

1. Introdução

Esta dissertação tem por objetivo discutir de que modo vêm se efetivando as legislações e as políticas públicas que versam sobre a garantia do direito à convivência familiar de uma população específica: crianças e adolescentes com deficiência mental¹ e/ou transtorno mental.

O Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) inaugurou um novo modo de se conceber e agir o cuidado de crianças e adolescentes no Brasil pautado na *Doutrina da Proteção Integral*. A partir de então se considera que crianças e adolescentes são cidadãos e *sujeitos de direitos* e que, portanto, devem ser protegidos na sua integralidade.

A família ganha destaque no âmbito das ações das políticas públicas e se reforça a noção de que ela é o melhor lugar onde crianças e adolescentes devem ser criados e educados. Desse modo, preconiza-se a centralidade da família no que diz respeito à responsabilidade pelo cuidado de seus filhos, cabendo ao Estado e à sociedade oferecer suporte àquelas famílias que porventura estejam em dificuldades no desempenho dessa função. A ênfase recai, portanto, na importância de se garantir que crianças e adolescentes permaneçam junto de suas famílias. Nesse sentido, define-se que a decretação da medida de *acolhimento institucional*² deve ser feita em última instância, priorizando a excepcionalidade e também a provisoriedade da medida.

Contudo, se no nível do discurso é consenso de que o direito à convivência familiar de crianças e adolescentes deve ser priorizado a todo custo, 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 ela possa oferecer aos seus filhos uma vida digna. O cenário de desassistência às famílias se exacerba quando nos

¹ A partir de 2004, ano em que se aprovou o documento intitulado Declaração de Montreal sobre Deficiência Intelectual, vimos observando uma tendência mundial em se utilizar a expressão *deficiência intelectual* em detrimento do termo *deficiência mental*. Apesar disso, nessa dissertação optamos pelo uso da expressão *deficiência mental* por considerar, a partir da literatura pesquisada, que ainda não é expressivo o impacto da substituição da terminologia nos estudos acadêmicos e nas práticas sociais, além de esse ter sido o termo utilizado por nós nas pesquisas que serão aqui mencionadas.

² Recentemente a Lei Nº 12.010, de 03 de agosto de 2009, substituiu o termo *abrigo* por *acolhimento institucional*. Falaremos sobre a referida lei no item 3.1 dessa dissertação. Para fins desse estudo, contudo, nos referiremos a *abrigo*, *acolhimento institucional* e também a *institucionalização* como sinônimos, não atribuindo juízo de valor à expressão empregada, embora saibamos que historicamente a utilização desses termos se deu de modo diferenciado.

referimos à especificidade de crianças e adolescentes que apresentam uma deficiência mental e/ou um transtorno mental, e que, por isto, possuem demandas diferenciadas de cuidados e tratamentos.

O interesse pela temática do direito à convivência familiar de crianças e adolescentes com deficiência e/ou transtorno mental surgiu ainda durante a graduação em Psicologia, a partir de meu ingresso em um Projeto³ cujo objetivo era desafiador: promover a reinserção familiar de crianças e adolescentes que se encontravam institucionalizados nos chamados “abrigos para deficientes”.

Algumas outras experiências profissionais se seguiram a esta, como por exemplo, uma Especialização em Saúde Mental da Infância e da Adolescência⁴, além de minha inclusão em pesquisas⁵ que trataram desta temática. Estas experiências permitiram a ampliação de minhas reflexões sobre o tema, além de vivências importantes, as quais os limites impostos por este texto não permitirão compartilhar. Contudo, gostaríamos de trazer aqui um determinado diálogo que se tornou recorrente em minha vida a partir da aproximação com a temática que é foco do presente estudo e que, de certo modo, orientou o percurso que venho desenvolvendo desde então: ao conversar com pessoas leigas acerca da institucionalização e da perspectiva da reinserção familiar das crianças e dos adolescentes com deficiência e/ou transtorno mental os quais eu acompanhava, não raras vezes eu era (e por vezes ainda sou) indagada com duas perguntas.

