

A INSTITUCIONALIZAÇÃO DE JOVENS PORTADORES DE DEFICIÊNCIA MENTAL: DINÂMICA FAMILIAR E MORADIA ASSISTIDA

DELEON RODRIGO CASTRO MACEDO¹

SORAYA DINIZ ROSA²

RESUMO

O presente artigo objetivou investigar a institucionalização de jovens portadores de necessidades especiais e o contexto das moradias assistidas. O estudo foi elaborado em duas etapas: a investigação teórica e a pesquisa de campo. No estudo teórico discutimos a deficiência mental e a institucionalização dos sujeitos, apontamos como as pessoas com necessidades especiais foram consideradas ao longo da história. Num segundo momento apresentamos a revisão teórica a respeito da Moradia Assistida e o papel da pessoa portadora de deficiência no contexto familiar. Na pesquisa de campo selecionamos uma instituição no modelo de Moradia Assistida como local para identificarmos alguns familiares que pudessem contribuir com o nosso estudo. Três famílias participaram desse processo, num total de cinco participantes (dois pais e três mães). Os principais resultados encontrados apontam para as implicações profundas de se ter um filho portador de deficiência mental, confirmando vários estudos que evidenciam o sofrimento dos familiares frente ao nascimento de uma criança com necessidades especiais. Outro elemento de análise apontou para o modelo da Moradia Assistida, instituição que pretende oferecer assistência a essas pessoas e que, na maioria das vezes, se configura como “instituição total” favorecendo a institucionalização e o tratamento moral.

Palavras-chave: Pessoas com Deficiência Mental, Institucionalização, Moradia Assistida.

¹ Aluno do Curso de Graduação em Terapia Ocupacional da Universidade de Sorocaba (UNISO).

² Professora do Curso de Graduação em Terapia Ocupacional da UNISO. Orientadora deste trabalho. Mestre em Educação e Doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Educação da Universidade Federal de São Carlos (UFSCar). Endereço Eletrônico: soraya.rosa@prof.uniso.br

THE INSTITUTIONALIZATION OF YOUNG PEOPLE WITH MENTAL DISABILITIES: FAMILY DYNAMICS AND ASSISTED HOUSING

ABSTRACT

This paper aimed to investigate the institutionalization of young people with special needs and the context of Assisted Living Facilities. The study was prepared in two stages: the theoretical research and field research. The theoretical study discussed the mental disability and institutionalization of the subjects, which point out how people with special needs are considered throughout history. Second we present a theoretical review on the Assisted Housing and the role of the handicapped person in the family. In field research we selected an institution in the model of Assisted Housing as a place to identify some family members who could help with our study. Three families participated this process, a total of five participants (two mothers and three fathers). The main results point to the profound implications of having a child with a mental disability, confirming several studies that show the suffering of families facing the birth of a child with special needs. Another element of analysis pointed to the model of Assisted Living Facilities, institution which aims to provide assistance to such persons and in most cases, is configured as a “total institution” promoting the institutionalization and moral treatment.

Key words: Mentally Disabled People, Institutionalization, Assisted Living Facilities.

INTRODUÇÃO

Este artigo objetiva apresentar o resultado de uma pesquisa realizada como trabalho de conclusão de curso que pretendeu investigar a temática: a institucionalização de jovens adultos com deficiência mental, mais especificamente os motivos que os levaram a se tornarem moradores de uma Moradia Assistida. O estudo foi realizado por três estagiários de um Curso de Terapia Ocupacional sob orientação de um professor/pesquisador do campo da saúde mental.

O interesse pelo tema surgiu frente aos questionamentos a respeito das formas tradicionais de tratamento e de relação com a deficiência, que na maioria das vezes, sugerem modelos para manter a lógica da institucionalização e protagonizar a velha cultura da

reabilitação, excludente por excelência.

Nessa discussão consideramos o modelo de reabilitação psicossocial (SARACENO, 1999) como norteador das nossas expectativas de produção de saúde, uma vez que esse modelo centra seu foco na recuperação do sujeito pelo resgate de sua capacidade de produzir sua própria vida a partir da recuperação da sua “contratualidade” como cidadão. Nesse processo o espaço de circulação pública, identificado como espaço do coletivo, deve ser apropriado pela clínica. No entanto, uma grande maioria fica excluída desse espaço devido à intervenção terapêutica estar pontuada, especificamente, nas manifestações características do seu processo de adoecimento (PITTA, 1996; MÂNGIA e NICÁCIO, 2001; AMARANTE, 1997).

Tomamos como objeto de pesquisa a institucionalização de jovens portadores de necessidades especiais e o contexto das moradias assistidas. Para darmos conta dessa temática dividimos este trabalho em duas etapas: a investigação teórica e a pesquisa de campo.

No estudo teórico discutimos a deficiência mental e a institucionalização dos sujeitos, apontamos como as pessoas com necessidades especiais foram consideradas ao longo da história. Num segundo momento apresentamos algumas considerações a respeito da Moradia Assistida e o papel da pessoa portadora de deficiência no contexto familiar.

A partir desse estudo teórico partimos para a pesquisa de campo onde selecionamos uma instituição no modelo da Moradia Assistida como local para identificarmos alguns familiares que pudessem contribuir com o projeto.

OBJETIVO

Considerando-se o que a literatura tem apontado sobre o contexto histórico da institucionalização de pessoas que apresentam transtornos mentais e/ou deficiência mental, este estudo objetivou investigar os principais aspectos presentes na vida desses sujeitos que os levaram a se tornar moradores de uma unidade no modelo da Moradia Assistida.

