

Do confinamento ao acolhimento
Institucionalização de crianças e adolescentes
com deficiência: desafios e caminhos

O cerne da questão: síntese dos dados apontados pela pesquisa.



Apoio:



DECIT / SCTIE / MS

MCT / CT-Saúde

2008 – CNPq/Ministério da Saúde

Coordenação:

Irene Rizzini (PUC-Rio, Departamento de Serviço Social – CIESPI)

Publicação referente à Pesquisa *Do confinamento ao acolhimento: mudando a prática de institucionalização de crianças e adolescentes com deficiência no Estado do Rio de Janeiro.*

Equipe editorial:

Coordenação e organização:

Irene Rizzini, Neli M. C. de Almeida, Aline Deus da Silva Leite,
Marcello R. Queiroz e Verônica D. Processi.

Revisão:

Ann Mary Perpétuo
Paula Caldeira

Projeto gráfico e capa:

Marcelo Expedito Soares

Gráfica:

Graficos Villeth

Endereço para contato:

Site: www.ciespi.org.br

E-mail: ciespi@ciespi.org.br

Caixa Postal: 38002 - Rio de Janeiro, RJ Brasil - CEP 22451-970

Tel/fax: (55 + 21) 2259-2908

Equipe

Coordenação:

Irene Rizzini Professora do Departamento de Serviço Social da Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro (PUC-Rio); Diretora do Centro Internacional de Estudos e Pesquisas sobre a Infância (CIESPI) e Presidente da rede mundial de pesquisa sobre a infância Childwatch International Research Network.

Pesquisadores:

Fábio Azeredo Doutor em Psicologia, Pós-Doutorando do Instituto de Medicina Social (UERJ).

Luciene Alves Miguez Naiff Doutora em Psicologia Social; Professora do Programa de Mestrado em Psicologia Social da Universidade Salgado de Oliveira /UNIVERSO.

Neli Maria Castro de Almeida Mestre em Psicologia Social; Doutoranda em Serviço Social (PUC-Rio); Coordenadora de Projetos do Instituto Franco Basaglia.

Marcello Roriz de Queiroz Psicólogo; Mestrando em Serviço Social (PUC-Rio).

Aline Deus da Silva Leite Psicóloga; Especializanda em Saúde Mental da Infância e da Adolescência (IPUB/UFRJ).

Estagiários:

Anna Gabriela Corrêa Candido Mestranda do Programa de Pós-Graduação em Educação (UERJ).

Laio Spziale Graduando de Serviço Social (UFRJ).

Michelle Borely Assistente Social da Secretaria Municipal de Assistência Social do Rio de Janeiro; Mestranda do Departamento de Serviço Social (PUC-Rio).

Natália Maroun Graduanda de Serviço Social (UFF).

Verônica Duarte Processi Psicóloga (UFF).

Consultoras:

Maria Cristina Ventura Couto Psicóloga; Pesquisadora do Núcleo de Pesquisa em Políticas Públicas de Saúde Mental do IPUB/UFRJ; Membro da equipe técnica da ASM/SESDEC-RJ; Consultora da Coordenação de Saúde Mental do Ministério da Saúde.

Rosa Ribeiro Socióloga (IBGE, RJ); Consultora de projetos do CIESPI.

Liz Maria de Almeida Médica, Epidemiologista; Doutora em Ciências (USP).

Mirian Carvalho de Souza Estatística, Epidemiologista; Mestre em Saúde Pública (Fiocruz).

Agradecimentos

Fomos imensamente felizes na composição da equipe deste projeto. Foram dois anos preciosos para nós, pela oportunidade de nos dedicarmos a um intenso trabalho de campo, leituras e análises. Este grupo foi todo o tempo movido por um profundo comprometimento com a realização da pesquisa. Nosso objetivo era contribuir para o desenho de políticas e práticas que compreendessem as crianças e os adolescentes que constituíram o centro de nossas reflexões.

Durante este período, dialogamos com diversos profissionais que muito nos inspiraram. Fica a nossa gratidão pelas trocas com Maria Cristina Ventura Couto, Lília Lobo, Rosa Ribeiro, Eduardo Mourão Vasconcelos, Rosana Morgado, Liz Maria de Almeida, Mirian Carvalho de Souza e Cristiane Diniz.

Ressaltamos a importância da participação da equipe do MOTE (Movimento Terapêutico) para o desenvolvimento desta pesquisa (de novembro de 2005 a outubro de 2007). O respeito a sua atuação junto aos abrigos visitados muito facilitou nossa comunicação com os profissionais destas instituições.

Somos gratos ao Departamento de Serviço Social da PUC-Rio, importante base para o desenvolvimento de nossas atividades acadêmicas e sociais.

À equipe do CIESPI, pelos elos carinhosos que nos unem, pela dedicação e nosso compromisso ético com as infâncias do mundo.

Ao Ministério da Saúde, em particular a Pedro Gabriel Delgado Godinho e Maria Cristina Ventura Couto, que vêm nos desafiando a trilhar com eles os caminhos para uma Política de Saúde Mental Infantil e Juvenil.

Agradecemos aos profissionais que nos concederam entrevistas e às equipes técnicas e dirigentes dos abrigos que visitamos, onde fomos muito bem recebidos. Que este estudo contribua para enriquecer ainda mais o conhecimento que partilharam conosco.

Ao CNPq, em parceria com o Ministério da Saúde, cujo apoio tornou esta experiência possível, agradecemos e aceitamos o desafio.

Conteúdo

Apresentação (Irene Rizzini)	6
Prefácio As crianças invisíveis dos abrigos brasileiros: o que elas têm a dizer ao campo da saúde mental e ao de outras políticas públicas? (Maria Cristina Ventura Couto)	8
Introdução Um olhar mais atento sobre crianças e adolescentes com deficiência	11
A pesquisa: questões centrais e eixos de análise	14
Percursos metodológicos	16
Síntese dos resultados Crianças e adolescentes com deficiência nos abrigos do Estado do Rio de Janeiro:	20
As crianças e os adolescentes abrigados	
Os processos de produção da longa permanência: os que não saem dos abrigos	
Possibilidades de reinserção familiar: os que voltam para suas casas	
Os processos de encaminhamento de crianças e adolescentes com deficiência: o que os levou aos abrigos?	
Desafios e caminhos: superando a prática de confinar crianças e adolescentes com deficiência	41
Referências bibliográficas	45
Anexos	48

Apresentação

Irene Rizzini

Este projeto nasce de um desafio. Fui convocada por pessoas que vinham construindo caminhos para uma política de Saúde Mental Infantil e Juvenil a discutir meus estudos sobre a história da assistência à infância no Brasil, e a refletir sobre a invisibilidade das crianças e adolescentes com deficiência nesta história. Aceitei o desafio, reconhecendo o silêncio sobre essas crianças em meu próprio trabalho. Fui logo arrebatada pelas discussões sobre as crianças com deficiências e transtornos mentais em espaços como o Fórum Estadual de Saúde Mental Infantil e Juvenil do Rio de Janeiro. Por vezes me surpreendia ao pensar que só agora desenvolvia um olhar apurado para compreender as especificidades deste grupo. De certa forma, isso me ajudou a mergulhar no tema e no estudo que ora apresentamos. Com isso quero dizer que na minha experiência de trabalho durante anos com crianças institucionalizadas¹, que apresentavam diversos transtornos de comportamento e atraso significativo em seu desenvolvimento, não via as implicações que hoje me são claras sobre como aquelas crianças eram percebidas. Hoje compreendo que nas instituições algumas crianças portadoras de deficiência eram percebidas de forma difusa; ficavam confundidas entre as demais, genericamente percebidas como vítimas de “carência afetiva”. Entre tantas carências e a falta de profissionais capazes de identificar as especificidades de cada caso, muitas tiveram seus quadros agravados no curso da vida institucional. Outras, cujas características claramente denotavam grave comprometimento físico e/ou mental, eram encaminhadas para uma instituição considerada adequada para atender estes casos. Não se cogitava sequer questionar este procedimento. Elas desapareciam. O que sei agora e que desconhecia na época, é que elas estavam destinadas ao confinamento perene². Dotadas de uma expressividade não compreendida - ou mesmo percebida -, e com menos mobilidade, em virtude de suas condições físicas e mentais, elas eram encaminhadas para o silêncio e para o esquecimento.

O silêncio e o desconhecimento sobre estas crianças e adolescentes perduram até hoje. A despeito de existir um crescente reconhecimento internacional sobre o tema da deficiência, resultante de movimentos pelos direitos das pessoas com deficiência, as crianças e adolescentes que focalizamos neste texto permanecem invisíveis ou percebidas de forma difusa³. Como veremos, vigoram as práticas de confinamento, a crença de que estão fora de possibilidades terapêuticas e o mito de que as famílias, além da impossibilidade de cuidar dos seus filhos pela falta de recursos materiais, não têm competência e capacidade para fazê-lo.

As crianças e adolescentes com deficiência e suas trajetórias institucionais nos abrigos do Estado do Rio de Janeiro são o foco deste estudo. Ao aceitar o desafio que me foi posto, e tendo encontrado pessoas que muito me ensinaram no percurso de realização desta pesquisa, junto a elas almejamos que esta constitua um primeiro passo no sentido de criar uma outra sensibilidade no olhar dirigido a estas crianças e adolescentes.

1 Eram instituições do tipo “internato para menores”, caracterizadas como “orfanatos”, embora atendessem crianças que raramente eram desprovidas de referências familiares, exatamente como ocorre hoje no caso das crianças em “abrigos”.

2 Os depoimentos e dados contidos no livro *De volta à cidadania* (Almeida e Delgado, 2000) constituem importantes testemunhos deste confinamento perene em instituições.

3 Alguns documentos e autores vêm destacando os avanços destes movimentos, por exemplo, no que se refere à legislação nacional (Ministério da Saúde, 2004), à Política de Saúde Mental (Ministério da Saúde, 2005); a questões conceituais e à inserção no mercado de trabalho (Ribas, 2003; 2007); à educação inclusiva e sexualidade (Glat e Freitas, 2007; Glat, 2007).

Prefácio

As crianças invisíveis dos abrigos brasileiros:
o que elas têm a dizer ao campo da saúde mental e ao de outras políticas públicas?

Maria Cristina Ventura Couto

É longa a história da institucionalização de crianças no Brasil. Este modelo, já fartamente analisado e criticado, atravessou o século XX deixando praticamente intocados os problemas relacionados a uma parcela específica de sua população: as crianças e adolescentes que vivem em abrigos para pessoas com deficiência. Sob esta rubrica classificatória – em algumas situações, com valor mais social que nosológico -, conjugada à de pobreza e/ou vulnerabilidade, muitas dessas crianças e jovens foram destinadas a um “confinamento perene¹” no sistema de abrigamento brasileiro, e submetidas a um silêncio devastador.

As tramas, os determinantes e os efeitos deste processo na história de cada uma das crianças e adolescentes, e de suas famílias, constituem pontos nebulosos, ainda não explorados em profundidade pelas políticas sociais em vigor.

Quem são estas crianças e adolescentes? Quem solicitou, e por que, sua inclusão num dos muitos abrigos brasileiros? Quantos anos tinham quando iniciaram suas trajetórias institucionais? Qual o cotidiano delas? Há quanto tempo vivem nas instituições? Há portas de saída no sistema? Qual a direção do trabalho com suas famílias/responsáveis? Onde estão, quantos são, como se organizam os chamados abrigos para pessoas com deficiência? O que propor de responsável e conseqüente como alternativa à institucionalização? Qual institucionalidade afirmar, em nome do estado brasileiro, para que as crianças e adolescentes que necessitem de cuidado e proteção em certos momentos da vida possam encontrá-los, sem ficarem fadadas à reclusão institucional?

Estas questões começam a ser enfrentadas no estudo coordenado por Irene Rizzini, cujo título já revela uma posição de trabalho: do confinamento ao acolhimento. A pesquisa, apoiada por uma parceria do Ministério da Saúde do Brasil - especificamente pela área da saúde mental - com o CNPq, constitui um passo fundamental para superação de uma dívida histórica com parte da infância e adolescência brasileiras. Mais do que uma cartografia do problema, o estudo em questão é uma convocação. Ele incita uma tomada de posição porque esclarece pontos cruciais do problema: a) o abrigamento desta população é orientado por uma “racionalidade” peculiar, que faz destinar alguns para abrigos específicos de pessoas com deficiência, e outros para abrigos mistos; b) a despeito das semelhanças entre os que vivem numa ou em outra modalidade institucional, há diferenças significativas entre eles. Estas diferenças esclarecem algumas das concepções vigentes na cultura sobre as formas de sofrimento físico e/ou mental em crianças e jovens; dão pistas sobre os determinantes da institucionalização, e indicam caminhos para a construção de estratégias diferenciadas, capazes de responder a problemas que se parecem, mas não são iguais; c) a maioria dos que ingressa no sistema de abrigamento específico, o faz por solicitação das famílias sob a justificativa de falta de recursos para o melhor cuidado dos filhos; d) os vínculos familiares existentes são rompidos pela permanência das crianças no sistema, assim como ficam esgarçados os laços com a rede social extra-muros; e) há uma relação entre o tempo de institucionalização e a falta de informação sobre a história cotidiana e particular de cada criança ou adolescente; f) de modo geral, este sistema tem porta de entrada, mas não de saída.

A semelhança deste cenário com o do sistema manicomial - no que diz respeito à lógica e às conseqüências -, 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? Se ainda não é possível formular uma resposta mais esclarecedora para esta questão, importa destacar a responsabilidade colocada por este problema para a atual política de saúde mental e toda sua rede assistencial. Como esta rede tem discutido e enfrentado os desafios do abrigamento de pessoas com deficiência? Os processos de trabalho dos serviços estratégicos da saúde mental são compatíveis com as necessidades assistenciais colocadas pelas crianças e jovens com deficiência, abrigadas, muitas com transtornos mentais? Como os Centros de Atenção Psicossocial (CAPS) dialogam com os abrigos existentes nos territórios sob sua responsabilidade? Quais parcerias constroem, e quais efeitos alcançam em prol da desinstitucionalização dos que lá vivem?

¹ Expressão utilizada por Irene Rizzini na Apresentação desta publicação.

Superar o caráter perene do abrigamento não é tarefa exclusiva da saúde mental, mas não prescinde de sua implicação no problema. Todos os operadores dos diferentes setores públicos envolvidos na construção do sistema de abrigamento das pessoas com deficiência estão chamados a um reposicionamento geral. A justiça, os conselhos tutelares, promotorias, a assistência social, educação, saúde mental, saúde geral e demais deverão retirar a venda que os impedia de ver os descaminhos traçados em nome da proteção e do cuidado de crianças e adolescentes. Enfrentar este desafio é um imperativo ético e civilizatório, que não comporta adiamento ou simplificação.

Que a pesquisa *Do confinamento ao acolhimento* funcione como um alerta geral; auxilie a retificação de trajetórias historicamente naturalizadas, e contribua para construção de novas possibilidades para as crianças e os adolescentes que encontrou.

Introdução

Um olhar mais atento sobre crianças e adolescentes com deficiência

A equipe do projeto *Do confinamento ao acolhimento* mergulhou no desafio de pesquisar um tema de relevância do ponto de vista humano, porém pouco abordado ao longo da história do Brasil: as crianças e os adolescentes com deficiência que permanecem institucionalizados¹. Partindo do pressuposto de que ficaram esquecidos e invisíveis, nosso objetivo era voltar nosso olhar para eles e “apurar a visão”. A proposta era vê-los com cuidado e contribuir para que pudessem ser, efetivamente, vistos por outros também. Queríamos desafiar esta invisibilidade, romper este silêncio, retirá-los do plano do difuso ou do desconhecido.

