

1 Introdução

O tema da institucionalização de crianças e adolescentes com deficiência na rede de abrigos da Assistência Social se insere em um campo maior de problemas relacionados à proteção social de crianças e adolescentes em situação de risco e vulnerabilidade. Este campo maior dos problemas da infância tem sido alvo de pesquisas e estudos sistemáticos na experiência brasileira (Pilloti e Rizzini, 1995; Abreu e Martinez, 1997; Altoé, 1990; Priori, 1992; Rizzini e Rizzini, 2004; Rizzini, 1997; Marcílio, 1998) reunindo as mais diversas áreas transdisciplinares do conhecimento científico, vinculadas a centros de pesquisas, institutos, grupos de pesquisadores, e outros interessados nos estudos da infância.

Embora possamos reconhecer que o tema da infância e da adolescência, nas interfaces com a experiência da deficiência em situação de abrigamento, possua uma relação de pertencimento ao grande campo da infância em situação de vulnerabilidade social, constatamos a quase total ausência de reflexões, estudos e pesquisas sobre o tema específico da institucionalização de crianças e adolescentes com deficiência.

Entretanto, pesquisas que buscaram tanto conhecer o perfil desta rede de assistência asilar voltada para as pessoas com deficiência (Almeida et al, 2001; Rizzini, 2008) quanto elaborar um mapeamento geral da rede nacional de abrigos (Rocha, 2004) confirmam que indivíduos que apresentam algum tipo de deficiência permanecem extensos períodos de suas vidas na rede asilar. A situação torna-se ainda mais grave quando se refere ao fato de que, em muitos casos, estes indivíduos são abrigados ainda crianças, permanecendo toda a sua vida no sistema de abrigamento (Rizzini, 2008). Isto é, para muitos desses indivíduos que entram no sistema de abrigamento ainda crianças ou adolescentes, esta condição poderá significar uma vida inteira dentro de uma instituição asilar, contrariando os princípios da provisoriedade e da excepcionalidade preconizados pelo Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA, 1990).

Se podemos partir, então, do entendimento de que a longa permanência é um fato já dimensionado pelas pesquisas acadêmicas, nosso intuito agora é problematizar este fato, buscando interrogar sobre os processos e fatores associados a esta condição. A ideia principal é fazê-lo emergir na condição de um

problema de estudo, analisando os processos de produção da longa permanência de crianças e adolescentes com deficiência na rede de assistência asilar. Cabe ainda esclarecer que estamos denominando de rede de assistência asilar ao conjunto de instituições e procedimentos voltados para a oferta de serviços de moradia prolongada para crianças e adolescentes com deficiência, envolvendo tanto o campo da Saúde como o da Assistência Social.

i. Os abrigos específicos para a deficiência e a deficiência mental

Ao estudarmos de perto os abrigos específicos¹ para a deficiência, vimos que os indivíduos internados apresentam diversos quadros patológicos, e que a deficiência mental nem sempre está presente nesses quadros. O fato da deficiência mental não estar presente em todos os indivíduos abrigados produziu dois deslocamentos nesta tese. Ao mesmo tempo em que foi necessário retirar o foco da questão da deficiência mental, uma vez que, nem todos os moradores dos abrigos apresentam o quadro desta deficiência, também tomamos como questão de análise o porquê da deficiência mental ser utilizada como uma grande categoria para descrever todo e qualquer indivíduo nos abrigos específicos para a deficiência. Esses deslocamentos foram necessários na medida em que operamos com uma estratégia metodológica de pesquisa denominada “indução analítica” ou “análise sequencial” (Becker, 1992; Vasconcelos, 2009), em que durante o próprio processo de investigação “a coleta ulterior de dados toma a sua direção a partir de análises condicionais” (Becker, 1992, p.49). Isto é, ao passo em que fomos adentrando o campo dos abrigos específicos, ao constatar que a deficiência mental era muito mais uma **categoria de atribuição** aos moradores do sistema asilar do que uma **categoria descritiva** destes moradores, redirecionamos o nosso estudo para abranger todas as categorias de deficiência, como veremos nos resultados apresentados no Capítulo 4 desta tese.