MÉTODO

A investigação desenvolveu-se conforme a metodologia da abordagem qualitativa (MINAYO, 1998; MINAYO e col. 2001) justificada pela necessidade de apreender os diferentes significados e as múltiplas realidades dos sujeitos envolvidos no campo da saúde (VILLARES, 1998). Segundo Bogdan e Biklen (1994, p.50) *os investigadores que fazem uso deste tipo de abordagem estão interessados no modo como diferentes pessoas dão sentido às suas vidas*. Neste estudo, o que importou, entretanto, foram as palavras e as imagens que cada entrevistado revelou no momento da investigação.

A estratégia utilizada para a coleta de dados foi o uso da entrevista semiestruturada, o que favoreceu uma relação mais próxima dos investigadores com cada sujeito envolvido no processo de investigação, promovendo um clima de confiança, e ao mesmo tempo uma atenção para os significados latentes pautados na comunicação não verbal.

O roteiro da entrevista foi previamente elaborado pelo grupo e testado em estudo piloto, o que possibilitou a configuração final do instrumento e a sua aplicação.

Os critérios de análise estiveram definidos pela técnica da análise do discurso objetivando realizar a apreensão dos significados dos textos produzidos a partir da organização da linguagem e da compreensão do seu processo produtivo (MINAYO, 1998, TRIVIÑOS, 1987).

Participantes:

O estudo foi realizado com três famílias, num total de cinco participantes, famílias cujos jovens, há mais de três anos residem na mesma Moradia. Em duas famílias, houve a participação do casal e, em uma, somente a mãe participou da entrevista.

Os familiares residem na capital e em cidades de grande porte, no interior do Estado de São Paulo, possuem formação profissional com nível superior completo e a maioria trabalha em empresas privadas ocupando cargos de chefia.

Procedimentos:

Após contato com a diretoria do equipamento (Moradia Assistida) e a aceitação do projeto para realização da pesquisa, identificamos a necessidade de acesso aos documentos disponíveis que justificassem o trabalho ali desenvolvido. Nessa etapa analisamos o projeto terapêutico institucional.

Posteriormente partimos para a pesquisa com os familiares e convidamos alguns deles para colaborarem

com o nosso estudo. O critério estabelecido para a seleção dos candidatos foi o fato de a permanência dos filhos nessa Moradia ser acima de três anos.

As entrevistas foram agendadas em locais e datas diferentes conforme a disponibilidade dos familiares. Com a F1³ a entrevista foi realizada em uma lanchonete da cidade, com a F2 aconteceu em uma das salas da Moradia e com a F3 na residência da entrevistada.

Tratamento dos dados

A análise documental se deu a partir do estudo do projeto terapêutico institucional considerando todos os elementos que justificassem o trabalho realizado no equipamento.

No processo da pesquisa de campo, todas as entrevistas foram gravadas e posteriormente transcritas, mantendo-se os relatos dos entrevistados na versão original. Os critérios de análise estiveram definidos por dois momentos. No primeiro, elaboramos um quadro contendo todas as respostas de cada entrevistado organizadas de acordo com as questões previamente definidas. Fizemos uma releitura do material incluindo os registros contidos no nosso diário de campo. O segundo momento foi o da classificação dos dados quando se juntaram os dados coletados com os significados correspondentes. Como resultado dessa análise cinco categorias foram estabelecidas: História e Contexto a partir do diagnóstico do filho; História de Vida do filho (nascimento, infância, adolescência, juventude); Papel que esse filho desempenha na família (relações e vínculos sociais e afetivos); Justificativa da Opção de Moradia para o filho; Expectativas em relação ao futuro do filho.

Na análise final procuramos estabelecer um diálogo entre os dados coletados e os referenciais teóricos da pesquisa, respondendo aos questionamentos iniciais com base nos objetivos traçados no projeto.

RESULTADOS

Para a apresentação dos resultados tentamos organizar a discussão em duas etapas: a primeira contendo alguns apontamentos das temáticas desenvolvidas durante o estudo teórico. Na segunda etapa, elaboramos a organização dos dados da pesquisa documental e de campo considerando os resultados obtidos.

Primeira etapa:

Considerações sobre a deficiência mental e a institucionalização dos sujeitos

O conceito de deficiência mental está intimamente ligado com as concepções socioeconômicas e políticas que nortearam cada período da história da humanidade. Assim, as pessoas com deficiência mental foram tratadas de diferentes formas.

Pessotti (1984) realizou uma interessante revisão histórica sobre os diferentes sistemas de classificação das doenças mentais.

Na Grécia as pessoas com deficiência mental eram abandonadas à própria sorte ou eram assassinadas, por não atenderem aos ideais de beleza e perfeição estabelecidos naquela cultura. Em Roma elas eram exibidas em festividades como atração exótica ou utilizadas como bobos da corte. Assim, na Antiguidade os deficientes físicos, sensoriais ou mentais eram também reconhecidos como possuidores de alguma força do bem ou do mal, significando que as deficiências estariam vinculadas às idéias de possessões demoníacas ou divinas.

