

2. Crianças e adolescentes com deficiência mental e/ou transtorno mental: aproximando o olhar

Desde que começamos a nos debruçar sobre a temática da infância e da adolescência com deficiência e/ou transtorno mental no que se refere à garantia do direito à convivência familiar, um grande desafio vem permeando nossos estudos: o de caracterizar a população a qual nos referimos. Os diagnósticos clínicos, embora forneçam pistas valiosas, ao menos aos olhos mais treinados de técnicos, ainda assim não são suficientes para darem conta da complexidade envolvida nessa difícil, porém necessária tarefa de situarmos quem são as crianças e os adolescentes que se constituem enquanto foco de nosso estudo.

O desafio, que em parte é teórico-conceitual e também clínico, reside (1.) no fato de que a conceituação do que vem a ser deficiência mental e/ou transtorno mental não é dada a priori, de modo que pode oscilar em função do alcance que se pretende ter e da intenção com a qual se pretende fazer uso de um ou outro termo e (2.) nas muitas maneiras pelas quais a deficiência mental e/ou o transtorno mental podem incidir sobre crianças e adolescentes e suas famílias e serem por estes apropriados e vivenciados.

Independente da categoria na qual foram agrupados e da forma como eles próprios puderam lidar com o que lhes acometia, o fato é que crianças e adolescentes com deficiência mental e/ou transtorno mental permaneceram “invisíveis” ao longo do tempo. Deste modo, esquecidos em instituições de cunho asilar, comumente ligadas à perspectiva filantrópica, ou mesmo escondidos no seio de suas famílias, essas crianças e esses adolescentes ficaram inclusive fora do foco de preocupações das políticas públicas, o que também reforçou o desconhecimento que recai ainda hoje sobre eles. Quem e quantos são? Como vivem? Onde estão? O que se entende aqui por deficiência mental e/ou transtorno mental em crianças e adolescentes?

Partimos do pressuposto de que a especificidade da deficiência mental e/ou do transtorno mental em crianças e adolescentes traz peculiaridades em relação à garantia do direito à convivência familiar. Sendo assim, o presente capítulo reflete nosso esforço de aproximar o olhar sobre esse grupo, permitindo, com isso, que possamos apurar nossa visão em relação a essas crianças e esses adolescentes,

para que, então, possamos discutir sobre as dificuldades em garantir que eles vivam com suas famílias.

2.1. Sobre os conceitos de *deficiência mental e transtorno mental* e a justificativa de utilizá-los em conjunto neste estudo

Nessa dissertação fizemos a opção de delimitarmos como foco de nossa atenção as crianças e os adolescentes que apresentam uma deficiência mental e/ou um transtorno mental. Se, à primeira vista, a explicitação de que o recorte de nosso público alvo se dá a partir da deficiência mental e/ou do transtorno mental pode parecer suficiente aos olhos de leitores menos experientes, é preciso adiantar que a menção a estas nomenclaturas, por si só, não dá conta de definir quem, de fato, são as crianças e os adolescentes aos quais nos referimos. Isto porque, como veremos, os termos deficiência mental e transtorno mental não dão conta de traduzir, a priori, os conceitos a eles relacionados, de modo que a compreensão acerca do que vem a ser considerado um transtorno mental ou uma deficiência mental está intimamente atrelada à delimitação do público ao qual o termo pretende abarcar.

Uma publicação da Organização Mundial de Saúde (OMS) denominada *Livro de Recursos da OMS sobre Saúde Mental, Direitos Humanos e Legislação: cuidar sim, excluir não*, ajuda a compreender essa questão. O referido material, que pretende oferecer um suporte aos países membros para elaboração e implementação de legislações relativas à Saúde Mental, apresenta, em um de seus capítulos, uma discussão interessante sobre as possíveis definições a serem adotadas pelos países no sentido de delimitarem os beneficiários ou o público-alvo de determinada legislação em Saúde Mental. Dentre as definições apresentadas, focaremos na deficiência mental e no transtorno mental.

Segundo a OMS (2005) não é fácil a tarefa de definir o que vem a ser um transtorno mental, visto que “não se trata de uma condição unitária mas de um grupo de transtornos com alguns pontos em comum” (*ibid.*, p. 27). Nesse sentido, a definição de transtorno mental deve levar em conta em primeiro lugar a que se destina a legislação na qual se pretende utilizar este termo, de modo que essa nomenclatura pode ser definida de modo mais abrangente ou mais restrito de

acordo com a finalidade a que se aplica. A definição de transtorno mental adotada pela legislação de um país também não pode deixar de considerar o contexto cultural, social, legal e econômico da sociedade para a qual tal definição é construída. (*ibid.*)

Já em relação à opção pelo termo deficiência mental, a OMS diz que este pode ser utilizado como uma alternativa a transtorno mental. Mais abrangente, contudo, a nomenclatura deficiência mental não é sinônimo de transtorno mental, mas pode englobá-lo, segundo a OMS. É importante situar que a afirmação de que a categoria deficiência pode englobar a categoria transtorno ampara-se na definição de deficiência apresentada na *International Classification of Functioning, Disability and Health*, segundo a qual a deficiência em geral (não restrita à mental) consiste em um “um termo guarda-chuva para debilidades, limitações de atividade e restrições na participação” (WHO, 2001d *apud* OMS, 2005, p.30), segundo uma perspectiva que considera a deficiência como resultante da interação entre um indivíduo que possui determinada condição de saúde e o meio no qual ele experiencia esta condição.¹³

Em um quadro comparativo que integra o *Livro de Recursos da OMS* são apresentadas algumas vantagens e desvantagens em se optar por utilizar um ou outro termo. No caso da deficiência mental, o fato do escopo da nomenclatura ser amplo é apontado tanto como uma vantagem como também como uma desvantagem. A vantagem se dá quando, por exemplo, se quer garantir a proteção positiva dos direitos, permitindo a inclusão de todas as pessoas com deficiência, independente da gravidade. Já a desvantagem da utilização do termo reside justamente no fato de que, com ele, muito mais pessoas são incluídas no foco de ações das políticas de Saúde Mental, o que não aconteceria com a escolha da nomenclatura transtorno mental ou enfermidade mental, por exemplo.

No caso da opção pelo termo transtorno mental, a vantagem reside no fato de que ele é compatível com os sistemas de classificação médica, como, por exemplo, a *Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde* (CID-10), à qual nos referiremos mais adiante. A desvantagem está no fato de que, justamente em função da compatibilidade com os sistemas de classificação médica, o conceito pode abarcar várias condições que

podem não ser consideradas foco de atuação da Saúde Mental em determinado país, como o *retardo mental*, por exemplo.

No Brasil, a política nacional de saúde mental utiliza a nomenclatura *transtorno mental* para se referir ao que se constitui enquanto foco de suas preocupações. Quanto ao sistema de classificação¹⁴ no qual se pauta para se referir ao público-alvo de suas ações, a Saúde Mental brasileira utiliza a *Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde*, em sua décima e última versão – a CID 10¹⁵. Publicada pela Organização Mundial de Saúde, a CID-10 estabelece categorias para diversos grupos de descrições diagnósticas; é em seu capítulo V que estão reunidos os *Transtornos Mentais e Comportamentais*, os quais estão agrupados da seguinte forma:

- Transtornos mentais orgânicos, inclusive os sintomáticos;
- Transtornos mentais e comportamentais devidos ao uso de substância psicoativa;
- Esquizofrenia, transtornos esquizotípicos e transtornos delirantes;
- Transtornos do humor (afetivos);
- Transtornos neuróticos, transtornos relacionados com o ‘stress’ e transtornos somatoformes;
- Síndromes comportamentais associadas a disfunções fisiológicas e a fatores físicos;
- Transtornos da personalidade e do comportamento do adulto;
- Retardo mental;
- Transtornos do desenvolvimento psicológico;
- Transtornos do comportamento e transtornos emocionais que aparecem habitualmente durante a infância ou a adolescência; e
- Transtorno mental não especificado.

No Brasil, a política de saúde mental não define a priori o que considera transtorno mental, mas, como já dissemos, ampara-se na CID-10 e a partir da menção a alguns códigos desta classificação é que delimita o foco de cada uma de suas ações específicas. Aqui cabe dizermos, por exemplo, como a Lei No.

¹³ Vale dizer que esta definição afina-se com o modelo social da deficiência, o qual será discutido mais adiante.

¹⁴ A Organização Mundial de Saúde trabalha segundo uma lógica de famílias de classificações que fornecem indicações de doença e saúde. A CID-10 e também a CIF - *Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde*, que será também mencionada neste tópico, integram uma dessas famílias.

¹⁵ Tanto esta quanto as demais citações que faremos nesta dissertação referentes à CID-10 foram acessadas em uma versão online e estão disponíveis em: <http://www.datasus.gov.br/cid10/v2008/cid10.htm>.

10.216¹⁶, conhecida com Lei da Saúde Mental, pela grande importância que tem para as ações deste campo, se refere de forma abrangente ao público abarcado por ela, conforme pode ser visto em seu artigo 1º:

Os direitos e a proteção das pessoas acometidas de transtorno mental, de que trata esta Lei, são assegurados sem qualquer forma de discriminação quanto à raça, cor, sexo, orientação sexual, religião, opção política, nacionalidade, idade, família, recursos econômicos e ao grau de gravidade ou tempo de evolução de seu transtorno, ou qualquer outra. (MS, 2004, p.17, grifos nossos)

A nosso ver, esta não-delimitação a priori do foco de atuação da política de saúde mental parece afinada com as ponderações feitas pela OMS de que, se o desenho da Política estiver voltado a proteger uma ampla gama de direitos das pessoas que apresenta demandas em Saúde Mental, então é pertinente que seu escopo seja mesmo mais amplo, conforme abaixo transcrito:

Se a legislação de saúde mental abranger meramente a “atenção e tratamento”, a maioria dos usuários da saúde mental, defensores e ativistas dos direitos humanos preferirá uma definição mais estreita. Por outro lado, se essa legislação estiver voltada a proteger uma gama ampla de direitos de pessoas com problemas de saúde mental e incluir, por exemplo, cláusulas antidiscriminação e proteção contra o abuso, uma definição mais abrangente dos problemas de saúde mental parecerá preferível. (OMS, 2005, p.33)

Em publicação da Organização Mundial de Saúde que trata de diversos temas em relação à saúde no mundo é apresentada uma conceituação de transtorno mental, a qual, vale dizer, ampara-se na CID-10. Segundo essa publicação, os transtornos mentais e comportamentais são “condições clinicamente significativas caracterizadas por alterações do modo de pensar e do humor (emoções) ou por comportamentos associados com angústia pessoal e/ou deterioração do funcionamento”. (OMS, 2001, p. 17) Cabe esclarecer, contudo, que os transtornos mentais são fenômenos que não se enquadram em variações dentro da escala de normalidade, sendo antes claramente patológicos. Mas a ocorrência de um curto período de anormalidade do estado afetivo por si só não justifica a afirmação de que há um transtorno mental, de modo que, para tal, é preciso que essa anormalidade seja recorrente e cause deterioração ou perturbação em uma ou mais esferas da vida do sujeito. (*ibid.*)

¹⁶ Lei No 10.216, de 6 de abril de 2001. Dispõe sobre a proteção e os direitos das pessoas

Ao contrário do que durante muito tempo se pensou, crianças e adolescentes têm uma vida mental e podem sim vivenciar um sofrimento psíquico, de modo que, portanto, também são passíveis de serem acometidos por um transtorno mental. Na CID-10 são identificadas duas grandes categorias de transtornos que comumente estão relacionados à infância e à adolescência: *transtornos do desenvolvimento psicológico* e *transtornos de comportamento e emocionais*, apesar de crianças e adolescentes poderem ser acometidos também por outros transtornos além desses.