Nossa opção foi focalizar aqueles que se encontram institucionalizados, por um lado, porque esta tem sido uma prática comum e não questionada até bem pouco tempo em âmbito mundial; e, por outro, porque, privados da vida social comunitária, ali ficaram mais facilmente relegados ao esquecimento. Confinados a uma vida limitada ao cuidado de seus corpos, lhes foi negada a possibilidade de serem reconhecidos como pessoas. O desconhecimento sobre estas crianças até hoje faz com que sejam vistas como incapazes de compreender ou mesmo sentir alguma coisa.

Sabemos que o abrigo de hoje difere do internato do passado. Porém, ele carrega consigo um longo histórico. Uma história de confinamento, de submissão a práticas que vêm alijando muitas crianças e adolescentes da sociedade. O encaminhamento a um abrigo é uma medida de proteção aplicável a casos graves de violação de direitos. Encontramos essa recomendação no Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) e na Política Nacional de Assistência Social². É, portanto, uma medida criada para prover o afastamento (excepcional e provisório)³ de crianças e adolescentes de seu contexto familiar quando se considera que estejam expostos a riscos.

Na realidade, não é isso que acontece. Destacamos três pontos que este estudo deixa claro: a) as crianças e adolescentes com deficiência entram nos abrigos porque necessitam de cuidados que a família não consegue prover; b) um grande número deles ao entrar tem referências familiares, que são perdidas com o tempo, muitas vezes completamente; c) eles ficam muitos anos institucionalizados ou jamais deixam os “abrigos”. Portanto, perde-se a função para a qual foram criados e transformam-se em instituições totais ou em espaços que os aprisionam. Assim, o espaço criado para protegê-los e libertá-los (do risco, do perigo), reconhecendo-se seus direitos, transforma-se no mecanismo que viola seus direitos (à vida em liberdade, à convivência familiar e comunitária, a desenvolver seus potenciais). Discutiremos este paradoxo ao longo da análise das informações que coletamos.

Historicamente, grupos como este que estudamos, permaneciam nas instituições exatamente porque eram identificados como necessitando de algum tipo de proteção – ainda que a função de proteção fosse carregada de ambivalência: proteção da criança (em perigo) e da sociedade (contra essa criança quando representasse uma ameaça à ordem e à paz). Como no presente, nem todas as crianças percebidas como em perigo ou perigosas iam para as instituições fechadas. Para lá eram encaminhadas aquelas pertencentes aos segmentos vistos como desvalidos ou de menos valia para a sociedade, isto é, os pobres – associando-se a eles uma (des)valorização de ordem moral: o estigma da viciosidade, da violência e da criminalidade⁴.

É preciso esclarecer que não se trata de transpor simplesmente o fenômeno do passado ao presente, mas sim assinalar alguns aspectos de permanência desta história que nos ajudem a compreender o que identificamos no presente. Os

1 Destaca-se a ausência de estudos sobre a população infantil e juvenil com deficiências graves residente nos abrigos.

2 Política Nacional de Assistência Social aprovada pelo Conselho Nacional de Assistência por intermédio da resolução nº 145 de 15 de outubro de 2004 e publicada no Diário Oficial da União do dia 28 de outubro de 2004. O Sistema Único de Assistência Social já tinha suas diretrizes propostas pela PNAS e retificadas em 2005, na Norma Operacional Básica/Ministério do Desenvolvimento Social de Combate à Fome/Secretaria Nacional de Assistência Social.

3 BRASIL. Lei n. 8.069, de 13 de julho de 1990 – Estatuto da Criança e do Adolescente. Art. 101- Parágrafo único: “O abrigo é medida provisória e excepcional, utilizável como forma de transição para a colocação em família substituta, não implicando privação de liberdade”.

4 Sobre estes argumentos, ver Rizzini, 1997, 2007.

abrigos de hoje não são os internatos de ontem. Ao mesmo tempo, grande parte das idéias, mentalidades e práticas os aproxima. A análise desta dialética nos ajudará a melhor apreender as complexidades do presente.

O confinamento em instituições passa a ser questionado quando se elege o referencial de direitos humanos nas legislações e nas políticas públicas contemporâneas⁵. Propõe-se uma mudança de paradigma, na qual a criança e o adolescente passam a ser vistos como *sujeitos de direitos*. Essa idéia é bem retratada nas atuais proposições da Política de Saúde Mental, como indica o texto abaixo:

“Antes e primeiro que tudo, é preciso adotar como princípio as idéias de que a criança ou o adolescente a cuidar é um sujeito. O sujeito criança ou adolescente é responsável por sua demanda, seu sofrimento, seu sintoma. É, por conseguinte, um sujeito de direitos, dentre os quais se situa o direito ao cuidado. Mas a noção de sujeito implica também a de singularidade, que impede que esse cuidado se exerça de forma homogênea, massiva e indiferenciada.”

(Ministério da Saúde, 2005:12)

O referencial de direitos humanos igualmente marca as proposições da Política Nacional de Assistência Social (PNAS, 2004). Ela tem como um de seus focos a proteção dos cidadãos que se encontram em situações de vulnerabilidade e riscos, incluindo, nesse grupo, as pessoas portadoras de deficiência. Consta como um princípio importante que rege a Política, “o respeito à dignidade do cidadão, à sua autonomia e ao seu direito a benefícios e serviços de qualidade, bem como à convivência familiar e comunitária, vedando-se qualquer comprovação vexatória de necessidade” (Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome, 2004: 26).

Diversos autores nos ajudaram a compreender a história por trás dos modelos vigentes de cuidados a esta população, como a análise de Foucault sobre as representações históricas dos *anormais* e dos *monstros humanos*⁶; as figuras dos dementes, idiotas, imbecis e retardados que povoam a medicina, a psiquiatria e os mitos populares desde o século XVIII no mundo ocidental. Nós nos apoiamos, também, em um grande número de documentos (publicações, leis, relatórios) para fundamentar nossas análises⁷.

Algumas linhas atrás, afirmamos que o abrigo de hoje difere do internato do passado, mas que ele carrega consigo uma longa história de confinamento e de submissão a práticas que alijaram muitas crianças e adolescentes da sociedade. Esta pesquisa é apenas um passo rumo à superação do olhar e das práticas que alijam – mas é um passo. Caminhando nesta direção, é importante ajustar nossa visão, desconstruindo (ou buscando “desnaturalizar”) as práticas discursivas que aglutinam em torno da experiência da deficiência e dos transtornos mentais graves os sentimentos de rejeição, de pena e de medo, pois que são efetivos entraves a uma perspectiva de mudança do olhar. Se nossas reflexões contribuírem para este movimento e inspirarem outros, teremos realizado nosso intento.

5 Alguns exemplos são: Convenção das Nações Unidas pelos Direitos da Criança (1989), Estatuto da Criança e do Adolescente (1990), Política Nacional de Assistência Social (2004).

6 Foucault, M. *Os anormais*, 2002.

7 Há uma vasta literatura sobre o tema. Nesta síntese da pesquisa, não aprofundaremos os aportes teóricos que nos serviram de inspiração. Contudo, um livro sobre a pesquisa será publicado oportunamente pela Editora Cortez.

A pesquisa

questões centrais e eixos de análise

A pesquisa tem como objetivo estudar crianças e adolescentes com deficiência que se encontram na rede de abrigos (públicos e conveniados) do estado do Rio de Janeiro. Sua meta é a busca de opções de acolhimento e tratamento, que promovam os direitos desta população, conforme estabelece o Estatuto da Criança e do Adolescente (direito à vida em liberdade; à convivência familiar e comunitária e ao desenvolvimento integral).

Trata-se de um estudo inédito no Brasil. O norte ético que nos moveu a empreendê-lo foi a necessidade de se fazer conhecer a trajetória institucional destes adolescentes e crianças e dar visibilidade aos desafios que necessitam ser enfrentados para proporcionar melhores condições de garantia de seus direitos.

A pesquisa focaliza as crianças e os adolescentes com deficiência que são assistidos pela rede de abrigos do Estado do Rio de Janeiro. Como um primeiro resultado do mapeamento realizado, identificamos dois tipos de estabelecimento, que convencionamos chamar de *abrigos específicos* (destinados exclusivamente¹ a crianças e adolescentes com deficiência) e *abrigos mistos* (destinados a crianças e adolescentes considerados em situação de risco, mas que recebem também aqueles com deficiência). Além da caracterização das crianças que encontramos nos dois tipos de abrigo, enfocamos diversos aspectos de suas trajetórias institucionais, concentrados nos eixos abaixo.

Os eixos de análise

A pesquisa está estruturada em quatro eixos de análise. Para cada eixo, foram desenhadas metodologias específicas para estudo e coleta de dados. Com base na análise de cada eixo, fez-se uma reflexão sobre a superação das práticas de confinamento, indicando-se alguns caminhos de acolhimento de crianças e adolescentes com deficiências graves, respeitando-se seus direitos. Será com foco nestas questões que desenvolveremos nossa discussão:

1. As crianças e os adolescentes abrigados;
2. Os processos de produção da longa permanência: os que não saem dos abrigos;
3. Possibilidades de reinserção familiar: os que voltam para suas casas;
4. Os processos de encaminhamento de crianças e adolescentes com deficiência: o que os levou aos abrigos?

¹Embora os abrigos sejam designados para atender exclusivamente crianças e adolescentes, constatamos a existência de um número significativo de adultos nas instituições mapeadas. É possível que muitos tenham se tornado adultos dentro dos próprios abrigos. É uma questão importante, que aprofundaremos oportunamente.

Percursos metodológicos

Logo nos primeiros passos de desenvolvimento da pesquisa¹, deparamo-nos com uma série de dificuldades de coleta de dados, devido à precariedade de informações fidedignas e à inexistência de informações sistematizadas acerca dessa população. Descreveremos brevemente os métodos e técnicas que empregamos ao discutirmos cada eixo. Em linhas gerais, foram os seguintes os procedimentos utilizados:

- Levantamento/mapeamento das instituições que recebem crianças e adolescentes com deficiência no estado do Rio de Janeiro;
- Visitas aos abrigos (específicos e mistos) e breve entrevista com os dirigentes;
- Aplicação de questionários para caracterização do universo das crianças e adolescentes abrigados e descrição de suas trajetórias institucionais;
- Estudos de caso sobre reinserção familiar, com entrevistas nos abrigos e visitas às famílias e filhos reinseridos;
- Entrevistas com questões abertas e fechadas a profissionais envolvidos nos processos de encaminhamento aos abrigos.

Limitações da pesquisa

Ao longo do texto, assinalaremos as principais limitações com as quais nos deparamos ao desenvolvermos cada eixo da pesquisa. Destacamos apenas que esbarramos em dificuldades que foram contornadas, na medida do possível, mas que nos tomaram um tempo muito além do previsto para cada eixo. As principais foram: registros precários ou inexistentes sobre esta população em todos os órgãos que nos serviram como fonte de dados e nos prontuários das crianças nos abrigos; dificuldade de acesso a dados quantitativos confiáveis, impedimentos ou recusas para marcar entrevistas com profissionais que ocupam cargos públicos.

Acrescentamos que muitas portas também se abriram para nós. Fomos muito bem recebidos nos abrigos que visitamos e por aqueles que se dispuseram a nos conceder entrevistas. Fomos calorosamente abraçados por muitas crianças e adolescentes que queriam contato (às vezes literalmente “agarrados” como acontece em instituições fechadas). No que se refere à interação com as crianças e adolescentes, há um ponto que gostaríamos de assinalar. Trata-se do fato de não termos incluído em nossa metodologia entrevistas com as crianças/adolescentes (pelo menos com aqueles que tivessem condições mínimas de comunicação verbal). Muitas das dificuldades para o uso de entrevistas com eles são de ordem subjetiva, por exemplo, nosso desconhecimento a respeito da capacidade deles se expressarem ou o fato de não compreendermos o que eles tentam nos comunicar. Estas são questões para aprofundarmos no que concerne a realização de pesquisas com grupos que se comunicam de forma diferente das convencionadas socialmente. É um tema de particular interesse para todos nós no presente, considerando a importância de ouvir as crianças². Fica como proposta para outros estudos que seguirão a este.

Outras limitações dizem respeito à própria coordenação de um projeto deste porte e alcance. As decisões, nem sempre as mais acertadas, quanto ao uso do tempo e os desafios metodológicos (cujas escolhas por vezes foram árduas e, certamente, deixaram falhas). Passemos, então, à tarefa ou ao desafio de tornar visíveis ao leitor as crianças e adolescentes que estudamos - apresentar os dados que coletamos e analisar o que nos foi possível captar até o momento. O tempo de pesquisar e o tempo de apreender em profundidade o que se estuda não são necessariamente equivalentes. Há muito ainda a perguntar, refletir e analisar para compreendermos a complexidade de suas vidas, dentro ou fora das instituições.

1 A busca de dados para o mapeamento dos abrigos específicos teve início em abril de 2006.

2 Diversos autores vêm abordando a importância de se considerar as perspectivas das crianças e jovens nas pesquisas em âmbito internacional. Ver James, 2004; Smith, 2005; Butler, Princeswal e Abreu, 2006; Rizzini, Thapliyal e Pereira, 2007.

Problematizando o conceito de deficiência

Não faz parte do escopo desta pesquisa, tomar como objeto de estudo o próprio conceito de deficiência, mas consideramos importante registrar a complexidade implicada na conceituação de deficiência. A partir da literatura pesquisada, vimos que a definição do conceito de deficiência coloca em evidência o problema das diversas concepções da natureza da deficiência (Almeida, 2004). Pode-se considerar que as dificuldades encontradas para a delimitação do conceito de deficiência estejam associadas aos seguintes fatores: (1) a evolução do conceito de deficiência ao longo da história, tendo como “ponto de origem” a aproximação com o fenômeno da loucura e de sua institucionalização (Foucault, 2006); (2) as interfaces da deficiência junto aos saberes e práticas da medicina, da pedagogia, da justiça e da assistência social (Lobo, 1997), configurando-se numa constelação de interesses e apropriações de grande complexidade; e (3) clivagens teóricas importantes na compreensão da deficiência, polarizadas, por um lado, entre o modelo médico e o modelo social e, por outro lado, entre o modelo organicista e o modelo não organicista (Medeiros e Diniz, 2004).

Para fins deste estudo, tomamos como referência o conceito de deficiência estabelecido pela OMS, em 1981, e aprovado pela ONU, em 1982, por ocasião do lançamento do Programa de Ação Mundial para Pessoas com Deficiência, qual seja: a deficiência é “toda perda ou anormalidade de uma estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica que gere incapacidade para o desempenho de atividade, dentro do padrão considerado normal para o ser humano.”³

Na legislação brasileira, esta definição é adotada pela Coordenadoria Nacional para Integração das Pessoas com Deficiência - CORDE, no Decreto n. 3.298/99 e é referendada na Política Nacional da Pessoa Portadora de Deficiência, instituída pela Portaria 1.060/GM, de 5 de junho de 2002. No conjunto destas políticas são classificados os seguintes tipos de deficiência: motora, auditiva, visual, mental e múltipla (associação de duas ou mais deficiências).