A primeira delas era: *“Mas as crianças que estão nos abrigos não são órfãs?”* A explicação de que muitas das crianças e dos adolescentes que se encontravam no sistema de abrigamento, ao contrário do que se imaginava, possuíam famílias, somada à informação a respeito dos graves comprometimentos mentais e/ou físicos que estas crianças e adolescentes portavam, quase que automaticamente conduzia meus interlocutores à formulação da segunda pergunta: *“Então estas famílias abandonaram os filhos nos abrigos?!”*

Sempre achei curioso como a primeira pergunta, cuja resposta era recebida com certa surpresa, levava meus interlocutores a uma “constatação”, os quais

³ Trata-se do Projeto de Reinserção Social - PRF, realizado pela ONG Mote Social, a partir de um convênio com a Fundação para a Infância e Adolescência (FIA), órgão vinculado ao governo do Estado do Rio de Janeiro. Minha inserção se deu enquanto estagiária de Psicologia e posteriormente como psicóloga efetivadora do PRF. Uma descrição mais detalhada deste Projeto pode ser encontrada em SILVA, 2005.

⁴ Realizada no Instituto de Psiquiatria da UFRJ.

⁵ As pesquisas às quais nos referimos serão descritas no item 1.1 dessa dissertação.

procediam então à segunda pergunta, quase que com certeza absoluta de que sua conclusão era mais do que verdadeira, - era óbvia. Também sempre estranhei esta constatação que as pessoas faziam de que as famílias teriam, então, abandonado seus filhos e que não queriam mais eles. Meu estranhamento advinha do fato de que, trabalhando junto delas, eu podia perceber que para muitos casos isso não era verdade.

Levei certo tempo para entender por que as pessoas faziam essa relação direta entre abrigo de crianças e adolescentes e negligência ou abandono por parte da família. Foi preciso um tempo bem maior para entender que os motivos que conduziram crianças e adolescentes com deficiência mental e/ou transtorno mental à institucionalização foram vários, são complexos e estão intimamente ligados a processos históricos de tutela do Estado sobre as famílias pobres através de suas crianças, bem como também têm raízes no interesse da Psiquiatria pelas crianças ditas *anormais*.

O fato é que o Brasil teve em sua história a tradição de institucionalizar crianças e adolescentes, especialmente aqueles oriundos de famílias mais pobres, seja porque eles “representavam” uma ameaça à ordem, seja porque eles deveriam ser “protegidos” de suas famílias, as quais, por serem pobres, eram consideradas desvirtuosas e imorais e, por isso, incompetentes para cuidar de seus filhos. Foi sob este duplo viés que se procedeu ao encaminhamento de muitas crianças para instituições asilares, com a promessa de que ali elas seriam melhor cuidadas do que se estivessem junto de suas famílias. Diante dessa promessa, aliás, vale dizer, muitas famílias também entregaram seus filhos aos internamentos com a crença de que, deste modo, estariam oferecendo o que elas não podiam suprir: comida de qualidade, vestuário, educação.

É possível reconhecermos que a história da institucionalização de crianças e adolescentes ditos normais e daqueles que apresentam deficiência mental e/ou transtorno mental portam semelhanças e em alguns casos mesmo se confundem, especialmente quando nos referimos a crianças e adolescentes cujos comprometimentos mentais são menos graves ou menos evidentes. Apesar disso, partimos do princípio de que há peculiaridades e especificidades que dizem respeito tanto à institucionalização quanto à garantia do direito de crianças e adolescentes com deficiência mental e/ou transtorno mental à convivência

familiar, peculiaridades e especificidades estas que giram em torno das demandas diferenciadas de cuidados e tratamentos que esse grupo apresenta.

É com base nessa compreensão de que há especificidades e peculiaridades, vale explicar, que justificamos e sustentamos a escolha da ordem em que os temas tratados pelos dois primeiros capítulos dessa dissertação são apresentados. Isto porque, apesar deste estudo ter como foco a garantia do direito à convivência familiar, este tema será especificamente tratado no segundo capítulo, embora obviamente esta temática perpassasse todo o texto.

No primeiro capítulo, portanto, objetivamos permitir que o leitor aproxime-se da temática da infância e da adolescência com deficiência e/ou transtorno mental para, com isso, poder apreender algumas peculiaridades envolvidas na garantia do direito à convivência familiar dessa população específica. O primeiro desafio que se interpõe aí é o de definir e diferenciar deficiência mental e transtorno mental, além de justificar o porquê de nossa decisão de utilizar os dois termos. Além das referências bibliográficas lançarei mão algumas vezes também de vivências profissionais. Neste sentido, fragmentos de dois estudos de caso serão trabalhados no primeiro capítulo, visando a um objetivo duplo: (1) mostrar algumas das tantas formas pelas quais a deficiência e/ou o transtorno mental incidem sobre crianças e adolescentes e (2) dar o tom de algumas das problemáticas envolvidas na garantia do direito à convivência familiar desta população específica, o que nos conduzirá ao próximo capítulo.

