entendi, e como que você, o que você pensa e sente sobre esse assunto?

2. Olha eu penso assim que não é um bicho de sete cabeças, porque assim como vejo aqui que tem muitas mães aqui que eu vejo só reclamando, reclamando, reclamando isso... eu fico assim, "ai meu deus", eu fico angustiada, muitas mães só reclamando. Porque eu não vejo ninguém focando assim no que eles já evoluíram, eu não vejo as mães assim sentadas nos grupos assim falando:" ah, meu filho tá melhor nisso e naquilo". Eu só vejo reclamando, só pensamento negativo, entendeu? Então é, como é que eu posso te falar... o autismo para você entender você tem que estudar, tem que … para você saber melhor tem que buscar conhecimento para poder... para poder saber cuidar direito, para poder fazer as coisas certinho para o desenvolvimento deles. E até mesmo para passar para os familiares porque é complicado. [risos]

C.: Imagino que seja mesmo.

2. Falo lá em casa direto, falo: "mãe, não é doença, se fosse uma doença teria o remédio dava o remédio e a criança sarava, entendeu? Mãe é na mente é na mente." É difícil. [risos]

C.: Você não considera uma doença?

2. Não, não considero.

C.: O que você considera, então?

2. Eu acho assim que como é na mente, eu acho que é um distúrbio é na mente, porque se fosse uma doença... é uma doença mental então como é que vai curar, né? Vai ter tratamentos, terapias para poder as crianças vim a evoluir e desenvolver melhor, entendeu? Porque se fosse uma doença daria o remédio, no meu ponto de vista né, e depois já estava bom, já estava curado como qualquer outra doença.

C.: E agora assim, pensando um pouco no CAPS, né, nos cuidados, nos manejos que são realizados aqui. O que você tem a dizer?

2. Então o CAPS quando o A chegou aqui o A, né A?! O A não falava nada, o A era bem mais agitado, fazia cocô e xixi na roupa ainda acho que deve ter uns 3 anos que eu estou

aqui, é uns três anos por ai. E eu quase não falto mesmo é raridade eu faltar, só quando eu não consigo mesmo vir com ele, porque eu acho que CAPS tem ajudado bastante porquê... lógico que as coisas não vão ser assim de um dia para outro, né, é devagar o desenvolvimento. É, mas você tem que ter paciência porque acontece, porque hoje em dia ele já tá falando frases, já está pedindo para ir no banheiro fazer xixi, se alimenta sozinho, já faz muita coisa sozinho, entendeu? Já entende algumas coisas quando eu falo com ele tipo, tá o lixo ali, eu falo: "A, leva no lixo ali." Ele vai direto no lixo, já sabe onde é. Antigamente, se eu falasse, ele ficava lá brincando como se não fosse com ele, entendeu? Só que assim, você tem que pegar firme com as terapias, vir sempre. Não adianta vir um dia e depois de um mês aparecer aqui de novo e querer ter resultado, né? Como é que eu vejo muitas mães fazendo isso. Que tem muitas mães que vem aqui pelos benefícios eu não acho isso correto, né. E eu corro atrás do meu filho porque futuramente... ele nunca vai deixar de ser autista, mas que futuramente para que ele possa não ser tão dependente assim das pessoas, né, poder fazer muitas coisas sozinho não precisar tanto das pessoas eu não vou estar para sempre, né, chegar um dia eu vou ter que ir, então que ele possa vir é, não precisar tanto das pessoas se virar um pouco sozinho, entendeu? Então eu acho que o CAPS tem ajudado bastante com as terapias só falta, eu só acho que aqui deveria, falta uma fono aqui né?! Uma fono aqui nesse CAPS não entendo o porquê que não tem, que seria uma equipe a mais um profissional a mais que poderia ajudar.

C.: É.

2. Graças a Deus hoje em dia tem o psiquiatra, porque também estava difícil sem o psiquiatra, né?! Tem duas agora, né?

C.: Duas psiquiatras e uma neurologista.

2. Uma neurologista. É veio... Demorou, mas quando veio, capricharam.

C.: Veio tudo, né! É e assim como você contaria o jeito que o CAPS cuida das pessoas que tem esse diagnóstico?

2. Ah, eu não tenho muito do que reclamar não. Eu acho que as meninas estão bem preparadas, entendeu, os meninos também você e o M, M?? Eu não lembro o nome dele. Eu acho que eles estão bem preparados. O A. gosta de vir para cá não reclama. Porque tem alguns lugares que ele reclama para ir, viu?! Nossa, você tem que segurar ele por trás, segurar forte porque senão ele te derruba e quando eu venho para cá ele vem de boa, vem apontando com o dedinho assim oh, para virar já sabe o caminho certinho. Para mim esse é um sinal que ele … quando tá lá na frente, na recepção lá, quando as meninas da frente chamar, ele não dá muito trabalho igual as outras crianças sem querer vim, ele já levanta, as meninas chamam ele pelo nome ele levanta, pega na mão e vai de boa, entendeu? Então se ele não gostasse eu acho que ele tá sendo bem atendido, né A? Porque se não ele não ia querer não ia... [acontece algo ao fundo] Esse tempo todo mordendo. Então eu acho que as meninas cuidam muito bem deles, eu acho que elas têm ajudado bastante são bons profissionais, entendeu? Então para mim excelente não tem do que reclama não.

C.: É bom, você quer dizer mais alguma coisa? Você acha que tá bom?

2. Não eu só … eu acho assim que quem tem uma criança com autismo, acho que se Deus deu para a pessoa eu acho que é porque ele sabe de todas as coisas, né? Bom como não tem remédio é tratar mesmo com amor, carinho, paciência e bastante terapia. [Risos] Para os pais e para os filhos, porque os pais também precisam, viu. No caso do A ele ainda … não é tão severo né. Mas tem alguns casos ai... Tipo o autismo do A deve ser regressivo, porque quando ele tinha dois anos, um ano e pouquinho, um ano e doze meses por ai que o A falou mamãe, papai, o A olhava no olho, o A eu falo: "A, não pode". Ele parava, olhava, voltava e

me dava um beijinho. E ele olha assim para mim e voltava, como se tivesse entendendo tudo, entendeu? Então ele fazia muitas coisas de crianças que não era especial, que não era autista. Ai depois, com uns três anos o A começou a regredir e eu acho, eu tenho para mim que o autismo dele foi um autismo regressivo. Pelo fato de ele fazer tudo e, de repente, do nada... comecei chamar ele, ele não atendia mais, não olhava mais no olho. "Filho, não morde a blusa, filho. A, não pode!" [Fala com a criança ao fundo] Então é isso ai. Pra mim é meu anjo azul, como diz o povo, né.

C.: Então está bom. Obrigado.

2. De nada.

ENTREVISTA 3.

C.: Vamos lá? Conta pra mim qual que é o conhecimento que você tem do diagnóstico do seu filho?

3. Ah, o conhecimento que eu tenho assim, no geral é não só meu, do relato de outras mães também parecidos, né. Desde quando ele tinha dois, de dois anos né, quando apareceu os primeiros sintomas até os quatro anos, foi diagnosticado. Mas assim, o que eu ouço de outras mães, que eu acho, antes eu achava que era só com ele que tinha acontecido todo esse processo até hoje, mas conversando com outras mães também eu vi que... É, o que aconteceu com ele, aconteceu com outras crianças também, de regressão, de parar de falar, de, de repente, parar de comer também, mas... e alguns voltaram a falar, outros não iguais eles. Ele também pronunciou algumas palavras quando era mais novo, depois parou e não voltou mais.

C.: É... E você conhece esse nome "Transtorno do Espectro do Autismo", com a sigla TEA?

3. Ah, pra mim é novo, né. É um pouco novo. Já ouvi falar, já, às vezes lendo alguma coisa na internet, de jornal, de televisão, alguma coisa assim. Sempre, sempre em alguma reportagem ouço a palavra, mas não sabia que tinha alguma coisa a ver. Não sei qual a diferença também né, de um e de outro para ter juntado aí.

C.: E você poderia contar como foi pra você, no momento em que seu filho recebeu o diagnóstico de TEA?

3. Foi pesado... foi bem angustiante, porque assim, quando você tem um filho, você sonha, você já pensa no futuro do seu filho, né. Lá na frente, o que vai ser, o que vai pedir pra você, o que vai fazer, o que vai estudar. Você já, de repente, você já pensa no futuro. Quando você tem um diagnóstico já fechado, que você sabe que metade daquilo já não vai acontecer é angustiante. Eu passei assim, muito tempo praticamente em um... não em uma depressão profunda, mas um pouco eu tive sim. De aceitação, eu não aceitava. Não aceitava de jeito nenhum. Eu não conseguia me ver, sei lá, mãe de uma criança que tivesse um problema. Foi difícil... no início foi muito difícil. Mas depois com o tempo, com os tratamentos também, levando ele para as terapias, de todo processo que ele já fez antes mesmo de vir para o CAPS também, dos acompanhamentos com fono, com psicólogo. Aí foi dando uma melhorada. Eu tive também um pouco de atendimento também. Tinha o atendimento dele e tinha o meu atendimento também com a psicóloga. A gente conversava muito também até se encaixar ali um pouco mais a aceitação.

C.: E você poderia contar como que foi que esse diagnóstico de TEA apareceu na sua vida e na vida de seu filho?

3. Não... pra mim não ficou muito claro a pergunta...

C.: Quando que o diagnóstico aparece na vida de vocês, porque ele apareceu, que você percebeu, como que de repente precisou levar ele no médico, ou foi alguém que disse pra você que ele tinha alguma coisa, enfim?

3. É, ao longo do... porque, no início não sabia o que era o autismo, né?! Não sabia nada a respeito e com os tratamentos a gente foi percebendo, com fono e com psicólogo foi vendo, ele fez muito tempo e aí a gente foi percebendo que não estava surtindo efeito, que o problema dele não era de fono. Ele fez fono a tanto tempo, sei lá, uns dois anos eu acho não lembro direito, mas praticamente foi em vão. E com a psicóloga ele até gostava também, mas também assim, umas coisas ele melhorou bastante, foi quando ele voltou a comer, largou a chupeta, mas é, foi mais ou menos esse processo assim, não sei se está indo.

C.: Não, tá sim... Você contou um pouquinho, mas como que você se relacionou com essa notícia?