Os primeiros tipos caracterizam-se pelo comprometimento de funções específicas como a fala e a linguagem (dislexia) ou por transtornos globais do desenvolvimento, no qual se inclui o autismo, por exemplo. O segundo grupo inclui os transtornos hipercinéticos, os distúrbios de conduta e os transtornos emocionais da infância. Além desses dois tipos, é possível que outros transtornos mentais que aparecem mais frequentemente na idade adulta tenham seu início ainda durante a infância, como a depressão, por exemplo. (*ibid.*)

Passemos agora à discussão sobre o conceito de *deficiência* tomada inicialmente em seu sentido mais geral, o qual abarca a *deficiência mental*, foco de nosso estudo. Também de difícil apreensão o termo tem recebido significados diversos ao longo da história. Desse modo, a definição a ser adotada, assim como ocorre nos transtornos mentais, também vai depender da população que se pretende com ela abarcar e com qual finalidade, como apontam Medeiros e Diniz (2004, p. 07):

(...) a busca de critérios essencialmente técnicos e neutros para determinar o que é deficiência não só é ingênua como, geralmente, esconde, sob uma fachada neutra, valores altamente prescritivos quanto à função e aos objetivos das políticas (...).

As principais discussões em torno do conceito de deficiência na atualidade estão atreladas à possibilidade de compreendê-la a partir de dois modelos distintos: o *modelo médico* e o *modelo social*. O primeiro deles parte de uma concepção mais estreita, que entende a deficiência como perda ou limitação de alguma estrutura ou função do corpo. Já o modelo social, apesar de não ignorar o papel que as perdas de funcionalidade têm na vivência da deficiência, relativiza o

portadoras de transtornos mentais e redireciona o modelo assistencial em Saúde Mental.

peso que as características corporais têm nesta experiência. Assim, o modelo social parte da compreensão de que a experiência da deficiência decorre da interação entre as limitações funcionais do corpo e como estas são absorvidas pelo meio no qual o sujeito vive, de modo que desloca o debate do campo da saúde para o campo da organização social e da política. (*ibid.*)

O modelo social de deficiência vem ganhando destaque no cenário internacional, de modo que vem influenciando tanto os textos normativos que tratam da temática da deficiência, como também vem provocando revisões em modelos de classificações. Nesse sentido, é interessante mencionarmos aqui que em 2001 a Organização Mundial de Saúde revisou seu catálogo internacional de classificação de deficiência, a fim de adequá-lo a uma nova concepção amparada no modelo social. Deste modo, a antiga *Classificação Internacional de Deficiências, Incapacidades e Desvantagens*, pós revisão passou a se chamar *Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde - CIF*. (Farias e Buchalla, 2005)

Vale dizer que a CIF integra a família de classificações estabelecidas pela OMS, assim como a CID-10, com a qual, inclusive, pode se somar, já que ambas não são excludentes entre si. O modelo de classificação proposto pela CIF privilegia um enfoque positivo da deficiência, ao focar nas atividades que um indivíduo que possui alterações em uma estrutura ou função do corpo consegue desempenhar. Além disso, a CIF parte do princípio de que a funcionalidade e a incapacidade vivenciadas pelos indivíduos são determinadas pelo contexto ambiental no qual as pessoas vivem. (*ibid.*)

Em consonância com a concepção de deficiência entendida a partir do modelo social, está também o texto da *Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência* (2007), a qual foi ratificada¹⁷ pelo Brasil em 2009. No preâmbulo da Convenção, letra e, se reconhece que

a deficiência é um conceito em evolução e que a deficiência resulta da interação entre pessoas com deficiência e as barreiras devidas às atitudes e ao ambiente que impedem a plena e efetiva participação dessas pessoas na sociedade em igualdade de oportunidades com as demais pessoas (...).

¹⁷ O Brasil ratificou esta Convenção a partir do Decreto Nº 6.949, de 25 de agosto de 2009.

No Brasil o modelo médico ainda tem forte influência na compreensão acerca do conceito de deficiência. Contudo, verificam-se mudanças de perspectiva em direção ao modelo social, o que pode ser identificado, por exemplo, nas definições de deficiência consideradas pelos levantamentos populacionais, como o Censo 2000¹⁸. No que se refere mais especificamente à deficiência mental localizamos em páginas oficiais da *Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência* um conceito¹⁹ que parece se afinar com o modelo social, já que inclui a perspectiva relacional do sujeito com o meio em que vive, o que reflete em limitações em áreas adaptativas:

deficiência mental: funcionamento intelectual significativamente inferior à média, com manifestação antes dos dezoito anos e limitações associadas a duas ou mais áreas de habilidades adaptativas, tais como: comunicação; cuidado pessoal; habilidades sociais; utilização dos recursos da comunidade; saúde e segurança; habilidades acadêmicas; lazer; e trabalho.

Embora a Saúde Mental no Brasil tenha adotado a nomenclatura *transtorno mental*, é curioso observarmos que, em alguns momentos, ela também se utiliza do termo *deficiência mental*, e mais, o faz no sentido de englobá-la, o que aumenta as dificuldades relacionadas à tarefa de definir e distinguir deficiência mental e transtorno mental. Um exemplo disso pode ser encontrado, por exemplo, na Portaria GM no. 1.635, de 12 de setembro de 2002, do Ministério da Saúde, a qual

inclui no Sistema de Informações Ambulatoriais do Sistema Único de Saúde (SIA-SUS), procedimento específico que garante às *peçoas portadoras de deficiência mental* e de autismo assistência por intermédio de equipe multiprofissional e multidisciplinar (...). (MS, 2004, p. 165, *grifos nossos*.)

A partir da identificação dos códigos da CID-10 apontados na referida Portaria, é possível esclarecermos que aquilo que o texto menciona como deficiência mental refere-se ao agrupamento intitulado *Retardo Mental* e o que define como autismo inclui-se no grupo dos *Transtornos do Desenvolvimento Psicológico*, ambos integrantes do Capítulo V da CID-10, conforme

¹⁸ Conforme discutiremos no item 2.3 desta dissertação.

¹⁹ Este conceito foi descrito pelo Decreto N° 5.296 de 2 de dezembro de 2004.

anteriormente mostrado²⁰. Aqui é importante observarmos que, embora no *Livro de Recursos da OMS* acima referido a deficiência mental tenha sido definida como um termo abrangente, na apropriação do termo feita pela Saúde Mental, a deficiência mental recebeu uma definição mais estreita, de modo que ficou reduzida à *retardo mental*, o qual, por sua vez constitui-se como um tipo de transtorno mental abarcado pela CID-10. Segundo este modelo de Classificação, *retardo mental* é definido como:

Parada do desenvolvimento ou desenvolvimento incompleto do funcionamento intelectual, caracterizados essencialmente por um comprometimento, durante o período de desenvolvimento, das faculdades que determinam o nível global de inteligência, isto é, das funções cognitivas, de linguagem, da motricidade e do comportamento social. O retardo mental pode acompanhar um outro transtorno mental ou físico, ou ocorrer de modo independentemente.

Se a tarefa de definir e diferenciar *transtorno mental* e *deficiência mental* já demanda certo esforço, já que são nomenclaturas que podem partir de concepções distintas, a dificuldade aumenta quando incluímos aí o *retardo mental*. Essa dificuldade, ressaltamos, não é apenas teórica, mas é observada também na prática. Em nossa experiência profissional pudemos observar que é relativamente comum entre os diversos profissionais, não apenas da Saúde Mental, como também de outros campos, este entendimento de deficiência mental tomada enquanto sinônimo de retardo mental, o qual, em linhas gerais, se caracteriza como um comprometimento mental relacionado ao desenvolvimento neuropsicológico e que interfere principalmente nas funções cognitivas, em especial na inteligência. Essa observação é corroborada por textos da OMS onde se menciona que o retardo mental pode ser “descrito também como insuficiência ou deficiência mental” (OMS, 2001, p. 34).

Mas, então, se a deficiência mental e o retardo mental, dependendo do contexto, podem ser entendidos como sinônimos e o retardo mental está contemplado no grande grupo dos *Transtornos Mentais e Comportamentais* segundo a CID-10, então a deficiência mental pode ser entendida com um tipo de transtorno mental? Segundo essa concepção, em termos teóricos, nos parece que sim. Contudo, o que se vê na prática é que esta observação não ganha eco.

²⁰ Vide listagem dos tipos de transtornos mentais abarcados pela CID-10, na página 31 deste estudo.

O *Livro de Recursos da OMS - Cuidar Sim, Excluir Não*, ajuda a compreendermos este ponto. A OMS confirma nossa observação de que, “o termo ‘transtorno mental’ pode abranger (...) retardamento mental” (OMS, 2005, p. 28), o que se justifica no fato de que é comum que as pessoas com retardamento mental estejam submetidas às mesmas discriminações ou mesmo estejam igualmente alijadas do acesso a direitos básicos que as pessoas em sofrimento psíquico, o que faz com que as proteções legais necessárias de serem garantidas sejam geralmente iguais para ambos os grupos. No entanto, o que o texto da OMS adverte é que existem diferenças importantes entre retardo mental e os demais transtornos mentais. Deste modo,

Se o retardamento mental for incluído na legislação de saúde mental, é importante que sejam incluídas salvaguardas suficientes para garantir que o retardamento mental não seja considerado sinônimo de “outros” transtornos mentais. (*ibid.*, p. 28)

Pelo que pudemos apreender, a diferença fundamental entre a deficiência mental - compreendida enquanto retardo mental - e os (demais) transtornos mentais reside no fato de que, na primeira, o comprometimento mental observado está atrelado comumente a fatores ligados ao desenvolvimento, de modo que as dificuldades apresentadas costumam ser de ordem cognitiva, tendo influência principalmente no que se refere ao nível da inteligência. Já nos demais transtornos mentais, comumente observa-se que o comprometimento mental apresentado costuma se dar na ordem dos afetos e acarretar em sofrimento psíquico e desorganização pessoal. Desse modo, as alterações incidem, sobretudo, no nível do pensamento e do humor, não necessariamente havendo comprometimento da inteligência, o que, por sua vez, tende a ser acompanhado por comportamentos tidos como anormais, de modo que se aproxima do que pelo senso comum se costuma chamar de “loucura”.

