

3.

O direito à convivência familiar de crianças e adolescentes com deficiência mental e/ou transtorno mental

No capítulo que se inicia nos debruçaremos mais propriamente sobre a temática da garantia do direito à convivência familiar de crianças e adolescentes com deficiência mental e/ou transtorno mental. Para isto, partiremos da apresentação de um panorama geral sobre o tema a partir do que preconizam os principais textos normativos, dos quais se depreende a ênfase sobre o direito à convivência familiar.

Em contraposição ao que preconizam as leis e as políticas públicas, discutiremos como, na prática, ainda há muito que se caminhar no sentido da plena efetivação deste direito, sobretudo quando nos referimos à especificidade de crianças e adolescentes que apresentam deficiência mental e/ou transtorno mental, e que, por isso, possuem demandas diferenciadas de cuidados e tratamentos.

Se a especificidade da deficiência mental e/ou do transtorno mental em crianças e adolescentes já interfere de forma significativa na dinâmica e nos modos de organização de suas famílias, veremos que a sobrecarga relacionada aos cuidados incide de modo ainda mais expressivo sobre as mães, as quais, muitas vezes são as únicas responsáveis pelo cuidado dessas crianças e desses adolescentes.

3.1. A ênfase sobre o direito à convivência familiar no cenário atual

Não há dúvidas de que vivemos um novo momento na história no que se refere aos modos de se conceber e agir o cuidado de crianças e adolescentes no Brasil. O Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) nasce da efervescência de movimentos sociais da década de 1980, em um cenário propício de abertura política e de reformas constitucionais e, calcado nos referenciais de direitos humanos expressos na Declaração Universal dos Direitos do Homem e na própria Constituição Brasileira de 1988, representa um marco na história das políticas públicas voltadas para a infância e a adolescência no país. É nele que, pela primeira vez na história brasileira, se concebe crianças e adolescentes como

cidadãos e *sujeitos de direitos* políticos, sociais e jurídicos, e que, portanto, devem ser amparados de acordo com a *Doutrina da Proteção Integral*.

A partir desta nova concepção enfatiza-se a noção de co-responsabilidade entre Estado, família e sociedade no que diz respeito à garantia dos direitos de crianças e adolescentes, conforme previsto no artigo 4º. do Estatuto:

É dever da família, da comunidade, da sociedade em geral e do poder público assegurar, com absoluta prioridade, a efetivação dos direitos referentes à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao esporte, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária.

Depreende-se daí uma significativa mudança de paradigmas. Isto porque, se até o segundo Código de Menores⁴⁶, o Estado tinha o poder de adentrar os redutos privados das famílias, sobretudo as mais pobres, tomando os filhos destas sob a prerrogativa de deles cuidar, agora a ênfase recai sobre um cuidado que começa pela família, sendo o Estado um importante parceiro, cabendo a ele auxiliar as famílias a proverem os sustentos de seus filhos.

A família ganha centralidade nas políticas públicas nacionais e também internacionais e passa a ser entendida enquanto o lugar ideal onde crianças e adolescentes devem ser criados e educados. Neste sentido, no Brasil, a *Política Nacional de Assistência Social* estabelece que a família deve ser vista “como espaço privilegiado e insubstituível de proteção e socialização primárias, provedora de cuidados a seus membros, mas que precisa também ser cuidada e protegida” (MDS, 2004, p.43). Pautada na *matricialidade sócio-familiar*, portanto, a referida Política define que a *rede socioassistencial* deve estar voltada para atender às necessidades da família, seus membros e indivíduos. No entanto, parte-se do “pressuposto de que para a família prevenir, proteger, promover e incluir seus membros é necessário, em primeiro lugar, garantir condições de sustentabilidade para tal” (*ibid.*, p. 44).

Neste sentido, vale aqui citar o artigo 23 do ECA, no qual fica claro que a falta de recursos financeiros por si só não se constitui enquanto um motivo para a

⁴⁶ No Brasil dois Códigos de Menores precederam o Estatuto, sendo o primeiro datado de 1927 e o segundo de 1979. Contudo, ambos destinavam-se aos *menores em situação irregular*, de modo que o Estatuto consiste na primeira lei brasileira voltada para a totalidade de crianças e adolescentes.

perda do *poder familiar*⁴⁷ e que, nesses casos, cabe ao Estado auxiliar a família no que diz respeito a prover o sustento de seu filho:

A falta ou carência de recursos materiais não constitui motivo suficiente para a perda ou a suspensão do poder familiar.

Parágrafo único – Não existindo outro motivo que por si só autorize a decretação da medida, a criança ou o adolescente será mantido em sua família de origem, a qual deverá obrigatoriamente ser incluída em programas oficiais de auxílio.

É importante lembrarmos aqui que no Brasil a legislação prevê o acesso a um benefício – o Benefício de Prestação Continuada (BPC), a pessoas com deficiência⁴⁸ e idosos impossibilitados de trabalhar. Regulamentado pela Lei Orgânica da Assistência Social⁴⁹, o BPC é disponibilizado a pessoas com deficiência e idosos que estejam impossibilitados de proverem o próprio sustento ou de tê-lo provido por sua família e que possuam uma renda familiar *per capita* inferior a um quarto do salário mínimo. Esse benefício muitas vezes constitui-se na única fonte de renda disponível, sendo, portanto, vital para o sustento de muitas famílias brasileiras.

No que toca diretamente na questão da institucionalização de crianças e adolescentes, o Estatuto da Criança e do Adolescente enfatiza a excepcionalidade e provisoriedade das medidas de *acolhimento institucional*⁵⁰, conforme expresso no parágrafo 1º. do artigo 101:

O acolhimento institucional e o acolhimento familiar são medidas provisórias e excepcionais, utilizáveis como forma de transição para reintegração familiar ou, não sendo esta possível, para colocação em família substituta, não implicando privação de liberdade.

A essa altura, é importante mencionarmos aqui também o *Plano Nacional de Promoção, Proteção e Defesa do Direito de Crianças e Adolescentes à*

⁴⁷ Até 2009 o texto original do Estatuto se referia a *pátrio poder*, expressão esta que foi alterada pela Lei Nº 12.010, de 3 de agosto de 2009. Na verdade, a alteração proporcionada por esta Lei deu conta de incluir no texto a expressão que já vinha sendo usada correntemente entre os diversos operadores do Direito, visto que se entendia de antemão sua maior adequação.

⁴⁸ A Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS) não define o que entende por deficiência, cabendo ao perito do INSS avaliação quanto a essa incapacidade. O que se observa na prática é que, em geral, as pessoas com transtornos mentais mais graves também são contempladas pelo BPC, visto que o critério ampara-se muito mais na incapacidade e na funcionalidade do que propriamente no diagnóstico.

⁴⁹ Lei Nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993. Dispõe sobre a organização da Assistência Social e dá outras providências.

⁵⁰ A Lei 12010/ 2009 substitui a expressão anteriormente utilizada no ECA - abrigo - por acolhimento institucional.

Convivência Familiar e Comunitária. (SEDH, 2006) Valioso instrumento de transformação, o referido Plano tem em sua base a proposição de romper com a cultura da institucionalização de crianças e adolescentes no Brasil, fortalecer o paradigma da proteção integral e o da preservação dos vínculos familiares e comunitários preconizados pelo ECA. Partindo-se do entendimento de que crianças e adolescentes são sujeitos de direitos, tem-se como foco o investimento nas políticas públicas de atenção à família, como prevenção ao rompimento dos vínculos familiares, os quais devem ser protegidos pela sociedade e pelo Estado. Nas situações de risco e enfraquecimento dos vínculos familiares as estratégias de atendimento deverão esgotar as possibilidades de preservação dos mesmos, aliando o apoio socioeconômico à elaboração de novas formas de interação e referências afetivas no grupo familiar.