Em Esparta as crianças portadoras de deficiências físicas ou mentais eram consideradas sub-humanas, o que legitimava sua eliminação ou abandono, prática perfeitamente coerente com os ideais atléticos e clássicos, que serviam de base à organização sócio-

³ Utilizaremos as siglas F1 para denominar os Familiares que foram primeiramente entrevistados e F2 e F3 para os demais, consecutivamente.

cultural de Esparta e da Magna Grécia. No entanto, há registros de comportamentos que se contrapunham a essa cultura, como por exemplo, Nicolau, bispo de Myra, no século IV da era cristã, se notabilizou por acolher e alimentar as crianças deficientes e abandonadas.

Ao longo da Idade Média, surgiram diversas modificações nos hábitos e atitudes da população advindas da doutrina cristã e as atitudes de abandono foram substituídas por sentimentos de misericórdia e caridade. As pessoas com deficiência mental passaram a ter direitos de sobrevivência, pois, dotadas de alma e beneficiadas pela redenção de Cristo, foram acolhidas caritativamente em conventos ou igrejas em troca de trabalho.

A prática da segregação para que se exercesse a caridade estava instituída, de tal sorte que estando o deficiente confinado, ficaria mais fácil garantir-lhe teto e alimentação. O leprosário apresentava a solução para esse dilema social, *livrar-se do inútil ao mesmo tempo em que respeitava e socorria o cristão marginal ou anti-social*, (FOUCAULT, 2000) que eram os loucos, as prostitutas, os idiotas, os libertinos, os delinquentes, os vadios e mutilados. Esses lugares exerciam a função caritativa objetivando certa “resolutividade” social, pois sem caráter curativo e sem qualquer forma de assistência médica, deveriam assumir o controle dos problemas sociais.

O Estado evitava o risco de favorecer condições dessas pessoas se reproduzirem, pois eram frágeis de competição e não poderiam ser curadas, portanto não traziam vantagens à comunidade, pelo contrário, apresentavam risco de contágio e de imoralidade.

A primeira legislação, a “Depraerogativa Regis”, foi uma espécie de guia pretendendo “proteger” os direitos e as propriedades dos “idiotas” e assegurar-lhes os cuidados

cotidianos. Assim, o Estado passou a gerenciar seus bens e seus corpos. Era mais um motivo para **acolher**⁴ os deficientes, ou pelo interesse da Igreja e/ou do Estado no controle da alma e dos bens patrimoniais.

Diante dessa ordenação jurídica vai haver uma diferenciação entre o deficiente mental e o doente mental. A idiotia passa a ser entendida como produto de estruturas ou eventos neurais e a visão demonológica ou fanática desses distúrbios começa a ser sepultada, agora com base em argumentos científicos: o cérebro passa a ser a sede da enfermidade.

Francisco Torti, em 1958, aponta outra “causa” da deficiência: a malária ou “mau ar dos pântanos e baixadas” e sugere como tratamento a mudança de clima ou de ares, para a recuperação do idiota ou do imbecil. Podemos compreender que, de qualquer forma, sua teoria também desautorizou a conceituação sobrenatural dos séculos, diminuindo a perseguição moralista ao deficiente.

Em 1621-1675 com o “Celebri Anatome”, de Thomas Willis, editado em Londres, inaugurou-se a postura organicista da deficiência mental. Locke acreditava que a deficiência era uma carência de idéias e operações intelectuais, cabendo a experiência e o ensino suprir essas falhas através da valorização da experiência sensorial. No final do séc. XVII surgiu, então, um novo estabelecimento para acolher os deficientes mentais e muitos passaram dos asilos e hospitais para as Escolas Especiais.

Há relatos que nas primeiras décadas do século XX, muitos deficientes estavam internados em instituições psiquiátricas e foram criadas instituições escolares, anexas a estes hospitais, para atender os casos gravemente prejudicados (SOUZA, 2003).

⁴ Grifo nosso. É uma crítica no sentido do Estado se apossar dos bens dos deficientes.

No entanto, ainda enfrentamos uma situação de isolamento e de exclusão dessas pessoas. Para Foucault (2004) a “adequação” do deficiente se deu pelo processo de exclusão e vigilância disfarçadas, na maioria das vezes, pelas classes especiais, pelas oficinas de trabalho, pelo diagnóstico e pela intervenção da medicina. Assim, na tentativa de organizar e classificar patologicamente os indivíduos através dos sinais de anormalidade, a deficiência passou a ser vista como um complexo de síndromes que tem como única característica, a redução da capacidade intelectual.

Observa-se que os atuais sistemas categoriais de doenças e transtornos mentais, como a Classificação

de Transtornos Mentais e de Comportamento – CID-10 (publicação da Organização Mundial de Saúde – OMS) e o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais – DSM-IV conceituam a deficiência mental como atributo pessoal em que há limitações no funcionamento cognitivo com comprometimento permanente da racionalidade e do controle comportamental. Criam sistemas categoriais para classificar em graus as inabilidades e o comportamento dessas pessoas.

A Organização Mundial de Saúde e o Código Internacional das Doenças apresentam o seguinte quadro demonstrativo:

Classificação da OMS (Organização Mundial da Saúde)			
Coeficiente intelectual	Denominação	Nível cognitivo (Piaget)	Idade mental correspondente
Menor de 20	Profundo	Período Sensório-Motriz	0-2 anos
Entre 20 e 35	Agudo grave	Período Sensório-Motriz	0-2 anos
Entre 36 e 51	Moderado	Período Pré-operativo	2-7 anos
Entre 52 e 67	Leve	Período das Operações Concretas	7-12 anos

Saraceno (1998) afirma que a sociedade é deficiente na medida em que não consegue lidar com as diferenças e com os sujeitos que apresentam certas desabilidades. Faz uma crítica à medicina ao considerar a deficiência como anormalidade, estabelecendo uma lógica comparativa com o normal, ou seja, com aquilo que não se enquadra na norma. Para o autor, o critério de normal

não é apenas estatístico (aquilo que é da maioria), mas também ideológico (aquilo que é ideal). Esse movimento de padronização do conceito de normal e patológico, segundo Canguilhem (1982), está estritamente relacionado com os modelos que a sociedade define como regra. Uma vez definida a normalidade, tudo o que se afastar desse padrão compõe o grupo dos patológicos.