3. Ah, foi no começo... hoje eu encaro de boa, mas no começo pra mim tudo era novidade, passei por muito... muita discriminação das pessoas, não tinha aceitação das pessoas, passava muito "perrengue" mesmo na rua, ônibus, as pessoas não ajudavam. Até hoje é difícil, mas acho que quando ele começou, há mais de dez, quinze anos atrás era complicado o negócio tanto de ônibus, de andar na rua, de... ele encostava nas pessoas, as pessoas não, não o aceitavam ou tinha medo e isso mexia muito comigo, porque eu queria privar ele desses acontecimentos ele e eu, mas tinha hora que não dava.

C.: Bom, como que é o dia a dia de uma família que tem alguém com diagnóstico de TEA?

3. Hoje... já foi mais, vamos dizer assim, tumultuado, mas hoje está mais calmo. Também nossa família é pequena, agora é só eu e ele em casa, os avós paternos vão com mais frequência agora visitar ele também, mas tem um bom relacionamento com o avô, com a avó. Com a outra avó tinha também um bom relacionamento no começo, depois começou aquela coisa dele querer agredir ela, naquela fase que ele estava mais agressivo, de querer bater, de querer agredir ela, teve que separar cada um para o seu canto, mas isso não quer dizer que um gostava do outro. Era uma fase que ele estava passando também. Mas no geral, o relacionamento é bom com as pessoas da família mesmo, mesmo sendo uma meia dúzia ali, mas...

C.: E o dia a dia da sua família então é tranquilo com relação a essa questão de ter que cuidar de alguém que tem o diagnóstico de TEA?

3. É, só que assim, F só fica mesmo comigo. Mas para passar o dia com o avô, com a avó, ele não fica. E eles também tem medo, porque eles também já são idosos, eles não aguentam ficar correndo atrás dele igual... igual comigo, né. Com a minha irmã também, F não é muito de... não é muito vamos dizer assim, muito sociável. Eles nunca tiveram aquela afinidade um com o outro, mas igual hoje eu falo pra ela, as vezes tem uma necessidade, tem que dar um jeito de alguém ficar, se tiver que resolver alguma coisa na rua, hoje vai ter que ser diferente. Eles vão ter que aprender a lidar com ele, né. Porque as pessoas só falam assim, "não ele só fica com você ou com o pessoal do CAPS", mas apesar que com o avô e com a avó é difícil. Ele nunca ficou o dia inteiro, nunca ficou o dia inteiro, porque eles também não aguentam, eles têm problemas de saúde também, já são muito idosos para ficar com ele. Não tem condições. Eles vão visitar é diferente está ali, abraça, beija, dá uma atenção, mas para ficar o dia inteiro, isso aí não, aí é só comigo mesmo.

C.: Entendi. O que você sente quando a gente fala desse assunto?

3. [breve silêncio] Ah, eu vejo... do TEA?

C.: É.

3. Ah, eu vejo assim, que as coisas estão evoluindo, né, pelo que vejo. Estão evoluindo, estão melhorando em questões de tratamento, de buscar mais recursos para as crianças, né.

C.: Entendi. E como que você percebe a abordagem dessa questão dos atendimentos que são como um todo, assim, para a pessoa que tem TEA?

3. Como assim? Explica aí melhor porque a cabeça não... [risos]

C.: Tá, tem todo uma linha de abordagem que é feita para ele e para as outras crianças que tem o diagnóstico de TEA, né?! O que você acha dessas abordagens que são feitas, desses cuidados?

3. Dos cuidados que ele tem aqui hoje?

C.: Como um todo, não só aqui, mas dos equipamentos, das ofertas. O que tem para o cuidado para a pessoa com TEA?

3. Bom, eu tenho pouco conhecimento no geral. O que eu conheço mais em função de CAPS mesmo, mas eu acho que mesmo assim, eu acho que ainda falta muita coisa ainda. Mais recursos, mais sei lá, mais instituição alguma coisa parecida para abraçar mesmo eles, para ter um tratamento mais específico ali voltado para eles.

C.: Como você falou do CAPS, vamos então falar do CAPS, né. Em relação ao CAPS e os cuidados que são ofertados para ele, o que você tem a dizer?

3. Hoje assim, eu não tenho do que reclamar, né. Aqui sempre fui bem acolhida, ele também. Eu acho que ele melhorou bastante em questões da sociabilidade, da interação com as pessoas com as outras crianças. Acho que tudo também é uma fase, né. Ele teve uma fase de não querer... não queria ficar, não queria ficar com ninguém, não queria ficar sem a minha presença, mas aos poucos ele foi melhorando. Hoje, se tiver que ficar aqui o dia inteiro ele fica sem eu, ele fica “de boa”. Então eu acho que nisso aí hoje ele melhorou bastante, não tenho assim do que reclamar, vamos dizer assim, não tem que reclamar muito porque ele melhorou bastante.

C.: Mas tem coisas que você tem que reclamar? [breve silêncio] Fica à vontade.

3. Não, que eu me lembre assim no momento... [breve silêncio] Só queria que ele não assim, não partisse daqui, mas que ele tivesse mais atendimento em outras atividades, mas desde que não fosse no CAPS, né. Em outros lugares, né.

C.: Entendi.

3. Se tivesse oportunidade, né, o que é difícil. Você faz inscrição num lugar hoje, você vai esperar quatro, cinco, seis anos para sair uma vaga?! E tem outros lugares que já nem aceitam, que às vezes falam que não cabe o autista, o TEA aí.

C.: Como que você contaria o jeito que o CAPS cuida de quem tem esse diagnóstico? Se você pudesse contar para outras pessoas, como que você contaria?

3. Como ele é tratado?

C.: É. Do jeito que o CAPS hoje cuida das pessoas que tem esse diagnóstico.

3. Não, às vezes tem muitas pessoas que eu conheço que às vezes nem sabe o que é. Tem muita gente às vezes pergunta: “aonde você foi?”, “você saiu hoje?”. Eu fui levar o F no CAPS”, ou então, “não posso conversar agora que eu estou indo buscar ele”, aí as pessoas me perguntam: “o que é o CAPS?”. Eu falo para as pessoas: “eu não sei te falar o que significa ali a sigla que eu já não lembro mais, mas eu falo para eles, é onde ele faz tratamento, ali eles têm vários profissionais de Terapia Ocupacional, tem enfermeira, tem vários profissionais ali, eles vão fazer o tratamento cada um do modo que... cada problema de cada criança, né”. Eu falei: “lá também não é só pra autista, lá também tem várias outras síndromes, outros problemas que até eu desconheço, que eu não sei o diagnóstico de cada criança que vai lá”, mas eu falo pra eles, explico mais ou menos isso para as pessoas.

C.: Entendi. Bom, você tem alguma coisa a mais que você queira dizer, alguma questão?

3. Que eu me lembre no momento...

C.: Está bom, então é isso.

<u>ENTREVISTA 4.</u>

C.: Bom, vamos lá. Você poderia contar sobre o seu percurso no atendimento ao diagnosticado com o transtorno do espectro do autismo?

4. Como que é? No meu percurso?

C.: No seu percurso. Você poderia contar como que foi esse seu percurso no atendimento a criança e ao adolescente diagnostica com o TEA?

4. Entendi. Bom, foi no primeiro ano da faculdade eu comecei a fazer um estágio, já em uma instituição para autista. Não precisa falar o nome não, né? Ai, eu fiz esse estágio lá e comecei a trabalhar com uma iniciação e era com metodologia comportamental, era o TEACH, método TEACH. Eu fiz um ano desse daí, aí depois... a não, eu fiz um ano e meio. Aí o outro meio ano eu... depois mais um ano e meio também eu fiz, mas agora com um viés diferente que é usando o brincar, no caso, usando mais a área da psicanálise. E com essas duas eu consegui, lá na instituição, trabalhar o olhar um pouco de cada lado. Ai depois sai e não tive mais contato. Então fiquei três anos tendo contato, durante os cinco anos da graduação. Depois fui trabalhar com criança, mas não tinha muito haver com autista e depois eu vim para cá... depois que eu vim para cá, tive contato... fiz aquele curso lá. Lá também estava estudando... Na minha iniciação, a bolsa era para estudar o autismo. Então, eu acabei lendo bastante coisa já no primeiro ano e foi isso.

C.: Poderia contar quais são os ganhos nos encontros que tem esses cuidados com as pessoas com autismo?

4, Os ganhos? O, vários! Para mim o sentido de você fazer um cuidado com a pessoa com autismo é você, poder trazer alguns significados para que os mundos possam se conversar, né. E quando você começa a ter contato, começa tentar entrar nesse mundo e fazer eles... Entrar nesse mundo do autista conseguir ter um contato com ele e poder convidar ele para topar essa discussão com a gente, conseguir construir novos diálogos e tal, isso é um ganho muito legal que acaba tendo. Então minha pratica é sempre voltada para um viés de poder dar instrumentos para o sujeito poder usar destes instrumentos e a gente poder

socializar, né. E deixar de ter algumas manias, então dá para reparar. Mas ai assim, você fala de ganho que vê?

C.: Do jeito que você entender.

4. Ah, tá. Bom, é isso. E aí ganho acaba tendo vários, porque eles começam a conversar, eles começam a trazer, as vezes não é pela fala, mas, às vezes, por gestos e começam a trazer um diálogo... não um diálogo, mas algum tipo de comunicação e ela é uma resposta. E para começar a ter algum tipo de comunicação é relativamente rápido, até. Mas aí, em um desenvolvimento onde o sujeito se torna mais independente, acaba sendo um pouco mais demorado. Mas o ganho é certo, sempre acontece de alguma forma.

C.: E quais são as potências nesses encontros e nos cuidados?

4. Quais são as potências?

C.: É. [breve silêncio]

4. Acho que a potência do encontro é o encontro em si. No cuidado, enquanto sujeito que começa a trocar experiências ali, algum grau de comunicação já é bem potente, porque tira o sujeito desse mundo, que às vezes, pode deixar ele bem comprometido para as coisas básicas da vida. E eu acho que qualquer encontro neste sentido é bem potente... não sei.

C.: E as dificuldades nesses encontros e nesses cuidados das pessoas?

