

1

Introdução

Esta dissertação é fruto de pesquisas, vivências e reflexões. As pesquisas e as reflexões devem seguir parâmetros estabelecidos para que a coerência e a lógica acadêmica sejam respeitadas. As vivências, por sua vez, mesmo à serviço da estrutura do estudo, trazem experiências únicas e intransferíveis; elas inspiram o que a pesquisa investiga e a reflexão encontra. Por isso, neste texto, algumas vivências - pequenos fragmentos de histórias - ilustram o tema que será investigado: as especificidades do processo de institucionalização de crianças e adolescentes com deficiência.

Dentre as vivências que motivaram e orientaram as investigações desta dissertação, está a minha experiência profissional em um projeto¹ que tinha por objetivo reinserir, às famílias de origem, crianças e adolescentes com deficiência que se encontravam abrigadas em instituições públicas. Nesta experiência, tive a oportunidade de conhecer todos os abrigos para crianças e adolescentes com deficiência no Estado do Rio de Janeiro, suas equipes e, principalmente, centenas de crianças, adolescentes e adultos que viviam nestas instituições. Tive contato com várias dessas crianças e suas famílias, ouvi suas histórias, li seus prontuários e processos judiciais e tentei colaborar, quando possível, para que essas crianças e suas famílias pudessem voltar a viver juntas. Várias histórias, muitos impasses e inúmeras dificuldades atravessaram esta experiência.

O primeiro contato com essas crianças e suas famílias, apesar de distante no tempo, é o que mais prontamente chega à lembrança. Não por acaso, é a experiência que melhor ilustra os temas envolvidos na discussão deste estudo.

Estava a caminho da primeira visita domiciliar do Projeto. Em Paciência, um bairro da Zona Oeste carioca, procurávamos uma mulher que havia retornado para casa há pouco mais de um ano. Joana² tinha então 34 anos, e destes, 29 vividos em

¹ O Projeto de Reinserção Familiar (PRF) é uma ação desenvolvida pela ONG MOTE Social em parceria com a FIA - Fundação para Infância e Adolescência desde 2001. Participei deste projeto entre os anos de 2001 e 2007.

² Os nomes utilizados neste relato são fictícios.

instituições de abrigo. Ela havia retornado para casa por decisão da instituição. Depois de alguns contra-tempos para localizar a rua dentro da comunidade, encontramos Joana e sua mãe, a Sra.Alzira. Joana estava na rua, colocando areia em um carrinho-de-mão que deveria ser levado para sua casa, onde sua mãe realizava uma pequena reforma. Ela nos recebeu um tanto desconfiada, falando de uma forma agressiva e queixando-se muito pois, ao terminar de encher o carrinho de areia, este ficou pesado demais para ela carregar. Ajudamos a tirar um pouco da areia e ela pôde seguir- este foi nosso primeiro contato. Joana possuía um déficit cognitivo de grau moderado, com relativa autonomia para as tarefas do cotidiano. Além disso, apresentava crises convulsivas seqüenciais, algo que só era controlado em atendimentos hospitalares de emergência.

A recepção da Sra. Alzira não foi diferente. A mulher, cujos vincos do rosto expressavam as dificuldades da vida e muito mais que os seus 60 anos, nos recebeu de forma rude e desconfiada, claramente descrente de que a nossa chegada pudesse trazer algum tipo de ajuda. Apesar disso, ela nos contou um pouco de sua história. A Sra.Alzira teve 7 filhos, todos com algum tipo de comprometimento mental. Relatou que, por não contar com o suporte do genitor e de familiares, levou os filhos ao Juizado de Menores e “internou”(sic) todos eles. Sem saber precisar datas e a seqüência exata dos acontecimentos, a Sra.Alzira diz que com o passar dos anos, um a um, eles foram retornando, porém os que apresentavam maior comprometimento mental permaneceram: foi o caso de Joana. Um outro filho, Manoel, na época da nossa visita ainda se encontrava internado em uma clínica psiquiátrica em Jacarepaguá. Os outros filhos, todos adultos, moravam na mesma comunidade. Depois desse primeiro contato, nossa história com Joana e sua mãe durou quase três anos. Orientamos a Sra.Alzira em questões básicas como a administração da medicação da filha (ela não sabia ler e o médico assistente se recusava a dar importância a isso), e também em encaminhamentos especializados para obtenção dos benefícios previdenciários garantidos em lei.

A história de Joana e de sua mãe, apesar de inscrita em circunstâncias pessoais, permite interrogar sobre a complexidade temática que incide sobre o percurso institucional de crianças e adolescentes com deficiência. Neste sentido, esta

dissertação defende a tese de que há especificidades no processo de institucionalização de crianças e adolescentes com deficiência, em relação ao percurso das crianças em situação de risco. Partindo desta perspectiva, é importante interrogar: O que diferencia a trajetória institucional das crianças com deficiência em relação às aquelas “sem deficiência”? O que sustenta as especificidades da institucionalização desta população? Qual a relação entre essas especificidades e o processo de confinamento institucional? Estas perguntas se convergem nos objetivos desta dissertação: identificar as especificidades do processo de institucionalização de crianças e adolescentes com deficiência e investigar a relação dessas especificidades com a longa permanência institucional.

