



UFRJ

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO

CENTRO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS

INSTITUTO DE PSICOLOGIA

PPG EM PSICOSSOCIOLOGIA DE COMUNIDADES E ECOLOGIA SOCIAL

Juliana Almeida de Souza

**(Des)institucionalização de pessoas com deficiência: uma cartografia em Moradias
Assistidas do Município do Rio de Janeiro**

Rio de Janeiro

2024

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO
CENTRO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS
INSTITUTO DE PSICOLOGIA
PPG EM PSICOSSOCIOLOGIA DE COMUNIDADES E ECOLOGIA SOCIAL**

Juliana Almeida de Souza

**(Des)institucionalização de pessoas com deficiência: uma cartografia em Moradias
Assistidas do Município do Rio de Janeiro**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicossociologia de Comunidades e Ecologia Social – EICOS, como cumprimento de etapa para a obtenção do grau de Mestre em Psicossociologia de Comunidades e Ecologia Social.

Orientador: Prof. Dr. Helvo Slomp Junior

Rio de Janeiro

2024

CIP - Catalogação na Publicação

A94(Almeida de Souza, Juliana
(Des)institucionalização de pessoas com
deficiência: uma cartografia em Moradias Assistidas
do Município do Rio de Janeiro / Juliana Almeida de
Souza. -- Rio de Janeiro, 2024.
134 f.

Orientador: Helvo Slomp Junior.
Dissertação (mestrado) - Universidade Federal do
Rio de Janeiro, Instituto de Psicologia, Programa
de Pós-Graduação em Psicossociologia de Comunidades e
Ecologia Social, 2024.

1. (Des)institucionalização. 2. pessoas com
deficiência. 3. (des)cuidado. I. Slomp Junior,
Helvo, orient. II. Título.



UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO
Centro de Filosofia e Ciências Humanas
Instituto de Psicologia

Programa EICOS – Pós-Graduação em Psicossociologia de Comunidades e Ecologia Social

Ata de Defesa de Mestrado

Às 9:00h do dia 21/03/2024, a aluna JULIANA ALMEIDA DE SOUZA (registro nº 122013012), se submeteu à banca examinadora composta pelos Professores Doutores: efetivos Helvo Slomp Junior (orientador e presidente da banca), CPF nº 496.508.749-68, Mara Lisiane de Moraes dos Santos, CPF nº 908.750.959-68 (anteriormente suplente) e Neli Maria Castro de Almeida, CPF nº 747.086.357-53; suplentes Karla Santa Cruz Coelho, CPF nº 010.779.557-40 e Maria Paula Cerqueira Gomes, CPF nº 956.901.827-53 (que era titular, mas não pode comparecer). O trabalho da aluna é intitulado “(Des)institucionalização de pessoas com deficiência: uma cartografia em Moradias Assistidas do Município do Rio de Janeiro”. A banca deliberou que a aluna foi: (X) aprovada; () aprovada condicionalmente, devendo apresentar os ajustes exigidos pela banca no prazo máximo de 30 dias, com a aprovação de docente a ser indicado*; () reprovada, tendo que passar por novo exame de qualificação no prazo máximo de 60 dias, a contar desta data. Na forma regulamentar, foi lavrada a presente ata que é abaixo assinada pelos membros da banca e pela aluna.

Banca:

Orientador: Helvo Slomp Junior

Neli Maria Castro de Almeida

Mara Lisiane de Moraes dos Santos

Aluna: Juliana Almeida De Souza

“É necessário se espantar, se indignar e se contagiar, só assim é possível mudar a realidade.”

Nise da Silveira

AGRADECIMENTOS

À minha analista, pois foi a partir da transferência e de longo percurso analítico que pude acreditar e sustentar meu desejo de ingresso na vida acadêmica.

Aos meus pais, por toda educação, amor e apoio, inclusive em cuidar do meu filho nos meus momentos de minha ausência, sem vocês eu nada seria.

Ao meu companheiro de vida, Raphael, pelo apoio, compreensão e encorajamento nos momentos difíceis. Obrigada por estar sempre comigo, mesmo que isso signifique minha ausência.

Ao meu filho, Pedro, que apesar de sentir por vezes minha falta, demonstra compreensão da importância de meus estudos e trabalho, tendo inclusive aprendido sobre o capacitismo.

Ao meu orientador Helvo Slomp Junior, meu muito obrigada, não só pelos importantes ensinamentos, mas pela leveza, paciência e generosidade com que conduziu minha trajetória. Obrigada também pela compreensão e calma transmitida em momentos difíceis.

À minha família e amigos pela torcida, e ao meu sogro pelas caronas do Campus Praia Vermelha UFRJ para Campo Grande.

Aos autores intercessores, em especial Neli Almeida, Marcelo Cunha, professora Paula Cerqueira e professor Merhy. Minha gratidão!

Às colegas de trabalho, em especial a Isabela Lopes e Lilia Brandão por assumirem com dedicação a coordenação e o cuidado da Moradia.

E em especial, a todos os moradores das Moradias Assistidas, que confiaram a mim suas histórias de vida, e que na potência de nossos encontros tanto me ensinaram e me agenciaram no desejo de construção de um lugar melhor, de uma sociedade mais justa. Esse trabalho é por vocês e para vocês!

DEDICATÓRIA

Dedico esse trabalho a Catarina Firmino (in memoriam),
a primeira pessoa com deficiência que convivi
e que a partir de suas histórias e seu amor muito me ensinou.

Dedico também a todos os moradores com quem venho
convivendo e aprendendo ao longo dos últimos anos.

RESUMO

SOUZA, J.A. **(Des)institucionalização de pessoas com deficiência: uma cartografia em Moradias Assistidas do Município do Rio de Janeiro**. Dissertação(mestrado)- Curso de Psicossociologia de Comunidade e Ecologia Social, Instituto de Psicologia, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro,2024.

Apesar de significativos avanços nos aparatos legislativos brasileiros, no que tange às pessoas com deficiência, nota-se que a legislação vigente não tem conseguido reverter e conter a prática de institucionalização desse público. Diferentemente do campo da saúde mental, que avançou expressivamente na expansão de serviços substitutivos e fechamento de hospitais psiquiátricos. A presente pesquisa tem como objetivo principal cartografar experiências e acontecimentos no cotidiano de Moradias Assistidas, a fim de refletir sobre o que se produz na vida de seus moradores enquanto serviço pretensamente substitutivo. Para tanto, foi utilizado a abordagem cartográfica e o referencial analítico da micropolítica. A pesquisa também contou com o caráter autoanalítico, utilizando dados retrospectivos advindos da memória da pesquisadora. Como métodos principais, foram utilizados os registros do vivido em diário cartográfico e as entrevistas abertas de “história de vida”. As cenas e narrativas vivenciadas e ouvidas em campo, apontaram em muitos momentos para a perpetuação da condição de desvalor em que as pessoas com deficiência estão sujeitas. Na macropolítica, observa-se para além do descomprometimento com a desconstrução de instituições asilares, a escassez de investimentos em políticas que favoreçam a assistência e suporte a essas pessoas, e que contribuam na desconstrução de barreiras para participação social desses sujeitos. Dentre os moradores com que tive contato, a condição de vulnerabilidade, agravada pela intersecção de outros marcadores sociais apresenta-se como principal causa de suas institucionalizações. Nota-se também o que chamarei de “vulnerabilidade corpórea” como importante fator de agravamento do sofrimento destas pessoas em suas vivências e relações. Nas observações e cenas vividas no interior da moradia, nota-se a tendência a reprodução de lógicas manicomiais. Contudo, identifica-se também a força do trabalho vivo em ato nos agenciamentos produtores de mais vida nas vidas de alguns moradores, apontando para potência dos trabalhadores nos seus encontros.

Palavras-chave: (Des)institucionalização; pessoas com deficiência; (des)cuidado.

ABSTRACT

SOUZA, J.A. **(Des)institucionalização de pessoas com deficiência: uma cartografia em Moradias Assistidas do Município do Rio de Janeiro.** Dissertação (mestrado) - Curso de Psicossociologia de Comunidade e Ecologia Social, Instituto de Psicologia, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2024.

Despite the significant advances in Brazil's legislative apparatus in relation to people with disabilities, it can be seen that the legislation in force has failed to reverse and contain the practice of institutionalizing this public. Unlike the field of mental health, which has made significant progress in expanding substitute services and closing psychiatric hospitals. The main aim of this research is to map experiences and events in the daily life of Assisted Living Homes, in order to reflect on what is produced in the lives of their residents as a supposedly substitutive service. To this end, the cartographic approach and the analytical framework of micropolitics were used. The research was also self-analytical, using retrospective data from the researcher's memory. The main methods used were recording what was experienced in a cartographic diary and open-ended "life history" interviews. The scenes and narratives experienced and heard in the field often pointed to the perpetuation of the condition of devaluation to which people with disabilities are subjected. On the macro-political level, in addition to the lack of commitment to deconstructing asylum institutions, there is a shortage of investment in policies that favor assistance and support for these people, and that contribute to deconstructing barriers to their social participation. Among the residents I came into contact with, the condition of vulnerability, aggravated by the intersection of other social markers, is the main cause of their institutionalization. There is also what I will call "bodily vulnerability" as an important factor in aggravating the suffering of these people in their experiences and relationships. In the observations and scenes experienced inside the home, there is a tendency to reproduce asylum logic. However, there is also the strength of living work in action in the actions that produce more life in the lives of some residents, pointing to the power of the workers in their encounters.

Keywords: (De)institutionalization; people with disabilities; (de)care.

LISTA DE ABREVIACOES E SIGLAS

AIVDs	Atividades instrumentais de vida diria
AVDs	Atividades de vida diria
BPC	Benefcio de Prestao Continuada
CAPS	Centro de Ateno Psicossocial
CEDC	Centro Educacional Deolindo Couto
CT	Comunidade Teraputica
ECA	Estatuto da Criana e Adolescente
FUNARJ	Fundao Anita Mantuanos de Artes do Estado do Rio de Janeiro
FUNLAR	Fundao Municipal Lar Escola Francisco de Paula
IFB	Instituto Franco Basaglia
ILPI	Instituies de Longa Permanncia para Idosos
MTSM	Movimento dos Trabalhadores em Sade Mental
MA	Moradia Assistida
ONU	Organizao de Naes Unidas
PNSM	Poltica Nacional de Sade Mental
PRC	Programa de Reabilitao Social baseado em Comunidade
RBC	Reabilitao Social Baseada na Comunidade
SAMU	Servio de Atendimento Mvel de Urgncia
SMPD	Secretaria Municipal da Pessoa com Deficincia
SRT	Servios Residenciais Teraputicos
SUAS	Sistema nico de Assistncia Social
TO	Terapeuta Ocupacional

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	3
1.1. Contextualizando e aproximando a Reforma Psiquiátrica com o tema da pessoa com Deficiência.....	10
1.2. Marcos legais	14
1.3. O Serviço de Moradias Assistidas: uma breve introdução.....	19
2. OBJETIVOS	23
2.1. Objetivo Geral	23
2.2. Objetivos específicos.....	23
3. METODOLOGIA.....	23
3.1. Aproximação com Campo	27
4. O ENCONTRO: MEMÓRIAS E REFLEXÕES SOBRE A EXPERIÊNCIA GESTORA	28
4.1. Aguçando os sentidos	38
OLFATO.....	38
PALADAR.....	38
TATO.....	39
Aprendiz cartógrafa: o campo em mim e eu no campo.....	41
Primeiras cartografias nas moradias	46
Trabalho atravessado, trabalho precarizado: alguns possíveis desafios para o processo de desinstitucionalização.....	52
O brincar que faz calar	56
Rotina instituída	58
Violência, desrespeito e abandono: vidas vulneráveis, vidas invisíveis	65
Andreia, institucionalização em asilo para idosos, hospitalização e a busca por condições mínimas de uma vida digna.....	75
Senhor Jorge, interseccionalidade entre deficiência, classe e raça: forças de captura e o encontro intercessor	92
Considerações finais, ou serão iniciais?	106
5. CRONOGRAMA.....	109
REFERÊNCIAS	110
ANEXOS	117

1. INTRODUÇÃO

Ainda enquanto estudante de terapia ocupacional, decidi realizar a seleção para acadêmico bolsista em saúde mental. Estava no quarto período da faculdade, o ano era 2006, e foi a partir das leituras dos textos indicados no edital que tive meu primeiro contato com o tema da reforma psiquiátrica, saúde mental e desinstitucionalização. O lema “Por uma sociedade sem manicômios” me tocava profundamente! Como pode tamanha violência? Como pode uma legião de pessoas brutalmente violentadas de seus direitos básicos?

Durante o estágio, vivenciei encontros com usuários do Centro de Atenção Psicossocial (CAPS) Pedro Pellegrino em Campo Grande - RJ que trouxeram forma, rosto e concretude a tudo que havia estudado. Escutei as narrativas de usuários os quais haviam vivenciado a violência manicomial por longos anos. Ainda me lembro de muitas histórias, dentre elas a de uma mulher que relatou ter sido internada por perder a virgindade e desonrado sua família. Infelizmente, não era raro ouvir dos usuários do CAPS histórias tais como apontadas por Eliane Brun no prefácio do livro “Holocausto Brasileiro”, de Daniela Arbex:

Cerca de 70% das pessoas não tinham diagnóstico de doença mental. Eram epiléticos, alcoolistas, homossexuais, prostitutas, gente que se rebelavam, tornavam-se incômodas para alguém com mais poder. Eram meninas grávidas, violentadas por seus patrões, eram esposas confinadas para que o marido pudesse morar com amante, filhas de fazendeiros que perderam a virgindade antes do casamento. Eram homens e mulheres que haviam extraviado seus documentos. Alguns apenas tímido. Pelo menos trinta e três eram crianças. (Arbex, 2019, p. 14)

Naquele momento, fazer parte de um serviço substitutivo, mesmo com muitas dificuldades e críticas, era inspirador. Vivenciava na prática o que o autor Antonio Lancetti (2006) apontava como obstáculos, a centralização do CAPS em si mesmo, a tendência do serviço a cronificar-se, e ainda, a busca por adaptar pacientes às especialidades. Apesar disso, foi possível vivenciar encontros potentes com usuários e funcionários, capazes de marcar minha trajetória profissional. Ainda recordo das supervisões da Erotides Leal ou de uma reunião de família e usuário conduzida pelo psiquiatra Marcelo Cunha, assim como o show da banda Harmonia Enlouquece na festa de dez anos do CAPS. Uma experiência que, sem dúvida, produziu em mim o desejo de atuar em um campo no qual o meu trabalho vivo em ato¹, tal como aponta o professor Emerson Merhy, pudesse produzir mais vida aos sujeitos que encontraria no caminho. Desejava naquele momento fazer parte de uma equipe de saúde mental.

¹ O trabalho vivo em ato, instituído no campo da saúde coletiva por Emerson Merhy, compreende o trabalho em saúde e centrado no trabalho vivo como trabalho em ato, revelando a possibilidade de potência, a possibilidade instituinte e o trabalho criativo (Franco, 2013).

O percurso na graduação não foi mais o mesmo: não conseguia mais vislumbrar outro campo de atuação senão a saúde mental, e foi com essa intenção que prestei concurso para a Secretaria Municipal de Saúde – RJ e para Residência Multiprofissional em Saúde Mental – RJ. No mesmo dia que fui convocada a assumir a vaga de servidora na Secretaria Municipal da Pessoa com Deficiência (SMPD), soube da minha aprovação e convocação para entrevista na residência, a qual não cheguei a comparecer.

Minha identificação e desejo de atuação na saúde mental e atenção psicossocial, tal como por outros temas referentes a saúde coletiva, me fizeram assumir o cargo de terapeuta ocupacional da SMPD, inicialmente optando em fazer parte da equipe interdisciplinar do extinto Programa de Reabilitação Social Baseada na Comunidade (RBC)². Acreditava que, entre os serviços oferecidos pela SMPD, o RBC era o que mais se aproximava do que havia idealizado enquanto profissional. Importante dizer, que eu não conhecia os serviços de Moradias Assistidas - MA, as quais naquele momento chamavam-se “Casas Lares”.

O RBC foi criado a partir da crítica ao modelo biomédico de atendimento à pessoa com deficiência: nesse modelo, a deficiência é compreendida como um fenômeno biológico. Assim, as intervenções são realizadas sobre o corpo da pessoa com o propósito de aproximação a um padrão de “normalidade” para então serem incluídos ou integrados na sociedade (Bertussi et al., 2021). Outro ponto característico do modelo biomédico é o atendimento institucional centralizado em unidades físicas complexas, com perfis definidos tais como idade e tempo de lesão, que muitas vezes não contemplam uma clientela comumente nomeada de “manutenção” ou fora de possibilidade terapêutica, no que tange a reabilitação.

O programa RBC tinha por objetivos a promoção da cidadania e a inclusão social de pessoas com deficiência e suas famílias, identificados a partir de mutirões realizados pelas equipes interdisciplinares itinerantes. As famílias eram cadastradas, sendo elaborado um plano de promoção social, tendo como principal estratégia a realização de visitas domiciliares, oficinas, reuniões comunitárias e a realização de articulações com serviços do território (RIO DE JANEIRO, 2008).

² O Programa de Reabilitação Social baseado em Comunidade (PRC) teve início em 1994 pela então Fundação Municipal Lar Escola Francisco de Paula (FUNLAR). No Brasil, a Reabilitação Baseada na Comunidade (RBC) não se constituiu como política governamental de atenção à pessoa com deficiência. Contudo, na primeira metade da década de 1990, documentos do Ministério da Saúde e do Ministério de Assistência Social indicaram a necessidade de desenvolver propostas de atenção a pessoas com deficiência a partir de seus princípios (Oliver; Almeida, 2007). Após uma série de mudanças ao longo de diversas gestões, em 2017 o programa havia mudado de nome e objetivos. Antes do seu fim, foi reduzido contraditoriamente a mero provedor de demandas ao sistema que se propôs mudar.

Com o passar dos anos, devido a mudanças políticas e de gestão, o programa foi perdendo seu caráter territorial e emancipatório, capturado perante a força hegemônica do modelo biomédico, reproduzia ações de enquadramento dos corpos aos padrões funcionais, com práticas muitas vezes reduzidas a referência e contrarreferência aos serviços especializados. Assim, o programa criado a partir da crítica ao modelo biomédico, gradativamente cedia em direção a construção social amplamente aceita e difundida, repetindo uma lógica de assistência a pessoas com deficiência centralizada nos serviços especializados de reabilitação, que muitas vezes atua reforçando a concepção de deficiência como um estado patológico, que necessariamente deve ser mediado pela atenção especializada. (Bertussi et al. 2021).

Tais mudanças, ocasionaram o fim do programa e o direcionamento dos profissionais para atuação em serviços especializados, situação que amplificava em mim um mal-estar que naquele momento não era capaz de compreender. Gradativamente a insatisfação profissional e estranhamento perante a instituição na qual atuava me ocasionavam profundo sofrimento. Assim, vivenciei o desconforto de não me “enquadrar” no que a instituição esperava de um terapeuta ocupacional na reabilitação, com conhecimentos capazes de “consertar corpos” e “adaptar pessoas”, próprios do modelo biomédico e por vezes inclusos em uma perspectiva capacitista.

O capacitismo constitui em diversas formas de discriminação e opressão contra pessoas com deficiência, estando presente desde em atitudes depreciativas e negativas (barreiras atitudinais), como na falta de acessibilidade (barreiras arquitetônicas). O termo está relacionado à construção social de um corpo padrão denominado como “normal” e da subestimação da capacidade de sujeitos em virtude de suas características dadas pela deficiência. Essa prática opressora proporciona a “*corponormatividade*”, criando uma perspectiva social e mercadológica acerca do corpo tido como normal (Campbell, 2001 apud Bertussi et al., 2021). Assim como o racismo, que podemos descrever como: forma sistemática de discriminação que tem a raça como fundamento, e que se manifesta por meio de práticas conscientes ou inconscientes que culminam em desvantagens ou privilégios (Almeida, 2018p. 25) o capacitismo também está presente em nossa estrutura social, atravessando a todos nós.

Neste cenário, de prevalência biomédica, observa-se as tecnologias duras e leve-duras se sobressaírem em relação às tecnologias leves, que muitas vezes aparecem nos discursos e práticas de profissionais de saúde de forma empobrecida e secundária. (Merhy, 2013; Slomp Junior et al., 2022). De acordo com Merhy (1997/ 2013), as tecnologias duras são as ferramentas-máquinas que usamos no trabalho em saúde, tais como: raio-x, instrumentos para examinar o “paciente” e até mesmo fichas de anotação de dados do usuário. As tecnologias

leve-duras correspondem ao saber-fazer bem estruturado, bem-organizado, protocolado, normalizável e normalizado, ou seja, os conhecimentos técnicos científicos das diferentes áreas e profissões da saúde. Já as tecnologias denominadas leves, correspondem a todo processo relacional existente na abordagem assistencial de um trabalhador de saúde junto a um usuário-paciente, abarcando por exemplo, a produção de acolhimento, vínculo e a responsabilização. Merhy (2013) afirma ainda que, apenas uma conformação adequada da relação entre os três tipos de tecnologia citados, pode produzir qualidade no sistema (e serviços de saúde), e conseqüentemente, resultados que favoreçam a defesa e produção da vida de usuários, assim como, sua autonomia no seu modo de estar no mundo.

Após a extinção do RBC no final de 2018, passei a exercer minha atividade profissional em um ambulatório de atendimento a crianças, mais especificamente autistas, em um Centro de Referência da Pessoa com Deficiência. Contudo, não era possível para mim, enquanto TO, identificada com a psicanálise e a saúde mental, atender dentro da lógica que me era imposta, gerando angústia e revivendo o antigo interesse de atuação na saúde mental.

Muitos caminhos foram tentados em busca de uma atuação profissional condizente com meu desejo, incluindo a possibilidade de permuta para a Secretaria Municipal da Saúde, que não se concretizou. Porém, foi a partir do meu ingresso no curso de Pós-graduação em Gestão em Saúde (IMS - UERJ) que pude me abrir para outro caminho: o da gestão.

Atuando no campo da pessoa com deficiência como servidora da atual SMPD-RJ durante quinze anos, pude presenciar, através do contato cotidiano com diversos serviços, uma série de questões e barreiras vivenciadas pelas pessoas com deficiência e suas famílias. No entanto, foi em agosto de 2020, ao aceitar o convite para coordenar uma moradia assistida, que me deparei com uma realidade até então pouco conhecida, ou observada por mim: a institucionalização de pessoas com deficiência.

Apesar de presenciar, através das visitas domiciliares realizadas no período que atuava no RBC, o abandono de muitas pessoas, poucas vezes tivemos uma demanda explícita de institucionalização por parte das famílias (o que era mais comum com pacientes em sofrimento psíquico). No entanto, considero que muitas das pessoas, das quais realizamos visitas e atendimentos, apesar de estarem residindo em suas casas, encontravam-se em situação de total abandono, com privação de direitos básicos, desprovidas de sua autonomia, impossibilitadas de exercer trocas sociais, apartadas da sociedade. Situações que me remetem a lógica manicomial. Ainda me recordo de uma adolescente, que morando no alto de um morro, em área quase que rural da zona oeste-RJ, não possuía acesso à escola. As barreiras arquitetônicas dificultavam até mesmo a chegada de nossa equipe à casa, área que, naquele momento, não possuía cobertura

da Estratégia de Saúde da Família -ESF. Para além das barreiras físicas, cuidadores já idosos (avós) e condições socioeconômicas precárias, vulnerabilizavam sua existência. A adolescente permaneceu privada por longo tempo, de acesso ao direito básico de toda criança: à educação, assim como, privada da assistência à saúde e da possibilidade de encontros.

Muitos anos se passaram, até minha inserção na função de coordenação de uma das cinco Moradias Assistidas – MA. Agora, possuía outro ponto de vista, ou outra vista do ponto. As demandas antes veladas, e/ou não compreendidas por mim, agora estavam explícitas. Por muitas vezes, enquanto ocupei a função de coordenadora, fui abordada por profissionais e familiares em busca de vagas no presente serviço. Outros momentos, ouvi das profissionais responsáveis pelas inserções no serviço (MA), diferentes histórias/demandas, que expressavam as mais diversas dificuldades vivenciadas por familiares e pessoas com deficiência. Histórias tais como a da adolescente citada anteriormente, que com o processo de envelhecimento/adoecimento de seus cuidadores, poderia também ter em seu destino uma outra face da exclusão.

O presente serviço, do qual tratarei neste trabalho, tem seu nascimento a partir do processo de desmontagem de uma instituição asilar para pessoas com deficiência. Almeida (2000), afirma a partir da descrição desta experiência de desmantelamento do Centro Educacional Deolindo Couto – CEDC, que a desinstitucionalização deva ser sua filiação teórica mais proeminente. A desinstitucionalização aqui mencionada, refere-se a um dos principais conceitos da Reforma Psiquiátrica Brasileira, nascida no final dos anos 1970, sob influência do movimento italiano da Psiquiatria Democrática. A desinstitucionalização não se caracteriza pela redução de leitos e pela passagem de pacientes de longa permanência em hospitais psiquiátricos para serviços residenciais ou seio familiar. O fechamento de instituições asilares não garante por si só o rompimento com a lógica manicomial. A desinstitucionalização ultrapassa assim a desospitalização e não se caracteriza por um procedimento específico, mas sim pela ruptura e problematização com um sistema que exclui e anula a existência de sujeitos.

Rotelli (1986), não podemos chamar de desinstitucionalização ações que mantenham vivos os conjuntos de aparatos científicos, legislativos, administrativos, dos códigos de referência e das relações de poder, que se estruturam ao redor da ideia tradicional de doença. Apontando assim, que a instituição a ser negada não é o manicômio, mas sim a loucura. Nicácio (2003) aponta o processo de desinstitucionalização como um percurso não linear e unívoco. Porém, se no campo da saúde mental/atenção psicossocial, aqui especificamente falando da cidade do Rio de Janeiro, muitos hospitais psiquiátricos estavam em processo de fechamento e os Serviços Residências Terapêuticas SRT encontravam-se em expansão Medeiros (2019), o

mesmo não foi e ainda não é observado no campo da assistência a pessoas com deficiência, conforme demonstrado e abordado no decorrer desta pesquisa. Para além da continuidade da existência e persistência de “abrigões”³ nos quais estes corpos são descartados, nota-se ainda, a importante e crescente demanda de institucionalização destas pessoas, que muitas vezes acontece em uma diversidade institucional. Na ausência de políticas efetivas por parte do poder público, pessoas com deficiência, ou corpos tidos como incapazes, seguem excluídos dos espaços onde a vida acontece, submetidos a condições degradantes e violentas. Abandonadas em hospitais gerais, descartadas em Comunidades Terapêuticas - CT, ou, esquecidas em Instituições de Longa Permanência para Idosos (ILPs).

Este estudo buscou, como objetivo principal, cartografar experiências e acontecimentos no cotidiano de serviços pretensamente substitutivos ao asilo, voltadas à assistência de pessoas com deficiência, a fim de refletir sobre as ações produtoras ou não de cuidado. Para tal incursão, foi realizado o referencial teórico-epistemológico da micropolítica

Para o autor Domenico Uhng Hur, a micropolítica:

rompe com a concepção tradicional de política, ampliando-a e, por conseguinte, transformando-a, pois cria um novo regime de possibilidades e aumenta o ângulo de visualização de como atuam as relações de forças nos agenciamentos psicossociais. Então, define-se política como a ação das relações de força, nesse caso investimentos desejanter, que configura processos instituintes e instituídos, assume distintos graus de organização e resulta na gestão da vida e na produção de subjetividade (Hur, 2019 p.45).

Para auxiliar na análise dos dados obtidos no percurso desta pesquisa, tomarei de empréstimo como ferramenta alguns conceitos da análise institucional. A análise de implicações como conceito ferramenta, e utilizada no exercício de pôr sob análise não somente a instituição, mas todos os seus atores, incluindo-me neste processo, tentando tornar visível e audível as forças que me atravessam e me compõem como profissional/pesquisadora.

No primeiro capítulo apresento uma breve contextualização e aproximação do tema da reforma psiquiátrica com campo de assistência a pessoas com deficiência, assim como um panorama geral da legislação vigente no que diz respeito ao direito de viver em sociedade. É também apresentado o histórico do serviço de moradias assistidas e os objetivos desta pesquisa. Dentre as discussões trazidas no campo dos direitos das pessoas com deficiência, observa-se, a partir de duas Ações Civis Públicas citadas, a ausência de responsabilização do poder público para desmontagem de aparatos manicomiais voltados a pessoas com deficiência no Estado do Rio de Janeiro, comumente chamados de “abrigões”.

³ Abrigão é o termo utilizado pelo Ministério Público para referir-se a instituição de caráter asilar.

O segundo capítulo abordará a metodologia utilizada, onde para além do referencial da micropolítica e dos conceitos e ferramentas citados anteriormente, apresento o método e os recursos utilizados, privilegiando o diário cartográfico e as entrevistas de histórias de vida, a fim de jogar luz sobre as experiências destes sujeitos. No diário cartográfico elaborado no decorrer de toda pesquisa, registrava para além das cenas e dizeres, minhas percepções e afetações decorrentes daqueles encontros. Importante deixar claro a impossibilidade de trazer para esta pesquisa todas as entrevistas realizadas, pois a multiplicidade de experiências e narrativas que emergiram destes encontros não cabiam no escopo desta dissertação. Questões ligadas à interseccionalidade de raça e gênero, assim como diversas formas de violência estiveram presentes em muitos dos discursos ouvidos.

O terceiro capítulo parte do encontro inicial a partir das minhas memórias enquanto gestora/coordenadora de um destes serviços, sendo algumas das indagações e reflexões iniciais as molas propulsoras para esta pesquisa. É possível através deste encontro realizar uma reflexão quanto à noção de cuidado circulante no serviço, que reduzida à manutenção do corpo biológico, claramente submete as tecnologias leves de cuidado à lógica das tecnologias duras e leve-duras.

O quarto capítulo, a partir das cartografias, reflete sobre parte do observado no cotidiano do serviço, sobre as práticas instituídas e os fluxos instituintes. Inclui uma introdutória análise acerca dos trabalhadores que atuam nestes serviços. Podemos observar, a partir das microrrelações contidas em cenas e narrativas, atravessamentos da lógica manicomial, que atuam de forma a reproduzir a dominação e o silenciamento de moradores, o que pode aparecer de forma velada. Fluxos instituintes, produtores de mais vida na vida dos moradores também podem ser observados e descritos no decorrer deste texto.

As histórias de vida trazidas como ferramenta neste estudo, objetivam trazer as vozes dos sujeitos que hoje experenciam o morar no serviço de moradia assistida. Suas histórias carregam, para além de um passado marcado pelas diversas formas de violência, apontamentos que servem como reflexão e caminhos para um serviço que pretende atuar no pressuposto da desinstitucionalização. A história de Andréa narra parte da sua vivência no interior de uma Instituição de Longa Permanência para Idosos - ILPI, trazendo-nos a importância do questionamento e crítica sobre todas as formas de manicomialização da vida (instituídas ou não). Já a história de Sr. Jorge escancara a exacerbação de sua vulnerabilidade a partir da interseção entre raça, classe social e deficiência.

A presente pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Filosofia e Ciências Humanas (CEP-CFCH) da UFRJ, obedecendo a todos os critérios éticos.

1.1. Contextualizando e aproximando a Reforma Psiquiátrica com o tema da pessoa com Deficiência.

Assim como as pessoas com transtornos mentais, as pessoas com deficiência têm em comum a história marcada pela segregação em instituições de caráter total, seja em manicômios ou comunidades terapêuticas, nos casos de deficiência intelectual, seja em abrigos específicos para pessoas com deficiência e abrigos para crianças, asilos para idosos, ou ainda abandonados em hospitais, como veremos ao decorrer desta pesquisa.

Independentemente do nome adotado, todos os serviços descritos acima apresentam uma característica em comum: seu caráter de confinamento e ruptura com o mundo extramuro, servindo a uma lógica de controle social, pelo qual instituições de caráter total excluem pessoas do convívio comunitário, privando-as do exercício de sua cidadania.

Instituições totais, como conceitua Goffman (1974, p. 11) em sua obra “Manicômios, prisões e conventos”: “São um local de residência e trabalho onde um grande número de indivíduos, com situação semelhante, separados da sociedade por considerável período de tempo, levam uma vida fechada e formalmente administrada”. São características de tais instituições um regime burocrático, inflexível, autoritário e excludente, onde os pacientes são submetidos a uma lógica mortificante, rotina massificada, ao anonimato e à falta de direitos, baseada em relações de poder e controle, tendo como efeito a destituição da subjetividade de seus internos. Goffman afirma ainda que na sociedade moderna o indivíduo tende a dormir, brincar e trabalhar em lugares distintos, com diferentes pessoas, sob diferentes autoridades. Apontando que um aspecto central de uma instituição total é a ruptura das barreiras que comumente separariam as diferentes esferas da vida, os diferentes papéis desempenhados, concentrando todos os aspectos da vida no mesmo local e sob uma única autoridade (Goffman, 1974)

Em leitura a Lobo (2015), que traz a genealogia da instituição “deficiência” no livro “Os infames da história”, observamos o surgimento dos primeiros estabelecimentos especializados a partir do século XIX, tal como aponta na passagem a seguir:

As institucionalizações promovidas pelo século XIX não se resumiam à criação dos poucos estabelecimentos especializados, antes inexistentes no país (alguns apenas de fachada): hospício para loucos e idiotas, internatos especiais para surdos e cegos, além do caráter médico que os hospitais começavam a apresentar. As separações institucionais ocorreram também nos saberes, especialmente o médico-psiquiátrico das apropriações classificatórias das alienações, com suas subclassificações, e mais tarde, no início do século XX, a produção da figura da criança normal, que passou a compor definitivamente os discursos e as práticas médico-pedagógicas. Contudo, nem

sempre as novas composições/separações nosológicas, como a distinção mais precisa entre o louco e o idiota, significaram a internação de ambos em estabelecimentos diferentes - permaneceram juntos para constituírem os chamados “doentes mentais”, objetos definitivos da psiquiatria. (Lobo, 2008, p.250)

Anteriormente, até o século XVII, os hospitais gerais e a Santa Casa de Misericórdia não eram uma instituição médica. Ocupavam-se de uma função de “hospedaria”, servindo uma ordem social de exclusão/assistência/filantropia para os desafortunados e abandonados. (Amarante,1995). Com o advento da República, o Hospício Dom Pedro II foi desanexado da Santa Casa de Misericórdia e passou a ser chamado de Hospício Nacional de Alienados - HNA, sendo o primeiro hospital destinado a “tratamento de alienados”, no qual inicialmente as crianças ocupavam o mesmo espaço destinado aos adultos.

Lobo (2015) aponta ainda que a visão utilitarista dos corpos, introduzida pelo sistema de produção industrial, fez com que os dispositivos de controle social se voltassem para as crianças, que passaram a ser alvo privilegiado das propostas eugênicas⁴, sanitárias e educacionais.

No início do século XX, a detecção da “criança anormal” não se justificava somente por motivos escolares ou profiláticos, somando-se a esses, motivos econômicos, tendo em vista o uso da mão de obra de seus pais e parentes. Assim, essas crianças passam a representar o que a autora chama de duplo fardo social, no presente e futuro. (Lobo, 2015, p. 229). Apenas em 1904, a partir de uma série de críticas e denúncias sobre a assistência dada às crianças que se encontravam internadas no HNA, foi instalado o primeiro espaço destinado apenas a crianças anormais – o Pavilhão-Escola Bourneville (HNA), sendo esta a primeira instituição brasileira para a assistência a crianças anormais. (Silva, 2009; Lobo, 2015)

Foucault (1974) afirma que é através dos problemas práticos suscitados pela criança idiota que a psiquiatria se torna algo que já não é o poder que controla, que corrige a loucura, tornando-se algo mais geral e mais perigoso, que é o poder sobre o anormal, poder de definir o que é anormal, de controlá-lo e de corrigi-lo. Nesta direção, observamos a construção da psiquiatria como saber que, para além da loucura, abarca a anormalidade, parte do que hoje entendemos como deficiência.

Mas apenas no final da década de 1970, a partir das críticas ao modelo asilar, em um contexto histórico e social de abertura democrática, que a Reforma Psiquiátrica Brasileira teve

⁴ Eugenia é a teoria que busca produzir uma seleção/aperfeiçoamento da raça humana. Nas primeiras décadas do século 20, médicos, cientistas e intelectuais participavam do movimento eugênico brasileiro, que pretendia “melhorar” geneticamente a população brasileira. (fonte: <https://www.coc.fiocruz.br/index.php/pt/todas-as-noticias/1913-encampada-pelo-nazismo-eugenia-ja-foi-emblema-de-modernidade-no-brasil.html>)

início. Tendo como principal inspiração a experiência italiana de psiquiatria democrática, com seu precursor, o psiquiatra Franco Basaglia. Amarantes (2007) afirma que as formulações expressas no pensamento de Basaglia, apontam para uma prática institucional absolutamente original, pautadas na ideia de superação de todo aparato manicomial, entendido aqui não apenas como a estrutura física do hospital, mas como conjunto de saberes e práticas que fundamentam a existência de um lugar de isolamento, segregação e patologização da experiência humana.

Dentre as diversas manifestações que apontaram no cenário nacional, o Movimento dos Trabalhadores em Saúde Mental (MTSM) se configurará como principal ator e sujeito político da Reforma Psiquiátrica Brasileira. Criado em 1978, o MTSM, que desencadeia uma série de denúncias ao modelo assistencial-psiquiátrico em relação à situação das pessoas asiladas em manicômios, sendo deflagrado, vivenciando as mesmas condições de maus tratos e privação de direitos às pessoas com diversos tipos de deficiência, como nos mostram as passagens a seguir, referindo-se à existência de crianças com deficiência no interior dos hospitais psiquiátricos.

Em Barbacena, elas passaram a dividir com os outros pacientes as condições degradantes do hospital. E, apesar de existir uma ala infantil, ela era tão desbotada quanto as outras. A diferença é que lá, em vez de camas de capim, havia berços em que crianças aleijadas ou com paralisia cerebral vegetavam. Ninguém os tirava de lá nem para tomar sol. Quando a temperatura aumentava, os berços eram colocados no pátio, e os meninos permaneciam encarcerados dentro deles. (Arbex, 2019, p. 95)

Em janeiro de 1979, o MTSM já se configurava como um movimento nacional. Ocorrendo em 1987, a I Conferência Nacional de Saúde Mental deu origem ao lema “Por uma sociedade sem manicômios”. No mesmo ano ocorreu o Encontro Nacional do Movimento dos Trabalhadores de Saúde Mental.

Após doze anos de tramitação no congresso nacional, foi promulgada a Lei nº 10.216 de 2001, do então Deputado Federal Paulo Delgado (PT/MG), que dispõe sobre a “proteção e os direitos das pessoas portadoras de transtornos mentais e redireciona o modelo assistencial em saúde mental” (BRASIL, 2001). Assim, nas últimas décadas ocorrem diversas experiências, no campo da saúde mental, na busca da superação do modelo asilar a partir da criação de diversos serviços, projetos e ações, construindo os direitos das pessoas em sofrimento psíquico e seu reconhecimento enquanto cidadão (Nicácio, 2003).

No âmbito da moradia e da desinstitucionalização de pessoas com transtornos mentais em situação de longa permanência em hospitais psiquiátricos, foi implementado como política oficial do Ministério da Saúde o dispositivo nomeado de Serviços Residenciais Terapêuticos (SRT) no ano de 2000, sendo o SRT moradias inseridas na comunidade, destinadas a pacientes egressos de longas internações psiquiátricas, com pouco ou nenhum suporte familiar. No entanto, é sabido que pessoas com deficiência mental tendem a permanecer por maior tempo

institucionalizadas em hospitais psiquiátricos se comparadas a pessoas com transtorno mental. (Almeida, 2012)

A escassez de bibliografia relacionada à desinstitucionalização de pessoas com deficiência aponta uma importante lacuna de reflexão e serviços para esse público, como se o processo de desinstitucionalização, colocado em curso pela Reforma Psiquiátrica, não tivesse levado em conta a necessidade de pensar e se comprometer com alternativas para todos que sofreram e ainda sofrem com o modelo asilar (Almeida, 2012).

A semelhança deste cenário com o do sistema manicomial – no que diz respeito à lógica e às consequências, surpreende em relação ao tempo transcorrido para organização de movimentos em prol da superação de um, e não do outro. Por que as crianças abrigadas ficaram, por longo tempo, invisíveis ao vigoroso Movimento da Reforma Psiquiátrica Brasileira, que visou à superação dos processos asilares como forma de cuidado? (Rizzini, 2008, p. 9)

Tal realidade é evidenciada também no campo da infância e adolescência, como aponta a publicação “Do confinamento ao acolhimento - Institucionalização de crianças e adolescentes com deficiência: desafios e caminhos” (Rizzini, 2008), na qual demonstra-se que, na grande maioria das vezes, o abrigamento de crianças com deficiência assume caráter perene, contrariando o caráter provisório previsto no Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA).

Segundo Rotelli, Leonardis e Mauri (2019), a internação e a tutela têm como finalidade a subtração de trocas sociais, estabelecendo relações de dependência. Em contrapartida, o objetivo principal da desinstitucionalização é a transformação de relações de poder entre as instituições e os sujeitos, sendo sobretudo um trabalho voltado para a reconstituição das pessoas, pelo qual não necessariamente busca-se ou conquista-se a cura, mas seguramente “se cuida”.

