Aline Deus da Silva Leite

**Entre o discurso e a prática:
um estudo sobre a garantia do direito à convivência familiar de
crianças e adolescentes com deficiência mental e/ou
transtorno mental**

Dissertação de Mestrado

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Serviço Social da PUC-Rio como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Serviço Social.

Orientadora Profa. Irene Rizzini

Rio de Janeiro
Junho de 2011

Aline Deus da Silva Leite

**Entre o discurso e a prática:
um estudo sobre a garantia do direito à convivência familiar de
crianças e adolescentes com deficiência mental e/ou
transtorno mental**

Dissertação apresentada como requisito parcial
para obtenção do grau de Mestre pelo Programa
de Pós-graduação em Serviço Social da PUC-Rio.
Aprovada pela Comissão Examinadora Abaixo
assinada.

Prof. Irene Rizzini

Orientadora

Departamento de Serviço Social – PUC-Rio

Prof. Lilia Ferreira Lobo

Programa de pós-graduação em Psicologia – UFF

Prof. Hebe Signorini Gonçalves

Instituto de Psicologia – UFRJ

Prof. Andréia Clapp Salvador

Departamento de Serviço Social – PUC-Rio

Prof. Mônica Herz

Vice-Decana de Pós-Graduação do Centro de
Ciências Sociais – Puc-Rio

Rio de Janeiro, 16 de junho de 2011

Todos os direitos reservados. É proibida a reprodução total ou parcial do trabalho sem autorização do autor, do orientador e da universidade.

Aline Deus da Silva Leite

Graduada em Psicologia pela Universidade Federal do Rio de Janeiro (2005) e com especialização em Saúde Mental da Infância e Adolescência (IPUB /UFRJ, 2009). Desde 2006 atua em projetos vinculados à linha de pesquisa Infância e Saúde Mental do CIESPI. Tem experiência no trabalho com crianças, adolescentes e famílias, na interface entre saúde mental e assistência social.

Ficha Catalográfica

Leite, Aline Deus da Silva

Entre o discurso e a prática: um estudo sobre a garantia do direito à convivência familiar de crianças e adolescentes com deficiência mental e/ou transtorno mental / Aline Deus da Silva Leite; orientadora: Irene Rizzini. – 2011.

125 f.; 30 cm

Dissertação (mestrado)–Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro, Departamento de Serviço Social, 2011.

Inclui bibliografia

1. Serviço social – Teses. 2. Criança. 3. Adolescente. 4. Família. 5. Deficiência mental. 6. Transtorno mental. 7. Direito à convivência familiar. I. Irene, Rizzini. II. Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro. Departamento de Serviço Social. III. Título.

CDD: 361

Agradecimentos

À minha querida orientadora Irene Rizzini pelo exemplo de vida, pela generosidade das trocas constantes e pelo apoio incondicional.

À CAPES e à PUC-Rio pelos auxílios concedidos, sem os quais este trabalho não poderia ter sido realizado.

Às professoras que integram a Comissão Examinadora desta dissertação, pela disponibilidade e pelo interesse de participar deste processo.

Aos professores e funcionários do Departamento de Serviço Social pelos ensinamentos e pelos suportes oferecidos.

Aos colegas com os quais integrei as equipes de pesquisas do CIESPI – Centro Internacional de Estudos e Pesquisas sobre a Infância, em convênio com a PUC-Rio.

Aos meus familiares e amigos, pelo incentivo constante.

Ao Rodrigo, doce companheiro, pela paciência, pelo carinho e pelo apoio.

Resumo

Leite, Aline Deus da Silva; Rizzini, Irene. **Entre o discurso e a prática: um estudo sobre a garantia do direito à convivência familiar de crianças e adolescentes com deficiência mental e/ou transtorno mental.** Rio de Janeiro, 2011. 125p. Dissertação de Mestrado – Departamento de Serviço Social, Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro.