4. As dificuldades? [breve silêncio] A dificuldade tem um pouco haver de como que a gente faz a apresentação para as pessoas que estão em volta das pessoas com autismo aqui, no caso, as crianças para conseguir passar assim qual que é o primordial nessa relação, de que... quando você estiver numa relação com um autista, o que você não pode deixar de lado, tipo, que você é... é isso! É essa a dificuldade aí de passar com os familiares, com quem está cuidando ali e qual é a melhor forma de fazer essa entrada, de provocar eles para que eles possam perceber, porque nessa relação com o autista, você não pode ter muito pré-conceito, eu diria, muita moralidade, porque, às vezes, você pode julgar um comportamento e julgando esse comportamento, altera seu modo de atuar e alterando seu modo de atuar, você pode, muitas vezes, não acessar o sujeito, porque você interpreta uma coisa dentro da nossa língua comum das pessoas que vão conversando, muitas vezes para o autista é diferente, é outro tipo de visão. Então para passar essa comunicação para os parentes, assim as vezes, é muito difícil. E é difícil também quando tem alguns autistas que tem uma dificuldade para lidar com a frustração que isso acaba sendo realmente você tem que dar uma engrossada as vezes assim em algumas coisas assim que é ruim mas fora a isso é bem tranquilo, não tem questão não.

C.: E o que você sente sobre esse assunto?

4. O que que eu sinto? Ah, eu sinto prazer, cara, eu gosto de trabalhar com autista, é divertido. Só é meio angustiante quando você pega um ou outro caso que é muito grave. Aí quando é muito grave... e no sentido de que depois de um tempo você não vê uma melhora ali. Mas em cuidado assim é muito difícil de isso acontecer. Tem um menininho só que vem na convivência de quinta-feira, o M, vem na quinta ou na quarta? Vem algum dia de manhã. Ele vinha na quinta a tarde ai aquele menino achei muito grave, eu fico “meio grilado” assim, não sei se … Enfim, mas no geral é bem tranquilo assim. Eu gosto, eu sinto prazer. Eu gosto de trabalhar com esse público aí, mesmo porque o feedback é bem positivo a maioria das vezes.

C.: E o que você pensa sobre o assunto?

4. Eu penso que a gente tem que se apropriar cada vez mais e tentar fazer uma leitura menos preconceituosa ou taxativa em cima dessa discussão, porque de uns tempos para cá houve um “Bum”, né, de diagnóstico de autismo e por ser uma síndrome ai que ela é

classificada por vários sintomas, as pessoas acabam selecionando alguns e ai construindo rótulos em cima disso. Então essa discussão ela é bem delicada em relação a diagnóstico, acho que é uma política que tem que ser bem mais pensada ainda de como que a gente faz essa interação com a população. Como que a gente passa isso, né, enfim eu acho que é mais ou menos isso.

C.: E como você percebe a abordagem dessa questão?

4. Onde?

C.: No mundo, no país...

4. Hum, difícil, [risos] que difícil. Ai, há casos e casos. Numa linha geral é difícil, cara, dizer. É difícil porque tem muita escola aí que vai fazer uma intervenção bem comportamental com o autista, tem resultado? Tem. Consegue tornar ele mais funcional ali nas coisas? Consegue, né. A minha questão é sempre qual é a subjetividade que é produzida ali, sabe? Então é um assunto delicado. Eu acho que depende muito da pessoa, da família, o que a família espera. Se a família não vê problema de ter uma pessoa que seja estritamente funcional mas que ali... Enfim que é tudo bem mas eu prefiro uma linha que trabalha um pouco mais com a subjetividade onde o sujeito vai conseguir absorver algumas coisas pela troca de experiência, pelo raciocínio que ele vai fazer e não pelo treinamento que ele recebe. Então tem essas questões, ai. Hoje em dia eu acho que as pessoas estão se profissionalizando um pouco mais em relação a esse assunto, embora ainda nossas intervenções sejam bem rasas em cima desse público. Eu acho que isso é um assunto que tem que ser pensado mas o mundo.

C.: E agora dizendo mais especificamente do CAPS e os cuidados, os manejos com esses casos. O que você tem a dizer, o que você pode compartilhar?

4. Do CAPS é delicado um pouco, porque eu acho que depende da pessoa que está fazendo essa intervenção. Dependendo onde você coloca, né. Porque, por exemplo, precisa indicar todos os dispositivos você acha que é interessante?

C.: Bom acho que… fica à vontade.

4. Porque eu vou falar da convivência. O dispositivo convivência é um lugar aberto onde você pode conviver com tudo aquilo que está ali, entendeu? Você espera da criatividade do sujeito ali para poder experimentar e tudo mais. Dentro do serviço a pessoas que usam isso para deixar de uma forma muito livre que, às vezes, fica sem sentido, porque as pessoas que estão aqui precisam de algum tipo de cuidado, né, direcionamento para alguma coisa, fazer a pessoa se ligar em algumas coisas que, às vezes, ela ainda não tinha percebido e então você precisa ali ter o profissional ali dando uma intermediada nessa relação, não é uma coisa solta. Isso aqui, tem vários profissionais que acabam deixando uma convivência muito solta e ai quando você coloca uma pessoa com autismo num contexto desse, que é muito solto sem nenhum direcionamento, é uma coisa que fica sem sentido porque você não apresenta ele ao mundo. Você não traz para ele uma experimentação, então é um serviço que não vai ter muita efetividade ai. E isso é uma coisa delicada por isso mesmo que depende muito do profissional, porque tem profissional que vai interagir, né. Tem profissional que experimenta, que está lá com o sujeito, que observa, que depois de observar ele faz algumas atuações. Mas no geral se a gente for falar em porcentagem, setenta por cento não olha com cuidado para esse tipo de sintoma. Setenta, sessenta por ai, é, eu não sei porque talvez eles não tenham observado ainda, ou não tenham compreendido ainda como que é essa... qual a necessidade desse tipo de abordagem mas, sei lá, ás vezes, eles não atuam não. Mas tem uma parte que faz.

C.: Como que você descreveria o modo como o CAPS efetua esses cuidados, esse manejo para criança e para o adolescente que tem o diagnóstico de TEA?

4. Como que é a primeira parte?

C.: Como você descreveria esse cuidado que o CAPS oferta para a criança e para o adolescente que tem o diagnóstico de TEA?

4. Como eu???

C.: Descreveria.

4. Descreveria... Desse CAPS ou do serviço CAPS?

C.: Do serviço CAPS, do serviço CAPS e também podendo falar do lugar que você está. Deste.

4. Em relação ao serviço CAPS, eu acho que é uma proposta interessante porque não tem como falar desse assunto se não falar de inclusão, né. Pensando no dispositivo CAPS, onde ele trabalha com a questão do sofrimento do sujeito, eu acho potente, eu acho que é um público que é legal de ser trabalhado aqui sim porque você dá a possibilidade de experimentar outras coisas, é logico que também fica restrito a um mundo em saúde mental, né, mas é legal. Tem políticas assim legais que rolam na escola de inclusão que também dá uma favorecida. Mas pensando nesse dispositivo acho que ele é bem válido. A minha ressalva é só em relação a profissionalização mesmo dos profissionais em relação ao assunto, que às vezes não tem muito suporte, né. E não tendo muito suporte, às vezes, vai fazer o serviço porcamente. Então se profissionalizar bem as pessoas para esse tipo de diagnóstico, acho bem interessante. Então eu acho legal. Olhando para esse CAPS, eu acho que a gente não dá tanta ênfase quanto eu ouço falar dos outros CAPS da cidade, por exemplo. Percebo que os outros CAPS têm uma preparação, fazem uma sala, né, criam quase um mini departamento das crianças com autismo, tem toda uma linha assim que é trabalhada enquanto a gente trabalha de uma forma mais geral, de botar eles para estarem com outras pessoas e aí vai fazer a intervenção. Eu acho interessante em um ponto que é por conta dessa mistura de pessoas, agora o outro ponto é foda por conta das pessoas que vão fazendo essa intervenção, às vezes pode deixar solto demais e ai fica difícil, como eu já tinha dito antes. É mais ou menos isso.

C.: Então...

4. Acabou?

C.: Sim

<u>ENTREVISTA 5.</u>

C.: Você poderia conta um pouco sobre o seu percurso profissional no atendimento a pessoa diagnosticada com Transtorno do Espectro do Autismo (TEA)?

5. Aqui no CAPS a gente trabalha no regime de portas abertas. Então a gente faz acolhimento por demanda espontânea, acolhimento por encaminhamento de UBS (Unidade Básica de Saúde), uma série de coisas. A gente tem poucos usuários com o Espectro do Autismo, a gente tem um deles que é bem marcante assim e ele chegou por matriciamento. A gente fazia matriciamento na UBS deles, na UBS de referência dele, os agentes comunitários, enfim, falaram do caso dele, a gente marcou uma visita, fez a visita e acabou descobrindo esse caso no território e desde então, a gente começo este acompanhamento dele. Essa maneira mais que eles chegaram no serviço.

C.: Mas antes, anterior a esta experiência no CAPS, aqui no adulto, você tem alguma experiência no atendimento a este tipo de usuário?

5. Antes do CAPS?

C.: Isso.

5. Eu venho de drogaria, trabalhei muitos anos em drogaria. Eu conheci alguns usuários que tinham alguma questão, algum aspecto do Espectro do Autismo, mas eu não, não me dava diretamente com eles, porque na verdade a família fica com uma grande intérprete. Alguns tinham dificuldade de falar, mesmo crianças e a família que fazia todo esse, esse aspecto. A gente apontava assim, às vezes eles precisavam de uma intervenção com uma injeção, a gente ia e aí a família que fazia mais esse contato, a gente ia tentar conversar com eles para aplicar uma injeção e não sei o que, mas a gente não tinha muito esse feedback nem nada e aí fazia a intervenção que tinha que fazer junto com a família, mas tinha essa dificuldade. Não era comum também.

C.: Pensando nesse caso que vocês, nesses casos que vocês acompanham aqui no CAPS Adulto. Você podia relatar quais são os ganhos e as potências que tem no cuidado para essa população?