Na presente pesquisa, a colocação da (des)institucionalização se dá pelo viés da dúvida, na medida que a experiência de desinstitucionalização é única para cada sujeito e que estar em um serviço territorial, criado com a pretensão de desinstitucionalizar, não garante que não ocorram forças e fluxos de uma lógica manicomial. Compreende-se que o manicômio habitualmente referido não deve ser entendido apenas como um espaço delimitado pelos muros que os cercam, mas como conjunto de práticas sociais, culturais, políticas e ideológicas (Mehry, 2013), que operam na destituição da subjetividade – processo que Goffman (1974) descreve e nomeia como “mortificação do eu”.

Nesse sentido, a presente pesquisa busca contribuir no campo incipiente da desinstitucionalização de pessoas com deficiência. A afirmação de Kinoshita (2016), na qual adverte que a passagem de uma situação de desvalor para uma situação de participação efetiva no intercâmbio social não é automática, sendo mais comum a tendência de estagnarmos em um

patamar de assistência mais humanizada, porém igualmente excludente, nos faz refletir sobre o quanto de fato os serviços substitutivos de moradia encontram-se comprometidos com o pressuposto da desinstitucionalização.

1.2. Marcos legais

As pessoas com deficiência estão entre as mais estigmatizadas, mais pobres e que têm os níveis mais baixos de escolaridade de todos os cidadãos mundiais, caracterizando violação de direitos humanos universais (Bernardes et al. 2009).

Em 2006, ocorreu a Convenção Internacional Sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, sendo o primeiro tratado internacional do século XXI, e também o primeiro que versa especificamente sobre as pessoas com deficiência no âmbito dos sistemas de proteção de direitos humanos da Organização das Nações Unidas (ONU). Essa Convenção traça juridicamente o modelo social baseado em direitos, no qual, diferentemente do modelo biomédico, o foco não se encontra no indivíduo, mas na falta de preparo ou inabilidade da sociedade em favorecer o acesso de pessoas em sua diversidade, contrapondo o ideal de “normalidade” trazido pelo modelo biomédico (Fohrmann, 2020).

Em 2007, o governo brasileiro assinou o protocolo facultativo da referida Convenção. Firmado o tratado, o mesmo foi promulgado através do Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009. A convenção traz em seu artigo 19, intitulado “vida independente e inclusão na comunidade”, a seguinte colocação:

Estados Partes desta Convenção reconhecem o igual direito de todas as pessoas com deficiência de viver na comunidade, com a mesma liberdade de escolha e com quem morar, em igualdade de oportunidades com as demais pessoas, e que não sejam obrigadas a viver em determinado tipo de moradia;

b) As pessoas com deficiência tenham acesso a uma variedade de serviços de apoio em domicílio ou em instituições residenciais ou a outros serviços comunitários de apoio, inclusive os serviços de atendentes pessoais que forem necessários como apoio para que as pessoas com deficiência vivam e sejam incluídas na comunidade e para evitar que fiquem isoladas ou segregadas da comunidade;

c) Os serviços e instalações da comunidade para a população em geral estejam disponíveis às pessoas com deficiência, em igualdade de oportunidades, e atendam às suas necessidades. (BRASIL, 2009, s.p.)

Em 17 de novembro de 2011, o Governo Federal, ressaltando o compromisso firmado com a referida Convenção, lança o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência – Viver sem Limite, por meio do Decreto nº 7.612. O documento dispõe, no tópico de inclusão social, uma seção destinada à implantação das Residências Inclusivas, na qual as define como:

As Residências Inclusivas são Unidades da Assistência Social (SUAS) previstas para a execução do Serviço de Acolhimento Institucional. Destinadas a jovens e adultos com deficiência em situação de dependência e que estejam se desvinculando de

instituições de longa permanência, oferecem atendimento individualizado, ou em pequenos grupos de até dez pessoas, para, progressivamente, desenvolver capacidades adaptativas à vida diária, autonomia, participação social e comunitária e vínculos familiares. (BRASIL, 2011, s.p.)

A Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência, de nº 13.146, também conhecida como Estatuto da Pessoa com Deficiência, de 06 de julho de 2015, também prevê, em seu capítulo V, artigo 31, o “direito à moradia digna, no seio de família natural ou substituta, sozinho ou com companheiro de sua escolha, apontando como possibilidades os serviços de moradia de vida independente e residência inclusiva”. Contudo, não há nenhum relato de iniciativas públicas até o momento que aponte a existência do serviço de moradia de vida independente⁵, que se difere da residência inclusiva no seu grau de complexidade, pois na moradia para vida independente a pessoa mora sozinha ou com alguém de sua escolha, recebendo apoio pontual por algumas horas pré-agendadas de acordo com sua necessidade, favorecendo maior grau de independência e autonomia por parte da pessoa com deficiência (Muñoz, 2017).

Apesar de avanços legislativos significativos nas últimas décadas com a legislação atual pautada no modelo social, ou seja, com a aposta no reconhecimento do sujeito com deficiência como alguém capaz para exercer seus direitos e na necessidade de mudança de paradigma, no qual a inclusão se dá a partir de mudanças nas esferas sociais, e com a desobstrução de barreiras que impedem a participação desses sujeitos na sociedade, ainda hoje nos deparamos com uma assistência a pessoas com deficiência marcada pela fragmentação do cuidado, com caráter segregativo e muitas vezes ainda caritativo, no qual observa-se que uma parcela considerável de pessoas com deficiência continua segregada do convívio social. Essa realidade demonstra a disputa existente entre os paradigmas que dizem respeito às pessoas com deficiência e seu lugar social. No processo de mudança em curso, ainda podemos identificar resquícios do modelo caritativo e a hegemonia do modelo biomédico.

O modelo caritativo, inaugurado como fortalecimento do cristianismo ao longo da Idade Média, posicionava as pessoas com deficiência como “merecedoras de cuidados”, o que se daria pela família e pela igreja, porém sem qualquer tipo de integração social. A deficiência era considerada um déficit, e as pessoas com deficiência eram dignas de pena por serem vítimas da própria incapacidade (Lanna Júnior, 2010; Scharfstein, 2021). Assim como a presença de resquícios do modelo caritativo, é notória a dificuldade de superação do ainda hegemônico

⁵ O conceito de moradia independente foi baseado nas informações do site do Instituto JNG (www.intitutojng.org.br), que no momento possui um projeto piloto de moradia independente para pessoa com deficiência intelectual, o único no país até o presente momento.

modelo biomédico em direção ao modelo social. Importante salientar que o modelo social retira do indivíduo o foco de suas desigualdades, direcionando-as para a sociedade, modelo no qual estão pautados marcos jurídicos atuais, conforme veremos adiante. (Fohrmann, 2020)

Mas apesar da reformulação do arcabouço jurídico-legislativo internacional e nacional, posso, contudo, afirmar que a prática, em sentido contrário à teoria, nos mostra que o modelo de barreiras sociais e caracteristicamente inclusivo continua a travar um duelo árduo contra resquícios históricos, sintomas médicos, práticas sociais excludentes. (Fohrmann, 2020 p. 39)

Cabe ressaltar que a caridade, apesar de apresentar o desejo de assistir, coexiste pacificamente com a negação de direitos, surgindo com frequência no cenário brasileiro para suprimir a ausência ou a inadequação de serviços, e pressupõe uma relação entre desiguais – doadores e destinatários, podendo assim ser um fator que corrobora com a manutenção de lugar de desvalia para pessoa com deficiência (Valentini Jr; Vicente, 2016, p. 61). Ainda hoje, é comum que encontremos diversos serviços com caráter caritativo voltados para pessoas com deficiência, incluindo abrigos. Dados do censo SUAS 2008 apontam que 78% dos abrigos exclusivos para pessoas com deficiência no país são privados de caráter filantrópico, sendo a maioria de perfil religioso (RIO DE JANEIRO, 2020).

Dados do Sistema Único de Assistência Social (Suas, 2018 apud RIO DE JANEIRO, 2020) indicam ainda que, em todo o Brasil, apenas 20% das pessoas adultas com deficiência que se encontram abrigadas estão em Residências Inclusivas. Ainda mais grave é a constatação de que a legislação vigente não só não tem conseguido reverter ou conter a prática de institucionalização de pessoas com deficiência, mas que, ao contrário do esperado, houve aumento de 17% no número de abrigos institucionais entre os anos de 2015 a 2018, contrariando a Política de Atendimento à Pessoa com Deficiência vigente, a qual não prevê a modalidade de abrigos exclusivos para pessoas com deficiência, apenas Residências Inclusivas (RIO DE JANEIRO, 2020).

As Residências Inclusivas são as unidades previstas por lei para oferta de Acolhimento Institucional, no âmbito da Proteção Social Especial de Alta Complexidade do SUAS, para jovens e adultos com deficiência em situação de dependência. O acolhimento em residências inclusivas está previsto na modalidade de acolhimento provisório, devendo ser excepcionalmente de longa permanência. Constituem em serviços substitutivos ao modelo asilar, pois tem como proposta a ruptura de práticas de isolamento e exclusão, devendo estar localizadas em áreas residenciais, favorecendo o convívio comunitário. Os serviços devem estar adaptados com estrutura física adequada e dispor de equipe especializada, proporcionando cuidado e atenção às necessidades individuais e coletivas. A capacidade máxima de assistidos

não deve ultrapassar de dez moradores por residência. As Residências Inclusivas devem ser ocupadas com pessoas de diferentes tipos de deficiência e graus distintos de dependência (BRASIL, 2014).

Especificamente no Estado do Rio de Janeiro, o percentual de pessoas com deficiência que se encontram em residências inclusivas não chega a 8%, explicitando que a institucionalização asilar, no qual a pessoa com deficiência se encontra muitas vezes privada de direitos básicos, ainda é majoritária em nossa realidade (RIO DE JANEIRO, 2020). Um relatório gerado pelo Ministério Público do Estado do Rio de Janeiro em 2019, aponta a existência de 39 “abrigões” para pessoas com deficiência no Estado do Rio de Janeiro e apenas 4 residências inclusivas, número ínfimo perante a quantidade ainda existente de pessoas não só em abrigos, como também em diversos serviços que servem a lógica de exclusão. Importante ressaltar que, dentre os 39 “abrigões” citados, encontram-se as cinco moradias assistidas do município do Rio de Janeiro, do qual trato no presente estudo. No texto, sua classificação das Moradias Assistidas como abrigões se dá por não estarem no âmbito de política do SUAS e não possuírem nomenclatura de residência inclusiva, apesar de sua proximidade com essa modalidade (Scharfstein, 2021). Destaca-se, ainda, que os serviços hoje denominados como moradias assistidas (antigas casas lares) foram criados anteriormente à legislação vigente, que determina que os serviços próprios para proteção integral na modalidade de residência são as Residências Inclusivas - RI, oferecidos no âmbito do SUAS.

Scharfstein (2021) aponta, a partir de dados obtidos através do relatório publicado pelo Ministério Público do Rio de Janeiro (2019), que dentre as quarenta e três unidades de acolhimento para adultos no Estado do Rio de Janeiro naquele momento, apenas quatro, estavam dentro dos parâmetros legais, ou seja, eram Residências Inclusivas (RI). Dentre os dados obtidos no relatório citado, chama atenção que os três maiores abrigos para pessoas com deficiência existentes no Estado do Rio de Janeiro, todos em situação de grave violação de direitos, sejam mantidos exclusivamente pelo Estado (Scharfstein, 2021), apontando total descaso do poder público.

Dentre os três “abrigões” mantidos pelo Estado, observa-se que apenas após o ajuizamento de uma Ação Civil Pública (ACP)⁶, em novembro de 2021, o Estado anuncia a

⁶ A Ação Civil Pública em face do Estado do Rio de Janeiro e do Secretário de Assistência Social e Direitos Humanos do Estado do Rio de Janeiro, determinou o fechamento imediato do abrigo para novos acolhidos, assim como a manutenção de condições dignas de sobrevivência dos acolhidos do Centro Integrado à Criança e ao Adolescente Portadores de Deficiência (CICAPD) Professor Rego Barros (Município de Conceição de Macabu) até o final do processo de seu fechamento. Fonte: <https://mpmt.mp.br/portalcao/news/1013/107904/mprj-ajuiza>

criação de residências inclusivas, conforme publicado em mídia social do Governo do Estado em 19/05/2023.⁷

Infelizmente, para além da constatação que a legislação em vigor não tem sido capaz de conter o avanço da institucionalização de pessoas com deficiência, não é raro nos depararmos com notícias de violação de direitos em diferentes serviços que seguem a lógica da exclusão, tal como abrigos, asilos e comunidades terapêuticas, como demonstra a notícia veiculada em janeiro de 2022: “Ministério Público pede fechamento de abrigo para pessoas com deficiência em Niterói por ‘violações de direitos humanos’. Promotora diz que acolhidos ficavam trancados e sofriam maus-tratos, incluindo contenção com camisa de força” (BOM DIA RIO, 2022).

A Promotora de Justiça de Direitos Humanos Claudia Mari Beré afirma, em seu artigo “Abrigamento de pessoas não idosas em instituições de longa permanência para idosos”, que a institucionalização de pessoas com menos de 60 anos em instituições de longa permanência para idosos (ILPI) tem sido constatada com frequência pela Promotoria de Direitos Humanos de São Paulo, afirmando ainda que são muitos os casos de pessoas jovens com deficiências variadas, transtornos mentais ou usuários de drogas lícitas ou ilícitas (BERÉ, s.d.). A autora alerta que a institucionalização de pessoas com deficiência em ILPIs constitui em violação de direitos consagrados na Lei Brasileira de Inclusão e na Lei Federal nº 10.216/2001, e que o abrigamento desse público em ILPIs acarreta atraso na implementação das políticas públicas.

A escassez bibliográfica sobre os temas referentes à desinstitucionalização de pessoas com deficiência e suas variáveis vão ao encontro com as afirmações acima, demonstrando a pouca visibilidade do tema e a necessidade de avanço de ações de desinstitucionalização para esse público. Afirmar a importância de ações de desinstitucionalização consiste na compreensão tal como não só negar a instituição asilar, mas toda lógica que posiciona e aprisiona sujeitos, impedindo sua participação social.

Entre os anos de 2016 e 2018, a Organização Internacional de Direitos Humanos - *Human Rights Watch*, realizou uma pesquisa em abrigos de São Paulo, Rio de Janeiro, Bahia e Distrito Federal, gerando o relatório nomeado “Eles ficam até morrer - Uma vida de isolamento e negligência em instituições para pessoas com deficiência no Brasil”. Este documento traz

acao-contra-o-estado-para-desinstitucionalizacao-dos-acolhidos-no-abrigo-rego-barros-e-implantacao-de-residencias-inclusivas

⁷ Conforme consta na matéria intitulada Governador Cláudio Castro assina plano estadual que substitui abrigos para jovens e adultos com deficiência por Residências Inclusivas. Fonte: <https://www.secsocial.rj.gov.br>

vários relatos de instituições asilares, nas quais as pessoas que ali “*estão*”⁸ encontram-se privadas de seus direitos e não possuem perspectiva de tornarem-se sujeitos, estando inclusive submetidas a situações abusivas e degradantes, tais como a utilização de contenção física e medicamentosa. (HUMAN RIGHTS WATCH, 2018).

No Brasil, as instituições muitas vezes são as únicas opções de residência de longo prazo para muitas pessoas com deficiência. Os insuficientes arranjos alternativos de moradia independente e serviços de apoio na comunidade para garantir que adultos com deficiência possam viver sozinhos, com o apoio necessário, impedem que muitos adultos sejam inseridos na sociedade. (HUMAN RIGHTS WATCH, 2018, s.p.)

Considerando o presente cenário, o qual nos últimos anos vivenciamos um período de fragilidade da nossa democracia, afirmação de políticas neoliberais, concomitantemente com a redução de direitos sociais, os quais debilitam a proteção social de pessoas em vulnerabilidade, incluindo ataques recentes à consolidada Política Nacional de Saúde Mental (PNSM), cabe ressaltar a importância da temática em questão. Sob a luz dos referenciais teóricos da reforma psiquiátrica, dos direitos humanos e do paradigma da inclusão, advindo do modelo social, este estudo almeja colaborar com a incipiente discussão sobre a temática do cuidado e da desinstitucionalização de pessoas com deficiência.

Considerando a experiência como o que me passa, o que me acontece, o que me toca e me transforma (Bondía, 2002, p. 2), como parte da primeira etapa desta pesquisa foi descrito minha trajetória, encontros, desencontros, atravessamentos e inquietações vivenciadas no cotidiano do serviço, enquanto coordenadora de uma das cinco moradias substitutivas ao modelo asilar para pessoas com deficiência no município do Rio de Janeiro. Em um segundo momento, foi realizado a produção de dados através dos encontros e a realização de entrevistas com moradores de outros dois serviços de moradia, a fim de trazer à tona suas histórias e memórias acerca do seu processo de (des)institucionalização e suas vivências atuais.

1.3. O Serviço de Moradias Assistidas: uma breve introdução

As Moradias Assistidas, nome atual para a antiga “Casa Lar”, foram criadas a partir da emergência de desinstitucionalização de cinquenta e uma pessoas, após veiculação na mídia impressa e televisiva das condições de maus tratos e privação de direitos em que se encontravam. A instituição em questão, o Centro Educacional Deolindo Couto, ficava situada

⁸ A escolha pelo verbo “estar” se remete a afirmação realizada por Saraceno (2001, p. 114), na qual o autor relata que “o estar tem a ver com uma escassa ou nula propriedade (não só material) do espaço por parte do indivíduo, com uma anomia e anonimato do espaço em relação àquele indivíduo que no dito espaço não tem poder decisional nem material nem simbólico”.

no último número de uma rua sem saída, em uma encosta de mata florestal contígua ao morro do Borel, no bairro da Usina. A fachada identifica o edifício como uma clínica e, apesar de ser nomeado como uma instituição de caráter educacional, o setor chamado escola era subutilizado, atendendo um número reduzido de internos. Ainda é descrito um ambiente inóspito, com um péssimo estado de conservação (Almeida; Delgado, 2000). A instituição, conforme o próprio nome enunciava, encontrava-se referido ao campo da Educação, como modalidade de internato, sendo vinculado à Coordenação Regional de Educação (Almeida, 2012).

O Centro Educacional Deolindo Couto Construído a partir de uma concepção de periculosidade e intratabilidade das deficiências, esse prédio reflete, na disposição do espaço arquitetônico, uma perspectiva, traduzida em artefatos de cuidados e de um tipo de relações humanas que conduz à exclusão e ao isolamento das pessoas acometidas por esse tipo de sofrimento. O ambiente físico com características duras de prisão, de cárcere, apresenta-se iatrogênico aos usuários: pouco arejado, iluminação natural escassa, não favorece a livre circulação dos usuários, não oferece espaços de privacidade, não se coaduna com a ideia de moradia. (Almeida; Delgado, 2000, p. 106)

Após determinação judicial do então Juiz da 1ª Vara da Infância e Adolescência (Dr. Siro Darlan), foi estabelecido que a intervenção seria realizada em forma de projeto pela FUNLAR⁹ (atual Secretaria Municipal da Pessoa com Deficiência) em parceria com o Instituto Franco Basaglia (IFB)¹⁰, projeto este denominado “De volta à cidadania”. No momento da intervenção a instituição assistia 51 moradores com idades variadas entre 9 e 51 anos, com quadros psiquiátricos e neurológicos diversos, com prevalência de quadros de maior severidade e complexidade. A equipe responsável pela intervenção permaneceu na instituição por 1 ano até o fechamento por completo da instituição, tendo como desdobramento: a reinserção de 13 crianças e adolescentes em suas famílias, mantendo-as vinculadas ao projeto; 2 foram desligadas por iniciativa de suas famílias; e 36 de diversas idades passaram a residir em três Casas Lares¹¹ (Almeida, 2012).

Posteriormente, com a proposta e a efetivação da desconstrução da Fazenda Modelo¹² em 2003, um abrigo municipal para pessoas em situação de rua, foi criado o serviço de

⁹ O Lar Escola Francisco de Paula foi municipalizado em 25 de novembro de 1983, através da Lei Municipal 453, de 1º de janeiro de 1984, regulamentada pelo Decreto nº 4.404. O então Lar Escola Francisco de Paula passou a Fundação Lar Escola Francisco de Paula (FUNLAR RIO), tornando-se através da Lei nº4595 de 20 de setembro de 2007 a Secretaria Municipal da Pessoa com Deficiência.

¹⁰ O Instituto Franco Basaglia foi uma organização da sociedade civil fundada em 1989, com importante militância no campo dos direitos humanos e da reforma psiquiátrica (Almeida, 2012).

¹¹ Informações obtidas através da obra “De volta à cidadania: políticas públicas para crianças e adolescentes” organizado por Neli Castro de Almeida e Pedro Gabriel Delgado (2000), que aponta a experiência como pioneira no segmento infanto-juvenil.

¹² A Fazenda Modelo foi considerada um dos maiores abrigos para pessoa em situação de rua, chegando a abrigar 2.500 pessoas. Seu processo de desconstrução se deu início no ano de 2003 e a FUNLAR, hoje SMPD, ficou responsável em acolher pessoas com deficiência advindas do abrigo, criando inicialmente o serviço denominado Repúblicas, posteriormente sendo transformadas em moradias assistidas (Cunha, 2008).

República, no qual a SMPD assumiu o compromisso de assistir 50 moradores com deficiência advindas do antigo abrigo. Inicialmente, a SMPD possuía cinco repúblicas, que eram moradias coletivas para adultos que possuíam grau de autonomia total ou parcial para gestão do cotidiano doméstico (RIO DE JANEIRO, 2008, p. 80). As repúblicas posteriormente tornaram-se novas moradias assistidas, sendo atualmente o total de cinco moradias, com 55 vagas, situadas todas no bairro de Campo Grande, Zona Oeste do Município do Rio de Janeiro.

As Moradias Assistidas¹³ atualmente atendem pessoas com 18 anos ou mais, dependentes de cuidados e auxílio para atividades de vida diária, com vínculos familiares frágeis ou rompidos, e possuem como objetivo oferecer espaços alternativos de cuidado fora de instituições asilares para as pessoas com deficiência, além do suporte social e inserção nas políticas públicas do município. Conforme já mencionado, estes serviços foram criados anteriormente à legislação de residências inclusivas, porém assemelham-se na proposta no que tange aos objetivos, apresentando diferenças quanto à estrutura, funcionamento e financiamento, sendo também serviços desvinculados à Secretaria Municipal de Assistência Social (SMAS-RJ), que até o presente momento não possui nenhum serviço específico no que tange ao acolhimento e proteção de pessoas com deficiência, que até o presente momento, encontram-se a cargo da Secretaria da Pessoa com Deficiência (SMPD). Assim como citado anteriormente em relação à Ação Civil Pública movida contra o Estado do RJ, nota-se que o mesmo ocorre em relação ao Município do Rio de Janeiro, tendo em vista que mais de vinte anos após a criação desse serviço, não houve a adequação e expansão esperada, demonstrando o cenário de total descaso e omissão do poder público estadual e municipal:

O Ministério Público do Estado do Rio de Janeiro investiga desde o ano de 2017 a necessidade de implantação de Residências Inclusivas no Município do Rio de Janeiro. A realidade existente no Município do Rio de Janeiro é de absoluta irregularidade, os equipamentos voltados à residência de pessoas com deficiência, chamados “moradias assistidas” não se coadunam com o modelo de residência inclusiva insculpido pela norma de regência, apresentam falhas de acessibilidade e no próprio serviço prestado. Mesmo ciente disso, a aludida pasta assistencial afirma que o serviço de acolhimento institucional seria prestado em instituições conveniadas (fls. 38/39 do Doc. I), mas quando indagada sobre quais seriam essas instituições, dando passo atrás, afirma não existir unidades conveniadas com os parâmetros normativos descritos como residências inclusivas (fls. 42 do Doc. I).

Esta é a realidade! As unidades de acolhimento da rede histórica conveniada existentes no Município do Rio de Janeiro não atendem aos parâmetros normativos vigentes para acolhimento de pessoas com deficiência dependentes e em condição de vulnerabilidade, uma vez que todas, sem exceção, continuam existindo no ultrapassado e indigno modelo asilar, sem amparo no ordenamento jurídico brasileiro. É de se destacar que não há previsão normativa para o funcionamento de abrigos exclusivos para pessoas com deficiência, tal especificação está em desacordo com os parâmetros legais vigentes e o previsto nas políticas de assistência social. Mesmo

¹³ Informações retiradas do site www.rio.rj.gov.br em janeiro de 2021.

assim, nas instituições conveniadas – e que, portanto, recebem verba pública – há a costumeira superlotação e pessoas residindo há mais de duas décadas, confinadas e violadas em seus direitos básicos, sem qualquer perspectiva de reinserção social. Nem se diga que não há demanda, pois ela vem das mais diversas fontes. Somente já notadas por esta Promotoria de Justiça (a quem não incumbe a função de regulação de vagas, própria do Poder Executivo), a título de exemplo, tem-se os jovens que completam a maioria em acolhimentos voltados a adolescentes, eis que a cada quadrimestre é encaminhada informação a este órgão ministerial sobre jovens nesta situação.

Neste contexto, nos últimos 12 meses, 15 jovens no Município do Rio de Janeiro foram desligados dos acolhimentos pelo alcance da maioria. De se notar, ainda, que não basta que haja um lugar para dormir e um alimento qualquer, a residência não pode apenas ser um depósito de pessoas, deve garantir condições dignas de moradia, com foco na reabilitação, ressocialização ou estímulo/desenvolvimento de habilidades e capacidades dos usuários acolhidos. Para tanto, deve contar com articulação intersetorial, tal qual estabelecido na Portaria Interministerial MS/MDS nº 03/20122 e com recursos humanos em compatibilidade com a realidade de cada unidade, de acordo com as exigências legais. (trecho extraído da ação civil pública)

Scharfstein (2021), em estudo de análise comparativa entre as estratégias e os resultados das políticas de moradia – tais como Serviços Residenciais Terapêuticos (SUS) e Residência Incisiva (SUAS), aponta que, apesar de semelhanças em seus objetivos, elas possuem diferenças importantes. Indicando possíveis fatores que influem nos resultados alcançados por ambas as políticas, a autora ressalta que os SRTs estão inseridos na Rede de Saúde Mental, sendo apenas um ponto dessa rede, atuando articulada conjuntamente a outros serviços, o que ainda não ocorre em relação às RIs. Outro ponto indicado como fundamental para a implementação e consolidação das políticas é seu financiamento. Segundo ela, diferentemente da política de saúde mental, o cofinanciamento para as RIs foi criado sem o necessário planejamento prévio e estudos de custos, não considerando a real possibilidade de adesão pelos Estados e Municípios. Além disso, o cofinanciamento federal ocorreu por apenas uma oportunidade, sem qualquer previsão de retorno (Scharfstein, 2021, p. 230).

A vivência cotidiana na moradia, bem como o contato e a escuta dos moradores, ocasionou muitas indagações, das quais pretendo tomar como ponto de partida para essa investigação. Passados mais de vinte anos da desmontagem do CEDC, que deu origem às moradias assistidas, assim como da desconstrução da antiga Fazenda Modelo, tenho como ponto de partida o seguinte questionamento: o atual serviço de moradia assistida para além de uma mudança de espaço físico, com inserção na comunidade, opera mudanças concretas na vida cotidiana de pessoas com deficiência, favorecendo a produção de vida e exercício da cidadania?

2. OBJETIVOS

2.1. Objetivo Geral

Cartografar experiências e acontecimentos no cotidiano em duas moradias assistidas voltadas à assistência de pessoas com deficiências, a fim de refletir sobre o que se produz de vida nelas enquanto serviços pretensamente substitutivos.

2.2. Objetivos específicos

- Problematizar as práticas de cuidado nestas moradias assistidas, quanto ao seu caráter de reconhecimento do sujeito e sua cidadania possível;
- Conhecer as histórias de vida e as experiências de moradores das mesmas, em relação à produção de vida nestes serviços;
- Problematizar a experiência gestora destas moradias assistidas em seus desafios no processo de (des)institucionalização.

3. METODOLOGIA

O presente estudo possui caráter exploratório e abordagem qualitativa, uma vez que se ocupou de uma realidade que não pode ou não deve ser quantificada, pois trabalha com o universo dos significados, dos motivos, das aspirações, das crenças, dos valores e das atitudes (Deslandes, 2007, p. 21). Como referencial analítico, foi utilizado a perspectiva micropolítica, na medida que a pesquisa visa mapear, através da cartografia, o plano da experiência gestora, assim como o plano molecular das relações presentes no cotidiano dos serviços de moradias assistidas para pessoas com deficiência existentes no município do Rio de Janeiro. A escolha da cartografia surgiu a partir do entendimento de um fazer no qual conhecer e intervir acontecem de forma indissociável, e o que se pesquisa são os afetos e as relações (Deleuze; Guatarri, 1995 apud Passos; Kastrup; Escóssia, 2009).

No percurso para a construção desta pesquisa, o desejo de colocar sob análise as práticas, saberes e discursos que compõem estes serviços, me fizeram tomar de empréstimo como ferramentas para as reflexões sobre o experienciado no campo de pesquisa dois importantes conceitos da análise institucional.

O conceito de analisador é descrito por Baremlitt (2002) como fundamental dentro do Institucionalismo. Este assemelha-se do conceito utilizado pela Psicanálise, porém afirma que, em análise institucional, o analisador não se privilegia dos efeitos verbais, podendo qualquer materialidade ser suporte de um analisador, não sendo este necessariamente um discurso, o que significa que, em análise institucional, o analisador possui uma materialidade totalmente heterogênea. O analisador aqui é compreendido também como um produto que pode se autoanalisar. O conceito de analisador foi uma importante ferramenta na reflexão das cenas vividas e discursos ouvidos. A partir da análise das implicações, compreendendo que esta não consiste somente em analisar os outros, mas em analisar a si mesmo a todo o momento, inclusive no momento da própria intervenção (Lourau, 1993,), pude realizar o exercício de análise pelo qual me incluía neste processo.

A pesquisa contou com o caráter autoanalítico, utilizando dados retrospectivos advindos da memória da pesquisadora, considerando que visa publicizar e problematizar acontecimentos presentes na experiência gestora da autora, tal como aponta Merhy (2004, p. 23): a mobilização para o conhecer vem de certos incômodos que a ação protagônica pode gerar como acontecimento, fazendo com que as várias dimensões do sujeito interajam para conduzir a um saber militante, igualmente válido e legítimo, permitindo-lhe compreender “mais” sobre a situação e a ação, para continuar agindo.

Considera-se que o processo de natureza autoanalítica contribui para reflexões, incluindo a postura ética adotada frente aos sujeitos da pesquisa, pelo qual com a clareza da não possibilidade de tratar os sujeitos da pesquisa como meros informantes, ou de alguma forma reforçar a posição objetal na qual já estão inseridos cotidianamente, considero a episteme da relação tal como apresentado pela psicóloga venezuelana Maritza Monteiro, pela qual o sujeito é considerado no campo da relação como alguém capaz de contribuição ao fazer ciência, não sendo reduzido a mero objeto de estudo (Costa, 2015).

A centralidade da "episteme da relação", incluindo as dimensões ética e política, mostra que não existe conhecimento que se produza somente a partir de si mesmo, tampouco que o "outro", em sua alteridade constitutiva, possa ser reduzido à condição de "objeto" de um "sujeito" da ciência. O que existe são as relações. E nessas relações ambos os participantes são sujeitos do conhecimento. Na perspectiva da autora, não existe relação Sujeito-Objeto, mas relação entre Sujeito/Sujeito-Objeto, sendo que ambos os polos (pesquisadores profissionais e participantes da pesquisa) contribuem igualmente, a partir de seus recursos específicos, para a compreensão de uma determinada questão (objeto de investigação). Desse modo, aceitar o outro em sua "outredade" é uma via essencial para a libertação. (Costa, 2015, p. 274)

Tal afirmativa aponta na direção da realização de uma pesquisa que assuma uma postura ético-política frente aos atores envolvidos, considerando as multiplicidades existentes. Pretende-se a produção de um conhecimento que não se quer neutro – ao contrário, imerso no

tingimento do pesquisador com o campo, produz interferências na vida já que acontece nesta mistura (Abrahão et al., 2014).

Para a elaboração desta pesquisa cartográfica foram utilizadas uma variedade de métodos a fim de produzir uma maior riqueza de fontes. Suely Rolnik (2016, p. 23) aponta que se espera que o cartógrafo mergulhe nas intensidades do presente, com o objetivo de “dar língua para os afetos que pedem passagem”. Buscou-se dar visibilidade a essa experiência, utilizando o registro por meio do diário cartográfico, tal como apontam Slomp Junior et al. (2020, p. 4):

o diário de campo é mais que um registro da descrição do observável, mas uma narrativa da relação entre pesquisador-mundo pesquisado que opera interferência nos instituídos que organizam este mundo, interferência que por outro lado produz a exterioridade no corpo dos próprios cartógrafos, por vezes deslocando-os de seus próprios territórios.

Aliado ao registro no diário cartográfico, com objetivo de que a pesquisa se desenvolva de forma a possibilitar a polifonia, trazendo à tona diferentes vozes dos sujeitos que vivenciam a experiência de residência ou proximidade com a moradia assistida, foi realizada a aproximação/inserção no campo e a escuta dos sujeitos a partir da realização de entrevistas. Importante salientar que, na pesquisa cartográfica, as entrevistas não se dirigem exclusivamente à representação que os entrevistados fazem de objetos ou estados de coisa, haja vista que a pesquisa cartográfica visa o acompanhamento de processos, requerendo que a escuta e o olhar se ampliem para além do puro conteúdo da experiência vivida, do vivido da experiência relatado na entrevista, e incluam seu aspecto genético, a dimensão processual da experiência, apreendida em suas variações (Tedesco; Sade; Caliman, 2013, p. 301).

Foram realizadas entrevistas abertas visando aprofundar aspectos observados durante a cartografia, assim como trazer à tona suas *histórias de vida* e as perspectivas dos sujeitos em relação aos seus processos de (des)institucionalização, suas vivências na moradia, seja em outras instituições ou em seus domicílios de origem. A história de vida utilizada como recurso metodológico teve como finalidade reconstruir, apreender e registrar experiências dos participantes, assim como a de proporcionar a produção de memórias pessoais e coletivas (Slomp Junior et al., 2022). O material que emergiu nas entrevistas e encontros contribuíram para a reflexão acerca dos temas da desinstitucionalização, da cidadania e do cuidado de pessoas com deficiência.

A história de vida, escolhida como ferramenta, não produz pretensão de verdade, não se tratando da reconstrução de uma linearidade de fatos verídicos, buscando assim, trazer as vozes e as perspectivas dos moradores, explicitar experiências e manifestar as edições de suas histórias.

Nas palavras de Slomp Junior et al. (2022, p. 160), “O conceito de história (...) é um produzir intensivo de memória, partindo do relembrar acontecimentos que produziram e produzem efeitos na vida como ela é hoje.”

A utilização de método de análise documental, compreendido a partir do conceito de documento trazido por Sá-Silva, Almeida e Guindani (2009, p. 5), os quais afirmam que a ideia de documento ultrapassa a ideia de textos escritos e/ou impressos, podendo utilizar fontes de informações de natureza diversa, como filmes, vídeos, fotos e outros, ocorreu de forma limitada. Apesar de constar no projeto inicial desta pesquisa como estratégia para recomposição do histórico de moradores, trazendo mais dados para reflexão quanto a fatores envolvidos na institucionalização dessas pessoas, notou-se na prática a escassez e falta de acesso a alguns documentos. É notória ainda a prevalência de documentos como livros-ata e demais documentos relacionados às questões compreendidas como “de saúde”, demonstrando a hegemonia da documentação realizada pelos profissionais técnicos de enfermagem. Algumas moradias não possuem prontuários ou os possuem de forma empobrecida, sendo a ausência e demais características de tais documentos, por si só, importantes sintomas sobre como deve ser compreendido o cuidado.

Foram utilizados, como critérios de inclusão no estudo, moradores com mais de 18 anos, com diferentes origens institucionais, que apresentaram, no período da pesquisa, a possibilidade de narratividade, assim como sua autonomia jurídica, além de expressarem o desejo de participação na pesquisa. As equipes profissionais das moradias também fizeram parte das cartografias e puderam ser entrevistadas, a depender das questões levantadas em ato.

Como critérios de exclusão, não participaram da pesquisa sujeitos com menos de 18 anos, não participaram da etapa de entrevista moradores sem autonomia jurídica e sem possibilidade de narratividade, ou que sejam moradores da mesma moradia na qual a pesquisadora atuou como gestora. É importante salientar que a Lei Brasileira de Inclusão, também conhecida como Estatuto da Pessoa com Deficiência, assegura à pessoa com deficiência o direito do exercício de sua capacidade legal em igualdade de condições com demais pessoas. A curatela constitui medida protetiva extraordinária, que não alcança o direito ao próprio corpo, à sexualidade, ao matrimônio, à privacidade, à educação, à saúde, ao trabalho e ao voto, afetando somente os atos relacionados aos direitos de natureza patrimonial e negocial (BRASIL, 2015).

Os trechos extraídos do meu diário cartográfico, assim como as entrevistas que se seguem, foram autorizados e seguiram de forma livre. A única pergunta disparadora às vezes utilizada, se referia a como tinha se dado sua inserção no serviço. Tentava interromper o menos

possível e demonstrar minha abertura para a escuta. As interrupções que aconteceram, se deram pela dinâmica do serviço, como horário para troca de fraldas, remédios ou alimentação. Não me prendi a questões relativas ao tempo, à linearidade ou suposta "verdade". Em um exercício de aprendizado como pesquisadora, sentia-me entregue à intensidade daquele momento, e meu interesse se fazia pelas perspectivas dos sujeitos à minha frente. As entrevistas realizadas foram gravadas em áudio, mediante autorização dos participantes. Todo o processo de produção de dados empíricos obedeceu aos critérios legais e éticos contidos na legislação bioética vigente, em especial as Resoluções CONEP 466/2012 e 510/2016, sendo iniciados posteriormente à aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa.

3.1. Aproximação com Campo

Descrevendo a experiência.

Após a assinatura do termo de anuência institucional pela Subsecretária, foi realizado contato com as coordenadoras das moradias escolhidas como campo, que foram nomeadas inicialmente de moradia A e moradia B. A primeira visita teve como objetivo apresentar, de forma sucinta, a proposta da pesquisa, além de apresentar-me como pesquisadora. Solicitei que as coordenadoras me apresentassem para equipe e moradores como pesquisadora, deixando claro que minha presença não fazia parte do meu trabalho enquanto coordenadora, pois alguns dos moradores e funcionários me conheciam.

Tive o cuidado de informar o que seria observado, e que todas as conversas e entrevistas poderiam ser utilizadas exclusivamente para fins acadêmicos, possuindo caráter sigiloso. Funcionários e moradores que se encontravam dentro dos critérios de inclusão foram convidados a participar, a partir da assinatura do Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE). Depois do processo de apresentação, iniciei a realização de visitas uma vez na semana em ambas as casas.

Para fins desta pesquisa, foram elencados, como *critério de inclusão*, moradores com possibilidade narrativa, assim como de aceite verbal ou escrito ao TCLE. Para a etapa de entrevistas de histórias de vida, foram convidados a participar moradores que avaliei, para além da capacidade narrativa, a disponibilidade subjetiva, tendo em vista a percepção prévia de que, para algumas pessoas, evocar as memórias do vivido poderia ocasionar a intensificação do sofrimento psíquico. Esta etapa da pesquisa contou com nove moradores, sendo cinco mulheres e quatro homens com diferentes deficiências e origens institucionais. Ressalta-se a importância do uso do gravador como instrumento, principalmente durante as entrevistas, pois uma das dificuldades vivenciadas no campo tem a ver com algumas escutas, na medida que uma parte

dos moradores possuíam dificuldade ou deficiências na fala. Tal fato me exigiu uma maior atenção na escuta e transcrições das entrevistas. Observava e tentava contato com todos, mesmo sabendo que alguns moradores não participariam de algumas etapas desta pesquisa, tal como a entrevista de história de vida. Conforme já abordado, a não participação destes moradores se dava perante a impossibilidade de tempo para preenchimento de todos os termos legais perante o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP), tendo em vista que, para além do TCLE assinado por um representante legal, se fazia necessário a aplicação do Termo de Assentimento Livre Esclarecido – TALE. Além da impossibilidade, devido a questões cronológicas de um mestrado, ainda existia como barreira moradores com ausência de representantes legais, o que explica o critério de inclusão centrado na possibilidade de verbalização e aceite, por parte do morador ao TCLE. Os presentes termos foram lidos e apresentados mesmo para quem não participaria das entrevistas de história de vida.

4. O ENCONTRO: MEMÓRIAS E REFLEXÕES SOBRE A EXPERIÊNCIA GESTORA

“A vida é a arte do encontro embora haja tanto desencontro pela vida...”
(Vinicius de Moraes)

O que será descrito neste capítulo é o recolhimento de parte da minha experiência enquanto coordenadora de uma moradia assistida do Município do Rio de Janeiro. As escritas de algumas passagens do texto a seguir tiveram início antes do meu ingresso no Programa de Pós-graduação em Psicossociologia de Comunidades e Ecologia Social. A afetação experienciada por mim no encontro com os moradores e com serviço da moradia me agenciavam para transformação de fluxos desejanter em produção. Depois de um longo período de insatisfação e algumas tentativas de mudança para a Secretaria Municipal de Saúde, mais especificamente para a saúde mental, através de ofícios e permutas sem êxito, agora encontrava-me satisfeita com o que estava produzindo na função de supervisora das oficinas sócio pedagógicas e de inclusão no mundo do trabalho (SMPD). Durante o curto período que permaneci na supervisão, encontrei brechas para criar, transitar no território e articular saberes com demais profissionais. Com maior interesse nas tecnologias leves de cuidado, tentava atuar como supervisora, tal como havia compreendido na minha pequena passagem pelo CAPS, uma supervisão clínica, que naquele momento inicial da pandemia se preocupava em dar suporte de escuta e até mesmo tecnológico para famílias e usuários a partir de grupos de WhatsApp,

contatos telefônicos, videoaulas etc. Na ausência do espaço formal de atendimento em um contexto delicado, as tecnologias leves soavam como imperativo.

