

A MORADIA ASSISTIDA E O PAPEL DA PESSOA PORTADORA DE DEFICIÊNCIA NO CONTEXTO FAMILIAR

Deleon Rodrigo Castro Macedo*
Soraya Diniz Rosa**

RESUMO: Este trabalho faz parte de uma pesquisa realizada no ano de 2009, foi apresentado e aprovado como requisito parcial para obtenção do diploma de Graduação em Terapia Ocupacional na Universidade de Sorocaba-UNISO. Objetivou-se fazer uma reflexão a respeito da institucionalização de jovens portadores de necessidades especiais e o contexto das moradias assistidas. Ancorado no referencial teórico da desinstitucionalização (SARACENO, 1998), da compreensão do aparato assistencial manicomial (BASAGLIA, 1985), da especulação filosófica sobre a história dos conceitos de normalidade e insanidade (CANGUILHEM, 1995), das marcas da identidade social e dos comportamentos desviantes (GOFFMAN, 1999), da identificação de uma parcela da população em desvinculação na organização das relações sociais pela condição de precarização, vulnerabilidade e de marginalização, fatores de rupturas no pilar da coesão social (CASTEL, 1994), os autores contextualizam o objeto de estudo levando em consideração a situação das famílias que vivenciam a experiência de ter um filho deficiente. Neste trabalho, especificamente, utilizou-se como metodologia a pesquisa bibliográfica. Os principais resultados apontam para dois eixos: o primeiro refere-se às implicações profundas de se ter um filho portador de deficiência mental. O segundo está relacionado à assistência que é oferecida a essas pessoas, e a Moradia Assistida, tem sido um equipamento que pretende ocupar esse lugar.

PALAVRAS CHAVES: Institucionalização. Deficiência. Moradia assistida.

* Graduado em Terapia Ocupacional da Universidade de Sorocaba em 2009. Sorocaba, SP, Brasil. E-mail: deleon.macedo@edu.uniso.br

** Terapeuta Ocupacional, Mestre em Educação e Doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Educação da Universidade Federal de São Carlos. Docente da Universidade de Sorocaba. Integrante do Grupo de Pesquisa Terapia Ocupacional e Educação no Campo Social (UFSCar-CNPq) e do GT UFSCar do HISTEDBR. Sorocaba, SP, Brasil. E-mail: sodiniz@terra.com.br

Recebido em: Junho/2010 Avaliado em: Julho/2010

THE ASSISTED HOUSING AND THE ROLE OF PEOPLEWITH DISABILITIES IN THE FAMILY CONTEXT

ABSTRACT: This work is part of a survey conducted in 2009, was presented and approved as partial requirement for obtaining the Graduate Diploma in Occupational Therapy at the University of Sorocaba-Uniso. The objective was to make a reflection regarding the institutionalization of young people with special needs and context of care homes. Anchored in the theoretical framework of deinstitutionalization (SARACENO, 1998), understanding of hospice care apparatus (BASAGLIA, 1985), philosophical speculation about the history of concepts of normality and insanity (CANGUILHEM, 1995), the marks of social identity and behavior deviant (GOFFMAN, 1974), identifying a portion of the population in untying the organization of social relations by the condition of insecurity, vulnerability and marginalization, factors at the pillar breaks social cohesion (CASTEL, 1999), the authors contextualize the object study taking into consideration the situation of families who experience the experience of having a disabled child. In this work, specifically, was used as the research methodology literature. The results point to two main axes: the first refers to the profound implications of having a child with a disability. The second is related to the assistance that is offered to such persons and Assisted Housing, has been a device that aims to fill that post.

KEY WORDS: Institutionalization. Deficiency. Assisted living facilities.

INTRODUÇÃO

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. Porém, 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; NICÁCIO, 2001; AMARANTE, 1997)

Tomamos como objeto de pesquisa a institucionalização de jovens portadores de necessidades especiais e o contexto das moradias assistidas. Num primeiro momento discutimos a deficiência mental e a institucionalização dos sujeitos apontando como as pessoas com necessidades especiais foram consideradas ao longo da história. Posteriormente apresentamos algumas considerações a respeito da Moradia Assistida e o papel da pessoa portadora de deficiência no contexto familiar.

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 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 as idéias de possessões demoníacas ou divinas.

Em Esparta as crianças portadoras de deficiências físicas ou mentais eram consideradas subumanas, o que legitimava sua eliminação ou abandono, prática perfeitamente coerente com os ideais atléticos e clássicos, que serviam de base à organização sócio-cultural de Esparta e da Magna Grécia. No entanto, há registros de comportamentos que contrapunham 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 com a 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 delinqüentes, vadios e mutilados. Esses lugares exerciam a função caritativa objetivando uma certa “resolutividade” social, pois sem caráter curativo e sem qualquer forma de assistência médica, deveriam assumir o controle dos problemas sociais.

