

RIZZINI, Irene e ALMEIDA, Neli C. A institucionalização de crianças e adolescentes com deficiência: anotações para uma agenda de política pública. Revista Saúde & DH, ano 7 n° 7. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2011, ISSN 1808-1592. p.159 -177 impresso e eletrônico.

### **A institucionalização de crianças e adolescentes com deficiência: anotações para uma agenda de política pública**

**Irene Rizzini<sup>1</sup>**  
**Neli de Almeida**

#### **Resumo**

Neste texto, as autoras discutem os principais resultados da pesquisa *Do confinamento ao acolhimento: mudando a prática de institucionalização de crianças e adolescentes com deficiência no Rio de Janeiro*,<sup>2</sup> buscando contribuir para a inclusão deste tema no campo das políticas públicas direcionadas para esta população.

**Descritores:** Criança institucionalizada, Institucionalização, Criança e deficiência, Pessoas com deficiência mental, Políticas públicas

#### **Abstract**

In this text, the authors discuss the main results of the study they carried out entitled *From institutionalization to a family setting: changing the practice of institutionalizing children and youth with disabilities in Rio de Janeiro*. The study aimed at contributing to the inclusion of this issue in the public policy agenda targeted at this population.

**Key-words:** Institutionalized children, Institutionalization, Children and disabilities, people with mental disabilities, Public policies.

### **A institucionalização de crianças e adolescentes com deficiência**

Este artigo tem origem na análise dos resultados da pesquisa intitulada *Do confinamento ao acolhimento: mudando a prática de institucionalização de crianças e adolescentes com deficiência no Rio de Janeiro*. A pesquisa focalizou as crianças e os adolescentes com deficiência que são assistidos pela rede de abrigos do Estado do Rio de Janeiro, estruturando-se em quatro eixos de análise: 1. Quem são e onde vivem as crianças e os adolescentes abrigados; 2. Processos de produção da longa permanência

---

<sup>1</sup> Irene Rizzini é professora do Departamento de Serviço Social da Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro (PUC-Rio) e presidente do Centro Internacional de Estudos e Pesquisas sobre a Infância (CIESPI). Neli Maria Castro de Almeida é professora dos cursos de Graduação do Federal de Educação, Ciência e Tecnologia e doutoranda em Serviço Social da PUC-Rio. Neli participou como pesquisadora bolsista CNPq na pesquisa na qual este texto se baseia. As autoras agradecem a Marcello R. de Queiroz, Maria Cristina Ventura Couto, Aline D. S. Leite, Luciene A. M. Naiff e Fábio Azeredo pela importante participação no desenvolvimento da pesquisa.

<sup>2</sup> Pesquisa realizada pelo CIESPI – Centro Internacional de Estudos e Pesquisas sobre a Infância, em convênio com a PUC-Rio, selecionada pelo Edital MCT-CNPq / MS-SCTIE-DECIT / CT-Saúde 07/2005. A pesquisa foi devidamente aprovada pelo comitê de ética da PUC-Rio.

nestas instituições; 3. Possibilidades de reinserção familiar; 4. Processos de encaminhamento de crianças e adolescentes com deficiência.

Com base na análise de cada eixo, fez-se uma reflexão sobre a superação das práticas de confinamento<sup>3</sup>, indicando-se alguns caminhos de acolhimento de crianças e adolescentes com deficiências graves, respeitando-se seus direitos.

### **Problematizando o conceito de deficiência**

Consideramos importante registrar a complexidade implicada na conceituação de deficiência. Pode-se considerar que as dificuldades encontradas para a delimitação do conceito de deficiência estejam associadas aos seguintes fatores: (1) as interfaces da deficiência junto aos saberes e práticas da medicina, da pedagogia, da justiça e da assistência social (Lobo, 1997), configurando-se numa constelação de interesses e apropriações de grande complexidade; (2) clivagens teóricas importantes na compreensão da deficiência, polarizadas, por um lado, entre o modelo médico e o modelo social e, por outro lado, entre o modelo organicista e o modelo não organicista (Medeiros e Diniz, 2004); e (3), em particular no que se refere à deficiência mental, a evolução do conceito ao longo da história, tendo como “ponto de origem” a aproximação com o fenômeno da loucura e de sua institucionalização (Foucault, 2006);

Para fins do estudo, tomamos como referência o conceito de deficiência estabelecido pela OMS, em 1981, e aprovado pela ONU, em 1982, por ocasião do lançamento do Programa de Ação Mundial para Pessoas com Deficiência, qual seja: a deficiência é “toda perda ou anormalidade de uma estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica que gere incapacidade para o desempenho de atividade, dentro do padrão considerado normal para o ser humano”.<sup>4</sup>

A OMS lançou, em outubro de 2007, a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde em versão para crianças e jovens (CIF – CJ). Esta é uma versão derivada da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) desenvolvida para contemplar as características do desenvolvimento da criança e da influência dos ambientes que a cercam. A CIF – CJ

---

<sup>3</sup> Para uma análise detalhada da história da institucionalização de crianças e adolescentes no Brasil, ver Rizzini, 2007; Rizzini e Pilotti (org), 2008.

<sup>4</sup> OMS (Organização Mundial de Saúde) e ONU (Organização das Nações Unidas), 1981, 1982.

pertence à "família" das classificações internacionais desenvolvidas pela OMS para aplicação em diversos aspectos relacionados à saúde.

Além destas organizações internacionais, preocupadas com o conceito de deficiência mental, podemos citar outros importantes documentos voltados à promoção dos direitos humanos: Declaração Universal dos Direitos Humanos (1948); Convenção sobre os Direitos da Criança; Declaração de Salamanca (1994); Declaração de Montreal sobre Deficiência Intelectual (2004); Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (2006).