A partir do aprofundamento no tema da institucionalização de crianças com deficiência, é possível identificar o marco principal desta especificidade: **a interseção temática entre a história das políticas assistenciais voltadas à infância *desvalida* e o processo de ascensão do saber médico-psiquiátrico**. Ou seja, as especificidades da institucionalização da infância com deficiência se localizam na interseção entre os antecedentes históricos que caracterizaram as iniciativas da assistência-social voltadas à infância *desvalida* e aqueles presentes no nascimento da psiquiatria enquanto ciência médica. Neste sentido, são pontos importantes de análise: (1) o processo de assimilação da infância *anormal* pelas instituições psiquiátricas, (2) a ideia de *tratamento* enquanto perspectiva norteadora da internação e (3) o confinamento institucional enquanto principal efeito desta interseção.

As análises desta dissertação se organizam em três partes. A primeira, que tem como foco a temática da infância enquanto objeto das ações da assistência social, busca identificar os fatores que operaram historicamente para a construção das iniciativas de assistência à *infância desvalida* centradas no modelo da instituição total.

A segunda parte aprofunda a investigação das especificidades da infância com deficiência. Ela tem como objetivo identificar e analisar as características do processo de ascensão da psiquiatria no século XIX. Esta análise contempla dois focos: (1) a relação entre tratamento manicomial e práticas de confinamento e (2) o processo de assimilação da infância *anormal* pelo saber psiquiátrico.

A terceira parte aborda os marcos principais das especificidades da institucionalização das crianças com deficiência, tendo como base a análise dos resultados da pesquisa “Do confinamento ao acolhimento”³.

1.1 Limites da investigação

As investigações desta dissertação estabelecem seus próprios limites. O tema da institucionalização de crianças e adolescentes com deficiência aponta para algumas particularidades. Por que crianças com deficiência são institucionalizadas, independente da categoria nosológica que as identifica? A impossibilidade de um amplo resgate histórico específico desta temática, necessário para responder esta pergunta, reedita-se nas escassas produções acadêmicas atuais sobre o tema.

Este estudo não se pretende histórico no sentido de localizar fontes primárias que identifiquem o percurso da institucionalização de crianças e adolescentes com deficiência. Ele busca analisar, a partir de literaturas distintas, as pistas que possibilitam a compreensão de um campo de especificidades da institucionalização desta população em relação às crianças em situação de risco social.

Alguns textos são fundamentais para as discussões desta dissertação. No que se refere aos contextos sócio-históricos específicos da assistência à infância, serão utilizados como referência os textos de Philippe Ariès e Jaques Donzelot. A compreensão dos antecedentes históricos do processo de institucionalização seguirá as análises de Michel Foucault na obra “História da Loucura na Idade Clássica”, principalmente nas considerações do autor acerca da *grande internação* na Europa do século XVII.

No que se refere à realidade brasileira, as discussões irão se apoiar nas análises de Jurandir Freire Costa acerca da influência da estratégia higienista sobre as

³ A pesquisa “Do confinamento ao acolhimento: mudando a prática de institucionalização de crianças e adolescentes com deficiência no Estado do Rio de Janeiro” foi realizada pelo CIESPI (em convênio com a PUC-RJ) no período de 2006 a 2008. Este projeto foi coordenado pela Professora Irene Rizzini, do Departamento de Serviço Social da PUC-Rio e contou com recursos do Ministério da Saúde (MS) e do CNPq. Participei desta pesquisa como bolsista CNPq de apoio técnico (AT) no período de 2006/2007 e, como colaborador, de 2007 a 2008.

famílias burguesas, e nos estudos de Irene Rizzini sobre as características das iniciativas de assistência à *infância desvalida* na transição dos séculos XIX e XX.

A análise do processo de ascensão do saber psiquiátrico está baseada na obra de Robert Castel, *A Ordem Psiquiátrica - A idade de Ouro do Alienismo*, principalmente no que se refere à definição dos elementos constituintes deste processo na formação da *síntese asilar*. Para este tema, também são importantes as contribuições de Joel Birman na análise das dimensões do *tratamento moral* e da *higiene moral*, bem como na identificação da *periculosidade social* enquanto critério para as internações psiquiátricas.

A caracterização do processo de assimilação das *anormalidades* da infância pelo saber psiquiátrico está baseada nas obras de Michel Foucault e, principalmente, na tese de Lilia Lobo, *Os infames da história: a instituição das deficiências no Brasil*. A descrição da transição- epistemológica e social- do mandato institucional da psiquiatria no sentido de absorver as múltiplas variações da *criança anormal* é fundamental para a compreensão do processo de expansão das instituições psiquiátricas para crianças e adolescentes com deficiência.

Como recurso para a demonstração das especificidades da institucionalização da infância com deficiência, este estudo inclui a análise dos dados da pesquisa “Do confinamento ao acolhimento”. Este projeto realizou uma pesquisa de campo nos abrigos para crianças e adolescentes com deficiência, do estado do Rio de Janeiro, com o objetivo de investigar o fenômeno da institucionalização. Por conta desse recorte, as demonstrações baseadas nos resultados da pesquisa estão restritas às limitações regionais de sua amostra, abstendo-se de possíveis generalizações.

Este estudo não se estende à análise atual das políticas intersetoriais que tratam do tema da institucionalização de crianças e adolescentes com deficiência. Ele prioriza o processo histórico da construção das especificidades dessa população, e por isso, não se ocupa das recentes iniciativas legislativas, bem como da potente reorientação dos modelos assistenciais. Não se trata de atribuir descrédito aos avanços das políticas intersetoriais, ao contrário: este estudo pretende contribuir para a compreensão das especificidades do tema, e com isso, fomentar os esforços atuais para o enfrentamento dos impasses. Com isso acredita que, da mesma forma que as

matrizes históricas do passado deixaram suas marcas na atualidade, as inovações do presente são vigorosas forças de transformação do futuro.