Na contramão do paradigma centrado na normalidade, a Association on Mental Retardation – AAMR⁵ (2002) analisa a deficiência com uma proposta funcionalista, sistêmica e biotecnológica, numa condição complexa cujo diagnóstico depende da ação combinada de fatores etiológico-biomédicos, comportamentais, sociais e educacionais: deficiência caracterizada por limitações significativas no funcionamento intelectual e no comportamento adaptativo, como expresso nas habilidades práticas, sociais e conceituais, originando-se antes dos dezoito anos de idade (CARVALHO e MACIEL, 2002).

O modelo teórico proposto conceitua a deficiência considerando cinco dimensões que envolvem aspectos relacionados à pessoa, ao seu funcionamento individual no ambiente físico e social e ao contexto e sistemas de apoio vinculados a uma rede de apoio social. As dimensões consideradas são: I- habilidades intelectuais; II- comportamento adaptativo; III- participação, interações e papéis sociais; IV- saúde e V- contextos⁶.

A Moradia Assistida e o papel da pessoa portadora de deficiência no contexto familiar

Goffman (1999) refere que muitos locais, ao assumirem o lugar de tratamento ou de cuidado de pessoas doentes ou em risco social, definem o processo disciplinar e o afastamento social como regra principal para a reabilitação. Afirma que essa condição afeta profundamente o sujeito na medida em que há um isolamento, uma vida parcialmente fechada e administrada, pois essas instituições reorganizam as tarefas e o coletivo, visando à sua própria organização. Assim, é como se todos precisassem das mesmas coisas: realizam as mesmas tarefas dentro de horários pré-

estabelecidos, as regras não são discutidas, apenas impostas e precisam ser cumpridas, há premiação para os que têm bom comportamento, etc., reafirmando o processo de institucionalização dos sujeitos. Nesse processo a cultura do sujeito é desprezada havendo uma ruptura de valores, de crenças, de hábitos, de desejos e todos os outros elementos da vida social são negados.

Ele define esse modelo como instituição total: *como estufas para mudar pessoas; cada uma é um experimento natural sobre o que se pode fazer ao eu* (p.22). Aponta que o sujeito ao chegar à instituição carrega uma bagagem cultural e um estilo de vida que vai ser descartado, havendo assim uma ruptura com o passado, com as pessoas que fazem parte da sua rotina diária, causando uma separação com o mundo doméstico (há um afastamento das convivências e uma ruptura de valores).

Considera que toda instituição tem tendências ao fechamento, no entanto a instituição total está simbolizada por barreiras que impedem a convivência social com o mundo externo, apresentando características totalizantes. Primeiramente, o sentido da organização da atividade diária em que todas as pessoas são obrigadas a fazer as mesmas coisas, nos horários devidamente estabelecidos por uma autoridade, sendo fiscalizadas por um grupo de funcionários. As atividades que fazem parte da rotina institucional são planejadas para atender aos objetivos oficiais da instituição e, dentro de um espaço delimitado fisicamente, percebe-se uma institucionalização das relações. Há, portanto, um discurso que alimenta esse sistema e classifica os sujeitos como “deficiente/doente mental” e que, em função desta sua condição, justifica-se o seu isolamento.

⁵ A AAMR foi criada em 1876 com objetivo de intensificar os estudos a respeito da deficiência mental. O manual 2002 define conceituações, classificações, modelos teóricos e orientações de intervenção em diferentes áreas.

⁶ Nesse aspecto o contexto é definido em três dimensões: do microsistema, do mesossistema e do macrossistema. O primeiro refere-se ao ambiente familiar; o segundo à vida social e às organizações educacionais de apoio e o último contempla o contexto cultural, a sociedade e os grupos populacionais (CARVALHO e MACIEL, 2002).

Nesse modelo, o eixo asilar é a essência da atividade terapêutica, pois nos moldes do “tratamento moral”, considera a perspectiva do asilo como uma casa de educação de caráter especial, onde deve reformar o “espírito” do doente mediante técnicas disciplinares, a partir do isolamento do sujeito do ambiente sócio-familiar. Prega o bom funcionamento institucional, pois o que se pretende é o recondicionamento do doente através da modificação e correção de hábitos inadequados (FOUCAULT, 2004; MÂNGIA, 1997).

A Moradia Assistida pode assumir esse modelo, na medida em que se apresenta como uma instituição capaz de ocupar o lugar da casa e dos familiares, num “apoderamento” da vida dos moradores que acabam sendo tutelados. Na tentativa de minimizar a angústia de não conseguir dar conta da vida do filho, os pais podem delegar à outra instituição esse cuidado (ASSUMPÇÃO e SPOERRI, 1993).

Considerando o contexto histórico, a Moradia, enquanto modelo institucional vai ser criada para atender esse grupo de sujeitos diagnosticados como deficientes e/ou doentes mentais.