Na legislação brasileira, esta definição é adotada pela Coordenadoria Nacional para Integração das Pessoas com Deficiência - CORDE, no Decreto n. 3.298/99 e é referendada na Política Nacional da Pessoa Portadora de Deficiência, instituída pela Portaria 1.060/GM, de 5 de junho de 2002. No conjunto destas políticas são classificados os seguintes tipos de deficiência: motora, auditiva, visual, mental e múltipla (associação de duas ou mais deficiências).

É perceptível o aumento de documentos normativos a respeito da deficiência na última década. Pode-se citar não apenas o esforço de estudiosos acerca da definição da deficiência e dos possíveis caminhos para o diagnóstico, como também destacar os inúmeros documentos que privilegiam a promoção dos direitos humanos para as pessoas com deficiência. Reconhecendo a importância do investimento na legislação que vem sendo promulgada no país, ressaltamos a importância de maior empenho na implantação dos artigos já incluídos na Constituição Federal de 1988 e das diretrizes de políticas indicadas até o presente, sobretudo no que tange ao apoio direcionado aos pais, familiares e responsáveis, tendo em vista o direito à convivência familiar e comunitária das crianças e dos adolescentes com deficiência. Não basta a instituição de dispositivos legais, é preciso implementá-los através de ações efetivas que promovam o direito das pessoas com deficiência.

### **Dimensionando a deficiência**

Para fins de dimensionamento quantitativo da deficiência na população brasileira, tomamos como referência o Censo do IBGE de 2000. O censo populacional de 2000 introduziu uma concepção diferenciada de deficiência, em relação aos censos anteriores, criando um novo desenho da população com deficiência (Medeiros e Diniz, 2004; Neri,

2003). Os dados do censo de 2000 apontaram que 14,5% da população brasileira<sup>5</sup> têm algum tipo de deficiência, incluindo, por exemplo, alguma dificuldade de enxergar, de caminhar, ou de ouvir.

Esta escala de gradação fez com que um maior número de pessoas fosse incluído na categoria de deficiente, sobretudo do segmento mais idoso da população. Este aumento do número de pessoas consideradas deficientes produziu no campo uma importante discussão no sentido de reposicionar a deficiência, não mais no campo da excepcionalidade de um indivíduo ou de um grupo de indivíduos, e sim no próprio processo dos ciclos de vida. Acredita-se que este redimensionamento contribua para criar uma nova sensibilidade para a importância de políticas públicas que possam enfrentar as demandas de cuidado em cada fase da vida (Medeiros e Diniz, 2004; Neri, 2003).

No caso do Estado do Rio de Janeiro, contabilizou-se uma população total de 14,4 milhões de habitantes. Destes, foram identificadas 2,1 milhões de pessoas com algum tipo de deficiência. Este número representa um percentual de 14,8%, que é muito próximo ao parâmetro nacional. No que se refere, especificamente, ao segmento infantil e adolescente, registraram-se 189,9 mil (8,9%) crianças e adolescentes com algum tipo de deficiência, dentre as quais 45,2 mil (17,8%) foram identificadas como portadoras de deficiência mental permanente (IBGE, 2000).

### **Crianças e adolescentes com deficiência nos abrigos do Estado do Rio de Janeiro**

Como um primeiro resultado do mapeamento realizado da rede de abrigos, identificamos dois tipos de estabelecimento, que convencionamos chamar de *abrigos específicos* (destinados exclusivamente<sup>6</sup> a crianças e adolescentes com deficiência) e *abrigos mistos* (destinados a crianças e adolescentes considerados em situação de risco, mas que recebem também aqueles com deficiência).

Destacamos alguns aspectos do percurso metodológico empreendido pela equipe de pesquisa para facilitar a compreensão dos resultados do estudo. O processo de identificação dos abrigos mostrou-se difícil. A equipe não encontrou quaisquer listagens

---

<sup>5</sup> Este percentual equivale a 24 milhões, 600 mil e 256 brasileiros.

<sup>6</sup> Embora os abrigos sejam designados para atender exclusivamente crianças e adolescentes, constatamos a existência de um número significativo de adultos nas instituições mapeadas. É possível que muitos tenham se tornado adultos dentro dos próprios abrigos.

atualizadas e confiáveis com a relação dos abrigos existentes ou das crianças e dos adolescentes neles abrigados. Optou-se então por desenvolver uma série de estratégias para localizar as instituições existentes, como por exemplo, através de contatos que tínhamos com diversos profissionais, através de listagens existentes, porém incompletas e pela internet. Construímos uma planilha com os dados que consideramos prioritários e contatamos por telefone cada abrigo localizado. Estas entrevistas iniciais nos permitiram coletar algumas informações básicas sobre as instituições e seus abrigados com deficiência. A partir daí, foram localizadas 106 unidades assistenciais de abrigo, das quais 13 afirmaram prestar serviços de atendimento exclusivo a crianças e adolescentes com deficiência (abrigos específicos). As 93 unidades restantes informaram atender crianças e adolescentes com ou sem deficiência (abrigos mistos). Nas 106 instituições identificadas estimou-se um total de 2088 vagas destinadas ao atendimento de crianças e adolescentes com deficiência no estado<sup>7</sup>.

Foram localizados 112 crianças e adolescentes nos abrigos específicos. Visitamos todos estes abrigos e trabalhamos com os prontuários de cada criança ou adolescente, além de realizarmos entrevistas com os dirigentes dos abrigos e diversos profissionais responsáveis pelo cuidado e tratamento dos abrigados. Quanto aos abrigos mistos, a equipe optou por selecionar uma amostra, pois verificamos que na maioria dos abrigos o número de crianças e adolescentes com deficiência variava de um a dois assistidos. Para que obtivéssemos o maior contingente possível de indivíduos nesta modalidade de abrigamento e, na impossibilidade de visitarmos todos os abrigos, decidimos selecionar os municípios que apresentavam maior concentração do número de vagas e, nestes municípios, selecionar os abrigos com o maior número de crianças e adolescentes com deficiência. Com esta decisão, buscávamos obter maior amplitude de casos concentrados em um mesmo território. Foram 9 abrigos contemplados, com um total de 61 crianças e adolescentes com deficiência.

