

## **Crianças e adolescentes com deficiência mental e/ou transtorno mental: Entre as dimensões do confinamento e as lacunas dos dispositivos de cuidado**

**Irene Rizzini**

Professora do Departamento de Serviço Social da PUC-Rio  
Diretora do CIESPI (Centro Internacional de Estudos e Pesquisas sobre a Infância)  
Participação de: Marcello Queiroz, Neli Almeida, Aline Deus e Cristiane Diniz

### **Introdução**

Entre os anos de 2006 e 2010, o CIESPI- Centro Internacional de Estudos e Pesquisas sobre a Infância, em convênio com a PUC-Rio<sup>1</sup>, vem desenvolvendo, com o apoio do CNPq- Ministério da Saúde e da FAPERJ, pesquisas voltadas para crianças e adolescentes com deficiência mental e/ou transtorno mental. Respostas inadequadas e insuficientes para as questões que afligem este grupo, bem como sua invisibilidade no âmbito das políticas públicas são as principais motivações que levaram ao desenvolvimento desta linha de pesquisa por parte da equipe do CIESPI.

Estes estudos, que são complementares em vários aspectos, tiveram por objetivo analisar as condições em que vivem as crianças e adolescentes com deficiência mental e/ou transtorno mental, seja no ambiente familiar, seja nas instituições de abrigo.

Apesar dos novos marcos legais estabelecidos pelo Estatuto da Criança e do Adolescente e dos avanços políticos e sociais no campo da Saúde Mental, os principais referenciais de cuidado e tratamento para este grupo de crianças e adolescentes e para seus familiares ainda se encontram difusos, com atribuições pouco claras entre os campos da Assistência Social, da Saúde Mental e da filantropia.

A seguir destacamos algumas reflexões que resultaram destes estudos. Elas apontam para alguns desafios a serem superados pelo Brasil nos próximos anos.

### **As dimensões da institucionalização e o confinamento perene**

---

<sup>1</sup> O CIESPI é um centro de referência voltado para subsidiar políticas públicas para crianças e adolescentes e seus elos familiares e comunitários. Para mais informações sobre as pesquisas e sobre a equipe que os desenvolveu, ver [www.ciespi.org.br](http://www.ciespi.org.br). Participaram deste texto: Marcello Queiroz, Neli Almeida, Aline Deus e Cristiane Diniz.

A pesquisa *Do confinamento ao acolhimento (2006-2008)* teve como objetivo analisar a questão da institucionalização de crianças e adolescentes com deficiência no Estado do Rio de Janeiro. Visava à compreensão dos processos de encaminhamento deste grupo populacional para a rede de abrigos, públicos e conveniados, bem como a análise das possibilidades de reinserção familiar dos abrigados, com vistas à busca de opções de acolhimento e tratamento no contexto de políticas públicas de garantia do direito à permanência em meio familiar. O estudo focou as trajetórias institucionais deste grupo, tendo como proposta a superação do modelo asilar, que não condiz com o referencial de direitos humanos e os princípios éticos que fundamentam as leis e diretrizes políticas em curso.

Foram identificadas 106 unidades assistenciais de abrigo, sendo 13 de atendimento exclusivo a crianças e adolescentes com deficiência (*abrigos específicos*) e 93 unidades destinadas a atender crianças e adolescentes com e sem deficiência (*abrigos mistos*). Nos abrigos específicos, foram encontrados 112 crianças e adolescentes e 61 nos abrigos mistos.

Os resultados encontrados nos permitiram constatar que:

***As crianças e adolescentes com deficiência são encaminhados aos abrigos e lá permanecem por longo período:*** 42,2% das crianças e dos adolescentes com deficiência, 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).

***Poucos são reinseridos em suas famílias.*** Foram realizadas aproximadamente 120 reinserções familiares pelos abrigos específicos, no período médio dos últimos 10 anos, ou seja, algo em torno de 12 reinserções familiares por ano. Mesmo levando-se em consideração a complexidade dos casos atendidos nestas instituições, este número mostra-se modesto, sobretudo quando estimamos que, apenas nessas instituições, existiam no momento da pesquisa em torno de 380 pessoas, incluindo os adultos que, na grande parte dos casos, completaram a maioria dentro do sistema de abrigamento.