Com o início da pandemia de COVID-19, havia terminado as disciplinas da Pós-graduação em gestão em saúde (IMS), porém estava pendente a entrega da minha monografia para finalização do curso. Foi nesse cenário que, em julho de 2020, fui convidada a assumir a coordenação da moradia. Tive dúvida, porém enxergava no convite a oportunidade de experimentar a área que estava finalizando minha Pós-graduação, além da possibilidade de prosseguir meus estudos, já que, por se tratar de um serviço de moradia com funcionamento vinte e quatro horas por dia, sete dias por semana, viabilizava uma certa flexibilidade no cumprimento da minha carga horária. Tal serviço difere de outros prestados pela mesma Secretaria, possibilitando iniciar minha jornada às sete horas da manhã e permanecer, por exemplo, até às dezenove horas, ou até mesmo trabalhar aos sábados. Naquele momento não fazia ideia que, para além da viabilidade no campo do concreto, a afetabilidade a partir do meu encontro com o serviço e seus sujeitos proporcionaria a descoberta do que, a princípio, nomearia como meu “objeto” de estudo. Também não fazia ideia do que significava a suposta “flexibilidade”, não havia um atrativo financeiro, na medida que a função de coordenação das moradias não se encontra formalmente no quadro de cargos dessa Secretaria.

A gerente que havia realizado o convite marcou comigo uma visita na moradia. Lembrou-me de ficar chocada – não possuía noção do perfil dos moradores que encontraria, eram pessoas com quadros aparentemente graves. Talvez a causa de meu desconforto se desse ao fato de não estar acostumada a ver e conviver com essas pessoas e seus corpos fora dos padrões tidos como normais pela sociedade contemporânea, reagindo assim, apesar de ser trabalhadora da área, como a maior parte da população. Recordo do sentimento de pena que me atravessou aquele dia. Ainda hoje, alguns corpos não são comuns de serem vistos em locais como *shoppings centers*, teatros, museus, praças e demais espaços públicos. Se formos em um *shopping “pet friendly”*, por exemplo, certamente nos depararemos com maior número de cães comparados a pessoas com deficiência motoras graves ou múltiplas deficiências. Onde estão essas pessoas? Que lugar ocupam em nossa sociedade? Será que não vemos esses corpos com frequência porque muitos seguem excluídos, apartados da sociedade? Seja em instituições ou não, muitos seguem privados da possibilidade de circular em espaços onde a vida acontece, pelos mais diversos motivos. A existência de barreiras físicas/arquitetônicas e a falta de possibilidade de recursos de suporte e de assistência estão entre as principais causas da não participação destes sujeitos, segundo o Relatório Mundial sobre a Deficiência (2012):

Muitas pessoas com deficiência precisam de assistência e suporte para alcançar uma boa qualidade de vida e serem capazes de participar da vida econômica e social em igualdade de condições com as demais pessoas. Um intérprete de sinais, por exemplo, habilita uma pessoa com deficiência auditiva a trabalhar em um ambiente profissional regular. Um assistente pessoal ajuda um cadeirante a ir a encontros ou ao trabalho. Um preposto auxilia uma pessoa com deficiência intelectual a controlar o seu dinheiro e fazer escolhas. Pessoas com múltiplas incapacidades ou idosos podem necessitar de ajuda para se manterem em suas residências. Estas pessoas são, desta forma, capacitadas a viver em comunidade e participar ativamente do trabalho e de outras atividades, ao invés de serem marginalizadas ou deixadas em uma relação de completa dependência com relação à sua família ou à proteção social. (WRD, 2012)

Entende-se como “assistência e suporte”, toda gama de intervenções que abrangem recursos humanos e tecnológicos nas diferentes esferas da vida, tal como locomoção e comunicação. A necessidade de assistência e suporte pode variar de acordo com diversos fatores, que abrangem nível individual de funcionalidade, estágio da vida e condições de saúde e fatores ambientais. (WRD, 2012)

Passava a me questionar se as afetabilidades causadas naquele primeiro encontro poderiam ter sido outras, caso a circulação destas pessoas na sociedade e a convivência fossem algo comum, algo instituído. Interrogava de que forma a segregação destas pessoas, no passado e no presente, contribuía para sua invisibilidade, seu não reconhecimento. Iniciava reflexões que apontam para o desvalor que comumente era atribuído a essas vidas, que para além da experiência da deficiência em grande maioria carregam outros marcadores sociais. A afirmativa anterior sobre *shoppings “pet friendly”* me fazem recordar do trecho do livro “No olho da Rua: A vida na Fazenda Modelo”, um dos maiores abrigos de mendigos do mundo. No texto, o autor, Marcelo Cunha, relata a experiência de retornar à Fazenda Modelo após sua exoneração e o fechamento do abrigo.

Certo dia, resolvi ir até a fazenda. Como era dia de missa, planejei me misturar entre os fiéis, queria passar despercebido. Foi uma experiência temperada de alegrias e tristezas. Logo à entrada, pude ver um dos alojamentos, antes destinados a famílias, totalmente reformado, bem pintado e com telhado novo. Em frente a cada porta uma cerca com gramado. Era usado agora não para alojar pessoas, e sim animais. Lembro que naquele alojamento em especial era infinito o número de goteiras, e nunca conseguimos verba para reformar o telhado. Agora estava ali nos trinques. Não que os bichos não mereçam bom tratamento. Mas me impressionou o fato de haver dinheiro para esses melhoramentos. Quando era gente que morava lá não havia. Saí andando. Fiz a mesma trajetória tantas vezes feita no dia a dia de trabalho na fazenda. Meus sentidos se aguçaram. Não percebia mais aquele cheiro da cadeia, do manicômio, bem característico e conhecido de todos que já trabalharam e viveram nesses lugares. (Cunha, 2008, p. 265)

A passagem trazida por Cunha (2008) nos indica o desvalor a que algumas vidas estão submetidas. Conforme mencionado anteriormente, com o fechamento da Fazenda Modelo, uma parte de seus abrigados que possuíam deficiência foram residir em Repúblicas criadas pela FUNLAR, hoje SMPD. Posteriormente, segundo informações de outros profissionais, com o

aumento da dependência de muitos dos residentes devido ao processo de envelhecimento, a modalidade de República foi finalizada, sendo estes serviços transformados em moradias assistidas. Algumas destas pessoas ainda residem nestes serviços, e eu pude conhecer ao longo da pesquisa. Porém, a moradia que descreverei (onde atuei como coordenadora) não possui pessoas advindas da Fazenda Modelo. A grande maioria dos moradores era advinda do Centro Educacional Deolindo Couto e os demais residentes possuíam diferentes origens institucionais. Porém, independentemente da origem, todos pareciam ter em comum as experiências da vulnerabilidade e da invisibilidade, visto que, no contexto social contemporâneo, caracterizado por valores de produção, individualismo e consumo, esses corpos, improdutivos para o mercado de trabalho, não possuíam valor, tema que retomarei mais à frente.

Ao primeiro olhar, grande parte dos moradores possuía uma importante complexidade clínica. Muitos com diagnósticos de encefalopatia crônica não progressiva da infância (nomenclatura atual para paralisia cerebral). Corpos com deformidades instaladas, que me remetiam à necessidade de um saber como Terapeuta Ocupacional, do qual não podia oferecer. Pensei não ser a melhor pessoa para a função – acreditava que a busca por uma Terapeuta Ocupacional se dava justamente na junção de um profissional que, além da gestão da casa, agregaria com conhecimentos clínicos da reabilitação física. Estava mesmo sem perceber, atravessada, capturada pela lógica que reduzia aqueles sujeitos às suas condições físicas e clínicas, agenciada pelas linhas de força do modelo hegemônico biomédico. Naquele momento, tive grande dificuldade de enxergar os sujeitos para além das suas lesões, doenças e deficiências. Talvez estivesse correta quanto à intenção da gestão ao convidar uma Terapeuta Ocupacional para a função. Porém, foi a partir da convivência com esses sujeitos que pude compreender a importância de direcionar meu trabalho vivo em ato em outra direção.

À época, a moradia contava com sete moradores cadeirantes e quatro moradores que deambulavam, sendo duas pessoas com mobilidade reduzida. Todos os residentes possuíam comprometimento na independência para atividades de vida diária (AVDs) e instrumentais de vida diária (AIVDs). A maioria dos moradores possuía idade entre quarenta e cinquenta anos, tendo apenas uma moradora com menos de 30 anos de idade; majoritariamente, os moradores apresentavam deficiências múltiplas e diversas questões clínicas, tais como obesidade, baixo peso, uso de gastrostomia, disfagia, questões comportamentais e psiquiátricas, deformidades neuromusculares instaladas etc., sendo um serviço com alto grau de complexidade.

Pela primeira vez ocupava uma posição na qual precisava tomar decisões e, em meio a uma pandemia, algumas representavam a vida de pessoas. Ao chegar, lembro-me de ouvir da antiga gestão sobre o quanto os moradores eram bem cuidados, pois nada lhes faltava. A casa

possuía dois elevadores para transferência, adquiridos com dinheiro deles, as cadeiras de rodas estavam em bom estado, e os moradores com maior comprometimento tinham camas hospitalares elétricas, que favorecem a mudança de postura e o posicionamento adequado no “leito”. Além disso possuíam, em sua grande maioria, uma renda advinda do benefício de prestação continuada (BPC), que era utilizado para arcar com suas necessidades, tal como de vestimenta, medicação e lazer. Todos tinham acompanhamento na rede de saúde, 5 a 6 refeições por dia, medicação, 2 banhos por dia, e a casa dispunha ainda de uma técnica de enfermagem que atuava 30 horas semanais e uma profissional de enfermagem que atendia às cinco moradias. As duas equipes diurnas eram compostas por dois cuidadores plantonistas – profissionais de nível médio, uma cozinheira e uma auxiliar de serviços gerais – profissionais de nível fundamental, além de dois cuidadores diaristas. A equipe noturna contava com dois cuidadores plantonistas.

Recordo ainda de ouvir sobre o quanto era raro pessoas com paralisia cerebral viverem por longo período, mais de quarenta anos, assim como sobre serem tão bem cuidados ao ponto de não apresentarem úlceras/lesões por pressão. De fato, todos os moradores tinham acompanhamento sistemático nos serviços de saúde, assim como monitoramento de pele e outros fatores que pudessem gerar risco, tais

como evacuação, verificação de pressão arterial, temperatura etc.

O relato acima explicita parte da noção de cuidado entendida pelos gestores e demais membros da equipe, um “cuidado” muitas vezes centrado/reduzido à manutenção do corpo biológico. Se os moradores eram tão bem cuidados, por que, de alguma forma, sentia um incômodo em estar e gerir a moradia? Sem desconsiderar a importância das intervenções citadas, tampouco suas utilidades técnicas, é importante contextualizar:

historicamente, o campo da saúde tem sido marcado por intervenções balizadas por um certo exercício do poder-saber técnico, cujo principal efeito - e, ao mesmo tempo, premissa de sua viabilidade - pode ser identificado na produção de um *outro* objeto de intervenção, e não sujeito de relação. Um outro (comunidade, “paciente”, família etc.) desprovido de singularidade, desejo, saber e história. (Guizardi; Pinheiro, 2004, p. 37)

Percebe-se uma visão empobrecida sobre a noção de cuidado, tendo em vista que cuidar implica estar em relação, requerendo a aceitação de um outro enquanto sujeito, da abertura para dimensão de encontro desejante, não estando restrito a competências e tarefas técnicas (Ayres, 2001).

Slomp Junior et al. (2023), a partir dos conceitos de perspectivismo e de regimes de verdade, analisa o que pode ser enunciado como o cuidado em certo tempo e lugar, chegando a três grupos de perspectivas: o cuidado como um equivalente geral de práticas em saúde e

intervenções clínicas, o cuidado em saúde como uma clínica integral e emancipatória e o cuidado em saúde como uma micropolítica no encontro intercessor. Os discursos dos quais tive acesso, deixavam clara a visão de cuidado como um equivalente geral das práticas em saúde. No caso destes moradores, os procedimentos descritos como cuidado eram de fato fundamentais para manutenção de suas vidas, sua sobrevivência. Contudo, apesar de reconhecer a importância de tal cuidado, que me parecia por muitas vezes centrado em ações/procedimentos, sentia a necessidade de ampliação do olhar “cuidador”. De alguma forma, sentia falta para além de um cuidado que promovesse a possibilidade da vida, em forma de sobrevivência, um cuidado pautado no conceito que, ao assumir um marcador ético-estético-político, possa produzir mais vida nas vidas vividas. (Slomp Junior et al., 2023)

Há de se atentar que a situação descrita se passa no primeiro ano da pandemia de COVID-19, o que de certa forma, justificava a prevalência de uma forte visão de sobrevivência, que permeava todos nós. Como trabalhadores em função essencial, não podíamos aderir ao *lockdown*, apesar do medo que pairava no ar, trabalhar, manter seus empregos era uma questão de sobrevivência para muitos.

Não pretendo afirmar que não havia cuidado (ou que não haja) em suas diferentes concepções, no interior destes serviços, mas apenas reconhecer a existência de atravessamentos macro e micropolíticos que corroboram para produção e perpetuação de discursos e práticas que posicionam estes sujeitos como objetos, ou como sujeitos com menos valor. Compreendendo que o reconhecimento destes atravessamentos, assim como as reflexões oriundas, pode contribuir para mudanças necessárias para que serviços como este atuem comprometidos com seus pressupostos teóricos.

Durante minha experiência profissional passada, por muitas vezes senti um estranhamento com o posicionamento do paciente/sujeito como objeto de intervenção, e não foi diferente no interior da moradia. Talvez me parecesse ainda mais grave por se tratar de um serviço no qual as pessoas residem, estando expostas 24 horas por dia à intervenção do outro. Além disso, a vulnerabilidade pelo alto grau de dependência e o contexto da pandemia de COVID 19, com o “fechamento” da instituição e a diminuição do contato físico, tornavam o cenário mais incômodo e desafiador. Existia um medo real, funcionários sofriam com a falta ou precarização do transporte público, o aumento dos preços de itens básicos nos mercados, o medo de contaminação e as constantes notícias de internações e óbitos em decorrência da pandemia de COVID-19.

A maior parte dos moradores depende dos cuidadores para a maioria das atividades cotidianas, necessitando de apoio constante do cuidador para tarefas básicas de higiene,

alimentação e locomoção. Nenhum dos onze moradores, por exemplo, tomava banho sozinho, o que faz com que a dupla de cuidadores do plantão desempenhasse muitas vezes essa função de forma mecânica. Inúmeras transferências entre cama x cadeira higiênica x cadeira de rodas tornam o trabalho desempenhado pelos cuidadores como braçal, requerendo, além de técnica, força física. A rotina da manhã era basicamente composta pelo banho, café da manhã e administração de medicações, pois até a hora do almoço todos deveriam estar “prontos” para almoçar.

Logo nos primeiros dias me deparei com situações que me remeteram e me situaram, identificava aos poucos a presença de forças manicomiais, seja no banho de porta aberta, seja no esvaziamento do cotidiano institucional ou na dificuldade de abertura relacional por parte de alguns membros da equipe. O estranhamento inicial em me sentir coordenando uma instituição total de proporções menores, ou um mini manicômio, era agravado com o fechamento ocasionado pela pandemia. Recordava o livro lido na graduação: “Manicômios, Prisões e Conventos”, de Erving Goffman. A experiência no cotidiano da moradia trazia à tona novamente meu antigo desejo de atuação profissional, temas do meu interesse que haviam ficado para trás. Rememorando os temas da Reforma Psiquiátrica e seus pressupostos de desinstitucionalização, estava mais claro, assim como disse Basaglia, que era necessário colocar a doença, aqui também a deficiência, entre parênteses e ocupar-se das pessoas.

Recordo-me de algumas vezes questionar cuidadores que levavam o morador automaticamente para a varanda após a finalização do banho: “Você perguntou onde ele quer ficar? Se prefere ficar na sala vendo TV ou na varanda?”. Certa vez, ao chegar na moradia, deparei-me com uma cena que me causou forte incômodo. Moradores tomavam sol, uns de costas para os outros, impossibilitando qualquer possibilidade de troca e interação entre eles. Reposicionei as cadeiras em forma de roda, puxei uma cadeira, sentei e iniciei um bate papo, uma pequena assembleia. Quando questionei à cuidadora sobre a razão das pessoas estarem umas de costas para as outras, a resposta foi por conta da posição do sol.

Quando ouvi que nada faltava para eles, compreendi que o relato se referia sob a ótica de bens de consumo. Alguns itens, como suplementos e medicações, eram básicos para a sobrevivência de alguns, outros sem dúvida importantes para a qualidade de vida. Muitos destes itens possuem altos valores, como as sondas utilizadas por aqueles que possuem gastrostomia, ou até mesmo os suplementos alimentares e fraldas, fazendo com que, de fato, muitas pessoas não possuam acesso adequado aos insumos que necessitam. Nesse cenário, ter o mínimo para sobrevivência: alimento, fralda, medicação e suplemento, pareciam, de fato, ser um grande privilégio.

O cenário político-social da época era o aumento da pobreza e desemprego, com a precarização do trabalho e da vida, exacerbados pela pandemia. Talvez esse cenário de profunda desigualdade social acentuasse o discurso de diversos atores, pelo qual os direitos destas pessoas eram deslocados ao lugar de privilégios, pois tinham o básico para sobrevivência digna (alimento, fralda, medicação e suplemento), nada faltava.

Não sabia como era o cotidiano da moradia anteriormente ao período da pandemia, mas a partir da criação de espaços de escuta e contato mais íntimo com os moradores, tentava ouvir ou perceber não só o que lhes faltava naquele momento, mas seus fluxos desejantes. Alguns discursos davam pistas para além do que se tinha, que sem dúvida era muito importante, (principalmente em contraste ao vivido no CEDC). Naquele momento, algo lhes faltava.

As necessidades do corpo pareciam estar supridas. No entanto, além das demandas do corpo biológico, considerando a existência de um corpo imaterial, sensível, quais eram as necessidades destas pessoas? Slomp Junior et al. (2022) relatam que, a partir das formulações feitas pelo filósofo Baruch Spinoza (1632-1677), para além do corpo material, nomeado por Foucault (1998) de corpo anátomo-clínico, somos também constituídos por um corpo imaterial, que se manifesta através dos sentidos, de acordo com as afecções que lhe são transmitidas. Para Spinoza o corpo é uma potência, que aprende a partir das afetações dadas pelos encontros com os outros, as coisas, as novas experiências etc.

Ao ler as afirmações acima, pela primeira vez recordei-me do que me foi contado por André¹⁴, também relatado no trecho a seguir:

No berçário permaneciam, restritos ao leito vinte e quatro horas por dia, adultos e crianças com quadro de paralisia cerebral, apresentando gravíssimo prejuízo do desenvolvimento psicomotor. Os cuidados dispensados neste setor se resumiam a manejos empobrecidos de maternagem, como se estivessem cuidando de um recém-nascido: higiene sempre no leito, sempre em hora coletiva, e alimentação, recorrendo-se a mamadeiras. Neste caso tudo era feito no leito, tomar banho, comer, brincar, dormir. Em suma, a instituição total cabia dentro do leito. (Almeida; Delgado, 2000, p. 108)

André é uma das pessoas que vivenciou tal violência no interior do CEDC. Como ele mesmo conta, ficava boa parte do dia sujo de fezes e urina. A passagem acima e os relatos de André me fazem pensar nos corpos que experienciam maus encontros, corpos privados, corpos institucionalizados. Será meu papel como gestora produzir bons encontros? Possibilidades de encontros múltiplos, produtores de potência? Tomada por uma rotina de diversos afazeres burocráticos, dificuldades financeiras e problemas das mais diversas ordens, incluindo a difícil tarefa de gerir recursos humanos frente a tantas suspeitas e casos de COVID 19, sentia uma

¹⁴ Todos os nomes citados no decorrer do texto são fictícios a fim de proteger a identidade dos indivíduos.

necessidade intensa de maior compreensão do vivido a fim de possibilitar ao meu trabalho vivo em ato uma maior potência.

Todo o conjunto de estranhamento inicial vivenciado me impulsionou para a finalização da pós-graduação. Diferentemente do que esperava ao assumir a coordenação, a moradia não foi um lugar no qual pudesse treinar habilidades e técnicas aprendidas na especialização em gestão em saúde. Não consegui desenvolver um controle de estoque. O trabalho na moradia me desterritorializava, me sentia profundamente afetada. O atravessamento de questões da responsabilidade enquanto gestora me trouxeram como questão de estudo: o que cabe aos gestores de serviços substitutivos a instituições de caráter asilar, para o não retrocesso, e o avanço de um modelo de cuidado pautado no pressuposto da desinstitucionalização? A partir dos textos lidos, observei a proximidade do serviço de Moradia Assistida com SRT, inclusive no que tange aos desafios de práticas de cuidado em liberdade.

Se o cuidado do corpo biológico estava acontecendo de forma adequada, restava então trabalhar em conjunto com a equipe formas de cuidar comprometidas com a emancipação, sensibilizar os funcionários, “reposicionar” os moradores dentro do campo das relações? NÃO!

Tinha apenas impressões sobre os jogos de força e poder desiguais que circulavam. Entendia que na minha presença muitas coisas não aconteciam, pois representava um poder de autoridade, e tentava produzir no campo do molecular, das relações, discursos que legitimassem os moradores enquanto sujeitos, suas vontades e possibilidades.

André falava espontaneamente do que viveu no período em que estava no CEDC. Todos os funcionários sabiam da sua história, marcada pela violência institucional, porém alguns não suportavam tal escuta, interrompendo ou pedindo para esquecer o que passou, pois agora estava bem. Importante sinalizar que o morador possui dificuldades na verbalização, com perdas funcionais devido ao processo de envelhecimento. Logo, muitas vezes escutá-lo requer uma pausa e muita atenção. De sorriso frouxo, André gosta de conversar, de jogar dominó e de ouvir um bom pagode. Flamenguista, gosta também de assistir futebol, mantém contato com a família que foi reencontrada, especialmente uma irmã e uma sobrinha.

Durante a pandemia, sempre expressava o desejo de passear e de ver os familiares. Perguntava com frequência quando tudo aquilo iria acabar (pandemia) e se poderia passar o natal com a família, que residia em outro município – na verdade, essa foi uma das primeiras perguntas que me fez, assim que soube que eu seria a coordenadora. Aparentava medo de perder o que conseguiu reconquistar, o contato familiar. Durante o período mais intenso da pandemia, intensificamos os contatos familiares via chamadas de vídeo. Aparentemente muito querido por todos, eu não podia imaginar que pudesse ser alvo de nenhuma forma de negligência por parte

da equipe. Certo dia, recebi de forma anônima uma denúncia: André havia passado mal durante a madrugada, porém a equipe noturna não somente deixou de me avisar, como também não relatou nada no livro de ocorrências. Percebi, ao ler com maior atenção o livro de ocorrências, que estranhamente nunca havia nenhuma intercorrência nesse plantão. Estavam todos sempre bem. Na verdade, toda intercorrência gera um “trabalho extra”, com a possibilidade de passar a noite no hospital. Depois que um dos funcionários foi mandado embora, em conversa com André, ele me questiona se a causa tem a ver com o fato do cuidador ter esquecido de escrever no livro o ocorrido. As práticas de negligência instituídas no abrigo continuavam instituídas hoje? Talvez agora, diferentemente do ocorrido no interior do CEDC, onde a violência era facilmente compreendida e visualizada por todos nós, as formas de violência e desrespeitos sejam tão sutis que às vezes não possam ser apreendidas e compreendidas como tal, como no caso de discursos capacitistas, que podem atravessar todos nós. No caso narrado, ambos os profissionais foram desligados. A desconfiança constante se fazia presente, a impressão de que qualquer falta de atenção poderia significar alguma ação de negligência passou a fazer parte dos meus dias. Da mesma forma, havia o receio de agir injustamente, compreendendo o valor do trabalho na vida daqueles trabalhadores.

Goffman (1974) afirma que alguns trabalhadores de hospitais para doentes mentais aparentavam preferir trabalhar em enfermarias de doentes “mais atrasados”, nas palavras do autor, pois estes tendem a fazer um menor número de pedidos, que exige tempo, em relação a pacientes de “enfermarias melhores”. A afirmação trazida por Goffman era constantemente observada no cotidiano do serviço, uma vez que sujeitos em “menor grau de autonomia” se encontram mais vulneráveis frente ao outro, o que nomearei de “vulnerabilidade corpórea”. Sujeitos que não verbalizam, ou que possuem dificuldades para comunicação, estão entre as pessoas que aparentam estar mais propensas a serem “esquecidas”, negligenciadas ou, que não precisam ser consultadas.

Muitas vezes sentia-me angustiada por não entender o que Camila¹⁵ tentava me dizer. Acompanhado de gestos, ela queria comunicar algo e eu não conseguia compreender. Chamava um cuidador mais antigo, que “traduzia”. Certa vez, vendo Camila utilizando o *tablet*, questionei se ela já havia tido alguma prancha de comunicação alternativa¹⁶. Pensei que o próprio *tablet* poderia ser um facilitador para sua comunicação. A cuidadora questionou-me por

¹⁵ Todos os nomes citados no decorrer do texto são fictícios a fim de proteger a identidade dos indivíduos.

¹⁶ A comunicação alternativa é um conjunto de técnicas que visa ampliar a capacidade comunicativa de pessoas que possuem dificuldades ou ausência de verbalização, podendo fazer uso de símbolos e fotos para ampliar a capacidade de expressão.

que ela precisaria desse recurso, já que eles a entendiam. Percebi que o território existencial de Camila se encontrava reduzido ao espaço da moradia e seus funcionários. Aos poucos eu mesma passei a compreender algumas das coisas ditas por Camila, dentre elas, pedidos de ir à igreja ou de ver sua mãe, que reside em uma Residência Terapêutica na Zona Sul do RJ.

4.1. Aguçando os sentidos

OLFATO

Ainda bem que ainda sinto odor, que ainda sinto incômodo, pois muitas vezes senti receio da captura de fluxos e forças em constante movimento. Sou cotidianamente convocada a governar corpos, a dizer o que lhes cabe ou não, a normalizar condutas e até mesmo relativizar práticas mortificantes. O que não estou conseguindo enxergar? Existe da minha parte um receio de cronificar junto com a instituição, de deixar de me afetar, de normalizar práticas e forças contrárias à produção de fluxos desejantes à produção de vida, ou ainda deixar de incomodar-me com o que é visto e sentido no interior do serviço.

A dureza do cotidiano institucional, a falta de dinheiro e de condições necessárias para a realização de um trabalho, muitas vezes me despotencializaram. Com o alto preço de alguns insumos, por alguns meses, os pedidos de materiais de higiene e limpeza, assim como pedidos de fraldas e luvas realizados passavam por um corte. Nesse momento, muitas pessoas da moradia encontravam-se sem renda ativa devido a trocas de curadores, deixando o processo ainda mais difícil. As fraldas não chegavam em quantidade e qualidade suficientes, gerando um enorme problema. Além de inadequadas para os moradores, uma vez que a pele permanecia mais tempo em contato com a urina, os vazamentos eram constantes. A casa agora tinha um odor específico, pois os produtos de limpeza também não estavam em quantidade suficiente. Com tantos vazamentos, faltava roupas de cama, situação agravada em dias chuvosos, nos quais as roupas no varal não secavam. Os problemas de ordem financeira foram sanados, mesmo que temporariamente.

PALADAR

Quem escolhe o que você vai comer? Eu, que não como carne há muitos anos, escolho as minhas vontades, necessidades e possibilidades, e não gostaria que me dessem fígado, por exemplo, mesmo que esse estivesse escondido no feijão, ou mesmo que fosse “disfarçado” com o propósito de melhorar minha saúde. Parece tão óbvio, mas não para quem mora em um abrigo (em suas mais diversas formas).

Por mais que as cozinheiras façam pratos caprichados, que a gente busque comprar alguns ingredientes que não chegam para incrementar o que é servido, o processo e a escolha, na maioria das vezes, não passam pelos maiores interessados: os moradores.

Em um contexto socioeconômico de altos preços de itens básicos, como arroz, feijão, leite, óleo etc., já era esperado que a gestão tomasse medidas de ajuste para a manutenção do projeto¹⁷ sem elevação de seus custos. Nesse contexto, foi cedido um dia na semana em que uma nutricionista ficou responsável em elaborar cardápios para as cinco moradias. Era visível o esforço da profissional de nutrição, da mesma forma que é visível o quão naturalizado é o apagamento desses moradores enquanto sujeitos. Eu mesma, em conversa com a nutricionista, expus/apresentei como demanda questões relacionadas à “saúde”/corpo físico dos moradores e minhas preocupações, tais como: alimentação por sonda e suplementação para os moradores que se alimentam por gastrostomia e possuem baixo peso, obesidade e hipertensão, entre outros aspectos. Mais uma vez percebo-me agenciada pela força do modelo hegemônico biomédico, no qual o principal objetivo é manter corpos vivos.

Não que tudo isso não seja de fato importante, porém qual o espaço para os desejos, gostos e autonomia destas pessoas?

TATO

Escuto de uma moradora: “Pedro tem sorte, você deve ser uma ótima mãe!”, disse-me, sabendo sobre meu filho. Apesar do receio da pandemia, não conseguia recuar ou negar as demandas frequentes de contato físico. Tinha medo, mas o afeto era mais forte. Naquele momento, tais corpos só eram tocados de forma burocrática para trocas de fralda, banho e transferências. Como poderia negar um abraço? O momento era tão difícil que tentava, a partir do que tinha como recurso, incluindo meu próprio corpo, tornar aqueles dias mais leves. Ouvir, olhar nos olhos, abraçar, tocar, aconteceram de forma natural, sem muita teoria. A partir da convivência, fazia com que meu primeiro olhar, aquele, que preso ao corpo biológico, sentia pena e questionava a própria capacidade de atuação, se abrisse para perceber aquelas pessoas para além de suas deficiências. Um vínculo muito forte se formou com uma das moradoras, o afeto era recíproco.

As reflexões iniciais trazidas nesse texto discorrem sobre o cotidiano institucional, assim como os atravessamentos vivenciados por mim durante os três anos que experienciei a

¹⁷Refiro-me a projeto, como comumente os profissionais se referem às moradias assistidas. Porém, esse dado já chama atenção pelo caráter provisório transitório da palavra programa.

função de coordenadora. No primeiro olhar e nos primeiros meses, sem muita teoria e reflexão, ainda capturada pela ótica hegemônica biomédica, duvidava mais uma vez sobre minha possibilidade técnica. Estava claramente, mais uma vez, subordinando a tecnologia leve às demais tecnologias de cuidado, inicialmente preocupada com biossegurança e instrumentos de gestão capazes de controlar riscos e viabilizar um funcionamento melhor da moradia. Como se isso bastasse! É no devir pesquisadora/gestora, a partir da abertura para a experiência e para os encontros, que inicio o processo de compreensão de algumas temáticas que, além do conhecimento técnico, me ajudam a compreender parte de um mal-estar que me acompanhou durante longos anos.

As diversas demandas, muitas vezes urgentes, não tinham dia nem hora para acontecer, por muitas vezes ocorrendo durante uma aula ou minha produção textual. A força de captura do trabalho interno da moradia, tal como o imperativo de “organizar” a casa, remetia a uma ideia de prioridades, em que a produção de vida se encontra em segundo plano. A abertura para o campo da experiência e das afetabilidades me trouxe a emergência de uma reflexão autoanalítica.

A autoanálise pode exercer a função de inibir a captura dos coletivos-equipas, valorizando seu próprio conhecimento, suas iniciativas e capacidade criativa, retomando a esses coletivos uma capacidade que geralmente lhes é tirada pelo aprisionamento que a normalização do mundo do trabalho lhes impõe. (Franco, 2013, p. 238)

Foi extremamente desafiador lidar com uma dinâmica no qual o trabalho nunca se esgotava. Pelo contrário, em alguns momentos percebia que, na verdade, quanto mais desejantes, mais autônomos se tornavam os sujeitos, mais trabalho era necessário, seja na mediação de conflitos, seja na escuta e encaminhamento das mais diversas demandas. Enquanto coordenadora, era constantemente convocada a exercer controle sobre não apenas o serviço e suas rotinas, mas sobre os corpos, um controle disciplinar. Era comum ser consultada sobre decisões naquelas vidas. Por vezes, sentia no controle uma força tentadora, pois aderindo a este, algumas situações poderiam ser mais facilmente resolvidas, podendo o exercício do diálogo, da negociação ser delicado e mais demorado. Me identificava com as narrativas de Cunha:

A sensação de estar decidindo sobre a vida de cada um que ali morava - o horário de se alimentarem, de receberem o pagamento, de retornarem aos alojamentos etc.- além de sempre me parecer estranha, carecia de bastante esmero. Nem mesmo as decisões de ordem mais íntima se faziam à revelia dos regulamentos. Os casais, para poderem morar juntos, precisavam de autorização da direção...Todos ficavam, enfim, totalmente à mercê de nossas decisões... (Cunha, 2007)

Após a vacinação e o abrandamento da pandemia, a necessidade de trabalhar para fora, apesar das inúmeras barreiras, se impunha. Era preciso que essas pessoas pudessem circular o

território. O que nos era possível? O alto grau de dependência associado a necessidades complexas e a falta de estrutura adequada, tal como transporte, implica em barreiras importantes para a participação em espaços diversos de vida, era um grande desafio. A proximidade de um teatro e de vários eventos culturais com preços populares através da FUNARJ¹⁸ se tornaram uma possibilidade viável.

A falta de acessibilidade na cidade e de cuidadores suficientes para saídas fez com que estas demandassem uma importante organização prévia. Era necessário deslocar cuidadores para os horários necessários, acarretando posteriores folgas. No último show que fomos, do grupo de pagode “Fundo de Quintal”, levamos 6 pessoas, sendo 5 cadeirantes.

O curto percurso parecia bem mais longo ao empurrar uma cadeira. Pude presenciar e experimentar as dificuldades vivenciadas por pessoas com deficiências, familiares e cuidadores. Para levar o máximo de pessoas ao show, eu estava disponível como “cuidadora” e pedi ajuda ao meu marido; a Terapeuta Ocupacional recém-chegada ao projeto também participava da empreitada. “Ainda bem que você está com cinto de segurança”, disse para o morador em tom de brincadeira. Eram muitos buracos, faltavam rampas de acesso adequadas e a calçada era impossível de circular com uma cadeira de rodas. Desistimos de percorrer as calçadas e decidimos enfrentar a rua. Logo eu, que não dirijo e possuo certo medo de trânsito.

Naquele dia conversamos, rimos, comemos pipoca e ocupamos quase todas as vagas destinadas às cadeiras de rodas do teatro. Em todos os cinco espetáculos que fomos, os moradores das moradias eram os únicos cadeirantes do local, o que me trazia novamente a reflexão sobre direitos *versus* privilégios. A produção de vida acontecia, era sentida, e como diz a letra da música do grupo “Fundo de Quintal”: “mas iremos achar o tom, um acorde com lindo som, e fazer com que fique bom, outra vez o nosso cantar, e a gente vai ser feliz, olha nós outra vez no ar, o show tem que continuar...”

Aprendiz cartógrafa: o campo em mim e eu no campo

Hoje percebo uma necessidade de um exercício de escrita que seja guiado pelos meus afetos, pelo campo do sensível. Talvez como um artista em suas diversas expressões, tal como quando compõe uma música, ou pinta uma tela. Uma possibilidade distante e estranha até pouco tempo atrás. Após não só uma formação, mas toda uma carreira profissional agenciada pela hegemonia do modelo biomédico, desacreditava da minha potência profissional. Não me

¹⁸ Fundação Anita Mantuano de Artes do Estado do Rio de Janeiro.

enquadrava nas demandas legitimadas pelos modelos dominantes de atuação e pesquisa, pelos quais me encontrava cercada. Tomada por um estranhamento e mal-estar, pensei que o campo da saúde pudesse não ser meu lugar.

Anos de análise se passaram até meu ingresso neste mestrado. Guiada pelo desejo e a pretensão de ser um sujeito epistêmico, me lanço no processo de aprendizagem de fazer pesquisa, de “fazer ciência”, ainda sem compreensão do que significava tal processo. Deparo-me com minha implicação e a convocação de sua análise. Assim como apontado por Merhy (2004), sou pesquisadora e pesquisada, analisante e analisada. Muitas indagações fazem parte desse processo e, por fim, questiono-me como materializar em forma de texto, tornar visível e explícito o experienciado no campo de pesquisa? Mais do que isso, pergunto-me como dar língua a toda intensidade de afetos que me atravessam e pedem passagem, tal como aponta Ronlink (2016).

Talvez minha primeira dificuldade seja compreender e aceitar que não será possível abordar toda complexidade emergente do campo de pesquisa dentro do escopo desta dissertação. As vivências, expectativas, produções, reflexões e atravessamentos ao longo dos últimos três anos que atuo nas moradias assistidas, assim como dos meses em que estive formalmente em campo, propiciaram encontros com pessoas, temáticas e perspectivas variadas em uma diversidade de possíveis caminhos para os textos que se seguem. Porém, minha escolha por trazer, para as primeiras problematizações desta pesquisa, cenas e narrativas que em um primeiro momento me indicavam a invisibilização e a objetificação destes corpos, se justificam a partir do meu compromisso ético-político, assim como meu desejo utópico de uma sociedade mais justa e igualitária. É importante ressaltar que tal escolha não se dá somente a partir de meus desejos e experiências a priori como pesquisadora, mas sim de uma leitura, agenciada nos encontros, no contato, na intensidade e quantidade de narrativas e expressões, que revelava a vulnerabilidade e as situações de desrespeito, abandono e violência em que estes sujeitos estão submetidos.

Busquei, ao trazer suas vozes e histórias, tornar visíveis e fazer falar, de alguma forma, pessoas e situações tão invisíveis perante nossa sociedade. Pretendi, a partir do referencial da micropolítica, refletir sobre as relações instituídas e instituintes presentes, identificar fluxos e investimentos desejantes assim como a produção subjetiva em curso.

Ao decorrer do processo de pesquisa, com visitas semanais em ambas as moradias escolhidas como campo, gradativamente compreendia o que Alvarez & Passos (2020) apresentavam na sétima pista do método cartográfico intitulado: “Cartografar é habitar um território existencial”. Me sentia ao lado daqueles que ouvia, engajada, experimentava uma

escuta interessada, e uma relação de desejo crescente de estar com aquelas pessoas, apesar da sensação de tristeza, lamento e indignação, que muitas vezes me tomavam, durante e posteriormente aos encontros. Alguns momentos me geraram muito desconforto, sentia fluxos e forças da lógica manicomial presentes em todos os instantes. Algumas narrativas eram especialmente difíceis de escutar, assim como algumas cenas eram difíceis de presenciar. Em outros momentos, ao observar ou vivenciar encontros produtores de vida, enchia-me de alegria, experimentava composições que me potencializavam.

Em muitos momentos, me confrontei com questionamentos sobre minhas ações, tentava separar meu “eu” pesquisadora do meu “eu” profissional, estando por vezes perante a dilemas éticos, expressos, por exemplo, na vontade de levar e abordar importantes questões ouvidas durante a pesquisa para a equipe técnica e a coordenação. Escutar e estar junto, durante algumas horas, parecia-me pouco. Sentia-me impotente, ainda não era capaz de identificar o cuidado que se dava a partir da minha presença, escuta e contato afetivo. Apesar do conhecimento teórico da cartografia tomada como intervenção, no qual há inseparabilidade entre o conhecer e fazer, entre o pesquisar e intervir (Passos e Barros, 2020), encontrava-me presa a uma outra visão de intervenção aprendida, uma intervenção centrada em tecnologias leve-duras e duras de cuidado. Desejava intervir sobre aquela realidade, de forma que naquele momento acreditava ser mais potente. Refiro-me à possibilidade de responder às demandas ouvidas de forma mais contundente, talvez porque ainda era coordenadora e exercia o poder de, por exemplo, demitir um funcionário caso este estivesse apresentando condutas inadequadas. Porém, ao mesmo tempo recordava que a sensação de impotência se fazia presente também enquanto permaneci na função gerencial. Sentia em alguns momentos o incômodo de estar no campo como pesquisadora. Estava impregnada de um desejo de atuação técnica, de dar respostas em forma de intervenções, talvez tendência comum entre os profissionais da saúde, próprios de nossas formações.

Não havia ainda tomado consciência que era justamente a possibilidade de entrada naquele território como pesquisadora que me ajudava a acessar conteúdos não tão dizíveis, não tão visíveis. De alguma forma, despia-me da posição de um suposto saber sobre, deixando-me levar, tocar e ser tocada, o que gradativamente, na relação e no convívio, me propiciou um certo “conhecimento privilegiado”, ou um conhecimento de outro ponto de vista, pois alguns encontros eram por si só acontecimentos.

Um saber como o que chamamos científico é um saber que supõe, no fundo, que haja verdade em toda parte, e em todo lugar e em todo tempo. Ou seja, mais precisamente: para o saber científico, há momentos em que se pretende mais facilmente a verdade, pontos de vista que permitem perceber mais facilmente ou mais seguramente a

verdade; há instrumentos para descobri-la onde ela se oculta, onde ela está recuada ou escondida. (Foucault, 1974, p.3 06)

Quero dizer com isso que o fato de não estar presa às exigências, formalidades e necessidade de respostas me fizeram usufruir de uma escuta mais livre e fluida. Os encontros podiam acontecer ou não, mas dispunha do tempo, recurso que por vezes aparece de forma tão escassa no nosso cotidiano profissional. As escutas em sua grande maioria não eram direcionadas em busca de algo, tal como uma anamnese, muito menos buscavam verdades ou linearidade. Não estava presa à obrigação de prestar contas de minhas ações pesquisadoras no plano gerencial. Diferentemente do âmbito profissional, não havia urgências no tempo cronológico.