Aqui é interessante apresentarmos como no campo da Educação Especial no Brasil estes dois termos têm sido contemplados, o que parece estar de acordo com a distinção feita por nós. A Educação Especial refere-se àqueles que são o foco de suas ações como *portador de necessidades educacionais especiais*. Sob esta categoria reúnem-se tanto as pessoas com deficiência mental, chamadas pela educação de DI – Deficiência Intelectual, quanto aquelas que possuem

transtornos mentais, chamadas pela Educação de transtornos globais do desenvolvimento, que englobam as crianças autistas e psicóticas especialmente. (MEC, 2007)

É interessante a separação proposta pela educação porque, ao que podemos observar, ela parece propor uma divisão entre deficiência mental e transtorno mental muito próxima daquela feita pelos profissionais de diferentes setores. De modo geral, tende-se a identificar como deficiência mental os casos que se aproximam mesmo do retardo mental, ou seja, daqueles cuja questão maior é um comprometimento intelectual. O transtorno mental em crianças e adolescentes tende a ser relacionado àqueles cujos comprometimentos de ordem psíquica costumam provocar comportamentos inadequados, por vezes até mesmo agressivos. Trata-se dos ditos “psiquiátricos”, maneira comum como são identificados pelos profissionais de diferentes serviços, e que parecem encarnar mais claramente as características comumente relacionadas à “loucura”.

Se por um lado, como vimos, observa-se um consenso entre os diferentes campos em se associar deficiência mental a retardo mental, no sentido de um déficit intelectual, nem sempre os dois termos possuem a mesma aceitação. Deste modo, o que a nossa prática de trabalho permitiu observar é que, especificamente no campo da Saúde Mental, em especial na parte voltada à infância e à adolescência, de um modo geral, há uma problematização e mesmo uma certa recusa por parte de alguns profissionais que integram este campo, na utilização do termo deficiência mental, mesmo para se referir àqueles que apresentam um retardo mental.

Isto se explica não apenas em função da Saúde Mental preferir a expressão transtorno mental, a qual, lembremos, contempla o retardo mental, segundo a CID-10. Mais do que isto, esta recusa tem fundamentos no fato de que foi justamente a partir da colocação dos cuidados de crianças e adolescentes unicamente “sob o manto da deficiência”, recusando, portanto, a possibilidade da “loucura” infantil, que historicamente crianças e adolescentes que tinham demandas de atenção em Saúde Mental ficaram fora das agendas de preocupações das políticas públicas neste campo²¹.

²¹ Este assunto será retomado no próximo subtítulo deste capítulo.

De todo modo, hoje parte-se do princípio que há diferenças importantes entre deficiência mental e transtorno mental em crianças e adolescentes e é inclusive com base nessa distinção conceitual entre os dois termos que se orienta na atualidade a proposição de políticas e a construção de serviços que se voltam para perfis diagnósticos mais ou menos delimitados. Ora, se estamos partindo do princípio de que há diferenças importantes entre deficiência mental e transtorno mental e que isto mobiliza aparelhos de suportes diversos, por que, então, optamos nesta dissertação por trabalhar com os dois conceitos?

Pelo menos dois motivos podem ser apontados para justificar esta escolha. Em primeiro lugar, embora haja esforços em diferenciar deficiência mental e transtorno mental, no intuito de se oferecer um cuidado adequado a cada perfil, na prática o que se observa é que estes conceitos ainda são muito confundidos e não raras vezes ficam em segundo plano. Neste sentido, o que a equipe da pesquisa *Do confinamento ao acolhimento* observou ao visitar os chamados “abrigos para deficientes” foi que o que definia a inclusão de determinada criança ou adolescente em um abrigo e não em outro não era o critério diagnóstico em si, mas sim o tipo de cuidados que tal criança ou adolescente demandava, em função de seu quadro clínico e/ou psíquico.

Nos serviços visitados pela pesquisa *A família nos dispositivos de cuidados para crianças e adolescentes com transtorno mental e/ou deficiência*, embora a maioria já tivesse uma delimitação mais clara em relação ao perfil diagnóstico que se atendia ou não na instituição, ainda assim se tinha dificuldade em distinguir deficiência mental e transtorno mental. Além disso, assim como nos “abrigos para deficientes” a questão diagnóstica também permanecia em segundo plano em alguns desses serviços. Vale aqui retomarmos o relato de um profissional entrevistado a fim de exemplificarmos o que estamos aqui querendo mostrar. Ao explicar o porquê do serviço ter ressalvas em relação ao atendimento do transtorno mental (referido como paciente psiquiátrico), o profissional explica:

Porque o cliente psiquiátrico é um doente assim com mais dificuldade, em termos assim de agressividade. A gente não tem, por exemplo, aquelas pessoas cuidadoras, né que chamam cuidador, que qualquer coisa ele está lá. A gente está sempre dependendo de voluntário, o próprio motorista muitas vezes pega um e leva no banheiro (...) a gente teria que ter esse tipo de pessoas aqui que pudessem ajudar. Então esses doentes, assim, psiquiátricos têm mais dificuldades nesse

sentido. (...) A gente tem dificuldade de ter esse pessoal de suporte. A gente teria que ter mais gente.

Deste modo, depreende-se do depoimento supramencionado que, o que orientava a não-inclusão do transtorno mental no rol de diagnósticos abarcados pelo serviço, dizia menos respeito à orientação técnica deste em sua capacidade de dar conta do tratamento deste diagnóstico. Assim, a não inclusão parecia de fato justificar-se mais naquilo que o diagnóstico influenciava no comportamento, o qual, por sua vez, demandava uma estrutura da qual o serviço não dispunha.

O segundo motivo que justifica a inclusão da deficiência mental e também do transtorno mental nesta dissertação tem a ver com o fato de que, apesar dos diagnósticos apontarem para tratamentos que devem considerar as peculiaridades de cada quadro, o que se observa é que as problemáticas que envolvem a garantia do direito à convivência familiar são semelhantes nos dois grupos. Isto porque referem-se às dificuldades de se garantir os cuidados especiais que estes grupos necessitam. Não obstante, muitos dos direitos que exigem retaguarda das políticas são os mesmos para pessoas com deficiência mental e pessoas com transtornos mentais.

Os dois motivos supracitados apontam para a justificativa de utilizarmos a expressão deficiência mental *ou* transtorno mental ao nos referirmos aos tipos diagnósticos incluídos neste estudo. Contudo, falta ainda explicarmos o porquê de utilizarmos também o termo deficiência mental *e* transtorno mental. Tal justificativa ampara-se no fato de que por vezes é possível que a experiência da deficiência mental (aqui entendida como retardo mental) e a do transtorno mental sejam vivenciadas por um mesmo sujeito.

2.2. Sob o “manto da deficiência”²²

A institucionalização de crianças e adolescentes com deficiência e/ou transtornos mentais, constitui-se historicamente na interseção entre as políticas assistenciais voltadas para as crianças em situação de risco social, - justamente

²² Esta expressão – Sob ‘o manto da deficiência – foi utilizada por Tânia Ferreira como título da introdução do livro que organizou em 2004. Em função do poder que tal expressão tem de sintetizar a temática que pretendemos aqui discutir, tomamo-la “emprestada” da autora ao reproduzi-la como subtítulo do presente capítulo.

aquelas menos favorecidas economicamente, e a ascensão da Psiquiatria, sobretudo em seu interesse pelas crianças *anormais* (Queiroz, 2009; Lobo, 2008).

A figura da criança *anormal* passou a compor definitivamente os discursos e as práticas médico-pedagógicas desde o início do século XX. Foi a partir da proposta de educabilidade do *idiota*²³ com base na noção de desenvolvimento que a infância tornou-se objeto de apropriação pela psiquiatria e foco de intervenção dela, sob o propósito preventivo, dada a potencialidade dessa criança se tornar louca ou degenerada. Com a incorporação do discurso jurídico nasce ainda uma nova categoria ligada à infância: o *menor*, ou ainda o *menor anormal*, de quem a sociedade deveria ser protegida, face ao risco social que ele representava (Lobo, 2008). No Brasil do início do século XX, portanto, “a psiquiatria infantil se fantasiou de higiene mental” (Schechtman, 1993 *Apud* Schmid, 2004, p. 114), já que, com base nos ideais higienistas, o interesse pela criança justificava-se no intuito de moldá-la a fim de fazer dela um adulto higienizado.

Até bem pouco tempo crianças e adolescentes com deficiência mental e/ou transtorno mental estiveram à margem das agendas de debates e do campo de ações da Saúde Mental, embora muito já se tivesse caminhado com o Movimento da Reforma Psiquiátrica no sentido de garantia da cidadania dos adultos que apresentam comprometimentos mentais. (Cirino, 2004, Ferreira, 2004, Couto, 2004). Desse modo, o cuidado dessas crianças e desses adolescentes esteve, em geral, delegado à perspectiva filantrópica, aos dispositivos pedagógicos e às práticas assistenciais, os quais se baseavam diretamente na noção de que havia uma deficiência que deveria ser reparada. Em muitos casos, isso se efetivou pelo confinamento desta população em instituições fechadas, de cunho asilar e que, segundo Couto (2004), estavam totalmente fora das orientações e supervisões técnicas, bem como da responsabilização por estes serviços por parte dos gestores do campo da Saúde Mental infanto-juvenil, já que a rede filantrópica em geral se mantinha fortemente desarticulada dos serviços públicos.

Alguns autores oferecem possíveis razões para explicar o descompasso existente entre o progresso no campo da Saúde Mental voltado para adultos, e o campo da Saúde Mental voltado para a população infanto-juvenil. Ferreira (2004)

²³ O *idiota* era aquele cujas características se aproximam ao retardo mental nos dias de hoje.

afirma que a exclusão da loucura infantil ocorreu inicialmente pelo seu não-reconhecimento.