Os primeiros modelos de Moradia no Brasil foram viabilizados pela Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais-APAE, na cidade de São Paulo, durante a década de 70, quando duas residências foram criadas dentro do espaço ambulatorial. Esse modelo, inspirado no norte-americano, fundamentou-se pela lógica da patologia e da necessidade de oferecer um tratamento especializado ao grupo dos “excepcionais”. Essa iniciativa partiu de um grupo de pais de crianças diagnosticadas como deficientes mentais que objetivaram criar este tipo de abrigo, na tentativa de aliviar as tensões e preocupações da convivência familiar.

A partir dessa experiência, algumas cidades no interior do Estado de São Paulo construíram espaços de Moradia seguindo essa mesma lógica. No entanto, vários

estabelecimentos foram criados, oferecendo serviços terceirizados e carregando o discurso da assistência (AMARANTE, 1997).

Considerando os motivos que podem colaborar para que os familiares decidam pela internação do seu filho numa Moradia, podemos citar alguns estudos que apontam o sofrimento das famílias frente ao nascimento de uma criança com necessidades especiais, pois a expectativa é sempre de se ter um filho saudável. Assim, a frustração diante da deficiência vai gerar sentimentos diversos em cada componente da família (SILVA e DESSEN, 2001; CID e MATSUKURA, 2005).

Vários estudos têm apontado a dinâmica familiar como um componente central da educação especial. Dependendo do tipo de educação que é oferecida à criança portadora de deficiência mental, ela terá ou não a chance de acreditar nas suas potencialidades e adquirir diferentes níveis de autonomia. Litjens (1983) refere que o comando autoritário dos pais impede a criança de usar suas capacidades, inibindo-a de ter iniciativas e colocando-a num papel de passividade e de espera de como deve proceder para exercer qualquer atividade. Diferentemente, os pais podem agir como educadores compreendendo as limitações do filho e estimulando o desenvolvimento de outras habilidades.

Para Dias (1995) a família com um deficiente mental em seu núcleo, na maioria das vezes, tende a se retrair dos espaços sociais, restringindo suas experiências coletivas e a possibilidade de convivência com outros sujeitos. Dessa maneira tanto a família como a pessoa diagnosticada como deficiente não conseguem perceber suas habilidades e aptidões, nem propor novas formas de relacionamento.

Maggiori e Marquezine (1996) também apresentam estudo que confirmam essa situação. Referem à descrença das famílias no potencial do filho portador de necessidades especiais, o que na maioria das vezes, leva-

as a tomarem atitudes demasiadas de dedicação e superproteção, as quais não facilitam o desenvolvimento de outras habilidades do sujeito, nem tampouco a convivência com os outros filhos (VILLELA, 1999; MATSUKURA e CID, 2004).

Para Winnicott (1996) as dificuldades de se relacionar com um bebê com necessidade especial podem comprometer o cuidado, não somente no sentido da organização corporal da criança como também do seu desenvolvimento emocional. Para o autor é a mãe quem desempenha a tarefa natural de proteger o “vir-a-ser” de seu bebê através da uma adaptação plena ao ambiente, o que implica para o bebê a sensação de ser o criador potencial do mundo. No entanto essa ilusão começa a ser percebida e a dependência vai se tornando relativa na medida em que caminha na direção da independência.

No entanto, as mães de crianças com deficiências podem oscilar entre dois extremos: o da incapacidade de identificar-se com esse filho, negligenciando o cuidado ou, no outro extremo, o da impossibilidade de sair da condição de total preocupação com a criança, tornando difícil a transição da dependência absoluta para a relativa.

Segunda etapa:

Organização dos dados da pesquisa documental e de campo com a apresentação dos resultados obtidos.

Quanto ao Equipamento:

A Moradia que tomamos como referência foi criada no ano de 1997 e ficou definida como “Moradia Assistida para Pessoas Especiais”, caracterizada como instituição de cunho privado. Está localizada numa cidade de pequeno porte, no interior do Estado de São Paulo, a praticamente 100 km da capital, num bairro de periferia.

A concepção filosófica dessa Moradia consiste em oferecer às pessoas com deficiência mental a possibilidade de abrigo e de cuidados diários, com acompanhamento de uma equipe de profissionais e de cuidadores que possam substituir, de certa forma, a casa de cada sujeito⁷. Conta com uma equipe de profissionais na área de Psicologia, Fisioterapia, Terapia Ocupacional, Fonoaudiologia, Nutrição e com uma equipe de monitores e auxiliares.

Segundo a diretoria local, a premissa maior é a criação de um espaço permanente para manutenção do atendimento de jovens e adultos a partir dos 14 anos de idade. A proposta é que possa assegurar o futuro dos moradores, favorecendo maior integração e cuidado com essas pessoas. Nesse sentido, a equipe compreende que esse local deve promover o desenvolvimento de hábitos saudáveis, compreendido como o desenvolvimento das habilidades de cada sujeito por meio da responsabilidade e dos hábitos para o trabalho.

No Projeto Ocupacional⁸ estão definidas tarefas nas oficinas de horticultura, jardinagem, cuidados com animais de pequeno porte e culinária. Acrescenta ainda a importância da equipe em promover festas, participação em eventos locais e passeios próximos à residência. Justifica a necessidade de os “moradores” acostumarem a conviver com uma “família substitutiva”⁹ pois facilitaria a ausência definitiva dos pais, no caso da morte dos mesmos.

