

A institucionalização de crianças e adolescentes com deficiência: contexto atual e as heranças do passado

As referências de análise desta dissertação situam a temática da institucionalização de crianças e adolescentes com deficiência como um processo que porta especificidades em relação à trajetória das políticas assistenciais voltadas à infância pobre. Neste sentido, parte-se da tese de que estas especificidades seguiram o caminho trilhado pelos eixos constituintes da epistemologia psiquiátrica do século XIX. Sobre a base comum da *periculosidade social* - na sua ambigüidade estrutural de proteger a *idiotia* das influências prejudiciais do meio social e, ao mesmo tempo, proteger a sociedade do comportamento insensato do *idiota* (Birman,1978) - a assimilação da infância pelo saber psiquiátrico se deu a partir de uma dupla inserção. A primeira, *social*, que, a cargo da *higiene moral*, buscou investigar nos comportamentos delinquentes os sinais da infância (Donzelot,1986; Foucault,2002). A outra, *médico-pedagógica* que, sob os princípios do *tratamento moral*, situa a assimilação da infância pela psiquiatria a partir da conjugação da noção de desenvolvimento e do tratamento das vontades oriundas do instinto (Lobo,1997; Foucault,2006). Foi, portanto, a partir destes elementos históricos que esta dissertação sustentou o pressuposto das especificidades da institucionalização de crianças e adolescentes com deficiência.

Com o objetivo de ilustrar a tese de que estas especificidades seguem o caminho trilhado pela psiquiatria do século XIX, este estudo pretende articular os fundamentos históricos da *higiene moral* e do *tratamento moral* com os dados relativos ao desenho atual da institucionalização de crianças e adolescentes com deficiência.

O esquema analítico dessa articulação seguirá o diálogo com os elementos apontados por Castel (1978) como os eixos responsáveis para a configuração do que ele denominou de uma *política de saúde mental*. Ao seguir este esquema, será demonstrado que os elementos constituintes da *síntese asilar* da ordem psiquiátrica do século XIX encontram paralelo nas características do processo de

institucionalização de crianças e adolescentes com deficiência. Neste sentido, será possível identificar que o cenário da institucionalização desta população conta com a especificidade de um *código teórico* (comprometimento mental e o *critério negativo da falta* enquanto principais características nosológicas), com um *dispositivo institucional* (os abrigos específicos para pessoas com deficiência) e com uma *tecnologia de intervenção* (o abrigamento que produz separação e exclui a dimensão provisoriidade). Neste cenário, o principal efeito deste sistema será a longa permanência institucional, característica primária de convergência com a *ordem psiquiátrica*, que atravessa de forma transversal todos os elementos da *síntese asilar*.

Para apreender o cenário atual da institucionalização dessa população serão utilizados os dados da pesquisa “Do confinamento ao acolhimento: mudando a prática de institucionalização de crianças e adolescentes com deficiência no estado do Rio de Janeiro”. Esse projeto de pesquisa revelou, de forma inédita, dados importantes acerca da população de crianças e adolescentes com deficiência institucionalizada em abrigos públicos no estado do Rio de Janeiro. Neste sentido, a análise dos resultados da pesquisa permite compreender a complexidade que envolve a temática da institucionalização da infância com deficiência.

A descrição do percurso da pesquisa *Do confinamento ao acolhimento*, principalmente naquilo que se refere à sua estratégia metodológica, é uma etapa importante para a compreensão de uma dimensão de *invisibilidade*⁵⁴ que envolve o tema da institucionalização de crianças e adolescentes com deficiência, tanto no que se refere à falta de informações das instâncias operadoras das políticas de assistência social e saúde mental, quanto ao que diz respeito às escassas produções acadêmicas sobre o assunto.

4.1. Os objetivos da pesquisa e o foco metodológico

Os objetivos da pesquisa *Do confinamento ao acolhimento* estão diretamente relacionados (1) à caracterização das crianças e adolescentes com deficiência

⁵⁴ A condição de *invisibilidade* ao tema foi atribuída pela equipe da pesquisa “Do confinamento ao acolhimento”. Ver material do seminário *Institucionalização de crianças e adolescentes com deficiência: desafios e caminhos*(CIESPI,2008)- Apresentação e Prefácio.

institucionalizados no estado do Rio de Janeiro e (2) à compreensão das “racionalidades” que orientam os encaminhamentos dessa população aos abrigos. Neste sentido, os objetivos específicos foram organizados em quatro eixos análise:

Eixo 1: As crianças e os adolescentes abrigados;

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

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

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

O planejamento da pesquisa foi guiado por um norte metodológico, sintetizado pela pergunta-objetivo: *Quem abriga? E por que abriga?* Essas interrogações, base sobre a qual os eixos da pesquisa se estruturaram, possuíam dois pólos de investigação: (1) caracterização das crianças e adolescentes institucionalizados e (2) identificação e caracterização do processo de encaminhamento de crianças e adolescentes com deficiência para os abrigos, bem como a participação dos seus agentes - família, conselheiros tutelares, profissionais especializados, representantes do Ministério Público e dos Juizados da Infância e da Juventude, entre outros. A partir do campo de interesse do projeto, expresso por esses dois pólos de investigação, a pesquisa não privilegiou a avaliação da qualidade do atendimento institucional do conjunto de abrigos. Essa escolha transparece uma direção afirmativa de trabalho: o cuidado de crianças e adolescentes, sejam pessoas com deficiência ou não, deve ter como *lócus* prioritário o ambiente familiar e comunitário, além de outros espaços abertos à interação e inclusão social.

4.2. A busca pelos abrigos e a dimensão da *invisibilidade* institucional

A primeira etapa do projeto foi dedicada à identificação dos abrigos que atendiam crianças e adolescentes com deficiência. Neste sentido, buscou-se os órgãos oficiais que possuem, dentro do seu leque de atribuições, relação direta de trabalho

com os abrigos para crianças e adolescentes no estado do Rio de Janeiro. No entanto, verificou-se que nenhuma instância pública que atua nesta temática, seja do poder executivo estadual, seja dos órgãos de controle e fiscalização do poder judiciário, dispunha, à época, de informações atualizadas acerca do conjunto de instituições de abrigo em funcionamento no estado do Rio de Janeiro. Por essa razão, a equipe de pesquisa verificou a necessidade de identificar, preliminarmente, todos os abrigos para crianças e adolescentes no estado do Rio de Janeiro. Embora a pesquisa não tivesse o compromisso de visitar todos os abrigos do estado, e tampouco realizar um censo de toda população de crianças e adolescentes com deficiência institucionalizada, era necessário que o universo a ser pesquisado fosse conhecido a fim de empreender a catalogação dessas instituições, e com isso, estabelecer os critérios para a seleção de um conjunto de instituições como amostra da pesquisa.

4.2.1. Fontes de pesquisa

O levantamento das instituições de abrigo que prestam atendimento a crianças e adolescentes com deficiência respeitou algumas etapas preliminares à verificação de campo. Partindo das especificidades da população investigada, a escolha das fontes de pesquisa deveria privilegiar as instâncias públicas que participam, como agentes diretos, do processo de encaminhamento de crianças e adolescentes para os abrigos. A necessidade de respeitar o parâmetro da infância, no entanto, não poderia excluir a particularidade da deficiência. Ou seja, ao considerar a idéia de que as discussões relativas a este tema situam-se em uma zona de interseção entre a história da assistência à infância e o processo de constituição epistemológica da psiquiatria, como assegurar que essa população não se encontrava institucionalizada nas clínicas e hospitais psiquiátricos? A opção em buscar os abrigos para, em seguida, identificar o grupo de instituições voltadas ao atendimento de pessoas com deficiência se deu por dois motivos. O primeiro refere-se à condição da infância, que inclui a participação de órgãos de controle como Conselhos Tutelares e Juizados da Infância e Juventude em todas as questões relativas a crianças e adolescentes, independente das

particularidades da deficiência⁵⁵. A segunda razão reside no fato de que, desde de 2001, aplica-se uma diretriz que pactua o monitoramento de todas as internações psiquiátricas de crianças e adolescentes no estado do Rio de Janeiro⁵⁶.