5. Olha, a gente está com uma dificuldade muito grande, em especial neste caso que a gente tem, da família. Ele é um usuário de um porte físico muito grande, ele é muito alto, é muito forte e um comportamento muito pueril, de certa maneira até um comportamento que a gente consegue fazer um manejo legal, mas a família não consegue trabalhar junto com a gente. Então a gente vê como a maior dificuldade. Tem um grande ganho, porque a gente consegue estimular essa família em trazê-lo periodicamente, uma vez por mês, que ficou combinado para ele fazer o uso de medicamente injetável, mas ele quando vem, ele vem só pra isso. Então chegou numa fase, o tratamento que ele já sabe que quando chega aqui no serviço, ele vai tomar um medicamento injetável e, de certa forma, não deixa de ser uma agressão, né, uma forma invasiva, então ele evita. Então a gente sempre está recriando estratégias, então quando ele chegava a gente levava ele pra enfermagem e aí a gente fechava a sala da enfermagem e aplicava a medicação, aí depois de um tempo, ele não entrava mais na sala da enfermagem, se sentia incomodado. Aí a gente tinha que fechar o serviço, tinha que aplicar a injeção em qualquer lugar do serviço onde conseguia, de certa maneira, fazer uma contenção física para aplicar. Ultimamente a gente está aplicando dentro do carro, porque a família entra com o carro aqui dentro do serviço, no início ele entrava com carro daí saía do carro e a gente conseguia aplicar, agora nem do carro ele quer sair. Isso porque a gente já falou pra família trazê-lo em outros dias pra ele participar no momento da convivência do serviço, para se socializar, mesmo que ele fique mais um dia inteiro, que ele fique mais no canto, mas esse contato, esse estímulo com outros usuários, mas a família não traz, a família é bem difícil. Até uma questão que a gente discute nas reuniões que a família trata ele como se fosse um animal. Então assim, incomoda muito a equipe, porque o pai traz a comida, passa aí e compra um salgado, não sei o quê e fica meio assim: "Óh, vem aqui, o salgado, óh", e vai trazendo ele nos lugares pelo salgado, daí quando ele chega no lugar que a família quer, "toma!". Recompensa, dá o salgado para ele para a gente poder aplicar. Então a gente fica muito incomodado com isso, a gente fala: "- Pai, não é só comida, ele está muito grande, daqui a pouco vão ter questões clinicas que já vão ter". Mas a família não entende, esse pai de pensar da dificuldade. Quem ajudou bastante nessa fase do tratamento, de trazer, de aceitar o tratamento foi a irmã, uma irmã tem um vínculo muito bom com ele. Ela trabalha com ele de uma outra maneira. Mais pelo afeto, mais pelo comprometimento da relação entre eles. Mas essa irmã trabalha, então ela tem uma dificuldade muito grande de se disponibilizar mais para este cuidado dele. E o pai não, o pai trata como se fosse o bichinho de estimação deles, é

muito complexo isso, a gente tenta conversar mas o pai não tem escuta. Mas a gente vê ganhos, porque ele já não está mais em isolamento, porque ele ficava isolado dentro de casa, o pai trancava no quarto e deixava. A gente conseguiu tirar algumas destas questões.

C.: O que você pensa sobre esse assunto do cuidado do diagnosticado com Transtorno do Espectro no CAPS?

5. Olha, eu vejo que na nossa estrutura, pensando que o nosso CAPS foi dimensionado ao CAPS II, dimensionado para atender uma população de 200 mil pessoas, para ter um público aqui, um número de usuários em torno de 200, 220 usuários, eu acho que se a gente atendesse as normas da portaria, a gente conseguiria dar conta de casos, de pacientes com o Espectro do Autista, mas na nossa realidade hoje, que nós temos quase 700 usuários para uma área de 800 mil habitantes, com uma demanda reprimida enorme ainda. Porque a gente tenta trabalhar nos matriciamentos com as equipes completas, fazer matriciamentos com o SEDES, com equipe de enfermagem, com os médicos, mas tem muitas unidades que a gente não consegue. Tem unidades que a gente nem conseguiu implantar o matriciamento nesses quatro anos por existências "n", né, da equipe, dos gestores, enfim. Então quando a gente faz o matriciamento com a equipe toda, a gente consegue levantar demandas reprimidas, porque o ACS (Agente Comunitário de Saúde) sabe, e aí conforme a gente vai trocando informações, ele vai aprendendo algumas questões, ele vai entendendo que "opa, no meu território eu tenho uma pessoa que tem esse perfil do Espectro do Autista no caso", e aí ele traz essa demanda para o matriciamento e a gente consegue chegar nisso, mas caso contrário, fica uma demanda muito reprimida. Acho que a gente não tem dimensão dos meninos que tem e no atual estado da gente, com essa sobrecarga de usuários, a gente não daria conta, porque são usuários que a gente tem que ter um investimento muito grande. São usuários que, quando chegassem no serviço, teriam que ter, de certa forma, uma disponibilidade maior da equipe, um profissional mais perto, mais colado nele, como acontece com esse usuário específico que a gente já atende. Então eu acho que na nossa atual condição a gente não teria condições de dar conta disso. É o que eu penso.

C.: E da via do sentimento, o que você sente sobre toda essa despotência, se é assim que a gente pode dizer?

5. Uma grande frustração, porque a gente vai vendo que o nosso trabalho é bem potente, que a gente consegue fazer muitas coisas, contornar muitas situações, mas que em outras a gente fica impotente. Por mais que a gente queira, que a gente vai, que a gente tenta se capacitar, que a gente vai adquirir uma práxis das atividades, a gente fica limitado, porque a gente não vai dar conta e ao mesmo tempo que a gente fica frustrado, a gente precisa ter essa lucidez, essa consciência, e saber que a gente não vai dar conta e não estimular o usuário, às vezes, que venha para o serviço e a gente não dê conta disso. Às vezes pode ficar mais iatrogênica a situação dele, a gente pode complicar, trazer outras questões, que até então não surgiam, tentando incluí-lo no serviço, esse tipo de coisa.

C.: E pensando sobre o CAPS, o CAPS Adulto assim e os cuidados que são ofertados, o que você tem a dizer?

5. Olha, é, eu acho que vai "esbarrar" bastante nisso que a gente já conversou, dessa nossa meia frustração. Até porque usuários com Transtornos do Espectro Autista demandaria cuidados diferenciados, né. Por mais que a gente tente fazer é, não fazer aqui no CAPS grupos por patologias, a gente tenta integrar os usuários nas nossas atividades, independente da patologia, se tem esquizofrenia o que seja. No caso do Espectro Autista eu acho que precisaria de um olhar mais cuidadoso, porque a gente não conseguiria. Por exemplo, a gente acabou de começar um grupo, que chama papo de homem, com 37 usuários, alguns usuários mais

comprometidos, alguns usuários mais delirantes, a gente consegue até dá um contorno para esses usuários, mas por exemplo, a gente tem usuários mais embotados, que precisariam de mais estímulos. Em grupos menores, a gente conseguiria estimulá-lo mais, mas num grupo de 37 usuários a gente não consegue dar uma atenção em uma hora de grupo para todos da mesma maneira. Então imagine isso trazendo um usuário, que aí no caso, entraria no grupo desse? Vamos supor, com as condições do Espectro Autista que... dificuldade de interação, dificuldade de fala, dificuldade de contato com os outros. Hoje a gente fez até uma dinâmica de contatos, de interação entre os usuários, então seria bem difícil mesmo, então não seria potente para ele um grupo desse, por mais que "ah, mas ele interagiu minimamente", mas a gente não consegue dedicar mais ação pra isso.

C.: E você acha que o CAPS é o lugar de potência para o cuidado para esse tipo de população ou talvez não?

5. Eu acho que não. Apesar do protocolo, das diretrizes governamentais falarem que é o espaço de cuidado para portadores do Espectro Autista, eu acredito que não. Pela nossa vivência aqui, pela nossa prática, eu vejo que a gente, que os CAPS não dariam conta.

C.: E aí você fala dos CAPS Adulto ou do CAPS como um todo?

5. Adultos, adultos. Eu vejo os CAPS Adultos, é, se tiver uma comorbidade, por exemplo, o uso de álcool e outras drogas eu acredito que um AD também não dê conta, também pelo esquema de trabalho lá. Eu vejo, no nosso território por exemplo, quem dá mais conta são vocês, o Infantil acho que consegue mais dar conta, mas no nosso eu acredito que não, a gente não daria conta. Eu também vejo que assim, a gente não se redescobriu isso pela quantidade de usuários que nós temos. Se de repente a gente começasse a aumentar essa população de usuários com o Espectro Autista, a gente teria que dar conta. Então a gente teria que se redescobrir, redescobrir o grupo, redescobrir os profissionais, fazer um revezamento, enfim se dedicar mais a fundo a isso, mas eu vejo por exemplo, desse único usuário que a gente tem com o Espectro Autista, tem profissionais que não tem uma experiência na saúde mental nem se deram conta, nem foram se preocupar de saber o que que é o autismo, como essa questão de comportamento, interações o que acontece. Então eu acho que se aumentasse a demanda a gente teria que correr atrás porque a nossa equipe tem muito disso dessa questão de superação está sempre atrás.

C.: Mesmo achando que a CAPS não é o espaço para o cuidado para eles, por exemplo?

5. Mesmo achando, né. Porque apesar da gente por portaria ser para caso severos e persistentes eu vejo que principalmente no nosso tamanho de equipe, nós temos uma equipe muito reduzida para essa quantidade de usuários, pela dimensão do território que a gente tem e sobrecarregados, a gente faz divisão de referências aqui por profissional, né. Então cada profissional agora está com quase quarenta referencias, trinta, quarenta referências, né, a média entre esses dois números. Então assim, com esse número de referências para a gente gerir o caso, ficar mais próximo é um trabalho [trecho inaudível, 13:33], toda a equipe fica muito sobrecarregada nisso e eu acho que os usuários que precisariam de cuidado mais atento sobrecarregariam mais ainda. Então se a gente tivesse uma relação menor de usuários por profissional para ser de referência a gente acha que conseguiria dar conta disso, bancar e ir embora. Mesmo acreditando que não seja o espaço a gente se superaria e daria conta.

C.: E hoje, se você pudesse descrever essa oferta de cuidado que o CAPS oferece para a pessoa diagnosticada com o TEA, como que você descreveria?

5. A oferta do cuidado?

C.: É.