Os familiares têm livre acesso ao estabelecimento e as relações entre as famílias e a equipe da Moradia devem prezar pela *transparência e respeito*¹⁰.

A partir do estudo documental concluímos que a

⁷ Informações coletadas durante a análise do documento “Projeto Terapêutico Institucional”.

⁸ Este projeto foi apresentado pelo Terapeuta Ocupacional da instituição.

⁹ Esse termo está sendo usado no sentido da crença de que a convivência facilitaria a idéia de família.

¹⁰ Termo utilizado no projeto terapêutico institucional.

instituição em análise segue o modelo da instituição total, definido por Goffman. O tratamento oferecido está embasado no modelo do tratamento moral, uma vez que a intervenção terapêutica é justificada pela adequação dos sujeitos e pela criação de hábitos saudáveis para o trabalho. De tal forma que o “trabalho” ganha caráter terapêutico, como remédio moral com evidências ao combate à ociosidade, prática já evidenciada por Pintel, em meados do século XVIII (MÂNGIA, 1997).

Embora as famílias dos moradores possam participar de vários momentos da vida institucional, pudemos constatar a situação de isolamento em que cada sujeito vive na Moradia, identificando a dificuldade da convivência e o afastamento das pessoas que compunham o cenário do seu cotidiano. Além de todas as relações e das tarefas que, de certa forma, faziam parte da sua rotina.

Quanto à dinâmica familiar:

Os familiares relataram que a maior dificuldade encontrada após o nascimento dos filhos foi a de compreender a situação real do caso, uma vez que os médicos e as equipes de saúde nem sempre conseguiam esclarecer o diagnóstico clínico, nem tampouco orientar condutas e formas de tratamento. Assim, embora para eles a hipótese de anormalidade estivesse quase confirmada, o diagnóstico foi somente apresentado a partir da primeira infância, após uma série de procedimentos avaliativos e “uma corrida em inúmeros consultórios de médicos neurologistas, fonoaudiólogos, psicólogos e terapeutas ocupacionais”.¹¹

Ao receberem as notícias ou perceberem que algo de diferente aconteceu com seus filhos após o nascimento, momentos de desespero marcaram esse período. Os pais de “A” contaram que era muito difícil aceitar a deficiência do filho, pois o convívio familiar tinha se transformado numa situação caótica e desesperadora.

Disseram que “A” começou a apresentar alterações comportamentais acompanhadas de muita agressividade, gerando assim uma instabilidade de relacionamento com o irmão, que passou a se recusar a estar com ele nas brincadeiras. Apontaram também a revolta do irmão de não poder levar seus colegas em casa devido às situações constrangedoras que “A” causava.

Essa situação confirma vários estudos apontados por Andersson (1997), Silva e Dessen (2001), Matsukura e Cid (2004); Cid e Matsukura (2005) ressaltando que os familiares vivenciam situações de muito sofrimento frente ao nascimento de uma criança com necessidades especiais e cada membro reage de uma maneira.

As histórias do desenvolvimento infantil apontadas pelos entrevistados estiveram sempre atravessadas por situações traumáticas relacionadas à história da doença, ao tratamento clínico, situações de internações e intervenções específicas. Observamos que nenhum familiar citou as experiências do filho relacionadas às brincadeiras, ao convívio com outras crianças, aos passeios, etc. Os discursos registram uma infância marcada pela desestruturação familiar:

Ele passou muito tempo de sua vida indo e vindo de terapias para casa. Nessa época ele já havia completado 6 anos e nenhuma terapia apresentava grandes efeitos, a agitação psicomotora estava sempre presente durante o dia inteiro. Tivemos que procurar outro médico e depois, outro, outro e outro... na tentativa de acharmos alguma coisa que nos aliviasse e pudesse devolver a paz para dentro de casa até que o Dr. “J” decidiu encaminhá-lo para uma escola especial.

A vida escolar também foi representada, na maioria das vezes, por situações de muitas dificuldades. A família de “B” contou que, para a realização da matrícula do filho, a escola exigiu a apresentação de um diagnóstico, então novamente “B” foi submetido a vários estudos e

¹¹ Discurso coletado durante a entrevista.

recebeu o diagnóstico (do geneticista) de Trigonocéfalia¹². Nesse período ele tinha 9 anos de idade e a agitação psicomotora era tão intensa que ele não conseguia dormir, *ele derrubava a casa*¹³. No entanto, lentamente esse quadro foi se estabilizando e ele conseguiu permanecer na escola por onze anos. Aos 20, novamente começaram as crises e a escola se recusou a mantê-lo matriculado.

Podemos identificar o sofrimento dos familiares frente à negação e a dificuldade de experimentar situações e reconhecer os limites, os obstáculos e as possibilidades de facilitar a autonomia dessas crianças, conforme estudos apresentados por Maggiori e Marquezine (1996), Villela (1999), Matsukura e Cid (2004).

Na maior parte das histórias contadas, a infância foi preenchida por tratamentos dos mais variados e a brincadeira só apareceu durante os relatos da terapia. A mãe de “C” disse que ela fez musicoterapia e equoterapia por muito tempo: *esse transtorno evasivo no seu desenvolvimento ocasionou instabilidades em todas as suas atividades, trazendo-lhe grandes prejuízos e as alternativas para minimizar esse transtorno sempre foram buscadas e para isso a prioridade era muita estimulação.*

Assim, o brincar e o papel da brincadeira na vida dessas crianças aparecem numa interrupção do lúdico, não possibilitando o reconhecimento de elementos do mundo interior que deveriam ajudar a criança a experimentar suas possibilidades, colocando-as em prática no mundo real, como nos sugere Winnicott (1975).