Diferente do município do Rio de Janeiro, onde o Conselho Municipal de Defesa dos Direitos da Criança e do Adolescente (CMDCA) dispunha de um levantamento recente dos abrigos em funcionamento⁵⁷, o trabalho de coleta de dados nos demais municípios do estado contou, como etapa preliminar, com a escolha de fontes primárias que tivessem legitimidade para fornecer tais informações. Com esse objetivo, foram escolhidas as seguintes fontes de consulta:

- Conselhos Tutelares;
- Conselhos Municipais de Defesa dos Direitos da Criança e do Adolescente (CMDCA);
- Conselho Estadual de Defesa dos Direitos da Criança e do Adolescente (CEDCA);
- Fundação para Infância e Adolescência (FIA)

As opções pelos Conselhos Tutelares e pelos CMDCA se deram em razão das suas ações em nível local. O CEDCA foi escolhido por ser o órgão centralizador das informações municipais dos CMDCA.

A consulta à Fundação para Infância e Juventude (FIA) justifica-se por duas razões. A primeira por ser esta fundação, no âmbito do governo estadual, o órgão responsável pelo planejamento e execução das políticas de assistência social para a infância e adolescência. A segunda razão, consequência direta da primeira, refere-se

⁵⁵ BRASIL. Lei n. 8.069, de 13 de julho de 1990-Estatuto da Criança e do Adolescente.

⁵⁶ *Fórum Inter-Institucional para o Atendimento em Saúde Mental de Crianças e Adolescentes no Estado do Rio de Janeiro* (Resolução SES-RJ 1485)- Protocolo de 19 de julho de 2001.

⁵⁷ No município do Rio de Janeiro, foram utilizados como fonte de pesquisa os materiais, até então recentes, de levantamentos realizados pelas ONGs Ex-cola e Associação Brasileira Terra dos Homens. Esses estudos, que foram realizados a pedido do CMDCA entre 2003 e 2005, traziam informações sobre as instituições de abrigo em funcionamento no município do Rio de Janeiro. A pesquisa *Do confinamento ao acolhimento* utilizou este cadastro como ponto de partida para o levantamento das instituições do município do Rio de Janeiro, uma vez que após 2005, segundo os órgãos oficiais, não houve nenhum novo pedido de registro de novas instituições. Através de contatos telefônicos com os abrigos identificados, verificou-se que das 96 instituições identificadas anteriormente, apenas 50 entidades estavam em pleno funcionamento, ou seja, uma redução de 48% em relação aos abrigos identificados um ano antes.

ao fato da maioria das instituições de abrigo específicas para crianças e adolescentes com deficiência estarem conveniadas ao poder público estadual através da FIA.

4.2.2. Os Conselhos Tutelares e os CMDCA's

A partir das listagens de todos os Conselhos Tutelares e CMDCA's de 91 municípios do estado do Rio de Janeiro (sem o município do Rio de Janeiro), fornecidas pelo CEDCA, o contato com estes colegiados se deu em duas etapas. Na primeira, realizada entre julho de 2006 e janeiro de 2007, foram contatados todos os municípios pertencentes à Região Metropolitana⁵⁸, uma vez que essa região detinha uma maior concentração de Conselhos Tutelares. Em seguida, foi aplicado o mesmo procedimento para os demais municípios do estado entre outubro de 2006 a março de 2007⁵⁹.

A etapa da pesquisa destinada ao contato com os Conselhos Tutelares e CMDCA's demandou mais tempo do que o previsto. Na medida em que se foi avançando nos contatos (foram realizadas, aproximadamente, 550 ligações), percebia-se que vários telefones estavam errados ou não existiam mais⁶⁰. As maiores dificuldades se deram junto aos pequenos municípios, onde ocorreram alguns empecilhos: muitos não têm telefone próprio e utilizam algum telefone público ou celular de algum membro do Conselho; um número considerável de casos onde havia acumulação de funções - o conselheiro de direitos também era o conselheiro tutelar do município.⁶¹

⁵⁸ Compreende os municípios de Belford Roxo, Duque de Caxias, Guapimirim, Itaboraí, Japeri, Magé, Mesquita, Nilópolis, Niterói, Nova Iguaçu, Paracambi, Queimados, São Gonçalo, São João de Meriti, Seropédica e Tanguá. (exceto Rio de Janeiro) Fonte: Secretaria Estadual de Saúde- Rio de Janeiro.

⁵⁹ Nessas ligações, foi solicitado aos conselheiros - dos Conselhos Tutelares e dos CMDCA's - a lista dos abrigos para crianças e adolescentes existentes em seu município de atuação; as informações foram repassadas por telefone, fax ou e-mail. Vale ressaltar que, nestas ligações, foi privilegiado o contato com os próprios conselheiros já que cabe a esses, e não às equipes técnicas ou demais funcionários, a decisão sobre a adoção da medida de abrigo, bem como o contato com as instituições.

⁶⁰ Nesses casos, foram realizados contatos com as Secretárias de Assistência e Promoção Social e, em alguns municípios, direto com as prefeituras.

⁶¹ Por essa razão, foi comum ser necessário fazer várias ligações até conseguir chegar a algum conselheiro, seja no próprio conselho, no seu telefone particular ou em outro local de trabalho. Isto

No que se refere ao êxito dos contatos telefônicos, obteve-se o seguinte resultado: foram contatados 83,6% dos CMDCA's do estado (77 do total de 92 municípios) e 95,95% dos Conselhos Tutelares (95 do total de 99)⁶².

4.2.3. As instituições conveniadas à FIA

As informações fornecidas pelos Conselhos Tutelares e CMDCA's foram complementadas pelo cadastro da Fundação para Infância e Adolescência (FIA). A equipe da pesquisa tinha conhecimento de que a maioria dos abrigos especializados no atendimento de crianças e adolescentes com deficiência era formada por instituições próprias do Estado, ou mantinham convênios com o poder público estadual. Em ambos os casos, a Fundação para a Infância e Adolescência é o órgão governamental responsável pela supervisão técnica e mediação de financiamento entre os abrigos e o poder executivo estadual. Neste sentido, foi possível adicionar o conjunto de instituições que atendiam crianças e adolescentes com deficiência aos abrigos identificados junto aos Conselhos Tutelares e CMDCA's.

Os resultados abaixo (Tabela 1) referem-se aos municípios que, segundo os Conselhos Tutelares e CMDCA's, têm abrigos para crianças e adolescentes nas suas respectivas jurisdições. Os dados foram consolidados a partir da divisão regional do estado do Rio de Janeiro e expõem, por região, o número de municípios que informaram positivamente sobre a existência de abrigos e o número de instituições.

aconteceu com maior frequência no contato com os CMDCA's que, em quase todos os pequenos municípios, fazem suas reuniões em espaços cedidos pela prefeitura, sendo somente possível encontrar os conselheiros nos horários de reunião.

⁶² A partir destes contatos, foi possível atualizar, até aquela data, os telefones de boa parte dos Conselhos Tutelares e CMDCA's do estado do Rio de Janeiro. Apesar desta tarefa não compor um dos objetivos do projeto inicial, certamente este cadastro representou o primeiro produto da pesquisa.

Tabela 1: Distribuição das unidades de abrigo informadas pelas fontes consultadas por região do estado do Rio de Janeiro e número de municípios contatados, 2006/2007⁶³

Região	Municípios contatados	nº de abrigos
Região Centro-Sul Fluminense	6	9
Região da Costa Verde	3	4
Região das Baixadas Litorâneas	9	12
Região do Médio Paraíba	8	14
Região Metropolitana	14	122
Região Noroeste Fluminense	1	3
Região Norte Fluminense	8	15
Região Serrana	10	20
Total geral	59	199

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, 2008.

Os demais 31 municípios do estado do Rio de Janeiro, segundo as fontes consultadas, não possuem abrigos para crianças e adolescentes em suas jurisdições.

4.3. Contatos com as instituições e a definição do universo da pesquisa

A partir da consolidação de um cadastro que reuniu as informações fornecidas pelos Conselhos Tutelares, CMDCAS, CEDCA e FIA, iniciaram-se as abordagens aos abrigos. Estes contatos tiveram por objetivo confirmar as informações e, com isso, definir o universo de instituições a ser pesquisado, incluindo o atendimento a crianças e adolescentes com deficiência. Com este propósito, foram estabelecidos os seguintes critérios:

- Seriam elegíveis para o conjunto de instituições pesquisadas aqueles que atendessem crianças e adolescentes com deficiência. Neste caso, não havia restrições em relação a qualquer tipo de deficiência física, mental ou sensorial, além dos casos de comorbidade diagnóstica.