Dentro dessa concepção, então, a institucionalização é vista como algo provisório e que só deve ser feita sob condições excepcionais em que crianças e adolescentes estejam em situação de risco e/ou tenham rompido os seus vínculos familiares. Quando o afastamento é necessário todos os esforços devem ser feitos no sentido de se investir na reinserção familiar. Sobre a destituição do poder familiar, orienta o Plano:

A decisão pela destituição do poder familiar, só deve ocorrer após um investimento eficiente na busca de recursos na família de origem, nuclear ou extensa, com acompanhamento profissional sistemático e aprofundado de cada caso, que considere o tempo de afastamento, a idade da criança e do adolescente e a qualidade das relações. (*ibid.*, p.67)

Cabe aí ainda um alerta de que a efetiva implantação desse Plano não pode deixar de levar em conta a iniquidade social, caracterizada por uma distribuição extremamente desigual da renda e do patrimônio em nosso país, de modo que uma efetiva implementação só será possível em um governo comprometido com a promoção da equidade social. Isto porque muitas vezes as vulnerabilidades dos vínculos familiares residem muito mais em decorrência de fatores estruturais e históricos da sociedade brasileira do que propriamente em função das próprias dinâmicas intrafamiliares, de maneira que o apoio sócio-familiar é muitas vezes o caminho para o resgate dos direitos e fortalecimento dos vínculos familiares. Assim, a promoção, a proteção e a defesa dos direitos de crianças e adolescentes à convivência familiar e comunitária devem envolver o esforço de toda a sociedade

e o compromisso com uma mudança cultural que atinge as relações comunitárias e as relações do Estado com a sociedade. Vale mencionar também que o referido Plano chama a atenção para o fato de que a defesa dos vínculos familiares e comunitários requer uma retaguarda forte nas políticas públicas, incluindo ações voltadas para crianças e adolescentes que vivem situações especiais de saúde (HIV/ AIDS e em sofrimento psíquico, por exemplo). (*ibid.*)

Ainda no âmbito das leis e das políticas voltadas à garantia do direito à convivência familiar de crianças e adolescentes é importante nos referirmos aqui também à Lei No. 12.010. Promulgada em agosto de 2009, esta Lei, que tem sido chamada popularmente de “lei da adoção”, na verdade “dispõe sobre o aperfeiçoamento da sistemática prevista para garantia do direito à convivência familiar a todas as crianças e adolescentes, na forma prevista pelo (...) Estatuto da Criança e do Adolescente”, conforme explicitado em seu artigo 1º. Deste modo, além de, de fato, dispor sobre vários itens concernentes à adoção de crianças e adolescentes no Brasil, a Lei 12.010/2009 alterou vários outros artigos do ECA que dizem respeito à garantia do direito à convivência familiar, aprimorando-os ao definir e delimitar pontos que careciam de serem ainda melhor especificados.

No âmbito da Política Nacional da Saúde Mental vemos que esta encontra-se em consonância com as orientações vigentes, ao basear grande parte de suas ações na perspectiva da desinstitucionalização de pacientes psiquiátricos, a partir da Reforma Psiquiátrica. Como já discutimos no primeiro capítulo⁵¹, crianças e adolescente ficaram durante muitos anos fora das agendas de debates deste campo. Contudo, desde 2002 algo começou a se modificar neste cenário, a partir da proposição de uma rede de atenção em Saúde Mental para crianças e adolescentes, o que se deu fundamentalmente com base na construção em território nacional de uma rede de Centros de Atenção Psicossocial Infanto-Juvenis, - os CAPSi, principal dispositivo de assistência em Saúde Mental infanto-juvenil. De base territorial e pautados na lógica da atenção diária, os CAPSi constituem-se enquanto importante ferramenta em prol da garantia do direito à convivência familiar de crianças e adolescentes com deficiência mental e/ou transtorno mental.

⁵¹ Vide item 2.2.

Vale aqui mencionarmos alguns dos princípios orientadores do campo da Saúde Mental, os quais estão em plena consonância com as demais políticas, e em vários pontos se assemelham ou se igualam às bases sobre as quais vem se firmando também o campo da Assistência Social. A primeira noção importante que rege o trabalho no campo da Saúde Mental é aquela referente ao entendimento de que a criança ou o adolescente a ser cuidado é um *sujeito de direitos*. Esta compreensão vai ao encontro da ideia de *Doutrina de Proteção Integral*, que está na base do Estatuto da Criança e do Adolescente, e diz respeito à concepção de que crianças e adolescentes são indivíduos autônomos, dotados de vontade própria e que na relação com o adulto não devem ser tratados como seres passivos, devendo ser ouvidos nas decisões que lhes dizem respeito, levando em consideração sua capacidade e seu desenvolvimento. A noção de que crianças e adolescentes são *sujeitos de direitos* remete ainda à noção de singularidade, de modo que o cuidado para com essa população não deve se dar de modo massivo e indiferenciado, mas, ao contrário, deve levar em conta o seu contexto, a sua demanda e a sua história. (MS, 2005; SEDH, 2006)

O segundo princípio que merece destaque é aquele que se ampara na noção de *território*. Este conceito diz respeito ao lugar psicossocial ocupado pelo sujeito, o qual é construído pelas instâncias pessoais e profissionais que englobam a experiência o sujeito. Pode ser entendido como um campo que ultrapassa os recortes geográficos pré-definidos, o que, no entanto, também importa no *território*. (MS, 2005)

A noção acerca do que vem a ser o *território* implica em outras duas outras noções, a saber: *intersetorialidade* e *rede*. A primeira refere-se à necessidade de que os serviços incluam em suas ações, na perspectiva de um trabalho de *território*, os demais equipamentos e instâncias, sejam clínicos ou não, que de certo modo estejam envolvidos na vida do sujeito em tratamento. Já a noção de *rede*, que se amplia para além da simples reunião de serviços que integram um determinado *território*, diz respeito a um novo modo de conceber e agir o cuidado que inclui um efetivo esforço de articulação entre as diferentes instâncias que se relacionam à vida do sujeito. (*ibid.*) Tratamos aqui, portanto, de noções que requerem uma construção peculiar e delicada entre serviços de naturezas diferentes que compõem o *território* de um determinado sujeito, o que não

significa que sob uma mesma subdivisão⁵² por área geográfica, o que por vezes torna este trabalho tão difícil quanto necessário.

3.2. A efetivação do direito à convivência familiar

Embora seja consenso de que avançamos muito nos últimos anos em termos de legislações e políticas que visam a garantir o direito de crianças e adolescentes de conviverem com suas famílias, na prática ainda não observamos o mesmo avanço. Esta defasagem entre a lei e a prática, portanto, continua conduzindo crianças e adolescentes para instituições de abrigo em função da pobreza de seus pais.

Não podemos deixar de levar em conta também o fato de que no Brasil tivemos a tradição⁵³ de institucionalizar crianças e adolescentes, amparada por uma cultura de institucionalização, e que, no caso da criança pobre, se deu sob um duplo viés: 1. proteção da criança contra sua família, vista como material e moralmente incapaz de prover os cuidados de que a criança necessitava e 2. proteção da sociedade contra essa criança, a qual era vista como (potencialmente) perigosa. (Rizzini, 2011) Essa tradição deixou suas marcas e a revisão crítica das práticas nela embutidas leva tempo, já que necessariamente precisa passar por uma mudança nas concepções que se tem não apenas acerca desta criança como também de sua família.