5. Olha, a gente tem alguns espaços que a gente poderia utilizar, né, hoje. Então a gente tem algumas oficinas que são oficinas laborais, menores, para usuários mais comprometidos ela gira em torno de dez a quinze usuários. Então eu acho que essa seria uma oficina que uma pessoa com TEA poderia estar participando que são dois ou três profissionais que estão nessa oficina poderiam dar uma atenção maior. Eu acho que os grupos de família, a gente tem grupo de família, para acolher esses familiares dos usuários e conversar um pouco, dar esse suporte para eles. A gente tem um outro grupo agora que começou um tempo desse que é verbal, né, verbal com o usuário com um número bem restrito de usuários. Eu acho também a gente conseguiria...Tem alguns espaços para a gente alocar devidas adaptações e os profissionais que dispondo eu acho que a gente conseguiria ofertar alguns espaços para eles.

ENTREVISTA 6.

C.: Bom, você poderia contar um pouco como que foi o seu percurso no atendimento para a pessoa diagnosticada com o Transtorno do Espectro Autista?

6. Bom, aqui no CAPS nesse CAPS a gente não tem muitos usuários que tenham autismo. Trabalhei em um CAPS no Ipiranga que a gente tinha um usuário com autismo, só que a gente não tinha nenhuma … não teve, enfim, nenhuma explicação, né, de como trabalhar com o autista. Então foi meio que no "feeling" da equipe, no "feeling" de como a gente conseguiu cuidar dessa menina, assim. Tinha, às vezes, alguns comportamentos bastante auto agressivos dela, né, e que alí a gente ia tentando manejar com a equipe mesmo. Mas sem nenhum momento de preparação para cuidar desses usuários autistas. Aqui nesse CAPS a gente... Se a gente tem eu não me lembro de aqui ter cuidado de algum autista, assim, eu acho que fica muito perdido o usuário autista na rede.

C.: Vocês hoje têm uma pessoa, né?

6. Que eu me lembre tem o W.

C.: Tá, bom, diante disso você poderia dizer um pouco quais são as potências desse cuidado para esse sujeito?

6. Pouquíssimas assim, a gente... Na verdade eu cheguei a fazer algumas visitas para o W. é fato, o que a gente, a família vem trazendo o histórico do W. de muita agressividade e de muita dificuldade em cuidar dele. A gente fez algumas visitas, fizemos visitas com o médico, o psiquiatra, com a equipe da UBS e a gente iniciou com medicação é o que está sendo feito até hoje, assim. Para a família é muito difícil trazê-lo para cá para quaisquer outras atividades, então a gente não consegue ter esse momento com o W. sem ser voltado ao Decanoato, né, a medicação. A gente já pediu para a família traze-lo, até para ele permanecer na convivência, tal, mas para família também é muito difícil esse cuidado. O que a gente tem tentado agora é o ATENDE para trazê-lo sem ser para a medicação, mas eu não sei como que está essa questão do ATENDE, aí vai ter que vir alguém junto da família. É não sei, acho que a equipe não está preparada, assim, para trabalhar com o autismo. Uma equipe de saúde mental não... eu acho que não tem isso, a gente não tem isso em nenhum momento, pelo menos eu na enfermagem na graduação, eu acho que outros profissionais também não tem um preparatório de autista, de trabalho com autista.

C.: Tá, além dessas dificuldades que você disse, bom, da dificuldade da família não trazer, de também não ter essa preparação, você percebe alguma outra dificuldade na relação direta com essa pessoa e assim mesmo até potências nessa relação direta com ele?

6. Ah, percebo, é, eu acho muito difícil você manter um contato, né. Não sei, talvez se ele... não sei, assim, é isso, ele vem, e aí a gente já prepara a medicação sem ninguém manter um contato de sentar com ele, de ficar perto dele, eu acho que é muito isso, acho que a equipe tem um pouco de medo, acho que a gente fica meio sem ação. Talvez, se ele viesse mais vezes, a gente teria um maior vínculo, como era no outro CAPS onde eu trabalhava. Que era uma menina que ela ia, e ela participava de atividades assim, ela participava de um grupo lá de leitura e do jeito dela e foi muito é... assim, quando ela teve esse comportamento mais de auto agressividade, que ela bateu a cabeça no vidro, foi no vernissage que a gente estava fazendo, ela tinha algumas pinturas e acho que muita gente, enfim, não sei, é... eu acho que é possível, mas eu acho que a gente tem que estar muito afim de estar junto, de ir fundo, mas eu acho que aqui não acontece.

C.: E quando a gente conversa sobre esse assunto da pessoa diagnosticada com Transtorno do Espectro do Autismo, o que você pensa?

[breve silêncio]

6. Eu acho difícil o cuidado, eu acho um cuidado... acho que precisa ser um cuidado especializado.

C.: Esse pensamento é da mesma via do sentimento, no sentido se pode ter o mesmo peso ou não, se quando toca no assunto, você acaba sentindo alguma outra coisa?

[breve silêncio]

6, . Ah, eu acho que eu sinto, eu sinto uma mega dificuldade, pra mim é muito difícil estar perto de um autista.

C.: E você acha que o CAPS, no caso o adulto, ele é o lugar para o cuidado para pessoa com o transtorno?

6. Eu acho que sim, eu acho que é possível, mas eu acho que é isso, acho que a equipe tem que estar mais preparada, assim. A gente é preparada para cuidar de um psicótico, a gente é preparada para cuidar de, né, de uma agitação, enfim, de algo mais dissociativo, mais histérico. E a gente tem que estar preparado para cuidar de um autista, sim. Eu acho que o cuidado é diferente, não dá pra você cuidar igual de um autista e igual de um psicótico, um transtorno de personalidade mais grave, são aspectos diferentes, mas eu acho que é possível, acho que é possível com uma equipe como a gente tem de um monte de profissional, mas eu acho que a gente precisa de um preparo, e isso não tem.

C.: E aí esse preparo você diz externo ou interno?

6. Acho que externo, interno. Acho que desde a formação, porque existem... eu tenho uma conhecida que é psicóloga e que aí ela fez um... ela trabalhou com autista durante um bom tempo, mas ela tinha um preparo, tinha um curso, tinha... E eu acho que é isso, é a gente entender um pouco como que funciona, acho que fica tudo muito vago ainda de como que é o autismo, o que é o autismo. Então eu acho que é isso, a gente tem uma familiaridade maior, porque no CAPS infantil você vê muito mais, no adulto você não vê tanto, é um ou dois casos que tem e eu acho que a gente precisa disso, a gente precisa conhecer um pouco mais do Espectro Autismo para a gente conseguir cuidar da melhor forma, senão fica muito... “putz” não sei, né. Ele está lá, então deixa ele lá. Eu acho que precisa, até como estimular, como tratar, como estar perto, como cria vínculo, se cria vínculo, se não cria vínculo, acho que tudo isso. Como cuidar da família, família fica junto, família não fica... Eu acho que tem “n” questões que a gente precisa saber. Talvez, se a gente tivesse um número maior e fosse aprendendo assim, cada um, enfim, talvez a gente também conseguiria mais fácil, mas não vem pra cá, não chega, né. E eu não entendo o porquê.

C.: E sobre os cuidados que o CAPS oferece hoje, a partir da sua experiência, o que você tem a dizer?

6. Pro autista.

C.: É.

[breve silêncio]

6. Esse CAPS, o que eu falo é assim. O usuário que a gente tem, com o diagnóstico de autismo, o que a gente faz é isso. Ele vem para fazer o uso da medicação e a gente nunca teve esse momento dele vir e ficar aqui e a gente tentar fazer um cuidado com ele. Não.

C.: Essa é a forma como você descreveria, por exemplo, o cuidado que vocês oferecem?

6. Sim, é o cuidado que a gente oferece, porque tem "n" questões que a gente não consegue fazer mais. Acho que muitas vezes eu sentei com a Sônia, com os pais, a gente foi tentando muita falar dessa questão dele vir mais, não sei como seria se ele viesse mais vezes aqui... mas é isso assim, a gente não tem mais nenhum outro cuidado além desse, que é um cuidado também que fala que com o uso da medicação corretamente, porque a mãe não fazia nenhum uso, ele fica mais calmo, fica mais tranquilo em casa. Os episódios de maior agressividade diminuíram bastante. Então acho que é um cuidado, mas eu acho que é possível fazer mais. Como? Só ele estando aqui pra gente saber assim.

C.: Tem alguma outra coisa a mais?

6. Não. [risos]

<u>ENTREVISTA 7.</u>

C.: Bom, qual que é o conhecimento que a senhora tem sobre o diagnóstico do seu filho?

7. É autismo

C.: Tá e assim, a senhora tem algum conhecimento, a senhora foi atrás para poder saber o que que era, o que significava?

7. Eu, assim, vejo muita TV, as vezes passa falando a respeito disso no Fantástico, a respeito do autismo no Fantástico. Em muitos programas e eu mexo muito na internet, aí eu vejo a respeito do autismo na internet. Inclusive eu aprendo muita coisa sobre aquele tema que está na internet falando sobre autismo, eu aprendo muito [fala ao fundo] Eu não entendia porque ele não gosta de escuro e tem que ser de luz acesa de dia o grau pode estar quarenta graus que ele quer a luz acesa e eu não entendia o porquê que era isso, aí eu mexendo na internet descobri porque que é, ai eu já aprendo e é melhor para mim poder lidar com ele agora eu entendo porque ele só quer luz acesa. Porque falou na internet que o autista gosta muito de iluminação, de claridade e de iluminação. Ai eu: "- Ahhh tá". Ai eu aprendo e é melhor para mim lidar com ele. E lá de vez em quando eu procuro ler e programas na TV quando vai passar, "ahhh vou assistir," que é por causa de Willian e assim eu vou aprendendo lidar com ele e é melhor porque ai tira as minhas dúvidas.

C.: E a senhora conhecia por exemplo o nome Transtorno do Espectro do Autismo?

7. Olha, desde os seis anos que ele passa nos médicos e isso foi o médico... Quando ele era bem pequenininho com seis anos, uma médica falou que era psicose precoce, aí tudo bem. Ai, foi crescendo, crescendo, crescendo aí na adolescência, já quase perto da adolescência que ele passava muito em médico, aí outro médico veio quando ele já estava grandão e falou que ele era autista, tinha autismo.

C.: Mas a Senhora conhecia só como autismo ou como o Transtorno do Espectro do Autismo?