⁶³ Não foi possível verificar a existência de unidades de abrigo em dois municípios: Maricá (Região Metropolitana) e Trajano de Moraes (Região Serrana). Para todos os outros, foi possível contato com pelo menos uma das fontes de consulta (Conselho Tutelar ou CMDCA).

- Considerar-se-iam as instituições que recebessem encaminhamentos de crianças e adolescentes com deficiência, mesmo que a maioria da população abrigada fosse adulta.
- Não seriam consideradas, como abrigos, as instituições pedagógicas que seguem o modelo de *semi-internato*, onde não há um processo judicial de medida provisória de abrigo e, conseqüentemente, transferência de tutela⁶⁴.

A decisão de excluir os abrigos que, no momento da coleta dos dados, atendiam apenas a população adulta não foi tarefa simples. O principal e mais combativo argumento contrário a essa decisão seria a suspeita, que viria a ser confirmada mais tarde pela pesquisa, de que grande parte dos adultos com deficiência ingressou no sistema de abrigamento ainda na infância. Ou seja, a decisão de excluir as instituições que, no tempo presente, só atendem adultos poderia fragmentar a historicidade do tema investigado.

Como argumento em defesa da decisão tomada, pesou o enquadre original da pesquisa em estudar os processos atuais de encaminhamento aos abrigos de crianças e adolescentes com deficiência e a ponderação de que a inclusão do universo de adultos com deficiência tornaria a amostra muito heterogênea e dispersa, prejudicando a análise do conjunto, além de inviabilizar operacionalmente o estudo de campo. Por fim, a caracterização da população adulta com deficiência institucionalizada necessitaria de um desenho metodológico específico, com a inclusão de outro conjunto de fontes primárias de pesquisa. Contudo, a saída das instituições que não recebem crianças e adolescentes não representou, necessariamente, a exclusão total dos adultos, uma vez que foi realizado um levantamento preliminar sobre a população dos maiores de 18 anos, abrigados nas instituições que recebiam o encaminhamento de crianças e adolescentes. Os dados acerca da população adulta com deficiência abrigada, como veremos a frente, serão importantes para algumas discussões comparativas com a realidade dos pacientes psiquiátricos internados em instituições de longa permanência.

⁶⁴ Seguindo o mesmo critério, não foram consideradas como abrigo as instalações dos CIEPs coligados ao *Programa Aluno Residente*.

Os primeiros contatos com os abrigos tinham um objetivo claro: identificar as instituições que recebiam crianças e adolescentes com deficiência, ou seja, as instituições que fariam parte do universo da pesquisa. Neste sentido, havia a necessidade da elaboração de questões que fossem ao mesmo tempo eficientes para essa identificação e possíveis de serem respondidas de imediato por telefone. Os contatos seguiam a seguinte metodologia: após breve explicação da pesquisa para o técnico ou responsável pelo abrigo, confirmava-se a denominação da instituição, o endereço e outros telefones de contato. Em seguida, era perguntado se havia alguma criança ou adolescente com qualquer tipo de deficiência abrigada ou se o abrigo recebe, mesmo que em casos excepcionais, estas crianças. Caso a resposta fosse negativa, o contato era encerrado. Em caso de resposta positiva, outras perguntas eram feitas a fim de se obter as seguintes informações:

- Número de vagas totais/ número de vagas para pessoas com deficiência/ quantos abrigados no momento
- Sexo da população abrigada
- Faixa etária com que o abrigo trabalha (se é a mesma para pessoas com deficiência)
- Dos deficientes, a idade do mais novo e do mais velho
- Tempo de institucionalização do mais velho
- Com que tipo de deficiência eles trabalham (considerar além dos perfis diagnósticos descrição dos tipos de deficiência).

A equipe da pesquisa encontrou muitas dificuldades no contato com as instituições, sobretudo no que se refere aos telefones errados, com defeito, ou que ninguém atendia. Essa dificuldade provocou um atraso considerável no cronograma estabelecido para esta etapa. Além disso, apesar de não representar a maioria, em alguns abrigos, houve contratempos como solicitação de ofícios ou a exigência de entrevista presencial. Nesta primeira fase de contato com os abrigos, que durou de janeiro a julho de 2007, foram realizadas, aproximadamente, 700 ligações telefônicas.

4.4. O mapeamento das instituições

Dos 199 abrigos identificados, 29 não foram contatados por estarem com os telefones incomunicáveis (não atende, ocupado, com defeito, errado ou celular desligado). Outros 14 abrigos foram contatados, mas excluídos da amostra, pois se tratavam de instituições que não atendiam a população infanto-juvenil e, no caso específico de um abrigo, atendia, exclusivamente, crianças e adolescentes com HIV. A decisão de excluir este abrigo da amostra foi baseada na constatação de que a instituição não fazia parte da rede assistencial, frequentemente acionada pelos Conselhos Tutelares. Além disso, as especificidades clínicas de sua clientela em muito se diferenciavam daquelas identificadas nas crianças e adolescentes com deficiência.

Foram identificadas 156 instituições que afirmaram receber, em regime de abrigo, crianças e adolescentes com deficiência. No entanto, identificou-se que 2 abrigos trabalhavam em regime de casa-lar, divididos em unidades menores. No caso destas instituições, uma no Rio de Janeiro (Região metropolitana) com 9 casas e outra em Nova Friburgo (Região Serrana) com 13 casas, optou-se, para efeitos desta pesquisa, considerar cada casa como uma unidade de abrigo. Com isso, o universo das instituições pesquisadas passou a contar com 176 unidades de abrigo.

A opção por incluir as unidades do tipo “casa-lar” no conjunto das unidades de abrigos não foi uma decisão simples. O formato assistencial dessas instituições favorece a tentativa de reprodução de um ambiente doméstico, sobretudo por conta do número reduzido de crianças e adolescentes e pela possibilidade de implementação de rotinas de cuidado diferenciadas⁶⁵. No entanto, além do fato da pesquisa não considerar a qualidade do atendimento como critério para definição institucional, foi decisivo para inclusão o caráter “provisório” do mandato assistencial.

⁶⁵ Ver Almeida e Delgado (2000). *De volta à cidadania: Políticas públicas para crianças e adolescentes*.

4.5. O abrigamento das crianças e adolescentes com deficiência: invisibilidade e indefinições

Após a reunião das 176 unidades de abrigo, estas foram divididas entre: (1) aquelas que disseram atender crianças e adolescentes com deficiência, e (2) as que disseram não atender o público com deficiência. A distribuição está representada na tabela abaixo:

Tabela 2: Número de abrigos que atendem ou não crianças e adolescentes com deficiência, por região do Estado do Rio de Janeiro, 2007

Região	Não (atende)	Sim (Atende)	Total
Região Centro-Sul Fluminense	3	4	7
Região da Costa Verde	-	3	3
Região das Baixadas Litorâneas	3	8	11
Região do Médio Paraíba	2	10	12
Região Metropolitana	52	51	103
Região Noroeste Fluminense	1	2	3
Região Norte Fluminense	4	8	12
Região Serrana	5	20	25
Total	70	106	176
%	39,77%	60,23%	100,00%

Fonte: Pesquisa “Do confinamento ao acolhimento: mudando as práticas de institucionalização de crianças e adolescentes com deficiência no Estado do Rio de Janeiro” CIESPI – CNPq/MS, 2008.

Conforme demonstrado acima, identificou-se que 60,23% das instituições afirmaram atender crianças e/ou adolescentes com deficiência, enquanto que 39,77% responderam que não atendem este público.

A pergunta acerca do atendimento de crianças e adolescentes com deficiência, embora objetiva, portava alguns problemas na coleta e na interpretação da resposta. Em primeiro lugar, como foi observado pela equipe da pesquisa, a resposta carregava um peso valorativo: a afirmação de não prestar atendimento, em regime de abrigo, a crianças e adolescentes com deficiência era sempre acompanhada por uma justificativa que apontava para as particularidades e limites dos recursos institucionais. Apesar deste “constrangimento”, verificado nos relatos dos abrigos que

afirmaram não atender crianças e adolescentes com deficiência, não há no Estatuto da Criança e do Adolescente (Lei 8069) nenhuma referência específica à obrigatoriedade dos abrigos neste tipo de atendimento. De qualquer modo, havia o risco deste “constrangimento”, mesmo sem a respectiva implicação legal, interferir diretamente na confiabilidade das respostas.