No segundo capítulo apresentaremos as principais normativas legais que balizam o direito à convivência familiar de crianças e adolescentes no Brasil e discutiremos as distâncias existentes entre o que dizem as leis e como estas, na prática, são efetivadas. Com um foco específico na garantia desse direito a crianças e adolescentes que apresentam deficiência mental e/ou transtorno mental, abordaremos a questão da sobrecarga emocional, física e financeira que recai sobre suas famílias. Discutiremos também as peculiaridades disto em famílias monoparentais chefiadas por mulheres.

O terceiro capítulo consiste na análise de 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. Essas entrevistas 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 – as quais serão apresentadas a seguir. Divididas em dois grandes eixos de análise, as entrevistas nos oferecerão subsídios para refletirmos sobre a violação e a efetivação do direito de crianças e adolescentes com deficiência mental e/ou transtorno mental de conviverem com suas famílias.

1.1. As pesquisas que dialogam com essa dissertação

Duas pesquisas realizadas pelo Centro Internacional de Estudos e pesquisas sobre a Infância (CIESPI), em convênio com a PUC-Rio – entre os anos de 2006 e 2010, dialogam diretamente com essa dissertação. Financiadas pelo CNPq a partir de editais publicados pelo Ministério da Saúde, é importante dizer que tais pesquisas foram motivadas pela possibilidade de servirem de ferramentas que subsidiassem a proposição de políticas públicas que permitissem a plena efetivação da garantia do direito de crianças e adolescentes de conviverem com suas famílias.⁶ A essa altura é importante mencionar que integrei as equipes de pesquisadores que realizaram essas pesquisas, o que, se por um lado permite que me refira a elas com mais propriedade, por outro, por vezes é mais difícil tratá-las com o distanciamento esperado.

Como veremos adiante, ambos os projetos apresentam objetivos diferentes e também públicos alvos que não são, a priori, exatamente os mesmos. Apesar disto, acreditamos que o diálogo das pesquisas com essa dissertação é legítimo, justamente por tratarem de diferentes aspectos referentes à garantia do direito à convivência familiar de crianças e adolescentes.

De acordo com os limites desse estudo, entendemos que não é pertinente fazermos nesta seção uma apresentação pormenorizada dos resultados apontados pelas pesquisas. Ao invés disso, optamos por abordar alguns destes resultados ao longo da dissertação, justamente naquilo em que dialogam com os temas a serem tratados. É justamente em função do fato de que esses resultados serão mencionados em diferentes momentos da dissertação que optamos por fazer a apresentação geral dessas pesquisas já aqui na introdução. Dito isso, passemos

⁶ Vale dizer ainda que ambos os Projetos foram submetidos à Comissão de Ética na pesquisa da PUC-Rio e receberam parecer favorável.

então à descrição dos objetivos bem como das principais metodologias que nortearam o trabalho de cada uma das pesquisas.

1.1.1. A pesquisa *Do confinamento ao acolhimento: mudando a prática de institucionalização de crianças e adolescentes com deficiência no Estado do Rio de Janeiro*⁷

Desenvolvida entre 2006 e 2008, esta pesquisa teve como objetivo estudar crianças e adolescentes com deficiência (mental, física e/ou sensorial), que se encontravam na rede de abrigos (públicos e conveniados) do Estado do Rio de Janeiro, visando buscar opções de acolhimento e tratamento, que promovessem os direitos desta população, conforme estabelece o Estatuto da Criança e do Adolescente (como, por exemplo, direito à vida em liberdade; à convivência familiar e comunitária e ao desenvolvimento integral).