Posso dizer que essas condições, conjuntamente com minha abertura para o encontro e a experiências, propiciaram a formação de outros vínculos. A partir de uma certa proximidade com alguns membros da equipe técnica, possibilitava a percepção do que chamo de conhecimento privilegiado, pois, a partir de algumas conversas informais, ou mesmo da escuta de alguns apontamentos em reuniões de equipe, percebia que meu conhecimento sobre alguns “casos”, sobre os sujeitos e suas histórias, possuíam uma riqueza de “detalhes” com perspectivas diferentes.

Como exemplo, recordo-me do dia em que, em reunião de equipe, a coordenação de uma das casas fala com preocupação sobre uma mulher que possui vínculo com um morador e que, após visita realizada, a mesma verbalizava o desejo de adotá-lo. O morador em questão é um rapaz de 21 anos, tetraplégico, com grave comprometimento motor, incluindo deformidades instaladas. Além das preocupações cabíveis quanto à sua família biológica e todos os possíveis impasses em um processo de adoção, nos discursos implícitos e explícitos em reunião de equipe transparecia uma dúvida na conduta da mulher. A pergunta implícita era: o que faria alguém querer adotar uma pessoa tão comprometida fisicamente? De certa forma, o discurso parecia atribuir à conduta da mulher o interesse de algum possível ganho, tal como a administração do benefício do morador. Atravessados pelo poder instituído, reproduzimos de certa forma em nossos discursos cotidianos a ideia/concepção de desvalor destas pessoas. O capacitismo estrutural e estruturante das relações sociais atravessa todos nós, incluindo profissionais atuantes no campo da pessoa com deficiência. Também fica claro o “cuidado”, na forma de preocupação com as expectativas criadas no morador, e a possibilidade de frustração e sofrimento com a não concretização de seu desejo. A adoção, no presente discurso, não aparecia como algo possível. O vínculo de afeto entre eles era visto de forma desacreditada. Assim, reproduzimos discursos sem perceber, baseados em nossas próprias concepções. Presos em

nossos contextos, podemos estranhar a aproximação e a relação de afeto da mulher com aquele morador. O que motivaria o interesse por alguém tão dependente? Em nossas visões capturadas, talvez seja comum o olhar para aquele corpo apenas como um corpo que demandava trabalho, ou que oferecia ganhos referentes ao benefício social.

Tais falas me causavam incômodo e preocupação, pois me parecia que podia guiar uma conduta que, ao contrário de trabalhar em prol dos fortalecimentos de vínculos existentes e produção de vida, poderia impor limites e barreiras, em uma resposta mais fácil e sem a problematização e reflexão necessárias sobre uma situação tão complexa. Importante dizer que não há supervisão clínico-institucional para as moradias, o que significa que, muitas vezes, os “casos” não são discutidos de forma técnica, a partir de pressupostos éticos e clínicos coletivamente pactuados. Ao contrário, eu observava o que me parecia ser a predominância de falas atravessadas por visões presentes no senso comum. Neste momento da cartografia, surge para mim a importância de escuta e consideração do desejo do morador.

Na verdade, não podia dizer o que sabia a respeito, mas em nossas conversas informais no campo, o morador havia me contado como conheceu tal mulher, a qual muitas vezes se referia como mãe. Ele me contou que durante uma de suas internações estaria sozinho, a não ser por ela, uma mulher que trabalhava na equipe de limpeza do hospital, e que se fez presente de forma afetuosa. Durante o período que permaneceu internado, zelou por ele, emprestou-lhe o celular para que ele ouvisse música e visse filmes, tornando aquele momento delicado mais leve. Conversava e dispunha dentro da sua possibilidade, atenção e carinho. O sentimento de ser cuidado não veio de um membro da equipe técnica da saúde (ou não só), mas especialmente da auxiliar de serviços gerais que, em mútua interferência, produziu efeitos na vida do morador, fazendo com que percebesse a possibilidade de ser amado, apesar da disfuncionalidade do seu corpo.

Percebia conhecer algumas singularidades que julgava importantes, inclusive para a construção de projetos terapêuticos singulares. Faz-se necessário ressaltar que as moradias permaneceram por anos com um quadro de equipe técnica muito reduzido, composto por duas assistentes sociais e uma enfermeira, responsável, entre outras coisas, por articular demandas de saúde dos moradores com a rede assistencial. Em 2021, as moradias receberam uma profissional de terapia ocupacional e, posteriormente, uma psicóloga. A chegada destas profissionais, como será possível observar no texto que se segue, repercutiu no funcionamento das moradias a partir de agenciamentos produtores de outras formas de subjetividade.

Porém, infelizmente, estes novos profissionais ainda se encontravam em quantidade inferior às necessidades do serviço, assim como é possível observar nas normas que

regulamentam os serviços de residências inclusivas. Segundo as orientações da Tipificação Nacional dos Serviços Socioassistenciais, da Norma Operacional Básica de Recursos Humanos (NOB-RH, 2011) e a Resolução CNAS Nº 17, de 20 de junho de 2011, a equipe técnica corresponde a um profissional para até três casas, totalizando trinta pessoas acompanhadas por profissional. A existência de um terapeuta ocupacional e um psicólogo para as cinco moradias, totalizando cinquenta e cinco pessoas, impossibilitava um trabalho com maior qualidade, apontando para um processo de precarização do trabalho.

Primeiras cartografias nas moradias

Explicava para todos os moradores, assim como para a equipe, o que significava minha presença na moradia. A grande maioria me conhecia como coordenadora, o que certamente poderia ocasionar alguma interferência na forma como ocorriam as relações. Minha imersão no campo não se dava a partir de uma suposta neutralidade, ocupava um papel de suposto poder, tinha informações prévias advindas dos discursos circulantes em reuniões que, além de questões burocráticas sobre o funcionamento das moradias, tratavam de alguns casos.

Sempre que chegava, tocava a campainha e aguardava que algum funcionário viesse abrir o portão, pois, de forma geral, moradores não possuem acesso às chaves. Às vezes, algumas conversas iniciavam ali mesmo, enquanto aguardava entre as grades dos portões. Ambas as casas possuem moradores com comorbidades psiquiátricas e histórico de fugas, no que diz respeito a um morador específico. Conforme já abordado, possuía algumas informações prévias em relação a essas pessoas, pois moradores e até mesmo funcionários que não conhecia pessoalmente, poderiam ter sido citados, ou terem alguma situação específica abordada em reuniões de equipe, *e-mails* ou até mesmo grupos de WhatsApp. No caso do morador que com frequência fugia, tinha suas fugas anunciadas no grupo de WhatsApp como forma de alertar as demais equipes, pois ele costumava aparecer em outras moradias.

Chamarei o morador em questão pelo nome fictício de Renato. Já havia tido contato com ele, que inclusive tinha participado de uma pequena festa de aniversário na casa em que atuava como coordenadora. Conhecia seu histórico de fugas e crises, assim como parte de sua história. A princípio, Renato não se encontrava dentro dos critérios de inclusão formais para a pesquisa, não possuindo condições de verbalizar ou assinar o TCLE, e não possuindo ainda responsável legal (curador). Havia decidido não abranger a pesquisa aos moradores curatelados, pois tal processo demandaria um tempo maior de submissão ao CEP, e considerando o tempo

limitado do mestrado. Avaliava também a impossibilidade de abordar, com alguns moradores, temáticas em relação às suas vidas pregressas, devido ao intenso sofrimento que tais memórias lhe ocasionariam. Era o caso de Renato. No entanto, as relações observadas entre Renato e os funcionários, assim como com os moradores, permeou a cartografia, e dava evidências das disputas de forças instituídas e instituintes.

Ao chegar na moradia que nomearei de B, ainda pelas grades, observava que Renato encontrava-se agitado. Tal situação muda até mesmo a postura com que a profissional de serviços gerais abre o portão, dizendo ao morador: “Fica aí!” Avistava moradores na varanda, onde normalmente me sentava com eles para conversar, porém não avistava nenhum outro trabalhador. Cumprimentei todos e pedi licença. Sentia que Renato, que estava falando alto, visivelmente alterado, precisava de atenção. Apesar de apresentar-me como pesquisadora, não conseguia me desvencilhar do meu papel de terapeuta. A princípio, não entendia tal situação como fazendo parte da pesquisa. Sentei-me com Renato em um banco lateral, ouvi parte de suas queixas, não consegui compreender tudo que era dito, pois o morador apresenta dificuldade em articular e pronunciar de forma clara algumas palavras. Estava ao seu lado quando ouvi uma voz de longe ameaçando algo parecido como: “Amarra ele!”, sendo uma solução para tal situação. A voz era de um outro morador, que assim como Renato, já havia vivenciado experiências de violência que me foram relatadas posteriormente em conversa informal sobre a antiga Fazenda Modelo. Hoje um corpo dócil e submetido, este outro morador reproduz de alguma forma o poder que foi exercido sobre seu corpo. Refiro-me ao corpo dócil por vezes observado como corpo fabricado pela disciplina. Este que, no interior do serviço, nas relações de poder instituídas, ao formarem corpos mais obedientes, passam a ser úteis à lógica dominante da instituição, assim como descrito por Foucault (2014).

Eu possuía o conhecimento de que o sofrimento e a angústia de Renato muitas vezes haviam sido respondidos com contenção no passado. Porém, sabia também que a terapeuta ocupacional e a psicóloga, chegadas mais recentemente nas moradias, vinham trabalhando com a equipe outras formas de lidar com as crises do morador, apontando, por exemplo, a importância de um trabalho pautado na verdade, na medida que era constante a reprodução de mentiras como respostas às suas demandas, como a solicitação de visitar ou morar em outra moradia. As práticas de contenção e ameaças haviam sido formalmente proibidas. Tais ameaças eram utilizadas pela equipe como forma de manter o controle sobre o corpo e o comportamento do morador, utilizando-se o poder presente nas instituições como a polícia e a internação psiquiátrica, sendo também comum a reprodução deste discurso por outros moradores.

Não posso afirmar que tais práticas não ocorram em nenhum momento, que tenham sido totalmente sanadas, uma vez que se observa a presença de forças de uma lógica manicomial. Contudo, a existência de forças instituintes cuidadoras fica mais clara a partir da chegada de novos profissionais, seja na mudança de coordenação ou na chegada dos novos membros da equipe técnica. Estes novos fluxos circulantes são claramente capazes de agenciar outros membros da equipe. Ainda sobre Renato, é possível observar, nos mais variados discursos sobre suas fugas e “crises”, a interpretação sob a luz de seus aspectos individuais, atribuídos à sua condição psicopatológica. É notória as dificuldades para se adotar um olhar ampliado, que considere os sentidos subjetivos de tudo que o morador expressa, incluindo uma reflexão em que a instituição e suas relações estejam presentes. A relação com a própria dinâmica institucional, o ócio dos(as) moradores(as), a rigidez da rotina e as escassas relações de afeto, a ausência de vínculos afetivos familiares e comunitários, somada à falta de possibilidades de vivências outras, são pouco questionadas ou refletidas.

Há de se considerar que, enquanto profissionais de saúde, somos formados e vivemos sob a hegemonia do modelo biomédico neoliberal, que sustentado pela força do capital e seu poder de subjetivação, atua como linha de força a agenciar nossos atos profissionais. (Franco Merhy, 2013). Desta forma, tendo em vista o cenário contemporâneo, no qual observamos, de forma crescente, discursos pelos quais as existências são reduzidas à diagnósticos/sintomas, compreendemos a dificuldade das equipes em adoção de olhares ampliados, que reconheçam e valorizem a potência das tecnologias leves. Merhy (2013) manifesta que a dimensão cuidadora, presente no campo das tecnologias leves, é claramente subordinada a um papel irrelevante e complementar, dentro da ótica hegemônica do modelo médico liberal, o que pode ser observado no cotidiano, no interior dos serviços, a partir de discursos que demonstram a dominância e valorização das tecnologias de cuidado duras e leve-duras.

Na cena descrita anteriormente, Renato, que estava visivelmente agitado e insatisfeito, chega a reclamar de um cuidador. Será que algo aconteceu anteriormente à minha chegada? Sempre me causa estranhamento a forma com que a fala de moradores era desvalorizada, aqui se tratando de sua condição psicopatológica, uma pessoa com transtorno e deficiência intelectual. Tal desvalor apresenta, além do estigma da periculosidade e desconsideração do que se diz, a infantilização da pessoa.

Em momentos como esses, Renato expressa a vontade em buscar outras moradias, como se ao mudar de lugar pudesse romper com seu sofrimento. Ele me pede para que eu o leve para a casa que eu coordenava, dizendo querer ver uma moradora em específico, o que não era possível naquele momento. Ofereço papel e caneta, ele desenha uma cuidadora, me pede para

escrever seu nome e, gradativamente, vai se acalmando. Aos poucos, Renato encontra-se novamente tranquilo. Aproveito para, conjuntamente com ele, sentar-me com os demais moradores que me esperavam na varanda. Nas conversas coletivas que se davam, Renato permanecia o tempo que tolerava. Saía, retornava, sendo possível perceber o incômodo que ocasionava a alguns moradores pelas suas interrupções.

As conversas nesta moradia costumavam agregar algumas pessoas, ocorrendo por vezes em forma de roda. Não possuíamos nenhuma organização prévia, assim como temas predefinidos, ocorrendo sempre de acordo com o trazido no presente momento. Os assuntos normalmente circulavam entre suas memórias, situações do dia a dia da moradia, ou expressões de desejos e demandas. Normalmente participavam entre três e seis moradores. Algumas vezes, chamava-me atenção a constante repetição presente nas narrativas por parte de alguns moradores, dentre eles o próprio Renato, que trazia com constância falas relativas à morte de outro morador, dizendo estar triste.

Porém, em especial, destacavam-se as narrativas de uma mulher que chamarei de Sandra. Seus relatos traziam o já dito, como se fosse a primeira vez, tal como quando narra: “Eu passei mal, os bombeiros chegaram tão rápido que pareciam que estavam aqui na porta.” Esse episódio, em que ela foi socorrida por uma equipe do SAMU, assim como outras passagens, incluindo de sua infância, constantemente apareciam em nossos encontros. Questionava-me se Sandra não estaria com alguma questão orgânica que pudesse estar afetando suas funções cognitivas, mais especificamente sua memória. No entanto, com o decorrer do tempo, e a constatação de uma pobreza de acontecimentos existentes na rotina massificada do serviço, onde todos os dias pareciam ser iguais, meus questionamentos se ampliavam. Refiro-me a acontecimento tal no sentido proposto por Guattari:

Um acontecimento surge onde nada se produzia, onde se estagnava na pura redundância. Surgimento não de uma singularidade, mas de um processo de singularização, com suas aberturas pragmáticas, suas virtualidades, seus Universos de referência ontológicos (Guattari, 2006, p.85).

A forma com que Sandra narra por diversas vezes o momento em que passou mal, e o atendimento prestado pelo profissional de saúde, trazem-me a interpretação de que a moradora se sentiu cuidada em tal situação. Será por isso tal repetição? Não descarto a necessidade de considerar/investigar questões ligadas à sua saúde, contudo, além das dificuldades de memória, interpretadas como sintoma, e a armadilha da redução de qualquer fato a sintomas e desordens orgânicas, tal como no caso de Renato, há de se questionar em que medida, ou sob que formas, alguns “sintomas” podem ser produzidos ou reforçados pelos serviços e seus conjuntos de

práticas e discursos instituídos. O que produzimos e reproduzimos com nossos encontros e desencontros? Em nossas ações que demonstram cuidado ou que revelam o descuido? Moradores trazem em suas narrativas acontecimentos e seus efeitos.

No interior destes serviços, de forma geral, todos os dias parecem iguais. O ócio se faz presente de forma dominante para muitos moradores. No entanto, alguns, a depender de sua condição física e do grau de dependência, experienciam tal situação de forma mais contundente, o que pode ser somado em alguns momentos à falta de abertura de alguns membros da equipe em ouvir e atender a algumas solicitações, como por exemplo, trocar de postura ou sair da cama. Momentos nos quais as equipes encontram-se reduzidas aparecem como situações extremas: uma moradora relata o desprazer de permanecer o dia todo na cama, inclusive nos momentos das refeições. No entanto, foi possível observar, em diversos momentos, esforços para manter cuidados básicos (ou não tão básicos) de forma segura, mesmo em situações extremas, como na ausência de membros da equipe. Pude testemunhar, em diferentes cenas, o apoio e envolvimento de trabalhadores, que na ausência de um ou mais membros, desempenhavam outras funções fora de seus papéis convencionais. Cuidadores que vão para a cozinha na ausência de cozinheira, ou para ajudar em dias de festa, e auxiliares de serviço geral que auxiliam na transferência, ajudam no momento de alimentação de moradores dependentes são alguns dos muitos exemplos observados e vivenciados. Permanecer na cama, por exemplo, apesar de desconfortável para quem vivencia pode, em alguns momentos, a depender do contexto, ser uma ação cuidadora de si (profissional/cuidador) e do outro (morador), na medida que, entre outras questões, pode oferecer riscos de quedas e lesões. Isso demonstra que algumas ações por si só não caracterizam descuido ou cuidado. Este exemplo me remete novamente a situações vivenciadas na função gerencial onde, por vezes, não só presenciei, mas também precisei atuar, dentro do possível, na assistência, por conta da ausência de funcionários. Recordo-me bem de um dia em que a casa, que sofria com a ausência de trabalhadores, que precisava realizar uma saída para atendimento de saúde de um morador — o que sempre demanda um ou mais profissionais no acompanhamento — porém em um momento que a casa contava com poucos funcionários. Permaneci conjuntamente com uma cuidadora e a cozinheira, ambas já idosas. Auxiliei no que era possível e necessário, no que me sentia segura, incluindo a transferência de alguns moradores mais leves. Explicamos para os outros moradores a impossibilidade de realizar a transferência para cadeira de rodas naquele momento. Compreendia, através da vivência, um pouco das dificuldades experimentadas pelos profissionais. Dias difíceis, com intercorrências, podiam ser mais propícios para possíveis acidentes, seja nas transferências, administração de medicações, ou de alimentação de

moradores disfágicos¹⁹. O que já era complexo, podia se tornar caótico. Pontuava com frequência a importância de efetuarmos as tarefas com calma e cuidado, sem pressa, pois sempre atuava com olhar voltado para a prevenção de riscos. No entanto, ao experimentar vivenciar de alguma forma outro lugar, outra perspectiva, compreendia algumas das dificuldades que os trabalhadores enfrentavam em seus cotidianos.

Muitas vezes, as possibilidades de sair eram limitadas, de habitar a cidade para além das consultas médicas ou demais demandas de saúde, que de forma geral já preenchem a agenda dos dois carros²⁰, atualmente disponíveis para as cinco moradias. A dificuldade de transporte faz com que exista uma certa hierarquização na utilização do mesmo. Demandas de lazer são secundárias em relação às consultas e acompanhamentos de saúde, ou às demandas judiciais (como as audiências), o que se justifica, devido ao longo tempo de espera de algumas consultas e exames. Alguns moradores que podem sair desacompanhados muitas vezes não o fazem, pois nota-se que necessitariam de um direcionamento, do empréstimo do poder contratual do técnico. Alguns moradores da casa em questão frequentam uma igreja evangélica aos domingos, que fica na mesma calçada da moradia, o que facilita o acesso, considerando que três deles são cadeirantes e que aos finais de semana as moradias não dispõem de seus dois cuidadores diaristas, do técnico de enfermagem e do transporte.

Apesar dos muitos desafios impostos, era possível observar também os agenciamentos coletivos que produziam mais vida, como na história de Bruno, rapaz negro, tetraplégico, que além de frequentar a igreja, experenciou a partir da sua inserção na moradia sua primeira ida ao cinema. O rapaz, que havia experimentado uma série de violências, me disse durante a entrevista sobre a sensação de segurança hoje sentida. Bruno foi incluído no serviço pouco tempo antes de iniciar minha pesquisa. Inicialmente, o mesmo estava sempre dormindo. Soube que dormia durante o dia, pois à noite pesadelos e imagens o atordoavam. Com o passar do tempo, medicado, acolhido, cuidado, Bruno, além de acordado, se mostrava um rapaz alegre e vivido. Havia ali uma produção de mais vida na vida de Bruno, que agora fala sobre seus desejos, ao invés de seus pesadelos.

Em geral, há poucos vínculos e visitas, com escassa ampliação de redes sociais e afetivas por parte da maioria dos moradores. Alguns mantêm as redes anteriores (ou parte delas) à sua institucionalização, como veremos na história de vida de Andreia. No entanto, outros, a partir de sua inserção, têm a possibilidade de retomar alguns vínculos familiares antes rompidos, como na história de vida de Jorge.

¹⁹ Disfagia é a alteração/comprometimento da deglutição.

²⁰ Cada moradia já possuiu, no passado, seu próprio transporte, porém ainda não adaptados.

Também é preciso considerar a pouca ou nula oportunidade de participar de forma ativa na rotina da moradia, de apropriar-se material ou simbolicamente dos espaços nos quais residem. A rotina instituída é basicamente definida pelos profissionais, e se constitui centrada nos horários de refeição, medicação e higiene, que aparecem com uma certa rigidez em ambas as casas. Além disso, os discursos e práticas instituídos clarificam o interjogo das disputas de poder e forças presentes, sendo possível notar, muitas vezes, o assujeitamento de moradores às vontades dos profissionais, o que me remetia a uma inversão dentro da lógica proposta inicialmente, na criação das casas-lares.

Trabalho atravessado, trabalho precarizado: alguns possíveis desafios para o processo de desinstitucionalização.

Às vezes os atravessamentos são tão poderosos que somos arrastados por eles, ou somos paralisados, adoecemos, pode ocorrer o que chamaríamos de uma morte do desejo, uma redução da potência de agir. Neste caso, preferimos chamar o atravessamento de captura, que Deleuze e Guattari (2005) entendem como uma forte apropriação do território existencial, como se alguém tivesse dado um “nó” em nossas possibilidades de vida e saúde. (Slomp Junior et al., 2022, p. 125)

Relembremos que, dentro de uma proposta de desinstitucionalização, além da passagem das pessoas para serviços menores e comunitários, o que comumente podemos nomear de desospitalização, espera-se e compreende-se a necessidade de mudança no campo das relações. Como afirmado por Rotelli et al. (2019, p. 32): “O objetivo prioritário da desinstitucionalização é transformar as relações de poder entre a instituição e os sujeitos”.

Nas passagens anteriores, afirmava a existência de práticas instituídas que nos remetem à lógica manicomial, como as rotinas rígidas e repetitivas, que muitas vezes transformavam o trabalho vivo em trabalho mecanizado, automatizado, observando e fazendo parte deste mesmo processo o lugar de objeto, onde o morador aparece “colocado”. Dentro da rotina que compreende uma série de afazeres, alguns deles mais próximos de uma rotina hospitalar/clínica do que de uma casa, observa-se a postura dos profissionais buscando “dar conta” de todas suas atribuições, dentro do aprendido e compreendido, não só em suas formações, mas no aprendido socialmente e reproduzidos por todos nós no interior dos serviços. Isso significa, conforme mencionado anteriormente, que a compreensão de nossa atuação enquanto profissionais de saúde, independentemente da categoria profissional, comumente se dá a partir de agenciamentos da lógica hegemônica biomédica, centrada em procedimentos, o que implica na desvalorização da dimensão cuidadora, das tecnologias leves em relação às tecnologias duras e leve-duras, o que podia ser comumente observado em algumas cenas, significando a priorização

e maior valorização em atividades de manutenção da vida em forma de sobrevivência, centradas no corpo biológico (atividades de higiene, alimentação e administração de medicações).

Mais uma vez, ao ativar minhas memórias, lembro que ao receber um cuidador recém-contratado e chamá-lo para conversar, juntamente com a profissional que seria sua parceira de plantão, tento ampliar a concepção de cuidado, dizendo que cuidar não é só banho e alimentação. A profissional me interrompe e complementa que também compreende cortar unha, limpar ouvido etc., deixando claro a compreensão de cuidado da mesma, centrada em ações de manutenção do corpo biológico.

Lucena e Bezerra (2012) afirmam que o processo de desinstitucionalização implica na mobilização de todos os atores envolvidos e que a transformação inicia no campo das microrrelações, devendo-se mudar a relação de tutela pela contratualidade, na qual a troca é o foco – quem cuida passa a “tomar encargo” no sentido de responsabilizar-se.

A palavra contratualidade empregada no texto, me traz a reflexão sobre o poder contratual de quem cuida. Estou me referindo, em específico, à figura do profissional cuidador, que eu arrisco afirmar que é o principal operador do cuidado no interior da moradia assistida, pois, além de estar em maior número, este profissional encontra-se em contato constante e direto com todos os moradores. É importante contextualizar que, até pouco tempo atrás, a única formação solicitada para contratação na vaga de cuidador era o ensino médio completo. Atualmente, todas as contratações só se efetuam com a comprovação de ensino médio e curso de cuidador ou ensino técnico em enfermagem. No entanto, é observado a prevalência no mercado de cursos voltados para formação em Cuidador da Pessoa Idosa. A profissão de cuidador ainda não está regulamentada no país. Contudo, tramita no Congresso Nacional o Projeto de Lei nº 76/2020, que cria e regulamenta as profissões de Cuidador da Pessoa Idosa, Cuidador infantil, Cuidador de Pessoa com Deficiência e Cuidador de Pessoa com Doença Rara e dá outras providências.

Em nossa sociedade, os profissionais do cuidado são comumente desvalorizados, não possuindo, de forma geral, acesso adequado à cultura, lazer, esporte e até mesmo à alimentação, além de terem um poder de consumo reduzido, devido aos seus baixos salários. Tais fatores podem favorecer a incompreensão e o não reconhecimento de alguns destes bens como direitos, assim como a importância e a sustentação destes para as pessoas com deficiência/moradores, na medida que estes muitas vezes não possuem também acesso a direitos, que comumente são interpretados equivocadamente como privilégios.

A partir da leitura do relatório mundial sobre a deficiência, podemos observar que a baixa qualificação, assim como os baixos salários, não se trata de uma realidade apenas de nosso país.

Muitos prestadores de assistência pessoal são mal pagos e têm treinamento inadequado. Um estudo feito nos Estados Unidos descobriu que 80% dos trabalhadores em assistência social não tinham qualificação formal ou treinamento. Muitos trabalhadores podem estar trabalhando com assistência social de forma temporária e não como uma carreira (WRD, 2012, p.152)

Blanc, Laugier e Monlinier (2020) denominam como trabalho do *care*²¹, todo aquele que garante a continuidade da vida social, sendo predominantemente realizado por mulheres. Nesse sentido, as autoras estimulam reflexões relativas à questão do gênero no desvalor destas atividades, apontando que todas as atividades do *care*, apesar de fundamentais para a manutenção da vida ordinária, são desvalorizadas e invisibilizadas, assim como a própria vida ordinária.

O desvalor financeiro e subjetivo, sentido na pele por esses profissionais, escapava no dito, como na passagem em que uma cuidadora, ao se referir a um morador com deficiência intelectual, diz que “*Não tem conta para pagar, tem que rir mesmo!*” Seu tom era de descontentamento. Em outro momento, sou questionada: “Não sei por que segundo grau para limpar bunda?” A precariedade expressa na desvalorização destes profissionais, por vezes acarretava dilemas éticos a partir da experiência como gestora.

A “precariedade do trabalho”, nesse sentido, pode ser definida como o resultado de um processo de desvalorização de determinadas ocupações, profissões ou grupos sociais numa dada hierarquia social ou profissional, tendo como consequência níveis inferiores e (ou) insatisfatórios de retribuição material e simbólica. A “precariedade do trabalho”, por isso, não pode ser adequadamente apreendida senão no interior dessa ordem simbólica (Vargas, 2016, p.320)

A compreensão, mesmo que parcial, da precariedade existente no trabalho de quem cuida, traz questionamentos importantes, apontando para questões estruturais que dificultam o processo de desinstitucionalização, a partir do entendimento da importância das mudanças nas microrrelações. No entanto, há de se considerar também a dominância de formas de subjetivação, que regidas pelo capital vem acirrando valores de individualismo, narcisismo e baixa responsabilidade com o outro. (Azevedo, 2013).

Nas palavras de Azevedo (2013):

A sociedade ocidental contemporânea, na visão de diversos autores, caracteriza-se por um déficit de ideais e referências, pelo abandono do discurso de emancipação, pela desregulamentação, pelo recrudescimento do domínio privado em detrimento do público, pelo individualismo, pelo enfraquecimento do laço social, entre outras

²¹ A definição de trabalhadores do *Care* compreende tudo que fazemos para manter, preservar e reparar nosso mundo de maneira que possamos viver nele, abarcando trabalhos remunerados ou não.

características que restringem as possibilidades de construção de projetos coletivos. (Azevedo, 2013, p. 52)

Byung-Chul Han (2013) afirma que, na sociedade da positividade, observa-se a diminuição da empatia como um acontecimento profundo de que o *outro desaparece*, percebendo cada vez menos o outro em sua alteridade, para assim eliminar o outro como dor. Nas palavras do autor “O outro é coisificado em um objeto. O *outro como objeto não dói*.”.

Questiono-me se, neste cenário, profissionais possuem a possibilidade de compreensão de seu fazer para além dos procedimentos básicos aprendidos (tecnologias duras e leve-duras), ou se, mesmo no caso de uma compreensão ampliada, não estariam indisponíveis subjetivamente para fazê-lo de modo cuidador? A partir de conversas informais com profissionais das moradias onde se realizou a pesquisa, foi possível constatar que alguns destes profissionais iniciaram na profissão de cuidador não como uma escolha em si, mas como a oportunidade que se apresentou para a obtenção de emprego. Um objetivo digno em si, principalmente perante o cenário de desemprego e perdas de direitos trabalhistas, que se seguem nos últimos anos. Outros, na busca pela sobrevivência e por uma vida mais digna possível, acumulam outros trabalhos a fim de ampliar suas rendas.

Por vezes, enquanto gestora, incomodava-me com a postura de profissionais que, a meu ver, apresentavam uma economia de sua força produtiva, caracterizado aqui pela pressa na realização das tarefas, para assim ter “tempo”, o que significava sentar-se, olhar o celular, ou até mesmo assistir TV. Por vezes, a condição de desvalor destes profissionais era utilizada por eles discursivamente, como forma de justificar a falta de investimento desejante em suas ações.

Considerando que a moradia que coordenava possuía dez cadeirantes, dependentes em atividades cotidianas, acreditava que essa possível “economia” de suas forças e ações se davam devido a uma sobrecarga de trabalho físico e excesso de procedimentos obrigatórios desempenhados, o que gerava uma mecanização do trabalho. Sendo assim, resolvi investir no aumento da quantidade de profissionais (cuidadores plantonistas). Após formalizar tal demanda à gestão daquele momento, o incremento de profissionais efetivou-se pouco antes de minha saída da função. A aposta no aumento da equipe era justificada pela diminuição riscos de eventos adversos²² e qualificação do cuidado ofertado. Contudo, observo que, além da quantidade de trabalhadores, que não deixa de ter suma importância para a oferta de cuidado oferecida, assim como a segurança destas pessoas, não estamos diante de um problema pontual, mas de questões que alcançam dimensões macro e micropolíticas mais amplas e complexas.

²² Eventos adversos (EAs) são definidos como complicações indesejadas decorrentes do cuidado prestado aos pacientes, não atribuídas à evolução natural da doença de base (Gallotti, 2004).

A mesma postura, que chamei de “econômica” em relação às forças de trabalho, foi observada em outras casas. Era comum, ao chegar no campo, me deparar com moradores que solicitavam atenção enquanto cuidadores permaneciam sentados, utilizando seus celulares, o que me casou intenso desconforto. Talvez tal desconforto justifique a dificuldade inicial de se adotar uma outra vista do ponto, apontando para minha sobreimplicação.

Todos nós, agenciados e capturados por forças hegemônicas dominantes (biomédica/neoliberal), podemos reproduzir valores sociais que não coadunam com as propostas iniciais de serviços, com os pressupostos de desinstitucionalização, assim como a produção de uma sociedade mais justa e que acolha a diversidade. A formação inadequada ou empobrecida, a precarização e desvalor do trabalho e os atravessamentos de forças das lógicas dominantes são fatores importantes para considerarmos na construção de práticas mais condizentes com a produção de mais vida na vida destas pessoas.

Alguns autores já apontaram sobre a importância não só da capacitação, tendo em vista que as capacitações/formações técnicas, em sua grande maioria, são conduzidas privilegiando a obtenção de tecnologias duras e leve-duras centradas em procedimentos, mas também de arranjos para reflexão no cotidiano do trabalho.

Diante dessas limitações e dos desafios impostos pela sociedade contemporânea, assolada pelo excesso de consumismo e esvaziamento dos laços comunitários, é imprescindível a contínua capacitação dos cuidadores, além da oferta regular de arranjos catalizadores de conversas e reflexão sobre o cotidiano do seu trabalho. (Salles; Miranda, 2016, p. 378)

Para além de propiciar capacitações/formações e arranjos que possibilitem a reflexão do cotidiano do trabalho, é importante atentar-se para produção de valor e de vida para os sujeitos trabalhadores, remetendo a afirmação de Merhy:

Que a alegria é uma destas manifestações das mais interessantes, porque um corpo alegre está em plena produção de vida, está em expansão. Por isso, tomo este empréstimo, para sugerir que só pode estar implicada com um agir antimanicomial uma equipe de trabalhadores alegres. Ou seja, só um coletivo que possa estar em plena produção de vida em si e para si, pode ofertar, com o seu fazer, a produção de novos viveres não dados, em outros. Ou, pelo menos, instigá-los a isso. (Merhy, 2013, p .220)

O brincar que faz calar

A não abertura para escuta às vezes se encontrava-se disfarçada, velada em um processo sutil de infantilização, utilizando-se um brincar que faz calar. O brincar como forma de produzir silenciamento foi ouvido algumas vezes, de diferentes profissionais, quando questionados sobre suas relações com os moradores. Frases como “a gente brinca com eles” foram ouvidas frequentemente no decorrer desta pesquisa. Se trata do brincar que faz calar, quando entra no lugar da escuta. Recordo-me ouvir de uma moradora com deficiência intelectual que,

demandando uma visita da família, ouviu em tom de brincadeira “sossega o seu facho”. Porém, a forma que me contou tal episódio evidenciava a sensação negativa que uma falta de escuta e de resposta ocasionava. Ela tinha uma demanda, uma vontade, que não foi ouvida e respondida com seriedade.

Na psiquiatria manicomial, *não escutar* era o paradigma da disciplina: desvaloriza e invalida as palavras do paciente. Se um interno se rebelava, não o fazia porque objeto de injustiça, mas sim porque *portador de uma patologia*. Porém, o *não escutar* perdura mesmo depois do final legal do manicômio: ele é o paradigma de uma certa psiquiatria *reformada* e do chamado *senso comum*, que ainda anima tantos administradores, cidadãos e familiares. Se quisermos romper o impasse em que ainda hoje se encontra a questão psiquiátrica, temos de estar conscientes de que mudar esse paradigma tem de ser o foco principal de nossos esforços. Caso contrário, o chamado *novo* será nada mais do que reciclagem de uma velha maneira de consentimento da psiquiatria, gerador de sofrimentos e de *cronicidades*. (Venturini, 2016, p. 157)

O brincar que faz calar, também aparecia na dificuldade subjetiva em ouvir histórias de sofrimento tão intensas. Em alguns casos, não era a falta de abertura para o encontro, que silenciavam, mas sim, a dificuldade em lidar com a dor do outro. O brincar aparece também na tentativa de trazer uma certa leveza ao cotidiano, de positivar o duro cotidiano institucional. Byung-Chul Han(2021) afirma que vivemos em uma sociedade da positividade, no qual a dor, corresponde à negatividade que deve ser eliminada.

A sociedade paliativa coincide com a sociedade do desempenho. A dor é vista como um sinal de fraqueza. Ela é algo que deve ser ocultado ou ser eliminado por meio da otimização(...). Nada deve provocar dor. Não apenas a arte, mas também a própria vida tem que ser *instagramável*. (Han, 2021, p.13,14)

O brincar que aparece em variadas formas e condutas, pode ocasionar mal-entendidos importantes, na medida que alguns moradores não possuem condições de interpretar o que lhe tenta ser transmitido, seja por questões cognitivas, dificuldade de compreensão de linguagem figurada ou falta de repertório. Senhor Jorge me contava que o antigo técnico de enfermagem, que segundo ele era muito brincalhão, referiu-se à cirurgia que o morador precisa fazer, em tom de brincadeira: “Vamos ter que cortar esse mocotó aí!” O morador, que havia permanecido anos excluído em um ambiente de sequestro, entendeu sua afirmativa de forma literal, não sabia como funcionava uma cirurgia, não lhe foi explicado, e com medo, fugiu, perdendo assim uma consulta.

Poderia descrever inúmeras passagens que ilustram a tensão e os efeitos da infantilização que silencia. Assim como a palavra brincar, outras palavras, expressões e ações da infantilização são percebidas rotineiramente. “Fazer birra”, “fazer manha”, “fazer arte” se mesclam com a impossibilidade dessas pessoas em arrumarem seu próprio prato, tomar seu remédio, e assim por diante.

Uma noção deturpada da autonomia em condições de deficiência acaba por chancelar tratamento superprotetor, infantilizado e autoritário por parte dos profissionais de saúde, cuidadores e familiares. Muitas vezes, cria-se uma relação na qual a pessoa com deficiência é o pólo frágil e não deficiente passa agir como fonte de poder (Bernardes et al., 2009, p. 33)

Rotina instituída

A rotina, de forma geral, resume-se às ações básicas de higiene, alimentação e descanso. Porém, no jogo de forças em curso, podemos perceber profissionais que utilizam o seu trabalho vivo em ato como forma de produção de fluxos de vida. Citarei a ação de uma profissional sem formação em saúde, que atuando como cozinheira, produzia cuidado a partir de ações que demonstravam sua abertura ao outro. Suas ações, legitimadas pela coordenação e equipe técnica, permitiam a aproximação de moradores com o espaço da cozinha. A profissional, reconhecendo as demandas dos moradores em circularem pelo território, levava-os à feira aos domingos, onde comiam pastel e tomavam caldo de cana, o que possibilitava a presença destes moradores em espaços onde a vida acontece. Porém, apesar de favorecer alguns moradores, sua conduta incomodava outros que, operando a partir das lógicas instituídas (centradas em procedimentos), reconheciam na ação desta profissional uma ameaça às suas ações e rotinas. Saídas para a feira de rua poderiam ser instituídas como parte do processo de trabalho daquelas equipes, o que poderia assumir diferentes significados para alguns: andar no sol até a feira ou enfrentar dificuldades arquitetônicas pelo caminho torna a tarefa mais árdua, o que deixa claro a disputa entre forças instituídas e forças instituintes. O instituído aqui como a rotina apresenta sua tendência à resistência.

A narrativa de uma moradora, que chamarei de Sandra, expressa situações que, contrariando os objetivos iniciais do serviço, reproduzem nas ações e discursos um lugar de medo, afirmando não só o não pertencimento e o não habitar destes moradores no espaço do serviço, como a produção e reprodução de enunciados que perpetuam as relações de poder, que, por assim dizer, estão dadas (Lancetti, 2016). Sandra costumava narrar as mesmas coisas em todos os encontros, repetindo por muitas vezes as mesmas histórias. No entanto, desta vez sua narrativa trazia um novo acontecimento. Havia ocorrido uma situação na casa que lhe deixou muito chateada. Contou que ao ir ao banheiro e efetuar a descarga, não percebeu que a mesma não funcionou, e a auxiliar de serviços gerais foi extremamente grosseira com ela. Sandra diz que ficou muito triste com a postura da funcionária, que inclusive pediu a ela que não lhe dirigisse mais a palavra. “Eu abaixei minha cabeça e fiquei quieta”, segundo ela com um ar de

medo. “Quando ela passar tenho que ficar de cabeça baixa, sei lá o que ela pode fazer comigo!” Dona Fátima questiona: “O que é isso Sandra?” Quando pergunto se ela está com medo, ela confessa estar “um pouco angustiada”, e completa: “Um dia ela me fez levantar sozinha, foi difícil. Ela nem chamou ajuda.”

Pergunto se Dona Fátima já se sentiu assim. Ela diz que sim, que sentiu medo no hospital, mas teve que “engolir sapo”, pois teve medo de falar e sofrer retaliações. Fátima recorda também de uma cuidadora que não trabalha mais na moradia, porém cometia uma série de violências verbais e desrespeito com os moradores, queixando-se ao trocar fraldas. Quando pergunto se elas se sentem à vontade para falar com alguém, se conhecem os canais aos quais poderiam recorrer, caso esse tipo de situação se repita, ambas me passam a insegurança e desconhecimento acerca de suas possibilidades, seja em conversa com a própria coordenadora, seja em canais de denúncia *on-line* ou via telefone. Me contam que a casa recebeu visita do Ministério Público, e que as funcionárias do presente órgão ouviram os moradores e pontuaram pontos positivos como a limpeza e organização da casa, assim como aparência da comida.