Além disso, os contatos telefônicos revelaram respostas ambíguas em relação a uma definição sobre o atendimento ou não de crianças e adolescentes com deficiência, dificultando a categorização dos resultados em sim (atendemos) e não (não atendemos). Segue abaixo, dentre as respostas identificadas, aquelas que ilustram essa dificuldade de categorização:

Sim – Atendem crianças ou adolescentes com deficiência

Sim, mas nunca atendeu – A instituição diz que atende crianças ou adolescentes com deficiência, porém nunca houve alguma abrigada.

Sim, mas nenhum abrigado no momento – A instituição já atendeu criança ou adolescente com deficiência, porém não há nenhum abrigado no momento.

Não – A instituição não atende crianças ou adolescentes com deficiência.

Não, mas algum abrigado no momento – Foi respondido que a instituição não atende crianças e adolescentes com deficiência, porém, naquele momento, havia pelo menos uma criança com deficiência abrigada.

Diante da diversidade e ambigüidade das respostas dadas pelos abrigos quanto à pergunta “atende criança ou adolescentes com deficiência?”, tornar-se-ia duvidoso, além de excessivamente subjetivo, o enquadramento de algumas delas no binômio Sim/Não, principalmente as respostas “Sim, mas nunca atendeu” e “Não, mas algum abrigado no momento”. Como alternativa para a resolução desse impasse, as respostas foram definidas a partir de um novo princípio - a *disponibilidade para o atendimento*. Com isso, as respostas “Sim, mas nunca atendeu”, “Sim, mas nenhum abrigado no momento” e “Não, mas algum abrigado no momento”, para os fins da pesquisa, entraram na amostra com respostas positivas, já que o objetivo primordial desse levantamento estava (1) no mapeamento das unidades que portavam disponibilidade para a recepção de crianças e adolescentes com deficiência e, por essa

razão, seriam acionadas pelas instâncias encaminhadores e (2) no levantamento da população de crianças e adolescentes com deficiência abrigados no estado do Rio de Janeiro.

A opção de estabelecer um princípio organizador para essas respostas - efetivamente ambíguas e, no primeiro momento, não mensuráveis - merece atenção especial por duas razões. A primeira porque se refere a uma dimensão importante na constante tensão entre dados objetivos, geralmente representados por valores absolutos ou percentuais, e análises qualitativas, estas associadas a relatos descritivos de natureza analítica. Esta tensão, onde geralmente se busca conciliar as dimensões *quanti* e *quali* a serviço de uma análise mais abrangente, como foi o caso dessa pesquisa, normalmente respeita o rigor metodológico do processo constitutivo de cada dimensão. No caso em questão, fica visível que essa tensão teve um desdobramento peculiar: a compreensão qualitativa, não só complementou, mas emprestou um novo princípio analisador ao impasse criado pela ambigüidade das respostas, sem com isso, invalidá-las ou incorrer em interpretações reducionistas. Neste caso, ao deslocar e ampliar, a essência da informação do fato objetivo de “atender ou não” para o princípio da *disponibilidade*, foi possível, a partir de uma “intervenção” qualitativa, além de encontrar uma saída legítima para o impasse, construir um outro entendimento acerca desta pergunta, aparentemente rígida em sua objetividade.

A segunda razão, tributária direta da primeira, se refere ao sentido inerente ao princípio organizador *disponibilidade*. A necessidade de recorte de situações problema passa, na maioria das vezes, por analisar o fenômeno pesquisado a partir do paradigma das especificidades, recurso de importante valor para a instigação investigatória das particularidades sociais, históricas, políticas e ideológicas de um determinado fenômeno⁶⁶. No entanto, esse modelo de compreensão que orienta a investigação pelas especificidades porta limitações, como no caso em questão. Por conta dessa limitação, a definição objetiva de uma pergunta fechada teve que admitir

⁶⁶ Como exemplo dessa influência paradigmática das *especificidades*, a pesquisa *Do confinamento ao acolhimento*, como será visto, definiu duas categorias de abrigo para crianças e adolescentes com deficiência (específicos e mistos). Também esta dissertação parte do pressuposto de que a realidade de crianças e adolescentes com deficiência institucionalizadas porta dimensões específicas.

um sentido, senão distinto, complementar ao original - a objetividade de *atender ou não*, enquanto marca da especificidade da instituição teve que dar lugar a algo mais fluído, a *disponibilidade para atender*. Além de uma solução metodológica para o impasse das respostas, essa passagem fornece pistas em relação à *invisibilidade* e às indefinições que cercam as medidas de abrigo para crianças e adolescentes com deficiência, principalmente no que se refere à “fluidez” dos perfis de atendimento⁶⁷. Ou seja, na medida em que há uma solicitação de abrigamento, o perfil da instituição pode ser flexível. Neste sentido a categoria *disponibilidade para* trouxe um entendimento familiar às práticas institucionais dirigidas às peculiaridades do abrigamento de crianças e adolescentes com deficiência.

A partir do reagrupamento das respostas fornecidas pelos abrigos, tendo como marco analítico a disponibilidade para o atendimento de crianças e adolescentes com deficiência, foram identificadas **108** instituições. Destes abrigos, colhemos outras informações como: número de crianças com deficiência abrigadas, número total de vagas, sexo e faixa etária. As próximas tabelas se referem a estes abrigos. Não foram feitas mais perguntas às outras 68 instituições que relataram não ter disponibilidade para o atendimento de crianças e adolescentes com deficiência em regime de abrigo.

Tabela 3: 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, 2006/2007

Região	nº de instituições	Total de vagas informadas*	Vagas por Região (%)
Região Centro-Sul Fluminense	5	127	6,02%
Região da Costa Verde	3	83	3,94%
Região das Baixadas Litorâneas	8	110	5,22%
Região do Médio Paraíba	10	227	10,77%
Região Metropolitana	52	946	44,88%
Região Noroeste Fluminense	2	70	3,32%
Região Norte Fluminense	8	255	12,10%
Região Serrana	20	290	13,76%
Total geral	108	2108	100,00%

* 19 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, 2008.

⁶⁷ Como será visto adiante, a “fluidez” dos perfis de atendimento está diretamente relacionada à diversidade dos tipos de deficiência encontrada nos abrigos. Esta diversidade nosológica caracteriza o *código teórico* da população-alvo desta dissertação.

Observa-se que a concentração na Região Metropolitana permanece: 48,1% das instituições e 44,88% das vagas totais. Ainda em relação à tabela acima, vale ressaltar que em 19 instituições não foi possível identificar o número total de vagas. Por conta disso, as 2108 vagas contabilizadas referem-se a 89 unidades de abrigo.

4.6. Perfil da população abrigada

Em relação às informações coletadas acerca do perfil de atendimento de cada instituição pesquisada, vale lembrar que a coleta de dados, nesta fase prévia ao trabalho de campo, foi realizada através de contatos telefônicos, neste caso, sujeita às limitações desta forma de abordagem.

4.6.1 Sexo e faixa etária

No que se refere à variável sexo, foi identificada uma distribuição relativamente homogênea no conjunto de instituições pesquisadas:

Tabela 4: Distribuição dos abrigos por sexo das pessoas atendidas e região do Estado do Rio de Janeiro, 2006/2007

Região	Feminino	Masculino	Fem / Masc	Inf. Ignorada	Total
Região Centro-Sul Fluminense	2	1	1	1	5
Região da Costa Verde	-	-	3	-	3
Região das Baixadas Litorâneas	1	2	4	1	8
Região do Médio Paraíba	1		9		10
Região Metropolitana	9	6	30	7	52
Região Noroeste Fluminense	-	1	1	-	2
Região Norte Fluminense	1	-	6	1	8
Região Serrana	1	2	16	1	20
Total geral	15	12	70	11	108
%	13,89%	11,11%	64,81%	10,19%	100,00%

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, 2008.