Embora tenha sido o interesse pela deficiência mental o que nos levou aos estudos sobre os abrigos específicos para pessoas com deficiência, esperamos que ao longo da tese possa ficar claro que, em nome do rigor e da precisão exigida em

¹ A terminologia “abrigos específicos” foi utilizada na pesquisa *Do confinamento ao Acolhimento: mudando as práticas de institucionalização de crianças e adolescentes com deficiência*, realizada no período de 2006 a 2008, sob a coordenação da profa. Irene Rizzini e aprovada pelo Edital MCT-CNPq / MS-SCTIE-DECIT / CT-Saúde 07/2005, em parceria com o CIESPI/PUC-Rio.

um estudo acadêmico, é indevido utilizar a deficiência mental como um termo guarda-chuva para identificar todo e qualquer indivíduo nos abrigos para as pessoas com deficiência, consideração também assinalada por Paula (2008). O uso generalizado, ainda que indevido, da deficiência mental para nomear todo e qualquer quadro existente nos abrigos para a deficiência, possibilitou ampliar um pouco mais a compreensão deste dispositivo asilar que são os abrigos específicos para a deficiência. Pois, passamos a entender a importância do conceito de deficiência mental na articulação entre estes dois universos epistêmicos-assistenciais: a Psiquiatria e a Assistência Social.

Para fins desta tese, o termo deficiência será utilizado em sua forma mais descritiva e generalista possível, sem ter como foco os tipos específicos de deficiência, a saber: motora, auditiva, visual, mental e múltipla. Isto não impede que, em algum momento, para maior clareza do conceito, nos detenhamos em uma dessas categorias. Esta tipificação está apresentada na Política Nacional da Pessoa Portadora de Deficiência, instituída pela Portaria nº 1.060/GM, de 5 de junho de 2002, tendo como referência o Decreto nº 3.298/99.

ii. A estrutura da tese e o seu desenho metodológico

A tese foi estruturada em duas partes. A primeira parte, intitulada “O mundo vivido dos abrigos para a deficiência”, está referida à sistematização da própria experiência profissional da autora no campo da deficiência em situação de longa permanência. Ela serve de apoio como material de análise e de subsídios técnicos para o levantamento de questões com capacidade heurística para o desenvolvimento e aprofundamento do tema. Está composta por dois capítulos.

O Capítulo 2 intitulado “Descrições e redescrições do problema: o fio condutor da experiência” aponta para o processo de sensibilização da autora ao tema em questão, e o Capítulo 3, nomeado “De volta à cidadania: a intervenção e os desdobramentos da experiência” analisa uma iniciativa de desinstitucionalização de pessoas com graves deficiências em situação de abrigo² e a passagem do grupo para um regime de residências comunitárias.

² O projeto *De Volta à Cidadania* (1998) realizou uma intervenção técnica em um dispositivo asilar sob a orientação da Fundação Municipal Lar Francisco de Paula (Funlar) e do Instituto Franco Basaglia (IFB), após graves denúncias de negligência assistencial em mídia impressa e televisiva. Ver anexo o breve histórico do Projeto.

A segunda parte é denominada “Labirintos e mosaicos da longa permanência: o hibridismo assistencial e os discursos da proteção social”. Nela discutimos a complexidade da rede assistencial em foco e analisamos as práticas discursivas dos operadores do Sistema de Proteção Social. Esta parte constitui-se dos Capítulos 4, 5 e 6, denominados respectivamente “A infância com deficiência e o hibridismo assistencial”, “A rede assistencial e a longa permanência da deficiência; “A longa permanência e as práticas discursivas da proteção social à infância com deficiência”.

No capítulo 4, analisamos o conceito de deficiência nas interfaces com o tema do hibridismo assistencial e da emergência dos saberes e práticas da Psiquiatria. Aponta-se para os elementos da historiografia da psiquiatria infantil brasileira, tendo por referência as contribuições de Michel Foucault. Nesta perspectiva, discute-se a figura histórica do Pavilhão-Escola Bourneville - dispositivo vinculado ao Hospício Nacional de Alienados e marco inaugural da psiquiatria infantil brasileira para a internação de crianças consideradas anormais.

Em consideração a complexidade do tema pesquisado, que envolve descrever as principais características da rede pública e conveniada de internação de crianças e adolescentes com deficiência, assim como fazer um levantamento dos universos temáticos que performam esta rede asilar voltada para a deficiência, desenvolvemos um conjunto de metodologias quantitativas e qualitativas para aplicação ao nosso campo de pesquisa.

Na descrição da rede assistencial vinculada ao Sistema Único de Saúde, a partir da análise dos dados do Datasus, recorreremos à estatística descritiva para análise das frequências, em planilha do Excel, das principais variáveis de composição do banco do Datasus em relação ao fluxo das guias de Autorização de Internação Hospitalar (AIH) nas morbidades dos “transtornos mentais e comportamentais” e das “doenças do sistema nervoso”.