Em outro momento, na mesma moradia, em uma das conversas coletivas, um cuidador observava de longe, quando o chamei para participar conosco. Estávamos falando de preconceitos vivenciados por eles, seja na forma de racismo, ou capacitismo, palavras que ainda não conheciam. Aproveito a condição corpórea do cuidador, como uma pessoa, como ele mesmo se diz, gordo, para abordar também a gordofobia, incluindo-o mais ativamente na conversa. Estar com os moradores fora das tarefas e procedimentos compreendidos como cuidado não parecia ser algo comum. Normalmente observava que, ao acabarem suas tarefas, cuidadores conversavam entre eles ou utilizavam seus celulares (utilizando o tempo restante dentro das suas vontades e necessidades). A temática do pré-conceito teve início após o senhor Jorge relatar que iria frequentar a igreja de calça comprida, para cobrir sua prótese nova, expressando o desejo de arrumar uma companheira e deixando claro sua preocupação quanto à sua imagem, dizendo que só contaria sobre a amputação posteriormente. Reconhecia a deficiência como barreira para ser reconhecido como alguém interessante, já havia vivido situações nas quais seus estigmas lhe causaram sofrimento, afastando possibilidades.

Goffman (1980) afirma que um indivíduo que poderia ter sido facilmente recebido na relação social cotidiana possui um traço que pode se impor à atenção e afastar aqueles que ele encontra, destruindo a possibilidade de atenção para outros atributos seus: ele possui um estigma. Sandra relata não sentir “esses olhares” em alguns profissionais atuantes na SMPD, referia-se a olhares que a diminuía e olhares de pena. Apontamos que estes profissionais estão acostumados a atuarem com pessoas com deficiência, e que talvez, a partir da convivência,

alguns pré-conceitos poderiam ser combatidos. Outras moradoras relataram ter vivenciado os mesmos olhares que Sandra narrou, utilizaram as palavras desprezo, desdém, disseram ser olhadas com pena, como alguém incapaz.

Forças instituintes também são identificadas a partir da formação de um casal, a possibilidade de amar e falar disso. Era justamente o amor, o tema que mobilizava as conversas deste dia, rendendo alguns momentos descontraídos, com direito a uma encenação do senhor Jorge sobre conhecer alguém “esbarrando” com uma mulher na rua, rendendo muitas risadas e sorrisos. O clima da moradia encontrava-se leve e agradável, fluxos de produção de vida podiam ser reconhecidos no desejo e na possibilidade de amar e ser amado. Todos brincam com a moradora Amanda, dizendo estar “de olho nela”. Eu comento que há tanta gente “segurando vela”, que deixem-na namorar. A moradora está em um relacionamento sério com André, um morador da casa em que atuava como coordenadora. Uma linda e antiga história de amor e amizade que vinha desde o tempo do CEDC, mas que agora podia ser vivida, ainda que não exatamente como eles gostariam. A multiplicidade dos agenciamentos possibilitou a formação de um outro casal, demonstrando a força transformadora do instituinte.

É comum no imaginário social a generalização de ideias preconceituosas sobre a sexualidade da pessoa com deficiência, ou melhor dizendo, sobre a ausência de sexualidade. A ideia de incapacidade que permeia a sociedade, funciona muitas vezes negando a possibilidade de vivências amorosas. A partir da escuta e reconhecimento dos fluxos desejantes destes moradores, iniciávamos um trabalho com a equipe, de forma a sensibilizá-los. A intenção era instituir o direito ao amor, ao desejo, tentando criar brechas nas algumas interdições reproduzidas em formas de brincadeiras e falas preconceituosas.

Como de costume, a conversa agradável na varanda foi interrompida por uma cuidadora que me questionava se poderia levá-los para almoçar, tal como uma coisa. A palavra era dirigida a mim, e não aos moradores. Era preciso obedecer à rotina instituída para não atrapalhar o bom funcionamento do serviço. Dentro dessa rotina, após o almoço dos moradores e higiene bucal, os cadeirantes são postos nas suas camas, se dá início o almoço dos funcionários e seu período de descanso, e posteriormente se iniciam as trocas de fralda, medicação e lanche.

O silêncio habitual durante o almoço dos moradores, que se inicia, me incomodava profundamente. Não se dirigiam à palavra e aguardavam seus pratos, enquanto cuidadores serviam pratos, sucos e remédios, e auxiliavam os que necessitavam de ajuda para comer. Eu, que permaneci na copa, inicialmente fui convidada para almoçar por uma moradora. Arrependo-me de não ter aceitado, de não ter sentado à mesa com eles naquele momento, perdendo mais

uma oportunidade de estar ao lado, e de alguma forma colocando meu corpo em favor das forças instituintes observadas.

A rigidez quanto aos horários instituídos aparece em ambas as moradias, como podemos ver na passagem que trago em meu diário cartográfico:

Aguardo no portão, quando passa na rua uma mulher com dois cães e pergunta para o cuidador que me atendia sobre uma moradora que sempre cumprimenta. A simpática moradora gostava de falar como todos da rua. Alguns conhecia pelo nome e outros apenas acenavam. Eram 15 horas, e o cuidador responde que ela encontra-se lanchando. A mulher se espanta e responde: “Mas já? Nossa, eu acabei de almoçar.” Adentrado comigo o cuidador comenta, e as pessoas ficam surpresas porque aqui tudo tem horário, tudo é regrado (fragmento de diário cartográfico).

Na mesma casa, em outro momento, escuto a cozinheira reclamando sobre outra moradora que não quis almoçar no horário habitual. Ela entrega o prato frio para a cuidadora, que fica sem graça diante do comportamento da colega de trabalho. A mesma havia dito não ser possível esquentar o prato, pois o micro-ondas estava quebrado. Questiono à cuidadora se não seria possível esquentar o prato na “beira do fogão, panela”, e ela retorna com prato para cozinha.

Sabemos que regras e normas fazem parte de todos os ambientes, inclusive de nossas casas, assim como os demais espaços coletivos. No entanto, a falta de oportunidade em interferir e deliberar sobre as regras e normas existentes no interior da moradia, incluindo por vezes espaços privados, como os quartos, e até mesmo sobre seus próprios corpos, demonstram a reprodução, mesmo que parcial, da lógica da institucionalização psiquiátrica (Salles; Miranda, 2016). Reproduções que, ao contrário de contribuir para autonomia, aumento da contratualidade e possibilidade de inscrição de suas subjetividades, repetem mecanismos que afirmam o poder sobre os corpos, mesmo fora dos hospitais e instituições asilares. Assim como afirmado por Furtado et al. (2013), a promoção da autonomia está atrelada às possibilidades de as pessoas interferirem nas regras e normas do local em que moram, tendo direito a lugares e momentos de privacidade, e podendo exercer sua criatividade na interação com estes espaços. A rigidez de algumas regras é observada mesmo em relação a moradores com condições de autonomia e independência, pois, de forma geral, estes também não possuem acesso à cozinha para servir seus pratos ou lavar sua louça, com exceções conduzidas por alguns profissionais mais abertos. Porém essa não é a regra, não fazendo parte do instituído.

Com o tempo e constância nas visitas em ambas as casas, evidenciavam-se as diferenças e semelhanças entre elas. Ambas as moradias possuíam em comum serem originadas do extinto serviço de repúblicas, ou seja, possuindo parte dos moradores advindos da antiga Fazenda Modelo, agora mesclando-se com moradores de diferentes origens institucionais. Se

na casa B, descrita anteriormente, nossas conversas se davam de forma coletiva e com tempo, tinha a sensação de que minha presença era aguardada, incluindo as solicitações de conversas individuais. Na casa A, o processo se deu de forma diferenciada: precisava ir em busca dos encontros, pois alguns moradores permaneciam, durante a maior parte do tempo em que estive presente, nos seus quartos. Outros permaneciam sempre nos mesmos lugares, quase como “lugares demarcados”, não aparentando à primeira vista a disponibilidade para alguma interação, que se dava inicialmente apenas com três moradores. Nesta casa, um dos moradores, também egresso da antiga Fazenda Modelo, encontrava-se incluído no mercado de trabalho formal, o que impossibilitou nosso contato.

No primeiro dia na casa A, o trabalhador que abriu o portão parecia estranhar minha presença na varanda. Talvez por me conhecer na função de coordenação/profissional, tenha estranhado e até mesmo entendido que, por desempenhar tal papel, eu pudesse ter acesso sem muita cerimônia a todos os espaços da casa. Era como ouvir frases do tipo: “Pode ir lá.” referindo-se aos quartos. Aparentemente existia uma naturalização da entrada de um estranho em uma área privada. Quando digo “estranho”, refiro-me estranho aos moradores, que deveriam ser, em minha concepção, “donos”, mesmo que de forma simbólica, da casa, ou pelo menos dos seus próprios quartos. Não era de fato estranha ao serviço, nem a uma boa parte dos seus trabalhadores. Por uma questão de espaço físico, a casa em questão funciona como sede de reuniões entre coordenação, gerência e equipe técnica. Além disso, alguns trabalharam — ou trabalhavam — na modalidade que chamamos de “volantes”, que são funcionários em qualquer uma das modalidades (cuidadores, cozinheira ou auxiliar de serviços gerais) que não atuam em uma casa de forma fixa, mas que circulam pelas moradias a partir das necessidades específicas, como a de cobrir férias de funcionários ou licenças médicas.

Tinha claro que só adentraria algum quarto, caso convidada pelo morador. Em uma das minhas primeiras visitas como pesquisadora nesta moradia, ao chegar na parte da tarde, observei a auxiliar de serviços gerais, juntamente com uma das cuidadoras, fazendo as unhas e os cabelos de uma moradora em um visível momento de descontração. Ao mesmo tempo que observo com bons olhos a cena, também me questionava sobre as possibilidades da realização destas ações de forma extramuros, mesmo que de forma esporádica, tendo em vista o custo financeiro.

Permaneci sentada na varanda, por muitas idas, observando e conversando com moradores ou trabalhadores, até que uma moradora, com quem já possuía um certo vínculo, me convidou para mostrar seu quarto, que possuía utensílios cor de rosa escolhidos por ela. Seu assunto comigo sempre circula em relação ao seu desejo de estar com sua família, porém

histórias de abuso faziam parte do seu passado familiar, e impediam um contato mais estreito entre a moradora e seus familiares.

Naquela tarde o lanche era pipoca. Talvez na minha ansiedade por busca de dados, perguntei a uma moradora, que sabia ter vindo da Fazenda Modelo, algo sobre o passado naquela instituição, e ela disse que lá nunca tinha pipoca, e que rabanada no natal era uma só. Ao recordar sobre os roubos e furtos no interior da Fazenda, percebo seu desconforto e pergunto se quer mudar de assunto. Digo que não precisamos falar da Fazenda, caso ela não queira. E mudamos o assunto! A forma que falava da Fazenda Modelo deixava claro as dificuldades vividas no interior daquele abrigo, o que nem sempre aparece nos discursos dos seus egressos, pois algumas narrativas dão um tom de saudade do abrigo. Um outro morador já havia me dito que “a fazenda era um pouco boa, um pouco ruim.” Entre as partes ruins também citava os roubos e furtos de suas poucas coisas.

Nesta casa não observava muita interação entre os moradores: os cadeirantes permaneciam em seus quartos, enquanto alguns outros moradores permaneciam como se houvesse “lugares marcados”, como já escrevi acima. Um morador com deficiência intelectual, que permanecia no mesmo lugar do sofá da sala, não aceitava que mudassem o canal. No sofá à sua frente permanecia uma moradora aparentemente jovem, com prejuízo importante em sua comunicação verbal, emitindo sons como gritos e palavras soltas. Uma das moradoras que andava pela casa se queixava da dificuldade de assistir TV na sala, de ouvir a novela, por conta dos gritos de Renatinha²³. Um pouco irritada, queixava-se de que a televisão do seu quarto havia deixado de funcionar.

Sempre que chegava nessa moradia, deparava-me com um dos moradores — um senhor com deficiência visual e transtorno mental — sentado no mesmo lugar da varanda, no mesmo sofá, com seu rádio. Tudo era sempre exatamente igual. Só se levantava para ir ao banheiro ou sentar-se à mesa para as refeições, permanecendo ali no sofá da varanda por todo tempo, até a hora de ir para cama. Com o passar das visitas, sempre indo até ele cumprimentá-lo, passa a reconhecer minha voz. Um certo dia me chama, disposto a conversar. Muito educado e simpático, diz não ter muita coisa para contar, e me convoca a conduzir a conversa. Resolvo perguntar sobre ele, sua vida, seus gostos, deixando-o à vontade caso não quisesse falar sobre algo. Senhor José é um homem negro, com histórico de baixa escolaridade, trabalho informal e vínculos frágeis ou inexistentes. Mais um, entre tantos, marcado por uma vida precária e pelo

²³ Todos os nomes foram trocados para preservar a identidade dos participantes. Renatinha era uma das moradoras desta casa.

que Castel (2018) nomeou de desfiliação, pela qual para além da insuficiência de recursos materiais, o sujeito experimenta a dissociação do seu vínculo social.

Seu discurso trazia consigo enunciados que demonstram uma despotencialização, pois afirmava que, após a perda de sua visão, a vida parecia não ter mais graça. Algumas coisas que gostava de fazer, como ver filmes, hoje não tinham mais sentido. Conta-me que ficou pouco tempo na rua, já sem enxergar, quando foi levado para um abrigo, que segundo o mesmo era para dependentes químicos. Lugar que não poderia ficar, mas permaneceu por mais de um ano, por falta de opção. Não se queixava de nenhum dos serviços pelos quais passou, diz que sempre tratou todos bem, e sempre foi bem tratado.

O senhor José foi o único morador com quem tive contato, ou melhor, que durante a entrevista não relatou nenhuma história de desrespeito, violência, abuso ou qualquer outra situação, seja devido a sua cor, condição social ou deficiência. Em um dado momento de uma de nossas conversas, me chamou a atenção sua frase: “O médico disse para eu esperar para ver se melhora alguma coisa”. Esperar! Então é isso que ele faz todos os dias, sentado no mesmo lugar! A palavra esperar, que vem de ter esperança, fazia-me ter outra visão daquele senhor sentado naquele sofá, mais de vinte anos com deficiência e, na verdade, sem nenhum prognóstico de retorno ou de melhora sua visão. Será que só era possível seguir tendo esperança? Não sei responder, mas percebia que, após algumas tentativas frustradas da equipe em saídas, aceitava-se seu comportamento mais isolado, seu dia a dia em seu sofá ouvindo músicas e orações, respondendo às suas demandas referentes ao envio de cartas (que apesar de enviadas, nunca foram respondidas) e idas esporádicas à igreja. Sobre outras saídas, o senhor José me conta não aceitar muito sair de casa, relata ter ido com o cuidador comer um lanche, diz gostar do lanche, mas não de sair, afirmando: “Eu gostaria de estar com a vista boa para sair por aí.” Senhor José segue esperando todos os dias pela sua cura, no mesmo lugar. Talvez fazendo planos, pois às vezes diz que “quando ficar bom ...”

Sem perceber que o tempo passou, o senhor José faz planos que não condizem com sua idade e com sua saúde, fazendo-me recordar da afirmação/pergunta: o que é um manicômio senão a ausência do tempo? Nos dias sempre iguais o tempo aparenta estar em suspensão. Seu discurso demonstra a espera de um grande acontecimento: a cura. Discursos desconectados com relação à realidade do tempo. Sem vínculos familiares e/ou comunitários, suas relações são reduzidas ao interior da moradia, sempre muito pacato e educado. Sobre as relações com os trabalhadores e demais moradores, me disse: “Eu trato todo mundo bem, eles também me tratam bem, eles brincam comigo... Eu não gosto de pedir não, prefiro esperar oferecer.” Assim, segue

esperando o senhor José, às vezes falando só, às vezes em silêncio, às vezes em oração, seguindo isolado em seu lugar no sofá da varanda com seu rádio.

Violência, desrespeito e abandono: vidas vulneráveis, vidas invisíveis

A deficiência não precisa ser um obstáculo para o sucesso. Durante praticamente toda a minha vida adulta sofri da doença do neurônio motor. Mesmo assim, isso não me impediu de ter uma destacada carreira como astrofísico e uma vida familiar feliz.

Ao ler o Relatório Mundial sobre a Deficiência, encontro muitos aspectos relevantes para a minha própria experiência. Pude ter acesso à assistência médica de primeira classe. Tenho o apoio de uma equipe de assistentes pessoais que me possibilita viver e trabalhar com conforto e dignidade.

A minha casa e o meu lugar de trabalho foram tornados acessíveis para mim. Especialistas em informática puseram à minha disposição um sistema de comunicação de assistência e um sintetizador de voz que me permitem desenvolver palestras e trabalhos, e me comunicar com diferentes públicos.

Mas sei que sou muito sortudo, em muitos aspectos. Meu sucesso em física teórica me assegura apoio para viver uma vida que vale a pena. É claro que a maioria das pessoas com deficiência no mundo tem extrema dificuldade até mesmo para sobreviver a cada dia, quanto mais para ter uma vida produtiva e de realização pessoal.

Professor Stephen W. Hawking - Preâmbulo do Relatório Mundial sobre Deficiência 2011

O professor Stephen W. Hawking foi um físico teórico renomado e autor de vários livros de sucesso. Na passagem acima, o cientista reconhece que, apesar da sua grave condição corporal, foi possível vivenciar uma vida produtiva que “vale a pena”, atribuindo tal possibilidade ao acesso a apoio e recursos necessários. É inegável o quanto o avanço tecnológico das últimas décadas contribuiu para que pessoas com deficiências diversas tenham mais autonomia e independência em diferentes esferas de suas vidas, aumentando a qualidade de sua vida e de seus cuidadores/familiares. Podemos citar vários recursos existentes no mercado, tais como: elevadores de transferência para cadeirantes, diversos recursos de tecnologia assistiva para o uso do computador, próteses biônicas que prometem alta performance, entre outros.

Nos últimos anos, diversas pesquisas avançaram na busca de recursos para minimizar as perdas ocasionadas por diferentes tipos de lesões, já existindo pesquisas com exoesqueletos que prometem fazer com que pessoas tetraplégicas possam andar novamente, por exemplo. Contamos também com recursos tecnológicos que prometem maximizar os efeitos da reabilitação, como a robótica (p. ex. *exobots*)²⁴. Porém, sabemos que esses recursos estão disponíveis apenas para uma pequena parcela de pessoas, enquanto uma grande maioria

²⁴ O Exobot é um exoesqueleto que, a partir de uma interface cérebro-máquina, estimula a neuroplasticidade, entendida como a capacidade do cérebro de gerar novas conexões de neurônios e, assim, recuperar a função perdida. Fonte: <https://interviva.com.br/exobot-adulto/>

encontra-se totalmente excluída de qualquer possibilidade de acesso, até mesmo a itens básicos, como moradia e alimentação adequadas.

Ao longo da minha trajetória profissional como Terapeuta Ocupacional em serviços públicos, muitas vezes me questionei, ao me deparar com pessoas com deficiência e seus familiares, se seus destinos ou prognósticos poderiam ter sido diferentes caso tivessem o devido acesso aos recursos necessários. Não me refiro apenas a recursos tecnológicos no sentido de tecnologias duras, ou leve-duras, tal como descrito pelo professor Merhy (2013), mas também à possibilidade de bons encontros, da não violência e da diversidade de experimentações do corpo e da vida.

Os questionamentos que me fiz não foram diferentes no interior das Moradias Assistidas. Ao me deparar com os moradores para além das visíveis sequelas ou marcas corpóreas, que talvez pudessem ser evitadas ou amenizadas, defrontei-me com marcas invisíveis, marcas da interdição, do não reconhecimento, das violações e violências sofridas. É comum a compreensão da violência tal como descrita por Chauí (1999):

A violência é um ato de brutalidade, sevícia e abuso físico e/ou psíquico contra alguém e caracteriza relações intersubjetivas e sociais definidas pela opressão e intimidação, pelo medo e o terror. A violência se opõe à ética porque trata seres racionais e sensíveis, dotados de linguagem e de liberdade, como se fossem coisas, isto é, irracionais, insensíveis, mudos e inertes ou passivos.

No entanto, Chauí (1999) aponta um conceito de violência que vai além dos atos de brutalidade, de abuso físico e/ou psíquico facilmente identificados e nomeados como violência pelo senso comum, abrangendo a violação contra os direitos sociais. A autora afirma que algumas formas de violência (que ela chama de violências reais) são difíceis de serem reconhecidas, visualizadas e compreendidas, na medida que se observa diversos dispositivos para sua ocultação, impedindo assim seu claro reconhecimento. Nesta perspectiva:

Dessa maneira, as desigualdades econômicas, sociais e culturais, as exclusões econômicas, políticas e sociais, o autoritarismo que regula todas as relações sociais, a corrupção como forma de funcionamento das instituições, o racismo, o sexismo, as intolerâncias religiosa, sexual e política não são considerados formas de violência, isto é, a sociedade brasileira não é percebida como estruturalmente violenta e por isso a violência aparece como um fato esporádico superável.

Muitos questionamentos surgiram a partir destes encontros. Um dos mais centrais e que me guiará nos textos que seguem, diz respeito ao valor dessas vidas. Quem possui direito a uma vida vivível? Parto desse questionamento para pensar sobre a afirmação de Mizael & Costa (2022) que apontam, tal como Stephen W. Hawking, limites que vão além dos experimentados pela deficiência em si, ocasionados pelo recorte de classe social:

Embora o capacitismo, assim como o racismo, não seja uma opressão exclusiva do sistema capitalista, é na contemporaneidade que esse merece ser intensamente questionado, uma vez que, se as mais variadas tecnologias e serviços de cuidado não estivessem disponíveis apenas às pessoas com privilégio de classe, haveria muito mais possibilidade de inserção das pessoas com deficiência no trabalho e em todas as esferas da vida social, pois por mais grave que um impedimento corporal seja, a maneira como as pessoas vivem com ele está muito relacionada ao acesso a uma ampla gama de recursos materiais e sociais, cuja distribuição, dentro do sistema capitalista, não se orienta a partir da necessidade, mas da suposta capacidade produtiva (Mizael; Costa, 2022, p.. 207).

O declínio do Estado de bem-estar social e o acirramento da racionalidade neoliberal empurra pessoas/corpos que não correspondem à hegemônica norma de autossuficiência para a exclusão. Butler (2018) afirma que a racionalidade neoliberal exige a autossuficiência como uma ideia moral, sendo considerado potencialmente dispensáveis pessoas que não se encaixam neste padrão. Os valores cada vez mais difundidos do desempenho, da produção, do consumo, e a ideologia de responsabilidade individual, fazem com que pessoas que vivenciam a experiência de dependência, agravada com a falta de recursos, sejam destituídas de seu valor. Estas pessoas, para além da exclusão da lógica de produção e consumo, ainda podem representar para suas famílias a perda da possibilidade de sustento, na medida que familiares que exercem a função cuidadora muitas vezes ficam inviabilizados de conciliar tal função com as requisições do mercado de trabalho. Conforme exposto por Corrêa (2022): “Nesse limite entre a vida e a morte imposto pelo ritmo acelerado e desigual das sociedades capitalistas, as formas de vida que não podem mais produzir são associadas à escassez, um corpo que para e paralisa os demais” (p. 330).” Neste cenário, no qual impera a lógica utilitarista dos corpos, o individualismo e a luta pela sobrevivência, pessoas acometidas por situações impeditivas de corresponder aos padrões sociais podem ser considerados como fardos, pessoas descartáveis que, contrariando de avanços legais significativos nas últimas décadas, encontram-se propensos às mais diversas formas de exclusão.

A publicação do Relatório da Inspeção Nacional em Comunidades Terapêuticas (2017) pode servir de exemplo para evidenciar tal afirmativa, através de diversas passagens nas quais se demonstra o uso do serviço não como local de tratamento de um perfil específico, mas sim a absorção de todo e qualquer indivíduo que não tenha lugar na sociedade (CFP, 2018). Como podemos observar nas passagens a seguir: “Além de dependentes químicos, há internação de nove pessoas com diferentes transtornos psiquiátricos e pessoas com deficiência intelectual, mesmo que a instituição não possua tratamento específico para esses públicos” (p.137). Ainda em outro trecho do presente relatório, afirma-se ainda que “as comunidades terapêuticas podem

estar sendo usadas como local de longa permanência para idosos, em especial para pessoas de pouca condição econômica” (p. 138).

Situações semelhantes são observadas e descritas no contexto desta pesquisa, no qual uma moradora relata que, anteriormente à sua inclusão na Moradia Assistida, passou por duas instituições de longa permanência para idosos (ILPI). Apesar de não ser idosa, afirmou a presença de mais pessoas não idosas assim como ela, incluindo pessoas com “problemas de cabeça”. A moradora em questão também relatou sua permanência durante anos em um hospital geral, apesar da ausência de critérios clínicos para sua hospitalização. Outro morador relata ter ficado por um longo período em uma instituição que nomeou como “um lugar para dependentes químicos”. Também foi observado, durante o período que estive em campo, a inserção na Moradia Assistida de um idoso, que não apresentava perfil, porém tal “equivoco” foi desfeito pela equipe técnica, e o idoso, que estava na cadeira de rodas por uma recente fratura de fêmur, pôde ser reinserido em sua família. Assim como ele, observa-se a crescente demanda de pessoas que não advém de instituições asilares, e sim do seu seio familiar, contrariando a proposta inicial de desinstitucionalização sob a qual foi criado o serviço de casas lares/moradias assistidas.

Alguns desses casos foram incluídos na Moradia Assistida sob a justificativa da impossibilidade da continuidade da oferta de cuidado pelo familiar já idoso. O Relatório Mundial sobre Deficiência (2012) aponta o aumento da expectativa de vida da população (incluindo pessoas com deficiência) como um fator que incide na procura de serviços que oferecem alguma forma de assistência e suporte:

O envelhecimento dos usuários e dos familiares responsáveis pelo suporte aponta para um acentuado aumento na demanda por serviços de suporte. O número de pessoas no mundo com 60 anos ou mais quase triplicou – de 205 milhões em 1950 para 606 milhões em 2000 – e se projeta uma nova triplicação por volta de 2050. A probabilidade de se ter algum problema de saúde aumenta proporcionalmente com relação à idade – algo relevante para os usuários em potencial dos serviços de suporte e membros da família que oferecem assistência (WRD, 2011, p. 147).

Observamos hoje a inexistência de iniciativas públicas para essas famílias, que não possuem condições financeiras de arcar com o apoio necessário, o que ocasiona muitas vezes situações extremas, apesar de algumas destas iniciativas constarem no Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009, que promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. em seu artigo 19, alínea b:

As pessoas com deficiência tenham acesso a uma variedade de serviços de apoio em domicílio ou em instituições residenciais ou a outros serviços comunitários de apoio, inclusive os serviços de atendentes pessoais que forem necessários como apoio para

que as pessoas com deficiência vivam e sejam incluídas na comunidade e para evitar que fiquem isoladas ou segregadas da comunidade

Observa-se também a escassez de serviços que correspondam o que está previsto na Lei Brasileira de Inclusão (2015) em seu artigo 31:

A pessoa com deficiência tem direito à moradia digna, no seio da família natural ou substituta, com seu cônjuge ou companheiro ou desacompanhada, ou em moradia para a vida independente da pessoa com deficiência, ou, ainda, em residência inclusiva.

Portanto, além de pouco caminharmos na desconstrução de serviços com lógica asilar, ainda podemos observar o surgimento de uma importante demanda por diversas formas de suporte/apoio, que muitas vezes são direcionadas à institucionalização, até mesmo pela inexistência ou insuficiência de outros serviços, tal como: o Centro-Dia²⁵ de Referência para pessoa com Deficiência.

A autora Neli Almeida (2000), ao referir-se às Morádias Assistidas, assinala que:

Se admitirmos que estes serviços residenciais se desliguem de uma proposta de acoplagem ao desmantelamento das instituições manicomiais, passando a incorporar uma nova clientela, diferente daquela cronificada nas estruturas asilares, iremos conviver com dois modelos: um que vamos configurar como sendo espaços mais humanizados, ou até mais modernos, e o outro, que designaremos como anacrônico, fora de moda, o manicômio. E isto em nada contribuirá para dar conta de uma problemática crucial, que é o contingente de pessoas que permanecem sob a tutela de uma prática asilar, ainda hegemônica, de cuidados assistenciais. Isto é, as morádias assistidas estão diretamente implicadas no processo de desinstitucionalização, devendo ser esta a sua mais proeminente filiação teórica (p.187)

Apesar do tempo transcorrido desse texto, sua afirmativa segue atual, não mais como uma advertência, mas como uma realidade a ser questionada. A desinstitucionalização reduzida à transinstitucionalização de nada contribui para mudança do paradigma asilar. Infelizmente, o que observamos na prática é a persistência de vetores de força da lógica manicomial no interior dos serviços substitutivos, bem como o crescimento de instituições particulares, religiosas e filantrópicas que, servindo como expressão contemporânea de segregação, reatualizam tal lógica, apesar de todo arcabouço legislativo vigente.

Passamos por um período de inflexão de políticas, incluindo a incorporação das atuais Comunidades Terapêuticas na Rede de Atenção Psicossocial (RAPS), o que significa seu financiamento por parte do Governo Federal. Infelizmente, nos últimos anos, as políticas sociais foram regidas por um governo de caráter ultraliberal e conservador, que promoveu a redução de direitos e realizou ações reducionistas de forma ampla, contribuindo para o enfraquecimento

²⁵ Serviço Especializado tipificado no Sistema Único de Assistência Social — SUAS, para Pessoas com Deficiência em situação de dependência de cuidados e suas famílias.

da proteção social de pessoas em vulnerabilidade, a exemplo das pessoas com deficiência e aquelas em sofrimento psíquico severo, egressos de longos períodos de internação (Martins,2020; Cruz, Nelson F. O.; Gonçalves, Renata W.; Delegado, Pedro G.G.)

Durante o período da pesquisa, a partir da convivência e escuta dos moradores, foi possível observar, nos diferentes relatos, experiências de vida marcadas pela vulnerabilidade. A presença de interação entre dois ou mais marcadores sociais também se faz presente entre todos os moradores ouvidos, apontando a importância do conceito de interseccionalidade como forma de compreender a vulnerabilidade, que atinge de maneira diferenciada alguns grupos sociais, tal como apontado pela autora Patrícia Hill Collins:

[...] a desigualdade social não se aplica igualmente a mulheres, crianças, pessoas de cor, pessoas com capacidades diferentes, pessoas trans, populações sem documento e grupos indígenas. Em vez de ver as pessoas como uma massa homogênea e indiferenciada de indivíduos, a interseccionalidade fornece estrutura para explicar como categorias de raça, classe, gênero, idade, estatuto de cidadania e outras posicionam as pessoas de maneira diferente no mundo. Alguns grupos são especialmente vulneráveis às mudanças na economia global, enquanto outros se beneficiam desproporcionalmente delas (Collins, 2021, p. 33).

As diferentes narrativas possuem em comum experiências de situações de violência e desrespeito, que independem da origem institucional, tornando evidentes as condições de desvantagens ocasionadas pela intersecção de marcadores sociais, tais como raça, gênero, classe social e deficiência. Não obstante o fato de a condição socioeconômica estar intimamente ligada ao conceito de vulnerabilidade social, outros aspectos devem ser considerados. Baixa escolaridade, relações familiares violentas e conflituosas, ausência e insuficiência de acesso a serviços de saúde, poucas perspectivas profissionais e de futuro, constituem-se enquanto fatores individuais, coletivos e contextuais que chamamos de vulnerabilidade social (Farias; Moré, 2011). Também é possível ser observado, dentre alguns casos, que seguem a ausência ou fragilidade das relações familiares ou demais relações de vínculos sociais, caracterizando o que Robert Castel (2009) nomeia de desfiliação. O autor afirma que não se trata de subestimar condição econômica, no entanto, trata-se de uma situação ainda mais patética que a pobreza *stricto sensu*, apontando tal condição como efeito de dois vetores: um eixo de integração/não integração pelo trabalho; e um eixo de inserção/não-inserção em uma sociabilidade sociofamiliar (Castel, 2009). Ainda segundo o autor:

Segundo este modelo, as populações suscetíveis de destacar intervenções sociais estão não somente ameaçadas pela insuficiência de seus recursos materiais como também fragilizadas pela labilidade de seu tecido relacional; não somente em vias de pauperização, mas também em processo de desfiliação, ou seja, em rupturas de vínculo com social. Ao final do processo, a precariedade econômica torna-se privação, a fragilidade relacional isolamento (Castel, 2009, p. 23).

Foi comum observar o descrito por Castel nos relatos de moradores. Além das condições socioeconômicas e de condições próprias da experiência da deficiência, percebe-se a condição de desfiliação, tal como veremos na história de vida de Senhor Jorge.

Nas cenas vividas e em suas experiências relatadas nos diálogos informais, ou nas entrevistas de história de vida, destaca-se o que chamarei de “vulnerabilidade corpórea”, que aparece como possível consequência da limitação de independência e autonomia, muito presente em um expressivo número de moradores. Suas falas demonstram uma diversidade de situações em que o “outro”, subjugando-os, exerce seu poder de forma a tirar algum proveito, ou até mesmo para satisfação do seu sadismo.

Como a passagem em que Bruno, um rapaz negro, tetraplégico, relatou os episódios em que apanhou de outros rapazes, também internos, em um abrigo para menores onde ficou por um período, cuja intenção dos demais rapazes era de ter seu celular. O mesmo rapaz, que tem em sua experiência corpórea uma limitação de movimentos importante, também havia sofrido uma série de agressões e abusos por sua família. Já uma moradora, que também apresentava importante limitação física, ao me contar sobre a relação com os cuidadores, diz que alguns, apesar de perceberem que a mesma necessitava de auxílio, aparentavam “má vontade”, causando-lhe a impressão de que os funcionários desejavam que a moradora se humilhasse perante a equipe. Outra moradora, ao relatar os horrores vivenciados no interior do CEDC recorda momentos de violência física e abusos sexuais, ambos com a utilização de um cabo de vassoura

Butler (2023) afirma que a precariedade é uma característica de todas as vidas, sendo que todos nós possuímos como características em comum a necessidade de abrigo, alimento e a dependência de redes amplas de sociabilidade, assim como a possibilidade de ter a vida eliminada de forma proposital ou acidental, afirmando que a precariedade e a condição precária são conceitos que se entrecruzam. Diferencia ainda a condição precária, assinalando que esta é politicamente induzida, e que certas populações são expostas de forma diferenciada a violações, violência e até mesmo a morte. Essas populações estão mais expostas a doenças, pobreza, fome, deslocamentos e violência sem nenhuma proteção (Butler, 2023). A autora ainda afirma que apenas em condições nas quais a perda tem importância, o valor da vida aparece, efetivamente. Portanto, a possibilidade de ser enlutada é um pressuposto para toda vida que importa (Butler, 2023, p. 32).

A alegação da autora me remete à pergunta inicial: sobre quais vidas tem direito de viver uma vida vivível? Quem é reconhecido como sujeito? Quem é reconhecido como humano e quem é destituído de sua humanidade? A possibilidade de ser enlutado não é um pressuposto

comum para moradores de asilos e abrigos. Como expõe Cunha (2008) ao narrar sepultamentos na extinta Fazenda Modelo:

Sepultamento de abrigado era uma grande solidão, e, em geral testemunhado apenas por um funcionário da fazenda e pelo coveiro, que também fazia seu serviço de modo apressado, para se livrar logo daquilo. Ninguém sentiria a sua falta. O morto era enterrado em cova rasa, num lugar qualquer entre extensas fileiras de cruces brancas fincadas no barro vermelho, marcando o final de muitas histórias de exclusão e indigência. Lembravam aqueles cemitérios de ex-combatentes sem discursos e sem hinos. Só o silêncio e o barulho da pá do coveiro” (Cunha, 2008, p.91).

A alegação de Butler me traz recordações do período da pandemia de COVID-19 onde, enquanto coordenadora de uma das cinco moradias, tive o desprazer de vivenciar a perda de duas moradoras. De certa forma, assim como a afirmação de Butler, era possível inferir nas entrelinhas e nuances entre os discursos, que circulavam em reuniões com gerência e coordenação, que as preocupações com as vidas dos moradores muitas vezes se davam por um viés mais burocrático. Por vezes, destacavam-se preocupações quanto às responsabilidades jurídicas existentes, na medida que muitas vezes as coordenadoras assumiam o papel de responsáveis legais de moradores, já que a instituição é fiscalizada pelo Ministério Público. Alguns desses discursos me provocavam a sensação de desvalor daquelas pessoas, em uma lógica na qual óbitos significam vagas que, de forma geral e a partir de uma grande demanda, podem ser rapidamente preenchidas.

Tal afirmativa se faz importante, pois a morte é a única forma de saída possível para a esmagadora maioria de pessoas que se encontra em instituições asilares, o que fica claro a partir do nome dado ao relatório elaborado pela ONG internacional de direitos humanos, intitulado “Eles ficam até morrer: uma vida de isolamento e negligência em instituições para pessoas com deficiência no Brasil” (HRW, 2018, online).

Em um dos enterros, no auge da pandemia e anteriormente à vacina, eu era a única pessoa presente, paramentada, e com medo de contaminar os demais. Resolvi as questões burocráticas, e no percurso que acompanhava o caixão, me questionava, não sobre a morte em si, mas sobre a conduta da equipe da unidade de pronto atendimento, que me pareceu que poderia ter sido diferente, caso não se tratasse de uma pessoa com deficiência e moradora de um abrigo. Será minha dúvida legítima? Será que a moradora voltou para casa, onde ocorreu seu óbito, por falta de vaga? Ou por falta de reconhecimento do valor da sua vida? Nunca saberei, mas a existência da dúvida já denotava o atravessamento, em mim, do apagamento social em que estas pessoas estão submetidas. Em uma lógica de “vida *versus* vaga”, às vezes sequer é dado o tempo da vivência do luto aos demais moradores e às suas equipes, o que só reforça e contribui para produção de desvalor e objetificação dessas pessoas.

Em outra experiência vivida enquanto coordenadora, já não estava sozinha, apesar da impossibilidade da presença do único vínculo familiar da moradora que havia falecido: sua irmã. Contudo, seu cunhado se fez presente. Com a vacina e o abrandar da pandemia, funcionários que demonstraram interesse em prestar a última homenagem à moradora puderam me acompanhar. Porém, devido à distância e à falta de acessibilidade do cemitério, não foi possível a presença de nenhum morador. Também esteve presente uma funcionária da Secretaria, representando o Gabinete, que fez uma oração e prestou condolências e apoio ao familiar, que também era uma pessoa com deficiência. Alguns moradores puderam posteriormente participar da missa de sétimo dia, em igreja próxima à moradia. Gostaria de sinalizar que, conforme apontado por Merhy (2013), nós, trabalhadores da saúde, a partir do nosso trabalho vivo em ato, podemos modificar as realidades em que estamos inseridos. Tentamos, não apenas eu, como alguns membros da equipe, na contramão do duro cotidiano da instituição, produzir ações legitimadoras do valor dessas vidas. Na micropolítica do processo de trabalho não cabe a noção de impotência, cabendo assim, a cada um de nós, a busca da construção de linhas de fuga.

Durante o período que escrevi este texto, recebi outra notícia de falecimento. Observava de longe o movimento de uma profissional ao articular a possibilidade da presença da família da mesma, assim como transporte adaptado para que todos os moradores e trabalhadores que expressaram o desejo de estar presentes pudessem prestar suas homenagens. A mobilização me remete aos agenciamentos para o reconhecimento do outro e a produção de cuidado existentes, mesmo que não instituídas, mas em fluxos instituintes.

Ainda refletindo sobre o valor dessas vidas na contemporaneidade, recordo-me do que me foi confidencializado por uma mulher que chamarei pelo nome fictício de Fátima. Reflexiva, me conta sobre a fala de um funcionário, que lhe disse que preferia morrer a ficar acamado e dependente de alguém, referindo-se ao seu quadro atual. Fátima, que nada respondeu, apenas ouviu. A moradora, uma mulher negra de sessenta e quatro anos, é uma pessoa com deficiência física adquirida, utiliza cadeira de rodas e possui limitação de movimentos de membros superiores, assim como outras questões de saúde, que a fragilizam. O comentário do funcionário a despotencializou, pois a partir das colocações realizadas, a moradora se interroga sobre sua vida:

Será que era melhor ter morrido que ficar assim, vivendo desse jeito? Outras pessoas me falam: sabe por que você está assim? Porque você deve ter feito muito mal para os outros aí, aí você ficou assim, deve ter feito muito mal para alguém. Eu penso: meu Deus, que mal foi esse que eu fiz? Será meu Deus? (fala de Fátima, em fragmento do diário cartográfico)

Observa-se a decomposição produzida por um mau encontro,²⁶ contribuindo para sensação de impotência, diante a vida. (Hur, 2019).

O discurso capacitista que circula no imaginário social não deixa de atravessar todos nós, gestores, trabalhadores e moradores, como visto na passagem exemplificada acima. Reproduz visões estereotipadas e estigmatizantes sobre pessoas com deficiência. O ideal de corpos dentro dos padrões, sejam funcionais ou estéticos, não vislumbram e valorizam as possibilidades e potências na diversidade corpórea existente. Sendo comum nos discursos, infelizmente, posicionamentos nos quais a deficiência é apontada como algo negativo, assim como a relação de dependência por ela ocasionada. As relações de interdependência não são vistas como naturais, como inerentes da existência humana, como produtoras da própria vida, na medida que todos nós, em algum momento de nossas vidas, dependemos de alguém.

Negar as relações de cuidado e interdependência como constituintes do que significa ser humano precariza a vida e produz vulnerabilidades, sobretudo, para pessoas com deficiência que dependem do cuidado para sobreviver e para as pessoas que cuidam, uma vez que o cuidado ainda é considerando obrigação moral das mulheres e por isso desvalorizado. Ainda muito restrito ao âmbito privado, o cuidado quando realizado por mulheres da família comumente, não é remunerado; e quando realizado por mulheres fora da família costuma ser mal remunerado, frequentemente realizado por mulheres pobres e negras. (Mizael; Costa, 2022, p.208)

Observa-se a insistente permanência de ações e discursos que, agenciados pelas linhas e forças da lógica neoliberal, biomédica e manicomial, perpetuam ações que reduzem, desqualificam, tutelam e infantilizam essas pessoas. Tais ações e discursos validam, produzem e reproduzem o desvalor, como narrado e sentido na passagem em que Fátima se questiona se seria melhor ter de fato morrido. Em outra passagem, durante uma roda de conversa que ocorria a partir da minha presença, iniciou-se um assunto sobre os “olhares” recebidos por serem pessoas com deficiência, tendo prótese ou estando na cadeira de rodas. Uma moradora afirmou perceber os olhares, e outra concorda, afirmando sentir olhares de pena, desprezo, desdém, ou, ainda “como se não servíssemos para nada”, como incapazes.