Em relação aos grupos etários elegíveis como perfil de atendimento, obteve-se uma grande variação, que foram enquadradas dentro das seguintes faixas etárias: 0 a

6 anos; 0 a 12 anos; 0 a 18anos; 7 a 12 anos; 7 a 18 anos; 12 a 18 anos; e 0 a mais de 18 anos.⁶⁸

Tabela 5: Distribuição dos abrigos por faixa etária (em anos) das pessoas atendidas por região do Estado do Rio de Janeiro, 2006/2007

Região	0 a 6	0 a 12	0 a 18	7 a 12	7 a 18	12 a 18	0 a mais de 18	IG	Total
Região Centro-Sul Fluminense	-	1	-	1	2	-	-	1	5
Região da Costa Verde	1	-	1	-	1	-	-	-	3
Região das Baixadas Litorâneas	-	1	2	-	1	2	-	2	8
Região do Médio Paraíba	-	1	5	1	-	2	1		10
Região Metropolitana	4	4	20	7	4	8	-	5	52
Região Noroeste Fluminense	-	1	1	-	-	-	-	-	2
Região Norte Fluminense	2	1	1	1	1	1	-	1	8
Região Serrana	-	2	15	1	-	1	-	1	20
Total geral	7	11	45	11	9	14	1	10	108
%	6,48%	10,2%	41,7%	10,2%	8,3%	12,96%	0,93%	9,26%	100,00%

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, 2008.

Ao analisar os dados relativos às faixas etárias declaradas pelos abrigos enquanto perfil de atendimento, identifica-se que dos 108 abrigos consultados, 84 instituições (77,77%) atendem crianças (0 a 12 anos), 69 (63,88%) atendem adolescentes (12 a 18 anos) e **apenas 1 instituição declarou receber maiores de 18 anos.**

4.6.2. O tempo de abrigamento e os indícios da longa permanência institucional

Ainda nas abordagens realizadas junto aos 108 abrigos que declararam atender crianças e adolescentes com deficiência, foram incluídas perguntas relativas ao tempo de abrigamento. Em relação a este item, havia a hipótese de que as instituições que recebiam crianças e adolescentes com deficiência mantivessem o

⁶⁸ Estas faixas etárias incluem os perfis de atendimento de todas as instituições.

atendimento mesmo após a maioridade deste grupo. Para investigar essa informação, foram introduzidas, na abordagem por telefone, algumas questões relativas à idade das pessoas abrigadas: perguntou-se a idade da criança/adolescente mais novo, bem como a do mais velho e também o tempo de abrigamento do mais velho. Com isso, buscava-se identificar, ainda preliminarmente, se os abrigos mantinham o atendimento às pessoas com deficiência após os 18 anos, e se eles tinham realmente entrado no abrigo ainda na infância. Essa informação se mostrou de difícil verificação pelo alto número de dados faltantes (quase metade das instituições não forneceu essa informação)⁶⁹.

O grande número de informações ignoradas inviabiliza uma análise global. **No entanto, foi possível verificar que pelo menos 15 abrigos mantêm o atendimento a crianças e adolescentes após estes completarem a maioridade.** Nas informações referentes à idade do abrigado mais novo, identificou-se que, em 2 das 55 unidades de abrigo, ele é maior de 18 anos, levando à conclusão de que nestas instituições não há crianças e adolescentes com deficiência abrigados, mas somente adultos.

Em relação ao “tempo de abrigamento da pessoa com deficiência mais velha”, houve o maior percentual de informações ignoradas: apenas 32% das instituições (35 do total de 108) responderam⁷⁰. Além disso, essa pergunta continha problemas internos em relação àquilo que buscava medir, uma vez que a pessoa mais velha, não necessariamente, seria aquela abrigada há mais tempo. Apesar disso, **foi possível verificar que das 35 instituições que responderam, em 16 delas o tempo de abrigamento da pessoa com deficiência mais velha é superior a 6 anos.**

Por fim, perguntou-se aos abrigos acerca do número de vagas que eles destinavam a pessoas com deficiência. Foi constatado que os abrigos, em geral, não

⁶⁹ Os responsáveis pela informação, em muitos casos, não sabiam informar tempo de institucionalização, ou pareciam não considerar relevante esta pergunta. Além disso, percebia-se uma relativa desconfiança ao tentar levantar essa informação, talvez decorrente da problemática de haver maiores de idade em abrigos para criança e adolescentes e o quanto essa informação poderia falar a respeito da longa permanência institucional.

⁷⁰ É importante ressaltar que o alto número de abrigos que não informaram o tempo de institucionalização do mais velho abrigado se deve ao fato dessa pergunta não ter constado no roteiro de entrevista dos abrigos da cidade do Rio de Janeiro. Como foi sinalizado, a coleta de dados na capital foi realizada em período diferente das demais, e esta pergunta foi introduzida posteriormente.

fazem essa diferenciação: não costumam ter um número específico de vagas reservadas para o público com deficiência, e nem diferenciam, para estes, um perfil de sexo e faixa etária em relação aos ditos “normais”.

Essa indiferenciação, entretanto, não está presente em todos os abrigos. Em algumas unidades, observou-se um estatuto de especialidade em relação à criança com deficiência. São estas instituições que, identificadas como *específicas* no abrigo de pessoas com deficiência, passam a ser o foco principal das discussões desta dissertação.

4.7. Abrigos específicos para pessoas com deficiência: o *dispositivo institucional*

A partir do mapeamento das unidades de abrigo com disponibilidade para receber crianças e adolescentes com deficiência, a equipe da pesquisa “Do confinamento ao acolhimento” observou que algumas instituições dedicavam-se exclusivamente ao atendimento de crianças e adolescentes com deficiência, o que se convencionou chamar de *abrigos específicos*, enquanto que outras faziam deste atendimento algo extraordinário. Estas foram chamadas de *abrigos mistos*. Essas denominações, apesar de carentes de respaldo técnico e jurídico⁷¹, foram cunhadas com o objetivo de, no âmbito da pesquisa “Do confinamento ao acolhimento”, estabelecer uma distinção apontada pelos dirigentes das instituições ao se autoproclamarem abrigos especializados no atendimento de crianças e adolescentes com deficiência. Além disso, a necessidade de destacar os *abrigos específicos* se tornou imperativa em função da particularidade dessas instituições⁷², principalmente

⁷¹ Não foram encontradas, no âmbito da literatura especializada no tema da deficiência e nos estudos realizados junto a instituições de abrigo para crianças e adolescentes, denominações convencionais que se aplicam aos abrigos especializados no atendimento de pessoas com deficiência.

⁷² A segmentação das instituições em abrigos específicos e mistos permitiu decisões distintas em relação às demais etapas da pesquisa. Todos os abrigos específicos, 13 no total, seriam visitados em função da concentração de crianças e adolescentes e da sua importância para o entendimento do atual fluxo de abrigamentos, uma vez que esse grupo detém a maioria das vagas disponíveis no “sistema”. Os abrigos mistos seriam estudados por meio de uma amostra, uma vez que, nestas instituições não havia uma concentração significativa de crianças e adolescentes com deficiência.

no que se refere à concentração nestas unidades da maior parte da população infanto-juvenil com deficiência abrigada no estado do Rio de Janeiro. A partir do levantamento das instituições e da divisão em dois grupos - específicos e mistos- foi possível colher e isolar as primeiras informações acerca da população que se encontrava nos *abrigos específicos*.

A tarefa de caracterizar a população de crianças e adolescentes com deficiência institucionalizada nos *abrigos específicos* foi realizada a partir de um levantamento individual de todas as crianças, adolescentes e adultos abrigados. A decisão de incluir uma etapa intermediária entre a identificação das instituições e a efetiva visita aos abrigos, no caso dos abrigos específicos, teve uma razão principal: o indício de que seria encontrado um grande contingente de adultos, que a rigor, não fariam parte da pesquisa. Esse levantamento prévio possibilitou, além do dimensionamento da população por faixas etárias, criar um cadastro nominal de todos os adultos com deficiência abrigados. Esse documento foi enviado aos abrigos via fax/e-mail, juntamente com uma carta de apresentação do Projeto e um roteiro para preenchimento de uma planilha⁷³. A partir do retorno deste cadastro e da realização das visitas às instituições específicas, o número de instituições foi reduzido de 16 para 15⁷⁴.