Conforme explicitado na Lei Orgânica da Assistência Social – LOAS, o atendimento de crianças e adolescentes em abrigos é parte integrante das atribuições da área de Assistência Social e deve ser norteados pelos princípios de provisoriedade e excepcionalidade estabelecidos no ECA. No entanto, as novas definições legais não são suficientes para dar conta das contradições observadas entre as leis e como estas são (ou não) cumpridas. Vale lembrar também que no Brasil, o atendimento em abrigos em sua maioria esteve (e ainda está, em alguns

⁵² A fim de facilitar a cobertura de determinada região pelos serviços, trabalha-se com uma divisão do município em áreas de abrangência. Vale ressaltar, contudo, que cada campo de atuação - seja Assistência Social, Saúde/Saúde Mental ou Educação - trabalha dentro de uma subdivisão própria do município, de modo que embora as localidades contempladas dentro de uma subárea sejam parecidas elas não são unificadas entre os campos.

⁵³ A respeito da história da institucionalização de crianças e adolescentes no Brasil ver: Rizzini, Irene e Rizzini, Irma. *A Institucionalização de Crianças no Brasil: percursos históricos e desafios do presente*. Rio de Janeiro: PUC-Rio; São Paulo: Loyola, 2004.

casos) a cargo de instituições filantrópicas e religiosas, as quais historicamente atuaram segundo suas próprias regras, muitas vezes dissociadas dos princípios e objetivos apontados pela LOAS e pelo ECA⁵⁴, o que traz ainda mais dificuldades na apreensão e efetivação dos novos referenciais legislativos.

De todo modo, o fato é que a demanda por abrigar ainda persiste, especialmente quando nos referimos à especificidade de crianças e adolescentes que apresentam deficiência e/ou transtorno mental e que, por isto, possuem necessidades diferenciadas e requerem cuidados e tratamentos especializados. Em relação ao apontamento de que a demanda por abrigar persiste é importante mencionar que do total de 22 abrigos visitados pela pesquisa *Do confinamento ao acolhimento* em 2007, 8 dos 13 abrigos específicos (voltados unicamente a crianças e adolescentes com deficiência) e 8 dos 9 abrigos denominados *mistos* (ou seja, que acolhiam crianças com ou sem deficiência) foram fundados depois de 1990, ano em que foi promulgado o Estatuto da Criança e do Adolescente.

Além disso, no que se refere diretamente à média mensal de solicitações de abrigamento de novas crianças que as instituições recebiam em 2007, vemos que mais da metade dos abrigos específicos (8 dos 13 abrigos) recebia até cinco solicitações de abrigamento por mês, dois deles recebiam de 6 a 10 solicitações e um abrigo disse receber mais de 10 solicitações de abrigamento por mês⁵⁵. Dentre os abrigos mistos, a maioria deles (4 instituições do total de 9 visitadas) recebia de 6 a 10 pedidos por mês, seguidos de 3 deles que recebiam mais de 10 pedidos. Duas instituições disseram receber até 5 solicitações de abrigo por mês. É obviamente importante ponderarmos que os dados apresentados referem-se à realidade de quatro anos atrás, e que, portanto, é possível que hoje o cenário encontrado seja algo diferente, justamente por conta dos efeitos gerados pelos novos referenciais legislativos que vêm pressionando para que as medidas de acolhimento institucional sejam cada vez mais excepcionais. De todo modo, o que nossa experiência mostra é que essa demanda ainda não foi superada.

O que a nossa prática de trabalho vem permitindo observar e as pesquisas vêm comprovando é que, nos casos específicos de crianças e adolescentes com

⁵⁴ Vários autores discutiram essa maneira de funcionamento dos abrigos, o que se deu fora das orientações e das supervisões dos setores públicos. Ver, por exemplo, Silva, 2004; Couto, 2000 e 2004, Rizzini, 2011, 2004, 2006, dentre outros.

⁵⁵ Um dos profissionais entrevistados não soube informar a média mensal de solicitação de abrigo que a instituição na qual trabalhava recebia.

deficiência e/ou transtorno mental, o abrigo parece mesmo ser motivado por uma certa urgência⁵⁶ e que por vezes a decisão de abrigar consiste na primeira medida adotada, a despeito do Estatuto e de outras leis serem claras quanto à orientação de que tal medida deve ser aplicada em última instância. Desse modo, sob a prerrogativa de garantir a efetivação de alguns direitos, como o do acesso a cuidados básicos e tratamentos de saúde, por exemplo, não raras vezes a institucionalização viola o direito fundamental de crianças à convivência familiar.

É interessante enfatizar que, no caso de crianças e adolescentes com deficiência mental e/ou transtorno mental, sobretudo daquelas mais comprometidas mental e também fisicamente em algumas situações, o abrigo parece cumprir a função de garantir tratamentos a estes, no sentido de prover os cuidados que a falta de outros suportes institucionais de base territorial não conseguiu absorver. Quanto a isto, é interessante depreender dos resultados apontados pela pesquisa *Do confinamento ao acolhimento* que no quadro de profissionais que integravam a equipe dos abrigos específicos – nos quais justamente estão as crianças e os adolescentes que apresentam maior comprometimento mental e/ou físico – havia auxiliares de enfermagem em 9 das 13 instituições visitadas, além de neurologistas em 7 delas e psiquiatras em 5 instituições.

É fácil supormos o porquê de se contar com auxiliares de enfermagem no quadro dessas instituições, o que parece se dar em função mesmo dos complexos quadros clínicos apresentados pelas crianças e pelos adolescentes que lá se encontram, embora, vale relativizar, esse trabalho pudesse ser feito também por cuidadores minimamente capacitados. Contudo, a mesma justificativa não se aplica para a presença de médicos neurologistas e psiquiatras. Isto porque a orientação vigente é que os abrigos busquem utilizar os serviços da rede socioassistencial, inclusive para possibilitarem a construção de um cuidado fora do espaço institucional, visando a uma independência do abrigo no que diz respeito a este lugar assumido de tratamento. No entanto, o que se vê é que alguns abrigos ainda mantêm práticas asilares, o que diminui ainda mais as possibilidades de se construir um viver extramuros.

⁵⁶ No próximo capítulo retomaremos a discussão a respeito da especificidade da medida de abrigo para crianças e adolescentes com deficiência mental e/ou transtorno mental e discutiremos também sobre a urgência que parece orientar as conduções institucionais desses casos.

O que a pesquisa *Do confinamento ao acolhimento* permitiu observar é que (1.) crianças e adolescentes com deficiência entraram nos abrigos porque necessitavam de cuidados que a família não conseguia prover; e (2.) a carência de recursos materiais das famílias, bem como a própria condição clínica da criança, constituíam-se como os principais motivos que justificaram a condução de crianças e adolescentes com deficiência ao sistema de abrigamento. Essa observação é muito importante justamente porque aponta para a especificidade do abrigamento de crianças e adolescentes com deficiência mental e/ou transtorno mental, o qual se dá justamente na conjugação entre a dificuldade da família de cuidar e as demandas específicas de tratamentos e cuidados requeridos por tais crianças e adolescentes.