Dimensionando a deficiência

Para fins de dimensionamento quantitativo da deficiência na população brasileira, tomamos como referência o Censo do IBGE de 2000. O censo populacional de 2000 introduz uma concepção diferenciada de deficiência, em relação aos censos anteriores, criando um novo desenho da população com deficiência (Medeiros e Diniz, 2004; Neri, 2003). Os dados do censo de 2000 apontaram que 14,5% da população brasileira⁴ têm algum tipo de deficiência, incluindo, por exemplo, alguma dificuldade de enxergar, de caminhar, ou de ouvir⁵.

Esta escala de gradação fez com que um maior número de pessoas fosse incluído na categoria de deficiente, sobretudo do segmento mais idoso da população. Este aumento do número de pessoas consideradas deficientes produziu no campo uma importante discussão no sentido de reposicionar a deficiência, não mais no campo da excepcionalidade de um indivíduo ou de um grupo de indivíduos, e sim no próprio processo dos ciclos de vida. Acredita-se que este redimensionamento contribua para criar uma nova sensibilidade para a importância de políticas públicas que possam enfrentar as demandas de cuidado em cada fase da vida (Medeiros e Diniz, 2004; Neri, 2003).

Focalizemos, por fim, o caso do Estado do Rio de Janeiro. De acordo com o Censo do IBGE (2000), contabilizou-se no Estado, uma população total de 14,4 milhões de habitantes. Destes, foram identificadas 2,1 milhões de pessoas com

3 Fonte: OMS (Organização Mundial de Saúde) e ONU (Organização das Nações Unidas): 1981, 1982.

4 Este percentual equivale a 24 milhões, 600 mil e 256 brasileiros.

5 Neste censo sobre a população com deficiência (14,5%) encontram-se os seguintes percentuais: deficiência mental (11,5%), tetraplegia, paraplegia ou hemiplegia (0,44%), falta de membro ou parte dele (5,32%), alguma dificuldade de enxergar (57,16%), alguma dificuldade de ouvir (19%), grande dificuldade de enxergar, grande dificuldade de ouvir, grande dificuldade de caminhar, incapacidade de ouvir (0,68%), incapacidade de caminhar (2,3%), incapacidade de enxergar (0,6%) (IBGE, 2000; Neri, 2004).

algum tipo de deficiência. Este número representa um percentual de 14,8%, que é muito próximo ao parâmetro nacional. No que se refere, especificamente, ao segmento infantil e adolescente, registraram-se 189,9 mil (8,9%) crianças e adolescentes com algum tipo de deficiência, dentre as quais 45,2 mil (17,8%) foram identificadas como portadoras de deficiência mental permanente⁶.

⁶ Para outros tipos de deficiência, ver Anexo 1 .

Síntese dos resultados

crianças e adolescentes com deficiência nos abrigos do Estado do Rio de Janeiro

Em seguida, sintetizaremos os dados que obtivemos em cada um dos eixos de análise.

Eixo 1: As crianças e os adolescentes abrigados

O objetivo deste eixo é descrever os resultados do mapeamento realizado junto aos estabelecimentos que abrigam crianças e adolescentes com deficiência no Estado do Rio de Janeiro. Focalizamos as crianças encontradas, retratando diversos aspectos de sua vida institucional, entre eles, seus elos familiares, frequência à escola, diagnósticos, tratamento e medicamentos recebidos. O quanto nos foi possível apreender sobre as vidas dessas crianças e adolescentes e quão próximos ou distantes eles se encontram da condição de “sujeitos de direitos”, é o que discutiremos a seguir.

Procedimentos metodológicos

A primeira etapa consistiu em mapear os abrigos no Estado que recebiam crianças e adolescentes com deficiência. Para tanto, levantou-se uma relação de instituições que pudesse fornecer informações sobre os mesmos. Os abrigos foram identificados a partir destas listas, cujas fontes especificamos abaixo. A equipe manteve contatos telefônicos com cada abrigo para preenchimento de uma planilha com dados básicos referentes às crianças abrigadas¹.

A partir do levantamento dos abrigos, foram realizadas visitas a todos os abrigos específicos e a um grupo selecionado de abrigos mistos, conforme justificamos abaixo. Nos abrigos, foram duas as principais fontes de informação: (a) uma breve entrevista com dirigentes sobre o estabelecimento e aspectos gerais de funcionamento da casa e do cotidiano das crianças/adolescentes; (b) um questionário preenchido com base nos prontuários das crianças/adolescentes. Os questionários foram complementados por meio de breves entrevistas com os cuidadores, de preferência após identificação da criança ou do adolescente, o que nos permitiu observá-los. Sempre que possível, procurava-se interagir com as crianças e os adolescentes que se encontravam por perto.

Levantamento dos abrigos que atendem crianças e adolescentes com deficiência

No início da pesquisa, constatamos a ausência de um sistema unificado e informatizado de dados oficiais sobre o abrigo de crianças e adolescentes no Estado do Rio de Janeiro. Assim, foi necessário um trabalho prévio de organização de um cadastro que possibilitasse o mapeamento das instituições de abrigo para a população em estudo².

A partir da consolidação das listagens nominais das unidades de abrigo obtidas junto aos Conselhos Tutelares (CT) e aos Conselhos Municipais de Defesa dos Direitos da Criança e do Adolescente (CMDCA), foram relacionados 200 abrigos localizados no Estado do Rio de Janeiro. Não conseguimos estabelecer nenhum tipo de contato com 30 deles, por apresentarem endereços e/ou telefones inválidos. Desta relação de abrigos, 15 foram excluídos por terem mudado o regime

¹ A etapa inicial de mapeamento dos abrigos estendeu-se além do previsto, devido à inexistência de listagens atualizadas destas instituições no município e no Estado. Para chegarmos aos estabelecimentos indicados no estudo, foram realizados cerca de 600 telefonemas.

² Para a finalidade de organização deste cadastro unificado foram pesquisados 95 Conselhos Tutelares (CT), 77 Conselhos Municipais de Defesa dos Direitos da Criança e do Adolescente (CMDCA), o Conselho Estadual de Defesa dos Direitos da Criança e do Adolescente (CEDCA) e a Fundação para Infância e Adolescência (FIA)/Programa de Atenção a Crianças e Adolescentes Portadores de Deficiência.

de atendimento ou por não atenderem à população alvo da pesquisa.

Dos 155 abrigos pesquisados, identificamos 106 unidades que afirmaram prestar atendimento a crianças e adolescentes com deficiência, conforme a tabela abaixo:

TABELA 1
Número de abrigos que informaram atender crianças e adolescentes com e sem deficiência e número de vagas por região do Estado do Rio de Janeiro, 2006.

REGIÃO	Nº DE INSTITUIÇÕES	TOTAL DE VAGAS INFORMADAS*	VAGAS POR REGIÃO (%)
Região Centro-Sul Fluminense	4	127	6,1%
Região da Costa Verde	3	83	4,0%
Região das Baixadas Litorâneas	8	110	5,3%
Região do Médio Paraíba	10	227	10,9%
Região Metropolitana	51	926	44,3%
Região Noroeste Fluminense	2	70	3,4%
Região Norte Fluminense	8	255	12,2%
Região Serrana	20	290	13,9%
Total geral	106	2088	100,0%

*18 instituições não informaram o número de vagas
Fonte: Pesquisa "Do confinamento ao acolhimento: mudando a prática de institucionalização de crianças e adolescentes com deficiência no Estado do Rio de Janeiro" – CIESPI - CNPq/MS

Como é possível observar, há uma grande concentração de vagas destinadas ao segmento infantil e juvenil (44,3%) na região metropolitana. Este percentual é compatível com o fato desta região apresentar a maior densidade demográfica do Estado, que é de 1.909,7 hab/km². Da mesma forma, a região Noroeste Fluminense, que tem a menor densidade demográfica (55,2 hab/km²), também apresenta o menor número de abrigos de todas as regiões.

Do grupo de 106 unidades assistenciais de abrigo, 13 afirmaram prestar serviços de atendimento exclusivo a crianças e adolescentes com deficiência e as 93 unidades restantes informaram atender crianças e adolescentes com e sem deficiência. Como dito anteriormente, aos abrigos de atendimento exclusivo denominaremos de *abrigos específicos* e aos que atendem a população de crianças e adolescentes com e sem deficiência de *abrigos mistos*.

Crianças e adolescentes nos abrigos “específicos”

Todos os abrigos específicos para este segmento da população com deficiência foram visitados pela equipe de pesquisadores, resultando na identificação de 112 crianças e adolescentes, conforme a tabela abaixo:

TABELA 2
Distribuição das crianças e adolescentes com deficiência em abrigos específicos, por nome da instituição e município, 2007

MUNICÍPIO	NOME DA INSTITUIÇÃO	BAIRRO	N	%
Rio de Janeiro	Lar Maria de Lourdes	Jacarepaguá	28	25,0
	Ação Cristã Vicente Moretti	Bangu	15	13,4
	Sodalício da Sacra Família	Tijuca	8	7,1

MUNICÍPIO	NOME DA INSTITUIÇÃO	BAIRRO	N	%
Rio de Janeiro	Casa Lar Mangueira	São Francisco Xavier	5	4,5
	Unidade Integrada Camatiá (ÚNICA)	Jacarepaguá	3	2,7
	Centro de Convivência Nossa Senhora Aparecida do Norte	Jacarepaguá	1	0,9
Niterói	CICAPD Prof. Almir Ribeiro Madeira		19	17,0
Maricá	Casa Família Resgate II ³		5	4,5
Duque de Caxias	Abrigo Betel		11	9,8
Petrópolis	Lar Santa Catarina – Instituto MAFER		8	7,1
Paraíba do Sul	Instituto Imaculado Coração de Maria		5	4,5
Araruama	CAI Protógenes Guimarães		3	2,7
Paracambi	Centro de Convivência APAE ⁴		1	0,9
Total			112	100,0

Fonte: Pesquisa "Do confinamento ao acolhimento: mudando a prática de institucionalização de crianças e adolescentes com deficiência no Estado do Rio de Janeiro" – CIESPI - CNPq/MS

Observa-se que um número significativo de vagas (60) encontra-se no município do Rio de Janeiro, apresentando um percentual de 53,6% das vagas ofertadas no Estado do Rio de Janeiro. Se somarmos as vagas existentes no município de Niterói, obtém-se o total de 79 vagas, com o correspondente percentual de 70,6% do total de vagas nesta modalidade de atendimento específico no estado. Entende-se, portanto, que a maioria destas crianças e adolescentes que vivem em abrigos está localizada nos municípios do Rio de Janeiro e de Niterói.

Não obstante o estudo tenha como foco a população de crianças e adolescentes, é importante assinalar que encontramos um número significativo de adultos nos abrigos específicos⁵ - aproximadamente 280 pessoas acima de 18 anos. Teriam elas ingressado nos abrigos ainda crianças ou já adultos? Não foi possível no âmbito deste estudo investigar esta questão. Entretanto, vale ressaltar que ela é de suma importância para a análise das vicissitudes do sistema de abrigamento.

Crianças e adolescentes nos abrigos mistos

A partir do mapeamento prévio, verificamos que na maioria dos abrigos o número de crianças e adolescentes com deficiência variava de um a dois assistidos. Para que obtivéssemos o maior contingente possível de indivíduos nesta modalidade de abrigamento, e na impossibilidade de visitarmos todos os abrigos, decidimos selecionar os municípios que apresentavam a maior concentração do número de vagas e, nestes municípios, selecionar os abrigos com o maior número de crianças e adolescentes com deficiência. Com esta decisão, buscávamos obter maior amplitude de casos concentrados em um mesmo território. Foram 9 os abrigos contemplados, com um total de 61 crianças e adolescentes com deficiência (tabela 3).

3 Este abrigo atende crianças com e sem deficiência, porém, em nosso estudo foi considerado específico pelo fato de reunir em uma de suas casas as crianças e os adolescentes com deficiência. Focamos nosso estudo nesta casa.

4 Trata-se de uma instituição para adultos incluída no estudo por, no momento de nosso contato, estar com um adolescente abrigado.

5 Em relação aos abrigos mistos não foi possível identificar o número de adultos residentes.

TABELA 3
Distribuição das crianças e adolescentes com deficiência na rede de abrigos mistos selecionados, 2007.

MUNICÍPIO	NOME DA INSTITUIÇÃO	CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DEFICIÊNCIA		TOTAL DE VAGAS NO ABRIGO
		N	%	N
São Francisco de Itabapoana	Instituto da Criança Pinóquio	20	32,8	117
Campos de Goytacazes	Associação Ministério Pastos Verdejantes	10	16,4	25
Niterói	AMAS Niterói	7	11,5	60
Nova Iguaçu	Casa Abrigo Beija Flor	6	9,8	25
Rio de Janeiro	Ação Social da Paróquia Nossa Senhora da Lapa	5	8,2	18
	Associação Santa Clara, Família Santa Clara	5	8,2	62
	Vivendas da Fé, Lar da Criança Minha Casa Doce Casa	3	4,9	30
	Centro de Acolhimento Ayrton Senna	3	4,9	lg
São Gonçalo	REAME, Associação Evangélica Resgate e Ame Crianças e Adolescentes em Situação de Risco	2	3,3	20
Total		61	100,0	357

Fonte: Pesquisa "Do confinamento ao acolhimento: mudando a prática de institucionalização de crianças e adolescentes com deficiência no Estado do Rio de Janeiro" – CIESPI - CNPq/MS

Crianças e adolescentes que vivem em abrigos específicos e os que vivem em abrigos mistos: aproximando o foco

Os resultados que passamos a discutir baseiam-se em informações coletadas por meio da aplicação de um questionário, enfocando-se cada criança ou adolescente abrigado⁶. Trata-se de um questionário com perguntas fechadas⁷, contendo 5 tipos de variáveis: 1. Dados identificadores; 2. Dados sócio-econômicos; 3. Dados sócio-institucionais; 4. Dados clínicos e 5. Dados indicadores das condições de autonomia.

Os dados foram coletados, principalmente, nos prontuários de cada criança e adolescente e em documentos, tais como:

6 A todos que se encontravam nos abrigos específicos e a um grupo selecionado nos abrigos mistos.

7 O questionário utilizado nesta pesquisa teve por base de referência os seguintes censos: Censo da população de internos nos hospitais psiquiátricos da cidade do Rio de Janeiro, realizado em 1995, pela Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro (SMS, 1995), Censo clínico e psicossocial dos pacientes internados na Casa de Saúde Dr. Eiras – Paracambi (SES 2001); Censo clínico e psicossocial da população abrigada no Centro Integrado para Crianças e Adolescentes Portadores de Deficiência Oswaldo Aranha – Barra do Pirai (Cicapd, 2002); Levantamento das unidades assistenciais de abrigos do município do Rio de Janeiro (Funlar/IFB, 2002).

certidões de nascimento, pareceres de médicos, do serviço de psicologia, do serviço social, do Conselho Tutelar, sentença/decisão do juiz, documentos da instituição e sumários sociais. Sempre que necessário, foram realizadas consultas a profissionais dos abrigos. Apesar da escassez de informações nos prontuários e da existência de dados incompletos ou desorganizados, a equipe de pesquisa conseguiu realizar um bom trabalho. Em geral, passávamos o dia inteiro concentrados nesta tarefa e a equipe técnica dos abrigos se colocou de forma muito disponível para nos receber e complementar as informações necessárias para o preenchimento do questionário.