A partir desta coleta de dados, foi encontrado um total de **460** pessoas com deficiência abrigadas nas 15 instituições específicas⁷⁵. Deste número, 55% eram de pessoas do sexo feminino e 45% do sexo masculino. No que diz respeito à faixa etária, como mostra a tabela abaixo, foram encontradas pessoas com idades de 1 até

⁷³ Vale esclarecer que a inclusão de abrigos que atendem a população adulta respeitou o critério do atendimento de crianças e adolescentes, ou seja, seriam incluídas as instituições que, mesmo com uma população majoritariamente adulta, recebem encaminhamentos para o abrigamento do público infanto-juvenil. Por conta desse critério, muitas instituições que recebem apenas adultos ficariam de fora deste levantamento. Esta etapa de envio e retorno do cadastro preenchido se deu entre os meses de março e maio de 2007. Foi obtida resposta de todos os 15 abrigos consultados.

⁷⁴ Essa redução se deve ao fato de uma instituição não se configurar, do ponto vista jurídico-institucional, como um abrigo, mas uma congregação religiosa que tem como prática adotar crianças e adolescentes com deficiência que não possuem referências familiares.

⁷⁵ Na fase seguinte da pesquisa, quando todas as instituições específicas foram visitadas, o número de instituições específicas cai para 13 abrigos. Essa redução se deu porque 2 instituições, apesar de receberem crianças e adolescentes em regime de abrigo, na ocasião da coleta de dados, atendiam apenas adultos.

75 anos. Do total de 460 pessoas abrigadas, 339 (73,7%) eram adultas e 121 (26,3%) crianças e adolescentes:

Tabela 6: Distribuição das pessoas abrigadas em instituições específicas no Estado do Rio de Janeiro segundo a faixa etária

Intervalos de Idade(anos)	N	%
0-12	54	11,7
13-17	67	14,6
18-24	153	33,3
25 e mais	186	40,4
Total	460	100

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, 2008.

A partir desses dados, identificou-se duas informações fundamentais. A primeira refere-se à significativa presença da população adulta nas instituições *específicas*, o que produziu reflexões na equipe de pesquisa, uma vez que a limitação da investigação à população infanto-juvenil deixaria de fora 73,7% das pessoas com deficiência encontradas nestas instituições.⁷⁶ A segunda informação aponta para a concentração de pessoas com deficiência nas 15 instituições específicas. Ou seja, se no universo de 89 instituições que atendem crianças e adolescentes, há 2108 vagas no total (para pessoas com e sem deficiência), 460, exclusivamente com deficiência, estavam abrigadas em 15 instituições. A partir dessas informações, identificou-se que o abrigo de crianças e adolescentes com deficiência acontece, na maior parte dos encaminhamentos, nas *instituições específicas*.

Identificado o abrigo específico enquanto *dispositivo institucional* prioritário para essa população, torna-se necessário compreender os fatores que orientam a lógica institucional e seus efeitos de longa permanência.

⁷⁶ Mais uma vez, o levantamento das características da população abrigada manteve o foco na população infanto-juvenil, privilegiando a investigação dos processos de encaminhamentos às instituições e mantendo a sintonia deste recorte com os demais eixos de investigação da pesquisa.

4.8. *Tratamento moral: a longa permanência e os efeitos de separação*

A longa permanência de crianças e adolescentes em unidades de abrigo se deu em um processo histórico que incluiu uma série de dimensões políticas, principalmente no que se refere à busca dos Estados por estratégias que conjugassem medidas de controle social e iniciativas de legitimação de uma ordem liberal-republicana⁷⁷. Esta dissertação, no entanto, defende a tese de que o processo de institucionalização de crianças e adolescentes com deficiência seguiu um caminho diferente daquele direcionado à *infância desvalida*, e por essa razão, porta especificidades históricas.

A relação entre o tema da institucionalização da criança com deficiência e os pressupostos da medicina mental do século XIX encontra, no processo de assimilação da infância *anormal* pela psiquiatria, seu fio condutor. Lilia Lobo demonstrou como se deu esse processo, principalmente a partir das contribuições dos trabalhos de Édouard Séguin⁷⁸.

A identificação dos *abrigos específicos* possibilitou a percepção de que estas “unidades especializadas” possuem características que as particularizam em relação aos abrigos mistos, ao mesmo tempo em que as aproximam das instituições psiquiátricas. Não se trata, no entanto, de afirmar que *abrigos específicos* e manicômios são iguais, ou que um é o outro, mas de compreender que estas instituições *específicas* possuem características totalitárias semelhantes aos dispositivos asilares da psiquiatria, principalmente no que se refere às práticas de isolamento e aos efeitos da longa permanência institucional (Goffman, 1961).

Segundo o esquema teórico proposto por Castel (1978), a institucionalização promovida pelo asilo psiquiátrico aconteceu a partir da constituição do *dispositivo institucional*, elemento que funcionou, ao mesmo tempo, enquanto *lócus* e ferramenta do tratamento psiquiátrico, segundo os pressupostos da *tecnologia pineliana*⁷⁹. O

⁷⁷ Ver o Capítulo 1 desta dissertação.

⁷⁸ Ver, no Capítulo 2, “Da *idiotia* à *infância anormal*: crianças com deficiência e as dimensões da moralidade”.

⁷⁹ Ver, no Capítulo 2, “A ascensão do saber psiquiátrico: entre a moralidade e o asilo”.

tratamento, de natureza moral, consistia na construção de uma ordenação institucional como recurso de produzir, sobre a loucura, uma “racionalidade” de organização. Essa “racionalidade”, baseava-se, principalmente na operação do isolamento e da organização peculiar do tempo e dos espaços físicos “que tecem a vida cotidiana do doente com uma rede de regras imutáveis” (Castel, 1978, p.87).

Lilia Lobo, ao se referir de forma específica ao campo das deficiências, situa as práticas de *separação* como um dos pilares do processo de institucionalização. Neste sentido, a particularidade da deficiência atribuiu historicamente, à missão institucional, uma função híbrida que conjuga medidas assistenciais e tratamento médico, em uma clara referência à síntese promovida pelos fundamentos do *tratamento moral* com a *higiene moral*.

No que se refere à análise das práticas relacionadas à *tecnologia de intervenção* do tratamento moral, este trabalho possui limitações na medida em que baseia o seu percurso de demonstrações nos resultados da pesquisa “Do confinamento ao acolhimento”. Esta pesquisa não tinha o objetivo de avaliar a qualidade dos atendimentos institucionais. Por essa razão, a demonstração da “racionalidade” presente nas características do *tratamento moral* será realizada a partir dos efeitos das práticas de institucionalização nos *abrigos específicos*. Neste sentido, a articulação com as características do *tratamento moral* enquanto lógica de organização e funcionamento da ordem psiquiátrica, serão identificados a partir de dois pontos: o fenômeno da longa permanência institucional e os efeitos de *separação*, promovidos principalmente com o afastamento dos referenciais familiares de origem.

No que se refere à longa permanência institucional, os resultados da pesquisa “Do confinamento ao acolhimento” identificaram dados importantes, tanto no que diz respeito ao grupo de crianças e adolescentes, população-alvo da pesquisa, quanto à significativa presença de maiores de 18 anos nos *abrigos específicos*.

Em relação aos dados sobre o abrigamento de crianças e adolescentes com deficiência, identificou-se que a institucionalização acontece por longos períodos. Como o grupo estava distribuído em faixas etárias de 2 a 17 anos, privilegiou-se a avaliação do tempo de abrigamento em função da idade individual. Os resultados foram os seguintes:

Tabela 7: Distribuição das crianças e adolescentes com deficiências segundo proporção do tempo de vida que passou no sistema de abrigamento. 2007

	N	%
Até ¼ do tempo de vida	37	36,3
Mais de ¼ até a metade do tempo de vida	22	21,6
Mais da metade até ¾ do tempo de vida	22	21,6
Mais de ¾ até todo o do tempo de vida	21	20,6
Total	102	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, 2008.