A pesquisa se caracterizou por ser do tipo de corte longitudinal (Vasconcelos, 2009), na medida em que trabalhou com duas unidades de tempo entre 1998 e 2010, T1 e T2, comparando os dados entre essas duas unidades de tempo, e tomando como incidente importante para analisar a variação dos dados, o evento da promulgação da Lei da Reforma Psiquiátrica em 2001(Lei 10.216). Os resultados e as análises desta pesquisa estão apresentados no Capítulo 5 desta tese.

Para empreender o levantamento dos universos temáticos relacionados ao abrigo da infância com deficiência, recorreremos ao método da Análise de Conteúdo (Bardin, 1977) aplicado ao *corpus de análise* formado pelo conjunto das entrevistas. Estas entrevistas integraram parte da metodologia desenvolvida no âmbito da pesquisa *Do confinamento ao acolhimento: mudando as práticas de institucionalização de crianças e adolescentes com deficiência* (Rizzini, 2008), e foram organizadas sob a forma de um banco de dados qualitativo sobre os processos de encaminhamento oficial de crianças e adolescentes com deficiência para a rede de abrigo no estado do Rio de Janeiro³. Em relação à tipologia da pesquisa referente ao critério do corte de tempo, essa etapa se configurou como transversal (Vasconcelos, 2009), na medida em que trabalhamos em um único momento pontual para o registro dos depoimentos no período entre 2006 e 2007, sem a comparação com outros períodos.

No Capítulo 5, apresentamos as principais características da rede assistencial em foco, em âmbito nacional, a partir dos dados do Datasus no período compreendido entre os anos de 1998 e 2010. Analisamos um conjunto de dados quantitativos referente ao fluxo de internação de crianças e adolescentes com os diagnósticos de “Transtornos mentais e comportamentais” e “Doenças do sistema nervoso”, buscando apresentar as dimensões quantitativas do tema em estudo. Nesta análise, incluímos as variáveis cor/raça, gênero e localização geográfica das internações, tendo em vista ampliar o nosso conhecimento sobre essas crianças e adolescentes com deficiência. Analisamos também a natureza jurídica das instituições que compõem essa rede de internação, buscando definir melhor o desenho técnico-político desta rede de assistência.

No Capítulo 6, analisamos um conjunto de entrevistas realizadas com os agentes institucionais responsáveis pelo encaminhamento das crianças e dos adolescentes com deficiência aos abrigos⁴, a saber: Juízes da I Vara da Infância e da Adolescência, Promotores Públicos, Conselheiros Tutelares, Secretários de

³ A pesquisa *Do confinamento ao acolhimento: mudando as práticas de institucionalização de crianças e adolescentes com deficiência* (Rizzini, 2008) foi apoiada por um edital específico do CNPq voltado para áreas do Sistema Único de Saúde deficitárias em estudos e pesquisas acadêmicas. O estudo integrou em âmbito nacional um conjunto de pesquisas acadêmicas interessadas em desenvolver um campo de reflexão científica associado a uma perspectiva de qualificação e intervenção em políticas públicas assistenciais.

⁴ Este conjunto de entrevistas foi realizado no âmbito da pesquisa *Do confinamento ao Acolhimento: mudando as práticas de institucionalização de crianças e adolescentes com deficiência*, ver nota de rodapé nº1.

Desenvolvimento Social, Diretores de abrigos, Técnicos da Assistência Social e Técnicos da Saúde Mental, que constituem o Sistema de Garantia dos Direitos da Criança e do Adolescente. Neste capítulo a ideia central é realizar um levantamento dos principais temas que perpassam o campo do abrigamento de crianças e adolescentes com deficiência. A partir da análise dos enunciados destes agentes sociais, buscamos olhar para os esquemas ideativos subjacentes à naturalização das práticas de abrigamento da população em estudo.

Este estudo foi desenhado a partir de um exercício de imaginação e tematização reflexiva (Bourdieu et al, 2007; Bourdieu, 2008) para enfrentar os desafios teóricos e metodológicos advindos da abordagem ao problema da deficiência abrigada na rede assistencial.