***A pobreza é um dos principais fatores que levam à institucionalização.*** Além da falta de recursos materiais da família para prover cuidados básicos, identificado como o principal motivo do abrigamento, os mais citados foram: necessidade de tratamento e

medicação; denúncias de maus-tratos e abuso e os quadros clínico e psíquico da criança ou adolescente.

*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 recebia visitas. Isso significa que há uma ponte entre eles e o mundo de onde vieram.

### **A realidade de quem está com a família: a convivência familiar e as lacunas dos dispositivos de cuidado.**

Em contraste com a situação da população abrigada nas instituições, a realidade das crianças e adolescentes com deficiência mental e/ou transtorno mental que permanecem com suas famílias apresenta importantes particularidades, principalmente no que se refere à complexidade do cuidado que recai sobre seus responsáveis. A pesquisa *A família nos dispositivos de cuidado (2008-2010)*<sup>2</sup> visou analisar as possibilidades de promoção do direito à convivência familiar de crianças e adolescentes com transtorno mental e/ou deficiência mental, tendo como foco aqueles que nascem em situação de pobreza. Assim como a população institucionalizada, estas crianças ou adolescentes apresentam, em sua maioria, graves transtornos psiquiátricos e/ou neurológicos, que demandam tratamentos intensivos e dispendiosos, o que implica em grande sobrecarga de cuidado e de recursos financeiros por parte da família. Reconhece-se que as crianças e adolescentes com transtorno mental e/ou deficiência mental devem permanecer em seus contextos familiares, como é direito de qualquer criança ou adolescente. No entanto, o desafio situa-se em como prover cuidados e tratamento adequados para aqueles cujas famílias não dispõem de recursos financeiros.

O estudo cobriu um território especificamente recortado para focalizarmos os dispositivos de cuidado existentes, seguindo as referências de serviços e diferentes formas de apoio indicadas pelas famílias entrevistadas. Foi desenvolvido no bairro de Jacarepaguá, localizado na zona oeste da Cidade do Rio de Janeiro, onde foram identificados diversos serviços públicos e filantrópicos oferecidos para crianças e adolescentes com transtorno mental e/ou deficiência mental e suas famílias, ligados principalmente às áreas de Saúde, Assistência Social e Educação. Foram realizadas

---

<sup>2</sup> “A família nos dispositivos de cuidados para crianças e adolescentes com transtorno mental e/ou deficiência mental: promovendo o direito à convivência familiar” (CNPq/MS, 2008-2009).

visitas e entrevistas com familiares e profissionais responsáveis por diversos serviços que atendiam a estas crianças e adolescentes, seguindo a trilha dos encaminhamentos em busca de diagnóstico e tratamento para seus filhos. A essa busca, com frequência frustrante e angustiante, as mães se referiam como a sua “via sacra”. O estudo incluiu também dois estudos de caso com adolescentes, permitindo-nos acompanhar um pouco de seu cotidiano e refletir sobre sua participação nos espaços em que circulam.

A pesquisa teve como foco norteador de sua análise as seguintes perguntas:

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

Destacamos a seguir algumas questões que devem ser consideradas no desenho de políticas e ações voltadas para este grupo.

### ***Mães à frente do cuidado***

O primeiro ponto a destacar refere-se à figura da mãe como a principal responsável para prover os cuidados e tratamento às crianças e aos adolescentes. Várias outras figuras femininas, como avós, tias e irmãs também apareceram como presentes em suas vidas. Vale ressaltar ainda que os pais, quando presentes, em geral tiveram mais dificuldades em aceitar que o filho tinha algum problema de saúde.