O presente estudo objetivou analisar de que modo vêm se efetivando as legislações e as políticas públicas voltadas à garantia do direito à convivência familiar de crianças e adolescentes com deficiência mental e/ou transtorno mental. Durante muito tempo estas crianças e estes adolescentes ficaram fora do foco de preocupações das políticas públicas. Esquecidos em instituições de cunho asilar, comumente ligados à rede filantrópica, ou mesmo escondidos no seio de suas famílias, o fato é que crianças e adolescentes com deficiência e/ou transtorno mental ficaram fadados a uma certa “invisibilidade”, o que reforçou o desconhecimento que ainda recai sobre eles. Hoje vivemos um novo momento da história no que se refere aos modos de se conceber e agir o cuidado de crianças e adolescentes, que se amparam na *Doutrina da Proteção Integral*, preconizada pelo Estatuto da Criança e do Adolescente. Depreendem-se daí as diretrizes de centralidade da família, de excepcionalidade das medidas de acolhimento institucional e de co-responsabilidade entre Estado, sociedade e família no que se refere ao cuidado de crianças e adolescentes. No entanto, se ao nível do discurso, há um consenso de que a família é o lugar ideal onde crianças e adolescentes devem ser criados, educados e protegidos, na prática o que se observa é um descompasso entre a importância atribuída ao papel da família e a falta de condições mínimas para que esta possa oferecer aos seus filhos uma vida digna, sobretudo nos casos em que as condições econômicas das famílias são precárias. O cenário de desassistência às famílias se exacerba quando nos referimos à especificidade de crianças e adolescentes que têm deficiência e/ou transtorno mental, e que, por isso, apresentam demandas diferenciadas de cuidados e tratamentos. Na presente dissertação foram analisadas 36 entrevistas realizadas com profissionais referenciados a instituições públicas e privadas, que de algum

modo estão envolvidas no cuidado de crianças e adolescentes com deficiência mental e/ou transtorno mental. Estas entrevistas, vale salientar, integram o conjunto de materiais produzidos por duas pesquisas realizadas pelo CIESPI – Centro Internacional de Estudos e Pesquisas sobre a Infância, em convênio com a PUC-Rio – entre os anos de 2006 e 2010 e que ainda não haviam sido exaustivamente analisados. Os resultados apontaram para o fato de que, embora tenham ocorrido progressos importantes nos últimos tempos, ainda há muito que se avançar no sentido de garantir a plena efetivação do direito de crianças e adolescentes com deficiência mental e/ou transtorno mental à convivência familiar.

Palavras-chave

Criança; adolescente; família; deficiência mental; transtorno mental; direito à convivência familiar.

Abstract

Leite, Aline Deus da Silva; Rizzini, Irene (Advisor). **Between discourse and practice: a study on the guarantee of the right of children and adolescents with mental disabilities and/or mental disorders to live in the context of the family.** Rio de Janeiro, 2011. 125p. MSc. Dissertation – Departamento de Serviço Social, Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro.

This study focused on the analysis of the implementation of the laws and public policies aimed at guaranteeing the right of children and adolescents with mental disabilities and/or mental disorders to live in the context of the family. For too long these children and adolescents remained excluded from public policy concerns. Forgotten in closed institutions, often run by the philanthropic sector, or even hidden in the bosom of their families, the fact is that children and adolescents with mental disabilities and / or mental disorders were doomed to a certain "invisibility", which reinforced the lack of knowledge that still exists about them. At present, Brazil goes through a new moment in history when it comes to ways of conceiving children and adolescents as well as providing care for them, based on the *Doctrine of Full Protection*, as recommended by the Statute of the Child and the Adolescent. These changes have favored the emergence of a set of guidelines focusing on three aspects: the family setting as central for child development; residential care as an exceptional measure, and the co-responsibility between state, society and the family for the care of children and adolescents. However, if on the level of discourse, there is a consensus that the family setting is the place where children and adolescents should be raised, educated and protected, in practice what is observed is a mismatch between the importance given to the role of family and lack of minimum conditions to enable it to offer their children a decent life, particularly when these families are poor. The scenario of lack of support to families is exacerbated for those whose children have mental disabilities and / or mental disorders, and consequently need special care and treatment. In this dissertation were analyzed 36 interviews carried out with professionals who work for public and private organizations and are involved in the care of children and adolescents with mental disabilities and / or mental

disorder. These interviews were conducted as part of two studies carried out by CIESPI - International Center for Research and Policy on Childhood, in association with PUC-Rio - between the years 2006 and 2010. The results pointed out to the conclusion that, although there have been important advances in recent years, much remains to be done in order to ensure the full realization of these children and adolescents' rights to remain in their family setting.

Keywords

Children; adolescent; family; mental disabilities; mental disorders; the right to live in a family setting.