Dois pólos de investigação nortearam o desenho metodológico do estudo, tomando-se como base os seguintes objetivos:

1. Caracterizar a população de crianças e adolescentes com deficiência que se encontravam em situação de abrigo no Estado do Rio de Janeiro, o que foi norteado pela pergunta: *Quem são?*; e
2. Compreender as racionalidades envolvidas nos processos de encaminhamento destas crianças e adolescentes ao sistema de abrigamento, o que foi sistematizado a partir das perguntas: *Quem abriga? E por que abriga?*

A pesquisa foi estruturada em quatro eixos de análise, a saber:

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

⁷ As informações acerca desta pesquisa, bem como dos conhecimentos por ela produzidos e que serão mencionados ao longo dessa dissertação estão disponíveis em dois materiais. O primeiro consiste em uma publicação que sintetiza os dados apontados pela pesquisa. Ver Rizzini *et al*, 2008. O segundo é o próprio Relatório Técnico da pesquisa, o qual foi entregue ao CNPq.

1.1.1.1. Percursos metodológicos

Mapeamento dos abrigos que atendiam crianças e adolescentes com deficiência no Estado do Rio de Janeiro

A primeira etapa da pesquisa consistiu em mapear os abrigos no Estado do Rio de Janeiro que recebiam crianças e adolescentes com deficiência. Logo de início constatou-se a ausência de um sistema unificado de dados oficiais sobre o abrigamento de crianças e adolescentes no Estado. Assim, foi necessário um trabalho prévio de organização de um cadastro que possibilitasse o mapeamento das instituições de abrigo para a população em estudo, o que demandou bem mais tempo e trabalho do que o previsto⁸.

Para se chegar a esta listagem foram definidas quatro fontes primárias de consulta, a saber: Conselhos Tutelares (CTs); Conselhos Municipais de Defesa dos Direitos da Criança e do Adolescente (CMDCA's); Conselho Estadual de Defesa dos Direitos da Criança e do Adolescente (CEDCA) e Fundação para a Infância e Adolescência (FIA). A escolha dos Conselhos Tutelares e dos CMDCA's como fontes de consulta baseou-se no fato de que as ações deles se dão em nível local nos municípios aos quais estão referenciados, de modo que a pesquisa buscou o contato telefônico com os CTs e com os CMDCA's dos 92 municípios que integram o Estado do Rio de Janeiro.

A opção pelo contato com o CEDCA justificou-se no fato deste ser o órgão centralizador das informações municipais dos CMDCA's. Já a consulta à FIA amparou-se no fato de que esta instância é responsável pelo planejamento e pela execução das políticas de assistência social para crianças e adolescentes no âmbito estadual. Além disso, sabia-se de antemão que a grande maioria dos abrigos voltados exclusivamente ao atendimento de crianças e adolescentes com deficiência estavam conveniados ao poder público estadual através da FIA.

A partir do contato com as instâncias supramencionadas, obteve-se uma listagem geral de 200 abrigos no Estado do Rio de Janeiro que atendiam crianças e adolescentes, com ou sem deficiência. Foi a partir de contato telefônico com

⁸ Para se ter uma ideia do tamanho dessa tarefa vale mencionar que, para se chegar à listagem final de instituições de abrigo que atendiam crianças e adolescentes com deficiência, estima-se que foram realizados mais de 600 telefonemas.

estas 200 instituições que se chegou, então, ao número final de 106 instituições de abrigo que relataram atender crianças e adolescentes com deficiência.

Os abrigos específicos e os abrigos mistos

Do grupo de 106 unidades assistenciais de abrigo que disseram receber crianças e adolescentes com deficiência, 13 afirmaram prestar serviços de atendimento exclusivamente a crianças e adolescentes com deficiência, ao passo que as 93 unidades restantes informaram atender crianças e adolescentes com ou sem deficiência. Identificou-se a partir daí dois tipos de estabelecimentos, os quais se convencionou chamar de *abrigos específicos* (destinados exclusivamente⁹ a crianças e adolescentes com deficiência) e *abrigos mistos* (destinados a crianças e adolescentes considerados em situação de risco, mas que recebiam também aqueles com deficiência). A divisão dos abrigos nestes dois tipos foi importante e delimitou percursos metodológicos distintos para cada um deles.