As vidas desvalidas não costumam ser celebradas ou compreendidas como vidas que valem a pena ser vividas. E, infelizmente, muitas vezes pessoas com atributos fora dos padrões de normalidade, ou disfuncionais, seguem sendo submetidas à exclusão em serviços mais ou menos violentos, ou até mesmo em suas casas. Corrêa (2022) afirma que a manutenção do paradigma psiquiátrico/biomédico, que toma o louco como sinônimo de risco e improdutividade, associada à precariedade dos serviços territoriais, faz com que familiares, profissionais e sociedade em geral reergam espaços de exclusão através de dispositivos como

²⁶ Para o filósofo Spinoza o corpo é uma potência em relação, que decorre dos encontros que podem ser bons (potencializando) ou maus (despotencializando).

as Comunidades Terapêuticas. O tema da desinstitucionalização segue assim sendo fundamental, precisando abarcar, para além dos velhos manicômios conhecidos, as outras formas de manicomialização da vida.

Ao responder, na apresentação do seu livro, à pergunta do porquê um novo livro sobre desinstitucionalização, o autor Ernesto Venturini aponta que, além do processo ainda estar em vias de realização na maior parte dos países europeus e americanos, ocorrendo muitas vezes com inadequações, há de se apontar também para a responsabilidade dos profissionais de saúde mental em um comportamento de falsa consciência que, infelizmente, caracteriza muitas tentativas de mudança institucional. Afirma que, após uma fase inicial de denúncia e entusiasmo em relação às novas perspectivas antimanicomiais, o que ocorre é um período de abatimento durante o qual a impaciência revolucionária se confronta com uma prática de transformação extenuante (Venturini, 2016, p. 15). Apesar do reconhecimento de progresso no campo da saúde mental e reforma psiquiátrica, além dos vetores de resistência existentes, muito há de se caminhar em direção ao direito à cidadania e cuidado em liberdade para pessoas com deficiência.

As duas histórias escolhidas para compor esse trabalho servirão como forma de trazer para a cena um pouco das barreiras e especificidades das vivências de pessoas com deficiência, em sua interseccionalidade com questões referentes principalmente à classe social e à cor da pele.

Andreia, institucionalização em asilo para idosos, hospitalização e a busca por condições mínimas de uma vida digna.

“Depois que perdi as forças da minha mão não sinto vontade de fazer nada...”

Voltando de uma viagem, eu apreciava a paisagem enquanto ouvia uma música agradável de fundo, sentia prazer com a luz e o calor do sol tocando meu rosto, quando me lembrei do relato de uma das moradoras com quem tive contato durante a pesquisa. Esses pequenos prazeres da vida cotidiana, como sentir o sol, ouvir música, tomar um banho de chuveiro ou apenas sentir-se limpo são negados a uma parcela significativa da sociedade. Prazeres que, para muitos de nós, passam despercebidos na correria da rotina. Para alguns, estão distantes de se tornarem possíveis. Estamos falando de pessoas que, destituídas de seu valor, encontram-se submetidas à exclusão, em espaços que perpetuam e reatualizam a lógica manicomial. Estas pessoas encontram-se privadas não só do acesso ao trabalho e ao consumo,

mas de todo universo simbólico e de trocas sociais: os “inúteis”, sob a lógica do sistema capitalista, que seguem sendo descartados pela sociedade.

Estava recordando do que me contou uma moradora que chamarei pelo nome fictício de Andreia. Uma mulher branca, que possui o ensino fundamental incompleto, hoje com 49 anos, e que trabalhava sem carteira assinada como auxiliar de costura quando, segundo ela mesma, foi perdendo a força das mãos e das pernas e ficando fraca, até tornar-se cadeirante. A moradora, que durante a maioria das minhas visitas encontrava-se em sua cama, dividia o quarto com mais duas mulheres. Passava a maior parte do tempo no quarto, uma suíte que possui, além das três camas, um armário e uma cômoda, na qual fica o aparelho de televisão, e outra pequena cômoda ao lado de sua cama, onde pude observar alguns itens pessoais da moradora, uma gaveta com chave, além de um copo d'água. Em muitas das minhas visitas não tive contato, não só com Andreia, mas com outros moradores que permaneciam a maior parte do tempo em seus quartos, o que fez com que minha aproximação se desse de forma lenta e gradual, no intuito de respeitar o espaço privado dos moradores.

Ao chegar à moradia e sentar-me na varanda, ouvia com frequência dos cuidadores “Pode ir lá!”, referindo-se aos quartos. Porém, eu afirmava a necessidade de questionar aos moradores se eles gostariam de me receber, se gostariam de conversar, solicitando assim que um cuidador os consultassem se minha presença seria bem-vinda naquele momento. Entendendo a pesquisa como intervenção, procurava, através de pequenos atos, para além de conhecer a realidade dos moradores, caminhar conjuntamente com eles enquanto também “objeto”, construindo o caminho e me constituindo no caminho (Passos e Barros, 2020). Em um exercício de estar atenta às relações, fluxos e forças presentes, incluía-me, buscando a partir do meu discurso e ações o reconhecimento e legitimação de moradores com vistas a contribuir no tensionamento com a lógica instituída (já parcialmente conhecida por mim como trabalhadora), na qual moradores do serviço são constantemente colocados como alguém com escasso poder de decisão, estando submetido a rotinas e escolhas muitas vezes direcionadas por funcionários.

Durante as visitas, notei que D. Andreia se encontrava muitas vezes vestida apenas com blusa e fralda, algo não observado entre os demais moradores da mesma casa, fazendo-me pensar como uma possível escolha da mesma, talvez reproduzindo práticas vivenciadas no interior do hospital, no qual permaneceu por anos antes de chegar à moradia. Quando questionada pelo cuidador se queria conversar, Andreia não hesitou em me receber. Conhecíamos-nos apenas de vista, por conta da minha função enquanto coordenadora de outra moradia, porém nossos encontros anteriores ficaram restritos a cumprimentos e sorrisos.

Recordo-me também de ouvir sobre Andreia em algumas reuniões de equipe, incluindo o momento de sua inclusão na casa, que aconteceu durante a pandemia, e sobre sua resistência a saídas.

Em nosso primeiro encontro durante a pesquisa, expliquei não só minha presença constante na casa, a pesquisa e seus objetivos, como a “separação” entre o meu eu pesquisadora e coordenadora, deixando bem claro que nossas conversas e encontros ficariam somente entre nós, e o que fosse escutado e vivenciado não seria levado para nenhum outro espaço ou profissional, no contexto das moradias. Tendo caráter exclusivamente científico, poderia constar em publicações, porém sem a divulgação de seu nome. Importante ressaltar que a palavra separação, utilizada entre aspas, aparece apenas com uma finalidade didática perante a moradora. No entanto, não há qualquer pretensão de neutralidade, reconhecendo a inseparabilidade entre o conhecer no meu processo enquanto pesquisadora e meu fazer profissional.

Foi lido o termo de consentimento livre esclarecido — TCLE, que reforçava todos os aspectos conversados, assim como aspectos relacionados ao sigilo quanto a seus dados e a gravação da entrevista autorizada por ela. Observo a dificuldade da moradora em assinar o TCLE. Conforme dito anteriormente, informo novamente sobre a possibilidade de sua autorização ser feita em formato de áudio, porém a moradora insiste na assinatura. Nossos encontros aconteceram no quarto, apesar de sinalizar a importância de um local mais reservado para o dia da entrevista de história de vida. Mesmo assim, a moradora preferiu se manter em seu “leito”. Utilizo a palavra leito, assim como nomeado por ela em diversos momentos, que remetiam à sua história de longa internação hospitalar.

Por algum motivo (talvez influenciada por falas oriundas de reuniões ou de profissionais que não me recordo), tinha a impressão inicial de que Andreia era uma pessoa mais fechada, pouco disponível. Porém, ao decorrer dos encontros, o que percebo é que lhe agradava ter alguém que a escutasse, que dispusesse de tempo ao seu lado, fazendo-me questionar se sua “postura” aparentemente calada não estaria ligada mais à falta de disponibilidade e abertura dos demais para o contato. Conversamos sobre coisas aleatórias: novelas, comidas e sobre o viver na moradia.

A moradora recordava e me contava sobre o período que ficou em uma clínica conveniada com o SUS em Realengo, na zona oeste do Rio de Janeiro. Pela forma descrita parecia-me um asilo para idosos, informação que foi confirmada posteriormente por ela no momento da entrevista de história de vida. D. Andreia afirmou que, nesse asilo, ficava o dia todo na cama. Tinha apenas um banho por dia, com uma troca de fralda. Depois, evacuava-se,

permanecendo suja até o banho no dia seguinte. “A senhora do meu lado ficava cagada o dia todo, tinha uma ferida enorme.”, contou-me sobre a idosa que dividia o quarto, que era para quatro pessoas. Os relatos de Andreia deixam claro a ausência do suprimento de necessidades básicas dos internos do serviço, como higiene e alimentação adequada. Em sua experiência, menciona ainda que não era ofertado aos cadeirantes a possibilidade de apoio para sair da cama e utilizar a cadeira de rodas, ficando a maior parte do tempo na cama, lugar no qual inclusive fazia suas refeições. Infelizmente, realidade de muitos serviços que abrigam pessoas com deficiência, como observamos na passagem do relatório da Human Rights Watch (2018):

Uma instituição especializada para pessoas com paralisia cerebral em São Paulo possuía uma ala para aquelas com necessidade de apoio intensivo, onde pessoas ficavam deitadas na cama quase o tempo todo, ligadas por tubos a tanques de oxigênio na parede. De acordo com um funcionário, residentes ficavam sentados em cadeiras de rodas por algumas horas durante as manhãs, mas tinham poucas outras atividades. Eles nunca saíam da instituição. Em Salvador, em uma instituição para 87 pessoas, algumas pessoas ficavam na cama constantemente, sem estímulo ou atividade; outra instituição para 109 crianças tinha um quarto com crianças que, do mesmo modo, ficavam em camas por períodos contínuos (HRW, 2018, p. 23).

Andreia explica que as perdas de movimentos e a fraqueza acometeram seus membros de forma gradativa, sendo internada no Hospital Universitário Clementino Fraga Filho (HUCFF) para investigação, onde fez diversos exames, porém sem um diagnóstico fechado. Cita uma possível distrofia, mas relata que a doença “estacionou”. A moradora conta que chegou a morar sozinha, após a primeira alta do hospital, mas possuía dificuldades financeiras para arcar com o apoio necessário, além do aluguel e demais despesas. Informa que passou a receber visitas da equipe do Programa de Assistência Domiciliar ao Idoso PADI²⁷, sendo encaminhada para sua primeira institucionalização na ILPI por essa equipe. A narrativa de Andreia demonstra que, naquele momento, acreditava no abrigo como uma alternativa para os problemas que vinha enfrentando, sendo o principal, em seu relato, a dificuldade financeira, pois, apesar de ter ajuda de vizinhos, agora, além do aluguel, precisava pagar a alguém que pudesse auxiliá-la, deixando evidente a condição socioeconômica como um dos fatores determinantes para sua institucionalização.

O fundão não encontrou diagnóstico, me deu alta, fui para casa. Uma conhecida me dava assistência, me levou no INSS, me deram o benefício. O INSS era pertinho, fui de cadeira mesmo. Quando estava em casa, além da cuidadora, a vizinha tinha chave, quando dava 20 horas a vizinha ia, se precisasse, trocava fralda. Perguntava se eu queria alguma coisa, às vezes queria um café com leite. No outro dia a cuidadora vinha

²⁷ Programa que oferece assistência em casa, prioritariamente, a pessoas com 60 anos ou mais de idade, mas sem restrição de faixa etária. O serviço é destinado a pacientes estáveis, restritos ao leito ou ao domicílio, portadores de doenças que necessitem de cuidados intensificados e sequenciais, que possam ser feitos na residência. Fonte <https://carioca.rio/servicos/solicitacao-de-assistencia-domiciliar-ao-idoso-padi/>

de novo, eu tinha telefone... Se fosse casa própria até que eu gostava. Essa senhora ia até dia de domingo. Não era ruim não, porque não ficava abandonada, essa senhora me levava na igreja universal, eu ia nas reuniões nas terças e quartas. (fragmento da entrevista de D. Andreia)

O relato da moradora explicita algumas características comuns nas narrativas escutadas entre os moradores com deficiência adquirida em idade adulta, com quem tive contato: a baixa escolaridade, o trabalho informal e precário, assim como interseccionalidades de raça e gênero.

Por não possuir vínculo empregatício formal, no momento do adoecimento, recorreu ao benefício assistencial como forma de sustento. O Benefício de Prestação Continuada — BPC, previsto na Lei Orgânica da Assistência Social — LOAS, é a garantia de um salário-mínimo por mês ao idoso com idade igual ou superior a sessenta e cinco anos, ou à pessoa com deficiência de qualquer idade, que não estão inseridos no mercado de trabalho e não possuem renda, ou possuem renda inferior a de um quarto de salário-mínimo.²⁸

A moradora afirma ainda que, se a casa em que morava fosse própria, se não tivesse o gasto do aluguel, talvez seria possível permanecer em seu domicílio, no território em que ela possuía laços afetivos com vizinhos e com a igreja. Contudo, além das dificuldades financeiras, é importante visibilizar as dificuldades vivenciadas, ocasionadas pela limitação de movimentos e agravada com a falta de disponibilidade de recursos e apoios necessários. Ainda sobre a experiência em seu domicílio, relata:

A cadeira higiênica ficava lá parada, ela (a cuidadora) não conseguia me pôr. Ela abriu um buraco na cadeira de plástico (cortou) e colocava um balde de água em baixo, fazia as necessidades ali. **Aqui** conseguem me pôr na cadeira, porque aqui são dois. Uma pega em cima, outra embaixo (referindo-se à Moradia Assistida, com a presença de dois cuidadores do plantão) (fragmento da entrevista de D. Andreia).

Andreia recorda o encaminhamento da equipe do PADI para a institucionalização como solução para as questões por ela levantadas:

A gente pode arrumar um lugar para você morar de graça, sem precisar pagar cuidador. A ambulância foi lá, me pegou e levou para o abrigo. Falaram que tinha médico, enfermeiro, técnico de enfermagem. Cheguei lá, tinha um médico que era o dono, que me examinou quando eu cheguei, e disse que podia ficar lá. Eu perguntei se tinha que pagar, a enfermeira disse que quem pagava tudo era o SUS. Eu nunca tinha tido uma experiência. Ela era enfermeira, ia lá em casa, ela não ia me botar em uma rabuda! Achei que era um lugar para mim, e fui! (fragmento da entrevista de D. Andreia).

Quando indagada mais diretamente sobre a experiência de estar nesse local, ela responde com ironia: “Muito bom, para não dizer o contrário! Eu quis sair logo! Fiquei lá só três meses! Achei estranho, porque não tinha mais meu canto. Eu tinha fogão, guarda-roupa, deixei tudo...”. Conta-me que desfez de suas coisas: algumas vendeu, outras doou, levando apenas

²⁸ Fonte: <https://www.gov.br/mds/pt-br/acoes-e-programas/suas/beneficios-assistenciais/beneficio-assistencial-ao-idoso-e-a-pessoa-com-deficiencia-bpc>

itens pessoais para o asilo. Ela menciona ainda que o local era grande e parecia um hospital, tendo dois andares, um para mulheres e outro para homens, com quarenta e cinco camas em cada andar, segundo ela. Relata ainda que algumas pessoas utilizavam uniforme, mas que ela utilizava suas próprias roupas. Andreia se recorda de ter visto pessoas que, assim como ela, não eram idosas, mas que possuíam algum tipo de deficiência ou transtorno: “Tem gente que era mais nova lá, mas doente da cabeça, que andava. Tinha muita gente acamada também”.

Em outro momento da nossa conversa fala sobre a comida, com insatisfação:

Lá era arroz, feijão e legumes. Quando tinha fígado de galinha era difícil! Carne, essas coisas lá não têm não! Frango como tem aqui e no hospital tinha não! A sopa à noite que eu não comia. Toda tarde era mingau de maizena, todo dia, o mingau quase sem leite. Comprei uma lata de leite. Quando chegava o mingau, adicionava (refere-se à Moradia Assistida e ao Hospital HUCFF). (fragmento da entrevista de D. Andreia).

Andreia já não ia mais à igreja, não tinha mais seu canto como ela mesmo se referiu, nem boa parte de suas coisas. Não podia escolher o que comer. A escolha que lhe restava era comer ou não comer, como no caso da sopa, que ela me diz não gostar de nenhuma espécie. Experimentava perdas para além das vivenciadas em seu domicílio, pois no asilo, para além da falta de autonomia e independência que ela relata com incômodo, agora Andreia tem seu poder contratual diminuído, incluindo na relação com quem lhe presta assistência, pois se antes ela pagava a uma senhora que lhe ajudava, agora dividia com os demais internos os profissionais que, diferentemente da sua experiência em seu domicílio, não se encontravam em uma relação “empregado-empregador”, nem mesmo sequer em uma relação de proximidade afetiva.

Saraceno (2001) aponta que um dos elementos fundamentais da qualidade de vida de um indivíduo, e de sua capacidade contratual, é representado pelo quanto o próprio “estar” em qualquer lugar se torna um “habitar”, afirmando a grande diferença entre estar e habitar:

O estar tem a ver com uma escassa ou nula propriedade (não só material) do espaço por parte do indivíduo, como uma anomia e anonimato do espaço em relação àquele indivíduo que no dito espaço não tem poder descensional, nem material, nem simbólico. O habitar tem a ver com um grau sempre mais evoluído de “propriedade” (mas não somente) do espaço no qual se vive, um grau de contratualidade elevado em relação à organização simbólica dos espaços e dos objetos, à sua divisão afetiva com os outros (Saraceno, 2001, p. 114).

A dificuldade de sair do asilo, comum a muitas pessoas com deficiência, faz com que, na falta de alternativa, confie seu cartão e senha a quem lhe fazia visitas: “Tinha uma técnica de enfermagem que era do PADI, ela ia me visitar, pegou meu cartão. Ela ia no banco e pegava para mim”. D. Andreia disse ainda que ninguém no abrigo nunca questionou se ela gostaria ou precisava sair, e complementou dizendo que a profissional que realizou estes favores demonstrou insatisfação quando ela deixou o asilo, rompendo a relação entre elas. Em sua interpretação, fica clara a insatisfação da profissional com o fato dela não permanecer no abrigo

que havia sido articulado pela equipe na qual a própria fazia parte, como se Andreia de alguma forma não estivesse dando valor ao trabalho da equipe.

A banalização por parte da sociedade, e mesmo de muitos profissionais de saúde, no que diz respeito a espaços como o asilo descrito por Andréia, nos quais pessoas são depositadas sem condições de viverem vidas de uma forma digna, pode ser um importante analisador. Isso faria com que as pessoas não questionassem a existência e a “assistência” prestada por esses serviços, que seguem reproduzindo a lógica manicomial? Talvez um dos aspectos seja o preconceito existente sobre a não possibilidade de recuperação das pessoas que estão inseridas nesses locais, tal como aponta Ernesto Venturini:

Basicamente, existe um preconceito de fundo: é aquele sobre a suposta não recuperação do doente mental. Ele se encontra presente não só na psiquiatria, mas também em outros setores sociais (nas intervenções para anciãos, para deficientes por exemplo) O preconceito justifica a não urgência, a falta de prioridade, a possibilidade de adiamentos contínuos. A falta de instrumentos tecnológicos de alto custo, numa época de exacerbação tecnológica e de interesses econômicos subordinados, reforça a imagem desqualificada da disciplina e, inevitavelmente, de seus operadores e usuários. Porém a coisa mais mistificadora é que tal preconceito se mascara com a face do *bom senso*: o *bom senso* de quem considera inútil investir recursos e tempo a favor dos doentes psiquiátricos e julga que se deva limitar e melhorar apenas um pouco as condições de vida de pacientes internos (Venturini, 2016, p.31).

A forma com que a moradora descreve a vida no asilo, o vivido enquanto gestora, e tantos outros relatos ouvidos no período da pesquisa, parecem corroborar com o imaginário social ou *senso comum* tal como citado por Venturini (2016), segundo o qual ter um teto e comida aparece como suficiente, ou até mesmo como privilégio, quando se trata de pessoas não recuperáveis. Pessoas não produtivas perante a lógica neoliberal, que produz subjetividades nas quais algumas populações são consideradas descartáveis, são comumente apontadas como causadoras de gastos que oneram os cofres públicos. O que talvez explique, mesmo que em parte, a anuência da sociedade perante estes serviços.

A passagem em que a autora Judith Butler (2018) descreve a cena da reunião do *Tea Party* nos Estados Unidos, pode servir de exemplo claro da difusão discursiva/subjetiva contemporânea da crença da responsabilidade individual. A passagem do livro *Corpos em aliança e política das ruas: notas para uma teoria performativa de assembleia*, descreve um grito de alegria na multidão após a sugestão realizada pelo congressista Ron Paul, que sugere em seu discurso que pessoas com doenças graves que não podem pagar pelo seguro saúde, ou que “escolhem” não pagar, deveriam simplesmente morrer.

Não sei sob que circunstâncias os profissionais da equipe do PADI encontraram Andreia em sua casa, quais eram as condições em que vivia naquele momento, e os possíveis impasses vivenciados ou não pela equipe, que certamente também não foram fáceis. Todavia, revisitando

memórias do período em que realizava visitas domiciliares (como membro da equipe do RBC), posso recordar de situações extremas, em que a institucionalização era pensada como única possibilidade de proteção/assistência/cuidado/garantia de direitos para alguns. No caso de Andreia, observamos que todas as palavras comumente utilizadas para justificar a institucionalização não corresponderam à realidade que a mesma experienciou no interior do serviço. O abrigo em questão, onde pessoas permaneciam (ou ainda permanecem) sujas de fezes e urina, ao contrário de local de assistência/cuidado/proteção, me remete a lugar de descaso/descarte e abandono. O “cuidado” (não cuidador) ofertado, era reduzido a empobrecidas intervenções para manutenção do corpo biológico, me parecendo ter como único objetivo, a manutenção da vida, na forma de sobrevivência.

Outro fator que me chama atenção nas passagens trazidas por Andreia é a vulnerabilidade em que muitas vezes as pessoas que experienciam uma condição de dependência, permanecem expostas. Observa-se que, restrita ao asilo e dependendo do auxílio de funcionários, solicitou a quem estava mais próxima, naquele momento, auxílio para poder ter acesso à sua renda. Não é raro, no discurso de diferentes moradores, situações em que “o outro”, que pode ser um familiar, funcionário ou conhecido, qualquer um de nós, enfim, se aproveita da condição vulnerável, exercendo relações de diversas formas de dominação, desrespeito e violência. Em diversos momentos, como não somente aqueles trazidos por Andreia, mas também presente nas narrativas de outros moradores, observa-se, em situações anteriores e posteriores à inclusão na moradia, diversas formas de desrespeito, incluindo a apropriação indevida de bens.

Uma moradora de outra casa me contou que, quando chegou na moradia, trazia muito livros e roupas que havia ganhado em um dos hospitais em que permaneceu internada. Contudo, na sua inclusão na moradia, quando indagou sobre seus livros, foi informada que todos foram colocados na tampa do lixo. Sentindo-se muito desrespeitada, não quis mais ficar com nenhum dos livros, os quais foram levados por outra funcionária. Em outra passagem, a mesma moradora informa ainda que seus bens foram vendidos pelo seu filho, enquanto estava no Hospital.

A falta de rede de apoio, arranjos comunitários possíveis e políticas efetivas que sustentem a permanência de pessoas como Andreia em seu território são alguns dos fatores que empurram pessoas para a institucionalização. Porém, Andreia não estava satisfeita com as condições de vida no interior do asilo, e buscando condições melhores para si, resolveu tentar uma alternativa. Ficou sabendo pelos próprios funcionários do asilo sobre outro lugar, também na zona oeste do Rio de Janeiro, porém “particular”. Sobre essa experiência, expõe:

(...) a moça pegava os cartões de todo mundo! Eu vi que para mim, não dava, ficava com todo dinheiro, de todo mundo! Um banho só também. **Aqui (referindo-se à Moradia Assistida)** ela bota duas fraldas, no hospital também. Lá coloca uma fralda só! Mijava, a cama ficava toda mijada! Ela falava que tinha acabado a fralda, que acabou, que não tinha fralda para trocar, era obrigada a ficar urinada um período! Só ficava na cama, ninguém oferecia para ir para cadeira! (fragmento da entrevista de D. Andreia).

Andreia, que imaginou que por ser pago, receberia uma assistência melhor, deparou-se com situação semelhante ao local anterior: higiene precária, restrição à cama, alimentação de qualidade ruim, agora com o agravante da retenção do seu cartão do benefício. Quando urinava e solicitava troca de sua fralda, alegando seu direito e desejo de permanecer limpa, tinha como resposta que não havia mais fralda, ou que as poucas fraldas que restavam estavam separadas para serem utilizadas durante o período da noite. Apesar de estar pagando pelo serviço, era obrigada novamente a permanecer suja por um período do dia.

Em muitos momentos narrados, a moradora deixa claro o sofrimento ocasionado com a situação de permanecer urinada, de não haver trocas de fralda de forma adequada, incluindo o incômodo de não poder evacuar no vaso sanitário e tomar banho no chuveiro, relatando o desconforto de ter que tomar banho no leito, assim como de ter que fazer suas necessidades fisiológicas na fralda. É importante ressaltar que, comumente, estes lugares não dispõem de possibilidade de privacidade, tal como os biombos comuns em hospitais. Andreia, que é muito lúcida, tem sua dignidade ferida não só pela relação de dependência, mas pela inadequação da assistência recebida no que tange à sua higiene e privacidade, que aparece muitas vezes como uma das maiores causas de desconforto e preocupação. Ao contrário do cuidado, a moradora vivencia o descuido. Uma das profissionais verbaliza que ela não poderia ficar lá. Tal afirmação se dá pelo seu nível de dependência, ou seja: “ela não queria cuidar, falou que lá não era para mim”.

Quando lhe perguntei como ela fez para conseguir sair deste abrigo, a mesma demonstrou, em sua ação planejada, a interpretação que tinha do ambiente em que se encontrava, assim como sua preocupação em não transparecer seu plano, pois corria risco de que sua saída não fosse autorizada. Mais do que isso, sua fala demonstrava o medo de permanecer presa. Tinha ouvido, no interior do abrigo, que a dona havia sido chamada na delegacia, e que a instituição estava irregular. Resolveu não contar para a dona do abrigo que iria embora, nem mesmo para a colega a quem solicitou ajuda para levá-la à suposta consulta no Hospital do Fundão. Pediu seu cartão, que estava retido com a proprietária, para ir em uma consulta médica:

Não falei para ela que ia embora, senão ela não ia deixar! Nem minha colega sabia que eu não ia voltar! Falei para ela: você vai para casa e me deixa aqui (hospital).

Falei com a Assistente Social que não ia voltar porque lá, que não era bom para mim, ela disse que então eu ia ficar lá, até arrumarem um lugar para mim. Fui ficando no hospital, fiquei lá um tempão. Nem minha colega sabia. (fragmento da entrevista de D. Andreia).

Andreia diz ainda que não se importou por perder o pagamento daquele mês, já que havia conseguido recuperar o cartão. A Assistente Social do hospital questiona seu desejo de voltar ao serviço, mas ela está decidida a ficar no hospital. Observa-se que D. Andreia enxergou o hospital como possibilidade para sua proteção e sobrevivência. As experiências vivenciadas no asilo conveniado e no asilo privado fizeram com que ela ficasse cautelosa frente às ofertas de possibilidades de saída, que foram apresentadas pelo Serviço Social do hospital como alternativa para sua desospitalização, negando por muitas vezes sair daquele lugar. Ela deixa claro seu receio, depois de tudo que havia vivenciado. Relata que já estava acostumada com a vida no hospital, onde tinha banho, alimento, trocas de fraldas regulares, e em algumas passagens observa-se uma relação menos burocrática com alguns membros da equipe, relações de cuidado. Descrevia algumas situações:

Eu estava enjoada da comida à noite, aí a enfermeira comprava lanche para mim. Comprava pão com linguiça, a torta era gostosa, queijo quente...Um dia eu pedi para ela comprar pizza, mas ela me disse que a pizza que vendia lá era muito grande, então quando elas rateavam uma pizza, sempre me davam um pedaço. Eu fiquei um tempão no Hospital, foi difícil. Eu descia com a psicologia para tomar açaí. A fisioterapeuta perguntava se eu queria dar uma volta na cadeira. O médico autorizou eu ir no culto, escreveu na receita, aí a obreira me buscava e me levava (fragmento da entrevista de D. Andreia).

A princípio, apresenta muita resistência em deixar o hospital, descrevendo abordagens do serviço social e conversas com outros profissionais, incluindo com um médico, que lhe diz que ali não era um lugar de moradia, que ela precisava tomar sol. Observa-se, não só no caso da Andreia, como de outra moradora, egressa do mesmo hospital, a interpretação e sensação de serem cuidadas, expressas pelos relatos de relação e preocupação de parte da equipe.

Fátima, que também é cadeirante e permaneceu durante dois anos internada, diz que teve muita resistência para sair do hospital. Quando soube que viria para a Moradia Assistida, descreve momentos de muito medo, que foi acentuado a partir do conhecimento que o serviço abrigava também homens. Devido sua “vulnerabilidade corpórea”, possuía medo de ter seu corpo violado. No entanto, a postura dos profissionais do hospital a ajudaram que ela pudesse se sentir mais segura com a mudança. Ela me contou ainda que a equipe lhe deu um número para contato, prometendo que a buscariam de volta, se fosse necessário, dizendo: “Eu fiquei segurando aquele telefone por muito tempo. Eu vim com celular, mas graças a Deus não

aconteceu nada, mas o medo foi grande!” Seu medo aponta para uma realidade descrita no Relatório Mundial sobre a Deficiência:

A vulnerabilidade, tanto em instituições quanto na comunidade, pode variar do risco de isolamento, enfado e falta de estímulos, ao risco de abuso psíquico e sexual. As evidências sugerem que as pessoas com deficiência apresentam um maior risco de sofrer abusos, por vários motivos, o que inclui dependência de vários prestadores de cuidados e dificuldades de comunicação (WRD, 2012 p.154)

Aspectos negativos da experiência no hospital também aparecem no discurso de Andreia, como o furto de uma cadeira de rodas nova que havia adquirido, e o relato de resistência por parte de alguns profissionais em auxiliá-la para que pudesse utilizar a cadeira higiênica para utilização do vaso sanitário e banho. Como solução, buscou a ouvidoria do hospital como recurso garantidor do que, mais uma vez, aparece no seu discurso como fundamental.

Eu fiz ouvidoria para tomar banho de chuveiro. Liguei para ouvidoria, dei o leito, o andar, meu nome. Elas foram lá, expliquei que queria tomar banho de chuveiro. Falei que gosto de evacuar no vaso. Fizeram uma reunião, a chefe fez uma reunião com as técnicas de todos os plantões para me colocar na cadeira. Tinha uma lá que sempre que era ela queria dar banho no leito. Eu perguntava, como vou no vaso? Você não pode, você não fica em pé. Mas a ouvidoria disse para me pôr na cadeira, aí ela ia chamar ajuda para me pôr na cadeira.” (fragmento da entrevista de D. Andreia).

Por diversas vezes, foi possível reconhecer em seu discurso o poder de resistência como potência agenciadora de mudanças em sua vida, buscando, dentro de suas possibilidades, resistir ao que lhe era imposto. Andreia traça linhas de fuga na busca de garantir o que julga fundamental para si:

O poder de resistir torna-se vida, potência, quando o poder se torna biopoder, isso é poder sobre a vida. Então a vida, a resistência é a que escapa e traça linhas de fuga perante os mecanismos disciplinares e de controle; e a que esquematiza linhas de singularização diante das relações de forças instituídas e normalizadoras. Portanto, as linhas de resistência são diretamente vinculadas à criação e à vida, ao que vai na direção contrária das forças de captura e da morte (Hur, 2019, p. 35)

O discurso no qual Andreia relata a resistência de utilizarem a cadeira higiênica é ilustrativo de situações muito comuns na vida de pessoas com deficiências físicas/cadeirantes, que não possuem independência para realização das transferências. As transferências são as passagens de uma superfície para outras, que podem ser da cama para a cadeira higiênica ou para a cadeira de rodas, por exemplo. As resistências e dificuldades, e até mesmo violências cotidianas de alguns cuidadores (incluindo familiares) são notórias, aparecendo nas cenas e nas narrativas de moradores com que tive contato. Apesar de muitas dessas narrativas referirem-se ao passado e a outros serviços, é possível observar, em algumas passagens, a ocorrência de situações semelhantes, de desrespeito, resistências e até mesmo formas de violência

semelhantes, no interior do serviço de Moradia Assistida. Tais passagens demonstram que o fato de o serviço substitutivo ser criado a partir da lógica de desinstitucionalização e da garantia de direitos não é suficiente para que as práticas e ações cotidianas sejam condizentes com sua missão inicial e filiação teórica. Tendemos, enquanto profissionais, a reproduzir as lógicas da sociedade em que vivemos.

Andreia me conta sobre um episódio recente ocorrido no final de semana: “Elas são espertas, se deixar uma brecha não querem colocar na cadeira. Ainda bem que a coordenadora não aceitou dar banho no leito.” (referindo-se às cuidadoras). A fala demonstra um momento de tensionamento entre a equipe da Moradia Assistida e a moradora. Com a falta de uma das cuidadoras, a presente informa que o banho será no leito. Andreia não aceita sem propor alternativas. A moradora questiona se a cozinheira não poderia ajudá-la a realizar a transferência para cadeira, uma prática comum na realidade destes serviços. A partir da negativa da cozinheira, apresenta-se um impasse entre a funcionária e a moradora. A forma como Andreia narra a situação denota sua interpretação de que a cuidadora teria a intenção de convencê-la a tomar banho no leito, porém a partir da sustentação da coordenadora, que consegue que outra pessoa compareça ao serviço para compor a equipe, a utilização da cadeira higiênica é garantida.

As situações pelas quais a moradora é tratada como um “peso” são vivenciadas também no período em que passou residindo com sua família. Quando perguntei sobre seus vínculos familiares, ela recorda a tentativa de morar com sua família, mas alega que não teve êxito, pois além da falta de acessibilidade, sua presença não era bem-vinda pelo seu cunhado, relatando que:

tenho a minha irmã que mora na Mangueira, ela está com um problema na perna, vai operar o joelho. A gente se fala pelo WhatsApp. Quando morava em São Cristóvão ela ia no final de semana para me ajudar. Eu fiquei seis meses na casa dela, mas não deu certo por causa do meu cunhado. Ele tinha que ajudar ela a me botar na cadeira e ele era preguiçoso, reclamava. Quando ela pedia ajuda, ele ficava reclamando. Às vezes ele subia para laje para não ajudar. Falei no meu pensamento: não vou ficar aqui não. Quando ela não estava, ele me dizia que estava incomodado comigo lá (fragmento da entrevista de D. Andreia).

Além disso, relata que tinha que tomar banho no quintal com a mangueira, pois a cadeira não cabia no banheiro. “Também tinha muita escada”. Novamente, não aguentando a situação, decide mais uma vez voltar para o hospital. Espera sua irmã sair para trabalhar e pede novamente ajuda à colega, a mesma que já havia ajudado em outro momento: “Foi quando voltei para o hospital.” Porém, sua iniciativa ocasionou posteriormente mais uma ruptura. Quando pergunto sobre essa amiga que a ajudou diversas vezes, ela responde que hoje só tem

contato com a irmã. “Não tenho mais contato com essa amiga. A minha irmã fez eu e ela brigar, me deixou mal com a mãe dela, ligou para mãe dela e falou um monte de coisa! Falei que ela não me pegou, eu que pedi. Agora perdi o contato dela.” Diversos fatores contribuem para a fragilidade dos vínculos de Andreia, que em algum momento disse não querer contato com algumas colegas (aparentemente por vergonha de sua condição), mas também foi afastada do território onde residiu por anos, conhecia vizinhos e frequentava a igreja. A última amiga, que tanto lhe ajudou no percurso de busca de melhorias para si, também foi perdida por interferência da irmã, que transferiu para a amiga a culpa de sua partida.

A concentração das cinco moradias no mesmo bairro, em Campo Grande, na Zona Oeste do Rio de Janeiro, também constitui importante dado a ser analisado, na medida que muitos dos moradores incluídos afastam-se dos territórios de origem nos quais possuem ligações afetivas, o que pode corroborar o esgarçamento de vínculos familiares e comunitários. A zona oeste do Rio de Janeiro também constitui, historicamente, território que sofre carência de serviços públicos, e que possui menor investimento em infraestrutura. Soma-se a esse fator a burocratização em torno das visitas que, a depender da coordenação, precisam ser autorizadas e agendadas. Uma moradora de outra casa acrescenta que as visitas devem acontecer preferencialmente na parte da tarde.

Como já exposto pela minha própria experiência gestora, há uma centralização de decisões e de condutas na figura da coordenação, que fica evidente nos discursos trazidos por moradores e funcionários. Cotidianamente, a pessoa que ocupa esse lugar se vê convocado à manter e produzir regras e normas, que muitas vezes extrapolam as questões ligadas ao funcionamento do serviço, incidindo no corpo e no desejo dos moradores. Podemos tomar como exemplo uma passagem na qual Andréia, ao observar que uma das cuidadoras noturnas havia comprado para comer algo diferente da habitual comida servida na casa, questiona a possibilidade de comprar o mesmo alimento para ela, porém foi informada que só poderia comprar (ou auxiliá-la) caso fosse autorizada pela coordenação, orientando a moradora a pedir autorização. Apesar de ser uma casa, tal questão nos remete ao funcionamento de um hospital, na medida que o controle sob o corpo e a alimentação tende a serem justificados pelo viés da saúde. O morador, ao ser inserido no serviço, deixa de alguma forma de ser responsável por si, ainda que possua condições cognitivas e subjetivas, passando a ter sua rotina e suas escolhas reguladas.

Assim como pontuado por Goffman: (1974)

O interno é responsável da instituição e, portanto, da equipe dirigente; assim, o grupo de dirigentes tentar regular corpos e comportamentos, os participantes da

equipe dirigente tendem a sentirem-se superiores e corretos; os internados tendem, pelo menos sob alguns aspectos, a sentirem-se inferiores, fracos, censuráveis e culpados (Goffman, 1974)

Chamou-me também a atenção, nas diferentes narrativas, palavras que expressam as relações existentes entre moradores e trabalhadores, demonstrando em alguns momentos uma subordinação por parte dos moradores ao desejo e autorização dos trabalhadores. Como no caso da palavra “deixar”, utilizada por ela na frase: “Se quiser ir lá fora na lanchonete, eles aí deixam, caso cuidador **queira** levar. Já teve cuidador que não quis, eu queria ir à esquina comer um joelho, ele disse que aqui não pode fazer isso e não me levou” (grifo meu). Em outro momento, outro funcionário informa que as saídas são possíveis, porém condiciona-as a uma autorização prévia, respondendo para a moradora: “Pode sim, tem que falar com a coordenadora.” Novamente, tal possibilidade aparece atrelada a uma permissão, como se essas pessoas não tivessem o direito de ir e vir, seus desejos não são legitimados e seus direitos não são reconhecidos.

Como dito anteriormente, observo que a figura da coordenação é constantemente convocada para assumir uma relação de poder, a qual muitas vezes produz, reproduz e sustenta, sem qualquer questionamento, quanto às práticas instituídas, relações de alienação e opressão da subjetividade.

A escuta de discursos e narrativas circulantes nas duas moradias em que estive enquanto campo me ajudaram a clarificar as disputas de poder presentes, das quais também me incluo. Até mesmo os profissionais mais bem intencionados podem cair nas armadilhas de forças que são transmitidas de forma tão natural. Desta forma, algumas práticas se apresentam como inatas e acima de qualquer crítica.

As situações trazidas por Andreia me remeteram, em muitos momentos, ao vivido enquanto coordenadora, propiciando um importante exercício de autoanálise. Em algumas ocasiões, identificava nuances, nas práticas e na construção discursiva dos trabalhadores (incluindo-me) que, de alguma forma, induziam a desqualificação da pessoa com deficiência. Para além do capacitismo impregnado, esse discurso revelava um sutil mecanismo de controle, de poder sob seus corpos e toda rotina institucional. Desqualificar, desacreditar ou relativizar questões trazidas pelos moradores podia aparecer como forma de produzir uma não escuta, para que exigências e queixas trazidas por eles não fossem levadas em consideração, tendo em vista que, muitas vezes, tais falas produziam mais trabalho, ou ainda se constituíam como ameaças à manutenção do emprego de alguns.

Recordo-me com clareza a tentativa de desqualificar e relativizar uma situação trazida por uma moradora (deficiente intelectual), que me contou que a auxiliar de serviços gerais havia

gritado com ela. Alguns integrantes da equipe tentaram me convencer que a moradora inventava fatos e mentia com frequência, além de esconder alguns objetos, atribuindo seus comportamentos e a queixa da moradora à sua deficiência, na tentativa de desqualificar e desvalorizar os sentimentos e relatos trazidos por ela, assim como de defender a profissional que havia sido acusada de falar de forma rude.