Descrevemos, a seguir, uma caracterização dos dois grupos a partir da consolidação dos dados obtidos nos abrigos específicos e mistos.

Em relação ao sexo e à idade das crianças e adolescentes com deficiências no sistema de abrigamento específico observou-se, entre os 112 assistidos, a predominância do sexo masculino (67 casos, cerca de 60%) e dos adolescentes (cerca de 80% já completou 10 ou mais anos de idade). Quanto aos abrigos mistos, para o total de 61 assistidos, temos também uma predominância do sexo masculino (34 casos, 55,7%). Quanto à faixa etária, as crianças e adolescentes, nos abrigos mistos, com idade superior a nove anos de idade perfazem um total de 75,4%, o que equivale a 46 casos.

Quanto a cor, verificamos que as crianças e adolescentes de cor parda e preta perfazem um total de 66,9% nos abrigos específicos e de 67,3% nos abrigos mistos, equivalendo, respectivamente, a 75 casos e 41 casos.

Observa-se que a maioria entra no sistema de abrigamento no mesmo município de nascimento. Nos abrigos específicos, identifica-se um percentual de 52,7%, equivalente a 59 crianças e adolescentes, que permanecem no primeiro abrigo. Desde a entrada no sistema de abrigamento, nos abrigos mistos, este percentual é de 57,4%, equivalente a 35 casos, que permaneceram no primeiro abrigo.

Os dados relativos à escolaridade e à inserção na rede formal de ensino demonstram que, para os abrigos específicos, há um percentual de 81,3% de analfabetos, correspondente a 91 casos. Parte dessa alta percentagem se explica pela gravidade dos casos; uma outra parte, por uma não garantia efetiva da inclusão desse grupo na rede formal de ensino: 66,1% (74 casos) não freqüentam a escola. Para os que vivem na rede de abrigos mistos, os dados parecem indicar um melhor acesso à escola: 77% (47 casos) freqüentam escola externa. Contudo, o percentual de analfabetos é de 32,8%, equivalente a 20 casos. Cabe ressaltar que os dados sobre a escolaridade foram obtidos junto aos cuidadores, não nos tendo sido possível verificar a freqüência com que as crianças iam à escola⁸.

O estudo revelou importantes informações sobre o encaminhamento das crianças e dos adolescentes aos abrigos. Voltaremos a esta questão no eixo 2, mas destacamos aqui aspectos quantitativos referentes a dois itens: os motivos alegados para o abrigamento e quem o solicita. Encontramos diferenças significativas nos dois tipos de abrigos.

Para aqueles que estão nos abrigos específicos, entre os motivos apontados para o encaminhamento, destacam-se: carência de recursos materiais da família (46,4%), quadro clínico do assistido (33,3%), abandono dos pais ou responsáveis (27,7%) e maus-tratos praticados pelos pais ou responsáveis (22,3%). Para os que se encontram nos abrigos mistos, os motivos alegados foram: maus-tratos praticados pelos pais ou responsáveis (37,7%), carência de recursos materiais da família (32,8%), o abandono pelos pais ou responsáveis (21,3%) e o quadro psíquico da criança ou adolescente (18,0%)⁹.

8 Este dado se assemelha àqueles relatados em estudos sobre crianças e adolescentes sem deficiência em abrigos ou em situação de rua; alega-se elevada freqüência à escola, porém registra-se baixa escolaridade e grande defasagem escolar (IPEA 2004; Rizzini et al 2002).

9 Confira os dados completos no Anexo 2.

No que se refere à entrada no sistema de abrigamento, para aqueles que estão nos abrigos específicos, o abrigamento foi solicitado principalmente pela família (41,1%); 12,5% dos casos pelo Conselho Tutelar e, em 10,7% dos casos, pelo Juizado da Infância e Juventude. Nos abrigos mistos, a entrada no sistema foi solicitada em cerca de 40% dos casos pelo Conselho Tutelar e, em 15% dos casos, pelo Juizado da Infância e Juventude. A família respondeu por 13% dos pedidos e os vizinhos e/ou comunidade por cerca de 10%.

A questão dos diagnósticos: grau de comprometimento e indicadores de autonomia da população abrigada

Verificou-se que para 56 crianças e adolescentes com deficiência assistidos nos abrigos específicos, ou seja, metade deles, não havia qualquer diagnóstico na ocasião da entrada no sistema de abrigamento. Entre aqueles que tinham algum diagnóstico registrado no prontuário, 27 (24,1%) apresentavam “encefalopatia crônica da infância”, aqui classificado, segundo a CID10¹⁰, como “paralisia cerebral infantil” (como diagnóstico único ou associado com outros diagnósticos). O segundo diagnóstico mais freqüentemente encontrado foi o retardo mental não especificado, em 11 casos (9,8%).

Nota-se que, ao longo do período de abrigamento, já havia pelo menos um diagnóstico para a maioria dos abrigados (97,3%) e, no momento da pesquisa, somente 3 abrigados não tinham qualquer diagnóstico¹¹. Entre os diagnósticos encontrados para 109 abrigados, para os quais havia pelo menos um diagnóstico, destacaram-se, novamente, a paralisia cerebral infantil (encefalopatia crônica da infância), agora somando 47 casos (43,1% dos 109 abrigados), o retardo mental não especificado em 19 casos (17,4%) e a epilepsia em 17 casos (15,6%), conforme a tabela abaixo:

TABELA 4
Percentual de crianças e adolescentes com deficiência nos abrigos específicos,
segundo cada diagnóstico mais freqüentemente registrado no prontuário. 2007 n=109

DIAGNÓSTICOS PRINCIPAIS NA ENTRADA DO SISTEMA DE ABRIGAMENTO	N	%
Paralisia cerebral infantil (Encefalopatia crônica da infância)	47	43,1
Retardo mental não especificado	19	17,4
Epilepsia	17	15,6
Transtorno do desenvolvimento psicológico não especificado	13	11,9
Distúrbios de conduta	13	11,9
Hidrocefalia	11	10,1
Paraplegia e tetraplegia	10	9,2
Retardo mental moderado	10	9,2
Retardo mental grave	10	9,2
Retardo mental profundo	9	8,3
Transtorno específico do desenvolvimento motor	9	8,3
Microcefalia	8	7,3

.....
10 A Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados com a Saúde – CID 10, publicada pela Organização Mundial de Saúde (OMS), fornece códigos relativos à classificação de doenças e de uma grande variedade de sinais, sintomas, aspectos anormais, queixas, circunstâncias sociais e causas externas para ferimentos ou doenças.

11 A eles não se aplicava nenhum diagnóstico de acordo com a CID 10.

DIAGNÓSTICOS PRINCIPAIS NA ENTRADA DO SISTEMA DE ABRIGAMENTO	N	%
Cegueira e visão subnormal	7	6,4
Retardo mental leve	6	5,5

Fonte: Pesquisa "Do confinamento ao acolhimento: mudando a prática de institucionalização de crianças e adolescentes com deficiência no Estado do Rio de Janeiro" – CIESPI - CNPq/MS

Nos abrigos mistos, mais da metade das crianças e dos adolescentes abrigados (57,4%) não tinha registro de diagnósticos em seus prontuários. Isso significa que, excluindo-se aqueles para os quais nenhum diagnóstico se aplicava (2 casos), somente 24 crianças e adolescentes tinham registro de pelo menos um diagnóstico ao longo de todo o período de abrigamento. Nesse conjunto de diagnósticos encontrados, destacam-se o retardo mental não especificado (5 casos), o transtorno do desenvolvimento psicológico não especificado (4 casos), a epilepsia (4 casos) e a perda de audição por transtorno de condução e/ou neuro-sensorial (3 casos). Todos os demais diagnósticos foram encontrados para 1 ou 2 abrigados.

Grau de comprometimento e indicadores de autonomia

Integrava o conjunto de itens do questionário, um grupo de perguntas que investigava a autonomia das crianças e dos adolescentes, com o objetivo de se ter um melhor dimensionamento do seu grau de comprometimento. Vimos que, para os abrigos específicos, em torno de 50 a 64,3% das crianças e dos adolescentes pesquisados (56 a 72 casos) apresentavam os mais baixos indicadores de autonomia: não se comunicavam, não se locomoviam e nem se alimentavam sozinhos e não apresentavam controle esfinteriano. Nestes casos, verificava-se uma dependência estreita de terceiros para os hábitos de vida diária. Apenas 10 crianças e adolescentes deste grupo (9,0%) apresentavam os melhores indicadores de autonomia, assim definidos neste estudo: comunicavam-se verbalmente de forma clara e inteligível, andavam sem anormalidades, alimentavam-se com autonomia e adequadamente, tomavam banho com autonomia e conseguiam realizar uma higiene adequada, tinham total controle dos esfíncteres e faziam uso adequado do vaso sanitário, vestiam-se com autonomia e adequação; apresentavam atitudes cuidadosas com móveis e utensílios do abrigo, participavam espontaneamente das tarefas domésticas e utilizavam de forma autônoma objetos pessoais e utensílios da casa. O quadro revelou-se bastante diferente em relação às crianças e aos adolescentes com deficiência nos abrigos mistos. Nestes, a grande maioria apresentava graus muito satisfatórios de autonomia e não demonstrava dificuldades na locomoção, na fala, na alimentação, na higiene e no cuidado pessoal, confirmando o comentário apontado sobre algumas diferenças que caracterizam os dois grupos.

Medicamentos em uso no abrigo atual

Quanto ao uso de medicamentos, também encontramos distinção entre os dois grupos. Para os abrigos específicos, a informação sobre os medicamentos que estão, de fato, em uso atual revelou que 87 (77,7%) das crianças e adolescentes com deficiência estavam fazendo uso de algum medicamento. O uso de psicofármacos exclusivamente, ou associados com algum outro tipo de medicamento, estava sendo feito por 78 abrigados (69,6%), sendo a maior parte de antiepiléticos/anticonvulsivantes (33,1%), antipsicóticos/neurolépticos (25,5%) e ansiolíticos (8%).

Em relação aos abrigos mistos, para os medicamentos em uso no abrigo atual, encontrou-se prescrição para apenas 11 crianças e adolescentes (18%). Entre os medicamentos prescritos predominaram os psicofármacos exclusivamente ou associados com outros fármacos (16,4%). Quanto ao tipo de medicamento registrado nos prontuários, foram encontradas 51 substâncias sendo que a maior parte era dos grupos dos antipsicóticos/neurolépticos (37,3%); dos antiepiléticos/anticonvulsivantes (29,4%) e dos antidepressivos (13,7%).

Tendo ainda como foco os aspectos ligados à vida das crianças e adolescentes nos abrigos, abordaremos nos dois próximos eixos de análise, dois aspectos importantes das trajetórias institucionais das crianças e adolescentes com

deficiência no Estado do Rio de Janeiro: os processos de produção da longa permanência nos abrigos e as perspectivas de reintegração familiar.

Contrastes e semelhanças

Tendo em mente os dados obtidos sobre crianças/adolescentes nos dois tipos de abrigo, nos propomos a discutir os aspectos em comum e as diferenças entre eles. Esta análise é particularmente relevante para visualizarmos os desafios e os caminhos de reformulação de políticas e ações destinadas a essas pessoas e suas famílias.

Se pudéssemos traçar uma linha divisória entre esses dois grupos, o que os definiria como grupos distintos não seria a idade, a cor, a escolaridade, renda ou se recebem visitas, mas sim a própria deficiência, mais especificamente, o tipo e o grau de comprometimento associados ao quadro da deficiência. Os abrigos específicos atendem crianças com quadros neurológicos e psiquiátricos graves. Nos abrigos mistos encontram-se o que estamos chamando, nesta pesquisa, de um quadro difuso, sem descrições diagnósticas precisas. Uma outra diferença bem demarcada são os tipos de família destes dois grupos. Nos abrigos específicos, encontram-se crianças e adolescentes com famílias menos numerosas, com menos relato de deficiência/transtorno mental na família e com menos filhos abrigados. Destaca-se que são elas próprias as principais solicitantes do abrigamento e que conduzem seus filhos aos abrigos em idade mais próxima da adolescência. Fica claro aqui que são famílias que conseguiram manter seus filhos em casa por vários anos. O principal motivo alegado para o abrigamento foi a falta de recursos materiais.

Nos abrigos mistos, encontramos quadros mais complexos de estruturação e funcionamento familiares. Foram identificados crianças e adolescentes com famílias mais numerosas, com maior número de filhos abrigados e com maior número de relatos de deficiência/transtorno mental na família. Nestes casos, os Conselhos Tutelares foram os principais solicitantes do abrigamento e o principal motivo foi a violação de direitos das crianças, em especial maus-tratos e negligência familiar.

Eixo 2: Os processos de produção da longa permanência: os que não saem dos abrigos

Neste eixo, abordamos algumas questões que tratam da longa permanência das crianças e adolescentes nos abrigos. A principal fonte de dados foi o questionário aplicado, como no eixo anterior e a construção de uma planilha¹² com dados adicionais sobre a população total em cada abrigo.

Alguns fatores parecem se destacar na produção desta permanência nos abrigos. São eles: a falta de recursos materiais (pois não havendo mudanças nas condições de vida das famílias, as crianças permanecem nos abrigos); o não acesso aos benefícios que poderiam funcionar como suporte financeiro para que as famílias possam manter seus filhos e o afastamento ou perda das referências familiares à medida em que o tempo de abrigamento se prolonga. Sabemos que estes fatores não são exclusivos ao grupo que estudamos. Entretanto, por apresentar necessidades que demandam tratamento e cuidados específicos, torna-se mais fácil justificar a sua entrada e permanência no sistema de abrigamento.

¹² Trata-se do Cadastro Nominal de Pessoas com Deficiência Abrigadas, um instrumento de pré-mapeamento do campo onde solicitamos que os 13 abrigos específicos informassem, a respeito de todas as pessoas abrigadas naquela instituição naquele momento - fossem elas crianças e adolescentes ou adultas : nome, data de nascimento, sexo, cor, data de entrada no abrigo e se aquele se tratava ou não do primeiro abrigamento da pessoa.

Quão longa é a permanência das crianças e dos adolescentes nos abrigos?

Embora o Estatuto da Criança e do Adolescente determine que a colocação em abrigo se configure como uma medida provisória e excepcional verificamos que, para grande parcela das crianças e dos adolescentes com deficiência que se encontra nos abrigos do Estado do Rio de Janeiro, essa medida está longe de ser temporária. Um dado a ser destacado é que 42,2% das crianças e dos adolescentes que se encontram em abrigos específicos (42 deles), passaram mais da metade do seu tempo de vida no sistema de abrigamento. Nos abrigos mistos, mais da metade deles se encontra nesta situação (59% ou 36 casos).

A longa permanência nos abrigos é uma tendência que vem sendo apontada em estudos recentes sobre o abrigamento de crianças de um modo geral (IPEA, 2004; ABTH, 2004; Ex-Cola, 2004). Como mencionamos, a prática de confinamento em instituições vem de longa data e foi particularmente aplicada aos segmentos pobres e socialmente desqualificados ao longo da história. O que seria abrigamento de longa duração - uma pergunta que nos fizemos diversas vezes - é difícil determinar. Parece-nos que, em se tratando de crianças, qualquer tempo em que estejam em uma situação que deveria ser provisória é um tempo longo. Um fato sabido é que a cada dia que passa, aumentam as chances de que as crianças e suas famílias se afastem. Este é sobretudo um tempo emocional e não pode ser medido em horas, dias ou meses.