Na caracterização<sup>8</sup> dos dois grupos, verificamos que, em relação ao sexo e à idade das crianças e adolescentes com deficiências, observou-se a predominância do sexo

---

<sup>7</sup> Dezoito abrigos não informaram o número de vagas. O total que obtivemos é um número aproximado e impreciso, pois foram entrevistas realizadas por telefone; porém ele nos permite ter uma noção sobre este contingente. Ver, em anexo, a tabela 1 (Número de abrigos que informaram atender crianças e adolescentes com e sem deficiência e número de vagas por região do Estado do Rio de Janeiro, 2006/2007).

<sup>8</sup> Para a caracterização da população em estudo, foi aplicado um questionário, enfocando-se cada criança ou adolescente abrigado. Trata-se de um questionário com perguntas fechadas, contendo 5 tipos de variáveis: 1. Dados identificadores; 2. Dados sócio-econômicos; 3. Dados sócio-institucionais; 4. Dados

masculino e da maior presença dos adolescentes. Quanto à cor, predominaram as crianças e adolescentes de cor parda e preta nas duas modalidades de instituição. A maioria entra no sistema de abrigamento no mesmo município de nascimento, permanecendo um maior número de crianças e adolescentes no primeiro abrigo. Os dados relativos à escolaridade apontam para um grande percentual de exclusão da rede formal de ensino. Parte dessa alta porcentagem se explica pela gravidade dos casos; uma outra parte, por uma não garantia efetiva da inclusão desse grupo na rede formal de ensino. Para os que vivem na rede de abrigos mistos, os dados parecem indicar um melhor acesso à escola: 77% (47 casos) frequentam escola externa<sup>9</sup>.

### **Contrastes e semelhanças**

Se pudéssemos traçar uma linha divisória entre esses dois grupos, o que os definiria como grupos distintos não seria a idade, a cor, a escolaridade, renda ou se recebem visitas, mas sim a própria deficiência, mais especificamente, o tipo e o grau de comprometimento associados ao quadro da deficiência. Os abrigos específicos atendem crianças com quadros neurológicos e psiquiátricos graves. Nos abrigos mistos encontram-se o que estamos chamando, nesta pesquisa, de um quadro difuso, sem descrições diagnósticas precisas. Uma outra diferença bem demarcada são os tipos de família destes dois grupos. Nos abrigos específicos, encontram-se crianças e adolescentes com famílias menos numerosas, com menos relato de deficiência e/ou transtorno mental na família e com um número menor de filhos abrigados. Destaca-se que são as famílias as principais solicitantes do abrigamento e que conduzem seus filhos aos abrigos em idade mais próxima da adolescência. Constatou-se que são famílias que conseguiram manter seus filhos em casa por vários anos e que, por diversos motivos, não puderam mantê-los mais. Um dos principais motivos alegados para o abrigamento foi a falta de recursos materiais. Outros motivos importantes foram: a falta de alternativas de tratamento e cuidado às crianças e de apoio às famílias. Embora não

---

clínicos e 5. Dados indicadores das condições de autonomia. As tabelas 2 e 3, em anexo, apresentam uma síntese de várias características destas crianças e adolescentes (Distribuição das crianças e adolescentes com deficiências nos abrigos específicos e mistos, segundo sexo, idade, cor, escolaridade e fonte de renda)

<sup>9</sup> Este dado se assemelha àqueles relatados em estudos sobre crianças e adolescentes sem deficiência em abrigos ou em situação de rua. Alega-se elevada frequência à escola, porém registram-se baixa escolaridade, elevado número de faltas e grande defasagem escolar (IPEA 2004; Rizzini et al 2003).

tenhamos focado a questão da sobrecarga familiar, ela certamente está presente e é um fenômeno que precisa ser melhor estudado, tendo em vista o provimento de cuidados adequados a este grupo fora dos muros de instituições fechadas (Santos, 2003).

Nos abrigos mistos, encontramos quadros mais complexos de organização e funcionamento familiares. Foram identificados crianças e adolescentes com famílias mais numerosas, com maior número de filhos abrigados e com maior número de relatos de deficiência/transtorno mental na família. Nestes casos, os Conselhos Tutelares foram os principais solicitantes do abrigamento e o principal motivo foi a violação de direitos das crianças, em especial maus-tratos e negligência familiar.

#### **A questão dos diagnósticos, grau de comprometimento e indicadores de autonomia**

Integrava o conjunto de itens do questionário aplicado a cada criança ou adolescente abrigado, um grupo de perguntas que investigava a autonomia dos mesmos, com o objetivo de se ter um melhor dimensionamento do seu grau de comprometimento. Vimos que, para os abrigos específicos, mais da metade das crianças e dos adolescentes pesquisados apresentava os mais baixos indicadores de autonomia: não se comunicavam, não se locomoviam e nem se alimentavam sozinhos e não apresentavam controle esfínteriano. Nestes casos, verificava-se uma dependência estreita de terceiros para os hábitos de vida diária. Apenas 10 crianças e adolescentes deste grupo (9,0%) apresentavam os melhores indicadores de autonomia, assim definidos neste estudo: comunicavam-se verbalmente de forma clara e inteligível, andavam sem anormalidades, alimentavam-se com autonomia e adequadamente, tomavam banho com autonomia e conseguiam realizar uma higiene adequada, tinham total controle dos esfínteres e faziam uso adequado do vaso sanitário, vestiam-se com autonomia e adequação; apresentavam atitudes cuidadosas com móveis e utensílios do abrigo, participavam espontaneamente das tarefas domésticas e utilizavam de forma autônoma objetos pessoais e utensílios da casa. O quadro revelou-se bastante diferente em relação às crianças e aos adolescentes com deficiência nos abrigos mistos. Nestes, a grande maioria apresentava graus muito satisfatórios de autonomia e não demonstrava dificuldades na locomoção, na fala, na alimentação, na higiene e no cuidado pessoal,

confirmando o comentário apontado sobre algumas diferenças que caracterizam os dois grupos.