Quanto a isso vale dizer que a pesquisa constatou que em 46,4% dos casos de crianças e adolescentes que viviam em abrigos específicos a falta de recursos materiais da família foi apontada como uma das causas do abrigamento⁵⁷, seguida justamente pelo quadro clínico da criança, cujo percentual correspondeu a 33,3% dos casos. Já para os abrigos mistos a carência de recurso materiais da família correspondeu à segunda causa mais frequente de abrigamento, aparecendo para 32,8% dos casos. Os maus-tratos praticados pelos pais/ responsáveis foram apontados como uma das causas mais frequentes que levaram crianças e adolescentes com deficiência ao sistema de abrigamento, tendo sido apontada para 37,7% dos casos.

Aqui é pertinente uma problematização: o que foi considerado como maus tratos? Não temos alcance sobre o que orientou a indicação deste motivo por parte dos respondentes dos questionários, mas vale dizer que, para fins desta pesquisa, a negligência também foi considerada como maus-tratos. É longa a discussão entre o limite do que vem a ser negligência e o quanto muitas das vezes o não-cuidado para com crianças e adolescentes foi motivado por falta de recursos financeiros para fazê-lo.

Um ponto importante de ser incorporado a essa discussão diz respeito ao acesso ao Benefício de Prestação Continuada – BPC. Em consulta ao site do Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome tivemos acesso à

⁵⁷ É importante explicitar que, no questionário que investigou este item – motivo de abrigamento – era possível que o respondente indicasse mais de uma causa para o abrigamento de cada criança. Ainda assim, os percentuais apresentados são relevantes.

evolução⁵⁸ do número de BPCs concedidos a pessoas com deficiência⁵⁹ desde 1996 até 2011. Chama atenção a expansão do acesso a este benefício ao longo desses quinze anos. Em dezembro de 1996, 304.227 pessoas com deficiência receberam o benefício em todo o país, dentre as quais 6.066 pessoas com deficiência residiam no Estado do Rio de Janeiro. Em abril de 2011 o número de pessoas com deficiência que receberam o benefício foi de 1.819.512, das quais 88.780 pessoas residiam no Rio de Janeiro.

Contudo, o que se observou na pesquisa *Do confinamento ao acolhimento* foi que, apesar da falta de recursos materiais ter sido apontada como um importante motivo que conduzia crianças aos abrigos, em apenas 11 casos nos abrigos específicos (9,8%) e em 4 casos nos abrigos mistos (6,6%) se lançou mão do recurso financeiro oferecido pelo Benefício de Prestação Continuada. O benefício poderia ser solicitado, se não para todas, mas para muitas dessas pessoas com deficiência nos abrigos. Embora legítima, a solicitação do BPC durante o período de abrigamento é delicada. De acordo com alguns dirigentes e técnicos dos abrigos visitados, isso ocorre porque é complicado administrar um dinheiro que não pertence à instituição. Mencionaram também ser difícil o manejo para disponibilizar tal recurso às famílias, sob a alegação de que estas podem fazer uso indevido do benefício, não o utilizando diretamente em ações voltadas ao bem-estar dos filhos ou parentes abrigados.

De todo modo, o fato é que o BPC poderia custear ações que visassem à manutenção dos vínculos familiares de crianças e adolescentes que se encontravam nos abrigos, o que facilitaria a posterior reinserção familiar. No entanto, embora possamos supor que a concessão do BPC contribui positivamente para a permanência de crianças e adolescentes com deficiência mental e/ou transtornos mentais junto de suas famílias, para aquelas que se encontravam em situação de abrigo, o benefício pouco foi utilizado visando ao restabelecimento deste direito.

Se, como temos visto, a excepcionalidade da aplicação das medidas de acolhimento institucional ainda não têm sido, na prática, cumprida, o princípio da provisoriedade também não tem sido plenamente efetivado. Alguns estudos sobre

⁵⁸ Posição de benefícios emitidos e recursos gastos pelo BPC – LOAS no período de 1996 a 2011. Disponível em: http://www.mds.gov.br/relcrys/bpc/download_beneficiarios_bpc.htm. Público acesso em 10 de maio de 2011.

⁵⁹ Vide nota de rodapé no. 48, p. 66.

a institucionalização de crianças e adolescentes apontam para a longa permanência desta população em abrigos (IPEA, 2004; ABTH, 2004; Ex-Cola, 2004)⁶⁰.

Para Couto (2000), a impossibilidade de se tomar o abrigo como um lugar transitório se sustenta em dois motivos: ausência de trabalho no interior dos abrigos no sentido de garantir a manutenção, e/ou promover a criação de vínculos entre a criança ou o adolescente e suas famílias ou pessoas de referência; além da dinâmica fechada dos abrigos, os quais, pretendendo ser autossuficientes, deixam de lado a subjetividade da clientela que acolhem.

Embora os abrigos ocupem uma posição central no que se refere a manter seu caráter transitório, que deve visar à preparação gradativa para o desligamento, temos visto que na prática tal instituição parece mesmo não dar conta desse mandato, seja pelas lógicas contraditórias que sustentam seu funcionamento, seja também pela impossibilidade de realizar sozinha todo um trabalho necessário à reinserção familiar, trabalho este que, na verdade, requer uma ampla e efetiva articulação entre serviços e instâncias de naturezas distintas ligados ao sujeito em acompanhamento e sua família.

Na ocasião da visita aos abrigos pela pesquisa *Do confinamento ao acolhimento*, o que se confirmou foi que muitas destas crianças e destes adolescentes permaneciam abrigados por longos períodos, por vezes mais da metade de suas vidas. Os números apontam que 42,2% das crianças e dos adolescentes que se encontravam em abrigos específicos (42 deles), passaram mais da metade do seu tempo de vida no sistema de abrigamento. Nos abrigos mistos, mais da metade deles se encontrava nesta situação (59% ou 36 casos). Com o passar do tempo perdiam progressivamente suas referências familiares e com isso perdia-se também a possibilidade de reconstrução de um viver extramuros. Também se registravam poucas reinserções familiares. Dos abrigos estudados, nos últimos dez anos que antecederam a pesquisa, foram realizadas, em média, apenas 12 reinserções familiares por ano, o que é bem pouco principalmente se compararmos com o fato de que alguns abrigos recebiam em média, de 6 a 10 pedidos⁶¹ de abrigamento por mês.

⁶⁰ Apud Rizzini et. al., 2008.

⁶¹ Conforme apresentado na página 71.

Além disso, a pesquisa identificou um grande número de adultos vivendo no que se denominou *abrigos específicos*, aqueles voltados ao atendimento de crianças e adolescentes com deficiência. Do total de 386 pessoas encontradas nos 13 abrigos específicos visitados, 68,8% (265 pessoas⁶²) tinham mais de 18 anos. Destes quase 70% de adultos encontrados nos abrigos específicos, é possível afirmar que pelo menos 80% deles adentraram o sistema de abrigamento enquanto ainda eram crianças ou adolescentes. Embora fuja ao escopo dessa dissertação discutir o abrigamento de adultos, as informações mencionadas são de suma importância já que apontam para o destino de crianças e adolescentes com deficiência e/ou transtorno mental que estão hoje em situação de abrigo, caso não sejam revistas as práticas e os discursos que sustentam a não-provisoriedade da medida de abrigamento.