Sumário

1. Introdução	12
1.1. As pesquisas que dialogam com essa dissertação	16
1.1.1. A Pesquisa <i>Do confinamento ao acolhimento: mudando a prática de institucionalização de crianças e adolescentes com deficiência no Estado do Rio de Janeiro</i>	17
1.1.1.1. Percursos metodológicos	18
1.1.2. A Pesquisa <i>A família nos dispositivos de cuidados para crianças e adolescentes com transtorno mental e/ou deficiência mental: promovendo o direito à convivência familiar</i>	21
1.1.2.1. Percursos metodológicos	22
1.1.3. Aproximações e distanciamentos entre as duas pesquisas e no que dialogam com essa dissertação	25
2. Crianças e adolescentes com deficiência mental e/ou transtorno mental: aproximando o olhar	28
2.1. Sobre os conceitos de deficiência mental e transtorno mental e a justificativa de utilizá-los em conjunto neste estudo	29
2.2. Sob o “manto da deficiência”	40
2.3. Dimensionando a deficiência mental e/ou o transtorno mental em crianças e adolescentes	44
2.4. Márcio e Lucas: personagens da vida real	54
2.4.1. Os primeiros contatos com Márcio e Lucas	55
2.4.2. Os contextos familiares de Márcio e Lucas	58
2.4.3. Márcio e Lucas diante de seus contextos familiares	60
2.4.4. Márcio e Lucas: diferentes desafios frente à garantia do direito à convivência familiar	62
3. O direito à convivência familiar de crianças e adolescentes com deficiência mental e/ou transtorno mental	64
3.1. A ênfase sobre o direito à convivência familiar no cenário atual	64
3.2. A efetivação do direito à convivência familiar	70
3.3. Dimensionando o abrigo de crianças e adolescentes com deficiência mental e/ou transtorno mental	76
3.4. Novos arranjos familiares	81
3.5. A sobrecarga em famílias de crianças e adolescentes com	84

deficiência mental e/ou transtorno mental

4. Sobre a garantia do direito à convivência familiar de crianças e adolescentes com deficiência mental e/ou transtorno mental: reflexões sobre a violação e a efetivação desse direito	90
4.1. As entrevistas analisadas nesse capítulo	90
4.1.1. As Entrevistas oriundas da Pesquisa <i>Do Confinamento ao Acolhimento: mudando a prática de institucionalização de crianças e adolescentes com deficiência no Estado do Rio de Janeiro</i>	91
4.1.2. Entrevistas oriundas da Pesquisa <i>A família nos dispositivos de cuidados para crianças e adolescentes com transtorno mental e/ou deficiência mental: promovendo o direito à convivência familiar</i>	92
4.2. Eixos de Análise	96
4.2.1. Eixo 1 - O direito à convivência familiar de crianças e adolescentes em situação de abrigo	97
4.2.1.1. Entre a lei e a prática	97
4.2.1.2. A Especificidade da <i>deficiência</i> no abrigamento de crianças e adolescentes	102
4.2.1.3. Percepções sobre as famílias	106
4.2.1.4. Dada a violação do direito à convivência familiar, o que possibilita seu restabelecimento?	109
4.2.2. Eixo 2 - O direito à convivência familiar de crianças e adolescentes com deficiência mental e/ou transtorno mental que permanecem com suas famílias	111
4.2.2.1. Entre a lei e a prática	111
4.2.2.2 As dificuldades apresentadas pelos serviços	113
4.2.2.3. Percepções sobre as famílias e o trabalho com elas	116
5. Considerações Finais	119
6. Referências Bibliográficas	121

Lista de Siglas

BPC – Benefício de Prestação Continuada

CAPSi – Centro de Atenção Psicossocial Infanto-Juvenil

CARIM – Centro de Atenção e Reabilitação da Infância e da Mocidade

CEDCA – Conselho Estadual de Defesa dos Direitos da Criança e do Adolescente

CID-10 – Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde, em sua décima versão

CIESPI – Centro Internacional de Estudos e Pesquisas sobre a Infância, em convênio com a PUC- Rio

CIF – Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde

CMDCA(s) – Conselho(s) Municipal(is) de Defesa dos Direitos da Criança e do Adolescente

CRE – Coordenadoria Regional de Educação

CT(s) – Conselho(s) Tutelar(es)

ECA – Estatuto da Criança e do Adolescente

FIA – Fundação para a Infância e Adolescência

GAPEB – Grupo Assistencial Professor Eurípedes Barsanulpho

IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística

IFF – Instituto Fernandes Figueira

LOAS – Lei Orgânica da Assistência Social

MCA – Módulo Criança e Adolescente do Ministério Público do Estado do Rio de Janeiro

OMS – Organização Mundial de Saúde

OSDM – Obra Social Dona Meca

RBC – Programa de Reabilitação Social Baseada na Comunidade

SMAS – Secretaria Municipal de Assistência Social

SMPD – Secretaria Municipal da Pessoa com Deficiência