Verificou-se que para 56 crianças e adolescentes com deficiência assistidos nos abrigos específicos, ou seja, metade deles, não havia qualquer diagnóstico na ocasião da entrada no sistema de abrigamento<sup>10</sup>. Entre aqueles que tinham algum diagnóstico registrado no prontuário, 27 (24,1%) apresentavam “encefalopatia crônica da infância”, aqui classificado, segundo a CID10<sup>11</sup>, como “paralisia cerebral infantil” (como diagnóstico único ou associado com outros diagnósticos). O segundo diagnóstico mais frequentemente encontrado foi o retardo mental não especificado, em 11 casos (9,8%).

Nota-se que, ao longo do período de abrigamento, já havia pelo menos um diagnóstico para a maioria dos abrigados (97,3%) e, no momento da pesquisa, somente 3 abrigados não tinham qualquer diagnóstico<sup>12</sup>. Entre os diagnósticos encontrados para 109 abrigados, para os quais havia pelo menos um diagnóstico, destacaram-se, novamente, a paralisia cerebral infantil (encefalopatia crônica da infância), agora somando 47 casos (43,1% dos 109 abrigados), o retardo mental não especificado em 19 casos (17,4%) e a epilepsia em 17 casos (15,6%).

Nos abrigos mistos, mais da metade das crianças e dos adolescentes abrigados (57,4%) não tinha registro de diagnósticos em seus prontuários. Isso significa que, excluindo-se aqueles para os quais nenhum diagnóstico se aplicava (2 casos), somente 24 crianças e adolescentes tinham registro de pelo menos um diagnóstico ao longo de todo o período de abrigamento. Nesse conjunto de diagnósticos encontrados, destacam-se o retardo mental não especificado (5 casos), o transtorno do desenvolvimento psicológico não especificado (4 casos), a epilepsia (4 casos) e a perda de audição por transtorno de condução e/ou neuro-sensorial (3 casos). Todos os demais diagnósticos foram encontrados para 1 ou 2 abrigados.

---

<sup>10</sup> Ver, em anexo, a tabela 4 (Percentual de crianças e adolescentes com deficiência nos abrigos específicos, segundo cada diagnóstico mais frequentemente registrado no prontuário. 2007 n=109).

<sup>11</sup> A Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados com a Saúde – CID 10, publicada pela Organização Mundial de Saúde (OMS), fornece códigos relativos à classificação de doenças e de uma grande variedade de sinais, sintomas, aspectos anormais, queixas, circunstâncias sociais e causas externas para ferimentos ou doenças.

<sup>12</sup> A eles não se aplicava nenhum diagnóstico de acordo com a CID 10.



Em seguida, destacaremos alguns resultados que devem ser levados em consideração na construção de novas propostas de políticas públicas voltadas para este grupo.

## **Políticas públicas: pontos em destaque**

### ***A longa permanência das crianças e dos adolescentes nos abrigos***

Alguns fatores foram indicados como contribuindo para uma longa permanência das crianças e adolescentes nos abrigos. São eles: a falta de recursos materiais (pois não havendo mudanças nas condições de vida das famílias, as crianças permanecem nos abrigos); o não acesso aos benefícios que poderiam funcionar como suporte financeiro para que as famílias possam manter seus filhos e o afastamento ou perda das referências familiares, à medida em que o tempo de abrigamento se prolonga. Sabemos que estes fatores não são exclusivos ao grupo que estudamos. Entretanto, por apresentar necessidades que demandam tratamento e cuidados específicos, torna-se mais fácil justificar a sua entrada e permanência no sistema de abrigamento.

Embora o Estatuto da Criança e do Adolescente determine que a colocação em abrigo se configure como uma medida provisória e excepcional verificamos que, para grande parcela das crianças e dos adolescentes com deficiência que se encontra nos abrigos do Estado do Rio de Janeiro, essa medida está longe de ser temporária. Um dado a ser destacado é que 42,2% das crianças e dos adolescentes que se encontram 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 encontra nesta situação (59% ou 36 casos).

### ***O benefício a que tem direito as pessoas com deficiência não vem sendo utilizado pelas famílias das crianças e adolescentes abrigados***

É interessante observarmos que, apesar da falta de recursos materiais ter sido apontada como um motivo que conduz 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 – BPC<sup>13</sup>. O

---

<sup>13</sup> BRASIL. Lei N. 8.742, de 7 de dezembro de 1993. O BPC - Benefício de Prestação Continuada é garantido pelo Governo Federal e consiste no pagamento mensal de um salário mínimo a idosos e a pessoas com deficiência permanentemente incapacitadas para a vida independente e para o trabalho, que

benefício poderia ser solicitado, se não para todas, mas para muitas destas pessoas com deficiência nos abrigos. Uma questão a ser pesquisada refere-se aos motivos que levam as famílias e os abrigos a não pleitearem esses benefícios.

