



DESPATOLOGIZA

Movimento pela Despatologização da Vida

NOTA PÚBLICA SOBRE A LEI 13.438/2017

O *DESPATOLOGIZA* - Movimento pela Despatologização da Vida é composto por pessoas de diferentes áreas e campos de atuação – medicina, psicologia, educação, fonoaudiologia, direito, entre outras – e familiares de crianças, adolescentes e adultos que sofreram os processos de patologização da vida.

O *DESPATOLOGIZA* e seus militantes têm princípios bem estabelecidos: combater a patologização e a judicialização da vida; enfrentar desigualdades, preconceitos e discriminações; reconhecer, respeitar e valorizar as diferenças entre as pessoas; defender os direitos humanos, a democracia, a equidade e a justiça social; produzir e divulgar conhecimentos e ações despatologizantes.

A patologização, ou medicalização, da vida constitui um processo artificial que, por meio de discursos cientificistas, transforma problemas decorrentes da própria vida em problemas de saúde. Assim, problemas que não têm origem nem solução no campo da saúde são reapresentados como se fossem decorrentes de doenças (ou transtornos) individuais (CONRAD, 1975¹; 2007²).

Esse processo é crescente nas sociedades ocidentais e tem como um de seus alvos preferenciais os diferentes *modos de levar a vida* e os infinitos *modos de aprender* (GORI & DEL VOLGO, 2009³). Preferimos essas expressões ao reducionismo e padronização embutidos nas denominações costumeiras, isto é, comportamento e aprendizagem. Importante afirmar que não se trata de meras

¹ CONRAD, P. The discovery of hyperkinesis: notes on the medicalization of deviant behavior. **Social Problems**, v. 23, n. 1, p. 12-21, out. 1975.

² CONRAD, P. **The medicalization of society**: on the transformation of human conditions into treatable disorders. Baltimore: Johns Hopkins University Press, 2007.

³ GORI, Roland; DEL VOLGO, Marie-José Nouveau Millénaire, défis libertaires. De la société de la norme a une conception managériale du soin. **Connexions**. 1/2009 (no. 91), p. 123-147.

preferências ou jogos linguísticos, mas de explicitar, já na linguagem, a opção por concepções teóricas que apreendem os *modos de levar a vida* como construções históricas e culturais que se realizam em um corpo biológico, corpo que interage com o entorno, sempre se modificando e modificando o entorno; concepções que assumem que os seres humanos são diferentes entre si, em seus modos de pensar, agir/reagir, aprender/lidar com o já aprendido, afetar/ser afetado, se emocionar, sofrer, se alegrar. As diferenças entre as pessoas constituem a riqueza da humanidade; não são problema e não devem ser anuladas ou justificarem processos de estigmatização. Pelo contrário, expressão da variabilidade humana, as diferenças devem ser reconhecidas, valorizadas e acolhidas.

É preciso combater intransigentemente, isto sim, as desigualdades produzidas, que se configuram como um problema real, que reduz seres humanos a condições sub-humanas, na medida em que negam, de maneira mais ou menos explícita, mas sempre violenta, o acesso a bens culturais produzidos pela humanidade e o direito a condições dignas de vida.

Os processos patologizantes se caracterizam pela padronização e homogeneização dos modos de levar a vida e de aprender. Nesse chão, passa-se a operar a partir de expectativas normativas que reduzem as possibilidades de expressão do humano a um conjunto de comportamentos adequados – porque esperados – e um conjunto de comportamentos inadequados, tidos como patológicos. Já as desigualdades – geradas e mantidas por problemas coletivos, decorrentes de ordem política, social, econômica – são naturalizadas.

É exatamente na crítica à patologização que surge o *DESPATOLOGIZA*. Afirmamos, mais uma vez, que não somos contrários à medicina ou a nenhum campo científico. Sabemos da importância de processos cuidadosos de avaliação e diagnóstico, intervenção, tratamento, com uso de diversas possibilidades terapêuticas, medicamentosas ou não. Não combatemos o uso consciente de medicamentos.