Sabemos que linhas de investigação são sempre escolhas delimitadas pelos referenciais teóricos e metodológicos do pesquisador (Bourdieu, 2008, Mills, 1965), e que isso também implica em aceitarmos que uma investigação e os seus resultados não são necessariamente coincidentes com uma verdade totalizante do objeto em estudo. São sempre leituras parciais produzidas por específicos códigos de interpretação, marcadas no tempo e no espaço (Vasconcelos, 2009).

iii. A invisibilidade do tema

A invisibilidade se confirmou a partir do mapeamento da produção científica⁵ realizado nas bases de dados Lilacs/Bireme⁶ sobre o tema da deficiência em crianças e adolescentes institucionalizadas. Para realizar o levantamento das produções acadêmicas utilizamos a seguinte associação de termos: a) criança, adolescente e infância e todas as derivações destes termos; b) deficiência, excepcional, mais abrigo, hospitais ou instituições, e todas as derivações destes termos.

Tendo por base esta composição de termos para nossa “chave de busca”, conseguimos identificar 42 artigos relacionados ao tema. Deste número total de artigos, o grande foco dos estudos (08 artigos) está concentrado na área das ciências de saúde relacionada a deficiência auditiva, sendo quase todos estudos voltados para temáticas relacionadas a aspectos clínicos como o implante

⁵ Conferir anexo Quadro 1: Temas das publicações científicas sobre crianças e adolescentes com deficiência, base Lilacs-Brasil e América Latina - Ano 2012.

⁶ Literatura Latino Americana e do Caribe em Ciências da Saúde- Lilacs/ BIREME.

coclear. Com frequência menor (06) encontramos estudos focados na inclusão social e educacional da crianças e adolescentes com deficiência e também para aspectos relacionados a violência. A seguir os estudos (05) sobre outros tipos de deficiência: visual, paralisia cerebral e deficiência mental, ressaltando-se perspectivas clínicas na relação de cuidado. Cabe ressaltar o pequeno número de estudos como o foco nas instituições de abrigamento (04) e relacionados aos profissionais que interagem com crianças e adolescentes com deficiências (02). Os demais estudos estão referidos a: abordagens com famílias de crianças com deficiência, representações de deficiência, aspectos do desenvolvimento cognitivo nas crianças com deficiência, sexualidade, abordagens psicoterápicas com crianças com deficiência. Constata-se, também que, quase todos os estudos voltados para crianças e adolescentes com deficiência foram publicados em revistas científicas na última década, sendo a maior parte produzida no estado de São Paulo.⁷

Em publicação específica sobre o estado da arte dos estudos voltados para crianças e adolescentes com deficiência mental, Rizzini e Diniz (2010) apontam que, no âmbito das Ciências Humanas e Sociais, os grandes temas que se destacam são: inclusão social, relações familiares, recursos lúdicos para o lidar com crianças com deficiência mental e o uso do computador.

Esses resultados de mapeamento da produção científica do tema em estudo permitem identificar com alguma margem de precisão a ausência do tema da institucionalização de crianças com deficiência.

iv. Uma nota sobre a dimensão do cuidado

Gostaríamos de sinalizar que há um campo de reflexão que perpassa todo esse trabalho acadêmico: a ética do cuidado. Em realidade, discutiremos essa dimensão do cuidado associado à crianças e adolescentes com deficiência em situação de abrigo. Então, para abrir os próximos capítulos e encerrar esta introdução, citaremos abaixo o “Mito do cuidado”, de autoria de Higinio⁸:

⁷ Verificar Anexo V: Distribuição dos temas sobre crianças e adolescentes com deficiência por Periódicos Científicos, segundo estado/país de origem, na base Lilacs – Brasil e América Latina, 2012.

⁸ Escritor (64 AC – 17 DC) de Roma Antiga, in Leonardo Boff – Saber cuidar , Ed.Vozes, SP, 1999.

Certo dia, ao atravessar um rio, Cuidado viu um pedaço de barro. Logo teve uma idéia inspirada. Tomou um pouco de barro e começou a dar-lhe forma. / Enquanto contemplava o que havia feito, apareceu Júpiter. / Cuidado pediu-lhe que soprasse o espírito nele. O que Júpiter fez de bom grado. / Quando, porém Cuidado quis dar um nome à criatura que havia moldado, Júpiter o proibiu. Exigiu que fosse imposto o seu nome. Enquanto Júpiter e o Cuidado discutiam, surgiu, de repente, a Terra. Quis também ela conferir o seu nome à criatura, pois fora feita de barro, material do corpo da terra. Originou-se então uma discussão generalizada. / De comum acordo pediram a Saturno que funcionasse como árbitro. Este tomou a seguinte decisão que pareceu justa: "Você, Júpiter, deu-lhe o espírito; receberá, pois, de volta este espírito por ocasião da morte dessa criatura. / Você, Terra, deu-lhe o corpo; receberá, portanto, também de volta o seu corpo quando essa criatura morrer. / Mas como você, Cuidado, foi quem, por primeiro, moldou a criatura, ficará sob seus cuidados enquanto ela viver. E uma vez que entre vocês há acalorada discussão acerca do nome, decido eu: esta criatura será chamada *Homem*, isto é, feita de *húmus*, que significa terra fértil.