Identificou-se que **42,2% das crianças e adolescentes que se encontram nos abrigos específicos passaram mais de metade do seu tempo de vida no circuito institucional de abrigamento.**

Em relação aos maiores de 18 anos, é possível estabelecer uma relação entre a grande concentração de adultos nos *abrigos específicos* com o fenômeno da longa permanência institucional, uma vez que se identificou que a maior parte dessas pessoas completou a maioria já inseridas no sistema de abrigamento. Neste sentido, a pesquisa “Do confinamento ao acolhimento” investigou a idade em que os maiores de 18 anos entraram no sistema de abrigamento. Foi possível coletar essa informação para 64,9% do total de adultos. Os resultados foram os seguintes:

- 151 casos (87,8% do total) entraram no sistema ainda criança ou adolescente, de modo que apenas 12,2% (21 pessoas) entraram no sistema adultas, com idades que variavam desde 18 anos até 48 anos.

- Dentre os que entraram nos abrigos na infância ou adolescência, observa-se que 74,8% tinham entre 0 e 11 anos; 25,2% estavam na adolescência, com idades entre 12 e 17 anos.

Para 93 casos, não foi possível obter a informação acerca da data de entrada no sistema de abrigamento, uma vez que, para estes casos, a entrada no sistema não aconteceu no abrigo onde ele está atualmente, e a instituição não dispõe da informação anterior. No entanto, foi possível investigar, a partir do cruzamento da

data de entrada no abrigo atual com a data de nascimento, se estas pessoas se incluíam entre os adultos ou crianças e adolescentes no momento de entrada no abrigo atual. Com isso, foi possível identificar que dessas 93 pessoas, 63 tinham pelo menos 18 anos incompletos, ou seja, eram crianças ou adolescentes. Deste modo apenas para 30 casos, do total de 265 adultos identificados, não foi possível dizer se, ao entrarem no sistema, eram adultos ou crianças e adolescentes.

Assim, constatou-se que, do total de adultos com deficiência institucionalizados em abrigos específicos, 80,7% eram crianças ou adolescentes no momento de entrada no sistema de abrigamento. Apenas 7,9% entraram no sistema após a maioridade. Para 30 casos (11,4%) esta informação é ignorada.

A longa permanência institucional pode ser relacionada tanto com os longos períodos de abrigamento, quanto com a falta de perspectiva de saída das instituições. A pesquisa investigou a continuidade do abrigamento das pessoas adultas através de informações colhidas em entrevistas com os dirigentes das instituições. O primeiro dado que caracteriza este cenário é a identificação do perfil dos atendimentos das instituições *específicas* segundo a faixa etária da população abrigada:

Tabela 8: Distribuição do número de instituições pela faixa da população abrigada⁸⁰
(N=13)

Faixa etária da população abrigada (anos)	N
0 a 12	8
12 a 18	12
18 a 25	12
25 a 59	7
>60	1

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, 2008.

A tabela comprova que, das 13 instituições específicas, apenas 1 não atende maiores de 18 anos e que a população adulta, acima de 25 anos, está presente em 8 abrigos.

⁸⁰ Nos questionários realizados com os dirigentes, foram realizadas perguntas quanto à faixa etária da população abrigada. As faixas etárias foram divididas em infância (0 a 12 anos), adolescência (12 a 18), início da fase adulta (18 a 25), fase adulta (25 a 59) e idosa, com mais de 60 anos.

Segundo todos dirigentes, não há limite de idade estabelecido para a população abrigada, e por essa razão, não se pratica a transferência dos assistidos que completam 18 anos. Na ocasião da realização destas entrevistas, segundo a pesquisa, identificou-se o questionamento dos dirigentes destas instituições acerca de uma alternativa à permanência dos adultos, **já que muitos abrigados não têm referência familiar, enquanto que, para outros, alega-se que família não tem condições assumir o cuidado**, produzindo a naturalização da constituição do abrigo enquanto lugar de tratamento e de moradia permanente (Goffman, 1961). A equipe da pesquisa concluiu que há uma longa permanência institucional, que, para alguns casos, se estende por toda a vida:

“Por pior que pareça para nós e para os funcionários, técnicos e dirigentes, estes novos adultos permanecem nestas instituições, muitos até o fim de suas vidas. Talvez seja este o motivo de encontrarmos casos de adoções e apadrinhamentos por parte de técnicos e dirigentes. A partir disso constatamos que não há transferências dos maiores de 18 anos para outras instituições.”(Do confinamento ao acolhimento, 2008, p.71)

Conforme apontado pelos dirigentes das *instituições específicas*, a longa permanência institucional, bem como a continuidade do atendimento aos adultos estão associados ao progressivo afastamento das referências familiares. No que se refere a este ponto, a pesquisa identificou que, no momento de entrada no sistema de abrigamento, a maior parte das crianças e dos adolescentes com deficiência - 75,9% nos *abrigos específicos* - contava a suporte de seus familiares⁸¹. No entanto, essa vinculação familiar foi sendo perdida ao longo da trajetória institucional.

A investigação desse processo se deu a partir de registros nos prontuários das instituições que permitissem identificar pessoas, dentre elas os referenciais familiares de origem, que fizessem parte da vida das crianças e adolescentes, levando em consideração três marcos temporais: a entrada no sistema, a entrada no abrigo atual e nos últimos seis meses que antecederam a pesquisa.

⁸¹ Essa informação foi identificada no instrumento aplicado às 112 crianças e adolescentes atendidos nas instituições específicas. Por essa razão, esses dados não estão disponíveis para os maiores de 18 anos.

Os resultados indicaram que 15,2% das crianças/adolescentes nos abrigos específicos não contavam com ninguém na época de entrada no sistema de abrigamento. Em seguida, constatou-se que este percentual dobrou (30,4%) quando considerado a entrada no abrigo atual. Essa proporção sofreu ainda um aumento de cerca de 10%, quando avaliado o período dos últimos seis meses:

“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”. (*Do confinamento ao acolhimento*, 2008, p. 96-97).

Os resultados apresentados indicam os efeitos de separação da criança/adolescente abrigado em relação às referências familiares e comunitárias promovidos pelo processo de institucionalização. Além disso, o grau de afastamento das referências familiares mostra-se proporcional ao tempo de abrigamento. Neste sentido, identifica-se um contínuo processo de construção dialética entre a longa permanência institucional e o grau de afastamento das famílias: se a longa permanência produz o afastamento dos referenciais familiares e comunitários, estes, cada vez mais distantes, reduzem severamente a possibilidade de interrupção da institucionalização, já que a família representa, para a maioria dos casos, o único recurso de saída do abrigo. **Os abrigos para crianças com deficiência e seus processos de longa permanência materializam, portanto, a síntese de um dispositivo institucional que, construído à semelhança do asilo psiquiátrico, segue uma lógica: ambígua na sua concepção, segregadora na sua prática e duradoura nos seus efeitos**⁸².

⁸² O relato do projeto *De volta à Cidadania* (Almeida e Delgado, 2000), fruto de uma intervenção em um abrigo para crianças e adolescentes com deficiência, é um importante testemunho dos efeitos da institucionalização para a população atendida nestes abrigos.

4.9. Déficit e periculosidade: o *código teórico* da deficiência

No Capítulo 2, foram desenvolvidos os percursos históricos necessários à compreensão das características do *código teórico* da criança com deficiência, na sua articulação com o tema da institucionalização. Neste sentido, os caminhos que levam a essa compreensão passam pela idéia da *periculosidade social* enquanto critério de internação (Birman, 1978) e pela assimilação da infância pela psiquiatria, seja pela busca da etiologia infantil no comportamento delinquente (Donzelot, 1986; Foucault, 2002), seja pela psiquiatrização das *anomalias* da infância (Foucault, 2006).

Como se pôde verificar, tanto o processo de assimilação da *criança anormal* pela medicina mental quanto a construção de um saber médico-pedagógico sobre ela, não se deu pelo aperfeiçoamento das categorias nosológicas psiquiátricas (Lobo, 1997). Ao contrário, essa inclusão foi possível a partir do enfrentamento do paradigma nosológico de Esquirol (que sustentava a incurabilidade da *idiotia*) associado a um método médico-pedagógico, este assentado sobre a noção do desenvolvimento de habilidades e controle das vontades primitivas oriundas do instinto.