Não cabe aqui uma extensa apresentação sobre os perfis das crianças e dos adolescentes com deficiência encontrados em cada um deles, mas é fundamental dizer que foram identificadas diferenças significativas entre aqueles que estavam nos abrigos específicos e os que integravam os abrigos mistos. De um modo geral, o que os definiria como grupos distintos não seria a idade, a cor, a escolaridade, renda ou se recebiam visitas, mas sim a própria deficiência, ou mais especificamente, o tipo e o grau de comprometimento associados ao quadro da deficiência. Deste modo, observou-se que os abrigos específicos atendiam crianças com quadros neurológicos e psiquiátricos mais graves, o que, por sua vez, implicava em demandas de cuidados maiores, dada a pouca autonomia das pessoas que lá se encontravam para a realização de atividades de vida diária. Nos abrigos mistos estavam aquelas crianças e aqueles adolescentes que apresentavam um quadro mais difuso, sem descrições diagnósticas precisas e que, de forma geral, eram mais autônomos.

⁹Embora os abrigos fossem designados a atender exclusivamente crianças e adolescentes, constatou-se a existência de um número significativo de adultos nas instituições mapeadas, o que será retomado em outro momento dessa dissertação.

A pesquisa nos abrigos

A partir do levantamento da listagem de abrigos que atendiam crianças com deficiência, foram realizadas visitas a todos os 13 abrigos específicos e a um grupo selecionado de abrigos mistos.

Na impossibilidade de visitar todos os 93 abrigos mistos identificados pela pesquisa e no intento de se chegar a um maior contingente de crianças e adolescentes nesta modalidade de abrigo, a escolha dos abrigos mistos que seriam visitados pela pesquisa foi norteado por dois critérios: 1. seleção dos municípios que apresentavam maior número de vagas para crianças e adolescentes com deficiência em abrigos mistos; e 2. dentro desses municípios, foram selecionados os abrigos que apresentavam um maior número de crianças e adolescentes com deficiência no momento da pesquisa. Com base nestes critérios, definiu-se que 9 abrigos mistos seriam visitados pela equipe da pesquisa.

Nas visitas aos 22 abrigos (13 específicos e 9 mistos) duas principais ações foram realizadas: 1. breve entrevista com dirigentes sobre a instituição e aspectos gerais de funcionamento da casa e do cotidiano das crianças e dos adolescentes; 2. preenchimento de um questionário para cada criança e adolescente com deficiência abrigado.

A respeito deste questionário, vale situar que ele era composto de perguntas fechadas, a partir das quais se pretendeu contemplar 5 tipos de variáveis: 1. Dados identificadores; 2. Dados sócio-econômicos; 3. Dados sócio-institucionais; 4. Dados clínicos e 5. Dados indicadores das condições de autonomia. As informações necessárias ao preenchimento dos questionários foram coletadas principalmente nos prontuários de cada criança e adolescente e em documentos, tais como: certidões de nascimento, pareceres de médicos, do serviço de Psicologia, do Serviço Social, do Conselho Tutelar, sentença/decisão do juiz, documentos da instituição e sumários sociais. Sempre que necessário, foram realizadas consultas a profissionais dos abrigos para complementar as informações que não constavam nos prontuários.

É importante mencionar que foram preenchidos 112 questionários de crianças e adolescentes com deficiência nos abrigos específicos e 61 questionários nos abrigos mistos, números estes que, deve-se esclarecer, correspondiam ao total

de crianças e adolescentes com deficiência encontrados nos 22 abrigos no momento em que estes foram visitados.

Entrevistas com profissionais envolvidos no abrigamento de crianças e adolescentes com deficiência

Visando ao objetivo de entender as lógicas que regiam o abrigamento de crianças e adolescentes com deficiência - o que, lembremos, foi norteado pelas perguntas *Quem abriga? E por que abriga?* - foram realizadas 23 entrevistas com profissionais de diferentes instâncias que de algum modo estavam relacionados ao abrigamento dessas crianças e desses adolescentes.

Como estas entrevistas serão analisadas no terceiro capítulo da presente dissertação, optamos por situar esta parte do percurso metodológico da pesquisa *Do confinamento ao acolhimento*, no referido capítulo. Passemos, então, à apresentação da segunda pesquisa que dialoga com a presente dissertação.