3.3. Dimensionando o abrigamento de crianças e adolescentes com deficiência mental e/ou transtorno mental

Já que o presente estudo tem como foco a temática do direito à convivência familiar de crianças e adolescentes com deficiência mental e/ou transtorno mental, parece-nos pertinente contemplarmos neste capítulo informações referentes ao dimensionamento da referida população que se encontra privada do pleno exercício deste direito, ou seja, aquela que se encontra acolhida em instituições. De antemão, cabe aqui adiantarmos que, se já não é fácil o dimensionamento da população total de crianças e adolescentes que apresenta algum tipo de deficiência mental e/ou transtorno mental, como vimos no primeiro capítulo, dimensionar o número dessas pessoas que se encontram em situação de acolhimento institucional também não é tarefa simples. Isto porque, além de serem ainda insuficientes as iniciativas de monitoramento dessas instituições por parte do poder público, a própria questão da dificuldade de se distinguir conceitualmente deficiência mental e transtorno mental em crianças e

⁶² Estes números não foram pesquisados para os abrigos mistos. No entanto, em questionário que investigava a faixa etária atendida pelos abrigos, obteve-se a informação de que apenas três dos nove abrigos mistos pesquisados atendiam adultos, o que, vale ressaltar, se dava até um limite de idade de 25 anos. Para todos os treze abrigos específicos, contudo, não havia a delimitação de idade máxima para os maiores de 18 anos.

adolescentes também contribui para este cenário que reflete e provoca ainda certa imprecisão em relação a essa população.

Como exemplo da dificuldade de dimensionamento, podemos citar o fato de que em 2006, época em que se começou a desenhar a metodologia da pesquisa *Do confinamento ao acolhimento* não havia, no Estado do Rio de Janeiro, uma listagem unificada que reunisse o universo de instituições de abrigo que atendiam crianças e adolescentes. Obviamente não se sabia também quais dessas instituições destinavam vagas para crianças e adolescentes que apresentavam deficiência, que era o foco da pesquisa.

Não podemos deixar de dizer, contudo, que avanços têm sido feitos, sobretudo nos últimos anos, no sentido de se mapear e conhecer como vivem as crianças e os adolescentes que estão em situação de acolhimento institucional no Brasil. Como uma dessas importantes iniciativas, podemos citar o estudo feito em 2005 pelo IPEA – Instituto de pesquisa Econômica e Aplicada, promovido pela Secretaria Especial de Direitos Humanos da Presidência da República (SEDH). Tratou-se de um levantamento Nacional de Abrigos para Crianças e Adolescentes tomando como referência as instituições que faziam parte da Rede SAC/MDS⁶³. (IPEA, 2005) Apesar de se configurar como um importante esforço inicial de dimensionar o abrigamento de crianças e adolescentes em âmbito nacional, é importante dizer que a representatividade do universo pesquisado foi pequena já que, por exemplo, para o Estado do Rio de Janeiro a pesquisa do IPEA contemplou apenas 19 abrigos, número que representava o total de instituições que recebiam verba da Rede SAC, mas havia uma estimativa de que existiam no Estado um número bem maior de abrigos, 120⁶⁴, de acordo com levantamento feito em 2003. Além disso, para o que nos interessa mais especificamente, o referido estudo não ofereceu informações acerca da população de crianças e adolescentes com deficiência mental e/ou transtorno mental em situação de abrigo. (Silva, 2004)

No que diz respeito mais especificamente à institucionalização de crianças e adolescentes com deficiência e/ou transtorno mental, público alvo de nosso

⁶³ Trata-se da *Rede de Serviços de Ação Continuada*, um Programa que beneficiava, em 2005, mais de 600 instituições de abrigo, através de repasse de recurso *per capita*, e que, na época, era gerido pelo então Ministério de Desenvolvimento Social.

⁶⁴ Segundo informado na época pela Associação Terra dos Homens em 2003, como consta na publicação do IPEA.

estudo, no ano de 2000 a Assessoria de Saúde Mental, subordinada à Secretaria de Estado de Saúde do Rio de Janeiro (ASM/SES-RJ) realizou um estudo preliminar que buscou entender com vinha se efetivando no Estado do Rio de Janeiro o cuidado em Saúde Mental de crianças e adolescentes que apresentavam demandas de atenção neste campo. Dentre os itens investigados, esse levantamento obteve a informação de que havia 832 crianças e adolescentes no Estado do Rio de Janeiro vivendo nos chamados “abrigos para deficientes”, os quais estavam completamente à margem do sistema formal de saúde e comumente ligados à perspectiva filantrópica.

Em levantamento feito pela pesquisa *Do confinamento ao acolhimento* em 2006, identificou-se a existência de um total de 2108 vagas para crianças e adolescentes com ou sem deficiência distribuídas nos 89⁶⁵ abrigos que disseram atender (inclusive – abrigos mistos ou unicamente – abrigos específicos) crianças e adolescentes com deficiência.⁶⁶ Apesar de se ter obtido o número de vagas disponíveis nestes abrigos, a pesquisa não identificou com precisão quantas crianças e adolescentes com deficiência efetivamente estavam abrigados nas 89 instituições. Contudo, conforme já mencionado em outro momento deste estudo, esta informação pôde ser obtida para os 13 abrigos específicos identificados. Neles foram encontradas 386 pessoas com deficiência, sendo que destas, apenas 121 eram crianças e adolescentes.

Mesmo levando em consideração o fato de que as 121 crianças e adolescentes com deficiência apontadas pela pesquisa *Do confinamento ao acolhimento* não referiam-se ao universo de abrigos pesquisados, mas apenas aos abrigos específicos, ainda assim esses números estão muito distantes do total de 832 crianças e adolescentes apontado pela ASM/SES- RJ. Isto porque, pelo que a pesquisa *Do confinamento ao acolhimento* pôde observar, grande parte das pessoas com deficiência estavam concentradas nos abrigos específicos, de modo que nos mistos a presença de crianças e adolescentes com deficiência não ultrapassaria o número encontrado para os abrigos mistos.

⁶⁵ Apesar de a pesquisa ter chegado a um universo de 106 instituições de abrigo que atendiam crianças e adolescentes com deficiência, foi possível investigar o número de vagas disponível em 89 delas.

⁶⁶ Como vimos na Introdução, item 1.1.3., nestes abrigos estavam também crianças e adolescentes com transtorno mental. Além disso, grande parte do quadros de deficiência apresentavam uma deficiência mental.

A explicação para esta diferença observada a partir da comparação entre os dois estudos está no fato de que os números apontados pela Assessoria de Saúde Mental incluíram também os adultos com deficiência que na época estavam em situação de abrigo. O fato é que os números apresentados pela ASM/SES-RJ basearam-se em informações disponibilizadas pela Fundação para a Infância e Adolescência (FIA), instância responsável pelas políticas de Assistência Social para crianças e adolescentes no âmbito estadual e que, ainda hoje, tem convênio com a maioria dos abrigos voltados exclusivamente a crianças e adolescentes com deficiência. Além disso, a FIA também possui sob sua responsabilidade seis unidades próprias de abrigo, nas quais se encontra grande parte dos adultos com deficiência que vivem hoje em abrigos. Tivemos acesso⁶⁷ aos números referentes ao total de usuários (crianças, adolescentes e adultos com deficiência) atendidos pela FIA no ano de 2000 na modalidade de abrigo, tanto em suas unidades próprias como nas conveniadas. Segundo a FIA para o ano-base foram atendidas 815 pessoas na modalidade de abrigo, número este que está em consonância com o apontado pela ASM.