Nesta direção, as forças que operam a favor da institucionalização da população de crianças e adolescentes com deficiência sustentam-se em dois eixos. O primeiro refere-se à periculosidade enquanto necessidade da dupla proteção, neste caso, da criança/adolescente e de sua família.

O segundo eixo se insere no *critério negativo da falta* enquanto parâmetro para atribuição das várias categorias que descrevem a condição da deficiência. Deste modo, articulação das características do *código teórico* da criança com deficiência com os resultados da pesquisa “Do confinamento ao acolhimento”, serão realizadas a partir desses dois eixos.

4.9.1. Diagnósticos: grau de comprometimento e *construção retrospectiva*

Seguindo a perspectiva de que o processo de institucionalização de crianças e adolescentes com deficiência não passa pela constituição de categorias nosológicas específicas, mas pelo *critério negativo da falta* (Lobo,1997), a articulação com os resultados da pesquisa “Do confinamento ao acolhimento” irão focar os dados relativos ao diagnóstico e avaliação do grau de autonomia da população abrigada.

O primeiro resultado encontrado pela pesquisa reforça a hipótese de que a categoria nosológica, representada pela descrição diagnóstica, não se apresenta como um critério para a definição da medida de abrigo. Isso ficou evidente quando **a pesquisa identificou que para 56 crianças e adolescentes com deficiência assistidos nos abrigos específicos (50% do total) não havia qualquer diagnóstico na ocasião da entrada no sistema de abrigamento.**

No que se refere ao caráter retrospectivo da formulação diagnóstica, verificou-se que, ao longo do período de abrigamento, já havia pelo menos um diagnóstico para a maioria dos abrigados (97,3%). Pode-se afirmar, portanto, que, seguindo a trajetória do “isolamento do alienado”, a construção diagnóstica se configura, em boa parte dos casos, uma construção a posteriori. Joel Birman demonstra os antecedentes desta prática:

“Portanto, se havia um movimento de formulação teórica, com vistas aos ideais individualizantes da Clínica, a necessidade do isolamento e suas formas era uma justificativa *a posteriori* para uma prática que se realizava em torno da idéia de periculosidade social. Da mesma forma, a intensidade da enfermidade, usada como critério de isolamento completo ou incompleto era também uma *construção retrospectiva*, já que uma doença era considerada mais ou menos grave em função do ataque que realizava aos registros sinalizadores da periculosidade.” (Birman,1978, p.266-267)

Entre os diagnósticos encontrados pela pesquisa, destacaram-se a paralisia cerebral infantil (encefalopatia crônica da infância), somando 47 casos (43,1% do

total), o retardo mental não especificado em 19 casos (17,4%) e a epilepsia em 17 casos (15,6%), conforme a tabela abaixo:

TABELA 9: Percentual de crianças e adolescentes com deficiência nos abrigos específicos, segundo cada diagnóstico mais frequentemente 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
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, 2008.

As informações acerca dos dados diagnósticos permitem algumas considerações. A primeira refere-se ao diagnóstico de Paralisia cerebral infantil (43,1%) que, embora limitado para a compreensão global de suas características, permite inferir que boa parte da população abrigada possui graves limitações para as atividades da vida diária. Essa afirmação é confirmada quando associada às informações relativas aos indicadores de autonomia.

Além da identificação dos diagnósticos descritos nos prontuários, a pesquisa “Do confinamento ao acolhimento” investigou dados relativos às condições de autonomia da população abrigada, com o objetivo de obter um melhor dimensionamento do seu grau de comprometimento. **Foi identificado que uma faixa 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 direta e constante de terceiros para as atividades de vida diária. **Apenas 10 crianças e adolescentes (9,0%) apresentavam os melhores indicadores de autonomia:** “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 esfínteres 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”(Do confinamento ao acolhimento, 2008, p.92).

A equipe da pesquisa avaliou que o baixo grau de autonomia das crianças e adolescentes abrigados nas instituições específicas caracteriza essa população, principalmente quando estes resultados são comparados com os *abrigos mistos*:

“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. (Do confinamento ao acolhimento, 2008, p.93-grifo nosso)

Como se pode verificar, as informações fornecidas pelas categorias nosológicas são pouco precisas como elemento de discernimento e identificação da população de crianças e adolescentes com deficiência institucionalizada. Neste sentido, a construção diagnóstica também se mostra retrospectiva em seus efeitos, esclarecendo suas limitações como critério determinante para a medida de abrigo.

As informações relativas aos indicadores de autonomia, no entanto, revelam o baixo nível de autonomia desta população.

Os tipos e os graus elevados de comprometimento caracterizam o grupo de crianças e adolescentes das *instituições específicas* e permitem duas conclusões importantes. A primeira demonstra que o caráter da deficiência se apresenta

prioritariamente na esfera mental, mas que possui também implicações físicas relevantes.

A segunda conclusão indica que a identidade nosológica desse grupo se apresenta sobre a idéia de déficit: um comprometimento funcional importante nas atividades da vida diária. Essa conclusão relaciona-se com o processo histórico da construção nosográfica das anormalidades da infância⁸³, onde o *critério negativo da falta* se apresentava enquanto traço comum à todas as categorias criadas pela medicina mental do século XIX (Lobo,1997).

4.9.2. A primazia da periculosidade e o duplo sentido da proteção

A partir da análise dos resultados da pesquisa “Do confinamento ao acolhimento”, foi possível compreender que a identificação dos quadros de deficiência da população institucionalizada nos *abrigos específicos* não passa pelo discernimento das descrições diagnósticas, mas sim pela análise dos dados relativos aos graus de autonomia apresentados por este grupo. Desta forma, torna-se necessário compreender a relação entre as características do comprometimento global dessa população e os motivos alegados para a medida de abrigo. Neste sentido, a pesquisa identificou os dados relativos ao motivo de encaminhamento para o sistema de abrigamento:

Tabela 10: Percentual de abrigados segundo o 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

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,2008.

⁸³ Ver, no Capítulo 2, “Da *idiotia* à infância *anormal*: crianças com deficiência e as dimensões da moralidade”.

Os dados apresentados indicam o motivo do encaminhamento da criança ou adolescente para o abrigo⁸⁴. Verifica-se que entre os motivos apontados para o encaminhamento, destacam-se: a carência de recursos materiais da família (46,4%), o quadro clínico do assistido (33,3%), abandono dos pais ou responsáveis (27,7%) e maus-tratos praticados pelos pais ou responsáveis (22,3%). Identifica-se que os motivos alegados situam-se em dois eixos: (1) os fatores de risco relacionados à família e (2) as particularidades do quadro da deficiência da criança/adolescente.

Os fatores de risco relacionados à família, que incluem a carência de recursos, o abandono e os maus-tratos praticados, identificam nos grupos familiares a condição de carência e/ou risco para a criança com deficiência.

Neste sentido, a família representa um fator de risco para a criança seja por sua situação sócio-econômica vulnerável, seja pelos atos danosos praticados. A idéia da família como agente de risco está presente nos antecedentes históricos, tanto relacionada à *origem dos distúrbios* (Donzelot,1986), quanto na perspectiva da dimensão do risco ao *corpo* do paciente (Birman,1978).

Em relação a este grupo de motivos, identifica-se, por um lado, a ameaça ao *corpo* da criança com deficiência - agravada pelo elevado grau de comprometimento-, e por outro, o papel central da família enquanto agente desta dimensão de periculosidade, seja por uma condição de vulnerabilidade social, seja por um risco potencial de “negligência”.

No segundo eixo, a condição da deficiência ocupa um papel central, reproduzindo a idéia do *caráter negativo da falta* (Lobo,1997) enquanto um déficit funcional que necessita de cuidado diferenciado. Neste eixo, a família configura-se como o *corpo* ameaçado, uma vez que a condição da deficiência pode representar uma ameaça à integridade do núcleo familiar (Birman, 1978).

A dimensão da periculosidade, portanto, estrutura-se sobre um sentido duplo e ambíguo, que identifica tanto a criança/adolescente com deficiência quanto sua

⁸⁴ Cada caso poderia apresentar mais de um motivo. Por essa razão, observa-se que o conjunto das frequências apresentadas é superior ao número de crianças e adolescentes pesquisados.

família como *corpos*, em posições polarizadas e antagônicas: ora ameaçados, ora ameaçadores.