7. Eu já li a respeito disso só que é tanta coisa ali que a gente não grava, né, não...

C.: Sim. A senhora poderia contar como que foi o momento que a senhora soube que seu filho tinha autismo?

7. Foi a partir, foi nos seis anos de idade dele quando eu coloquei ele na pré-escola, porque ele começou lá apresentar problemas lá, não ficava na sala de aula, todas as crianças ficavam ali assistindo a aula e ele levantando, levantando e querendo fugir e indo embora isso era todos os dias. Aí eu fui convocada lá, fui convocada pelas professoras e ela falou: "- Olha seu menino tem problemas, viu. Ele sai da sala de aula fica correndo ao redor da escola e querendo fugir". Aí eu tudo bem, aí me encaminharam lá para Avenida Adolfo Pinheiro para um posto da prefeitura que tinha lá para ele se tratar. Aí ele ficou, depois foi mudando de posto em posto, de posto em posto.

C.: E como que foi para senhora quando a senhora soube que seu filho tinha...?

7. Encarei normal.

C.: Encarou normal?

7. Normal.

C.: Tá. E como que a senhora se relaciona com essa notícia? Ou se relacionou com a notícia quando ela foi dada?

7. É como eu já falei, encarei normal falei tudo bem. Aí ela me explicou, né, falou nós vamos te encaminhar, tem um post lá na Avenida Adolfo Pinheiro e você vai direto para lá para ele entrar em tratamento. Você já vai direto, já, chega lá é só entregar essa folha. Aí eu fui, ficou lá se tratando, saiu da escola e eu falei tudo bem.

C.: Sim. Como que é o dia-a-dia de uma família que tem alguém com o diagnóstico de Transtorno do Espectro do Autismo?

7. Como que é o dia-a-dia?

C.: É.

7. Olha, "nós faz" o que pode, viu, com ele, "nós faz" o que pode, dá almoço, dá banho, ele não gosta de… Eu cuidava dele, mas chegou uma certa idade ele não quis mais tomar banho comigo. Aí eu falei para o pai, falei para a irmã mais velha dele e falei: "- Olha, de hoje em diante eu não dou banho nele mais, porque ele me empurrou por cima da privada e tudo". Não sei como eu não quebrei a perna e aí tudo bem, eles ficaram dando banho até hoje.

C.: Mas se a senhora pudesse dizer que é um dia-a-dia tranquilo, difícil ou normal?

7. É meio difícil. Ele dá muito trabalho para a gente. Uma época ele entrou em crise aqui, misericórdia, foi difícil, foi difícil, levei ele até para o Campo Limpo para um pronto socorro lá. Nossa, foi difícil, quebrou a casa inteira, comida jogava em cima da gente, olha,

foi difícil. É sofrido e outra coisa sofre o pai e a mãe e sofre toda a família. Porque um que ajudar e ele joga comida em cima, né, atira a comida na gente. É difícil, é sofrido, teve uma época que eu chorei. Nossa, chorei sem ver saída nenhuma. Falei: "- Nossa senhora muito sofrido."

C.: O que a senhora sente quando toca nesse assunto?
7. Não eu trato normal. É normal eu encaro normal.

C.: Mas assim, no nível de sentimento a senhora acha que teve é, isso foi ruim, é bom. No nível de sentimento como assim?
S.: Eu acho que Deus me deu ele assim e eu tenho que cuidar dele, porque ele tem pai, tem tudo né, a família tudo ajuda ai eu encaro normal. Mas é sofrido, é muito sofrido, é difícil.

C.: Ele hoje está em acompanhamento no CAPS, né?
7. Está.

C.: O que a senhora tem a dizer do trabalho que o CAPS faz com ele?
7. É ótimo. É ótimo, inclusive o pai dele começou assim gostar mais dele depois que viu todo o trabalho do CAPS em cima dele. É em prol dele, aí o pai dele está gostando mais dele, está dando mais atenção a ele. Depois que viu todo o trabalho do CAPS em prol do W, que lá é dez mesmo, eu gosto muito de lá.

C.: E a senhora poderia dizer como que é o trabalho do CAPS?
7. O trabalho do CAPS tem psiquiatra, ele passa no psiquiatra, lá mesmo eu pego o remédio. Eu adoro lá. Pego o remédio lá mesmo. Aí se o W não quer ir lá de forma alguma, eles vêm aqui em casa. Quando ele quer ir, aceita ir, a gente leva ele lá igual ao pai dele estava levando ele lá. É assim eu acho ótimo lá tem até comida para W. É bom lá eu gosto de lá, porque nos outros postos é muito formal de mais. Era chegou passou no psiquiatra para casa, chegou passou no psiquiatra pra casa, era muito formal de mais e lá não. Lá eu levo o W ele fica dando volta assim é bom lá.

C.: Legal. E a senhora tem alguma coisa a mais que queira dizer? Sobre o seu filho, sobre o atendimento e questões?
7. Não é tudo bom lá. Não tem mais não.

C.: Então tá bom.

<u>ENTREVISTA 8.</u>

C.: Qual é o conhecimento que o senhor tem do diagnóstico do seu filho?
8. Ah, esse conhecimento... o que eu tenho desse conhecimento é que ele é realmente é autista, porque a gente através dos médicos, através dos psicólogos, de todas entidades que nós procuramos para descobrir e chegamos a razão que ele é autista sim como ele é autista mesmo. Agora, eu não tenho outra explicação a não ser essa do conhecimento do diagnóstico como é que foi diagnosticado de que ele é autista. É uma situação difícil pra gente, porque ele toda época tem uma fase, toda época tem uma situação e os médicos dele falaram que quando ele tiver uns cinco, seis anos ele teria... quando ele tivesse com vinte anos, aliás, ele teria a experiência o... a experiência , vamos dizer assim um juízo de um menino de cinco, seis anos e até nós estamos esperando por isso até hoje e isso não consegue, porque um menino de seis

anos hoje ele toca, vende, compra e faz qualquer coisa por aí um menino de cinco, seis anos e o W não desenvolve. Ele não conversa, ele não pede o que ele quer, ele para adquirir uma coisa tem que ser na base da [trecho inaudível, 1:40], tem que jogar uma cadeira, tem que jogar uma mesa e a gente vai ter que adivinhar através desse tipo de coisa quando já está bem danificado. Se a gente também não consegue adivinhar o que ele quer por ele não pedir. Se fosse, pelo menos, mudo e surdo como diz que faz um som, um sinal, alguma coisa, que a gente pudesse capturar com aquele sinal, ainda dava para "quebrar o galho" pior que pra gente, para adivinhar o que ele quer dá um pouco de trabalho, mesmo com esse tempo que a gente já vive com ele há mais de trinta anos. Ainda dá um pouco de trabalho, trabalhão para adivinhar o que ele quer, porque se a gente conseguisse adivinhar o que ele quer, de imediato a coisa já estaria resolvida também de imediato. Como a gente não consegue, aí as coisas ficam um pouco meio complicadas, por exemplo, no caso dela que dorme muito, levanta muito tarde, fica muito aí, ele levanta cedo. Esse remédio, não sei, porque acho que esse remédio não dá conta. Porque eu também tomo remédio, tomo remédio pra pressão, um pouco pra diabetes, não muito porque minha diabetes é 130, 140, aí eu tenho que manter ela nesse limite pra ela não subir para 200, para tanto aquelas coisas, porque tem gente que tem diabetes de 300, 400. E esse remédio, às vezes eu tomo e dá muita fome, eu sinto muita fome às vezes com isso e tem hora que dá fome, se for comer mesmo, vai comer que nem bicho. Se a gente entende, toma uma água, alguma coisa e já passa. Já no caso dele é diferente, acho que esse remédio também dá fome, dá crise de fome e por ele já ter comido agora, a gente acha que ele não vai comer mais alguma coisa desse jeito, ou às vezes, ele também quer mudar de comida, porque assim como a gente muda disso, muda daquilo, muda daquilo outro, ele também quer mudar. Às vezes ele vê chegar uma coisa nova, ver chegar uma novidade, alguma coisa, ele quer aquilo ali. Mas ele não... a gente dá pra ele aquilo ali, mas ele, como não tem nunca, sei lá como é que é, ele quer tudo, tudo, tudo, tudo. Enquanto ele perceber que tem alguma coisa, mesmo que esteja guardando para ele, não sei o que pra ele. É como não pode dar agora, mas ele quer, quer, quer, quer, até acabar aquilo ali, mesmo que ele morra, vomita, primeiro ele vomita por aí, ele enche muito, né. Então isso aí fica pra gente uma dificuldade muito grande, né. Porque se eu entendesse, "ah, eu não quero um ovo frito agora, eu quero uma salsicha, eu quero uma carne, quero alguma coisa, eu quero uma água, um desse", seria muito bom. Então a gente tem que estar adivinhando aquilo ali, porque ele aceita e dá a vontade, fazer a vontade que ele quer. A gente não tem um bom tato com ele, não tem como cuidar muito dele para a gente é um... o maior sofrimento que eu tenho com o W, é que a gente não consegue cuidar dele, não consegue. "Pô", ele é um menino limpinho, a gente tem que viver com a sujeira dele, conviver com a sujeira dele. Como consegue conviver com a sujeira dele? O W, quando você abusa, ele fica cinco, seis, oito, dez dias sem tomar banho. Às vezes [trecho inaudível, 4:58]. Eu lembro que eu chegava do serviço e falava: "W, vai tomar banho." "Oxe" era uma maravilha! Ele ia lá pro banheiro, tomava banho. Eu ia lá, dava o banho nele. Aí sim era uma maravilha, eu trocava de roupa, leva trocadinho limpinho, mas agora há uns anos, muitos anos, um bocado de ano, ele sismo de não querer mais esse tipo de coisa. "Vai W tomar banho..." Antigamente dava calor, o sol quente, ele ia para as bicas, tomava banho, gostava, tirava o povo, não deixava, o povo vinha tomar banho nas bicas que tinha água da mina aqui, ele tomava banho, era gostoso. Ele ficava lá e não voltava, hoje o W não aceita, ele é intocável, ele é intocável, parece mentira, ele é intocável. Então isso, pra gente é uma situação muito difícil. A gente queria ter a cama dele arrumadinha, a gente tem que conviver com isso até com esse cheiro desagradável. E eu falo pra você o seguinte, os animais daqui vivem mais saudáveis do que ele, mais bem tratado do que ele. Parece mentira, porque eu consigo, ontem mesmo esse cachorro que fugiu, esse cachorro não é meu é da dona aqui. Ele me vive lá em cima, não quer viver muito mais aqui não sei por que, acostumado comigo, ele fugiu ontem com outro cachorro estranho e chegou lá no barro no lamaçal e [som de cachorro rolando na