O fato de não possuir um diagnóstico de deficiência intelectual ou transtorno não garante que o discurso tenha mais valor, pois a desqualificação é observada em muitos momentos, independentemente dos tipos de deficiência e quadros diagnósticos, como no caso de uma moradora com deficiência física (cadeirante) que solicitou, em sua inserção na moradia, não ter auxílio de cuidadores do sexo masculino para trocas de fraldas e banho, pois relatava constrangimento. Ao sustentar a solicitação da moradora, percebo resistência por parte de alguns integrantes da equipe, que sugerem que a mesma, por estar em um “abrigo”, não poderia realizar tal escolha. Esta afirmativa era disfarçada pela suposta proteção que o auxílio acarretaria, pois, um homem teria mais força, evitando possíveis riscos de queda e socorrendo-a, caso necessário. Pontuo que o “abrigo” era agora sua casa, e que ela não era obrigada a tomar banho e realizar a troca de fraldas com um cuidador do sexo masculino.

Porém, a partir do diálogo e negociação com a equipe e com a moradora, o cuidador passa a auxiliar nas transferências para a cadeira higiênica e cama, uma vez que há a possibilidade de sua realização ser feita com a moradora ainda vestida (ou coberta), compreendendo e respeitando os limites e a privacidade da moradora, assim como a dificuldade de algumas cuidadoras em auxiliá-la, na medida que se tratava de uma mulher com uma estrutura corpórea grande e pesada. No entanto, observava o receio, entre algumas funcionárias, de que outras moradoras também fizessem o mesmo pedido, podendo acarretar sobrecarga em suas ações e uma redistribuição de trabalho que julgavam injusta. Tal situação demandou um trabalho de escuta e diálogo com ambos os lados, o reconhecimento das questões trazidas pelos profissionais também se fazia necessário. Reconhecendo que sempre há disputas de poder nas relações “em jogo”, posso compreender de forma mais clara o papel dos profissionais da equipe técnica e da gestão na condução dos conflitos. Contudo, a escuta, o diálogo e a mediação ocupam um tempo que nem sempre é possível para gestores atravessados por demandas burocráticas urgentes. Desta forma, pequenas solicitações, como o exemplo acima do banho, podem ter respostas autoritárias, que tendem a uma homogeneização das condutas, para benefício da equipe e desconsiderando as questões trazidas pela moradora. Porém, também é possível que, ao acatar e instituir de forma autoritária e irrefletida a solicitação da moradora, produza-se situações injustas/sobrecarga aos trabalhadores e até mesmo de indução a posturas

de descuido. São muitas e complexas as demandas do dia a dia, exigindo de todos nós, além do tempo, disponibilidade e investimento, conhecimentos sobre qual de fato é nosso trabalho e a quem de fato estamos servindo. Todos nós, como atores atuantes nos serviços, estamos expostos e propícios a sermos levados pelas exigências burocráticas, necessidades de respostas rápidas, ou seja, pelas diversas forças de captura.

No entanto, o exercício do reconhecimento do outro e a utilização da análise de implicações como ferramenta me proporcionou refletir sobre o lugar ocupado por mim, assim como pelos possíveis efeitos das minhas práticas e discursos. A abertura para o reconhecimento dos moradores enquanto sujeitos me agenciou de forma mais consciente em direção às práxis implicadas com a produção desejante.

Durante o período em que permaneci imersa no campo, pude observar alguma centralidade de ações na figura de cuidadoras diaristas. Esta profissional, apesar de ser cuidadora tal como os plantonistas, possui algumas atribuições de uma ordem mais gerencial em relação ao funcionamento da casa. Despertou-me interesse o fato de algumas compras de itens pessoais, tais como roupas, serem realizadas pela profissional sem a presença dos maiores interessados: os moradores. Sendo assim, estas pessoas são privadas do exercício da autonomia e da escolha de itens muitas vezes tão pessoais, que dizem respeito à construção de sua identidade. Na cena observada, notei que a compra de um tênis foi realizada sem a companhia da moradora, causando-me estranhamento, pois a proximidade da casa ao comércio, e a ausência de dificuldade de locomoção por parte da moradora em questão, me fazem questionar o motivo pelo qual a pessoa interessada não estava presente. Me parece mais uma prática instituída, que repetimos sem muita crítica.

Em alguns momentos, tais ações são justificadas pela ausência de transporte e acessibilidade. O que se observa é uma ação na qual a moradora é totalmente destituída do seu poder de escolha. Ao invés do funcionário emprestar o poder contratual, como apontado por Saraceno (2001), ocorre o oposto, com práticas totalmente esvaziadas de sentido, que mais uma vez reduzem sujeitos a um corpo que necessita ser vestido e calçado, mas não necessariamente de acordo com sua escolha/desejo. Situação similar aparece na narrativa de Andreia ao dizer que: “Quando quero comprar, eu peço para a cuidadora diarista para comprar para mim, eu gosto de ir à farmácia, que é aqui pertinho, mas na maioria das vezes eu peço para cuidadora diarista. Se me perguntar, até que vou.” Em outros momentos, a moradora já tinha deixado claro sua resistência a sair de carro, por “não gostar de ser pegada”, referindo-se à transferência. Relata ficar muito cansada, dizendo ainda que “se o carro fosse adaptado seria bom”, porém observa-se que sua ida para comprar suas coisas em uma farmácia próxima fica condicionada à

disponibilidade e oferta do outro, o que muitas vezes pode limitar suas possibilidades de saídas e experimentações.

Andreia relata ter muitas perdas, de movimentos, da autonomia do autocuidado, de sua casa, de suas coisas e de amigos. Afirma que não possui mais nada para perder, pois tudo já foi perdido. Aparentemente não consegue vislumbrar nenhuma possibilidade de vida para além da vivenciada no momento:

A diarista me perguntou se eu queria ir à praia. Depois que eu perdi as forças da minha mão não sinto vontade de fazer nada. (pausa) Eu gostava... botar brinco não consigo mais, pessoal que bota na minha orelha. Eu não consigo fazer nada com minha mão. Só pegar colher e levar na boca. Graças a Deus consigo fazer isso, né? Porque é ruim dar na boca dos outros. Consigo também tomar uma água, fora isso não consigo fazer nada, então sair para quê? Para nada? Aí não tenho vontade de fazer nada. Quando fui no Hospital Sarah, eles lá falaram que eu podia pintar. Eu não tenho vontade de fazer isso não (fragmento da entrevista de D. Andreia).

A moradora que frequentava a igreja, enquanto estava em seu domicílio, parece estar disposta somente a saídas que possam ser realizadas nas proximidades, em sua cadeira de rodas, limitando suas possibilidades, relatando inclusive que gostaria de ir ao banco “de cadeira” e não de carro, como acontece normalmente.

Durante os encontros que tive com a moradora, observo que, apesar da moradia se encontrar inserida na comunidade, não foi possível identificar o favorecimento da ampliação dos seus vínculos sociais, que aparentemente permanecem sendo os mesmos do período em que permaneceu no hospital, não podendo afirmar se esses vínculos são os mesmos ou diminuíram. É importante ressaltar dificuldades específicas relacionadas a pessoas com deficiências físicas no que diz respeito à locomoção e transporte para locais externos, pois ao necessitarem de auxílio para realização de transferências da cama para a cadeira de rodas, assim como para locomoção em si, necessitam da presença/disponibilidade de cuidadores no acompanhamento de suas saídas. Tal fator, conjuntamente com a falta de acessibilidade na cidade e a falta de transporte adequado, acarreta impasses para a circulação destes, assim como a inserção e permanência de moradores em atividades externas, como frequentar uma igreja.

Em nossos encontros, algumas vezes tive oportunidade de encorajá-la a experimentar algumas das possibilidades que lhe eram propostas, tal como uma saída com uma das técnicas da equipe. Por fim, não mais formalmente como pesquisadora, mas como profissional atuante nas moradias, ao chegar na casa em um dia de muito calor, deparo-me com a moradora usufruindo do chuveirão no quintal. Observo que se trata do mesmo plantão de cuidadores em que ela relatou ter feito saídas para tomar um açaí, identificando uma possível disponibilidade por parte destes profissionais para ações menos burocratizadas.

Em relação à vida na Moradia Assistida, Andreia compara sua experiência na “casa” com a vida no hospital, relatando ter a mesma rotina, citando os horários de alimentação e banho. “Morar aqui também não é ruim não, porque o banho é na cadeira, eu vou no vaso, isso que importa...” Assim como no hospital, observa-se a limitada participação e deliberação da moradora na rotina da moradia, que parece ser definida majoritariamente pelos funcionários. De todo modo, é necessário refletir e questionar um serviço cujo objetivo/pressuposto inicial é desinstitucionalizar pessoas e que, no entanto, equipara-se, na perspectiva de uma de suas moradoras, a um hospital. Além disso, sua narrativa denuncia a situação de abandono e descuido no interior de instituições de longa permanência “para idosos”, assim como possíveis irregularidades, ao passo que o serviço inicialmente destinado a idosos recebe pessoas fora do perfil de “assistência”. Faz-se necessário radicalizar e estender a crítica ao manicômio, para além das estruturas psiquiátricas comumente questionadas. Diversos serviços têm servido como forma de reatualização do manicômio em nossa sociedade, como no caso das ILPI. Observa-se, na contramão da proposta da legislação vigente (Estatuto da Pessoa com Deficiência 2015), instituir a possibilidade de expansão destas instituições, como observado no Projeto de Lei nº 5260/20, que visa garantir o acolhimento institucional a pessoas a partir dos 55 anos de idade, caso as mesmas possuam doenças incapacitantes ou deficiências.

Senhor Jorge, interseccionalidade entre deficiência, classe e raça: forças de captura e o encontro intercessor

A carne mais barata do mercado é a carne negra

... Que vai de graça pro presídio
E para debaixo do plástico
E vai de graça pro subemprego
E pros hospitais psiquiátricos

Elza Soares

Antes de trazer a história de vida do senhor que chamarei pelo nome fictício de Jorge, é preciso dizer o quanto nossos encontros me desterritorializavam. Slomp Junior et al. (2022), ao trazerem as concepções do filósofo Spinoza, explicam que o corpo é sempre afetado pelos encontros, sendo a vida produzida com base nos múltiplos encontros que um corpo é capaz, neste processo produzindo o mundo em que ele habita. Os encontros e a escuta das narrativas

de Jorge, sobretudo o que não foi possível viver, mas que gostaria de ter vivido e o que pretende e deseja para o futuro, me faziam refletir sobre todas as limitações e iatrogenias, não só da Fazenda Modelo, como também das Repúblicas e da própria Moradia Assistida, pois identificava naquele sujeito potencialidades não exploradas. Incluindo-me nesse processo, enquanto trabalhadora do serviço, refletia sobre as ações de seus atores na produção de um “cuidado” tão limitado, tornando-se muitas vezes descuido, escancarado na falta de escuta, descrédito e desinvestimento sobre as potencialidades e desejo dos sujeitos atendidos. Os olhares profissionais estereotipados, fixados nas limitações e barreiras, ou simplesmente capturados pela lógica dominante que, hierarquiza corpos e vidas, por vezes não conseguem enxergar e atuar na direção do cuidado.

Compreendo a necessidade de que nós, enquanto profissionais, possamos reconhecer os sujeitos, tal qual como os desejos circulantes, atuando de forma implicada com a produção e sustentação dos mesmos enquanto produção, linhas e fluxos de produção de vida. Franco e Merhy (2013) explicam a concepção de desejo segundo Deleuze & Guattari, pois de acordo com os autores, o desejo é produção, tendo a energia da invenção da realidade social, da criação de um novo devir para o mundo da vida. O desejo é agenciamento, isto é, ele está sempre em atividade, produzindo o “real social” em toda dimensão da vida.

Jorge tinha uma demanda muito clara e explícita. Em nossa primeira conversa informal, dizia-me sobre a vontade de voltar a trabalhar, e sobre ter o seu “canto”, relatando “abrir a vaga para outro” na moradia. Mais uma vez pergunto-me por que não havíamos realizado um trabalho de autonomia e independência com aquele sujeito? Será que nunca enxergamos no morador a possibilidade de uma vida para além dos muros da moradia? Uma possibilidade de saída fora o óbito como destino? A falta de investimento se dá pelo desconhecimento? Ou pelo descrédito das possibilidades do mesmo? Pelo quantitativo inadequado de profissionais na equipe técnica? Ou ainda pela falta de direcionamento gerencial do trabalho? Talvez seja mais fácil olhar e não ver. Capturados com olhar da tutela, por vezes, ao identificarmos riscos e problemas a transpor, paralisamos.

Como exemplo, podemos trazer uma de suas preocupações que apareceram em uma de nossas conversas informais. O morador expõe a insegurança de não saber tomar medicação sozinho, considerando que, na moradia, as medicações são administradas por técnicos de enfermagem ou cuidadores. O “cuidado”, ou melhor dizendo, as ações e práticas por vezes homogêneas, acabavam por levar Jorge a ser tratado da mesma forma que um morador que não possuísse as mesmas habilidades e potencialidades que ele, como no caso de pessoas com deficiência intelectual com maior comprometimento em atividades diárias, tal como na

administração da medicação, o que demonstra uma barreira no desenvolvimento de suas potencialidades de forma a ter maior autonomia, e até quem sabe, a partir do seu desejo, apostando em uma vida fora da moradia. Para além da identificação de problemas, é necessário pelo menos a tentativa de transpô-los, o que necessita de um olhar e investimento desejante.

Diferentemente de outros moradores, além de não o conhecer, não recordava de ter ouvido algo ao seu respeito. Na moradia da qual faz parte, distintivamente da casa na qual mora Andreia, muitas conversas aconteceram de forma coletiva. Contudo, o morador, apesar de participar em muitos momentos, também demandava uma escuta individualizada.

O Sr. Jorge, um negro de sessenta anos, possui amputação de membro inferior devido a um acidente na linha ferroviária ocorrido há muitos anos. Também possui relato de episódios de crises convulsivas e fez (faz) uso de medicações ansiolíticas, antidepressivas e anticonvulsivantes. Além dos marcadores sociais visíveis da deficiência física adquirida e de sua cor de pele, o discurso do morador expõe as vulnerabilidades presentes anteriormente à vivência da deficiência. Seu corpo, sua história, manifestam as marcas da condição de vida precária a que muitos jovens negros são submetidos. Corpos negros são marcados pela violência colonial e exclusão, que limitam o acesso dessas pessoas ao acúmulo de capital social, econômico e cultural, não sendo diferente com Jorge. Seu relato revela algumas vivências comuns das quais a população negra encontra-se submetida. Conta-me sobre a falta de acesso a estudo, e sobre o trabalho ainda na infância vendendo balas para ajudar no sustento da família. Na fase adulta, diz que a “batalha” de carteira assinada estava difícil, e que anteriormente ao acidente trabalhava no mercado informal como camelô. Atualmente, entre os sete moradores restantes com origem institucional da Fazenda Modelo, observa-se que todos são negros. Arrisco afirmar que a população negra tenha sido maioria entre os internos do abrigo, assim como ainda são maioria entre a população carcerária (FÓRUM BRASILEIRO DE SEGURANÇA PÚBLICA, 2020 apud Mizael; Costa, 2022). Ressalte-se também que a população negra tem pior acesso à educação, condições de moradia e saneamento básico. (Mizael; Costa 2022)

As interseccionalidades entre classe e raça²⁹ assim como sua condição vulnerável de Jorge são exacerbadas a partir da experiência da deficiência adquirida, escancarando sua condição de desvantagem social. Podemos nomear como interseccionalidade as interseções entre diferentes demarcadores sociais que alguém possui (Collins 2021). Tais marcadores,

²⁹ A palavra raça empregada no texto se dá partir de seu sentido sociológico, fazendo referência a uma “categoria social de dominação e exclusão”, considerando a inexistência de diferentes raças de acordo com a biologia, e sim a unicidade da raça humana (Mizael; Costa, 2022)

como raça, classe, gênero, criam desigualdades que estruturam as posições relativas a mulheres, negros, deficientes e outros, suas consequências estruturais e estruturantes. Sobre interseccionalidades:

Interseccionalidade é a compreensão de que as estruturas de poder são afluentes do mesmo rio, retroalimentam -se com as águas oriundas de nascente, a colonialidade, e se ramificam ganhando contornos, profundidade, tons e elementos distintos, mas nunca exclusivos. Não se trata de uma redução às identidades, tampouco de uma generalização a partir das estruturas, mas de uma compreensão acerca de como ao entrecruzar aos sujeitos, as estruturas sociais se conformam e se alinham demarcando posições políticas, vivências de sujeição e privilégio. (Gonzaga, 2022, p. 166)

Na moradia na qual Jorge reside, minha presença enquanto pesquisadora agregava alguns moradores na varanda. Porém, algumas eram trazidas como se a participação no que chamarei de roda de conversa fosse obrigatória. Por vezes, cuidadores me questionavam se podiam trazer alguém. A resposta era sempre direcionada ao questionamento se o morador gostaria de participar. Às vezes perguntavam-me onde eu ficaria para trazer “os cadeirantes”, e eu sinalizava para a cuidadora, ou perguntava para os moradores onde gostariam de permanecer, se na varanda ou na sala assistindo televisão, na sombra ou no sol... O Sr. Jorge deambula livremente pela casa, seja com suas muletas ou sua prótese, vindo ao nosso encontro de acordo com sua vontade. Nos primeiros dias em que estive na casa, observou de longe enquanto eu conversava com alguns moradores na varanda.

Nossa primeira conversa individual foi solicitada por ele, que sinalizou o desejo de ser ouvido no momento do seu almoço. Normalmente, a partir do almoço dos moradores, me despedia, encerrando ali minha presença no campo, pois sabia que na rotina instituída minha presença atrapalharia a hora de descanso de moradores, assim como almoço e descanso de funcionários. Neste dia aguardei que terminasse sua refeição para conversarmos.

Falante, simpático e educado, sabendo sobre o que se tratava minha pesquisa, iniciou me contando um pouco de sua história, falou livremente, e seu sorriso se fez presente ao lembrar sobre tempos em que trabalhava como vendedor ambulante nas ruas do centro do Rio. Me contava como fazia para vender relógios à prova d’água, colocando-os em um copo d’água, de como trabalhar com uma banquinha parado era melhor, de como forrava a tábua e arrumava as mercadorias, e que além dos relógios, vendia também óculos de sol. A forma como transcorreu nosso diálogo me trouxe a sensação de que, apesar das dificuldades, sentia saudade daquela época. Trouxe outros fragmentos de sua história, dizendo que, quando mais novo, após o falecimento de sua mãe, foi morar com uma tia, e que seus irmãos foram residir com seu pai

que, segundo ele, “sumiu no mundo”, com o qual não possuía mais contato. Relatos iniciais de sua história, retomados no momento da entrevista.

Depois de conversarmos, ao despedirmo-nos, sinalizou em tom de brincadeira que tínhamos algo em comum, pois nossos nomes iniciavam com a mesma letra e, ao final, me diz que “é bom desabafar um pouco”, demonstrando satisfação em ser ouvido. Talvez a abertura e até mesmo o tempo para escuta não fossem muito encontrados por ele no interior do serviço.

Essa foi a primeira de muitas conversas entre nós. Logo nos primeiros contatos falava-me sobre a vontade de voltar a trabalhar. Contou-me que, há pouco tempo, durante a pandemia, estava trabalhando de carteira assinada em um mercado, quando começou a ter dores no seu coto³⁰. Seu trabalho, como auxiliar na padaria de um mercado, exigia que permanecesse por um longo período em pé com a prótese. Depois de alguns atestados médicos, houve a constatação de que seu coto precisaria passar por uma cirurgia e a prótese refeita. Processo longo, que lhe fez pedir demissão do trabalho.

No momento inicial da pesquisa, já havia realizado a cirurgia, porém, ainda aguardava a confecção da prótese, ambos realizados no Instituto Nacional de Traumatologia e Ortopedia — INTO. Ainda de muleta, falava com ansiedade sobre a prótese nova e o desejo de retornar à vida produtiva, vivida por tão pouco tempo de carteira assinada. A vaga adquirida por encaminhamento do Serviço Social se deu naquele momento como fruto da ação afirmativa da lei de cotas, que prevê que empresas com mais de cem funcionários reservem um pequeno percentual, que varia entre 2% e 5%, a depender da quantidade de funcionários da empresa (BRASIL, 1991)

O seu discurso em relação ao trabalho inicialmente aparece pautado em suas necessidades econômicas, pois atrela ao trabalho a possibilidade de alugar um lugar para si. Porém, aos poucos suas narrativas também trazem a experiência profissional como um potencial agenciador de suas possibilidades, pois a partir da experiência vivida no trabalho, afirma, no momento da entrevista: “Eu aprendo rápido. Depois de tudo isso, aprendi o trabalho lá na padaria”, reconhecendo em si a potência de um recomeço. Na sociedade em que vivemos, o trabalho funciona como um indicador do sucesso do funcionamento social (Dutra; Rocha, 2011)

Estar incluído no mercado de trabalho, formal ou informal, possibilita experiências e encontros para além dos muros do serviço, sendo um importante instrumento de ampliação de encontros e de inclusão social. Estar inserido na vida produtiva também lhe confere um novo

³⁰ Coto é como nos referimos à parte remanescente de um membro, após sua amputação.

status, o reposiciona como sujeito produtivo, atributo valorado na contemporaneidade. O trabalho é um importante instrumento de reconhecimento, pertencimento e aquisição de autoestima, através da produtividade e da obtenção de poder de consumo, valores tão relevantes em nosso meio social.

Porém, sobre o dinheiro, sua narrativa explicita a impossibilidade de gastá-lo tal como sua vontade, uma prática de poder sobre, disfarçada de proteção. Tal prática demonstra a tutela se sobrepondo ao necessário trabalho de resgate da autonomia: “O dinheiro não vinha para mim, não”. A partir desta afirmativa, pergunto o que ele achava, ouvindo como resposta: “Achei até bom, porque com dinheiro a gente quer sair aos domingos, beber e comer do melhor e eu ia gastar.” Assim como seu dinheiro, seus documentos originais também ficam “guardados” sob responsabilidade da coordenação do serviço. Tais ações se justificam no discurso pelas dificuldades dos moradores, mas na verdade escondem a repetição de práticas disciplinares e de controle. As dificuldades dos moradores poderiam ser tomadas como demandas a serem trabalhadas. Nesse sentido, ao invés do controle e da tutela, poderíamos aproveitar algumas questões que emergem para de fato guiar nossas ações em prol da autonomia. Algumas das ações observadas, dentre elas as descritas anteriormente, são legitimadas por discursos carregados de posturas superprotetoras, autoritárias e infantilizadoras, e por muitas vezes carregadas de juízo de valores. Ouvir de uma profissional que “algo pode acontecer na rua”, me remete à “vulnerabilidade” pela qual todos nós estamos expostos, na medida que algo pode acontecer na rua a todos nós. Trago essa afirmação a partir do próprio Sr. Jorge, em que não lhe é negado o direito de sair da moradia, porém a instituição opera um controle importante. O mesmo precisa de autorização para sair e, por vezes, mente ou oculta seu verdadeiro destino, o que pode ocasionar pequenas punições, sempre justificadas pela ótica da preocupação e proteção.

Deve assumir os riscos que a própria vida tem, riscos para o paciente e riscos para o terapeuta se este considerar como um fracasso para sua folha serviços uma nova crise de *seu* paciente, um novo surto, ou, como gostamos de dizer, uma descompensação. O tratamento é a reversão dos sintomas que fazem o paciente sentir-se mal, e a devolução ou aquisição de habilidades e competências, mas sempre que sirva para atribuir-lhe sentido ao que lhe acontece, dentro do respeito à dignidade e aos direitos do indivíduo, sem converter a cura-salvação em uma tutela por toda vida, que controla toda a existência da pessoa para evitar os riscos. Ser saudável não deve ser fazer-se morto-vivo. (Feuerwerker; Galende, 2018, p. 57)

Aqui podemos incluir também outras formas controle dos corpos, por vezes mais sutis ou velados, porém todos justificados em nome do “cuidado” e da ordem da casa. É preciso questionar tais práticas cotidianas instituídas, que reproduzem a manutenção de lugar de subordinação do morador frente aos trabalhadores e ao serviço, que ao invés de emprestarem

seu poder contratual, seguem reproduzindo relações de poder e dependência. Por que um morador, que possui possibilidade cognitiva e subjetiva (a meu ver) não poderia gerenciar sua própria renda?

A coordenação e equipe técnica, da mesma forma que podem agenciar fluxos em direção a produção desejante, podem interdita-los. Carregando consigo a legitimação do saber científico, um saber que supõe a verdade, todos nós, profissionais da saúde, afirmamos ou opinamos o que é o melhor para o outro. Algumas limitações do serviço ficam expressas a partir de seus atores, que por vezes não conseguem sustentar ações comprometidas com a emancipação dos sujeitos, apostando inclusive na possibilidade da moradia como lugar transitório para alguns. Apostas que, além de constarem nos objetivos formais dos serviços, conforme descrito na legislação e relatórios do Ministério Público, reconhecem estas pessoas possuidoras de direitos e reconhecimento:

estar inserido em um serviço de acolhimento não deve constituir fator de isolamento e exclusão. Ao contrário, os serviços socioassistenciais de acolhimento estão normativamente estruturados como uma estratégia de proteção, que deve ser capaz de viabilizar acesso a outros serviços, oportunidades de convivência, fortalecimento de vínculo e melhores níveis de autonomia, visando necessariamente à inclusão social das pessoas e à vida independente, conforme possibilidades. (RIO DE JANEIRO, 2020, p. 33)

Mais um dia de campo, e mais uma vez o Sr. Jorge apresenta a demanda de falar, de ser ouvido. Todos já tinham ido para o almoço, no mesmo horário do habitual, quando ele se senta comigo no sofá e inicia a conversa. Um cuidador vem em sua direção e informa que seu prato está posto. Ele balança a cabeça e continua a conversa. Escuto outra técnica na copa, como que falando com alguém: “Ele está acabado de conversar.” Outra pessoa vem até nós e repete: “Com licença, já está no prato.” Naquele momento, pensei que a conduta poderia ser outra: “Com licença, o senhor quer que guarde seu prato no micro-ondas?”, ou qualquer outra forma respeitosa.

Entre muitas interrupções uma me chama atenção em especial: estava na varanda com os demais moradores, quando Jorge chega de uma consulta no INTO. Ele se aproxima, e eu pergunto como foi sua consulta. A auxiliar de serviços gerais interrompe, falando em tom de ordem para que o mesmo entre. “Vá tomar banho, colocando a roupa para lavar!” O morador segue me contando, quando depois de algum tempo outra funcionária aparece, e além de reforçar a ordem anterior, expõe o morador, relatando o acidente acontecido, que ele explica posteriormente: “Estava muito apertado, fui fazer xixi, me molhei um pouco”. Mais uma vez, me pego pensando em várias possibilidades mais respeitosas de lidar com a situação, entre elas

simplesmente observar a conduta do morador, que após sua oportunidade de fala, de ser ouvido, poderia simplesmente fazer o que a equipe julga necessário, sem nenhuma ordem.

Mais uma vez, sua narrativa expressa o desejo de sair da moradia, de ter um lar, e fala ainda sobre dar vaga para outro que precise mais, sobre juntar um “capital”. Quando aparece já em uso de sua nova prótese, apesar de estar feliz, quando pergunto se havia contado para sua família, ele expressa o desejo de contar a “vitória completa”: gostaria de aparecer não só com prótese, mas também empregado.

Os ideais de emprego de carteira assinada, casamento, casa própria, tão valorizados na sociedade, aparecem por diversas vezes em suas narrativas, demonstrando o desejo de pertencimento e valorização perante o outro.

Eu era trabalhador ambulante, camelô, eu não consegui casa própria... Minha mãe morreu, meu pai era separado e me deixou com a tia, irmã dele. Depois, minha tia ficou doente, eu não tive recurso de dar o que ela merecia, o conforto, uma casa própria. Eu fiquei desempregado, ela faleceu e eu comecei a bebida compulsiva. Eu tinha casa, mas não tinha dinheiro. Eu viquei na bebida. Quando ela era viva, ela proibia, dava conselho e eu aceitava. Era no tempo que a gente ainda dava benção mãe quando sai, mas depois que ela morreu eu perdi o controle. Ela era uma chefe de família (fragmento da entrevista com o Sr. Jorge).

A perda das referências familiares, dos seus vínculos, aparece como fator determinante para a dependência ao álcool, que apareceu posteriormente e implicitamente como fator para afastamento de seus irmãos.

Sobre o acidente que parece ter mudado os rumos de sua vida, me conta:

Era o trem antigo, que viajava de porta aberta, eu sempre entrava, mas naquele dia tinha muita gente na porta, aqueles que ficavam pendurados, me atrapalhou, eu com pressa de ir para o cantinho que tinha arrumado, até me lembro do horário do trem era de 18:20, estação Barão de Mauá. Não deu tempo, eu ia entrar, mas a porta estava cheia. Naquele tempo, o espaço entre o trem era grande e eu caí, as duas últimas rodas, senti uma dor muito forte, desmaiei quando acordei: ‘onde estou’? Ainda estava dormente e estava amarrado, acho que era para eu não ver e ficar nervoso, foi no Hospital Carlos Chagas. Veio a enfermeira, perguntou se eu sabia o que tinha acontecido, perguntou se tinha família, o meu pai eu não sabia onde morava... Eu pergunto sobre minha mochila, ela informa que cheguei no hospital sem nada, nem documento, nem meu nome eles sabiam, ela ia pegar naquela hora, A enfermeira pergunta: e se você não pudesse mais trabalhar, como você ia viver? (fragmento da entrevista com o Sr. Jorge).

Depois da notícia dada pela enfermeira, sente-se desamparado:

Meu Deus, como vou fazer para trabalhar? Como vou viver agora? Eu não tenho INPS, não trabalhava de carteira. Olhei, estava sem pé e ela não teve explicação sobre os dedos do outro pé... Quando a enfermeira me perguntou onde morava, disse que não tinha onde morar. Ela pergunta e quando chegar sua alta, o que você vai fazer da vida? Vou morar na rua, não tenho casa própria, os colegas têm a vida deles... Sempre pensando como ia fazer da vida, não vou ter dinheiro para comprar mercadoria, fiquei sem nada. (fragmento da entrevista com o Sr. Jorge).

Depois de um tempo, foi informado sobre a doação de muletas no hospital e passa a treinar seu uso para ir ao banheiro. “Eu tinha vergonha de usar aquele negócio e treinava usar a muleta. Às vezes caía um pouco de lado, esbarrava em uma cama, pedia desculpa.” O tempo passou, e quando teve alta, já tinha aprendido a andar de muleta, estava sem dor e com os pontos bons, segundo ele. Relembra o ano do ocorrido — 1991:

Primeiro eu fui para rua, não pedindo, né? Porque o corpo aguenta ficar com fome um tempo. Tinha um barzinho que eu ia fazer as necessidades, mas em três dias apareceu um colega. Que situação que você está... vou te dar um endereço de um lugar que você não vai ter despesa (fragmento da entrevista com o Sr. Jorge).

Jorge que, como ele mesmo diz, já é magro de natureza, estava ainda mais magro, desnutrido, só com a roupa do corpo e as muletas que havia ganhado no hospital. Relembra com riqueza de detalhes, aquele dia em que pegou o ônibus para Campo Grande, em busca de abrigo. O colega havia lhe dito para sentar-se na frente e pedir ajuda para o motorista, que compadecido de sua situação, o ajudou.

O senhor Jorge afirma que “naquele tempo era só mato” e que após muito tempo dentro do ônibus (só quem já percorreu esse caminho sabe o quanto é longe), estava anoitecendo e, preocupado, pergunta ao motorista se estava chegando, já estava próximo, e quando a porta do ônibus se abre, pensou como faria para descer degraus tão altos. Tomado pela emoção de reviver a partir de suas memórias momentos tão difíceis, acontecimentos que mudaram os caminhos que havia pensado para sua vida, sua voz embarga e as lágrimas escorrem em sua face, contando-me emocionado: “*Um camarada de bom coração me ofereceu ajuda.*” Conseguindo descer do ônibus, agora precisava atravessar a pista. Narra sua chegada, e a subida até a guarita onde estão dois seguranças da Fazenda Modelo. Relembra até mesmo os nomes dos funcionários que o receberam, e narra sua conversa com um deles:

“Eu sofri acidente, não tenho onde morar. Um colega disse que morou aqui, preciso de um lugar para passar as noites, que as noites são perigosas ficar na rua. Se eu estivesse com a minha mercadoria, bolsa, documento, encostava em uma parede, ficava um tempo em pé.” (fragmento da entrevista com o Sr. Jorge).

Em outro momento, relatou-me que havia ficado sem chão, sem rumo, envergonhado e desesperado após o acidente, deixando tudo para trás. Chega à fazenda apenas com a roupa do corpo. Relembra que, no dia do acidente, além das mercadorias e documentos, possuía ainda em sua mochila o dinheiro que devia do aluguel. Não teve coragem de retornar para casa. Disse ter dado sorte, pois estava quase na hora da assistente social ir embora. “Ela pegou meu nome, escreveu bastante, perguntou sobre o acidente e os documentos.”. Ele informa: “Eu sofri acidente na ferrovia e não sei o que fazer da vida.” Ao recordar o nome da funcionária, me diz que “essa memória não se perde”. O segurança, que o levou até a sala da Assistente Social,

aguardava o fim do atendimento na porta. Ao questioná-lo se havia comido algo, Jorge responde que não. Posteriormente, a assistente social informa sobre a vaga existente e o alojamento onde permaneceria:

“(...) então está resolvido, você vai ficar aqui. Vai ficar no primeiro alojamento — A1, que está mais perto para você se locomover e mais perto do refeitório. Quando acabou a entrevista o segurança me levou, tinha me dado um papelzinho para entregar. Estou três dias sem comer nada. Ela chama o segurança e pede para me levar no refeitório.” (fragmento da entrevista com o Sr. Jorge).

Ao reproduzir o pedido da assistente social em dar-lhe um “prato caprichado”, novamente tomado pela emoção e lágrimas, sua voz embarga. “O refeitório era grandão, tudo organizado! As mesas, era aquela bandeja com separação... Falei, meu Deus!” O Sr. Jorge abre um sorriso em meio às lágrimas, recordando o que chamou de “prato caprichado”: “Que comida linda, graças a Deus! Agradei tanto! Graças a Deus aquele camarada ter me dado endereço, comi tudo, até sobremesa também, tinha suco ainda.”

Era impossível não me emocionar, me envolver e imaginar tudo que Jorge me narrava com riqueza de detalhes. Minha imaginação possuía toques de realidade quando misturava as narrativas e descrições feitas por Marcelo Cunha (2008), no livro *No olho da rua*. Recordava-me também que havia entrado ainda criança na Fazenda Modelo (não recordo a idade) com a minha mãe para levar doações. Apesar de poucas recordações, lembro da indignação com um ambiente tão inóspito, e de mulheres que seguravam bonecas, em um cenário onde a tristeza não se esquece. Lembrar da subida existente, me faz imaginar as dificuldades que deve ter tido um rapaz recém-acidentado, ainda não totalmente adaptado ao uso das muletas e sem comer há dias, precisando percorrer todo o caminho. Ouvia atentamente aquele senhor à minha frente, sua história, seu sofrimento, que só me faziam ter a certeza do quanto um serviço como a Moradia Assistida deveria ser um lugar de reparação social, de garantia de direitos. Um abrigo como a Fazenda Modelo, tão distante do centro do Rio e de seus pontos turísticos, tinha como sua principal função, assim como qualquer manicômio, esconder os indesejáveis, os miseráveis.

“O segurança perguntou-me se estava pronto e me levou para o alojamento. Quando cheguei lá era dez pessoas por alojamento. Os camaradas me receberam bem. Ele explicou: ó tem um morador novo chegando, trata ele bem, hein? Senão vou vir aí e pegar vocês.” A forma que relatava me fazia crer que o funcionário estava compadecido dele, daquela situação, um rapaz jovem, desnutrido, sem uma perna, sem documento e sozinho no mundo. O funcionário mostrou qual seria sua cama, como também uma bolsa com doações, dizendo que ele poderia escolher alguma: “Eu peguei a primeira roupa que vi, sabonete e fui tomar um banho e me deitei.” Ele ainda me conta que de manhã, antes da passagem do plantão, o segurança foi até

seu alojamento procurar saber como ele estava, se havia sido bem tratado e se estava tudo bem e explicou sobre o funcionamento para o café da manhã.

A sirene que tocava para avisar sobre as refeições. Eu não sabia o que era, acompanhei ele. Um montão de gente na fila. Eu entrei na fila também. E o outro ei, você aí rapá! Deficiente aqui tem prioridade, pode vir. O café foi bem caprichado! Veio pão, café com leite. Aqueles que não podia levar para mesa igual a mim, tinha um camarada lá em pé que ajudava. Leite forte a pampa, lá tinha vaca. Tinha tempo que não bebia um café com leite gostoso daquele”. Depois de eu ter me acomodado e aprendido a andar... fui bem recebido! Mas passando o tempo, fui pegando mais amizade. Uns bebiam, uns chegavam de ônibus, tinha ônibus de recolhimento à noite. O pessoal de vício de bebida metia o pé! (fragmento da entrevista com o Sr. Jorge).

Jorge, que hoje é evangélico, parece não querer falar de uma “parte ruim” da história da fazenda, e de alguma forma falar também sobre um Jorge que ficou para trás.

“Eu cobrava a assistente social para tirar outro documento, ela ficou prometendo essa certidão de nascimento, o tempo foi passando e nada” Assim como em qualquer instituição total, as subtrações, tal como apontado por Rotelli (2019) aparecem na vida do Sr. Jorge, que em meio a tantos outros “casos” da Fazenda Modelo, permaneceu esquecido por muitos anos. O desespero inicial, quando ainda não sabia o que seria de sua vida, com o tempo se transformou em conformismo, apatia e dependência. Não vislumbrava nenhuma possibilidade, sem documentos e sem qualquer perspectiva, capturado por forças como de um sequestro, passou seus dias até a criação das Repúblicas.

Ao falar das Repúblicas, surge mais um importante fato como analisador, pois percebi a escassez de documentos ou prontuários daquele tempo. Não tive acesso a quase nenhum documento da época em que os serviços eram repúblicas, e uma assistente social informou que muitos haviam se perdido diante do excesso de mofo de uma das casas. Talvez esse fato, essa ausência, esse descuido com tais documentos, seja apenas mais um fato que aponte o desvalor destas pessoas. Uma gestão que deixa se perder documentos que trazem a história destes sujeitos aponta para o grau de importância que o serviço e seus moradores possuíam.

O morador me informa ainda que só veio a ter seus documentos na Moradia Assistida, as memórias ou nomeações sobre República e Moradias Assistidas ficam confusas, fazendo-me não ter precisão de algumas informações. De todo modo, cita a assistente social, que ainda atua no programa, como responsável por conseguir seus documentos, sua prótese e emprego. Acredito que tal processo tenha ocorrido posteriormente à sua transformação em moradias assistidas. A narrativa de Sr. Jorge me leva à pergunta inicial, ao objetivo principal desta pesquisa, pois consigo perceber, a partir desse encontro, um acontecimento, uma produção de vida. É possível observar que, se hoje, o mesmo reconhece sua possibilidade produtiva,

desejando retornar ao mercado de trabalho, é porque foi possível, a partir do encontro intercessor, um olhar investido, possibilitando a construção de novas produções de vida.

Disse que foi consultado sobre a ida para a República e aceitou, e que na inauguração até o prefeito apareceu, tirando foto e abraçando os moradores. Diz ter morado em mais de uma república, pois em determinado momento solicitou sua mudança, o que fez com que se encontrasse com a assistente social, a quem atribui seus ganhos: “Ela que falou para mim, pode deixar que você morando aqui está bem chegado”, referindo-se ao seu pedido de mudar de casa e ao atendimento da assistente social.

Passando os dias, sem nada para fazer eu limpava o quintal, eu sentava e tirava os matos em volta da casa, eu tirava com a mão mesmo, capinava com a mão, aí pedia um colega da casa para pegar uma sacola e recolhia o lixo. A assistente social, quando veio, olhou e perguntou: quem limpou isso tudo? Ela disse: serviço ficou bom, você é trabalhador mesmo! (fragmento da entrevista com o Sr. Jorge).

As narrativas de Sr. Jorge apontam para a potência de um encontro intercessor, e com muita emoção e lágrimas, me fala sobre as ações da profissional a quem atribui tantos ganhos, alguém que, enfim, depois de tantos anos, olhou para esse sujeito. O trabalho vivo em ato da profissional do serviço social potencializava Sr. Jorge.

Talvez tenha sido através desse encontro que Jorge tenha sido reconhecido e tenha tido suas necessidades validadas. Conta-me, com muita emoção, sobre o dia em que esteve na Associação Brasileira Beneficente de Reabilitação- ABBR. “O médico pegou uma fita e disse: vou medir sua prótese.” Disse que nunca havia pensado nessa possibilidade.

“Quando em outra consulta o Dr. Veio com minha perna na mão, cheguei até chorar! Vê se está bom? Está na mesma altura?” Chora novamente ao recordar seus primeiros passos com sua primeira prótese. O médico brinca: “Dá até para jogar futebol!” Além da certidão de nascimento e os demais documentos tão esperados pelo morador e o encaminhamento para a protetização, Sr. Jorge relata ainda o empenho da profissional para reencontrar sua família:

“Depois, sabendo do meu irmão e irmã moravam na zona oeste, procurando, a assistente social que também achou minha família, na época era kombi, chego lá de noite, fazia muitos anos que a gente não se via. Quando cheguei, eles falaram: você está vivo? Acharam que eu tinha morrido.” (fragmento da entrevista com o Sr. Jorge).