1.1.2. A pesquisa *A família nos dispositivos de cuidados para crianças e adolescentes com transtorno mental e/ou deficiência mental: promovendo o direito à convivência familiar*¹⁰

Realizada entre os anos de 2009 e 2010, o objetivo desta pesquisa foi investigar que serviços e outras formas de apoio estavam disponíveis (ou não) às famílias de crianças e adolescentes com transtorno mental e/ou deficiência mental para cuidar e tratar de seus filhos, visando à garantia do direito à convivência familiar. Deste modo, o foco deste projeto incidiu sobre as famílias de crianças e adolescentes com deficiência mental e/ou transtorno mental para os quais a garantia do direito à convivência familiar estava preservada, ao contrário do que acontecia com as crianças e os adolescentes contemplados pela pesquisa *Do confinamento ao acolhimento*.

Duas perguntas norteadoras delimitaram os percursos metodológicos, bem como conduziram a análise dos materiais produzidos pela pesquisa:

¹⁰ As informações referentes a esta pesquisa que serão apresentadas ao longo dessa dissertação estão sistematizadas no relatório técnico da pesquisa entregue ao CNPq. Em breve um livro sobre a pesquisa será publicado pela editora PUC-Rio.

1. Que tipos de serviços e outras formas de apoio estão disponíveis para as famílias de crianças e adolescentes com transtorno mental e/ou deficiência mental cuidarem e tratarem de seus filhos? (o que existe)
2. Que serviços e outras formas de apoio são citados como importantes, porém não estão disponíveis (para as crianças, adolescentes e suas famílias)? (as lacunas)

1.1.2.1. Percursos metodológicos

A metodologia escolhida pela pesquisa para dar conta dos objetivos definidos englobou a realização de entrevistas (1.) com profissionais referenciados a serviços voltados ao cuidado de crianças e adolescente com deficiência mental e/ou transtorno mental e (2.) com familiares destas crianças e destes adolescentes. Além disso, foram feitos dois estudos de caso. A região contemplada pela pesquisa foi o sub-bairro de Jacarepaguá. A seguir abordaremos cada um desses itens referentes ao percurso metodológico feito pela pesquisa.

A delimitação do território da pesquisa

Elegeu-se a região de Jacarepaguá, sub-bairro que integra a Zona Oeste do município do Rio de Janeiro, como o território a ser contemplado por esta pesquisa. A delimitação de um território pequeno - se comparado, por exemplo, àquele estabelecido na pesquisa *Do confinamento ao acolhimento*, a qual, lembremos, abarcou o Estado do Rio de Janeiro - tem um sentido que se coaduna com os propósitos da pesquisa.

As orientações das políticas de atenção a crianças e adolescentes são claras quanto à importância do cuidado a esta população ser efetivado no território em que as crianças e os adolescentes vivem. Neste sentido, como se pretendia justamente investigar que suportes as famílias recebiam dos serviços, era interessante pesquisar como isto se dava dentro do território das crianças e dos adolescentes cujas famílias seriam por nós entrevistadas. Em relação ao que se entende por território, é importante explicitar que este conceito refere-se ao lugar psicossocial ocupado pelo sujeito, de modo que pode se estender para além dos limites geográficos pré-definidos, o que, contudo, também importa nele. Foi

justamente com base nessa compreensão de território que, como veremos, foram incluídas na listagem de serviços contemplados pela pesquisa algumas instituições que não pertenciam à região de Jacarepaguá, o que se deu a partir das entrevistas com as famílias.

A opção pela região de Jacarepaguá se justificou por alguns motivos. O primeiro deles reside no fato de que nessa região estavam quase 30% das crianças e dos adolescentes com deficiência que viviam nos abrigos específicos identificados pela pesquisa *Do confinamento ao acolhimento*. Além disso, a região tem um histórico peculiar no que se refere à institucionalização de pessoas no Brasil. Isto porque foi nessa região que existiu a Colônia Juliano Moreira, uma referência nacional em atenção à Saúde Mental que, na década de 1960 chegou a abrigar cerca de 5 mil pessoas que apresentavam demandas em Saúde Mental. Desse modo, entendeu-se que era legítima a escolha da região de Jacarepaguá para se pesquisar questões referentes à temática da garantia do direito à convivência familiar.

A escolha dos serviços a serem pesquisados

Foram inicialmente considerados como possíveis pontos de coleta de dados todas as instituições que ofereciam algum tipo de atendimento voltado para crianças e adolescentes com deficiência mental e/ou transtorno mental, excluindo-se aquelas instituições que trabalhavam em regime fechado, ou seja, os abrigos.