lama] aí ficou lá e voltou todo sujo, sujo, sujo, sujo, aí bom, deixa aí, ficou por aí. Depois quando ele subiu lá em cima, peguei ele no sono, melhorou um pouco, eu levei ele pra lá, meti ele no chuveiro, era barro, barro que não aguentava, tirava barro, eu tive que lavar a laje depois. Então eu lavo ele, no dia direitinho, passou o sabão ficou bom e o cachorro ficou limpo. Se a gente conseguisse fazer isso com o W, era uma riqueza pra gente isso hoje, uma riqueza. Então o maior problema do W ter esse problema de autismo ter esse problema... vamos dizer assim, essa coisa que eleva ele, esse não é o problema, porque a gente, todos "nós tem" que saber que tem uma cruz pra carregar é qualquer coisa, seja disso, às vezes o filho é bom, não tem problema disso, mas é um drogado, é isso, é aquilo outro que tem que correr atrás e fica pior ainda, né. Único problema é que a gente não consegue é trazer o W numa vida normal. É que eu vejo autista aí, mesmo que seja mongoloide ou alguma coisa desse jeito, mas ele cuida, toma banho, do mais o que mais "nós queria" era isso, dar banho no W, trocava a roupa do Wiliam e etc. Ontem mesmo, ele estava sujo, fez coco, se sujou todinho e como fazer? Estava com a roupa suja, andando no meio da gente, andando no meio do povo todo sujo. Pedi para trocar, "troca de roupa", já que não consegue dar banho, troca de roupa, tem que manter a roupa trocada, mas o W quando ele cisma que é esse tipo de coisa, ele não quer, não quis trocar. Ficamos esperando a V chegar de noite, com muita calma, muito jeito pra ele trocar aquela roupa. Não é que ele tomou banho, ele não tomou banho, tirou a roupa suja que ele fez coco, ele faz xixi na roupa, tirou a roupa suja e trocou. Então falo pra ela, mesmo que o W não toma banho, mas ele tem que tirar a roupa, tem que trocar, mas acontece o seguinte, ele não deixa a gente tirar a roupa dele e colocar. Um monte de gente fala, vai e tira mas... Tem coisa que a gente manda ele fazer, ele vai lá e faz, quando ele quer, ele faz, mas quando ele não quer... só por deus. Quando a gente, "W, vamos W." Põe no carro, "vamos lá", põe lá dentro do carro. Ele não fala nada e ele não pode começar senão fica todo mundo mudo de conversar nesse assunto, aí quando eu paro o carro [som com a boca]. "Vamos W!" [som com a boca] desculpa a expressão, fica que nem um animal quando quer, fica [sons com a boca], você não pode tocar porque fica... aí não adianta insistir mais, porque quando quer falar com ele, você chega e faz, você fala uma coisa pra ele, que ele [faz gestos] faz assim, não insista que o bicho pega. Agora quando você fala, fica um tempo, balançando, aí até serve, mas se ele balança [sons com a boca], não adianta insistir. No que dizer pra gente é uma dificuldade muito grande.

C.: Entendi.

8. Mas aqui as portas, está vendo [mostra alguns lugares], isso aí é tudo arte dele, isso aqui foi seu irmão [trecho incompreensível, 9:31]. Esse sofá ai já foi jogado um bocado fora. Tem uma porta lá fora quebrada, essa porta de cozinha já foi trocada de novo, aqui já foi trocado, isso aqui tá trocando, esse negócio aqui. Hoje de manhã ele pegou uma bicicleta lá que estava no "coiso", e meteu [som com a boca], pois eu só vi de manhã o barulho, aí só levanto vou vê. Ele levanta cedo, se ele levantasse cedo e dissesse, "olha, eu quero café, eu quero uma comida" ou se ele soubesse catar aquela comida e pegar, tudo bem, mas ele não sabe falar isso e aí ele quer que alguém acorda. A mãe dele é uma pedra, São Pedro está vindo para brigar com ela, né, porque acho que São Pedro é mais leve do que ela dormindo. Então ele fica bravo, de manhã não vem ninguém. Tem a irmã dele que levanta para ir para o serviço mas ela também tem um horário, tem tudo cronometrado adiantado. Ai ele fica provocando para ver se alguém aparece para atender o que ele quer. Quando você levanta se você acertar no que ele quer beleza se você não acertar, ou uma outra coisa diferente, ai complica tudo.

C.: Entendi. E como que foi para o senhor, o que o senhor sentiu quando o médico disse para o senhor que seu filho tinha autismo?

8. A gente, para falar a verdade o conhecimento é muito pouco para uma época dessa. Hoje nós já estamos conhecendo, hoje já estamos sabendo mais ou menos o que é o autismo, porque a gente convive com uma pessoa que é autista. Mas no começo eu nem sabia o que poderia significar isso. Então, mas o que é o autista? Ficaria muito difícil para alguém me explicar, ou por bondade, ou por isso, não. Mas era muito difícil ai um colega meu conversando comigo ai falou: "- Oh, me desculpa não me leve a mal não, mas esse menino vai ficar desse jeito que você está vendo ai." Ele era pequeno, desse tamanho. "Ele vai ficar desse jeito que está ai. Ele não vai melhorar nem nada né." Será? O cara pensou de menos [trecho incompreensível, 11:52] mas acho que é por isso que a gente não recebe as vezes explicação. [trecho incompreensível, 11:58] Ele falou " Você tem que se conformar. A gente não se conforma com a morte?" Então, é como se fosse a morte [trecho incompreensível, 12:09]. Eu fiquei pensando, eu já lutei, eu andei com esse menino por tudo quanto é lugar a partir daí o cara falou "você tem que fazer alguma coisa para ver se traz ele de volta", mas todo diagnóstico que eu fazia não acusava quase nada acho que por ser muito jovem. Eu paguei os exames que eu não podia pagar porque o convênio, na época eu tinha convênio, e o convênio não cobria aquela parte eu tive que pagar. E paguei, pagava, e paguei e pago se fosse o caso. Mas nada disso e o menino foi, foi, foi... E nada. Mas ai apresentava, ele era nesse quadro, mas dava para conviver com ele, tomava banho, a gente trocava de roupa, ele andava de bicicleta, ele anda puxando uma perna, porque ele caiu da bicicleta e a gente não pode arrumar. Quando começa que ele tirava, ele não aceitava e ficou puxando. Ele andava de bicicleta que era uma beleza, a bicicleta não deu certo porque era pequena, ai comprei uma grande. Mas ai quando a bicicleta começava a quebrar com o peso dele, ele chegava nas paredes e metia a bicicleta, chegava no carro, "vixi" pelo amor de Deus, bater no carro com a bicicleta a gente, "ai, ele tem problema". Digo a não ser que eu ache uma bicicleta com pneu de carro, pneu de trator com peso para ele montar. Porque ele pega a bicicleta e enganchou, pegava você assim e arrastava para arrumar a bicicleta, se arrumava ele andava ali, chegava ali quebrava o cara com medo arrumava de qualquer jeito e ai ele batia na parede, batia. Então, a gente foi ficando assim em uma situação meio delicada, aí depois de um desses acompanhamentos dele, desses Doutores, dele, falou assim olha, vou repetir a conversa, "Quando ele tiver com vinte anos a noção dele vai ser de um menino de cinco a seis anos". Aí eu, como vi um menino de cinco, seis anos aqui muito saliente e eu com cinco, seis anos que eu comecei a trabalhar muito, que eu não tenho nada porquê..., mas eu comecei a trabalhar desde muito jovem que eu sou da roça, até com faquinha de pão para raspar a mandioca para fazer farinha porque não podia trabalhar com a faca de "coiso" só para a gente entender. Então foi difícil. Com cinco, seis anos, no meu tempo tem menino que trabalha, aí vai dar certo, mas que nada. Teve um tempo bom, um tempo que a gente cuidava dele, naquele tempo até ali tudo bem, mas depois agora a gente não consegue cuidar dele, não consegue. Parece mentira, mas é verdade, não consegue. A uns tempos a traz a mãe dele fazia a comida dele bonita, bonita a comida dele fazia não, ela faz, porque em primeiro lugar é ele. Fazia aquela comida bonita para ele e ele esperando quando dava para ele, ele pegava e jogava diretamente nela [som com a boca] comida estendida no chão. Então a gente não sabia o porquê daquilo ali, se era aquela comida que ele não estava aceitando, o que que era o que deixava de ser. Até uns tempos atrás que lá em cima no barzinho ai ele pegava as cartelas de ovo, os pacotes o que tivesse jogava, até caixa de cerveja começou a jogar. Meu Deus vai ser muito complicado. Muita coisa começava a jogar. Ai foi ficando uma situação muito difícil para a gente até hoje está sendo difícil. Deu uma melhorada muito boa, ele deu. Uma melhorada muito boa ele deu, mas muito boa, vamos dizer assim de cem ele melhorou oitenta por cento, mas nós temos ainda vinte por cento.

C.: E deixa eu perguntar assim: Ele hoje está no CAPS, né, o que o senhor tem a dizer do tratamento no CAPS?