Os números mais recentes de que dispomos a respeito da população de crianças e adolescentes que se encontram acolhidas em instituições no Estado do Rio de Janeiro são aqueles disponibilizados pelos Censos feitos pelo Ministério Público a partir do *Módulo Criança e Adolescente – MCA*⁶⁸. O MCA consiste em um sistema *on-line* que integra informações não apenas sobre as instituições de acolhimento institucional existentes em âmbito estadual, como também contempla informações sobre cada criança e adolescente acolhido, o que é alimentado pelas próprias instituições.

Além de produzir informações atualizadas sobre as crianças e os adolescentes em situação de acolhimento institucional no Estado, o que por si só já é bastante importante, o MCA facilita também a articulação de todos os órgãos que integram a rede de proteção da criança e do adolescente, envolvidos com as medidas de acolhimento, o que nos parece representar um grande avanço em termos de iniciativas que promovam a garantia do direito à convivência familiar.

⁶⁷ Esta informação foi disponibilizada pela Gerência do Programa de Atenção à Pessoa com Deficiência – FIA/RJ.

⁶⁸ As informações sobre o MCA bem como algumas das informações por ele levantadas podem ser acessadas no site do Ministério Público: www.mp.rj.gov.br/portal/page/portal/MCA

Desde sua criação em 2008, o MCA já realizou seis censos sobre a população que vive em abrigos.

Dentre as informações contidas no Sexto Censo do MCA, cuja data de corte foi 31/12/2010, é possível observarmos a existência de 2.489 crianças e adolescentes com ou sem deficiência em situação de acolhimento, seja ele institucional ou familiar. No que se refere mais especificamente ao acolhimento institucional, o Censo aponta para o total de 2.109 crianças e adolescentes vivendo em 205 instituições de acolhimento institucional no Estado do Rio de Janeiro. Deste total de 2.489 crianças e adolescentes identificadas, os dados apontam que 7,79% deles apresentam alguma deficiência, percentual este que corresponde a 194 crianças e adolescentes. Do total de crianças e adolescentes identificados como tendo uma deficiência, quase 70% deles (135) apresentam uma deficiência mental.

É importante esclarecermos que o conceito de deficiência e consequentemente também, o de deficiência mental, utilizados pelo MCA foram aqueles descrito no Decreto No. 5296/2004, o qual, como já afirmamos⁶⁹, é utilizado também pela Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência e está em consonância também com o conceito utilizado pelo Censo 2000. Isto significa dizer que, pelo menos a princípio⁷⁰, o transtorno mental não estaria contemplado na estimativa apresentada pelo Censo MCA.

De todo modo, ao se referir às crianças e aos adolescentes que demandam tratamentos especiais em saúde, o Censo do MCA menciona que do universo de 2.489 crianças e adolescentes, 85 apresentam um transtorno mental. Apesar de não se definir o que se entende por transtorno mental e apesar também de não sabermos se estes 85 casos de transtornos mentais, de fato, não foram referidos pelo abrigo como sendo uma deficiência mental, ainda assim a consideração do transtorno mental parece refletir um esforço, mesmo que inicial, de tratar transtorno mental e deficiência mental em crianças e adolescentes como diagnósticos distintos.

⁶⁹ Vide item 2.1, página 35.

⁷⁰ Ver discussão feita sobre os critérios de delimitação da deficiência mental no Censo 2000, item 2.3 do presente estudo.

3.4. Novos arranjos familiares

Vivemos em um período histórico em que a família ganha centralidade no desenho das políticas públicas e das legislações voltadas ao cuidado de crianças e adolescentes no Brasil. No entanto, embora esta centralidade da família proposta pelas políticas públicas seja perfeita enquanto orientação, na prática não pode deixar de levar em consideração vários fatores relativos às mudanças por que a família vem passando, as quais estão calcadas na adoção de novos valores e referenciais, em especial no que diz respeito às relações estabelecidas entre seus membros. (Rizzini *et. al.*, 2006) Nesse sentido, diversos estudos indicam a necessidade de se olhar para os diferentes desenhos de família existentes. “Eles apontam o atual foco sobre a família nas diretrizes de políticas públicas e uma ‘redescoberta’ da importância dos laços familiares, tendo a mãe como eixo central das famílias.” (*ibid.*, p. 36)

O *modelo tradicional de família* vem passando por várias transformações nos últimos tempos, abrindo espaço para a ascensão e legitimação social de um número crescente de novos arranjos familiares. Segundo Aizpurúa *et. al.* (2007), o modelo de família dito tradicional teria surgido entre os séculos XV e XVI na Europa, ganhando mais força apenas nos séculos XVIII e XIX. Refere-se a um modo de estruturação familiar mais intimista, que se reduz ao modelo nuclear, formado por pai, mãe e filhos. Tem como algumas de suas marcas fundamentais a ênfase na autoridade patriarcal, a rígida moral sexual, além de uma clara divisão sexual de tarefas, de maneira que aos homens reservam-se as atividades laborais, realizadas fora da casa, visando ao sustento financeiro da família, ao passo que a mulher restringe-se ao âmbito privado cabendo a ela o cuidado com os filhos e a realização e/ou gerenciamento das atividades domésticas.

No Brasil e na América Latina, as principais transformações do modelo tradicional de família ocorreram nas décadas de 1980 e 1990 e guardam íntima relação com o movimento de emancipação feminina, bem como se relacionam com o contexto político, econômico e social que marcou estas duas décadas. Em contraposição ao modelo tradicional, outros se apresentam, dentre os quais destacamos o modelo dito *psicológico ou moderno* e o *modelo de família pluralística ou pós-moderna*. O primeiro deles caracteriza-se por um alto nível de individualismo; é baseado em relações mais igualitárias; tende a ser menos

duradouro justamente por ser menos rígido em relação à indissolubilidade da união e é fortemente orientado pelo afeto. Já o segundo modelo, que emerge no final do século XX e preserva muitas das características do modelo moderno (por vezes com mais intensidade), tem como principal marca a aceitação e a sobreposição de vários arranjos de família não tradicionais. (*ibid.*)

Dentre as tantas mudanças que observamos na contemporaneidade no que tange à dinâmica da vida familiar destacamos, dentre outras: as famílias apresentam-se cada vez menores; a dinâmica dos papéis de gênero e parentais vem se alterando em diversas sociedades; cresce o número de famílias monoparentais; identifica-se um aumento no número de divórcios, bem como no número de recasamentos; é crescente o número de uniões informais, em especial nos grandes centros urbanos, onde eram menos frequentes em comparação às áreas rurais; com a entrada da mulher no mercado de trabalho as famílias modificam seus arranjos para dar conta da criação dos filhos. (Aizpurúa *et. al.*, 2007; Jablonski, 1988, 1998; Rizzini *et. al.*, 2006)

É digno de nota o fato de que as mudanças que ocorrem nos modelos e nas possibilidades de arranjos diferenciados de família também provocam modificações nas próprias legislações. Vejamos então como alguns textos normativos definem o que vem a ser entendido como família.

A Constituição Brasileira em seu artigo 226, apresenta a definição do que chamou de *entidade familiar*:

Art. 226. A família, base da sociedade, tem especial proteção do Estado.
(...)

§ 3º - Para efeito da proteção do Estado, é reconhecida a união estável entre o homem e a mulher como entidade familiar, devendo a lei facilitar sua conversão em casamento.

§ 4º - Entende-se, também, como entidade familiar a comunidade formada por qualquer dos pais e seus descendentes.