A falta de recursos materiais é um dos motivos alegados para a permanência no abrigo

Embora o perfil das crianças e dos adolescentes com deficiência que integram os abrigos específicos e mistos guarde diferenças importantes, sobretudo no que diz respeito aos cuidados que demandam e aos motivos que conduziram ao abrigo, constatamos que a falta de recursos materiais da família ou do responsável aparece enquanto um importante motivo nos dois tipos de instituição. Os dados mostraram que, nos abrigos específicos, em 52 casos (46,4%), as dificuldades materiais haviam motivado o abrigamento. Nos abrigos mistos este percentual foi de 32,8% (20 casos).

Estes índices elevados chamam a atenção e põem em discussão a questão da naturalização da pobreza como um fator que justifica o encaminhamento dessas crianças aos abrigos, como abordaremos no eixo 4. Novamente, não se trata de fato novo ou que se refira apenas aos quadros de deficiência. Entretanto, pode-se argumentar que este grupo de crianças e adolescentes e suas famílias apresentam uma situação de particular vulnerabilidade, pois os múltiplos tratamentos e cuidados especiais de que necessitam são dispendiosos. Além disso, com frequência, precisam ser administrados durante toda a vida da criança. As leis e convenções nacionais e internacionais são claras: os direitos destas crianças e destes adolescentes são violados. É dever do Estado assegurar-los e apoiar a família para que tenha condições de cuidado e tratamento adequados aos seus filhos com deficiência.

O benefício a que tem direito as pessoas com deficiência não vem sendo utilizado pelas famílias das crianças e adolescentes abrigados

É interessante observarmos que, apesar da falta de recursos materiais ter sido apontada como um motivo que conduz crianças aos abrigos, em apenas 11 casos nos abrigos específicos (9,8%) e em 4 casos nos abrigos mistos (6,6%) se lançou mão do recurso financeiro oferecido pelo Benefício de Prestação Continuada – BPC¹³. O benefício poderia ser solicitado, se não para todas, mas para muitas destas pessoas com deficiência nos abrigos. Uma questão a ser pesquisada refere-se aos motivos que levam as famílias e os abrigos a não pleitearem esses benefícios.

13 BRASIL. Lei N. 8.742, de 7 de dezembro de 1993. O BPC - Benefício de Prestação Continuada é garantido pelo Governo Federal e consiste no pagamento mensal de um salário mínimo a idosos e a pessoas com deficiência permanentemente incapacitadas para a vida independente e para o trabalho, que comprovem não possuir meios de prover sua própria manutenção ou de tê-la provida por sua família, conforme dispõe a lei.

Embora legítima, a solicitação do BPC durante o período de abrigamento é delicada. De acordo com alguns dirigentes e técnicos dos abrigos visitados, isso ocorre porque é complicado administrar um dinheiro que não pertence à instituição. Mencionaram também ser difícil o manejo para disponibilizar tal recurso às famílias, sob a alegação de que estas podem fazer uso indevido do benefício, não o utilizando diretamente em ações voltadas ao bem-estar dos filhos ou parentes abrigados.

Uma questão a ser pesquisada, mas que foge ao escopo deste estudo, é se o benefício vem contribuindo ou não para manter crianças com deficiência junto aos seus familiares. No caso das crianças e adolescentes que focalizamos, o ponto a destacar é que, ao não utilizar este recurso, perde-se a possibilidade de custear financeiramente ações no sentido de promover a manutenção dos vínculos familiares. Este recurso poderia ser utilizado, por exemplo, para cobrir os gastos de visitas dos familiares ao abrigo e diversas iniciativas que incentivassem o desabrigamento. Este ponto nos leva a discutir outro fator de grande relevância neste eixo: com o passar do tempo, como fica o contato das crianças e dos adolescentes com as pessoas ligadas a eles fora do abrigo, sobretudo suas referências familiares?

Com o tempo, as crianças perdem parte de suas referências familiares

Nosso estudo revelou que a maior parte das crianças e dos adolescentes com deficiência contava com seus familiares no momento da entrada no sistema de abrigamento (75,9% nos abrigos específicos e 73,8% nos abrigos mistos). Contudo, para muitos, este elo foi sendo perdido ao longo de sua trajetória institucional.

Nos abrigos específicos para crianças e adolescentes com deficiência, esta proporção se reduziu de forma significativa desde a entrada no sistema até os últimos seis meses que antecederam a pesquisa. Vejamos o que dizem os dados.

Buscamos nos prontuários as indicações de pessoas que faziam parte da vida das crianças e adolescentes ao entrarem no primeiro abrigo, e ao entrarem no abrigo atual, bem como o registro de referências nos últimos seis meses da data da pesquisa. Nesta ocasião, observamos que 15,2%¹⁴ das crianças/adolescentes nos abrigos específicos não contavam com ninguém na época de entrada no sistema de abrigamento. Em seguida, constatamos que este percentual dobrou (30,4%) quando consideramos a entrada no abrigo atual. Essa proporção sofreu ainda um aumento de cerca de 10% nos últimos seis meses. Isso significa que um terço (33%) das crianças havia perdido as referências familiares que tinha ao ingressar no sistema de abrigamento. Em essência o que estes dados revelam é que para um terço da população em abrigos específicos, seu universo se reduzia à instituição. Significa também que seu destino vai se firmando como um candidato ao confinamento institucional perene.

Nos abrigos mistos, 10 entre 61 crianças e adolescentes (16,4%) não contavam com ninguém quando da entrada no sistema. Este percentual passa para 21,3% quando se refere à entrada no abrigo atual e volta a 16,4% em relação aos últimos 6 meses. Cabe acrescentar que o tipo de metodologia empregada e as limitações do estudo, anteriormente apontadas, não nos permitem analisar qualitativamente os significados destes números. Portanto, outros tipos de estudo se fazem necessários para aprofundar o conhecimento sobre as relações das crianças com seus pais ou responsáveis, vislumbrando-se opções de cuidado e tratamento, livres do cunho de abandono e de confinamento.

As visitas: as referências familiares que ficam

Se, para uma parte da população abrigada identifica-se um desaparecimento das referências familiares, por outro lado um grupo significativo ainda as mantém. Esta afirmação é feita com base no fato de que 56,3% e 68,8% das crianças e dos adolescentes que vivem respectivamente em abrigos específicos e mistos receberam visita de familiares na institu-

¹⁴ Este percentual refere-se a 17 casos dentro do total de 112 crianças e adolescentes encontrados nos abrigos específicos. Em 4 casos (3,6%) não foi possível obter a informação acerca de com quem estas crianças e estes adolescentes contavam.

ição nos últimos 12 meses. Se incluirmos as visitas de amigos/padrinhos e de outras pessoas, estes percentuais sobem para 75% nos abrigos específicos e 78% nos abrigos mistos.

Visto por outro ângulo, o dado acima mostra que um quarto deles não foi visitado por ninguém em um ano (25% nos abrigos específicos e 23% nos mistos). Além disso, se considerarmos com que frequência as visitas se deram, veremos que para parte dos abrigados elas foram bastante esporádicas. No caso dos abrigos específicos, o que predominou foi a visita semestral¹⁵. Embora, com base nestes dados, nada possamos afirmar sobre a natureza das relações entre os visitantes e as crianças e os adolescentes, fica claro que existem pessoas ligadas a eles, que podem ser envolvidas no processo de busca de melhores formas de cuidado.

Estes dados revelam, ainda, que na maior parte dos casos a mãe é a principal presença na vida destas crianças e adolescentes. Vimos também que a perda das referências familiares está relacionada ao tempo de abrigamento. Estes indicadores nos levam a concluir que o momento de entrada no abrigo é o mais indicado para se começar a agir junto às pessoas relacionadas à criança ou ao adolescente, no sentido de se identificar as formas de suporte que poderiam mudar o curso de vida institucional dos mesmos.

Ressaltamos aqui a importância de valorizar essas famílias que preservam o contato com seus filhos, e a importância de construir junto com elas os caminhos de volta para casa¹⁶.

A análise do próximo eixo corrobora com estas reflexões, pois como veremos, poucos efetivamente são reinseridos em suas famílias. É o que discutiremos a seguir.

Eixo 3: Possibilidades de reinserção familiar: os que voltam para suas casas

As discussões no decorrer da pesquisa sobre as possibilidades de reinserção familiar de crianças ou adolescentes com deficiência abrigados nos levaram a formular algumas perguntas que nortearão a nossa reflexão neste eixo de análise. A questão central a qual nos propusemos a responder é o que favoreceria o retorno de crianças ou adolescentes para suas famílias. Para isso, optamos por buscar experiências concretas de reinserção familiar nos abrigos específicos de crianças e adolescentes com deficiência¹⁷.

Como pesquisamos o tema

São diversas as fontes de informações que apoiaram nossa análise neste eixo. Além das questões incluídas no questionário aplicado a cada criança ou adolescente nos abrigos (eixo 1), usamos uma metodologia qualitativa desenhada para a seleção e coleta de dados referentes a casos de reinserção familiar identificados como bem sucedidos. O formato é, portanto, de estudo de caso, onde foram adotados os seguintes procedimentos:

(a) Identificação de casos bem sucedidos de reinserção familiar nos abrigos

15 Nos abrigos mistos, o padrão de visita mais freqüente foi o semestral (32,4%), seguido do bimestral (23,5%). Nos abrigos específicos, não se observou uma predominância no padrão de freqüência da visita, ou seja, havia um percentual mais ou menos semelhante de visitação anual, semestral, bimestral e mensal.

16 No âmbito das políticas públicas de Saúde Mental do Ministério da Saúde, encontra-se já implementado, desde 2006, o Programa De Volta para Casa, que consiste em oferecer suporte financeiro e psicossocial para subsidiar a reinserção familiar de adultos institucionalizados em hospitais psiquiátricos.

17 A escolha do foco nos abrigos específicos se deu por três motivos: limite de tempo para realizar o estudo; restrição do escopo, buscando aprofundar o estudo de casos concentrados em tipos semelhantes de abrigo e concentração da população (apesar dos abrigos específicos representarem apenas 12,3% do universo dos estabelecimentos que informaram atender crianças e adolescentes com deficiência, estes concentram mais de 50% do total da população abrigada no estado do Rio de Janeiro).

Foram feitas consultas e entrevistas com os dirigentes e responsáveis técnicos em cada abrigo, com o objetivo de conhecer as experiências existentes e identificar casos bem sucedidos de reinserção familiar de crianças e adolescentes com deficiência. Para isso, alguns critérios foram preestabelecidos:

- Escolha de um caso para cada um dos abrigos específicos
- Idade máxima do adolescente até 18 anos, na data da reinserção familiar
- Período mínimo de 12 meses de reinserção familiar efetiva¹⁸
- Reinserção realizada em favor da família de origem¹⁹

(b) Seleção de dois casos para aprofundamento

Esta abordagem possibilitou o contato direto com as pessoas envolvidas nos casos selecionados, aprofundando o conhecimento sobre eles. Dois casos de adolescentes reinseridos foram selecionados e as famílias foram visitadas e entrevistadas²⁰.

A seguir, apresentamos uma síntese do que aprendemos.

São poucos os casos de reinserção nos abrigos: assim mostram os números

Com o objetivo de captarmos a dimensão da ocorrência de reinserções familiares nos abrigos, perguntamos quantas reinserções familiares, aproximadamente, haviam sido realizadas em cada um deles. Prevíamos que seria pouco provável obtermos informações precisas, devido a precariedade de registros identificada desde o início da pesquisa, sobretudo junto às instituições mais antigas²¹.

Os números revelaram uma grande disparidade de incidência entre as instituições pesquisadas: enquanto em duas afirmaram haver realizado algo em torno de 40 reinserções²², nos últimos 10 anos, em outras duas registra-se apenas uma única experiência de reinserção familiar efetivada em todo seu período de existência. Considerando o conjunto de instituições, temos o número aproximado de 120 reinserções familiares realizadas pelos abrigos, no período médio dos últimos 10 anos, ou seja, algo em torno de 12 reinserções familiares por ano. Mesmo levando-se em consideração a complexidade dos casos atendidos nestas instituições, este número mostra-se modesto, sobretudo quando estimamos que, apenas nessas instituições, existem hoje em torno de 380 pessoas, incluindo os adultos que, na grande parte dos casos, completaram a maioridade dentro do sistema de abrigamento.

As experiências bem sucedidas de reinserção familiar

Dos 13 abrigos específicos que compõem nosso estudo, 10 declararam ter experiências de reinserção familiar, seguindo

18 Para fins deste estudo, o período mínimo de 12 meses seria um indicador de que a reinserção teria sido efetivada com êxito.

19 Optamos por limitar a discussão ao retorno apenas a famílias de origem. A escolha metodológica foi feita com o propósito de evitar outras variáveis que poderiam estar associadas ao acolhimento em famílias substitutas.

20 Por se tratar aqui de uma síntese da pesquisa, com foco nas lições aprendidas, não descreveremos os detalhes dos estudos de caso. Estas informações constarão no relatório e no livro em elaboração.

21 Apesar da maior parte das instituições ter sido fundada a partir de 1994, há abrigos que funcionam há mais de 30 anos.

22 Os números apresentados foram, respectivamente, 42 e 45 reinserções efetivadas.

os critérios estabelecidos. Uma instituição não dispunha, na época da coleta de dados, das informações relativas ao único caso bem sucedido de reinserção familiar. Assim, foram 9 os casos selecionados²³. Apresentamos, a seguir, uma breve descrição do perfil que os caracteriza e algumas considerações sobre os processos de reinserção familiar²⁴.

Os que voltaram para casa: quem são?

Sexo e idade. A maioria dos casos era do sexo masculino (6), com a prevalência de adolescentes (5 rapazes entre 14 e 17 anos). Esta tendência assemelha-se ao perfil apurado na pesquisa referente a população abrigada.

Diagnósticos e necessidade de medicação de uso contínuo. Os diagnósticos mais comuns referiam-se a quadros de encefalopatias e deficiência mental de grau moderado e grave. Em relação ao nível de dependência nos cuidados, poucos eram totalmente dependentes para as atividades da vida diária. Apenas um adolescente apresentava comportamento heteroagressivo. No que diz respeito a medicações de uso contínuo, dos 9 casos identificados, 7 tinham essa necessidade (medicações do tipo neurolépticos e anti-convulsivantes).

Motivo do abrigamento. No que diz respeito aos fatores que motivaram a medida de abrigo, os resultados foram variados. Foram identificados fatores relacionados ao quadro psíquico²⁵ da criança e do adolescente, assim como motivos que evidenciam dificuldades por parte dos responsáveis em darem conta do cuidado e tratamento de seus filhos: maus-tratos, negligência, falecimento do responsável, carência de recursos materiais da família e falta de suporte da rede de serviços.

Tempo de abrigamento. O tempo médio de abrigamento, para este grupo, foi de 6,6 anos²⁶ e pode ser considerado alto se levarmos em conta que a idade média do grupo já reinserido, no momento do abrigamento era de 8 anos. Ou seja, em média, as crianças entraram no sistema de abrigamento aos 8 anos e saíram perto dos 15 anos de idade.