No campo teórico-clínico, a loucura infantil foi igualmente ignorada, sendo nomeada de déficits, problemas de conduta, ou mais comumente, de deficiência. Assim, “se no campo da saúde mental do adulto, já se toma a loucura, a psicose como uma questão da existência, no que tange à criança, não raro, ela se encontra sob o manto da deficiência”. (*ibid.*, p. 15) Para Couto isto está intimamente ligado à dificuldade que se tem de conceber a ideia de uma criança louca.

Seguindo o objetivo de buscar elucidar os motivos que justificam esse descompasso verificado entre a Saúde Mental voltada para adultos e para o público infanto-juvenil, vale citarmos os três *mal-entendidos* apontados por Couto (2004), os quais, segundo ela, adentram este cenário que se configurava como o cenário da desassistência e do descuido de crianças e adolescentes. O primeiro deles, portanto, é o *mal-entendido da saúde mental*, que se refere justamente à desconsideração de que uma criança possa carregar o enigma da loucura, tendendo a ser facilmente considerada como deficiente ou desadaptada, mas não como louca, no nosso imaginário cultural.

Os dois outros *mal-entendidos*, referidos inicialmente por Delgado (2000) e retomados por Couto (2004), são o *pedagógico* e o da *justiça*.

O *mal-entendido pedagógico* diz respeito à noção de que, considerando a criança simplesmente como um ser em desenvolvimento, esta é reduzida à mera condição de aprendiz, o que se mede a partir de escalas de desenvolvimento, podendo ser recolocada no curso normal de desenvolvimento quando apresente algum desvio. (*ibid.*) O *mal-entendido pedagógico*, que cria metas de autonomia e competência, não leva em conta a singularidade de cada criança e dos contextos familiares de onde elas vêm, impondo padrões de desempenhos descabidos, e estranhos às possibilidades daqueles sujeitos. (Delgado, 2000)

Segundo Couto (2004), a concepção de criança apenas como um ser em desenvolvimento, parece trazer consigo a noção de deficiência, a qual poderia e deveria ser reparada, dentro desta lógica, justificando a montagem de mecanismos muito mais pedagógicos do que clínicos no que se refere à assistência oferecida a crianças e adolescentes. Isso parece ter resultado na exclusão de crianças e adolescentes do foco das reivindicações engendradas pelo movimento da Reforma

Psiquiátrica. “Afinal, não seriam [as crianças e os adolescentes] apenas deficientes a requerer reeducação?” (p. 64) No entanto, completa Couto,

Supostamente a salvo do reducionismo médico, crianças e adolescentes ficaram, na verdade, excluídas das tentativas de construção de um dispositivo clínico/psicossocial, que desse sustentação a um novo modo de cuidar dirigido a sujeitos em sofrimento, e não a aprendizes deficientes. (*ibid.*, p. 65)

O *mal-entendido da Justiça*, por último, diz respeito à necessidade de se rever criticamente o exercício de tutela de crianças por parte do Estado. Isso porque, como diz Delgado (2000), apesar das novas formulações propostas pelo Estatuto da Criança e do Adolescente, alguns juristas continuam operando internações mandatórias, pautadas numa idealização da ciência e num ideário antiquado, mas ainda vigente, de que esses espaços seriam os mais habilitados e apropriados para o cuidado e a educação dessas crianças e desses adolescentes.

Deste modo, em nome da tutela e da proteção muitos descaminhos foram construídos, submetendo essa criança ou esse adolescente “à mortificação de sua palavra, ao exercício cruel da institucionalização ou à intervenção adaptativa dos especialistas” (Couto, 2004, p. 65). Assim, qualquer progresso no que se refere ao campo da Saúde Mental infanto-juvenil deve passar por uma revisão da prática da tutela. Embora o Estado não possa se eximir da sua responsabilidade no cuidado dessas crianças e desses adolescentes, este cuidar não pode se confundir com uma tutela integral do corpo, da palavra e do pensamento. (*ibid.*)

Levando em conta o descompasso existente entre a Saúde Mental para adultos e para a população infanto-juvenil, em 2000 a Secretaria de Estado de Saúde do Rio de Janeiro, através de sua Assessoria de Saúde Mental (ASM/ SES), realizou um estudo²⁴ preliminar, o qual mostrou que em 47,2% dos municípios, a rede filantrópica se caracterizava como a principal responsável pelo tratamento de crianças e adolescentes autistas e psicóticos, e que esse número aumentava para 75% dos municípios a utilizar esta rede quando se tratava de casos de portadores de deficiência mental²⁵. Surpreendentemente, apontava o relatório, quando se

²⁴ Trata-se do *Perfil Preliminar do Estado do Rio de Janeiro para o Atendimento em Saúde Mental de Crianças e Adolescentes*, que visou fazer um levantamento dos recursos existentes nos 92 municípios do Estado para o atendimento de crianças e de adolescentes. O referido estudo teve seus resultados publicados através do Boletim Criança-Clínica-Cidadania, ano 1, n. 1, abril de 2000.

²⁵ A deficiência aqui é entendida como retardo mental, segundo a CID-10.

tratava de uma população infanto-juvenil que apresentava distúrbios de aprendizagem ou de comportamento, 73,6% dos municípios privilegiavam os ambulatórios públicos de Saúde Mental como o local principal de atendimento.

Dessa forma, em 65,35% dos municípios, os ambulatórios de Saúde Mental atendiam prioritariamente os casos de *distúrbios de aprendizagem* ou *fracasso escolar*, e os de *distúrbios de comportamento*. É interessante ressaltarmos que os casos de psicose e autismo não receberam pontuação nas estimativas de prevalência desses ambulatórios, inserindo-se nas APAES e Pestalozzi, originalmente criadas para o atendimento da população infanto-juvenil portadora de deficiência mental. Além disso, o estudo apontou para a existência de aproximadamente 832 crianças, em todo o Estado, institucionalizadas nos chamados abrigos para deficientes, em sua maioria, portanto, excluídas do sistema formal de Saúde.

O referido relatório serviu de base para que mudanças pudessem ser operadas neste campo. Foi a partir do ano de 2000, portanto, que algo começa a se mover neste cenário, no sentido de proposições de políticas públicas por parte do Estado e do Município do Rio de Janeiro, voltadas para a construção de uma rede de atendimento em Saúde Mental para crianças e adolescentes.

No ano de 2002, foram disponibilizados recursos financeiros que possibilitaram a construção em território nacional de uma rede de Centros de Atenção Psicossocial Infanto-Juvenis, - os CAPSi, importante dispositivo de assistência em Saúde Mental infanto-juvenil. Estes serviços se pautam na lógica da atenção diária, e devem ser responsáveis pela gestão de seu território de abrangência, no que se refere ao cuidado da população a que se destina. Assim, os CAPSi são regidos por uma lógica intersetorial, articulando as ações necessárias para ampliação tanto do acesso quanto da cobertura dada por eles. (Couto 2004; Elia, 2005)

2.3. Dimensionando a deficiência mental e/ou o transtorno mental em crianças e adolescentes

É fato que houve um avanço nos últimos anos no sentido de dimensionar a deficiência e/ou o transtorno mental em crianças e adolescentes. Apesar disso, os

números que se têm ainda estão longe de poderem fornecer um panorama satisfatório a respeito dessa população. Isto porque, além de serem escassas e muito gerais, as informações produzidas por esses números parecem em parte ainda refletir e reproduzir as confusões inerentes à definição e à diferenciação conceitual de transtorno mental e deficiência mental, conforme veremos adiante.

Segundo a Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência²⁶, as primeiras pesquisas demográficas que contemplaram a temática do que hoje nomeamos deficiência datam do ano de 1872 e nesta época restringiram-se a investigar um conjunto específico de defeitos corporais. Foi no Censo de 1920 que se incluiu a categoria deficiência mental como também foco de mensuração, assim permanecendo até o Censo de 1940. A partir de então os dados acerca da população com deficiência deixaram de ser coletados, o que se justificou pela grande dificuldade de se recolher informações precisas sobre a deficiência, na época chamada de *idiotismo*, *cretinismo* ou mesmo *alienação mental*.

Foi a partir da década de 1980 que a deficiência voltou a ser incluída nas pesquisas domiciliares²⁷ no Brasil, o que foi também motivado pelo aumento de movimentos organizados em prol da garantia dos direitos das pessoas com deficiência, dando visibilidade a este grupo e às questões por eles suscitadas. No âmbito das conquistas obtidas pelas lutas encampadas pelos movimentos organizados, vale mencionar a promulgação da Lei No. 7853, de 24 de outubro de 1989, a primeira legislação brasileira voltada especificamente para a temática da deficiência. Dentre as várias normas gerais elencadas por esta lei visando à garantia dos direitos, assim como a efetiva integração social das pessoas com deficiência, é pertinente mencionarmos aqui o seu artigo 17. Nele ficou estabelecido que o censo de 1990²⁸, bem como os que se seguissem a ele,

26 Informações obtidas em páginas da Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, a qual integra a Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República. Disponível em: <http://www.direitoshumanos.gov.br/pessoas-com-deficiencia-1/censo>. Público acesso em 23 de abril de 2011.

27 Em 1981, a *Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios* (Pnad) incluiu em seu questionário um item referente à deficiência, no qual se buscou identificar a existência de lesões corporais graves e permanentes. Em 1988, a *Pesquisa Nacional sobre Saúde e Nutrição* (PNSN) buscou identificar condições físicas ou mentais que podiam interferir no estado de saúde das pessoas. (Medeiros e Diniz, 2004)

28 Apesar da expectativa de que o Censo seria feito em 1990, na verdade este foi realizado no ano de 1991.

deveriam incluir questões referentes à problemática da pessoa com deficiência, no intuito de se obter um dimensionamento desta em âmbito nacional.

É importante dizer, contudo, que o próprio texto da Lei 7853/89 não especifica o que se entende por pessoas com deficiência e nem delimita os tipos de deficiência existentes, o que só foi feito onze anos mais tarde, no Decreto No. 3298, de 20 de dezembro de 1999, o qual regulamenta a Lei 7853/89. Independente da clareza em relação ao público para o qual se destina, o fato da referida lei ter estabelecido a obrigatoriedade da inclusão em Censos nacionais de temáticas referentes às pessoas com deficiência, se constituiu enquanto um importante avanço, já que este tipo de informação é fundamental para subsidiar a formulação de políticas públicas voltadas a essa população específica.