Uma questão a ser pesquisada, mas que foge ao escopo deste estudo, é se o benefício vem contribuindo ou não para manter crianças com deficiência junto aos seus familiares. No caso das crianças e adolescentes que focalizamos, o ponto a destacar é que, ao não utilizar este recurso, perde-se a possibilidade de custear financeiramente ações no sentido de promover a manutenção dos vínculos familiares. Este recurso poderia ser utilizado, por exemplo, para cobrir os gastos de visitas dos familiares ao abrigo e diversas iniciativas que incentivassem o desabrigamento. Este ponto nos leva a discutir outro fator de grande relevância neste eixo: com o passar do tempo, como fica o contato das crianças e dos adolescentes com as pessoas ligadas a eles fora do abrigo, sobretudo suas referências familiares?

### ***Com o tempo, as crianças perdem parte de suas referências familiares***

Nosso estudo revelou que a maior parte das crianças e dos adolescentes com deficiência contava com seus familiares no momento da entrada no sistema de abrigamento (75,9% nos abrigos específicos e 73,8% nos abrigos mistos). Contudo, para muitos, este elo foi sendo fragilizado ou perdido ao longo de sua trajetória institucional.

Nos abrigos específicos para crianças e adolescentes com deficiência, esta proporção se reduziu de forma significativa desde a entrada no sistema até os últimos seis meses que antecederam a pesquisa. Vejamos o que dizem os dados.

Buscamos nos prontuários as indicações de pessoas que faziam parte da vida das crianças e adolescentes ao entrarem no primeiro abrigo, e ao entrarem no abrigo atual, bem como o registro de referências nos últimos seis meses da data da pesquisa. Nesta ocasião, observamos que 15,2%<sup>14</sup> das crianças/adolescentes nos abrigos específicos não contavam com ninguém na época de entrada no sistema de abrigamento. Em seguida, constatamos que este percentual dobrou (30,4%) quando consideramos a entrada no

---

comprovem não possuir meios de prover sua própria manutenção ou de tê-la provida por sua família, conforme dispõe a lei.

<sup>14</sup> Este percentual refere-se a 17 casos dentro do total de 112 crianças e adolescentes encontrados nos abrigos específicos. Em 4 casos (3,6%) não foi possível obter a informação acerca de com quem estas crianças e estes adolescentes contavam.

abrigo atual. Essa proporção sofreu ainda um aumento de cerca de 10% nos últimos seis meses. Isso significa que um terço (33%) das crianças havia perdido as referências familiares que tinha ao ingressar no sistema de abrigamento. Em essência o que estes dados revelam é que para um terço da população em abrigos específicos, seu universo se reduzia à instituição. Significa também que seu destino vai se firmando como um candidato ao confinamento institucional perene.

Nos abrigos mistos, 10 entre 61 crianças e adolescentes (16,4%) não contavam com ninguém quando da entrada no sistema. Este percentual passa para 21,3% quando se refere à entrada no abrigo atual e volta a 16,4% em relação aos últimos 6 meses. Cabe acrescentar que o tipo de metodologia empregada e as limitações do estudo não nos permitem analisar qualitativamente os significados destes números. Portanto, outros tipos de estudo se fazem necessários para aprofundar o conhecimento sobre as relações das crianças com seus pais ou responsáveis, vislumbrando-se opções de cuidado e tratamento, livres do cunho de abandono e de confinamento.

#### ***As visitas: as referências familiares que ficam***

Se, para uma parte da população abrigada identifica-se um desaparecimento das referências familiares, por outro lado um grupo significativo ainda as mantém. Esta afirmação é feita com base no fato de que 56,3% e 68,8% das crianças e dos adolescentes que vivem respectivamente em abrigos específicos e mistos receberam visita de familiares na instituição nos últimos 12 meses. Se incluirmos as visitas de amigos/padrinhos e de outras pessoas, estes percentuais sobem para 75% nos abrigos específicos e 78% nos abrigos mistos.

Visto por outro ângulo, o dado acima mostra que um quarto deles não foi visitado por ninguém em um ano (25% nos abrigos específicos e 23% nos mistos). Além disso, se considerarmos com que frequência as visitas se deram, veremos que para parte dos abrigados elas foram bastante esporádicas. No caso dos abrigos específicos, o que predominou foi a visita semestral. Embora, com base nestes dados, nada possamos afirmar sobre a natureza das relações entre os visitantes e as crianças e os adolescentes, fica claro que existem pessoas ligadas a eles, que podem ser envolvidas no processo de busca de melhores formas de cuidado.

Estes dados revelam, ainda, que na maior parte dos casos a mãe é a principal presença na vida destas crianças e adolescentes. Vimos também que a perda das referências

familiares está relacionada ao tempo de abrigo. Estes indicadores nos levam a concluir que o momento de entrada no abrigo é o mais indicado para se começar a agir junto às pessoas relacionadas à criança ou ao adolescente, no sentido de se identificar as formas de suporte que poderiam mudar o curso de vida institucional dos mesmos.

Ressaltamos aqui a importância de se valorizar as famílias que, a despeito das adversidades, conseguiram preservar o contato e os vínculos afetivos com seus filhos. Elas são essenciais na construção de caminhos que os levem de volta para casa<sup>15</sup>.

### **Reflexões finais: anotações para a construção de uma agenda de política pública**

Podemos sintetizar os dados apresentados em três conjuntos de questões a serem destacados, tendo em vista a construção de políticas públicas que melhor respondam às necessidades deste grupo, respeitando seus direitos.

#### ***1. Clareza da definição de deficiência e de seus diagnósticos***

Identifica-se a necessidade de se definir e discutir o próprio conceito de deficiência e de pessoa com deficiência, problematizando junto aos especialistas do campo e aos operadores das práticas institucionais os pressupostos teóricos e conceituais da deficiência. A falta de clareza acaba por justificar práticas difusas e pouco eficazes, que acabam prejudicando aqueles a quem se destinam.