O mapeamento inicial dos serviços que seriam abarcados pela pesquisa na região de Jacarepaguá foi feito através de informações citadas por duas pesquisas: (1.) *Do confinamento ao acolhimento*, já apresentada e (2.) *Conhecendo a rede pública ampliada de atenção à saúde mental da criança e do adolescente: dimensões da exclusão*¹¹. Posteriormente este mapeamento inicial foi complementado por buscas na internet e também pelos relatos das famílias e dos

¹¹ Pesquisa realizada pelo Ministério da Saúde do Brasil em parceria com a Universidade de Columbia/Nova Iorque/EUA e a Organização Pan-Americana de Saúde/OPAS, executada pelo Núcleo de pesquisa em Políticas Públicas de Saúde Mental/NUPPSAM do IPUB/UFRJ, coordenada por Maria Cristina Ventura Couto. Essa pesquisa teve por objetivo elaborar uma metodologia para mapeamento, descrição e análise da rede pública ampliada de atenção à saúde mental da criança e do adolescente, contribuindo para o aperfeiçoamento da Política Pública neste campo. As informações sobre esta pesquisa foram encontradas no Relatório Técnico Final produzido pelo NUPPSAM.

profissionais entrevistados, os quais apontaram para outras instituições a serem visitadas.

Como as entrevistas realizadas com os profissionais dos serviços abarcados por essa pesquisa serão analisadas no terceiro capítulo da dissertação, apresentaremos a listagem destes serviços no referido capítulo. Por hora, vale situar que foram realizadas 13 entrevistas com profissionais de serviços ligados às áreas de Educação, Saúde, Assistência Social e garantia de direitos de um modo geral.

O acesso às famílias entrevistadas

Como dissemos, o foco desta pesquisa eram as famílias de crianças e adolescentes com deficiência mental e/ou transtorno mental, no sentido de investigar os suportes encontrados por elas no cuidado de seus filhos. Contudo, a forma de se chegar a elas se deu a partir dos principais serviços entrevistados que atuavam na região de Jacarepaguá.

Deste modo, as famílias entrevistadas foram indicadas pelos profissionais entrevistados nos diferentes serviços, a partir da seguinte orientação: famílias de crianças ou adolescentes com idades, diagnósticos e perfis socioeconômicos diferentes. As entrevistas foram norteadas por um roteiro com perguntas semi-estruturadas.

Estudos de caso

Um dos objetivos estabelecidos pela pesquisa desenvolvida consistia em caracterizar e ouvir as crianças e os adolescentes com deficiência mental e/ou transtorno mental cujas histórias e trajetórias institucionais haviam sido mencionadas na pesquisa por suas famílias e também pelos serviços que os acompanhavam. A título exploratório, dois estudos de caso foram realizados a fim de dar conta do objetivo de permitir que a população para a qual se voltava esta pesquisa pudesse, ao seu modo, falar de si e de suas dificuldades¹².

¹² Fragmentos de um desses estudos de caso serão analisados nesta dissertação no item 2.4.

O desenho pensado inicialmente para o desenvolvimento dos estudos de caso propôs o acompanhamento das rotinas de três jovens, com idades variando entre 18 e 20 anos, cujas famílias haviam sido entrevistadas pela pesquisa. A escolha destes jovens se deu levando em consideração alguns critérios: sexo; diferentes hipóteses diagnósticas; demandas de cuidado distintas de acordo com sua condição clínica e seu comportamento; acompanhamento por serviços de referência diversos entre si; variedades de histórias de vida, bem como de trajetórias institucionais.

A decisão por se trabalhar com jovens e não com crianças justificou-se no fato de que aqueles, justamente por serem mais velhos, apresentariam uma trajetória maior de busca por atendimentos e tratamentos, se comparados a estes últimos, o que fez supor que o acompanhamento de jovens poderia ser mais rico em relação aos objetivos da pesquisa.

Não foi possível a realização de um desses estudos de caso, em função de problemas administrativos por que vinha passando na época a instituição através da qual se havia chegado à família da moça com a qual se faria o estudo. Dadas as limitações de tempo da pesquisa, portanto, focou-se nos estudos de caso dos outros dois jovens.