O Censo de 1991 apontou que a incidência da deficiência em geral na população brasileira era de 1,4%. Vale explicar que este Censo agrupou as deficiências pesquisadas em apenas dois tipos - mental e física. Os dados oficiais mais recentes de que dispomos²⁹, relativos a um mapeamento global da população brasileira e que incluem a deficiência, são aqueles encontrados no Censo realizado no ano de 2000. Esta nova contagem populacional mostrou que dentro do universo de quase 170 milhões de pessoas mapeadas pelo Censo, 24,6 milhões apresentavam algum tipo de deficiência, o que representava 14,5% da população. O aumento de 13,1 pontos percentuais no número de pessoas com deficiência em comparação ao apontado pelo Censo de 1991 chama atenção e, na verdade, é explicado pelas mudanças ocorridas nos critérios de delimitação do que é ou não considerado deficiência.

Desse modo, enquanto o Censo de 1991 tomou como base um conceito mais estreito de deficiência, o Censo de 2000 ampliou este conceito. Seguindo orientações internacionais, as questões formuladas pelo Censo 2000 para pesquisar sobre a deficiência privilegiaram, portanto, a avaliação das incapacidades para se definir, então, as deficiências de acordo com o quanto elas interferiam nas condições físicas e mentais das pessoas entrevistadas. Vale dizer que as questões incluídas no Censo foram definidas em parceria com a então

²⁹ Embora o Censo de 2010 já tenha finalizado a etapa de coleta de dados, os resultados referentes à população com deficiência ainda não foram divulgados.

Corde³⁰ – Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, do Ministério da Justiça e estão afinadas com a *Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde*, que integra a família de classificações desenvolvidas pela OMS, já mencionada no item 2.1 do presente estudo. (IBGE, 2003)

É interessante deprendermos do texto que expõe os resultados do Censo 2000, que a proporção percentual de pessoas com deficiência varia muito de um país para outro, o que se dá justamente em função dos critérios escolhidos por cada região para definir o conceito de deficiência. Assim, é possível vermos que, por exemplo, enquanto no Brasil o Censo apontou para a existência de 14,5% da população como tendo algum tipo de deficiência no ano de 2000, no México o percentual encontrado para o mesmo ano foi de apenas 2,31% da população. Isso torna premente a adoção, por parte dos diversos países, de sistemas e critérios de classificação compatíveis, a fim de permitir a comparação dos dados.

A temática da deficiência foi abordada no Censo de 2000 através de cinco questões, as quais englobavam cinco tipos de deficiência: mental, física, motora, auditiva e visual. Com exceção da deficiência mental, na qual se investigou apenas a existência de deficiência mental permanente, para os outros quatro tipos foi considerado também o grau de incapacidade provocado pela deficiência, o qual se dividiu em: incapaz; com grande dificuldade; com alguma dificuldade permanente; sem nenhuma dificuldade.

Cabe esclarecer que, de acordo com os critérios adotados, as perguntas do Censo 2000 tinham maior interesse em saber da capacidade de determinado sujeito que apresenta uma alteração de uma estrutura ou função corporal, de realizar suas atividades e estabelece gradações para esta capacidade. Parte-se de uma compreensão social³¹ de que a deficiência seria fruto da interação entre o sujeito que apresenta determinado comprometimento de estrutura ou função do corpo e o meio, o qual estará ou não preparado para lidar com esta dificuldade.

Assim, por exemplo, em relação à deficiência visual, a pergunta do Censo foi: “Como avalia a sua capacidade de enxergar?” (IBGE, 2003, anexo).

³⁰ Em 2009, a então Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (Corde) foi elevada a Subsecretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência (SNPD), subordinada à Secretaria Especial de Direitos Humanos da Presidência da República (SDH/PR). Para mais informações vide: <http://portal.mj.gov.br/corde>.

³¹ Refere-se ao *modelo social* da deficiência, apresentado no item 2.1.

Orientando o respondente de que ele deveria fazer sua avaliação considerando a correção através de óculos ou lentes de contato, o entrevistado deveria avaliar se ele próprio se dizia “incapaz”; “com grande dificuldade”; “com alguma dificuldade” ou se apresentava “nenhuma dificuldade” de enxergar. Apenas se o entrevistado se considerou como possuindo “nenhuma dificuldade” de enxergar é que ele não foi incluído na contagem de pessoas que apresentavam uma deficiência visual, de modo que se ele respondeu qualquer uma das outras três respostas possíveis, ele passou a integrar este grupo de pessoas com deficiência visual no Censo. É importante observar que apenas para a deficiência mental as possibilidades de resposta não contemplaram tal gradação de dificuldade, o que nos parece se justificar no fato de que em relação à deficiência mental o respondente foi interrogado diretamente se havia alguma deficiência mental que limitasse suas atividades.

A deficiência mental, a propósito, interesse maior do presente estudo, foi definida no Censo de 2000 como:

retardamento mental resultante de lesão ou síndrome irreversível, que se caracteriza por dificuldades ou limitações intelectuais associadas a duas ou mais áreas de habilidades adaptativas, tais como: comunicação, cuidado pessoal, autodeterminação, cuidados com saúde e segurança, aprendizagem, lazer, trabalho, etc. (IBGE, 2003, p. 29, *grifos nossos*)

Uma importante observação deve ser aqui acrescentada, a de que, segundo o IBGE, não foram consideradas como deficiência mental “as perturbações ou doenças mentais como autismo, neurose, esquizofrenia e psicose” (IBGE, 2003, p. 29; IBGE, 2000, p. 100), as quais, vale frisar, comumente são identificadas como transtorno mental. Dessa forma, para fins de investigação do Censo, a *deficiência mental*, ao menos nos critérios adotados, ficou reduzida ao que se denominou *retardamento mental*, conforme apontado inclusive na definição de deficiência mental considerada no Censo, acima transcrita, e exclui o *transtorno mental* a partir da explicitação dos diagnósticos desconsiderados.

Esta informação suscita uma série de questionamentos em relação à confiabilidade dos números produzidos no que diz respeito à possibilidade de refletirem exclusivamente a realidade das pessoas com deficiência mental. Isto porque, para tal, seria necessário que o recenseador e/ou o informante do Censo, a nosso ver, pudessem distinguir com clareza a deficiência mental (no Censo

tomada enquanto retardamento mental), das outras classificações diagnósticas que não deveriam ser consideradas como deficiência mental (autismo, neurose, esquizofrenia, psicose), geralmente entendidas como transtorno mental.

A fim de compreendermos de que maneira a delimitação da deficiência mental enquanto retardamento mental foi passada para os recenseadores e, portanto, contemplada na etapa de coleta de dados do Censo 2000, recorreremos ao manual que orientou o treinamento dos profissionais que trabalharam nesta fase. Como já era de se esperar, o referido manual pouco ajuda na tarefa de desfazer as confusões conceituais.

A pergunta do Censo que contemplou a temática da deficiência mental é: “Tem alguma deficiência mental permanente que limite as suas atividades habituais? (Como trabalhar, ir à escola, brincar, etc.)” (IBGE, 2003, p. 145) O manual orientou apenas que os recenseadores lessem para o entrevistado esta pergunta e as opções de resposta (sim ou não) e marcassem a quadrícula correspondente à resposta fornecida, sem nenhuma interpretação pessoal. Uma única nota parece tentar, de alguma forma, orientar a delimitação do que foi considerado deficiência mental. Ela diz assim: “Em geral, a deficiência mental se manifesta na infância ou até os dezoito anos de idade” (IBGE, 2000, p. 101). No entanto, este esclarecimento pouco contribui para a diferenciação entre o que vem a ser deficiência mental no Censo e os demais diagnósticos que ele orienta não considerar, já que muitos desses diagnósticos podem ter início, ou mesmo costumam ter início, na infância, como o autismo, por exemplo. Além disso, mesmo que o recenseador tivesse recebido capacitação suficiente para conseguir realizar esta distinção diagnóstica, ainda assim não poderia fazê-lo, já que devia, como já dissemos, apenas ler a pergunta e marcar a resposta dada pelo informante, sem fazer nenhuma interpretação.

Desse modo, a distinção a qual estamos nos referindo ficou completamente a cargo do informante, o qual só teria condição de fazê-la caso possuísse conhecimentos teórico-clínicos para tal, o que corresponde à minoria da população. Contudo, vale mencionar que o questionário também não forneceu esclarecimento algum ao informante acerca do que estava considerando como deficiência mental. A própria pergunta do Censo, abrangente e vaga, parece, portanto, não permitir que o informante pudesse considerar as distinções

conceituais que o Censo diz terem sido consideradas, mesmo que o informante tivesse capacidade de fazê-lo.

Ora, apesar do Censo afirmar que alguns diagnósticos não estavam incluídos na pergunta sobre deficiência mental, todas essas observações feitas acima nos permitem supor que muito provavelmente os números encontrados refletem uma realidade que não se reduz à perspectiva que toma a deficiência mental enquanto retardamento mental, mas englobam também vários outros diagnósticos, os quais, vale dizer, referem-se ao transtorno mental. O Censo é claro ao dizer que partiu da perspectiva que privilegia a incapacidade e a funcionalidade em detrimento da classificação diagnóstica, mas é contraditório ao afirmar que a deficiência mental foi pesquisada no Censo apenas como retardamento mental permanente, de modo que outros diagnósticos foram deixados de fora.

Diante da metodologia adotada, que se baseou completamente na resposta dada pelo informante, sem nenhum juízo de valor por parte do recenseador, somado ao fato do informante não ter sido orientado em relação ao recorte que reduz deficiência a retardamento mental permanente, não nos parece possível que o Censo tenha condições de afirmar que tal recorte, de fato, se deu.³² Assim, parece-nos plausível supor que os números encontrados pelo Censo 2000 refletem uma população bem maior do que aquela que apresenta uma deficiência mental conforme definida pelo Censo, e que, portanto, muito provavelmente incluem também outros diagnósticos comumente identificados como transtorno mental. O que queremos dizer com isso é que, embora o Censo afirme que teve como foco exclusivo a deficiência mental desconsiderando o transtorno mental, a nosso ver, parece possível supormos que o transtorno mental também esteja de certa forma incluído nos dados divulgados, dada a forma frouxa com que as definições conceituais foram passadas aos respondentes do Censo.

³² Embora o Censo 2010 ainda não tenha divulgado os dados referentes à temática da deficiência, tivemos acesso ao questionário utilizado para a coleta de dados e nele pudemos observar que a maneira como a deficiência foi investigada permanece igual à forma como se deu em 2000, inclusive com as mesmas perguntas formuladas da mesma maneira. Essa observação permite-nos inferir que a discussão feita aqui sobre os critérios de delimitação da deficiência mental e da capacidade de refletirem o recorte feito da deficiência mental tomada enquanto retardo mental, ao que tudo indica, permanece atual. Os questionários foram encontrados em www.censo2010.ibge.gov.br/questionarios.php. Público acesso em 02 de maio de 2011.