Nesta fábula encontramos um atributo do cuidado que lhe confere em exclusividade, e em distinção, em relação à Júpiter e à Terra, uma relação permanente com o homem enquanto ele viver, vinculando diretamente cuidado e vida. Ou ainda, o cuidado como uma exigência permanente da vida. A cada ciclo de vida se configura um conjunto específico de cuidados necessários para atravessar as exigências advindas de cada ciclo biopsicossocial na trajetória humana.

A partir desta reflexão, acreditamos que podemos prosseguir com a seguinte interrogação: sob que pressupostos é possível conceber um cuidado como provisório, se intuitivamente assimilamos a ideia de que o cuidado deve ser uma exigência permanente da condição do ser vivente, do ser em vida? Podemos admitir a ideia de que a condição de provisoriedade atrelada ao abrigo advém de uma concepção crítica mais ampliada e acumulada, embasada em estudos e pesquisas sobre os efeitos iatrogênicos da vida asilar institucional, campo esse analisado pelo próprio Goffman (1961) em sua conhecida obra sobre as instituições totais. Mas, a provisoriedade como regra normativa vazia, ignorando o caráter permanente do cuidado, tende de fato a não ser capaz de gerar procedimentos, práticas concretas, que tornem a estadia da criança no abrigo uma experiência breve.

Assim, se podemos entender a demanda de cuidado, tal como apresentada no mito, como algo da esfera do permanente que se atrela à condição da vida humana, com mais razão, em situações específicas e agudas (como o adoecimento, por exemplo), estas demandas de cuidado podem sofrer uma

importante acentuação. Entendemos que o grupo de crianças e adolescentes com deficiência que entra no sistema de abrigamento apresenta uma demanda de cuidado, que embora seja comum a todos os seres vivos, possui as suas próprias singularidades.

Desta forma entendemos que a relevância do tema proposto pode ser colocada em evidência, a partir de três aspectos: (1) a necessidade de dar a conhecer, de jogar luz sobre a questão do abrigamento de crianças e adolescentes com deficiências graves. A pouca visibilidade do tema não enseja uma discussão mais ampla e mais consequente sobre a forma como esse modelo de assistência opera no campo das políticas públicas; (2) na literatura pesquisada fica evidente a ausência, quase que sistemática, do tema da deficiência abrigada no conjunto das obras que discutem de uma forma geral as políticas de atenção à pessoa com deficiência, tornando-se, portanto, necessário construir um campo de reflexão e análise que possa introduzir este tema no âmbito das políticas públicas dirigidas à esta população; (3) a importância de publicizar as questões, os impasses e os desafios relacionados à desinstitucionalização da deficiência abrigada. Considera-se que, a atual tendência de fechamento de abrigos da rede de Assistência (Reordenamento da Rede de Abrigos)⁹ e da rede hospitalar da Psiquiatria (Reforma Psiquiátrica brasileira¹⁰) impõe importantes desafios para a construção de redes substitutivas ao abrigamento asilar.

O tema, portanto, assume uma relevância ética e política para a construção de outras vias de acolhimento baseadas na singularidade, no direito à vida em liberdade e numa apreensão mais consistente das questões presentes no campo das deficiências em suas interfaces com a longa permanência nas instituições de abrigo.

Após essa apresentação geral das linhas de construção desta tese, gostaria de dar seguimento compartilhando com os leitores as minhas primeiras experiências com o tema de deficiência, quando se apresentou certa perplexidade diante dos enquadramentos institucionais do campo e dos sujeitos da deficiência.

⁹ Criação do Comitê de Reordenamento de Abrigos, sob coordenação da então Secretaria de Estado de Assistência Social (SEAS/MPAS) em 2002.

¹⁰ Sobre a periodização da Reforma Psiquiátrica brasileira, conferir uma importante avaliação in Delgado, 1992, pp 41-53,