### ***A “via sacra” das famílias: em busca de respostas, tratamento e apoio***

A partir das entrevistas realizadas com as famílias, compreendemos que há um longo caminho a ser percorrido em busca do diagnóstico e do tratamento para crianças e adolescentes com transtorno mental e/ou deficiência mental. A expressão, utilizada por uma das mães entrevistadas, designa os caminhos árduos e infindáveis percorridos pelas famílias em busca de diagnóstico, tratamento e outras formas de apoio no cuidado de seus filhos. Neste trajeto, muitas instituições são procuradas pelas famílias, mas poucas oferecem o apoio demandado. Este pode ser o início da via sacra como afirmou a Sra Telma, mãe de Joel:

*Quando cheguei na consulta o médico não queria fazer a tomografia, pois falava que a criança era normal e era desnecessário fazer este exame. Aí, de tanto eu falar o médico acabou fazendo e na tomografia não deu nada, e todos*

*os exames que fizeram nele, nunca deu nada, tudo normal. Aí, comecei a via sacra, né! via sacra de atendimento.*

Durante as entrevistas ficou claro o quanto esta peregrinação que as famílias enfrentam, não raras vezes, além de angustiante e sofrida, é solitária e desamparada. Isto porque, muitas das instituições procuradas, ao se depararem com situações que fogem ao seu campo de atuação, respondem com a simples recusa de atendimento, ou através de múltiplos encaminhamentos. Consta-se que o acolhimento à família no momento em que chega ao serviço é fundamental, representando um importante apoio no processo de busca de orientação e tratamento para seus filhos.

### ***Os serviços e outras formas de apoio existentes. O que falta?***

Foram identificadas diversas lacunas no que diz respeito às respostas e às formas de apoio voltadas para as crianças e adolescentes com transtorno mental e/ou deficiência mental e suas famílias. Citamos algumas delas:

- Percebe-se a clara impotência dos profissionais frente à escassez de recursos humanos. Há falta de profissionais na rede pública, principalmente na área da saúde.
- Muitas famílias relataram o alto custo financeiro do cuidado com seus filhos. Apesar disso, algumas famílias esforçam-se para pagar atendimentos particulares.
- Poucas mães conseguem trabalhar, visto que elas são as principais, quando não as únicas, cuidadoras de seus crianças ou adolescentes com transtorno mental e/ou deficiência mental. Este fato as impede de se inserirem no mercado de trabalho, ficando, então, dependentes da renda do marido ou de outros familiares, de auxílios por parte do Estado ou, até mesmo, da caridade.
- O transporte é um problema apontado por todas as famílias. As crianças e adolescentes apresentam dificuldades de locomoção em diferentes graus. Constatou-se que são poucos os serviços que oferecem transporte, o que dificulta ou impede o acesso à escola e aos locais para tratamento. Como afirma uma das mães entrevistadas:  
*Na escola ela já está, mas não tem condução. (...) tem o ônibus da prefeitura que rodou uma semana e até agora não rodou mais. (...) Não tem ido [à escola] porque, da minha casa para lá, tenho que pegar dois ônibus. E eu não agüento, porque ela é do meu tamanho. Não tem como! Estamos brigando para vencer. Ela adora ir a escola. (Andressa, mãe da Julia)*
- Em relação à educação, entrevistas com famílias e com responsáveis por serviços de atendimento a essa população apontaram que são ainda muitas as dificuldades, entre elas a necessidade de formação e treinamento dos professores para trabalharem com crianças e adolescentes com transtorno mental e/ou deficiência mental.

## **A institucionalização e a complexidade do convívio familiar: particularidades e convergências**

As pesquisas permitiram constatar que ainda são muitos os desafios a serem superados para que as crianças e os adolescentes com transtorno mental e/ou deficiência mental tenham seus direitos plenamente reconhecidos, a despeito da legislação que visa garanti-los. O pouco conhecimento sobre estas crianças e adolescentes tem contribuído para que sejam mantidos na invisibilidade e à margem da sociedade.

O desconhecimento a respeito da peregrinação que as famílias precisam cumprir para que seus filhos possam ser atendidos de forma adequada e digna ajuda a manter essas pessoas no anonimato, forçadas a uma resignação que não se coaduna com o discurso sobre o direito à convivência familiar e sobre a importância da centralidade da família, presentes nos textos das políticas públicas em curso no Brasil.