Contextualizada a discussão acerca dos parâmetros de definição da deficiência mental no Censo e dos problemas inerentes a isto identificados por nós, passemos finalmente aos números divulgados pelo Censo 2000, com um recorte específico para a deficiência mental na faixa etária que corresponde à infância e à adolescência, quando pertinente. Sempre que possível também apresentaremos informações referentes ao Estado do Rio de Janeiro, local onde foram feitas as duas pesquisas do CIESPI que dialogam com a presente dissertação.

Do total de 24,6 milhões de pessoas (14,5%) que apresentavam, em 2000, pelo menos uma das deficiências enumeradas (mental, física, visual, auditiva e motora), 2,8 milhões se declararam ou foram declaradas como tendo uma deficiência mental permanente, o que correspondia a 1,7% da população total. No âmbito do Estado do Rio de Janeiro, em 2000 contávamos com uma população composta por 14 milhões de habitantes, dos quais 2,1 milhões (14,8%) foram identificados como tendo pelo menos uma das deficiências enumeradas, de modo que a proporção guarda equivalência com aquela encontrada em âmbito nacional. Ainda no Rio de Janeiro, 254.445 pessoas foram declaradas ou se declararam como tendo uma deficiência mental permanente, o que representava 1,8% da população total do Estado, estando este número também proporcional com o encontrado para o Brasil. (IBGE, 2003)

De um modo geral as informações fornecidas pelo IBGE pelas tabulações feitas sobre a deficiência, são muito amplas e, na grande maioria das vezes, não nos permitem observar como determinado item se apresenta especificamente para a deficiência mental ou mesmo para o recorte de idade da infância e da adolescência, que é o que nos interessa aqui. Em função disso, nos valeremos de um valioso trabalho realizado pelo CIESPI e publicado recentemente³³, no qual foram feitas novas tabulações com foco na deficiência mental em crianças e adolescentes no Brasil, a partir das informações coletadas pelo Censo 2000.

³³ Trata-se do livro intitulado *Crianças e Adolescentes com Deficiência Mental no Brasil: um panorama da literatura e dos dados demográficos*, escrito por Irene Rizzini e Cristiane Menezes. Vale mencionar que no capítulo em que são apresentadas estas novas tabulações, consta uma nota de rodapé esclarecendo que o conteúdo da análise que ali se apresenta foi elaborado por Rosa Ribeiro e Luiz Marcelo Carvano, com base em tabelas produzidas a partir da Base de Dados *Infância e Juventude em Números*, do CIESPI.

Em 2000, portanto, havia 617.880 crianças e adolescentes com deficiência mental³⁴ no Brasil, o que correspondia a 1% da população total de crianças e adolescentes naquele ano. É interessante notar que a deficiência mental, dentre os outros tipos, era a que apresentava maior prevalência entre crianças e adolescentes, já que os outros tipos de incapacidade correspondiam a 0,6% do universo de crianças e adolescentes no Brasil, o que equivalia a 325.706 pessoas. É importante ver também como a incidência de deficiência mental em crianças e adolescentes aumentava proporcionalmente ao aumento da idade. Deste modo, enquanto que apenas 0,6% das crianças de 0 a 3 anos apresentavam deficiência mental, esse percentual mais que dobrava quando focamos na faixa etária de 15 a 17 anos, para a qual encontramos a incidência de deficiência mental em 1,3% dos adolescentes. Este aumento pode ser explicado tanto pela dificuldade de se identificar a incidência de algum problema mental em crianças pequenas, como também pelo fato de que muitos destes problemas irrompem a partir da adolescência. (Rizzini e Menezes, 2010)

Em relação à cor, não foram encontradas diferenças significativas entre crianças e adolescentes com ou sem deficiência mental, de modo que a proporção era equivalente. Já em relação ao sexo, observou-se que a deficiência mental era mais comum em meninos – 57,8% para aqueles que apresentavam apenas deficiência mental e 56,5 para os que tinham deficiência mental associada a outra deficiência – do que em meninas. (*ibid.*) Não sabemos exatamente o que justifica esta diferença entre sexos no que se refere aos números encontrados pelo Censo 2000. Contudo, estudos apontam que elas são frequentemente observadas.

Em artigo³⁵ publicado em 2004 pela Sociedade Brasileira de Pediatria sobre retardo mental, foi mencionado que é consenso de que o retardo mental é mais comum no sexo masculino do que no feminino, com proporções que variam de 1,3 a 1,9 para 1. Além disso, cabe ainda dizer que em outros transtornos mentais abarcados pela CID-10, que são mais comuns na infância e algumas vezes coexistem com o diagnóstico de retardo mental, também se observa esta diferença entre sexos. Um bom exemplo está no autismo, que, lembremos, integra o grupo

³⁴ É importante dizer que, nas tabulações feitas pelo CIESPI, utilizou-se a expressão *problema mental* para se referir à deficiência mental, o que, provavelmente levou em consideração as dificuldades de recorte, já problematizadas por nós. No entanto, por entendermos que a alteração da nomenclatura não dá conta, por si só, dos problemas de recorte identificados no Censo, optamos por manter o mesmo termo utilizado no Censo 2000, ou seja, *deficiência mental*.

dos *Transtornos do Desenvolvimento Psicológico*³⁶ da CID-10. Segundo artigo³⁷ publicado em 2009, a proporção de autismo em meninos e meninas pode chegar a até 4:1, respectivamente. No entanto, esta proporção tende a diminuir - embora continue existindo - em casos em que se compara meninos e meninas com comprometimentos intelectuais mais severos, ou seja, com retardo mental mais grave, de modo que nestas condições a proporção encontrada é de 1,3 casos de meninos para cada 1 caso de menina.

Além de indicadores mais gerais, as tabulações feitas pelo CIESPI também nos oferecem informações sobre a escolarização de crianças e adolescentes com e sem deficiência. Chama atenção a grande diferença tanto no que diz respeito à frequência quanto ao acesso de crianças e adolescentes com deficiência em relação àqueles que não possuem algum tipo de dificuldade. Assim, vemos que, em relação à frequência à escola, tomando como base, por exemplo, a faixa etária de 7 a 14 anos, que corresponde ao ensino fundamental, 94,9% das crianças e dos adolescentes que não possuem deficiência frequentavam a escola em 2000. Este percentual caía para 72,7% entre crianças e adolescentes que apresentam apenas deficiência mental. É quando focamos nas crianças e nos adolescentes que apresentavam uma deficiência mental associada a outra deficiência que essa diferenças se acirravam ainda mais, já que para a mesma faixa etária de 7 a 14 anos, registrava-se que apenas 31,2% destas crianças e destes adolescentes estavam inseridos no sistema formal de ensino.

Cabe acrescentar ainda que, dentre as crianças e os adolescentes que, na época o Censo 2000, não frequentavam a escola, verificou-se que grande parte deles nunca havia frequentado, com percentuais que correspondiam a 71,6% para os que apresentam apenas deficiência mental e 92% para as crianças e os adolescentes que, além da deficiência mental, apresentavam outros comprometimentos. Todas essas informações acerca da (não) inserção no ambiente escolar chamam a atenção e podem ser explicadas tanto pela dificuldade das escolas em se adequarem para receber estas pessoas que apresentam demandas

³⁵ Vasconcelos, Marcio. Retardo Mental. *Jornal de Pediatria* - Vol. 80, Nº2(supl), 2004.

³⁶ Ver listagem de subtipos de transtornos mentais segundo a CID-10 na página 31 desta dissertação.

³⁷ Silva, Micheline e Mulick, James. Diagnosticando o transtorno autista: aspectos fundamentais e considerações práticas. *Psicologia Ciência e Profissão*, 2009, 29 (1), 116-131.

diferenciadas, como também das dificuldades da família em garantir o acesso continuado de seus filhos ao ambiente escolar.

No que diz respeito mais especificamente ao recorte do transtorno mental propriamente dito, não encontramos estudos que apontem a prevalência deste no Brasil. Contudo, segundo a Organização Mundial de Saúde, pesquisas feitas em países desenvolvidos e em desenvolvimento apontaram para o fato de que, durante a vida, em torno de 25% das pessoas apresentam algum tipo de transtorno mental, levando em consideração todos aqueles tipos reunidos no capítulo V³⁸ da CID-10. Em relação especificamente à prevalência de transtornos mentais em crianças e adolescentes a OMS (2001) apresenta cifras que variam entre 10 e 20%. No entanto, a OMS problematiza que estes percentuais tão elevados de morbidez em crianças e adolescentes devem ser relativizados. Isso porque, como a infância e a adolescência são períodos de desenvolvimento, pode ser difícil se estabelecer o limite entre o que diz respeito ao desenvolvimento normal e o que se refere propriamente a uma “anormalidade”. Em relação à prevalência geral de retardo mental - tomado aqui enquanto deficiência mental - o estudo divulgado pela OMS apontou que ela varia entre 1 e 3%, estando esta proporção de acordo com os números apontados pelo Censo 2000. Segundo a OMS, o retardo mental costuma ter maior incidência em países em desenvolvimento, o que se justifica “devido a uma incidência maior de lesões e anóxia no recém-nascido e de infecções cerebrais na primeira infância”. (*ibid.*, p. 34)

2.4. Márcio e Lucas³⁹: personagens da vida real

Na seção que se inicia decidimos apresentar alguns fragmentos de dois estudos de caso realizados por nós por ocasião de diferentes inserções profissionais⁴⁰. O interesse e a pertinência de abordar aqui alguns aspectos relacionados à vida de Márcio e Lucas se justificam em dois pontos, ou melhor, visa a alcançar dois objetivos. O primeiro deles consiste em permitir que o leitor se aproxime de algumas das tantas formas pelas quais a deficiência mental e/ou o

³⁸ Página 31.

³⁹ Todos os nomes utilizados nessa dissertação são fictícios, a fim de preservar o anonimato das pessoas cujas histórias e falas serão mencionadas por nós.

transtorno mental podem incidir sobre crianças⁴¹ e adolescentes. Já mencionamos no início desse capítulo que os diagnósticos clínicos, embora forneçam pistas valiosas sobre as condições clínicas relacionadas a determinado problema, estão muito distantes de poderem resumir e refletir quem é o sujeito. A propósito, vale aqui citar o trecho de um material da Organização Mundial de Saúde que traduz bem esta ideia:

Toda classificação de transtornos mentais classifica síndromes e condições, mas não indivíduos. Estes podem sofrer um ou mais transtornos durante um ou mais períodos da vida, mas não se deve usar uma etiqueta diagnóstica para descrever um indivíduo. Uma pessoa nunca deve ser igualada a um distúrbio, físico ou mental. (OMS, 2001, p.17)

O segundo objetivo que pretendemos alcançar com a apresentação dos casos de Márcio e Lucas diz respeito à temática específica de que trata a presente dissertação. Nesse sentido, acreditamos que as diferentes vivências de Márcio e Lucas possam dar o tom e trazer à tona algumas das principais discussões que pretendemos fazer aqui a respeito das dificuldades inerentes à garantia do direito à convivência familiar de crianças e adolescentes com deficiência mental e/ ou transtorno mental.