#### ***2. Superar a prática de confinar (como se fosse ‘natural’)***

A naturalização do confinamento (muitas vezes permanente) de crianças e adolescentes com deficiência precisa ser superada. Os dados apontam para a longa permanência institucional, apesar de constituir uma violação dos direitos destas crianças e adolescentes (por exemplo, do direito à convivência familiar e comunitária; Artigo 19, Estatuto da Criança e do Adolescente).

#### ***3. Mudança de paradigmas e busca de alternativas. Se não o abrigo, o quê?***

---

<sup>15</sup> No âmbito das políticas públicas de Saúde Mental do Ministério da Saúde, encontra-se já implementado, desde 2006, o Programa *De Volta para Casa*, que consiste em oferecer suporte financeiro e psicossocial para subsidiar a reinserção familiar de adultos institucionalizados em hospitais psiquiátricos.

Aqui se destaca a necessidade de se implementar efetivamente políticas públicas que se orientem na concepção destas crianças e adolescentes enquanto “sujeitos de direitos”. É fundamental buscar outras práticas que visem o suporte às famílias no cuidado de seus filhos.

Esta pesquisa forneceu subsídios para refletirmos sobre alguns caminhos concretos na busca de opções de acolhimento das crianças e adolescentes com deficiência. Destacaremos alguns dos resultados, a título de ilustração das possibilidades práticas que estes dados nos permitem, sem a pretensão de propor ações ou programas específicos<sup>16</sup>.

Constatamos que: (a) As crianças e adolescentes com deficiência são encaminhados aos abrigos específicos e mistos e lá permanecem por longo período; (b) Mais da metade de suas vidas para muitos deles; (c) Poucos são reinseridos em suas famílias; (D) Alguns dos principais motivos identificados foram: falta de recursos materiais da família para prover cuidados básicos, tratamento e medicação; denúncias de maus-tratos e abuso; os quadros clínico e psíquico da criança ou adolescente.

Vimos que a vida no abrigo leva ao afastamento das referências familiares: perdem-se elos que não precisariam ser perdidos ou fragilizados. Nos abrigos, as crianças e os adolescentes são “visitados”. É uma visita (na melhor das hipóteses semanal) e não um convívio, o que favorece a fragilização dos elos. Por outro lado, foi ressaltado que a maior parte deles recebe visitas. Isso significa que há uma ponte entre eles e o mundo de onde vieram.

O fato das crianças e dos adolescentes abrigados terem pessoas que permanecem conectadas a eles é um dado alentador que nos permite vislumbrar diversas possibilidades de acolhimento fora do contexto do abrigo. Suas trajetórias institucionais e mesmo os motivos que os levaram aos abrigos igualmente fornecem pistas nesta direção. Quais seriam alguns destes caminhos? O que parece fazer diferença?

Análises, diagnósticos e ações articuladas, com vistas a optar por encaminhamentos que impeçam qualquer forma de confinamento e separação da criança de seu meio.

---

<sup>16</sup>Sobretudo, é importante levar em consideração as especificidades de cada criança, adolescente e seus elos familiares e comunitários, bem como aquelas características que apontamos no estudo como diferenciando os casos que são encaminhados aos abrigos específicos e aos abrigos mistos.

Em sendo impossível evitar a separação da criança de seu contexto familiar e comunitário, adotar medidas que impeçam que o abrigamento (excepcional e provisório) se transforme em institucionalização. Isto pode ser feito por meio de atuação imediata, no próprio ato de abrigamento, junto a todos os atores envolvidos: abrigos, crianças e adolescentes, pais, familiares ou outros responsáveis. Não havendo pessoas de referência, encontrar caminhos para impedir que a criança ou o adolescente entre no circuito do “confinamento perene” e do esquecimento<sup>17</sup>.

A falta de recursos materiais não pode constituir ponte para o confinamento das crianças. É importante prover meios para complementação de renda, em níveis adequados para cobrir os gastos com tratamento, medicamento, fisioterapia, etc. A criação de benefícios, como vimos, não basta. É preciso que eles sejam de fácil acesso e cheguem com agilidade a quem deles necessitar.

Outro ponto a indicar é a melhoria do acesso aos recursos que a rede de saúde já dispõe, bem como da qualidade destes serviços. Coisas simples, como prover transporte, principalmente para aqueles com dificuldade de locomoção, podem fazer grande diferença na vida das crianças e das famílias. Ressalta-se a importância de garantir a continuidade dos dispositivos de suporte que visem o bem-estar das crianças e de suas famílias, pois ainda vigora em nosso país a prática de implantar e extinguir propostas e programas entre um governo e outro, de forma arbitrária<sup>18</sup>.

Reconhecendo as preocupações e responsabilidades que recaem (a mais) sobre a família, em particular a mãe, estudar outras formas de suporte, tais como: apoio de cunho psicológico, orientação no caso de cuidados específicos que diferentes casos possam demandar; programas e profissionais capacitados para prover cuidados e educação às crianças e aos adolescentes durante o dia.

Em virtude da enorme responsabilidade nas mãos dos profissionais que encaminham as crianças e adolescentes com deficiência para diferentes tipos de

---

<sup>17</sup> Os caminhos e medidas que constituam melhores opções dependem de vários aspectos, como por exemplo a idade e as condições físicas e mentais da criança ou do adolescente. Há algumas possibilidades em prática, que podem ser intensificadas, como a adoção e as residências terapêuticas, só para citar dois exemplos. Outros dispositivos que respeitem a humanidade das pessoas a serem cuidadas precisam ser criados.

<sup>18</sup> Em pesquisa recente, apontamos que esta descontinuidade ocorre em diversos estados e municípios brasileiros, em geral por interesses políticos, sem qualquer análise de impacto dos programas e desconsiderando os usuários e profissionais envolvidos. Para uma discussão sobre este ponto ver Rizzini, Rizzini, Naiff e Baptista 2007.

atendimento e os que cuidam deles, enfatiza-se a necessidade de investimento sistemático e contínuo de apoio técnico e de estudo para que estejam bem preparados para desempenharem suas atividades.