Neste sentido, os estudos apresentados retratam a realidade das crianças institucionalizadas e aquelas que permanecem com suas famílias de forma a considerar dimensões particulares, mas também pontos de convergência, e talvez, de continuidade.

No campo das particularidades, encontramos, por um lado, crianças e adolescentes (e também adultos) institucionalizados em abrigos por muitos anos, com poucas referências familiares e comunitárias, e por conseqüência, com raras possibilidades de um futuro fora do contexto institucional. Por outro lado, identificamos uma parcela significativa de crianças e adolescentes sob o cuidado de seus familiares, para os quais a institucionalização não se apresenta como uma opção. As diferenças entre as duas populações mostram-se ainda mais agudas quando vislumbramos o futuro, de uma e de outra.

No entanto, verifica-se que há também uma série de pontos de convergência entre esses grupos populacionais. O primeiro refere-se ao sistema assistencial que os cerca: tanto os abrigos, quanto os serviços de atendimento-dia são, na sua maioria, instituições filantrópicas de cunho religioso.

O segundo ponto de convergência diz respeito ao desafio da intersetorialidade. As necessidades para o cuidado a essa população apontam para agendas políticas intersetoriais, ou seja, agregam demandas às políticas de saúde e saúde mental, assistência social, educação e transporte, o que, embora necessário, não é simples de se operacionalizar.

O terceiro ponto de convergência, e talvez o mais importante, refere-se à centralidade do suporte familiar. No caso das crianças que permanecem sob os cuidados de seus familiares, esta centralidade aparece revestida de uma sobrecarga familiar, acompanhada por uma difícil trajetória em busca de suporte; a família, em geral, a mãe, se apresenta como responsável principal, e solitária, pelo cuidado. No caso das crianças institucionalizadas, a gravidade da questão está na perspectiva de pessoas terem que passar toda a sua vida em uma instituição total, sobretudo em função da precariedade ou ausência de referências familiares e comunitárias. Neste caso, há uma ausência completa da centralidade familiar.

A idéia da centralidade familiar, portanto, apresenta-se de forma dicotômica, já que, se por um lado a família é totalmente responsável pelo cuidado da criança ou adolescente e, por outro, a família está ausente no que se refere ao desempenho deste cuidado. Esta lógica de *tudo* ou *nada* parece apontar para as fragilidades dos desenhos das políticas públicas no que diz respeito ao suporte às famílias envolvidas no cuidado de seus filhos com deficiência e/ou transtorno mental.

Em todas estas discussões predominam o desconhecimento ou um conhecimento difuso sobre o cotidiano dessas crianças e adolescentes com deficiência e/ou transtorno mental, quais são os seus principais interesses, os dilemas colocados pelas exigências dos tratamentos demandados, enfim, uma plêiade de questões que ainda não possuem visibilidade pública. Acreditamos que esse desconhecimento vem contribuindo para alimentar práticas inaceitáveis sob o ponto de vista humano, como por exemplo, a institucionalização, o excesso de medicamentos ou mesmo a ausência de qualquer tipo de resposta. É uma questão que demanda estudos, discussões e resultados que orientem mudanças de práticas em curso, bem como novas formas de apoio às famílias e outros cuidadores para que possam responder adequadamente às necessidades deste grupo.

O momento de agir é este. Existem leis e diretrizes de políticas fundadas em princípios éticos de direitos humanos que, se implementadas, poderão conduzir a outros tipos de resposta nos campos de intercessão entre a assistência social, a saúde, a saúde mental, a educação e a justiça. Estas respostas constituem as opções de acolhimento a que nos referimos. Em contraposição ao confinamento, elas têm como eixo central o respeito aos direitos das crianças e adolescentes à vida em liberdade, à convivência familiar e comunitária, ao cuidado e tratamento adequados, visando melhores oportunidades para o seu desenvolvimento integral.