2.4.1. Os primeiros contatos com Márcio e Lucas

Conheci Márcio⁴² no ano de 2007 por ocasião do início de seu atendimento no CAPSi CARIM⁴³. Ele tinha completado 16 anos naquele mês e há uma semana havia sido abrigado pelo Conselho Tutelar da região onde o jovem residia com sua família. Sobre o motivo do abrigamento, ninguém sabia informar muito bem. Nas

⁴⁰ Mais adiante situaremos o leitor acerca das referidas experiências profissionais que possibilitaram o encontro com Márcio e Lucas.

⁴¹ Apesar de Márcio e Lucas não serem mais crianças, como veremos a seguir, acreditamos que, a título de ilustração, suas histórias dão conta de mostrar os pontos que pretendemos aqui abordar.

⁴² A trajetória de Márcio foi abordada por nós em estudo anterior para discutir o abrigamento de crianças e adolescentes com transtornos mentais à luz da Saúde Mental. Para mais informação ver: Leite, 2009.

⁴³ O CARIM – Centro de Atenção e Reabilitação da Infância e da Mocidade é um CAPSi ligado ao IPUB - Instituto de Psiquiatria da Universidade Federal do Rio de Janeiro e enquanto CAPSi consiste em um importante dispositivo da Saúde Mental infanto-juvenil na atenção aos casos de maior complexidade. Meu contato com Márcio se deu a partir de minha experiência de trabalho no CARIM por ocasião do Curso de Especialização em Saúde Mental da Infância e da Adolescência.

primeiras vezes em que foi ao serviço permaneceu quieto e com um sorriso imotivado no rosto. Quase não falava e quando o fazia era para responder monossilabicamente ao que lhe fora perguntado. Nem sempre também a resposta apresentada guardava algum nexos com a pergunta. No abrigo, diziam os educadores, interagiu pouco com os demais meninos e com os técnicos e necessitava de ajuda na realização da higiene pessoal e das atividades de vida diária. Isto porque, embora não tivesse comprometimentos de ordem física ou motora, Márcio apresentava bem pouca iniciativa e autonomia para a realização dessas atividades, situação que, vale dizer, apesar de ter melhorado com o passar do tempo, não teve mudanças significativas quanto ao ganho de autonomia.

Logo que Márcio chegou ao CARIM parecia-nos que seria impossível estabelecer algum contato com ele. Permanecia sentado em algum canto, movendo-se levemente para trás e para frente ou então se locomovia vagarosamente pelo espaço, mantendo o tronco enrijecido. Mantinha a cabeça voltada para um dos lados de seu próprio corpo e murmurava, dando-nos a impressão de que ele via alguém lá, com quem, aliás, parecia estabelecer um diálogo quase inaudível e completamente ininteligível para nós. Nos primeiros contatos que tive com ele, mostrou-se assustado e olhava pra mim e para os demais profissionais de modo desconfiado, como se não entendesse quem éramos, ou talvez mesmo quem ele próprio era e o que fazia ali.

A hipótese diagnóstica que orientou o seu acompanhamento pelo CARIM foi a de *esquizofrenia hebefrênica*, segundo a CID-10. Nessa dissertação em que prezamos pela diferenciação entre transtorno mental e deficiência mental, é importante dizer que a esquizofrenia integra o subgrupo *Esquizofrenia, transtornos esquizotípicos e transtornos delirantes* dentro do Capítulo *Transtornos Mentais e Comportamentais* da CID-10, sendo entendida aqui enquanto um transtorno mental.

A esquizofrenia se caracteriza por distorções fundamentais do pensamento e da percepção e por afetos inapropriados. De modo geral, na esquizofrenia não há um comprometimento da capacidade intelectual, embora possam ocorrer alguns déficits cognitivos no decorrer de sua evolução, de acordo com a explicação apresentada pela CID-10. O que é importante depreender no que se refere à diferença da esquizofrenia (transtorno mental) em relação à deficiência mental, é que os possíveis comprometimentos de ordem cognitiva que acontecem na

esquizofrenia decorrem de um comprometimento no nível dos afetos e não em função de um comprometimento no nível da inteligência, como ocorre na deficiência mental tomada enquanto retardo mental.

Para além das características que o diagnóstico de Márcio permite inferir, os quase dois anos em que acompanhei o jovem no CARIM me possibilitaram ver, dentre várias outras coisas, que ele era um rapaz afetuoso ao seu modo; que gostava de goiabada e que com o tempo se revelou um excelente jogador de futebol, em nada lembrando aquele jovem que se locomovia devagar, na ocasião de sua chegada ao serviço. Também pude presenciar vários episódios de agitação e de total desorganização de Márcio, o que geralmente estava relacionado a momentos difíceis de sua vida, e diante dos quais ele comumente se sentia acuado e respondia a este contexto com agressividade.

O meu primeiro contato com Lucas, nosso segundo personagem, aconteceu três anos depois de conhecer Márcio, já em 2010, por ocasião da proposta de realizar com ele um estudo de caso⁴⁴, a partir do qual acompanhei o jovem durante alguns dias em suas rotinas diárias. Lucas é um jovem bonito, de sorriso doce e olhar extremamente expressivo, vivo, que parecia focar nas pessoas e no ambiente ao seu redor. Tinha acabado de completar 18 anos quando o conheci, ao visitá-lo na casa onde mora na companhia de sua mãe.

Lucas não falava, não andava, não controlava os esfíncteres e tinha pouco domínio sobre os movimentos do corpo, já que não tinha sustentação do tronco e nem do pescoço. Deste modo, precisava de auxílio para realizar todas as atividades de vida diária, tais como: tomar banho, vestir-se, alimentar-se, etc. Como apresentava dificuldade em deglutir, sua alimentação era pastosa. Em função das crises convulsivas e dos espasmos que apresentava, Lucas fazia uso de várias medicações neurológicas e tinha uma saúde bastante frágil.

Os diagnósticos clínicos que se referem ao quadro apresentado por Lucas são paralisia cerebral, o que o acomete desde o nascimento, associado a um retardo mental importante. A paralisia cerebral, é importante salientar, integra o subgrupo intitulado *Paralisia cerebral e outras síndromes paralíticas*,

44 Meu contato com Lucas se deu a partir da pesquisa “A família nos dispositivos de cuidados para crianças e adolescentes com transtorno mental e/ou deficiência mental: promovendo o direito à convivência familiar”, a qual dialoga diretamente com esta dissertação. Em breve o estudo de caso de Lucas bem como outros resultados desta pesquisa serão publicados pela Editora PUC -

contemplado no Capítulo VI da CID-10, o qual, por sua vez, refere-se às *Doenças do Sistema Nervoso*. Assim, a paralisia cerebral não consiste em um transtorno mental e nem em uma deficiência mental por si só, já que seus efeitos são neuromusculares, de modo que interferem apenas no movimento e no equilíbrio do corpo, podendo ser enquadrada, portanto, somente enquanto uma deficiência física.

No entanto, em alguns casos, como no de Lucas, há um retardo mental associado à paralisia cerebral. Isto porque, em algumas ocasiões é comum que o motivo que tenha causado a paralisia cerebral tenha ocasionado também um comprometimento a nível mental. Voltando ao caso de Lucas, então, em função da existência de um retardo mental⁴⁵, consideramos aqui que Lucas apresenta uma deficiência mental.

No primeiro dia em que estive com Lucas lembro-me do quanto achei que poderia ser difícil estabelecer algum tipo de contato com ele, dadas as suas limitações físicas e mentais. Quando chegamos em sua casa Lucas estava deitado em um grande colchonete no chão da sala. Tranquilo, de início parecia alheio, indiferente à nossa presença. Com o passar do tempo, contudo, pude perceber que o jovem, ao seu modo, estava atento ao contexto que, não apenas o cercava, mas no qual ele, ao seu modo, efetivamente se inseria.

2.4.2. Os contextos familiares de Márcio e Lucas

Márcio era o quarto filho de uma família composta por nove irmãos. O núcleo familiar residia na Zona Oeste do Município do Rio de Janeiro, em condição de extrema pobreza. O pai de Márcio tem histórico de fazer uso abusivo de álcool, assim como de ter utilizado cocaína. Segundo sua irmã, na época, o Sr. Pedro era descrito como “*nervoso*” (sic), com relato de já ter passado por algumas internações psiquiátricas, sem nunca ter dado continuidade a tratamento ambulatorial. Para alguns outros familiares o problema do Sr. Pedro era “*de bebida e de safadeza mesmo*” (sic). Tive a oportunidade de conhecer a mãe de

Rio. A descrição da metodologia que orientou a realização do estudo de caso de Lucas está descrita na introdução desta dissertação. Ver item 1.1.2.1.

⁴⁵ Vide definição de retardo mental na página 36.

Márcio em uma visita domiciliar que realizamos. Era uma mulher bastante humilde, de olhar e gestos tímidos, parecendo ter bem pouca autonomia no que se referia aos cuidados consigo própria e para com a família. Ademais, tinha vários agravos à saúde física, além de demanda de atendimento no campo da Saúde Mental, mas não conseguia aderir aos tratamentos necessários.

A demanda de intervenção sobre esta família surgiu no ano de 1999, a partir de denúncias de familiares e vizinhos que se sensibilizaram não só com a situação de miserabilidade vivida, mas também com as suspeitas de maus-tratos praticados pelos genitores. Vale dizer que corriam na justiça vários processos contra o Sr. Pedro por conta da suspeita de que ele teria abusado sexualmente de alguns de seus filhos, dentre eles Márcio. Na ocasião de chegada de Márcio ao CARIM, todos os seis filhos da Sra. Rose e do Sr. Pedro menores de dezoito anos estavam abrigados, em sua maioria, vale mencionar, em instituições diferentes e distantes entre si, o que estava em desacordo com a orientação de não se separar irmãos por ocasião da aplicação de uma medida de acolhimento institucional.