Contexto familiar. Prevalece a presença feminina. Na metade dos casos, o responsável pela reinserção foi a mãe, sem a presença do pai. Foram encontradas também ocorrências em que estavam presentes o casal parental, a tia materna e a avó materna.

Destaca-se a manutenção dos elos familiares. Com exceção de 2 casos²⁷, todos recebiam visitas regulares no abrigo, em freqüência semanal ou quinzenal.

Recursos para promover o desabrigamento. Há diversos fatores que podem contribuir para estimular a reinserção familiar. Entre estes, destacam-se aqueles que se referem a manutenção dos laços da família com a criança (incentivo às visitas ao abrigo, acolhendo e apoiando a família) e o provimento de recursos materiais que viabilizem o cuidado e tratamento das crianças em casa. Portanto, ainda que desabrigar não seja função do abrigo, este pode contribuir ou dificultar os processos de reinserção familiar. Neste sentido, investigamos que recursos eram disponibilizados

23 A indicação destes casos foi feita pelas pessoas entrevistadas que respondiam pelos abrigos.

24 Ressaltamos que nosso objetivo neste eixo foi refletir sobre o tema de forma qualitativa. O uso de números e percentuais não remete a qualquer pretensão quantitativa; eles nos ajudam a dimensionar os fenômenos e a ilustrar os pontos sobre os quais desejamos refletir.

25 Nesse caso, as ocorrências referiam-se aos quadros de heteroagressividade, agitação psicomotora e fugas freqüentes.

26 Esse dado se assemelha ao apurado no eixo 1, referente ao grupo pesquisado, cujo tempo de permanência nos abrigos mostrou-se longo para um número significativo de crianças/adolescentes.

27 Em um deles, segundo informações do abrigo, a família morava muito distante da instituição o que dificultava a efetivação de visitas freqüentes.

em prol da reinserção por parte do abrigo. Os recursos apontados foram: (1) ofertas pontuais de fraldas, medicações e cestas básicas; (2) encaminhamento ao Projeto de Reinserção Familiar MOTE/FIA²⁸, visando ações de apoio às famílias e aos abrigados no processo de retorno à família; (3) oferta de atendimento médico, em regime ambulatorial, na própria instituição. Em apenas três casos foi identificada a oferta de recursos para o transporte da família e da criança e do adolescente no sentido de manter e fomentar os vínculos familiares.

Chamou-nos a atenção o fato de que em apenas um caso, houve o suporte à família para a obtenção do Benefício de Prestação Continuada - BPC do INSS. Este dado foi apontado anteriormente.

Abrigar e reinserir: conjugação das necessidades de cuidado, proteção e tratamento

Iniciamos esta reflexão, tomando como foco os motivos alegados para o abrigamento nos casos analisados, ou seja o quadro psíquico da criança e do adolescente e um conjunto de fatores que denotam dificuldades ou impossibilidades dos responsáveis em prover o cuidado e o tratamento adequados aos filhos. Portanto, a necessidade do abrigamento configura-se em função da gravidade/particularidade do quadro da criança e do adolescente em questão. O que surge como indagação é: se a gravidade do caso e a própria condição de deficiente justificaram o abrigamento, o que possibilitaria a reinserção familiar, dado que, na maioria dos casos, o quadro de base permanece inalterado? Pondera-se sobre as situações de crise, tanto no que diz respeito aos agravos de natureza físico-neurológica, quanto aos transtornos psíquicos, onde são indicados procedimentos de internação como forma de intensificação do cuidado. No entanto, observa-se que, nos casos em discussão, essa conjugação entre necessidade de tratamento e falta de recursos da família, gera confusões acerca da função do abrigo enquanto dispositivo de assistência social e proteção ou lugar de tratamento.

Este aspecto será retomado no próximo eixo, a partir das entrevistas realizadas com profissionais responsáveis pelos encaminhamentos das crianças e adolescentes aos abrigos específicos e mistos.

Eixo 4: Os processos de encaminhamento de crianças e adolescentes com deficiência: o que os levou aos abrigos?

Neste eixo focalizaremos os procedimentos e as práticas de encaminhamento de crianças e adolescentes com deficiência aos abrigos. Estudar estes processos é de fundamental importância para compreendermos a complexidade dos fatores que determinam os destinos destas crianças. Os procedimentos oficiais e os depoimentos de diversos profissionais envolvidos serão a base das informações que passaremos a discutir.

Onde e como coletamos nossos dados:

Considerando que a meta era ir além dos procedimentos oficialmente estabelecidos e conhecer os meandros dos encaminhamentos no cotidiano, optamos por entrevistar um grupo de profissionais ligado às áreas de garantia de direitos, da Justiça, da Assistência Social e da Saúde Mental, que participa dos processos de recepção e encaminhamento destas crianças e adolescentes. A meta era ouvi-lo e explorar um assunto, que sabemos, ainda ser rodeado por silêncios e desconhecimento. Por este motivo, elaboramos um roteiro com perguntas abertas, que nos permitissem dialogar com alguns destes profissionais. Entrevistamos juizes, promotores, conselheiros tutelares, gestores e técnicos de abrigos, centrais de triagem e profissionais que atuam em outras instâncias.

²⁸ O Projeto de Reinserção Familiar é executado pelo MOTE-Movimento Terapêutico desde 2001, a partir de um convênio firmado com a Fundação para a Infância e Adolescência (FIA) e tem por objetivo o acompanhamento de crianças, adolescentes e adultos que se encontram institucionalizados em unidades de abrigo próprias ou conveniadas à FIA, visando à reinserção familiar dessa população.

Quanto aos locais de entrevista, selecionamos os municípios com maior concentração de vagas para crianças e adolescentes e maior número de crianças e adolescentes abrigados no momento da pesquisa. Foram eles: Rio de Janeiro, Niterói, Petrópolis e Paraíba do Sul. Ao todo entrevistamos 23 entidades e 50 profissionais.

Atribuições e competências das instâncias encaminhadoras e de seus profissionais

Consideremos as competências e atribuições concernentes à prática de encaminhamento aos abrigos por parte dos seguintes agentes: o Conselho Tutelar, o Juizado da Infância e da Juventude e o Ministério Público. O ECA estipula que uma das principais atribuições do Conselho Tutelar é a de atender as crianças e os adolescentes nas circunstâncias previstas no artigo 98, ou seja, quando os direitos assegurados por lei forem violados por falta ou omissão dos pais, responsáveis, sociedade, Estado ou por infração das próprias crianças e adolescentes. Nesses casos, o Conselho Tutelar deve obedecer ao art.101 até o inciso VII que prevê a colocação em abrigo.

O Juizado, como disposto no art. 148, inciso VII, deve tomar ciência dos casos encaminhados pelo Conselho Tutelar e pode aplicar outras medidas com base no art. 98, quando se observar a violação de direitos. Nesses casos, além das medidas que são atribuições do Conselho Tutelar, o Juizado pode, ainda, conceder pedidos de guarda e tutela, destituição de poder familiar, perda ou modificação da tutela ou guarda, e colocação em família substituta.

O Ministério Público deve promover e acompanhar as ações relacionadas acima, oficiando todos os procedimentos da competência do Juizado da Infância e Juventude, como prevê o art. 201 no inciso III e deve ainda inspecionar as entidades de atendimento segundo inciso XI do mesmo artigo supracitado.

Ao abrigo cabe estar apto física e profissionalmente para o atendimento a que se propõe, como dispõe o art. 91. Além disso, deve seguir os nove princípios dispostos no art. 92, que prevê, entre outras coisas, a manutenção de vínculos familiares e sociais, o atendimento personalizado e ações voltadas ao desligamento da criança e do adolescente abrigado. O Estatuto da Criança e do Adolescente (1990) situa o abrigo entre as medidas de proteção (artigo 101, inciso VII) para quaisquer crianças e adolescentes que tiverem os seus direitos violados (artigo 98). De acordo com a lei, esta medida deve ser provisória e excepcional.

No município do Rio de Janeiro, o Conselho Municipal dos Direitos da Criança e do Adolescente (CMDCA) formulou uma política de abrigo para crianças e adolescentes. A política tem como objetivo estabelecer diretrizes de funcionamento para os abrigos sediados na cidade do Rio de Janeiro e dispõe sobre os nove incisos que compõem o art. 92 do Estatuto da Criança e do Adolescente. Dentre as diretrizes apontadas pela política faz-se referência a 25 vagas como a capacidade máxima com a qual os abrigos deveriam funcionar para oferecerem atendimento personalizado. Dessas, 10% devem ser direcionadas àqueles que possuem algum tipo de deficiência. A Política Municipal discute ainda as responsabilidades institucionais das diversas instâncias que compõem a rede de atendimento a crianças e adolescentes em situação de vulnerabilidade social e atribui à Secretaria Municipal de Saúde a oferta de serviços de referência que atendam os abrigos na avaliação diagnóstica das crianças e adolescentes com deficiência.²⁹

As competências destas instâncias, dispostas pela lei, revelam o intento de divisão de atribuições, antes muito centralizadas na figura do juiz. No entanto, para que os procedimentos sejam efetivos, pressupõe-se uma articulação que, como veremos, mostra-se difícil, na prática, entre os diversos agentes envolvidos nos processos de encaminhamento.

Síntese dos resultados: o que as entrevistas revelaram

²⁹ Política de Abrigo para Crianças e Adolescentes do Município do Rio de Janeiro (Deliberação nº 201/2001). A política foi deliberada pelo Conselho Municipal dos Direitos da Criança e do Adolescente da cidade do Rio de Janeiro em novembro de 2001.

Os agentes referiram-se às atribuições de suas instâncias como afinadas à lei

Os profissionais entrevistados mostraram estar familiarizados com o papel que cada instituição deve ter nos procedimentos de encaminhamento de crianças e adolescentes considerados em situação de risco, em consonância com o que prevê o ECA. Isso foi observado, ainda que com algumas variações relativas ao tamanho e características dos municípios, tempo de existência de cada instância, possibilidades de articulação e parcerias. É o que nos diz um representante da Secretaria Municipal de Assistência Social:

“A responsabilidade pelo abrigo passa por todas as esferas de proteção, de garantia dos direitos da criança e do adolescente. O Juizado tem o dever de abrigar quando a situação se aponta para a necessidade de abrigo. O Ministério Público tem o dever de recomendar o abrigo. O Conselho Tutelar tem o dever de deliberar e o diretor do abrigo se torna o guardião legal a partir do momento em que ela entra na instituição.”

Na prática, nem tudo acontece como manda a lei

Em seu cotidiano de trabalho, nem todas as instâncias estão conseguindo cumprir suas tarefas em relação ao atendimento e acompanhamento dos casos relativos ao abrigo. O Juizado da Infância e da Juventude ainda centraliza algumas ações. Desabrigar, por exemplo, em três dos quatro municípios visitados é atribuição exclusiva do juiz. Se para os profissionais do Juizado e do Ministério Público isso facilita o controle, por parte do juiz, em relação ao cumprimento das ações legais envolvidas em cada caso, por outro, pode dificultar processos de reinserção familiar, que dependem do momento, e da relação estabelecida pelo abrigo ou pelo Conselho Tutelar com familiares das crianças e adolescentes abrigados.

Os profissionais entrevistados relatam a sobrecarga de tarefas que chega aos seus setores, sendo preciso um constante ajuste entre eles para que possam cumprir as determinações da lei. Falam também, com frequência, da importância da articulação entre as diferentes instâncias e profissionais que atuam neste campo. Isso faria com que cada entidade pudesse desenvolver uma das etapas dos atendimentos necessários e com isso distribuir melhor a grande demanda para a área de garantia de direitos, que como sabemos, não se refere apenas aos casos que tratamos nessa pesquisa.

As entrevistas revelaram desconhecimento acerca das crianças com deficiência

Observou-se um desconhecimento quanto ao cotidiano e as necessidades de crianças e adolescentes com deficiência por parte dos profissionais envolvidos nos encaminhamentos. Os quadros apresentados pelas crianças e adolescentes com deficiência parecem provocar demandas de urgência por parte dos encaminhadores, cuja “saída” acaba sendo o abrigo. Ouvimos, com frequência, discursos que potencializam as dificuldades que as famílias teriam no manejo diário. Constatamos que, em geral, os depoimentos dos encaminhadores pouco se fundamentavam em conhecimentos técnicos relativos às questões que tratavam junto a essa população. Utilizavam-se, desse modo, de suas impressões que, sabidamente, são marcadas por uma cultura que ignora ou não reconhece os potenciais das crianças com deficiência. Quando se trata de uma decisão tão importante quanto a de abrigar uma criança, esperávamos encontrar um melhor preparo ou acesso a serviços auxiliares que ampliassem as informações necessárias, quadro que não se revelou.

Nos depoimentos feitos à pesquisa, encontramos os próprios funcionários dos abrigos se indagando sobre a competência dos órgãos públicos diante da importante decisão de definir o destino de uma criança, e apontando para a necessidade de qualificação da equipe técnica, como constatamos na fala a seguir:

“Os órgãos públicos deveriam ser mais conhecedores, mais por dentro desse funcionamento do abrigo, pois eu acho que quem se propõe ser o gestor de uma unidade desse nível, principalmente com os deficientes... [requer] outro tipo de conhecimento; acho que é até de conhecimento orgânico... Mas quem se propõe a trabalhar dentro de políticas públicas da área de gestão de crianças e adolescentes, e principalmente crianças e adolescentes com deficiências, deveria ter uma equipe muito bem preparada, mais próxima do dia-a-dia...”

(Abrigo)

O abrigo visto como “única solução”

Sabemos que vários dos motivos que levam as crianças e adolescentes para os abrigos são comuns entre as que têm ou não deficiência, mas o abrigamento aparece quase como um caminho natural para aqueles com deficiências. Ao perguntarmos sobre estas crianças, muitos dos entrevistados revelaram não acreditar na possibilidade de outras opções, sobretudo para as crianças com deficiências graves e aquelas cujas famílias apresentavam um conjunto de dificuldades. Predominava a visão de que o abrigo é um “mal necessário”, a melhor opção ou mesmo a única saída.

“Tem casos de neuropatas, com múltipla deficiência, autismo. Existe a situação de quanto mais grave o estado da criança mais se abriga.”

(Juizado da Infância e da Juventude)

Evidenciou-se também a descrença em relação à reinserção familiar, pois os obstáculos parecem intransponíveis:

“... dentro da realidade que essas crianças são abrigadas, eu acho o retorno para a família bem difícil, por vários fatores, principalmente pela dificuldade da carência da iniciativa do poder público, das políticas de melhoria de condições de vida e condições psicológicas, mudar a mentalidade dessas famílias, dos pais e das mães”

(Ministério Público).

As entrevistas nos permitiram compreender que as funções que o abrigo cumpre para as pessoas que encaminham as crianças com deficiência são ligadas às necessidades de proteção, cuidado e tratamento. Nos depoimentos dos entrevistados, observam-se diversas representações que se têm da criança e do adolescente com deficiência, da família e do abrigo, que influem na decisão de encaminhamento ao abrigo. Principalmente nos casos dos abrigos específicos, essas representações são corroboradas pelas próprias famílias que, ao se sentirem sobrecarregadas nos cuidados com seus filhos, recorrem aos abrigos como recurso último de proteção e tratamento de seus filhos.