O estudo se deu ao longo de sete encontros, nos quais foram acompanhadas as rotinas dos dois jovens escolhidos buscando desenvolver modos de interagir com eles dentro de suas possibilidades de comunicação. A partir daí buscou-se registrar seus percursos no dia-a-dia, identificando as principais dificuldades relativas ao cotidiano, bem como aquilo que facilitava o cumprimento das rotinas. O trabalho foi orientado por um roteiro de observação, no qual se estabeleceu como ponto de partida, três blocos de atividades, rotinas e comportamentos a serem observados, a saber: 1. Realização das atividades de vida diária; 2. Deslocamento pela cidade; 3. Modos de interação e comunicação.

1.1.3. Aproximações e distanciamentos entre as duas pesquisas e no que dialogam com essa dissertação

Parece-nos pertinente discutirmos nesta seção dois pontos relacionados às aproximações e aos distanciamentos existentes entre as duas pesquisas e no que tais pontos dialogam com esta dissertação.

O primeiro tópico importante de ser tratado aqui diz respeito ao público alvo aos quais as duas pesquisas se voltaram. A pesquisa *A família nos dispositivos de cuidados para crianças e adolescentes com transtorno mental e/ou deficiência mental*, como o próprio título esclarece, delimitou como foco de suas investigações as crianças e os adolescentes que apresentavam uma deficiência mental e/ou um transtorno mental. Deste modo, vale dizer, este recorte está em plena consonância com o que fora estabelecido para a presente dissertação.

Já a pesquisa *Do confinamento ao acolhimento* definiu como o público por ela contemplado as crianças e os adolescentes que apresentavam uma deficiência, esta tomada de modo geral, podendo ser física, mental e/ou sensorial. A diferença que pode ser observada entre o público alvo da pesquisa *Do confinamento ao acolhimento* e aquele abarcado pela segunda pesquisa e também por esta dissertação, à primeira vista pode causar a (falsa) impressão de que a perspectiva de se estabelecer um diálogo direto entre os três estudos seria equivocada, justamente por conta desses diferentes recortes apresentados em relação à população a qual se referem. No entanto, queremos aqui defender a legitimidade desta articulação. Mas como fazê-lo sem deixar de considerar as diferenças conceituais entre deficiência mental e transtorno mental e sem deixar de levar em consideração o fato de que a deficiência mental é um tipo de deficiência e não sinônimo desta?

A resposta a este questionamento é encontrada na medida em que apuramos nossa visão em relação às crianças e aos adolescentes ditos com deficiência que a pesquisa *Do confinamento ao acolhimento* encontrou nos abrigos que visitou, sobretudo naqueles voltados especificamente ao atendimento de crianças e adolescentes ditas *com deficiência*. Na verdade, o que o contato com estas crianças e estes adolescentes permitiu constatar é que muitos deles apresentavam um transtorno mental, associado ou não a alguma(s) deficiência(s). Além disso, verificou-se também que em grande parte dos casos encontrados de deficiência física ou sensorial havia também uma deficiência mental associada. Deste modo, o que se constatou foi que, sob o grande “manto da deficiência” que inclusive caracterizou os abrigos “para deficientes”, ficaram escondidos diferentes modos a partir dos quais a deficiência mental e/ou o transtorno mental podem incidir e serem experienciados por crianças e adolescentes.

O segundo ponto que queremos aqui abordar em relação às aproximações e aos distanciamentos existentes entre as duas pesquisas e no que dialogam com a presente dissertação, diz respeito propriamente à temática da garantia do direito à convivência familiar de crianças e adolescentes com deficiência mental e/ou transtorno mental. Como vimos, a pesquisa *Do confinamento ao acolhimento* voltou-se para o estudo de situações em que o direito de crianças e adolescentes à convivência familiar foi violado. Já a pesquisa *A família nos dispositivos de cuidados para crianças e adolescentes com transtorno mental e/ou deficiência mental* tomou como referência as situações em que o direito à convivência familiar estava preservado.

O que se depreende daí é que, apesar de ambas as pesquisas apresentarem objetivos diferentes e também público-alvos que não eram idênticos, de certo modo elas se complementam. Isto porque tratam de diferentes aspectos relacionados aos desafios de se garantir o direito à convivência familiar das crianças e dos adolescentes por elas abarcados, seja no sentido de restabelecer tal direito, como no caso da primeira pesquisa, seja no sentido de preservá-lo, como no caso da segunda pesquisa.