Somos contrários à patologização de qualquer condição humana. Somos contrários à negação das diferenças entre as pessoas, em seus modos de levar a

vida, de se subjetivar, perceber, pensar, sentir e expressar-se. Tais diferenças não podem ser transformadas em transtornos.

A despolitização das desigualdades transformadas em doenças gera culpabilização da vítima, erros graves nas avaliações e condutas dos profissionais responsáveis pelo atendimento, mais sofrimento e iatrogenia (NORMAN & TESSER, 2009⁴).

Um processo de avaliação e diagnóstico bem feito, assim como o acolhimento e o tratamento adequado são fundamentais para o cuidado integral. **Todas as pessoas têm direito a avaliação, diagnóstico e tratamentos corretos, em tempo hábil.**

Um diagnóstico sempre traz expectativas para a pessoa e aqueles que com ela convivem. O diagnóstico errado ou tardio pode ter consequências terríveis. Por exemplo, um diagnóstico falsamente negativo pode retardar, às vezes de modo drástico, as intervenções necessárias. Um diagnóstico falsamente positivo pode, por outro lado, submeter a pessoa a tratamentos desnecessários, com reações adversas e consequências irreparáveis. Por isso, enfatizamos a importância de processos de avaliação e diagnóstico realizados com responsabilidade ética e técnica, considerando que os modos de levar a vida são manifestações, expressões de como a pessoa se sente, de suas relações, de suas potencialidades e das barreiras que enfrenta. Discordamos da tendência crescente de transformar modos de levar a vida e de aprender em sintomas, em transtornos. Essa é uma concepção crescente em diferentes áreas profissionais e constitui passo fundamental para a patologização das diferenças.

A patologização se alicerça na intolerância, na discriminação, na incapacidade de conviver com diferenças, sob a justificativa de que os comportamentos, atitudes, percepções, sentimentos são anormais.

Lutamos por um mundo em que todos sejam respeitados, valorizados e acolhidos, reconhecidas suas características e necessidades; um mundo fundado

⁴ NORMAN, A. H.; TESSER, C.D. Prevenção quaternária na atenção primária à saúde: uma necessidade do Sistema Único de Saúde. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.25, n.9, p.2012-2020, set. 2009. Disponível em <http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2009000900015&lng=pt&nrm=iso>.

na equidade. Lutamos por políticas públicas e serviços que possam desenvolver formas de atenção e promoção dos direitos das pessoas, a partir de processos cuidadosos, ética, epistemológica e tecnicamente, de compreensão dos fenômenos e ação sobre pessoas, grupos ou instituições.

Por que somos contra a Lei 13.438

A Lei 13.438, publicada em 26 de abril de 2017, altera o Estatuto da Criança e do Adolescente, com o seguinte texto:

Art. 1º O art. 14 da Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990 (Estatuto da Criança e do Adolescente), passa a vigorar acrescido do seguinte § 5º:

*Art. 14.
§ 5º É obrigatória a aplicação a todas as crianças, nos seus primeiros dezoito meses de vida, de protocolo ou outro instrumento construído com a finalidade de facilitar a detecção, em consulta pediátrica de acompanhamento da criança, de risco para o seu desenvolvimento psíquico." (NR)*

Existem vários questionamentos científicos, humanitários e políticos, que ficam sem respostas pela opção de uma tramitação do projeto de lei em caráter de urgência, impedindo seu amplo debate por todos os setores diretamente interessados no tema. Aqui, vamos destacar alguns.

Essa lei foi divulgada por inúmeros atores vendendo a falsa promessa de que garantiria o diagnóstico precoce do autismo e a intervenção adequada a todas as crianças brasileiras. Muitos familiares foram capturados por essa teia de ilusões, passando a defender fortemente a lei, por acreditarem que assim outras crianças não sofreriam com diagnósticos tardios, como aconteceu com seus filhos. Muitos profissionais também se iludiram, achando que uma lei resolveria problema tão grave, sem se deterem atentamente no que está dito e, principalmente, no não-dito no dispositivo legal.