Se não o abrigo, o quê? É fundamental a criação de espaços de cuidado, tratamento e escolaridade que preservem os laços familiares e sociais das crianças e dos adolescentes com deficiência. Portanto, espaços localizados próximos ao local de moradia, permitindo que os responsáveis possam trabalhar e dispor de tempo para outras atividades de cuidados pessoais.

Gostaríamos de concluir esta síntese dos resultados da pesquisa com um convite à reflexão e à ação. Estamos cientes de que são muitos os caminhos a serem trilhados no sentido de superar as idéias, os discursos e as práticas que perduraram por tanto tempo. Mas como afirmamos, a pesquisa deve ser vista como um passo rumo à superação do olhar e das práticas que confinam e alijam as crianças e adolescentes com deficiência. Se este passo contribuir para avançarmos neste caminhar e inspirar outros movimentos e ações, então teremos realizado o que almejamos.

## Anexo

**Tabela 1: Número de abrigos que informaram atender crianças e adolescentes com e sem deficiência e número de vagas por região do Estado do Rio de Janeiro, 2006/2007**

Região	nº de instituições	Total de vagas informadas*	Vagas por Região (%)
Região Centro-Sul Fluminense	4	127	6,1
Região da Costa Verde	3	83	4,0
Região das Baixadas Litorâneas	8	110	5,3
Região do Médio Paraíba	10	227	10,9
Região Metropolitana	51	926	44,3
Região Noroeste Fluminense	2	70	3,4
Região Norte Fluminense	8	255	12,2
Região Serrana	20	290	13,9
<b>Total</b>	<b>106</b>	<b>2008</b>	<b>100,0</b>

\* 18 instituições não informaram o número de vagas

Fonte: Pesquisa “Do confinamento ao acolhimento: mudando a prática de institucionalização de crianças e adolescentes com deficiência no Estado do Rio de Janeiro” CIESPI – CNPq/MS, 2008.

**Tabela 2: Distribuição das crianças e adolescentes com deficiências nos abrigos específicos, segundo sexo, idade, cor, escolaridade e fonte de renda. 2007 n=112**

Característica	n	%
<b>Sexo</b>		
Masculino	67	59,8
Feminino	45	40,2
<b>Idade</b>		
2 a 4 anos	6	5,4
5 a 9 anos	14	12,5
10 a 14 anos	49	43,7
15 a 18 anos	43	38,4
<b>Cor</b>		
Branca	33	29,5
Preta	36	32,1
Parda	39	34,8
Informação ignorada	4	3,6
<b>Escolaridade</b>		
Analfabeto	91	81,3
Ensino Fundamental Incompleto	12	10,7
Outros	7	6,3
Informação ignorada	2	1,8
<b>Renda</b>		
Não tem renda	98	87,5
Benefício ou pensão	11	9,8
Trabalho próprio	2	1,8
Benefício ou pensão + renda familiar	1	0,9

Fonte: Pesquisa “Do confinamento ao acolhimento: mudando a prática de institucionalização de crianças e adolescentes com deficiência no Estado do Rio de Janeiro” – CIESPI - CNPq/MS, 2008.



**Tabela 3: Distribuição percentual e absoluta das crianças e adolescentes com deficiências, em abrigos mistos, segundo sexo, idade, cor, escolaridade e fonte de renda. 2007 n=61**

	n	%
<b>Sexo</b>		
Masculino	34	55,7
Feminino	27	44,3
<b>Idade</b>		
2 a 4 anos	2	3,3
5 a 9 anos	12	19,7
10 a 14 anos	25	41,0
15 a 18 anos	21	34,4
Informação ignorada	1	1,6
<b>Cor</b>		
Branca	18	29,5
Preta	14	23,0
Parda	27	44,3
Informação ignorada	2	3,3
<b>Escolaridade</b>		
Analfabeto	20	32,8
Sabe ler e escrever	1	1,6
Ensino Fundamental incompleto	34	55,7
Outros*	6	9,8
<b>Renda</b>		
Não tem renda	53	86,9
Benefício ou pensão	4	6,6
Trabalho próprio	1	1,6
Informação ignorada	3	4,9

\* Segundo grau, EJA (Educação para Jovens e Adultos), Pré-escola, Escola especial

Fonte: Pesquisa "Do confinamento ao acolhimento: mudando a prática de institucionalização de crianças e adolescentes com deficiência no Estado do Rio de Janeiro" – CIESPI - CNPq/MS, 2008.

**TABELA 4: Percentual de crianças e adolescentes com deficiência nos abrigos específicos, segundo cada diagnóstico mais frequentemente registrado no prontuário. 2007 n=109**

DIAGNÓSTICOS PRINCIPAIS	N	%
Paralisia cerebral infantil (Encefalopatia crônica da infância)	47	43,1
Retardo mental não especificado	19	17,4
Epilepsia	17	15,6
Transtorno do desenvolvimento psicológico não especificado	13	11,9
Distúrbios de conduta	13	11,9
Hidrocefalia	11	10,1
Paraplegia e tetraplegia	10	9,2
Retardo mental moderado	10	9,2
Retardo mental grave	10	9,2
Retardo mental profundo	9	8,3
Transtorno específico do desenvolvimento motor	9	8,3
Microcefalia	8	7,3
Cegueira e visão subnormal	7	6,4
Retardo mental leve	6	5,5

Fonte: Pesquisa "Do confinamento ao acolhimento: mudando a prática de institucionalização de crianças e adolescentes com deficiência no Estado do Rio de Janeiro" – CIESPI - CNPq/MS, 2008.