A capacidade da família de cuidar e tratar da criança é uma preocupação indicada pelos encaminhadores

De acordo com as entrevistas, especialmente nos casos de crianças e adolescentes com deficiência, o abrigo representa, por vezes o único caminho que se apresenta para que esses indivíduos recebam os cuidados necessários à sua sobrevivência. As entrevistas apontaram para uma preocupação com a manutenção da saúde e as dificuldades da família, sobretudo da mãe, em prover o tratamento necessário. Nesse sentido, parece haver consenso entre a família e os encaminhadores, na medida em que, como vimos no eixo 1, as famílias solicitam o abrigamento como forma de apoio.

“As crianças com deficiência que são abrigadas? Os motivos eu acho que são vários, mas a maioria das vezes a família não tem condições de estar dando suporte e tratamento que essa criança necessita, então de repente elas são impulsionadas a agirem dessa forma, a colar no abrigo. E o que acontece muito,

na maioria das vezes, essas mães são sozinhas, né? Porque quando ela tem o filho e o pai descobre que tem deficiência, o casamento não vai muito longe, a maioria das mães, elas são só para cuidar daquele filho, para manter a casa.”

(Secretaria Municipal de Assistência Social)

Um dos conselheiros tutelares que nos concedeu entrevista, faz o seguinte depoimento:

“Eu acho que é o problema social, né? Porque aquela família é muito pobre, o problema deles é enorme de comida e habitação, que o Estado não dá, e quando nasce uma criança com essa deficiência, primeiro, eles não entendem nada e não tem ninguém que dê apoio. Eles acham mais fácil: vou pôr no abrigo que eu não vou agüentar. Porque é, de fato, você tem que ficar 24 horas com aquela criança, tem que levar a determinados lugares e não tem nem dinheiro da passagem pra levar ao hospital, às vezes não tem a vaga, tem que voltar, então é um problema social mesmo dessa família.”

As palavras do nosso entrevistado revelam dois aspectos importantes. Em primeiro lugar, é muito difícil prover os cuidados e tratamentos necessários a uma criança com deficiência (pelo próprio fato de ter um filho com deficiência, pela falta de recursos materiais, por não ter apoio e, por tudo isso, alimentar dúvidas sobre como “agüentar”). Em segundo, a entrevista toca em um ponto crucial de violação de direitos, que denominamos “confusão da autoria da violação”, ou seja, parte-se do princípio de que o problema é só da família:

“O problema não é, em geral, entendido como violação de direitos por parte do Estado, mas sim da própria família. Conseqüentemente, tanto a família quanto a criança são punidas. A criança é retirada de casa e a família percebida (inclusive por ela mesma) como incapaz” (Rizzini; Rizzini; Naiff; Baptista, 2007:29).

Outra função do abrigo é proteger a criança da família, vista como incapaz

Além da necessidade de tratamento, as dificuldades financeiras da família constituem um dos principais motivos alegados para encaminhar crianças e adolescentes com deficiência aos abrigos. Em nosso estudo, este motivo aparece em quase metade dos casos nos abrigos específicos (46,3%) e teve índice significativo nos abrigos mistos (32,8%).

A falta de recursos aparece com freqüência associada à noção de que a família é incompetente para cuidar dos filhos. É uma noção que vem de longa data e refere-se a uma incapacidade de ordem moral³⁰. Ainda dentro da idéia de incapacidade moral das famílias, enquadram-se os casos de violência contra os filhos. Vimos nesta pesquisa que situações de negligência, maus-tratos e abuso sexual figuram como motivos que levaram, por ordem judicial, 22% das crianças e dos adolescentes aos abrigos específicos e 37,7% aos abrigos mistos. O objetivo é proteger a criança e este é um direito dela. Porém, as condições de pobreza da família, bem como vários outros fatores associados, passam a justificar a institucionalização e não o abrigo temporário, como estabelecido na lei.

“Pobreza de uma maneira geral, falta de condições de saúde, moradia. Não tem condições de dar o atendimento adequado. (No abrigo) elas têm tudo, recebem tudo, têm boa alimentação, recebem roupas, passeiam (...). Elas gostam muito daqui. As famílias que vêm também preferem que elas fiquem aqui, pois serão melhor tratadas.”

30 Este ponto não se refere apenas às crianças com deficiência. A associação entre pobreza e incapacidade moral das famílias foi fortemente instituída no final do século XIX e início do século XX no Brasil. Sobre este assunto há uma interessante bibliografia nacional e internacional que pode ser encontrada. Vide Rizzini 1997, 2007.

(Abrigo)

Falta de opções na atual rede de serviços

Diversos entrevistados mencionaram a falta de uma rede de serviços capaz de responder adequadamente e com agilidade aos quadros apresentados pelas crianças, bem como as adversidades que seus familiares enfrentam. Nestes dois exemplos, destacam-se os aspectos de morosidade do atual sistema e a falta de opções para as crianças e as famílias, fazendo com que o encaminhamento ao abrigo surja como o único caminho possível.

“(o abrigo)... tinha que ser uma coisa rápida. Na prática esse tempo não tem acontecido devido à demora de solução dos casos que aparecem, pois a demanda é muito grande, onde não temos a retaguarda. Acaba que a família tem que ser encaminhada para alguns projetos que não se consegue. De certa forma organizar a família para receber essa criança - demora.”

(Conselho Tutelar)

“(...) aqui a característica do abrigo são deficientes com comprometimentos mais severos, é a grande maioria. [Ocorre que] os meninos com distúrbio de comportamento considerado leve (...) também são abrigados, e muitas vezes com ordem judicial, porque as outras comarcas não encontram uma rede de serviço adequado para aquele atendimento. Um atendimento-dia, que essa criança pudesse estar na sua família recebendo um atendimento multidisciplinar durante o dia, ainda é muito difícil.”

(Abrigo)

Estes depoimentos refletem a dificuldade em contar com outros atores na retaguarda necessária para que as crianças e adolescentes permaneçam em contexto familiar, seja na sua própria família ou em família substituta. Nesses casos, o abrigo reflete a contradição e a sobreposição das áreas da Justiça, Assistência e Saúde Mental. Enquanto entidade de medida de proteção, a função do abrigo é jurídica. Como atende a famílias de baixa renda, em sua maioria por motivos relacionados à impossibilidade de cuidar e tratar da criança com deficiência, funciona como dispositivo de assistência social. Por fim, quando nos referimos às crianças e adolescentes com deficiências que hoje estão nos abrigos por longos períodos, os abrigos assumem também o atendimento relacionado à Saúde Mental. Essas distorções polarizam tanto a família quanto o abrigo, que sozinhos são cobrados por assumirem todas as responsabilidades sobre as crianças e adolescentes.

“A Saúde não disponibiliza recursos e meios necessários para tratamento da criança e do adolescente vítima de alguma deficiência e também há carência de recursos da família.”

(Conselho Tutelar)

“Então a criança e o adolescente são objetos de execução de políticas que infelizmente hoje são executadas de maneira isolada. Então eu tenho a Educação fazendo o seu papel, dentro daquilo que acredita-se que tem que ser feito, tem a Saúde, a Assistência Social, a Cultura e o Lazer. Temos o Judiciário interpretando e determinando. Em algum momento todos esses setores acabam se confrontando porque de fato eles não páram pra discutir a criança e o adolescente como objeto de ação, mas a execução da política. Se discute o modus operandi da execução e não se discute o fim dela. Então, acho que ainda tem que se caminhar muito nessa história”

(Secretaria de Assistência Social)

A sensação de desamparo leva muitas vezes ao abrigo enquanto solução entendida como apropriada tanto para a família quanto para o indivíduo doente. Essa lógica, que se perpetua no atendimento em Saúde Mental, pode e deve ser interrompida. Os caminhos não são dados. Eles precisam ser encontrados ou construídos. A família pode ser apoiada pelo poder público de inúmeras formas e sentir-se capaz de cuidar e tratar de seus filhos sem o “inevitável” abrigo. Isso requer um compromisso com a valorização da família, entendida aqui enquanto os entes afetivos que se relacionam com a criança e o adolescente. Mais que isso, significa a oferta de serviços capazes de responder a estas demandas. Este leque de respostas, como sabemos, não pertence a uma área ou a outra exclusivamente, mas a múltiplas competências.

As crianças e adolescentes com deficiência que acabam nos abrigos são duplamente vitimizados, pois se vêem privados da convivência familiar e comunitária e, aos poucos, vão perdendo seus referenciais e sua história. Romper esse percurso perverso é um passo rumo a garantia de direitos desses indivíduos a um desenvolvimento psicossocial em consonância o Estatuto da Criança e do Adolescente e com uma sociedade inclusiva.

Desafios e caminhos:

superando a prática de confinar crianças e adolescentes com deficiência

Iniciamos este documento nos referindo a um desafio que nos foi feito: pesquisar a questão do abrigamento de crianças e adolescentes com deficiência, tendo em vista a sua superação como um modelo asilar que não condiz com o referencial de direitos humanos e os princípios éticos que fundamentam as leis e diretrizes políticas em curso. Em resposta ao desafio, analisamos diversos aspectos da vida institucional deste grupo nos abrigos do Estado do Rio de Janeiro. Neste texto, resumimos os caminhos que trilhamos e compartilhamos o que aprendemos. Ele é um convite à reflexão e uma base para o debate sobre a busca de opções de acolhimento para estas crianças e adolescentes e suas famílias.

Tomemos como ponto de partida a concepção de “abrigo”. Não o abrigo tal qual o vemos em sua estrutura física de hoje, mas sim como herdeiro do antigo asilo, em sua função de isolar da sociedade, de confinar, de submeter ao silêncio e ao esquecimento. Propomos analisar, portanto, o que pode ser visto como reminiscência desta prática. Cabe, no entanto uma palavra de alerta. Superar esta prática não se reduz a fechar os abrigos. A função de confinar vai muito além deles. Em todo o lado há crianças e adolescentes com deficiência cercados pelo silêncio e pela indiferença, esquecidos em cantos, camas ou cadeiras de roda; privados do convívio social e dos cuidados que permitiriam o desenvolvimento de todos os seus potenciais.

Cabe alertar para se evitar medidas superficiais e paliativas. Sem a construção simultânea de opções de apoio para cuidar da saúde física e mental desta população, o fechamento de abrigos da rede de assistência pode gerar um desamparo ainda maior a todos aqueles que não dispõem de recursos para cuidar de seus filhos. A afirmação vale para os filhos com deficiência, transtornos mentais, assim como outros tipos de dificuldades que ainda levam as famílias a procurarem no abrigo proteção e apoio.

Ao entrarmos em contato com a realidade de vida das crianças e dos adolescentes com deficiência que hoje se encontram nos abrigos específicos e mistos, podemos afirmar que, a despeito dos esforços em protegê-los e assisti-los, a resposta de abrigamento é inadequada. Existem leis e diretrizes de políticas fundadas em princípios éticos de direitos humanos que, se implementadas, certamente conduzirão a outros tipos de resposta nos campos de intercessão entre a assistência social, a saúde, a saúde mental, a educação e a justiça. Estas respostas constituem as opções de acolhimento a que nos referimos. Em contraposição ao confinamento, elas têm como eixo central o respeito aos direitos das crianças e adolescentes à vida em liberdade, à convivência familiar e comunitária, ao cuidado e tratamento adequados, visando melhores oportunidades para o seu desenvolvimento integral.

Além deste escopo de direções, a pesquisa nos fornece subsídios para refletir sobre alguns caminhos concretos na busca de opções de acolhimento. Destacaremos alguns dos resultados, a título de ilustração das possibilidades práticas que estes dados nos permitem, sem a pretensão de propor ações ou programas específicos¹.

Constatamos que:

- As crianças e adolescentes com deficiência são encaminhados aos abrigos específicos e mistos e lá permanecem por longo período
- Mais da metade de suas vidas para muitos deles.
- Poucos são reinseridos em suas famílias.
- Alguns dos principais motivos identificados foram: falta de recursos materiais da família para prover cuidados básicos, tratamento e medicação; denúncias de maus-tratos e abuso; os quadros clínico e psíquico da criança ou adolescente.

¹Sobretudo, é importante levar em consideração as especificidades de cada criança, adolescente e seus elos familiares e comunitários, bem como aquelas características que apontamos no estudo como diferenciando os casos que são encaminhados aos abrigos específicos e aos abrigos mistos.

- A vida no abrigo leva ao afastamento das referências familiares: perdem-se elos que não precisariam ser perdidos ou fragilizados. Nos abrigos, as crianças e os adolescentes são “visitados”. É uma visita (na melhor das hipóteses semanal) e não um convívio, o que favorece a fragilização dos elos. Por outro lado, foi ressaltado que a maior parte deles recebe visitas. Isso significa que há uma ponte entre eles e o mundo de onde vieram.

O fato das crianças e dos adolescentes abrigados terem pessoas que permanecem conectadas a eles é um dado alentador que nos permite vislumbrar diversas possibilidades de acolhimento fora do contexto do abrigo. Suas trajetórias institucionais e mesmo os motivos que os levaram aos abrigos igualmente fornecem pistas nesta direção. Quais seriam alguns destes caminhos?² O que parece fazer diferença?

Análises, diagnósticos e ações articuladas, com vistas a optar por encaminhamentos que impeçam qualquer forma de confinamento e separação da criança de seu meio.

Em sendo impossível evitar a separação da criança de seu contexto familiar e comunitário, adotar medidas que impeçam que o abrigamento (excepcional e provisório) se transforme em institucionalização. Isto pode ser feito por meio de atuação imediata, no próprio ato de abrigamento, junto a todos os atores envolvidos: abrigos, crianças e adolescentes, pais, familiares ou outros responsáveis. Não havendo pessoas de referência, encontrar caminhos para impedir que a criança ou o adolescente entre no circuito do “confinamento perene” e do esquecimento³.

A falta de recursos materiais não pode constituir ponte para o confinamento das crianças. É importante prover meios para complementação de renda, em níveis adequados para cobrir os gastos com tratamento, medicamento, fisioterapia, etc. A criação de benefícios, como vimos, não basta. É preciso que eles sejam de fácil acesso e cheguem com agilidade a quem deles necessitar.

Outro ponto a indicar é a melhoria do acesso aos recursos que a rede de saúde já dispõe, bem como da qualidade destes serviços. Coisas simples, como prover transporte, principalmente para aqueles com dificuldade de locomoção, podem fazer grande diferença na vida das crianças e das famílias. Ressalta-se a importância de garantir a continuidade dos dispositivos de suporte que visem o bem-estar das crianças e de suas famílias, pois ainda vigora em nosso país a prática de implantar e extinguir propostas e programas entre um governo e outro, de forma arbitrária⁴.

Reconhecendo as preocupações e responsabilidades que recaem (a mais) sobre a família, em particular a mãe, estudar outras formas de suporte, tais como: apoio de cunho psicológico, orientação no caso de cuidados específicos que diferentes casos possam demandar; programas e profissionais capacitados para prover cuidados e educação às crianças e aos adolescentes durante o dia⁵.

2 Estes caminhos nos foram apontados por diversos profissionais que entrevistamos no percurso da pesquisa e se originaram também dos debates entre os membros da equipe e dos seminários e diálogos que mantivemos com várias pessoas nos últimos dois anos.

3 Os caminhos e medidas que constituam melhores opções dependem de vários aspectos, como por exemplo a idade e as condições físicas e mentais da criança ou do adolescente. Há algumas possibilidades em prática, que podem ser intensificadas, como a adoção e as residências terapêuticas, só para citar dois exemplos. Outros dispositivos que respeitem a humanidade das pessoas a serem cuidadas precisam ser criados.