8. O tratamento do CAPS é o seguinte, o CAPS está atendendo a gente, eu não digo nem ele, está atendendo a gente. Está atendendo os nossos anseios aquilo que a gente precisava, porque no caso do W eu não sei qual o, eu não conheço o jeito de cuidar dele. No caso do W eu diria que não tem outro jeito ou melhor, ou pior, por que o W é difícil, é muito difícil. Então o atendimento do CAPS com a gente está sendo muito bom, certo. Está sendo muito bom com a gente, agora com ele o CAPS não tem. Eu não sei se o CAPS tem onde desenvolver ou pode através da gente ir dialogando, conversando e explicando por que é assim. Eu preciso que algo seja feito. Eu precisava que o W escovasse os dentes, porque o W não escova. Eu precisava que o W falasse alguma coisa, mas o W já passou dos trinta anos e aprender depois de velho /, como é que é? A não sei quem diga que cavalo veio [trecho incompreensível 17:40] eu não sei se depois de velho. Porque o W poderia ter tido um fonoaudiólogo quando era mais cedo, para que ele pudesse dar à volta na rua e explicar alguma coisa. Tem hora que ele até fala alguma coisa ainda, mas depois ele esquece, entendeu? [trecho incompreensível 18:03] amanhã que hoje ele toma injeção essa injeção eu não sei para falar a verdade eu não entendo [trecho incompreensível, 18:13] outra coisa mas, por exemplo, eu tenho sessenta e cinco anos e quando eu tinha quarenta anos eu não precisei usar óculos, eu não precisava fazer exame de próstata, né, eu não precisava fazer exame de diabete, eu não precisava fazer exame de pressão quando tinha quarenta anos. Mas depois dos quarenta anos podia estar precisando fazer tudo já, e agora eu já preciso fazer tudo. Eu tenho diabete, não sei o que de manhã, de um montão de tudo, mais de duzentos problemas, porque eu tenho sessenta e cinco anos não é verdade? Então é o que eu penso o W toma remédio [trecho incompreensível 18:52] e amanhã quando o W precisar? [Trecho incompreensível 18:57] meu Deus. O W vai precisar fazer exame de próstata, o W precisa fazer exame de diabete, o W precisa fazer exame de pressão, o W precisa fazer exame de colesterol com certeza já [trecho incompreensível 19:14] só quer fritura. Ele viu fritar a lingüiça esta feita, ele viu o macarrão fazendo o macarrão está feita a briga. Ele não come uma comida mais sadia uma comida cozida ela acompanha a comida dele mais do que eu, não sei, as vezes tem frango cozido tudo ele não come, não, ele quer a lingüiça frita já ameacei, mas ficou bravo teve que fritar a lingüiça para ele. Coxinha se fizer uma embalagem coxinha ai pô ele vai comer tudo, ele não vai saber quando é que enche a barriga, quando deixa de encher dez, vinte, trinta, quarenta quantas tiver. Salgadinho esse tipo de coisa tudo o que é fritura coisas assim que tem esse tipo de cheiro ele vai então mais tarde esse menino vai... Eu tive conversando com a vizinha aqui que tem um menino também que é autista, me parece que cada um tem seus problemas, me parece que ele é até um pouco mais perigoso do que o W que quando vem aí, ele vem ai trazer, ele vem pulando um agarrado de um lado outro agarrado de outro, mas diz que esse menino está recebendo tratamento na USP, esse menino escondido que quando vem, ele vem limpinho. Quer dizer, cada um tem um problema, queria que o W tomasse banho tal, trocasse de roupa. O menino quando vem, vem limpinho vem segurado mas ele está limpinho, bonitinho, menino magrinho, não, tem que controlar a comida [trecho incompreensível 21:04]. Quando o W for precisar dessas coisas? Como que vai ser?

C.: E aí o senhor acha que no CAPS não está conseguindo?

8. Não, eu não sei se no CAPS não está conseguindo, eu não sei se consegue, porque inclusive eu sou novo no CAPS, não posso dizer isso dá aí. Eu sou novo no CAPS. O W tem trinta e poucos anos, e eu cuido dele desde que ele nasceu e nós fomos designados para o CAPS agora, então eu não posso reclamar do CAPS nesse caso se é isso que eu vou ter. No CAPS que a gente está buscando, está explicando, o CAPS está dando essas orientações para ver se a gente consegue alguma coisa do CAPS agora, porque com certeza o CAPS vai ter

condições de orientação dez vezes melhor, dez vezes não [trecho incompreensível 22:08]. Eu preciso do W assim, assim, assim para tal coisa assim, assim o CAPS é que vai dar a resposta, se disser que não, não tem outro jeito, se disser que sim, nós vamos tentar vamos arrumar outra coisa. Que nem agora a menina lá chamou a gente lá estava vendo um transporte para o W passear e a gente nem estava procurando isso, porque a gente sabe que o W quer um transporte pra ele, para fazer os anseios dele tudo, né, nós estamos sofrendo com isso e se tinha o transporte para a gente é melhor. Não sabemos o que vai significar isso tudo bem. Aí vai mexer pra lá mexendo nesses documentos, e esses documentos estão feitos. Quer dizer, só o CAPS que sabe dessas... Agora [trecho incompreensível 23:00] Isso é muito importante, é uma coisa que a gente não pode, aí a mocinha lá falou assim: “Mas o W, se o carro vier aqui e o W não conseguir ir?” isso é a gente que pensa, “se ele for, não está bom? Então vamos atrás do carro.” deixa o carro vir agora quando o carro chegar que não levar e se levar é o que nós queremos, é a riqueza para a gente. Se o carro não conseguir levar, não vai ter briga nenhuma, ninguém vai perder com isso, porque a gente só tem a ganhar quando procura algo pra ele, não é verdade? Agora se eu ficar sem falar isso, sem explicar isso, o CAPS também não vai saber o que é que se é melhor pra pode fazer e ser bom pro W.

APÊNDICE E

PRODUTO TÉCNICO.

Uma experiência com mapas do comum: Mapas de Cozinha.

> *Mas os mapas são uma prática de grande extensão e dizem respeito a uma desterritorialização generalizada, para muito além do espaço. Les cartes servent à écarter, os mapas servem ao desvio, são em verdade meios para uma deriva e para uma ampla desterritorialização: a. do olhar intencional (para alcançar o ver autista, ou seja, talvez não compreender, mas simplesmente ver, identificar, localizar, tudo aquilo que atrai a criança autista e a conecta a atividades); b. da subjetividade (para alcançar o nível impessoal e infinitivo do autismo; traçar sem fim, traçar por traçar); c. do homem 'normal', 'são' (para alcançar um território comum, um Nós comum, dividido por pessoas ditas normais e pessoas autistas); d. da linguagem discursiva (para alcançar uma linguagem comum não verbal: linguagem do traçar). Os mapas procuram nos dar imagens que não sejam aquelas do reconhecimento, imagens de um reflexo no espelho – ao contrário, eles buscam fabricar imagens onde não possamos nos reconhecer e a partir das quais possamos ver não o que falta às crianças, mas o que falta a nós. Trata-se pois de imagens furadas, onde a posição do sujeito que reconhece a si mesmo se desmorona, diferente, pois, de imagens-espelho, onde o sujeito se reconheceria e se confirmaria. Os mapas provocam dessa forma um deslocamento e uma mudança de perspectiva. As crianças são vistas como singulares e diferentes, mas isso não implica que haja uma diferença de grau ou de natureza em relação a elas. Os adultos "normais" não devem pois se projetar sobre elas, não devem "semelhantizar" [semblabiliser]. (MIGUEL, 2015, pág. 60)*

Nas contaminações das 'tentativas' de Deligny - ao longo de anos de experiências com crianças ditas autistas - é que este produto técnico emerge entre efeitos dos pensamentos produzidos na pesquisa de mestrado intitulada: Autismo, sintoma do contemporâneo e mutações políticas na clínica.

Nas apostas de aproximação de Deligny e dos adultos, nomeados de "presenças próximas", que compunham com ele o modo de existência em Cévenne - e com algumas dificuldades encontradas em determinados momentos - Deligny propõe então que ao invés de se fazer algo ou tentar diretamente intervir nas crianças autistas, que as presenças próximas que ali estavam o ajudando, se afastassem e tentasse apenas traçar os movimentos destas crianças.

Dessa proposta nascem os mapas com os quais Deligny trabalha por muitos anos, o que vai indicar as ocupações dessas crianças e os seus trajetos ao longo do dia produzindo um território. Os mapas para Deligny servem como ordenador de algo que é nomeado por ele como *linhas de errâncias*, ou seja, aquilo que escapa a nossa percepção, aquilo que é diferente do *fazer*, do planejado, do estruturado pelo simbólico e pela linguagem. As linhas de errâncias são

o *agir* próprio destas crianças, aquilo que atrapalha os projetos pensados dos adultos e por conseguinte, rompem com uma lógica dada/estruturada.

Os mapas indicam o agir das crianças autistas que atravessam o fazer do homem-que-somos e quando isso acontece e é traçado nos mapas, certo território constituído passa a produzir um corpo comum entre nós. Portanto, os mapas não servem como simples indicadores de espaço, são literalmente a produção de um corpo comum.

Nos equipamentos públicos, nas equipes de saúde mental tenho me deparado com diversos embates, atravessamentos e complexidades na sustentação dos modos de existência das crianças, adolescentes e adultos diagnosticados com o dito transtorno do espectro autista, por isso, como desertar um fazer profissional automatizado que, às vezes, se distancia de um comum a nós?

Nesta perspectiva, proponho como produto técnico uma experiência com a produção de mapas `a moda Deligny.

A proposta é traçar os mapas entre as conversas, risadas, ideias, gritos e desenhos na ambiência do espaço cozinha do CAPS.

Para isso serão dadas as seguintes indicações procedurais/pistas:

- Explicação da proposta de trabalho, com as sugestões de Deligny para a construção dos mapas, e articulação, aproximação com a produção da nossa realidade, que acontecerá em reunião de equipe;

- Solicitação de interesse voluntário no processo de construção dos mapas;

- Encontro para a realização dos mapas.

- A proposta terá duração de 1 mês, sendo um encontro por semana de 1 hora.

- O material utilizado na produção dos mapas, como lápis de cor, giz de cera, caneta hidrográfica e papel vegetal, será de responsabilidade do pesquisador, não tendo gastos previsto por parte dos participantes.

- Para melhor compreensão dos mapas adotaremos as seguintes legendas:

- Giz de cera preto = Caminho costumeiro, o que sempre é realizado pelo adulto que vai em busca de algo.
- Lápis de cor vermelho = O trajeto das crianças.
- Caneta hidrográfica = As linhas de errâncias, os movimentos estereotipados.
- X = será o marcador para o comum a nós. O encontro do agir da criança com o fazer do adulto.
- ⬬ = As coisas, pessoas ou ações que estão ao redor e que ajudam a criança nesta organização de si e de territorialização para a produção do comum a nós.

Ao final de todo processo, haverá discussão com os participantes acerca da experiência e das percepções adquiridas durante todo o processo de produção.