“Minha sobrinha e minha irmã chegaram a vir me visitar” (irmã já falecida). Relata que, antigamente, ia aos domingos na casa dos familiares, mas parece que algo aconteceu. Diz que a família é um pouco racista (não sei se era racismo o que exatamente queria dizer, ficando na dúvida se queria dizer capacitista, tendo impressão em sua fala que se referia a formas de preconceito ligadas à sua deficiência). “Eles têm meu número e não ligam para mim, então também não ligo para eles.” No final da entrevista começamos a falar sobre os vínculos familiares. “Ao invés deles virem me visitar, eu que visitava eles.” A cuidadora diarista

interrompe, pois precisava ir embora e teria que fechar a sala. Quando ela entra, ele lhe dirige a palavra, continuando o assunto sobre sua família. Incluindo-a na conversa, parecia estar ressentido, e ela diz: “O senhor lembra o que aconteceu...” Eu não sei o que aconteceu, mas ficou suspenso que sua antiga relação com a bebida tenha ocasionado distanciamento de sua família. Ele recorda um episódio em que o irmão chegou para visitá-lo e não pôde entrar, porque não tinha agendado a visita. Mais uma vez, a burocratização e a rigidez do serviço, assim como a falta de apropriação por parte do morador sobre o espaço em que reside, se impõem de modo a impedir encontros e acontecimentos importantes na vida deste sujeito.

Depois da interrupção, ao final da entrevista, o morador, que havia chorado muito, enxugava as lágrimas. Pela primeira vez finalizava uma entrevista preocupada. A cuidadora informava que seu jantar estava servido, novamente seu prato já estava na mesa. Enquanto nós caminhávamos em direção à copa, continuávamos nossa conversa sobre seu vínculo com o irmão. Tinha entendido, a partir da escuta também da cuidadora, que ele havia expressado a vontade de morar com sua família no passado, porém tal desejo não foi correspondido. Senti de forma tímida sua dificuldade, e incentivei que ele realizasse um contato com o irmão, uma ligação, por que não? De alguma forma parecia precisar de apoio. Apesar de não solicitar explicitamente, sentia que necessitava. Foi então que me mostrou seu celular. Nele havia várias tentativas de ligação para o irmão, não realizadas por falta de crédito. Eu disse que poderia ligar do telefone fixo, porém percebi sua insegurança, colocando-me disponível para estar com ele no momento da ligação, que aceitou prontamente. Mas estava preocupado, pois era hora da janta e seu prato estava posto.

Diferentemente do serviço, naquele momento possuía a disponibilidade de flexibilizar meu horário. Digo-lhe que pode jantar tranquilamente, que estaria lhe esperando. Nesse momento, já em fase final da pesquisa, moradores e funcionários já tinham a informação que, além de pesquisadora, desempenharia a função de terapeuta ocupacional³¹ das moradias assistidas. Talvez não soubessem que tal mudança de função ocorria a partir dos agenciamentos decorrentes daqueles encontros. Após alguns anos distante de atendimentos clínicos formais em Terapia Ocupacional, e já não mais em “crise” quanto à minha identidade e desejo profissional, compreendia minha atuação, pois, independentemente do serviço em que estivesse, minha atuação seria pautada dentro do que havia aprendido em 2007, no meu primeiro estágio. Era e sou uma profissional de saúde mental, e como tal devendo ser comprometida com o reconhecimento destas pessoas como sujeitos, assim como na defesa da vida e de fluxos

³¹ Durante o processo de pesquisa, solicito a saída da função de coordenadora, realizando permuta com a profissional de TO das Moradias Assistidas.

produtores de uma vida que valha a pena ser vivida. Para além do uso do telefone como um treino de atividade instrumental de vida diária (AIVD's), ou como treino de autonomia, buscava legitimar o Sr. Jorge, reconhecer o outro em sua diferença.

No seu quarto, a seu convite, sentamo-nos em sua cama. Ao ditar os números, percebi sua dificuldade, ajudando-o. Seu irmão atende, e foi possível perceber a felicidade em sua entonação: “Oi mano!” Uma conversa se inicia, e eu me retiro, a fim de preservar sua privacidade. Chamo cuidadores e converso sobre a importância da disponibilidade e oferta para ajuda e uso do telefone fixo da casa. Minhas ações, seja na pesquisa, seja na coordenação ou na equipe técnica, precisam ser comprometidas com a legitimação desses sujeitos, precisam trazer à tona forças instituintes, agenciar os diferentes atores, seguindo de forma insistente. Recordo-me de uma passagem em que Eduardo Galeano nos explica para que serve a utopia: “A utopia está lá no horizonte. Me aproximo dois passos, ela se afasta dois passos. Caminho dez passos e o horizonte corre dez passos. Por mais que eu caminhe, jamais alcançarei. Para que serve a utopia? Serve para isso: para que não deixe de caminhar.” (Galeano apud Amarantes 2007, p.104).

O que não coube nesta dissertação: apontamentos para estudos futuros

Conforme já mencionado, este estudo teve um recorte que partiu de escolhas e possibilidades. Sendo assim, faz-se necessário o apontamento de temas emergentes no campo, que não puderam ser abordados e aprofundados neste primeiro momento, manifestando a necessidade de estudos posteriores. Primeiramente, quanto ao próprio público escolhido e nomeado na metodologia no que tange aos critérios de inclusão, tendo em vista a exclusão de pessoas com deficiência mais graves, curateladas e com impedimentos ou dificuldades na verbalização. Reconheço estas pessoas como sujeitos válidos e que muito têm a contribuir, a partir de suas vivências e outras possibilidades de expressão, para problematização e reflexão não só sobre o serviço, mas sobre o cuidado ou o descuido que recebem, sendo necessário apontar a importância de estudos não só que abarquem este público, mas que os privilegiem, incluindo talvez a hipótese de maior “vulnerabilidade corpórea”.

O tema da violência trazido neste texto merece aprofundamento. Não foram abarcadas questões relacionadas a interseccionalidade de gênero e de violência intrafamiliar, que apareceram em algumas das entrevistas realizadas. O presente texto também não abordou as assimetrias nas relações observadas entre as diferentes faixas etárias dos moradores, tendo em

vista que o mesmo serviço atende pessoas entre 18 e 90 anos de idade, assim como as diferenças observadas quanto aos tipos de deficiência.

Enquanto autora, durante a vivência em campo e a elaboração deste trabalho, compreendo também a necessidade de ampliação e aprofundamento de discussões que tragam as perspectivas de outros atores, em especial os trabalhadores, a fim de maior compreensão sobre as forças e fluxos presentes, tais como o que produzem e reproduzem enquanto realidade no interior destes serviços.

Considerações finais, ou serão iniciais?

Ao lançar-me ao encontro através da abordagem cartográfica, foi possível ter pistas sobre os fluxos de produção presentes no cotidiano destes serviços/moradias. A inserção de duas profissionais na equipe técnica do programa apontava para a contribuição de agenciamentos coletivos desejantes, produtores de mais vida na vida dos moradores, como é possível observar, por exemplo, na formação de um casal de moradores que, legitimados e apoiados por membros da equipe técnica e coordenação, vêm podendo vivenciar novas experiências enquanto par. Observa-se no trabalho vivo em ato de todos os atores envolvidos, um importante potencial de agência produtora de vida que, a partir da abertura para encontros, pode contribuir na construção discursiva e subjetiva de um novo lugar social para estes sujeitos. A história trazida por Sr. José, que a partir da intervenção de uma profissional, além do desejo de retornar à vida produtiva do trabalho, reconhece-se como alguém capaz de aprender novas coisas, sentimento diferente do vivido no interior da Fazenda Modelo, também pode ser trazida como exemplo. As práticas produtoras de autonomia, através não só do reconhecimento das potencialidades destas pessoas, mas da abertura do espaço para deixar fluir o desejo, também se encontram presentes em outros membros da equipe, que não necessariamente possui formação técnica na área da saúde, como observado na relação de uma das cozinheiras com alguns moradores. No entanto, a partir da multiplicidade existente, nas relações, nas vivências, não é possível afirmar que o serviço atue na direção a produzir mais vida na vida de seus moradores, o que dependerá da experiência individual de cada sujeito. O mesmo serviço, ou a mesma equipe, em relação ao mesmo morador, pode atuar em um momento como produtora de cuidado e vida, e em outro momento favorecer o descuido, a tutela e a mortificação subjetiva. O vivido aponta para o já mencionado por alguns autores sobre a não garantia em serviços tidos como substitutivos em atuarem na direção de pressupostos iniciais. Estes serviços carregam

consigo a tendência à reprodução da antiga (ou não tão antiga assim) lógica manicomial, que exclui e anula a existência dos considerados “anormais”.

As cenas e narrativas vivenciadas e ouvidas em campo, apontaram em muitos momentos para a perpetuação da condição de desvalor em que pessoas com deficiência estão sujeitas. A maioria dos moradores ouvidos nas entrevistas traz histórias marcadas pela sua condição vulnerável, seja no que tange a questões socioeconômicas, seja em outras formas de vulnerabilidade, como a que chamarei de corpórea. Deparo-me com corpos e histórias que trouxeram vivências e narrativas de diversas situações de violências, não sendo possível no escopo deste texto abordar a multiplicidade de temas que emergiram, tais como a violência vivenciada no seio das famílias, as interseccionalidades de gênero na presença de abusos sexuais, entre muitos outros. Esta pesquisa representa um pequeno recorte da experiência vivida por mim, enquanto autora. As reflexões advindas, seja na função gerencial, seja na posição de pesquisadora-cartógrafa, apontam para a necessidade de um olhar para outros sujeitos importantes no processo de mudança do paradigma asilar manicomial. Para sustentação cotidiana requerida por serviços substitutivos, faz-se necessário olhar para seus trabalhadores. Conforme observado, alguns autores apontam a necessidade de capacitações, ou ações de educação permanente como forma de qualificação do cuidado. Contudo, sabemos que muitas destas ações, quando presentes, apresentam-se pautadas dentro da ótica hegemônica biomédica, ou seja, com a centralização na instrumentalização em tecnologias do cuidado duras e leveduras. A partir desta reflexão, ainda inicial pelo tema, compreendo que, para além da necessidade já identificada de uma melhor qualificação, faz-se necessária a formação de espaços que favoreçam o diálogo e a reflexão, assim como uma maior valorização destes sujeitos. Tomando de empréstimo a afirmação ofertada por Merhy (2013), precisamos considerar que só um coletivo que possa estar em plena produção de vida para si, poderá ofertar com seu fazer a abertura e produção de novos viveres para os outros.

Muitos anos se passaram desde a ação que deu origem às moradias assistidas, a desconstrução do Centro Educacional Deolindo Couto. Apesar do surgimento de aparatos legais que respaldam o fim de instituições de caráter asilar para pessoas com deficiência, observamos a não adesão por parte do poder público. Através das pesquisas bibliográficas e documentais realizadas, observamos o descaso do Estado do Rio de Janeiro e do Município do Rio de Janeiro com as pessoas com deficiência em relação à adoção e ao fortalecimento de políticas públicas que, devidamente instituídas, em muito poderiam favorecer a vida destas pessoas. Nota-se que somente a partir de Ações Civas Públicas movidas pelo Ministério Público, os agentes públicos ensaiam mudanças nos serviços de acolhimento a pessoas com deficiência. No entanto, ao

mudar o caráter do serviço (de um “abrigo” por uma RI na comunidade), desacompanhado de ações que favoreçam a inclusão destas pessoas na comunidade, observamos a tendência à desospitalização ao invés da desinstitucionalização, uma vez que muitas barreiras se impõem para a sustentação dos pressupostos da desinstitucionalização. A falta de serviços de convivência e a presença de inúmeras barreiras atitudinais e arquitetônicas seguem contribuindo, ou produzindo a exclusão destas pessoas em nossa sociedade. O estudo ainda introduz a necessidade de radicalizarmos a crítica ao manicômio, incluindo todos que hoje estão sujeitos a tal lógica, a exemplo da história de Andreia em uma ILPI.

Muitas questões me saltam aos olhos, trazendo a incompletude, ou o caráter infundável existente no tema abordado por essa pesquisa. Por fim, percebo, não só pelo que me foi sinalizado por parte moradores, que dizem gostar de conversar, mas a partir de todas as pequenas produções desejantes em fluxo que vivenciei no campo da pesquisa, que a atenção e a escuta dispensadas, por vezes tão incomuns no cotidiano de muitos serviços, foram momentos importantes de cultivo do cuidado. Afirmar o cuidado parte não somente do que me foi verbalizado, mas de tudo que pude captar no campo do sensível, nos sorrisos e na confiança que continuam presentes, apontando-me para a criação de um forte vínculo.

Assumo a contradição em afirmar esta conclusão não como final, pois a pesquisa como acontecimento em mim seguirá produzindo efeitos, reverberando em meu corpo, ações e discursos. Este estudo, para além de qualquer pretensão como sujeito epistêmico, serve-me como ferramenta de identificação de parte do meu mal-estar, assim como para sustentação da minha prática clínica. Além da resposta de uma hipótese ou da minha própria pergunta de pesquisa, encontros potentes, com todos que fizeram parte deste caminho, incluo aqui alguns autores intercessores, que produziram potência em meu corpo e seguiram comigo na sustentação de ações antimanicomiais.

5. CRONOGRAMA

Trimestre	1º.	2º.	3º.	4º.	5º.	6º.	7º.
Revisão Bibliográfica	X	X	X	X			
Autorização da Pesquisa na comissão de Ética	X	X	X				
Pesquisa de campo				X	X	X	
Processo de Escrita da dissertação				X			
Qualificação		X					
Análise dos dados					X	X	
Retorno para o campo						X	X
Publicações							X
Conclusão						X	X

REFERÊNCIAS

- ABRAHÃO, A. L.; et al. O pesquisador In-Mundo e o processo de produção de outras formas de investigação em saúde. In: GOMES, M. P. C.; MERHY, E. E. **Pesquisadores In-Mundo: Um Estudo da Produção do Acesso e Barreira em Saúde Mental**. Porto Alegre: Rede Unida, 2014, p. 155-170.
- ALMEIDA, Silvio Luiz de. **O que é racismo estrutural?** Belo Horizonte (MG): Letramento, 2018.
- ALMEIDA, N. C.; DELGADO, P. G. (Orgs.). **De volta à cidadania: políticas públicas para crianças e adolescentes**. Rio de Janeiro: Instituto Franco Basaglia, 2000.
- ALMEIDA, N. M. C. de. **Labirintos e Mosaicos: Institucionalização da Infância com Deficiência**. 2012. 225 f. Tese (Doutorado em Serviço Social). Rio de Janeiro: Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro, 2012.
- AMARANTE, P. **Saúde Mental e Atenção Psicossocial**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2007.
- ARBEX, D. **Holocausto brasileiro**. Rio de Janeiro: Intrínseca, 2019.
- AYRES, R. C. M. Sujeito, intersubjetividade e práticas de saúde. **Revista Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 6, n 1, p. 63-72, 2001.
- BARENMBLIT, G, F. **Compêndio de análise institucional e outras correntes: teoria e prática**, 5ed., Belo Horizonte, MG: Instituto Felix Guattari.
- BERÉ, C. M. **Abrigamento de pessoas não idosas em instituições de longa permanência para idosos**. [S.l.]: A Associação Nacional dos(as) Membros(as) do Ministério Público de Defesa dos Direitos das Pessoas Idosas e Pessoas com Deficiência – AMPID, [s.d.].
- BECKENKAMP VARGAS, F. E. TRABALHO, EMPREGO, PRECARIIDADE: dimensões conceituais em debate. **Caderno CRH, [S. l.]**, v. 29, n. 77, p. 313–331, 2017. DOI: 10.9771/ccrh.v29i77.19612. Disponível em: <https://periodicos.ufba.br/index.php/crh/article/view/19612>. Acesso em: 4 fev. 2024.
- BERTUSSI, D. C.; et al. (Org.). **O cer que precisa ser: os desafios perante as vidas insurgentes**. Porto Alegre: Rede Unida, 2021.
- BERNARDES, L, C, G, et al. Pessoas com deficiências e políticas de saúde no Brasil: reflexões bioéticas. **Ciência &Saúde Coletiva**, nº14, n.1, p.31-38, jan.2009.

BOM DIA RIO. Ministério Público pede fechamento de abrigo para pessoas com deficiência em Niterói por 'violações de direitos humanos'. **G1**, 25 jan. 2022

. Disponível em: <<http://glo.bo/3iARBoy>>. Acesso em: 20 nov. 2022.

BONDÍA, J. L. Notas sobre a experiência e o saber de experiência. **Revista Brasileira de Educação**, v. 19, abr. 2002.

BRASIL. **Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009**. Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007. Brasília: Diário Oficial da União, 2009.

BRASIL. **Decreto nº 7.612, de 17 de novembro de 2011**. Institui o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência - Plano Viver sem Limite. Brasília: Diário Oficial da União, 2011.

BRASIL. **Lei nº 10.216, de 6 de abril de 2001**. Dispõe sobre a proteção e os direitos das pessoas portadoras de transtornos mentais e redireciona o modelo assistencial em saúde mental. Brasília: Diário Oficial da União, 2001.

BRASIL. **Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015**. Institui a Lei Brasileira de Inclusão das Pessoas com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Brasília: Diário Oficial da União, 2015.

BRASIL. **Lei nº 8.213, de 24 de julho de 1991**. Dispõe sobre os Planos de Benefícios da Previdência Social e dá outras providências. Brasília: Diário Oficial da União, 1991.

BRASIL. **Residências inclusivas: perguntas e respostas**. Brasília: [s.n.], 2014.

BRASIL. **Viver sem limite: Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência**. Brasília: Secretaria de Direitos Humanos, 2011.

BUTLER, J. **Quadros de guerra: quando a vida é passível de luto?** 8ªed. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2023.

BUTLER, J. **Corpos em aliança e a política das ruas: notas para uma teoria performativa de assembleia**. Tradução de Fernanda Siqueira Miguens. Revisão técnica de Carla Rodrigues. 1ª ed. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2018.

CHAUÍ, M. **Uma ideologia perversa: explicações para a violência impedem que a violência real se torne compreensível**. Folha de São Paulo, São Paulo, v. [s. l], p. 3-5, 14 mar. 1999.

CRUZ, N. F. O.; GONÇALVES, R. W.; DELGADO, P. G. G. Retrocesso da Reforma Psiquiátrica: o desmonte da política nacional de saúde mental brasileira de 2016 a

2019. **Trabalho, Educação e Saúde**, v. 18, n. 3, 2020.

COSTA, J. F. A. "Fazer para transformar": a psicologia política das comunidades de Maritza Montero. **Revista Psicologia Política**, São Paulo, v. 15, n. 33, ago. 2015.

CORRÊA, L.M. A persistência da institucionalização em tempos de reforma psiquiátrica: uma etnografia sobre casos acompanhados por CAPS da cidade do Rio de Janeiro. Tese 2022

CUNHA, M. A. **No olho da rua**. [S.l.]: Nova Fronteira, 2008.

DESLANCES, S. F. (Org.). **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. 26. ed. Petrópolis: Vozes, 2007.

DUTRA, V, F,D; ROCHA, R,M. O processo de desinstitucionalização psiquiátrica: subsídios para o cuidado integral. *Revista de Enfermagem **Rev. enferm. UERJ**; 19(3): 386-391, jul.-set. 2011.*

FARIAS, R.; MORÉ, C. O. O. (2011). Repercussões da gravidez em adolescentes de 10 a 14 anos em contexto de vulnerabilidade social. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, 25(3), 596-604.

FOHRMANN, A. P. B. **Do modelo médico ao modelo intermediário: uma reflexão teórico-prática sobre a inclusão de pessoas com deficiência**. In: BARBOSA, A. P. F.; TESÓN, I. V. (Eds.). *Cruzando Fronteiras: Perspectivas Transnacionais e Interdisciplinares dos Estudos de Deficiência*. Porto Alegre: Fi, 2020, p. 23-43.

FEUERWERKER, L, C, M; GALENDE, J, G, E. **A ação terapêutica: Do singular ao social**. In; *Coabitar a diferença: da reforma psiquiátrica à saúde mental coletiva*. 1.ed. São Paulo: Zagodoni, 2018.

FOUCAULT, M. **Vigiar e Punir: Nascimento da prisão**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2014.

FOUCAULT, M. **O Poder Psiquiátrico: curso dado no Collège de France (1973-1974)**. 2ª edição. São Paulo: Martins Fontes, 2022.

FRANCO, T. B. Prefácio. In: FRANCO, T. B.; MERHY, E. E. **Trabalho, produção do cuidado e subjetividade em saúde: textos reunidos**. São Paulo: Hucitec, 2013.

GOFFMAN, E. **Manicômios, prisões e conventos**. São Paulo: Editora Perspectiva, 1974.

GOFFMAN, E. **Estigma: Notas sobre a Manipulação da Identidade Deteriorada**. Rio de Janeiro. Zahar Editores, 1980.

GONZAGA, P. Interseccionalidade: uma contribuição do feminismo negro para a construção de práticas e conhecimentos antirracistas em psicologia. In: **Psicologia Brasileira na luta**

antirracista: volume1. Conselho Federal de Psicologia e Comissão de Direitos Humanos do Conselho Federal de Psicologia. Brasília: CFP, 2022.

GUATARRI, F. **Caosmose**: um novo paradigma estético. Tradução de Ana Lúcia de Oliveira e Lúcia Cláudia Leão. São Paulo: Ed. 34, 1992.

GUIZARDI, F. L.; PINHEIRO, R. Quando dádiva se transforma em saúde: algumas questões sobre a integralidade e o cuidado nas relações entre sociedade e Estado. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. **Cuidado**: As fronteiras da integralidade. Rio de Janeiro: Hucitec, 2004.

HAN, B. C. **Sociedade Paliativa: a dor hoje**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2021.

HUMAN RIGHTS WATCH (HRW). “**Eles ficam até morrer**”: Uma vida de isolamento e negligência em instituições para pessoas com deficiência no Brasil. Human Rights Watch, 2018. Disponível em: <<https://bit.ly/3rRMrr3>>. Acesso em: 10 dez. 2021.

JNG. **Instituto JNG**. 2021 [online]. Disponível em: <www.institutojng.org.br>. Acesso em: 03 jan. 2022.

KINOSHITA, R. T. **Contratualidade e reabilitação social**. In: PITTA, A. M. F. Reabilitação psicossocial no Brasil. São Paulo: Hucitec, 2016.

LANNA JÚNIOR, M. C. M. **História do Movimento Político das Pessoas com Deficiência no Brasil**. Brasília: Secretaria de Direitos Humanos. Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, 2010.

LANCETTI, A. **Clínica peripatética**. São Paulo: Hucitec, 2016.

LORRAU, R. **Análise institucional**: práticas de pesquisa. Rio de Janeiro: EdUERJ, 1993.

LUCENA, M. A. S.; BEZERRA, A. F. B. Reflexões sobre a gestão do processo de desinstitucionalização. **Ciência e Saúde Coletiva**, v. 17, n. 9, set. 2012.

MARTINS, L. M. Corpos, instituições e necropolítica: reflexões contemporâneas sobre a internação involuntária das pessoas com deficiência mental e as comunidades terapêuticas. **Teoria Jurídica Contemporânea**, v. 5, n. 1, 2020.

MERHY, E. E. **O conhecer militante do sujeito implicado: o desafio em reconhecê-lo como saber válido**. In: Franco, T. B.; et al (Orgs.) Acolher Chapecó: uma experiência de mudança do modelo assistencial, com base no processo de trabalho. São Paulo: Hucitec, p. 21-46, 2004.

MIZAEEL, T. M.; COSTA, L. M. L. **Intersecções entre raça e deficiência: desvelamento e enfrentamento de opressões**. In: Psicologia Brasileira na luta antirracista: volume1. Conselho

Federal de Psicologia e Comissão de Direitos Humanos do Conselho Federal de Psicologia. Brasília: CFP, 2022.

MUÑOZ, F. P. F. Moradias independentes com apoio individualizado para pessoas com deficiência intelectual. **Inclusão Social**, v. 10, n. 2, 2017.

NICÁCIO, M. F. S. **Utopia da realidade**: contribuições da desinstitucionalização para a invenção de serviços de saúde mental. Campinas: [s.n.], 2003.

OLIVER, F. C.; ALMEIDA, M. C. Reabilitação baseada na comunidade. In: CAVALCANTI, A. **Terapia ocupacional**: fundamentação & prática. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2007.

PASSOS, E.; KASTRUP, V.; ESCÓSSIA, L. (Orgs.). **Pistas do método cartográfico**: pesquisa, intervenção e produção de subjetividade. Porto Alegre: Sulina, 2009.

RIO DE JANEIRO. Ministério Público do Rio de Janeiro. **Roteiro de Atuação**: fiscalização em unidades de acolhimento para pessoas com deficiência. Rio de Janeiro: Ministério Público do Estado do Rio de Janeiro, CAO Idoso e Pessoa com Deficiência, Grupo de Apoio Técnico Especializado, 2020.

RIO DE JANEIRO. **Rio**: por uma cidade inclusiva. Rio de Janeiro: Prefeitura Municipal do Rio de Janeiro, 2008.

RIZZINI, I. **Do confinamento ao acolhimento**: Institucionalização de crianças e adolescentes com deficiência: desafios e caminhos. Rio de Janeiro: CIESPI, 2018.

ROLNIK, S. **Cartografia sentimental**: transformações contemporâneas do desejo. 2. ed. Porto Alegre: Sulina, 2016.

ROTELLI, F.; LEONARDIS, O.; MAURI, D. **Desinstitucionalização**. São Paulo: Hucitec, 2019.

SALLES, A. C. R. R.; MIRANDA, L. **Desvincular-se do manicômio, apropriar-se da vida: persistentes desafios da desinstitucionalização**. *Psicologia & Sociedade*, v. 28, n. 2, p.369-379 Maio 2016.

SARACENO, B. **Libertando Identidades**: da reabilitação psicossocial à cidadania possível. Instituto Franco Basaglia. Belo Horizonte: Te Corá, 2001.

SÁ-SILVA, J. R.; ALMEIDA, C. D.; GUINDANI, J. F. Pesquisa documental: pistas teóricas e metodológicas. **Revista Brasileira de História e Ciências Sociais**, n. 1, 2009.

SCHARFSTEIN, Renata. A trajetória das Políticas Públicas de moradia para pessoas com deficiência e para pessoas com transtorno mental no Estado do Rio de Janeiro. **Revista do Ministério Público do Estado do Rio de Janeiro** n° 79, jan./mar. 2021.

SILVA, R, P. Da. Medicina, educação e psiquiatria para a infância: o Pavilhão-Escola Bourneville no início do século XX. **Revista Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental**, v. 12, n 1, p. 195-208, 2009.

SLOMP JUNIOR, J. H.; et al. Contribuições para uma política de escritura em saúde: O diário de cartográfico como ferramenta de pesquisa. **Athenea Digital** (Revista de Pensamento e Investigação Social), v. 20, ed. 3, p. 1-21, nov. 2020.

SLOMP JUNIOR, J. H; et al. **Projeto terapêutico singular como dispositivo para cuidado compartilhado**. Editora Rede Unida. 2022.

SLOMP JUNIOR, H. et al. Do olhar da espiral caleidoscópica do cuidado. **Saúde e Sociedade**, v. 32, n. 4, p. e220582pt, 2023.

SOARES, L. DE M. L.; SILVA, P. R. F. DA . Serviços Residenciais Terapêuticos na cidade do Rio de Janeiro: uma análise da estrutura e do processo de cuidado. **Saúde em Debate**, v. 43, n. spe7, p. 102–113, 2019.

TEDESCO, S. H.; SADE, C.; CALIMAN, L. V. A entrevista na pesquisa cartográfica: a experiência do dizer. **Fractal: Revista de Psicologia**, v. 25 n. 2, 2013.

VARGAS, F. B. TRABALHO, EMPREGO, PRECARIIDADE: dimensões conceituais em debate. **Caderno CRH**, v. 29, n. 77, p. 313–331, maio 2016

VALENTINI JR, W. A. H.; VICENTE, C. M. A reabilitação psicossocial em Campinas. In: PITTA, A. (Org.). **Reabilitação Psicossocial no Brasil**. São Paulo: Hucitec, 2016.

VENTURINI, E. A linha curva: o espaço e o tempo da desinstitucionalização. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2016.

Relatório mundial sobre a deficiência / World Health Organization, The World Bank ; tradução Lexicus Serviços Linguísticos. - São Paulo :2012

Relatório da Inspeção Nacional em Comunidades Terapêuticas -2017. Conselho Federal de Psicologia; Mecanismo Nacional de Prevenção e Combate à Tortura; Procuradoria Federal dos Direitos do Cidadão/Ministério Público Federal- Brasília DF:CFP, 2018.

Norma Operacional Básica de Recursos Humanos (NOB-RH, 2011) e Resolução CNAS N° 17, de 20 de junho de 2011,

ANEXOS



UFRJ

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO
CENTRO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS
INSTITUTO DE PSICOLOGIA
PPG EM PSICOSSOCIOLOGIA DE COMUNIDADES E ECOLOGIA SOCIAL

REGISTRO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO

Me chamo Juliana Almeida de Souza e gostaria de te convidar para participar como voluntário(a) da pesquisa “**(Des)institucionalização de pessoas com deficiência: uma cartografia em Moradias Assistidas do Município do Rio de Janeiro.** Esse estudo tem como objetivo refletir sobre os serviços de moradia que foram criados como alternativa a grandes abrigos. Estou disponível para ler e explicar esse termo e tirar todas as dúvidas que você tiver sobre a pesquisa, para que possa decidir sobre participar ou não.

Você está sendo convidado por ser um funcionário(a) de uma moradia assistida. Você não é obrigado a participar e pode desistir de sua participação sem nenhum problema. Você não vai receber nenhum valor (dinheiro) para participar da pesquisa, nem irá pagar nada.

Durante o período da pesquisa estarei presente na moradia, observando o dia a dia, conversando com as pessoas que nela moram e trabalham e em segundo momento fazendo entrevistas, que terão perguntas sobre seu dia -a -dia de

trabalho, entre outras. A entrevista será realizada por mim e a duração pode variar de acordo com o tempo de resposta de cada pessoa. Caso você autorize, a entrevista será registrada por gravador de voz. Os riscos da participação nesta pesquisa são pequenos e se relacionam à possibilidade de, durante as conversas ou entrevista os assuntos e perguntas realizadas despertem algum desconforto ou lembrança, incômodo, porém poderemos parar a entrevista a qualquer momento e estarei disponível enquanto profissional de saúde para ofertar o devido acolhimento e suporte. A pesquisa pretende trazer como benefício uma reflexão sobre o funcionamento do serviço de moradia, visando aprimoramento de serviços substitutivos a grandes abrigos para pessoas com deficiência.

Caso você concorde em participar, eu poderei utilizar relatos de situações cotidianas e falas que são escritas em meu diário de campo, além de entrevistas e dados coletados em prontuários e demais documentos do serviço. Você não será identificado, assim como não será feita divulgação de dados pessoais, sendo utilizado outros nomes (fictícios). Todos os dados coletados ficarão guardados em computador pessoal (com senha).

Caso você queira participar desta pesquisa, assine ao final do documento, que possui duas vias, sendo uma delas sua, e a outra, da pesquisadora responsável. Ao assinar esse documento você não renunciará a nenhum direito legal, assim como poderá sair do estudo a qualquer momento sem prejuízo nenhum. Será também necessário que você e a pesquisadora rubriquem todas as páginas deste termo, assegurando que todas as páginas foram lidas. Caso não possa ler ou assinar, o documento será lido e explicado e o consentimento poderá ser gravado em áudio. A pesquisadora se compromete ainda em retornar nas moradias participantes após término da pesquisa para apresentar os resultados obtidos.

Os comitês de ética são responsáveis pela avaliação e acompanhamento de pesquisas que envolvam pessoas, sendo um órgão que tem como objetivo proteger o bem-estar de pessoas que participam de pesquisas.

Se você tiver alguma dúvida, ou quiser fazer alguma reclamação, pode procurar a pesquisadora responsável ou o comitê de ética nos contatos abaixo:

Pesquisadora responsável: Juliana Almeida de Souza- Terapeuta Ocupacional, e estudante do mestrado EICOS/UFRJ; e-mail: viufaze@gmail.com telefone pessoal: (21)98460-7816 .

Orientador: Helvo Slomp Junior; e-mail helvosj@gmail.com; telefone pessoal (22)99800-7176

CEP - Comitê de Ética em Pesquisa do CFCH Universidade Federal do Rio de Janeiro Campus da Praia Vermelha Av. Pasteur, s/n, Urca Prédio da Decania do CFCH, 3º andar, Sala 30. Telefone (21) 3938-5167 e-mail cep.cfch@gmail.com

Nome do Participante: _____

Assinatura: _____

Rio de Janeiro, _____ de _____ de _____.

Você autoriza a gravação da sua entrevista? SIM () NÃO ()



UFRJ

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO
CENTRO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS
INSTITUTO DE PSICOLOGIA
PPG EM PSICOSSOCIOLOGIA DE COMUNIDADES E ECOLOGIA SOCIAL

REGISTRO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO

Me chamo Juliana Almeida de Souza e gostaria de te convidar para participar como voluntário(a) da pesquisa “**(Des)institucionalização de pessoas com deficiência: uma cartografia em Moradias Assistidas do Município do Rio de Janeiro.** Esse estudo tem como objetivo refletir sobre os serviços de moradia que foram criados como alternativa a grandes abrigos. Estou disponível para ler e explicar esse termo e tirar todas as dúvidas que você tiver sobre a pesquisa, para que possa decidir sobre participar ou não.

Você está sendo convidado por ser um morador(a) de uma moradia assistida. Você não é obrigado a participar e pode desistir de sua participação sem nenhum problema. Você não vai receber nenhum valor (dinheiro) para participar da pesquisa, nem irá pagar nada.

Durante o período da pesquisa estarei presente na moradia, observando o dia a dia, conversando com as pessoas que nela moram e trabalham e em segundo momento fazendo entrevistas, que terão perguntas sobre como você chegou na moradia, sua vida anterior em outras instituições e atualmente, entre outras. A entrevista será realizada por mim e a duração pode variar de acordo com o tempo

de resposta de cada pessoa. Caso você autorize, a entrevista será registrada por gravador de voz. Os riscos da participação nesta pesquisa são pequenos e se relacionam à possibilidade de, durante as conversas ou entrevista os assuntos e perguntas realizadas despertem algum desconforto ou lembrança, incômodo, porém poderemos parar a entrevista a qualquer momento e estarei disponível enquanto profissional de saúde para ofertar o devido acolhimento e suporte. A pesquisa pretende trazer como benefício uma reflexão sobre o funcionamento do serviço de moradia, visando aprimoramento de serviços substitutivos a grandes abrigos para pessoas com deficiência.

Caso você concorde em participar, eu poderei utilizar relatos de situações cotidianas e falas que são escritas em meu diário de campo, além de entrevistas e dados coletados em prontuários e demais documentos do serviço. Você não será identificado, assim como não será feita divulgação de dados pessoais, sendo utilizado outros nomes (fictícios). Todos os dados coletados ficarão guardados em computador pessoal (com senha).

Caso você queira participar desta pesquisa, assine ao final do documento, que possui duas vias, sendo uma delas sua, e a outra, da pesquisadora responsável. Ao assinar esse documento você não renunciará a nenhum direito legal, assim como poderá sair do estudo a qualquer momento sem prejuízo nenhum. Será também necessário que você e a pesquisadora rubriquem todas as páginas deste termo, assegurando que todas as páginas foram lidas. Caso não possa ler ou assinar, o documento será lido e explicado e o consentimento poderá ser gravado em áudio.

Os comitês de ética são responsáveis pela avaliação e acompanhamento de pesquisas que envolvam pessoas, sendo um órgão que tem como objetivo proteger o bem-estar de pessoas que participam de pesquisas.

Se você tiver alguma dúvida, ou quiser fazer alguma reclamação, pode procurar a pesquisadora responsável ou o comitê de ética nos contatos abaixo:

Pesquisadora responsável: Juliana Almeida de Souza- Terapeuta Ocupacional, e
estudante do mestrado EICOS/UFRJ; e-
mail:viufaze@gmail.com telefone pessoal: (21)98460-
7816.

Orientador: Helvo Slomp Junior; e-mail helvosj@gmail.com; telefone pessoal
(22)99800-7176

CEP - Comitê de Ética em Pesquisa do CFCH Universidade Federal do Rio de
Janeiro Campus da Praia Vermelha Av. Pasteur, s/n, Urca Prédio da Decania do
CFCH, 3º andar, Sala 30. Telefone (21) 3938-5167 e-mail cep.cfch@gmail.com

Nome do Participante:

Assinatura:_____

Rio de Janeiro, _____ de _____ de _____.

Você autoriza a gravação da sua entrevista? SIM () NÃO ()

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: (Des)institucionalização de pessoas com deficiência: uma cartografia em Moradias Assistidas do Município do Rio de Janeiro. **Pesquisador:** JULIANA ALMEIDA DE SOUZA **Área**

Temática:

Versão: 2

CAAE: 67075523.7.0000.5582

Instituição Proponente: UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 6.292.508

Apresentação do Projeto:

O projeto de pesquisa em tela alude à temática da desinstitucionalização no campo da pessoa com deficiência, considerando que, apesar de respaldo jurídico, parte significativa desse público ainda se encontra privada de sua liberdade e do direito à cidadania em instituições de caráter total. No projeto, a proponente afirma que a “colocação da (des)institucionalização se dá pelo viés da dúvida, na medida que a experiência de desinstitucionalização é única para cada sujeito, e que estar em um serviço criado com a pretensão de desinstitucionalizar não garante que não ocorram forças e fluxos de uma lógica manicomial”. Cabe registrar que manicômio, no projeto, não é entendido apenas como um espaço fisicamente delimitado, e sim como conjunto de práticas que possibilitam a destituição da subjetividade – algo já descrito e nomeado por Goffman (1974) como “mortificação do eu”. Pelo exposto, o estudo se caracteriza por ser exploratório qualitativo, tendo por base o referencial teórico da micropolítica e de uma abordagem cartográfica. Em seu âmbito, a produção de dados será efetuada pela via da observação e de entrevistas, a serem realizadas com pessoas com deficiência e funcionários em duas moradias assistidas do município do Rio de Janeiro. Em conformidade com os critérios de inclusão que tal estudo apresenta, as pessoas a entrevistar serão moradores com mais de dezoito anos, com diferentes origens institucionais e que apresentem, no período da pesquisa, a possibilidade de narratividade e sejam possuidoras de sua autonomia jurídica, além de expressarem o seu desejo de participar da pesquisa. Quanto às equipes profissionais das moradias, essas, segundo a proponente, também farão parte das cartografias, podendo vir a ser entrevistadas, o que se coloca na dependência das questões levantadas em ato.

Objetivo da Pesquisa:

O estudo proposto assume a hipótese de que a Moradia Assistida constitui um serviço substitutivo ao modelo asilar que produz melhor possibilidade de cuidado e inclusão social para pessoas com deficiência. Seu objetivo maior é analisar e refletir sobre as práticas quotidianas de serviços criados com a inspiração de desinstitucionalizar pessoas com deficiência, cartografando experiências e acontecimentos no quotidiano em duas moradias assistidas voltadas a pessoas com deficiências, a fim de refletir sobre o que se produz de vida nelas enquanto serviços pretensamente substitutivos. Como objetivos secundários do projeto, estão: a) a problematização das práticas de cuidado nestas moradias assistidas, quanto ao seu caráter de reconhecimento do sujeito e sua cidadania possível; b) o conhecer as histórias de vida e as experiências de moradores das mesmas, e familiares, em relação à produção de vida nestes serviços; c) a problematização da experiência gestora destas moradias assistidas em seus desafios no processo de (des)institucionalização.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

De acordo com a proponente, os riscos são muito pequenos, relacionando-se à possibilidade de que, no decorrer da entrevista, o participante tenha contato com memórias e conteúdos internos geradores de desconforto. No sentido de reduzir tal risco, a proponente tenciona estar disponível, enquanto profissional da saúde, para oferecer suporte e acolhimento. A mesma afirma que os participantes também serão informados de que poderão interromper a entrevista a qualquer momento, assim como desistir de sua própria participação. Quanto aos benefícios, esses residem no que a pesquisa pretende aportar e na sua contribuição para melhorar serviços substitutivos de residência para pessoas com deficiência, a que se soma a reflexão em relação às necessidades desse público.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A proposta de pesquisa submetida é marcada pelo caráter ético e humanitário, apontando para a necessidade de se evoluir no processo incipiente de desinstitucionalização de pessoas com deficiência.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Refeito, o RCLE submetido encontra-se corretamente elaborado.

Recomendações:

Sem recomendações.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

O projeto está aprovado.

Considerações Finais a critério do CEP:**Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:**

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_2072337.pdf	06/06/2023 13:42:07		Aceito
Outros	CARTARESPOSTA.doc	06/06/2023 13:40:59	JULIANA ALMEIDA DE SOUZA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLECORRIGIDO.docx	06/06/2023 13:39:52	JULIANA ALMEIDA DE SOUZA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto_pesquisa.docx	25/01/2023 23:05:10	JULIANA ALMEIDA DE SOUZA	Aceito
Folha de Rosto	folhaDeRosto_Juliana_Souza_assinado.Pdf	25/01/2023 23:00:52	JULIANA ALMEIDA DE SOUZA	Aceito
Outros	anuencia.pdf	04/01/2023 16:53:42	JULIANA ALMEIDA DE SOUZA	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP: Não

RIO DE JANEIRO, 11 de Setembro de 2023

Assinado por:
FERNANDA MARIA DA COSTA VIEIRA
(Coordenador(a))