4 Em pesquisa recente, apontamos que esta descontinuidade ocorre em diversos estados e municípios brasileiros, em geral por interesses políticos, sem qualquer análise de impacto dos programas e desconsiderando os usuários e profissionais envolvidos. Para uma discussão sobre este ponto ver Rizzini, Rizzini, Naiff e Baptista 2007.

5 São exemplos de suporte em curso, os programas da FUNLAR (Fundação Municipal Lar Escola Francisco de Paula) / Secretaria Municipal da Pessoa com Deficiência - SMPD, tais como, as Casas-dia e a Reabilitação Social Baseada na Comunidade-RBC.

Em virtude da enorme responsabilidade nas mãos dos profissionais que encaminham as crianças e adolescentes com deficiência para diferentes tipos de atendimento e os que cuidam deles, enfatiza-se a necessidade de investimento sistemático e contínuo de apoio técnico e de estudo para que estejam bem preparados para desempenharem suas atividades.

Se não o abrigo, o quê? É fundamental a criação de espaços de cuidado, tratamento e escolaridade que preservem os laços familiares e sociais das crianças e dos adolescentes com deficiência. Portanto, espaços localizados próximos ao local de moradia, permitindo que os responsáveis possam trabalhar e dispor de tempo para outras atividades de cuidados pessoais.

Gostaríamos de concluir esta síntese dos resultados da pesquisa com um convite à reflexão e à ação. Estamos cientes de que são muitos os caminhos a serem trilhados no sentido de superar as idéias, os discursos e as práticas que perduraram por tanto tempo. Mas como afirmamos, a pesquisa deve ser vista como um passo rumo à superação do olhar e das práticas que confinam e alijam as crianças e adolescentes com deficiência. Se este passo contribuir para avançarmos neste caminhar e inspirar outros movimentos e ações, então teremos realizado o que almejamos.

Referências bibliográficas

- ALMEIDA, Neli de Castro; DELGADO, Pedro Gabriel (org.). *De volta à cidadania*. Políticas públicas para crianças e adolescentes. Rio de Janeiro: IFB/FUNLAR, 2000.
- BRASIL. Lei N. 8.742, de 7 de dezembro de 1993.
- BUTLER, Udi Mandel; PRINCESWAL, Marcelo; ABREU, Roberta. *M. Culturas de participação*. Rio de Janeiro: CIESPI; London: Goldsmith College, 2006. Mimeo.
- CASTEL, Robert. *A ordem psiquiátrica: a idade de ouro do alienismo*. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1978.
- CONSELHO MUNICIPAL DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE. *Política de abrigo*. Rio de Janeiro: CMDCA/RJ, 2001.
- COSTA, Jurandir Freire. *Ordem médica e norma familiar*. Rio de Janeiro: Graal, 1979.
- DONZELOT, Jaques. *A polícia das famílias*. Rio de Janeiro: Graal, 1980.
- FOUCAULT, Michel. *Os anormais*. São Paulo: Martins Fontes, 2006.
- GLAT, Rosana (org.). *Educação inclusiva. Cultura e cotidiano escolar*. Rio de Janeiro: 7 Letras, 2007.
- GLAT, Rosana; FREITAS, Rute C. de. *Sexualidade e deficiência mental*. Rio de Janeiro: 7 Letras, 2007 (3ª edição).
- IBGE. *Censo Demográfico de 2000*. Rio de Janeiro: IBGE, 2000.
- IPEA/CONANDA. Silva, Enid A. (coord.). *O direito à convivência familiar e comunitária: os abrigos para crianças e adolescentes no Brasil*. Brasília: IPEA/CONANDA, 2004.
- JAMES, Allison. *Understanding childhood from an interdisciplinary perspective: Problems and Potentials*. In P.R. Pufall & R.P. Unsworth (eds.). *Rethinking childhood*. New Brunswick: Rutgers University Press, p. 25-37, 2004.
- LOBO, Lilia F. *A criança anormal no Brasil: uma história genealógica*. In: Crianças desvalidas, indígenas e negras no Brasil. *Cenas da Colônia, do Império e da República*, Irma Rizzini (org). Rio e Janeiro: Ed.Universitária Santa Úrsula, p. 87-118, 2000.
- LOBO, Lilia F. *Os infames da história: pobres, escravos e deficientes no Brasil*. Tese de Doutorado apresentada na Universidade Federal Fluminense. Rio de Janeiro: UFF, 1997.
- LOBO, Lilia Ferreira. *A criança anormal no Brasil: uma história genealógica*. In: Rizzini, Irma et all. *Crianças desvalidas, indígenas e negras no Brasil. Cenas da Colônia, do Império e da República*. Rio de Janeiro: CESPI/EDUSU, 2000.
- MEDEIROS, Marcelo; DINIZ, Débora. *A Nova Maneira de se Entender a Deficiência e o Envelhecimento*. IPEA, 2004.
- MEDEIROS, Marcelo; DINIZ, Débora; SQUINCA, Flávia. *Transferências de Renda para a População com Deficiência no Brasil: uma análise do benefício de prestação continuada*. IPEA, 2006.
- MINISTÉRIO DA SAÚDE. *Caminhos para uma Política de Saúde Mental Infanto-Juvenil*. Brasília, DF: Editora MS, 2005.
- MINISTÉRIO DA SAÚDE. *Legislação em Saúde Mental, 1990-2004*. Brasília, DF: Editora MS, 2004.
- MINISTÉRIO DA SAÚDE. *Programa De Volta para Casa*. Brasília, DF: Editora MS, 2003.
- MINISTÉRIO DO DESENVOLVIMENTO SOCIAL E COMBATE À FOME, SECRETARIA ESPECIAL DE DIREITOS HUMANOS. *Plano Nacional de Promoção, Defesa e Garantia do Direito de Crianças e Adolescentes à Convivência Familiar e Comunitária*. (Versão preliminar, para discussão e deliberação do CONANDA e do CNAS). Brasília, DF, julho de 2005.
- MINISTÉRIO DO DESENVOLVIMENTO SOCIAL E COMBATE À FOME/ SECRETARIA NACIONAL DE ASSISTÊNCIA SOCIAL. *Política Nacional de Assistência Social*. Brasília: MDS/SAS, novembro de 2004.

NAIFF, L. M. e SÁ, C. P. *A exclusão social nas memórias autobiográficas de mães e filhas*. In: IV Jornada Internacional e II Conferência Brasileira sobre Representações Sociais. João Pessoa. Teoria e Abordagens Metodológicas, 2008. CD-ROM.

NÉRI, Marcelo Côrtes (et.al.). *Retratos da deficiência no Brasil* (PPD). Rio de Janeiro: FGV/IBRE, CPS, 2003.

NÉRI, Marcelo Côrtes; SOARES, Wagner Lopes. *Idade, incapacidade e o número de pessoas com deficiência*. Campinas: Revista Brasileira de Estudos Populacionais, v. 21, n. 2, p. 303-321, jul./dez., 2004.

RIBAS, João B. C. *Preconceito contra as pessoas com deficiência*. As relações que travamos com o mundo. São Paulo: Editora Cortez, Coleção Preconceitos, v.4, 2007.

RIBAS, João B. C. *O que são pessoas deficientes*. São Paulo: Editora Brasiliense, 2003 (2ª reimpressão).

RIZZINI, Irene (org.). *Vida nas ruas: trajetórias de vida de crianças e adolescentes nas ruas*. Rio de Janeiro: Editora PUC-Rio; São Paulo: Loyola, 2003.

RIZZINI, Irene. *O século perdido*. Raízes históricas das políticas sociais para a infância no Brasil. Rio de Janeiro: EDUSU, AMAIS Livraria e Editora, 1997.

RIZZINI, Irene; RIZZINI, Irma; BAPTISTA, Rachel e NAIFF, Luciene. *Acolhendo crianças e adolescentes: experiências de promoção do direito à convivência familiar e comunitária no Brasil*. São Paulo: Editora Cortez; Brasília: UNICEF, 2007 (2ª edição).

RIZZINI, Irene; THAPLIYAL, Nisha; PEREIRA, Luciléia. *Percepções e Experiências de Participação Cidadã de Crianças e Adolescentes no Rio de Janeiro*. Florianópolis: Revista Katálysis, v.10, n.2, jul./dez., 2007.

SMITH, A. *Research Forum on Children's Views of Citizenship: Cross-Cultural Perspectives. An Introduction and Overview of Results*. Dunedin: University of Otago, New Zealand. Oslo: Symposium on Children and Young People's Views on Citizenship and Nation Building at Conference Childhoods. Oslo, Norway, June 29th – July 3rd, 2005.

Anexos

Anexo 1

Grupos de idade	POPULAÇÃO RESIDENTE								
	Total (1) (2)	TIPO DE DEFICIÊNCIA							Nenhuma destas deficiências (4)
		Pelo menos uma das deficiências enumeradas	Deficiência mental permanente	DEFICIÊNCIA FÍSICA		Incapaz, com alguma ou grande dificuldade permanente de envergar	Incapaz, com alguma ou grande dificuldade permanente de ouvir	Incapaz, com alguma ou grande dificuldade permanente de caminhar ou subir escadas	
				Tetraplegia, paraplegia ou hemiplegia permanente	Falta de membro ou de parte dele (3)				
Total	14.392.106	2.131.762	254.445	85.599	35.367	1.383.876	468.759	775.653	12.098.315
		14,8	1,8	0,6	0,2	9,6	3,3	5,4	84,1
0 a 4 anos	1.221.212	25.144	8.139	1.297	518	5.446	2.477	12.307	1.174.405
		2,1	0,7	1,	,	,4	,2	1,	96,2
5 a 9 anos	1.195.504	48.914	12.572	2.254	834	26.864	9.103	7.801	1.128.967
		4,1	1,1	0,2	,1	2,2	,8	,7	94,4
10 a 14 anos	1.203.138	70.833	15.386	2.257	874	45.789	11.384	9.131	1.117.259
		5,9	1,3	0,2	,1	3,8	,9	,8	92,9
15 a 17 anos	762.888	44.964	9.083	1.430	787	28.948	6.238	5.873	709.427
		5,9	1,2	,2	,1	3,8	,8	,8	93,
18 anos e mais	9.456.141	1.907.202	201.892	77.193	31.642	1.254.674	434.670	735.635	7.455.671
		20,2	2,1	0,8	0,3	13,3	4,6	7,8	78,8

Fonte: IBGE, Censo Demográfico 2000.

(1) As pessoas incluídas em mais de um tipo de deficiência foram contadas apenas uma vez. (2) Inclusive as pessoas sem declaração destas deficiências. (3) Falta de perna, braço, mão, pé ou dedo polegar. (4) Inclusive as pessoas sem qualquer tipo de deficiência.

Anexo 2

TABELA 1
Distribuição das crianças e adolescentes com deficiência nos abrigos específicos,
segundo sexo, idade, cor, escolaridade e fonte de renda. 2007 n=112

CARACTERÍSTICA	N	%
Sexo		
Masculino	67	59,8
Feminino	45	40,2
Idade		
2 a 4 anos	6	5,4
5 a 9 anos	14	12,5
10 a 14 anos	49	43,7
15 a 18 anos	43	38,4
Cor		
Branca	33	29,5
Preta	36	32,1
Parda	39	34,8
Informação ignorada	4	3,6
Escolaridade		
Analfabeto	91	81,3
Ensino Fundamental Incompleto	12	10,7
Outros	7	6,3
Informação ignorada	2	1,8
Renda		
Não tem renda	98	87,5
Benefício ou pensão	11	9,8
Trabalho próprio	2	1,8
Benefício ou pensão + renda familiar	1	0,9

Fonte: Pesquisa "Do confinamento ao acolhimento: mudando a prática de institucionalização de crianças e adolescentes com deficiência no Estado do Rio de Janeiro" – CIESPI - CNPq/MS

TABELA 2

Distribuição percentual e absoluta das crianças e adolescentes com deficiência, em abrigos mistos, segundo sexo e faixa etária. 2007 n=61

CARACTERÍSTICA	N	%
Sexo		
Masculino	34	55,7
Feminino	27	44,3
Idade		
2 a 4 anos	2	3,3
5 a 9 anos	12	19,7
10 a 14 anos	25	41,0
15 a 18 anos	21	34,4
Informação ignorada	1	1,6
Cor		
Branca	18	29,5
Preta	14	23,0
Parda	27	44,3
Informação ignorada	2	3,3
Escolaridade		
Analfabeto	20	32,8
Sabe ler e escrever	1	1,6
Ensino Fundamental incompleto	34	55,7
Outros*	6	9,8
Renda		
Não tem renda	53	86,9
Benefício ou pensão	4	6,6
Trabalho próprio	1	1,6
Informação ignorada	3	4,9

* Segundo grau, EJA (Educação para Jovens e Adultos), Pré-escola, Escola especial.

Fonte: Pesquisa "Do confinamento ao acolhimento: mudando a prática de institucionalização de crianças e adolescentes com deficiência no Estado do Rio de Janeiro" – CIESPI - CNPq/MS

TABELA 3
 Percentual de crianças e adolescentes com deficiência nos abrigos específicos
 segundo cada motivo de encaminhamento para o sistema, 2007

MOTIVO DO ENCAMINHAMENTO PARA O SISTEMA	N	%
Carência de recursos materiais da família	52	46,4
Quadro clínico do assistido	37	33,3
Abandono pelos pais/responsáveis	31	27,7
Maus tratos praticados pelos pais/responsáveis	25	22,3
Falta de suporte da rede de serviços	13	11,6
Situação de rua	12	10,7
Quadro psíquico do assistido	5	4,5
Abuso sexual praticado por outros *	1	0,9
Outros motivos **	27	24,1
Nenhum	1	0,9
Informação ignorada	5	4,5

*moradores da comunidade, vizinhos ou outros familiares.

**quadro psíquico dos pais/responsáveis, falecimento dos pais/responsáveis, prisão do responsável, entre outros.

Fonte: Pesquisa "Do confinamento ao acolhimento: mudando a prática de institucionalização de crianças e adolescentes com deficiência no Estado do Rio de Janeiro" – CIESPI - CNPq/MS

TABELA 4
 Percentual de crianças e adolescentes com deficiência nos abrigos mistos
 segundo cada motivo de encaminhamento para o sistema, 2007

MOTIVO DO ENCAMINHAMENTO PARA O SISTEMA	N	%
Maus tratos praticados pelos pais/responsáveis	23	37,7
Carência de recursos materiais da família	20	32,8
Abandono pelos pais/responsáveis	13	21,3
Situação de rua	12	19,7
Quadro psíquico do assistido	11	18,0
Abuso sexual praticado pelos pais ou responsáveis	8	13,1
Quadro clínico do assistido	6	9,8
Falta de suporte da rede de serviços	3	4,9
Abuso sexual praticado por outros*	3	4,9
Outros motivos**	22	36,1
Informação ignorada	4	6,6

*moradores da comunidade, vizinhos

**Falecimento dos pais, quadro psíquico dos pais, abuso sexual praticado pelo padrasto, risco de abuso, risco de vida, problemas de saúde dos pais, idade avançada da avó, situação de rua da mãe e da criança.

Fonte: Pesquisa "Do confinamento ao acolhimento: mudando a prática de institucionalização de crianças e adolescentes com deficiência no Estado do Rio de Janeiro" – CIESPI - CNPq/MS