A definição de *família (natural)* encontrada no Estatuto da Criança e do Adolescente tem sua redação no artigo 25, Capítulo III – *Do Direito à Convivência Familiar e Comunitária*, Sessão II – *Da Família Natural*: “Art. 25. Entende-se por família natural a comunidade formada pelos pais ou qualquer deles e seus descendentes”. Vale dizer que até 2009 esta era a única definição de família

a que fazia referência o Estatuto, o que se modificou a partir da Lei No. 12.010, como veremos mais adiante.

Alguns pontos das definições encontradas em ambos os textos legais merecem ser retomados no que nos parece guardar relação com uma adequação legal a novas possibilidades de arranjo familiar, que diferem do modelo nuclear, composto por casal casado e seus filho(s). Esta mudança de ênfase – que não mais tem como base o arranjo familiar, mas sim o vínculo de filiação – é o que permite desmistificar a noção de que há um modelo de família dita “natural”, abrindo espaço para a legitimação de novos modos de organização familiar. O que está em foco agora, portanto, é a capacidade e a obrigatoriedade da família (seja ela monoparental, reconstituída, nuclear, etc.) de responsabilizar-se pelo cuidado de suas crianças. (SEDH, 2006)

As referências encontradas na Constituição e no ECA são fundamentais para garantir os direitos das crianças e dos adolescentes e consequentemente para regular os deveres dos pais, do Estado e da sociedade para com eles. Contudo, estas definições legais parecem não ser suficientes para dar conta da complexidade dos vínculos familiares e comunitários que podem ser mobilizados na defesa dos direitos de crianças e adolescentes. Isto requer uma definição mais ampliada de família, com base sócio-antropológica.

Passemos então à definição de família encontrada no texto da *Política Nacional de Assistência Social*, proposta em 2004, ou seja, aproximadamente quinze anos após a promulgação da Constituição e do ECA. Aqui, parece-nos interessante depreendermos, do texto da Política, não só a definição de família, como também a problematização que a acompanha:

(...) é preponderante retomar que as novas feições da família estão intrínseca e dialeticamente condicionadas às transformações societárias contemporâneas, ou seja, às transformações econômicas e sociais, de hábitos e costumes e ao avanço da ciência e da tecnologia. O novo cenário tem remetido à discussão do que seja a família, uma vez que as três dimensões clássicas de sua definição (sexualidade, procriação e convivência) já não têm o mesmo grau de imbricamento que se acreditava outrora. Nesta perspectiva, podemos dizer que estamos diante de uma família quando encontramos um conjunto de pessoas que se acham unidas por laços consanguíneos, afetivos e, ou, de solidariedade. Como resultado das modificações acima mencionadas, superou-se a referência de tempo e de lugar para a compreensão do conceito de família. (MDS, 2004, p. 44)

A definição de família utilizada pela Política Nacional de Assistência Social representa uma evolução se comparada àquelas propostas pela Constituição Brasileira e inicialmente pelo Estatuto da Criança e do Adolescente. Mais ampla e abrangente, portanto, essa definição mais recente alarga o número de pessoas que, em interação, podem ser consideradas como pertencentes a uma mesma família. (SEDH, 2006) Nesse sentido, seguindo a lógica de ampliação do conceito de família vale complementar que a partir de 2009, a Lei No. 12.010 acrescentou um parágrafo único ao artigo 25 do Estatuto acima transcrito, incluindo nele a definição de família extensa ou ampliada:

Art. 25. Entende-se por família natural a comunidade formada pelos pais ou qualquer deles e seus descendentes.

Parágrafo único. Entende-se por família extensa ou ampliada aquela que se estende para além da unidade pais e filhos ou da unidade do casal, formada por parentes próximos com os quais a criança ou adolescente convive e mantém vínculos de afinidade e afetividade. (Incluído pela Lei nº 12.010, de 2009)

3.5. A sobrecarga em famílias de crianças e adolescentes com deficiência mental e/ou transtorno mental

É fato que as famílias de crianças e adolescentes com deficiência mental e/ou transtorno mental vêm passando pelas mesmas transformações se comparadas às demais famílias. Apesar disso, constata-se que as demandas diferenciadas de cuidados e tratamentos especializados que requerem as crianças e os adolescentes com deficiência mental e/ou transtorno mental, geram uma sobrecarga emocional, física e financeira sobre suas famílias, especialmente quando focamos nas famílias monoparentais. É importante destacarmos que grande parte dessas famílias são chefiadas por mulheres, que agora acumulam os cuidados da casa e para com os filhos com o exercício de atividade laborativa fora do âmbito doméstico para fins de sustento do lar, o que anteriormente cabia quase que exclusivamente aos maridos.

Alguns estudos⁷¹ vêm apontando para o que se convencionou chamar de

⁷¹ Ver, por exemplo, Macedo, 2008. Neste artigo a autora apresenta alguns estudos que tratam da temática da chefia de família feita por mulheres e problematiza a relação direta entre chefia familiar feminina e feminização da pobreza, como se isto se desse indiferenciadamente em todas as camadas sociais.

feminização da pobreza, ao se referirem ao fato de que estatisticamente as famílias chefiadas por mulheres costumam ser identificadas como as mais pobres dentre as famílias pobres. Em tabulação feita pelo CIESPI⁷² a partir dos micro dados disponibilizados pelo Censo 2000, analisou-se a situação das famílias de crianças e adolescentes com deficiência mental⁷³ em comparação às demais famílias. O que se observou foi que, em 2000, apesar de grande parte das crianças e dos adolescentes com deficiência mental estarem inseridos em famílias formadas por casal com filho (74,8%), o que estava em consonância com a média nacional (79,2%), foram encontradas maiores proporções de crianças e adolescentes com deficiência mental vivendo em famílias formadas por mulher sem cônjuge com filho (19%), se comparado ao conjunto da população (15,7%).

Além disso, 61,7% das famílias monoparentais chefiadas por mulheres cujos filhos apresentavam apenas uma deficiência mental e 64,5% das famílias chefiadas por mulheres cujos filhos apresentavam uma deficiência mental associada a outro tipo de deficiência, estavam abaixo da linha da pobreza. Esses números chamam ainda mais atenção e tornam-se ainda mais relevantes se comparados à média nacional para todos os tipos de famílias e todos os tipos de deficiência, que aponta para um percentual de 50,6% de famílias vivendo abaixo da linha da pobreza. Todos esses dados apontam para o fato de que, apesar da incidência da deficiência mental trazer implicações para todos os tipos de famílias, seus efeitos podem ser ainda mais perceptíveis quando nos referimos a famílias monoparentais chefiadas por mulheres, as quais parecem mesmo estar mais vulneráveis se comparadas às demais.

Embora a responsabilidade pelo cuidado de crianças e adolescentes seja tributada primeiramente à família, cabe também ao Estado e à sociedade apoiar os familiares nesta tarefa quando necessário. Contudo, o que se observa na prática é que um grande número de famílias brasileiras não dispõe de condições mínimas para garantir vida digna aos seus filhos, o que traz consequências ainda mais difíceis de serem superadas quando nos referimos a famílias cujos filhos apresentam uma deficiência mental e/ou um transtorno mental.

⁷² Disponível em Rizzini e Menezes, 2010.

⁷³ Ver problematização acerca do conceito de deficiência utilizado pelo Censo 2000, no item 2.3. do presente estudo.