Surge, assim, nossa primeira motivação para nos posicionarmos contrários à Lei: o uso leviano e inescrupuloso de pessoas que vivenciam e

sofrem um problema para conseguir seu apoio a um projeto que não está minimamente comprometido com a qualidade da atenção à saúde das crianças brasileiras. Essa despreocupação pode ser facilmente identificada pela ausência de qualquer menção à criação de redes de apoio, acolhimento e tratamento das crianças que necessitem. O que as pessoas que subsidiaram e estimularam a elaboração da lei propuseram que seja feito com os bebês identificados no rastreamento proposto? Absolutamente nada, o texto legal somente obriga a aplicação de um protocolo.

Outro ponto a ser explicado: por que a preocupação termina quando as crianças completam 18 meses? Não existem mais riscos psíquicos após essa idade? Aliás, o que é exatamente risco psíquico? Seria o risco de apresentar no futuro um transtorno psíquico? Afinal, risco de algo remete à possibilidade desse algo no futuro. Mas por que a lei foi veiculada como garantia (falsa, reafirmamos!) de diagnóstico e tratamento adequados especificamente para o autismo? Talvez os autores entendam risco psíquico como sinônimo de autismo, algo, no mínimo, muito estranho.

Também inquieta a necessidade e propriedade de lei para definir ações técnicas a serem realizadas por profissionais, no interior das consultas pediátricas. As normatizações, programas e marcos legais construídos ao longo de anos por especialistas em saúde da criança e técnicos do Ministério da Saúde são insuficientes/incompetentes para melhorar a atenção à saúde da criança? O campo científico da pediatria não tem produzido conhecimentos e propostas adequados? Aliás, a lei se apoia em quais conhecimentos científicos? Por que a lei foi açodadamente aprovada, ignorando/desrespeitando os pareceres contrários do Ministério da Saúde? Quais os interesses subjacentes a essa lei?

O rastreamento universal para problemas no desenvolvimento psíquico é contraindicado abaixo dos 18 meses de idade em vários países do mundo, aí incluídos Estados Unidos da América, Reino Unido e países da Comunidade Europeia, o que é sustentado por revisões sistemáticas da literatura especializada que mostram que os malefícios são muito maiores que potenciais benefícios decorrentes da inexistência de instrumento de rastreamento cientificamente validado.

A validação científica de qualquer instrumento no campo da saúde exige a determinação de sua sensibilidade e sua especificidade. A sensibilidade pode ser traduzida por sua capacidade de englobar o maior número possível de casos suspeitos, isto é, sua capacidade de não descartar casos possíveis; dito de outro modo, não produzir muitos falsos negativos. Por outro lado, a especificidade consiste na capacidade de não incluir pessoas que não tenham o problema pesquisado, ou seja, não produzir falsos positivos.

Aplicar em larga escala, abrangendo grandes parcelas da população, qualquer instrumento sem conhecer esses dados é irresponsável. O que dizer de uma lei que propõe aplicar esse instrumento em toda a população menor de 18 meses de um país?

Destacamos novamente: não existe, no Brasil, nenhum instrumento cientificamente validado para aplicação em bebês menores de 18 meses para identificação de problemas no desenvolvimento ou mesmo para o diagnóstico específico de autismo.

Propor rastreamento universal de algo tão mal definido (“risco psíquico”) por meio de instrumento não validado é reflexo de prepotente ignorância e descaso com avanços nos campos científicos vinculados à saúde da criança, inclusive especificamente à saúde mental. Fazer tal rastreamento é irresponsabilidade com as crianças, com suas famílias, com as políticas públicas de saúde.

Pode-se afirmar que muitas crianças sem problemas reais serão identificadas como “portadoras de risco psíquico”. Do mesmo modo, muitas crianças com outros problemas que necessitam tratamentos adequados, serão também incluídas nessa categoria indefinida. A isto se denomina patologização.

É preciso reafirmar que diagnósticos corretos são direito de todas as pessoas. Toda criança com problema tem direito a diagnóstico e intervenção adequados. Um diagnóstico, por mais sofrimento que traga consigo, não é o problema; a questão é a ausência de acolhimento e tratamento para a criança e seus cuidadores. E paremos com eufemismos e silogismos: dizer a uma mãe que seu bebê apresenta o tal risco psíquico representa sim um diagnóstico! E aí, os (ir)responsáveis por tal proposta abandonam essa mãe sem nenhuma proposta

de redes de sustentação, sem nenhum caminho construído para o encaminhamento desse bebê!