Já Lucas, apesar de suas limitações, tinha uma rotina bastante agitada, a qual englobava ida diária à escola e a locais de tratamento, além de muitos passeios pela cidade, sempre conduzido por sua mãe, a Sra. Elisângela, uma mulher extremamente zelosa e afetuosa, que tinha no filho a sua razão de viver. Como ela própria dizia: *“eu não sei o que seria de mim, o que seria da minha vida sem o Lucas. O Lucas é tudo pra mim”*.

Um “detalhe” importante a respeito da Sra. Elisângela: ela não é a mãe biológica de Lucas, mas cuida dele desde que o jovem tinha três anos de idade, quando ela foi viver maritalmente com o pai deste, falecido há dez anos. Desde a morte do pai de Lucas, então, a Sra. Elisângela morava sozinha com o filho e na época de nosso contato residia em Jacarepaguá, Zona oeste do Rio de Janeiro. Sobre a mãe biológica pouco se sabe; segundo a Sra. Elisângela ela tinha transtornos mentais e perdeu-se o contato com ela quando Lucas era ainda um bebê. Como a Sra. Elisângela não tinha condições de trabalhar, dado que se dedicava exclusivamente aos cuidados do filho, recebia uma ajuda financeira mensal da avó paterna de Lucas, a qual havia colocado o neto como seu dependente para que este tivesse acesso à pensão desta após sua morte. Desse modo, mãe e filho sustentavam-se mensalmente com pouco mais de um salário mínimo que a avó paterna provia.

Embora Lucas tivesse uma vida razoavelmente estruturada junto de sua mãe, vale dizer que ele tinha poucos contatos com sua família extensa. Além disso, embora o jovem fosse bastante conhecido na região onde morava e estivesse razoavelmente adaptado às suas rotinas, eram pouquíssimas as pessoas com as quais a Sra. Elisângela podia contar, mesmo que eventualmente, no que dizia respeito aos cuidados para com o filho. Desse modo, foi possível observarmos como era difícil e cansativa a tarefa de dar conta sozinha de todos os cuidados com Lucas, o que deixava a Sra. Elisângela bastante sobrecarregada.

Tive a oportunidade de acompanhar Lucas e a mãe em uma ida a um Posto de Saúde para que o jovem fizesse um exame de sangue. Os limites deste texto não permitem um relato extenso sobre esta experiência, mas é possível resumir que transitar com um jovem bastante comprometido física e mentalmente em uma cadeira de rodas pela cidade consiste numa grande “aventura” extremamente cansativa e desafiadora. No final deste dia, ao se preparar para enfrentar o caminho de volta para casa com o filho, pude presenciar a Sra. Elisângela, já visivelmente cansada, exclamar após um longo suspiro: *“Ai meu Deus do céu! Não é mole não”!* Em seguida, contudo, como quem se conforma com a rotina e se prepara para seguir em frente, ela disse: *“Mas ta bom! É isso aí”!*

2.4.3. Márcio e Lucas diante de seus contextos familiares

Não é tarefa simples dar voz a pessoas que, em função de uma deficiência mental e/ou um transtorno mental, apresentam limitações em seu modo de se expressar, e que, algumas vezes, inclusive, não se comunicam verbalmente, como Lucas, por exemplo. Além disso, pelo fato de não se apreender o que dizem, pode-se ter a (falsa) impressão de que tais pessoas não têm o que dizer, que estão alheias ao contexto que os cercam e que não são capazes de manifestar vontades e sentimentos.

Partimos do princípio de que crianças e adolescentes com deficiência mental e/ou transtorno mental não só têm capacidade como também devem, ao seu modo, dizer de si e de sua vida. Em função disso, parece-nos interessante citarmos aqui passagens referentes ao contato que tivemos com Márcio e Lucas, nas quais eles nos mostraram que estavam atentos ao contexto que os cercava. Em

função da temática desta dissertação, focaremos, portanto, em momentos em que os jovens, ao seu modo, puderam se colocar diante de seus contextos familiares, ou melhor, diante da violação e da efetivação respectivamente para Márcio e Lucas, do direito à convivência familiar.

É interessante situar que a passagem vivenciada com Márcio que queremos trazer aqui aconteceu em um momento em que o jovem, após quase um ano de total privação do exercício do direito à convivência familiar, voltou a ter contato com um de seus irmãos e também com uma tia. Foi a partir daí também que ele começou a falar mais de sua família.

No CARIM Márcio começou a fazer a mim e a outras pessoas duas perguntas, as quais em geral eram feitas juntas e na mesma ordem: “*Qual é o teu nome?*” e “*Onde tu mora?*”. Em bem pouco tempo pude perceber que não se tratava de responder às perguntas, já que quando eu dizia o meu nome, por exemplo, ele em geral insistia na pergunta: “*Aline, qual o teu nome?*”, demonstrando certa impaciência, como se o seu questionamento não tivesse sido entendido. Foi então que resolvi devolver as perguntas a Márcio, que à primeira pergunta (Qual é o teu nome?) respondeu: “*Marcinho*”, - forma carinhosa como é chamado pela família e por alguns profissionais que com ele trabalham. À segunda pergunta (Onde tu mora?), para minha surpresa, Márcio respondeu: “*Com o Pedro. Na Casa da Rose. Na casa do Pedro*” (sic). E desde então todas as vezes em que Márcio lançou tais perguntas e as respondeu posteriormente, nunca disse nada diferente disto.

É bem interessante perceber nesta pequena passagem que, mesmo após um ano vivendo em um abrigo, Márcio continuava sustentando que morava na casa dos pais. Talvez possamos supor que, deste modo, ele pudesse reafirmar sua origem e, mais do que isso, pudesse falar de si próprio e de quem ele era a partir da afirmação de sua história, apesar do fato de que o contexto no qual se inseria não legitimasse esse lugar que a família de Márcio tinha em sua vida. O fato é que não se pode pretender apagar essa origem, já que ela é constitutiva da subjetividade.

A passagem de nosso segundo personagem, Lucas, que queremos aqui compartilhar aconteceu no dia em que o conheci. Pouco tempo depois de chegarmos à casa de Lucas, a Sra. Elisângela nos falava a respeito do fato de ela não ser a mãe biológica dele, mas sua madrasta. Ao ouvir isto, Lucas, que até

então permanecia calmo e quieto, contorceu-se e emitiu um som alto, como um choro, acompanhado de uma expressão facial que nos fez entender nitidamente que Lucas havia ficado aborrecido. Isto ficou tão claro que a nossa equipe chegou a fazer comentários, com expressões do tipo: *“Nossa Lucas, você não gostou disso que a sua mãe disse, né”?! A Sra. Elisângela, que também havia percebido que o filho tinha ficado chateado, o abraçou e beijou carinhosamente, acolhendo-o em seus braços, e disse a ele: “não, não, eu sou sua mãe sim; eu sou sua mãe sim”, como se tentasse reparar a fala que tanto havia incomodado o filho. Em seguida a Sra. Elisângela olhou para nós e explicou aquilo que já não carecia de explicação: “ele não gosta que eu fale que eu não sou a mãe dele”.*

2.4.4. Márcio e Lucas: diferentes desafios frente à garantia do direito à convivência familiar

Márcio e Lucas apresentam não apenas problemáticas clínicas e demandas de cuidado distintas como também estão inseridos em contextos familiares bastante diversos. Isto permite visualizarmos tanto algumas formas pelas quais a deficiência mental e/ou o transtorno mental podem incidir sobre a vida de crianças e adolescentes, como também permite que nos aproximemos de algumas das problemáticas inerentes à garantia do direito à convivência familiar. Assim, enquanto Márcio, em situação de abrigo, aponta para alguns desafios que se interpõem no restabelecimento do direito de viver em familiar, Lucas, que permanece na companhia de sua mãe, nos permite ver as dificuldades relacionadas à preservação desse direito, o que se traduz em altos encargos físicos, emocionais e também financeiros, já que a mãe dedica-se exclusivamente ao filho, não tendo condições de trabalhar.

O abrigo de Márcio viola o direito fundamental à convivência familiar em nome da garantia de outros direitos fundamentais. Não pretendemos aqui entrar no mérito da discussão a respeito de se a medida de abrigo foi correta ou se outras alternativas poderiam ter sido priorizadas. De qualquer maneira, precisamos reconhecer que a decisão pela medida de abrigo justificou-se pela situação de maus-tratos - o que ganhou ainda mais força diante das suspeitas de abuso sexual - e não propriamente pelo quadro clínico do adolescente e nem

(apenas) pela condição de pobreza da família. Contudo, apesar de a situação clínica de Márcio não ter sido especificamente o que motivou seu abrigo, ela é sim um agravante importante. Isto porque se por um lado sua condição denotava uma maior fragilidade do jovem, o qual possuía menos recursos para se defender, o que possivelmente funcionou como um motivo a mais para o abrigo, por outro lado essa condição clínica também oferecia um prognóstico ruim em relação à possibilidade do jovem conseguir construir uma vida autônoma, o que reduzia ainda mais as chances de um viver extramuros.

De todo modo, o que o caso de Márcio nos permite ver é como muitos descaminhos podem ser construídos em nome da proteção de crianças e adolescentes e da urgência que se instaura aí no afã de se garantir tal proteção. Dentre os tantos “atropelamentos” feitos neste caso vale mencionar aqui, por exemplo, o fato de Márcio ter chegado ao CARIM e também ao abrigo praticamente sem nenhum registro de sua história, de modo que quase nada se sabia sobre ele. Além disso, ressaltamos a situação de ter sido abrigado tão distante de sua casa, além do fato de, na época, os seis irmãos aos quais se aplicou medida de abrigo terem sido encaminhados para cinco instituições diferentes e distantes entre si, o que fere alguns preceitos básicos definidos pelas políticas, como o de não se separar irmãos em casos de abrigo e a importância de se levar em conta a questão no território como algo relevante na facilitação da posterior reinserção familiar.

A história de Lucas é bem diferente da de Márcio; além de não ter passado por situações em que seus direitos foram claramente violados, o jovem teve a sorte de encontrar uma mãe que o acolheu. Nunca saberemos o que teria acontecido com ele após a morte do pai se antes Lucas não tivesse sido adotado afetivamente pela Sra. Elisângela. O que queremos aqui enfatizar, contudo, é que apesar do jovem estar relativamente inserido no contexto que o cerca e bem adaptado à sua vida, a fragilidade do seu quadro clínico assim como o pouco contato com outras referências familiares, provocam uma situação de vulnerabilidade em relação à permanência da garantia de seu direito à convivência familiar. Um outro ponto que se soma aí e que precisa ser destacado é a grande sobrecarga física, emocional e financeira que incide sobre a Sra. Elisângela que, sozinha, tem que dar conta de tudo.