O que se vê é que ainda recai sobre as famílias social e economicamente desfavorecidas, a percepção de que são incapazes e inadequadas para criar seus filhos. Ao recorrerem aos serviços de suporte, ainda hoje muitas famílias são hostilizadas e culpabilizadas, à semelhança do que ocorria no passado quando o Estado, diante de famílias vistas como *incapazes*, tomava seus filhos a fim de que fossem encaminhados a instituições asilares, dado que suas famílias seriam material e/ou moralmente incapazes de proverem os cuidados necessários para o bom desenvolvimento da criança ou do adolescente sob sua responsabilidade.

Em contraposição aos abrigamentos propostos pelo Estado, também não podemos esquecer-nos das tantas famílias que recorreram elas próprias à institucionalização de suas crianças, justamente por acreditarem que isto seria o melhor que poderiam oferecer aos filhos, os quais estariam bem cuidados, vestidos e alimentados nas instituições. Quanto a isto, vale mencionar que na pesquisa *Do confinamento ao acolhimento*, a família foi identificada pelos profissionais, como sendo a principal solicitante de abrigamento para seus entes. Deste modo, a família solicitou o abrigamento em 41,1% dos casos de crianças e adolescentes que viviam nos abrigos específicos.

Aqui nos parece importante discutir um problema que infelizmente ainda vemos em nossos dias, que é a “confusão quanto à autoria da violação de direitos”. (Rizzini et. al., 2006, p. 20) Segundo as autoras:

O problema não é, em geral, entendido como violação de direitos por parte do Estado, mas sim da própria família. Consequentemente, tanto a família quanto a criança são punidas. A criança é retirada de casa e a família percebida (inclusive por ela mesma) como incapaz. (*ibidem.*)

Foi (e por vezes ainda parece ser) com base nesta *confusão*, - que tem como pano de fundo o viés da proteção - que historicamente muitas crianças foram privadas do contato com suas famílias, ao invés e se apostar em estratégias que pudessem garantir e fortalecer os vínculos familiares.

A presença de uma criança ou adolescente com deficiência mental e/ou transtorno mental exerce forte impacto sobre a dinâmica das famílias, as quais têm de lidar não apenas com os encargos emocionais e físicos, como também com os encargos econômicos, face aos altos custos requeridos pelos tratamentos e pelo custeio de medicações.

A sobrecarga familiar foi também destacada na pesquisa *A família nos dispositivos de cuidados para crianças e adolescentes com transtorno mental e/ou deficiência mental* realizada pelo CIESPI. Nesta pesquisa foram entrevistadas onze familiares de crianças e adolescentes com deficiência mental e /ou transtorno mental, no sentido de identificar que suportes elas encontravam (ou não) para darem conta da tarefa de cuidarem de seus entes. O primeiro ponto que chama a atenção diz respeito ao fato de que, ao se convocar familiares para participarem das entrevistas, apresentaram-se dez mães e uma irmã, mostrando que o cuidado é comumente exercido por uma figura feminina, em geral a mãe. As mães, muitas vezes solitárias, são, portanto, as principais, quando não as únicas responsáveis pelo cuidado de seus filhos.

Nessa pesquisa muitas famílias relataram o alto custo financeiro do cuidado com seus filhos. São gastos com remédios, fraldas e alimentação específica. Algumas famílias recebem o Benefício de Prestação Continuada concedido pelo Estado, ao passo que outras não têm direito a ele por não se enquadrarem nos critérios de renda estabelecidos. Para ambas as situações, contudo, as famílias relataram que o gasto com seus filhos é altíssimo, gerando, assim, dificuldades financeiras familiares. Soma-se a isto o fato de que, por serem muitas vezes as únicas cuidadoras, as mães ficam impedidas de se inserir no mercado de trabalho, permanecendo, então, dependentes da renda do marido, de outros familiares, de auxílios do Estado ou, até mesmo, da caridade da sociedade. Vale mencionar aqui que ainda é insipiente o número de vagas em serviços que oferecem atendimento-dia para essas crianças e adolescentes.

São vários os estudos⁷⁴ que discutem a sobrecarga que incide sobre os cuidadores de pessoas que apresentam comprometimentos mentais, o que recai principalmente sobre a figura da mulher. Esta, por sua vez, tende a ser vista como a “cuidadora por excelência”, já que parte-se de um princípio historicamente construído de que ela seria, por essência, a responsável “natural” pelos cuidados de outros, o que ampara-se na condição biológica de engravidar e amamentar, conforme bem explica Rosa (2002):

A condição biológica de a mulher engravidar e amamentar é imbricada com a tarefa de maternar como se fossem atividades correlatas, extensivas. Constrói-se,

⁷⁴ Consultar, por exemplo, Rosa, 2001, 2002; Borba *et.al.*, 2008; OMS, 2001.

com esse eixo, o “mito do amor materno” respaldado no arquétipo de Maria, da santa, como atividade de renúncia e auto-sacrifício da individualidade das mulheres, tarefa imposta como inerente à “natureza feminina”. (pp. 272 -273)

Embora grande parte dos estudos a respeito da sobrecarga familiar a que tivemos acesso refiram-se ao cuidado de adultos e estejam mais especificamente voltados ao transtorno mental, parece-nos possível transpormos as dificuldades relatadas para a realidade das famílias de crianças e adolescentes com deficiência mental e/ou transtorno mental, visto que muitas vezes as exigências de cuidado se assemelham em ambos os casos. Contudo, cabe aí uma ressalva de que a sobrecarga que incide sobre as famílias pode ser ainda maior quando a pessoa que apresenta uma deficiência e/ou um transtorno mental é uma criança ou um adolescente. Isto porque, aos cuidados referentes propriamente ao quadro clínico, somam-se aqueles relacionados à idade, já que o desenvolvimento de crianças e adolescentes é marcado por diferentes processos de ordem biológica e social que exigem do meio uma série de condições para que tal desenvolvimento ocorra de forma saudável.

A sobrecarga que incide sobre famílias possui uma *dimensão objetiva*, mais fácil de ser visualizada por referir-se às demandas concretas de cuidado; e uma *dimensão subjetiva*, que diz respeito aos sentimentos envolvidos na responsabilidade de cuidar de pessoas com transtornos mentais. (Hirdes e Kantorski, 2005 *apud* Borba *et. al.*, 2008) Em estudo realizado em 2008 por Borba *et. al.*, em que se entrevistou familiares de pessoas com transtornos mentais que frequentavam um Centro de Atenção Psicossocial – CAPS, foram identificados três tipos de sobrecarga: financeira; a sobrecarga de cuidado e a sobrecarga física e emocional. A primeira, financeira, refere-se aos gastos com tratamentos e medicações; a sobrecarga do cuidado relaciona-se ao fato de comumente o cuidado recair sobre um único membro da família, em geral a mãe ou outra figura feminina. Já a sobrecarga física e emocional diz respeito ao esgotamento vivenciado pelo cuidador no que se refere à convivência com aquele de quem é responsável por prover os cuidados, o que por vezes se expressa pelo aparecimento de doenças relacionadas ao sistema nervoso, já que problemas de ordem emocional causam repercussões sobre a saúde física dos indivíduos.

Além do apoio físico, emocional e financeiro, as famílias também têm de arcar com “o impacto negativo da estigmatização e da discriminação presentes em

todas as partes do mundo”. (OMS, 2001, p. 22) Depreende-se daí também a necessidade de oferecer suporte às famílias, no sentido de também cuidar de quem cuida, o que se legitima no fato de que este amparo à família geralmente constitui-se em um importante fator atenuante da sobrecarga experienciada.