E o que dizer das mães que ouviram que sua criança não apresentava o tal risco psíquico? O que dizer do bebê de quem se disse isso? Desnecessário responder; você, mãe ou profissional, que nos lê, sabe muito bem.

No campo da saúde pública, é inadmissível dispor da vida das pessoas desse modo!

Por isto, o *DESPATOLOGIZA* se posicionou, desde o início contrariamente à Lei 13.438/2017.

Por fim, por que os mentores da lei não se preocuparam com o desenvolvimento integral da criança, mas apenas com o tal risco psíquico, que nem mesmo com desenvolvimento psíquico pode ser igualado? O sofrimento psíquico, esse sim um problema real em qualquer faixa etária, problema que demanda intervenções adequadas, passa ao largo de suas propostas.

A atenção à saúde da criança se baseia na escuta de demandas, queixas e sintomas trazidos pelos cuidadores e no monitoramento continuado de alguns parâmetros fundamentais: imunizações, ganho de peso e estatura, conquistas no desenvolvimento cognitivo, psíquico, social. Isto se denomina vigilância e permite identificar precocemente crianças que necessitem de avaliações mais aprofundadas e especializadas e/ou intervenções específicas e rápidas.

Somente um acompanhamento contínuo e integral permite que a equipe responsável pela atenção à criança, trabalhando em conjunto, perceba que uma criança não está se desenvolvendo adequadamente, que “seu desenvolvimento não está se desenvolvendo” e identificar que a Mariazinha deve ser reavaliada em 10 dias, mas o Pedrinho precisa ser imediatamente encaminhado a especialistas. Somente esse acompanhamento pode levar a equipe a suspeitar que os problemas intestinais ou respiratórios de um bebê sejam sinais de sofrimento psíquico.

A Caderneta de Saúde da Criança foi pensada e tem sido constantemente revisada para ser o instrumento de vigilância da saúde da criança. Passa por aperfeiçoamentos regularmente e segue sendo o melhor instrumento existente, que valoriza e incentiva os saberes e impressões dos cuidadores e fornece aos profissionais a fácil visualização da evolução do desenvolvimento da criança.

O Ministério da Saúde realizou, nos dias 29 e 30 de setembro, uma oficina para a regulamentação da lei, com a participação de inúmeras entidades, inclusive o *DESPATOLOGIZA*, e profissionais ligados à saúde na primeira infância e ao desenvolvimento integral das crianças. Nessa ocasião, foi construído um documento com os consensos obtidos, que coincidem com os eixos e propostas defendidos por nós desde o início e reafirmados agora nesta Nota Pública. O Ministério da Saúde assumiu o compromisso de publicar, no prazo máximo de 10 dias, um documento de orientações sobre a vigilância do desenvolvimento da criança, a promoção e o cuidado da primeira infância no contexto da Lei 13.438/2017, por meio do fortalecimento do SUS e das políticas existentes, e portaria para orientar a organização e pactuação de toda a rede de saúde.

Após mais de 40 dias, o Ministério da Saúde ainda não se manifestou oficialmente. Aguardamos a publicação urgente do documento de orientações e da portaria, para minimizar os efeitos danosos da lei.

As crianças brasileiras e suas famílias merecem e têm o direito a estratégias de acompanhamento e vigilância adequados.

As crianças brasileiras e suas famílias merecem e têm o direito a serem acompanhadas por profissionais bem formados.

Acompanhamento integral e contínuo, com profissionais disponíveis a olhar e escutar criança e cuidadores. Essa é a peça fundamental para a qualidade da atenção, para a identificação precoce de qualquer problema da criança, seja físico, psíquico, intelectual. Esse é o caminho para a identificação precoce também do autismo.

De inúmeras regiões brasileiras, 13 de novembro de 2017

***DESPATOLOGIZA* – Movimento pela Despatologização da Vida**