## Referências bibliográficas

- ALMEIDA, Neli de Castro; DELGADO, Pedro Gabriel (org.). *De volta à cidadania. Políticas públicas para crianças e adolescentes*. Rio de Janeiro: IFB/FUNLAR, 2000.
- FOUCAULT, Michel. *Os anormais*. São Paulo: Martins Fontes, 2006.
- IBGE. *Censo Demográfico de 2000*. Rio de Janeiro: IBGE, 2000.
- IPEA/CONANDA. Silva, Enid A. (coord.). *O direito à convivência familiar e comunitária: os abrigos para crianças e adolescentes no Brasil*. Brasília: IPEA/CONANDA, 2004.
- LOBO, Lilia F. *Os infames da história: pobres, escravos e deficientes no Brasil*. Tese de Doutorado apresentada na Universidade Federal Fluminense. Rio de Janeiro: UFF, 1997.
- LOBO, Lilia Ferreira. A criança anormal no Brasil: uma história genealógica. In: Rizzini, Irma et al. *Crianças desvalidas, indígenas e negras no Brasil. Cenas da Colônia, do Império e da República*. Rio de Janeiro: CESPI/EDUSU, 2000.
- MEDEIROS, Marcelo; DINIZ, Débora. *A nova maneira de se entender a deficiência e o envelhecimento*. Brasília: IPEA, 2004.
- MEDEIROS, Marcelo; DINIZ, Débora; SQUINCA, Flávia. *Transferências de renda para a população com deficiência no Brasil: uma análise do benefício de prestação continuada*. Brasília: IPEA, 2006.
- NÉRI, Marcelo Côrtes (et.al.). *Retratos da deficiência no Brasil (PPD)*. Rio de Janeiro: FGV/IBRE, CPS, 2003.
- NÉRI, Marcelo Côrtes; SOARES, Wagner Lopes. *Idade, incapacidade e o número de pessoas com deficiência*. Campinas: Revista Brasileira de Estudos Populacionais, v. 21, n. 2, p. 303-321, jul./dez., 2004.
- OMS. Declaração de Montreal sobre Deficiência Intelectual, 2004.
- OMS. Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, 2006.
- ONU. Declaração de Salamanca, 1994.
- ONU. Convenção sobre os Direitos da Criança, 1989.
- ONU. Declaração Universal dos Direitos Humanos, 1948.
- RIZZINI, Irene et al. *Vida nas ruas: trajetórias de vida de crianças e adolescentes nas ruas*. Rio de Janeiro: Editora PUC-Rio; São Paulo: Loyola, 2003.
- RIZZINI, Irene. *O século perdido. Raízes históricas das políticas sociais para a infância no Brasil*. São Paulo: Editora Cortez, 2007.
- RIZZINI, Irene e Pilotti, Francisco (org.). *A arte de governar crianças*. São Paulo: Editora Cortez, 2008.
- RIZZINI, Irene; RIZZINI, Irma; BAPTISTA, Rachel e NAIFF, Luciene. *Acolhendo crianças e adolescentes: experiências de promoção do direito à convivência familiar e comunitária no Brasil*. São Paulo: Editora Cortez; Brasília: UNICEF, 2007 (2a edição).
- SANTOS, Rosa Lúcia Cristina dos. *Transtorno mental e o cuidado na família*. São Paulo: Editora Cortez, 2003.

ONU - PROGRAMA DE AÇÃO MUNDIAL PARA AS PESSOAS DEFICIENTES  
Resolução ONU n.º 37/52 de 03 de dezembro 1982.

## **SOBRE AS AUTORAS**

### **Irene Rizzini**

Socióloga, Doutora pelo Instituto Universitário de Pesquisa do Rio de Janeiro (IUPERJ), com formação em Psicologia e mestrado em Serviço social (School of Social Service Administration, Universidade de Chicago), professora e pesquisadora da PUC-Rio (Departamento de Serviço Social) e Presidente do CIESPI (Centro Internacional de Estudos e Pesquisas sobre a Infância). Em âmbito internacional, foi Presidente da Rede internacional de intercâmbio de pesquisa na área da infância (Childwatch International Research Network, 2002-2009). Irene Rizzini recebeu o prêmio Guggenheim (2008-2009) e tem coordenado diversos projetos de abrangência nacional e internacional. Entre suas principais publicações, estão: *O Século Perdido; A arte de governar crianças; Acolhendo crianças e adolescentes. Experiências de Promoção do Direito à Convivência Familiar e Comunitária no Brasil; A criança e a lei no Brasil: revisitando a história (1822-2002); Desenhos de família; Children and globalization; From street children to all children: improving the opportunities of low income urban children and youth in Brazil; Vida nas ruas: trajetórias de vida de crianças e adolescentes nas ruas do Rio de Janeiro; A institucionalização de crianças no Brasil: percurso histórico e desafios do presente; Niños e adolescentes creciendo en contextos de pobreza, marginalidad y violencia en América Latina;; Percepções e experiências de participação cidadã de crianças e adolescentes no Rio de Janeiro.*

### **Neli Maria Castro de Almeida**

Mestre em Psicologia Social e das Organizações pelo Instituto Superior de Ciências do Trabalho e da Empresa - ISCTE - Lisboa, Portugal. Atualmente professora dos Cursos de Graduação do Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia, e doutoranda em Serviço Social da PUC-RIO. Atua no Movimento da Reforma Psiquiátrica, com foco nos temas: geração de renda e direito ao trabalho, deficiência e direitos humanos, estudos sobre arte e clínica, e abrigamento e desinstitucionalização. Publicou, em co-autoria, o livro *De volta à cidadania.. Políticas públicas para infância e adolescência*, onde são desenvolvidos temas sobre o processo de desinstitucionalização de crianças/adolescentes com graves deficiências mentais.