As experiências escolares também se iniciaram numa fase tardia do desenvolvimento desse grupo. O pai de “A” disse que seu filho foi para a escola com 7 anos de idade e num primeiro momento frequentou a escola

regular. No entanto, foi por pouco tempo, pois foi orientado a procurar escola especial que pudesse dar conta do tratamento do seu filho. A mãe de “B” contou que aos 9 anos de idade conseguiu uma vaga para o filho numa escola especial em que *o método usado pela escola era o trabalho com grupos e o critério usado para formar esses grupos era voltado para o grau de comprometimento de cada um.*

Podemos identificar que as histórias narradas pelos familiares apontaram possibilidades de distanciamentos:

Nós privamos de tudo, para ir ao mercado, ao shopping, à casa de amigos, pra ir no cinema tinha que deixar com alguém, ficava aquele peso na consciência. Será que eu vou, será que o “B” esta bem? Até para irmos ao médico era difícil, para fazermos exames. Nós vivemos praticamente 20 anos em função do “B”. Era muito desgaste. Precisávamos ficar restringidos dentro de casa. Não dava par sair com o “B”, pois ele não aceitava. (pai de F1)

Foram 11 anos de muito sacrifício. O trânsito era complicado, era problema de acidente, era problema de chuva, precisava enfrentar muitos, muitos desafios. Eu viajava cerca de 140 km por dia em função dele. Eu vejo esse sacrifício como uma coisa importante que nós fizemos, tanto para nós quanto, para ele. (pai de F2)

Na medida em que a convivência com a pessoa com deficiência ficou reduzida a situações de irritação e fracasso, a opção dos familiares pela Residência ficou justificada como o lugar que pudesse dar continuidade ao tratamento do filho.

Os familiares de “B” relataram ter cuidado do filho de forma intensiva desde o seu nascimento levando-o para

¹² Segundo Cohen e Maclean (2000) trigonocéfalia é a fusão prematura de uma ou mais suturas dos ossos chatos do crânio, acarretando uma conformação craniana anormal, com consequências como diminuição da acuidade visual e auditiva, déficit de aprendizagem, distúrbios psíquicos, obstrução de vias aéreas, hipertensão craniana.

¹³ Segundo explicação do pai de “B”.

as terapias e para a escola especial. No entanto, a tomada da decisão para o tratamento na Moradia foi consubstanciada pelo próprio psiquiatra, que acabou ajudando-os a decidir por essa escolha.

Embora a assistência estivesse justificada, outros elementos foram analisados, como a culpabilidade apresentada pela incerteza de ter tomado a decisão correta ou pela insistência em reafirmar que essa escolha tinha sido uma decisão médica e mesmo pelo discurso da morte:

E se eu faltar como ela vai ficar? Gostaria que “C” tivesse um núcleo familiar, pois ela tem características positivas para viver fora de uma moradia, mas já que existe essa possibilidade, acredito ser o melhor lugar para ela ficar.

No entanto, todos os familiares referiram melhora no comportamento do filho após a mudança para a Moradia, apresentando certa satisfação com os resultados. As expectativas que os familiares relataram sobre os filhos conferem a possibilidade de eles se tornarem moradores de uma Residência.

CONCLUSÃO

Compreendemos que o presente estudo contribuiu para a compreensão dos motivos que levaram esses jovens portadores de deficiência mental a se tornarem moradores da Moradia Assistida. A realidade confirmou os estudos referentes às implicações profundas de se ter um filho portador de deficiência mental bem como o modelo da Moradia Assistida, instituição que pretende oferecer assistência a essas pessoas.

As experiências dos familiares apontaram as dificuldades de adaptação dos pais ao terem um filho deficiente e a complexidade de se identificarem com uma criança cujas necessidades trazem a falha, ou seja, o fato concreto da deficiência e de suas consequências.

As histórias relatadas traduzem a preocupação dos pais quanto aos aspectos patológicos, priorizando a

assistência médica e da equipe de saúde em quase todos os momentos da vida dos filhos. Nesse contexto a opção pela Moradia Assistida também vai contemplar a idéia da necessidade de o tratamento se tornar permanente, indicando inclusive a preocupação com o futuro do filho frente à sua velhice. Como referem Maggiori e Marquezine (1996), é frequente perceber um receio acentuado dos pais quanto à velhice, preocupando-se em preparar alguém da família para assumir o futuro da pessoa com necessidades especiais.

Diante das nossas expectativas ao considerarmos o modelo de reabilitação psicossocial como norteador da produção de saúde, concluímos que os atendimentos terapêuticos propostos a esses jovens estiveram pontuados, especificamente, nas manifestações características do seu processo de adoecimento e não possibilitaram a estimulação de outros espaços, nem mesmo ampliaram as redes sociais dos sujeitos e de seus familiares, como nos sugere Saraceno (1998), restando-lhes a opção de se tornarem institucionalizados.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AMARANTE, P. *Loucura, cultura e subjetividade: conceitos e estratégias, percursos e a reforma psiquiátrica*. São Paulo: Lemos Editora, 1997.

AMERICAN ASSOCIATION ON MENTAL RETARDATION (2002). *Mental retardation: definition, classification, and systems of supports*. Washington, DC, USA: AAMR.

ANDERSON, E. A. D. Relations in Families with a mentally Retarded Child from the Perspective of the Siblings. *Scand. J. Sci*, v.11, p. 131-138, 1997.

ASSUMPÇÃO, F., SPROVIERI, M. H. *Deficiência Mental, Família, Sexualidade*. São Paulo: Memnon Edições Científicas Ltda., 1993.

BOGDAN, R. C. & BIKLEN, S. K. *Investigação Qualitativa em Educação*. Portugal: Porto Editora, 1994.

- CANGUILHEM, G. *O Normal e o Patológico*. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1982.
- CARVALHO, E.N.S.; MACIEL, D.M.M.A. Nova concepção de deficiência mental segundo a American Association on Mental Retardation-AAMR: sistema 2002. *Revista Temas em Psicologia*, v.11, n.2, p. 147-156, 2003.
- CID, M. F. B., MATSUKURA, T. S. Irmãos de crianças com necessidades especiais e suas famílias: diferentes expressões sobre essa realidade. *Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar*, v. 16, n.1, p. 7-16, 2008.
- CID-10. *Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde*. Décima Revisão. Versão 2008. Volume I.
- DIAS, M. L. *Vivendo em família: relações de afeto e conflito*. 6ª. ed. São Paulo: Moderna, 1995.
- FOUCAULT, M. *A História da Loucura na Idade Clássica*. 6ª. ed. São Paulo: Perspectiva, 2000.
- FOUCAULT, M. *O Nascimento da clínica*. 6ª. ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2004.
- GOFFMAN, E. *Manicômios, Prisões e Conventos*. São Paulo: Perspectiva, 1999.
- LITJENS, M. T. O papel da família no processo de educação e habilitação. In: KRYNSKI, S. *Novos rumos da deficiência mental*. São Paulo: Savier, 1983, p.155-170.
- MAGGIORI, A. F. S.; MARQUEZINE, M. C. Pais de portadores de necessidades especiais adultos e a dinâmica familiar. In: GOYOS, C.; ALMEIDA, M. A.; SOUZA, D. G. (org.). *Temas de educação 3*. São Carlos: EDUFSCar, 1996, p. 507-515.
- MÂNGIA, E.F. Psiquiatria e Tratamento Moral: o Trabalho como ilusão de liberdade. *Revista de Terapia Ocupacional da Universidade São Paulo*, v.8, n.2/3, p.91-97, 1997.
- MÂNGIA, E. F. e NICÁCIO, F. Terapia Ocupacional em Saúde Mental: tendências principais e desafios contemporâneos. In: CARLO, M. R. P. & BERTALOTTI, C.C. (org.). *Terapia Ocupacional no Brasil*. São Paulo: Plexus, 2001, p. 63-80.
- Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais – *DSM-IV ASSOCIATION ON MENTAL RETARDATION – AAMR*.
- MATSUKURA, T. S. e CID, M. F. B. Irmãos de crianças com necessidades especiais: buscando conhecer a realidade do outro. *Revista Brasileira de Educação Especial*, v. 10, n.3, p. 355-370, 2004.
- MINAYO, M. C. S. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. São Paulo, Rio de Janeiro: Hucitec-Abrasco, 1998.
- MINAYO, M. C. S.; DESLANDES, S. F.; CRUZ, O. N.; GOMES, R. *Pesquisa social: Teoria, método e criatividade*. São Paulo: Vozes, 2001.
- PESSOTI, I. *Deficiência mental: da superstição a ciência*. São Paulo: T. A. Queiroz, 1984.
- PITTA, A. M. F. O que é Reabilitação Psicossocial no Brasil, hoje? In: PITTA, A. M. F. (org.). *Reabilitação Psicossocial no Brasil*. São Paulo: Hucitec, 1996, p. 19-26.
- SARACENO, B. A Concepção de Reabilitação Psicossocial como referencial para as intervenções terapêuticas em saúde mental. *Revista de Terapia Ocupacional da Universidade São Paulo*, v.9, n.1, p.26-31, 1998.
- SARACENO, B. *Libertando Identidades*. Belo Horizonte-Rio de Janeiro: Te Corá/ Instituto Franco Basaglia, 1999.
- SILVA, N. L. P.; DESSEN, M. A. Deficiência mental e família: implicações para o desenvolvimento da criança. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, v.17, n.2, 133-141, 2001.

SOUZA, A M. C. *A criança especial: temas médicos, educativos e sociais*. São Paulo: Roca, 2003.

TRIVIÑOS, A. N. S. *Introdução a pesquisa em ciências sociais: pesquisa qualitativa em educação*. São Paulo: Atlas, 1987.

VILLARES, C. C. Abordagem qualitativa em Saúde Mental: Parte I - Conteúdo, Conceituação e Metodologia. *Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar*, v.9, n.2, p.51-61, 1998.

VILLELA, E. M. B. *As repercussões emocionais em irmãos de deficientes visuais*. São Paulo, 1999. 191 p. Dissertação de Mestrado. Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo. São Paulo.

WINNICOTT, D. W. *O brincar e a realidade*. Rio de Janeiro: Imago, 1975.

WINNICOTT, D.W. *Os bebês e suas mães*. 3ª. ed. São Paulo: Martins Fontes, 1996.

Recebido: 19/06/2008

1ª Revisão: 07/04/2009

2ª Revisão: 15/03/2010

Aceito: 13/07/2010