A primeira legislação, a “Depraerogativa Regis”, foi uma espécie de guia pretendendo “proteger” os direitos e as propriedades dos “idiotas” e assegurar os cuidados cotidianos dos mesmos. Assim, o Estado passou a gerenciar seus bens e seus corpos. Era mais um motivo para acolher os deficientes, seja pelo interesse da Igreja e/ou do Estado no controle da alma e dos bens patrimoniais.

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

Diante dessa ordenação jurídica vai haver uma diferenciação entre o deficiente mental e o doente mental, entendendo a idiotia como produto de estruturas ou eventos neurais e começando a sepultar a visão demonológica ou fanática desses distúrbios, agora usando argumentos científicos: o cérebro passa a ser a sede da enfermidade.

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)

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, conceitua a deficiência mental como atributo pessoal onde há limitações no funcionamento cognitivo com comprometimento permanente da racionalidade e do controle comportamental.

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 (daquilo 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 definido a normalidade tudo o que se afastar desse padrão compõem o grupo dos patológicos.

Na contramão do paradigma centrado na normalidade, a Association on Mental Retardation - AAMR² (2002) analisa a deficiência com uma proposta funcionalista, sistêmica e biotecnológica, numa condição complexa em que seu 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; 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; ao contexto e aos 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- contextos³.

A MORADIA ASSISTIDA E A ASSISTÊNCIA

Goffman (1999)⁷ 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 sua própria organização, 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, onde 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

2 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.

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

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. 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.

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; 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, onde 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 esta mesma lógica. No entanto, vários estabelecimentos foram criados através de serviços terceirizados, 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 com relação à deficiência vai gerar sentimentos diversos em cada componente da família. (SILVA; DESSEN, 2001; CID; MATSUKURA, 2008)

Vários estudos têm apontado à 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, limitando-o às 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.

Maggiore 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 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; CID, 2004)

Para Winnicott (1996) as dificuldades de se relacionar com um bebê com necessidade especial podem dificultar 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 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, da impossibilidade de sair da condição de total preocupação com a criança tornando difícil a transição da dependência absoluta para a relativa.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

As experiências de alguns familiares apontam as dificuldades de adaptação dos pais de ter um filho deficiente e a complexidade de identificar-se com uma criança cujas necessidades trazem a falha, ou seja, o fato concreto da deficiência e de suas conseqüências. A opção pela Moradia Assistida pode contemplar a idéia da necessidade do tratamento se tornar permanente, indicando inclusive a preocupação com o futuro do filho frente à sua velhice, como refere Maggiori e Marquezine (1996).

Ao considerarmos o modelo de reabilitação psicossocial como norteador da produção de saúde, concluímos que os atendimentos terapêuticos propostos a esses jovens estiveram pontuadas, 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

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

AAMR - American Association on Mental Retardation. **Mental retardation: definition, classification, and systems of supports.** Washington, DC, USA: AAMR, 2002.

ASSUMPÇÃO, F.; SPROVIERI, M. H. **Deficiência mental, família, sexualidade.** São Paulo: Mennon, 1993.

BASAGLIA, F. **A instituição negada.** Rio de Janeiro: Graal, 1985.

CANGUILHEM, G. **O normal e o patológico.** Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1995.

CASTEL, R. Da indigência à exclusão, à desfiliação. Precariedade do trabalho e vulnerabilidade relacional. In: LANCETTI, A. (Org.). **Saúde loucura**, n.4. São Paulo: Hucitec, 1994. p. 21-48.

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**, São Carlos, ano XVI, v. 16, n.1, jan/jun. 2008.

CID-10. **Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde.** Décima Revisão. Versão 2008. v. I.

DIAS, M. L. **Vivendo em família: relações de afeto e conflito.** 6. ed. São Paulo: Moderna, 1995.

FOUCAULT, M. **A história da loucura na idade clássica**. 6. ed. São Paulo: Perspectiva, 2000.

FOUCAULT, M. **O nascimento da clínica**. 6. 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.

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.

MÂNGIA, E. F. Psiquiatria e tratamento moral: o trabalho como ilusão de liberdade. **Rev. Ter. Ocup. Univ.**, São Paulo, v.8, n.2/3, p. 91-97, 1997.

MÂNGIA, E. F.; 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.

MATSUKURA, T. S.; CID, M. F. B. Irmãos de crianças com necessidades especiais: buscando conhecer a realidade do outro. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Marília, v. 10, n. 3, 2004.

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.

SARACENO, B. A concepção de reabilitação psicossocial como referencial para as intervenções terapêuticas em saúde mental. **Rev. Ter. Ocup. Univ.**, São Paulo, v.9, n.1, p. 26-31, 1998.

SARACENO, B. **Libertando identidades**. Belo Horizonte: Te Corá, 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, maio/ago. 2001.

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

VILLELA, E. M. B. As repercussões emocionais em irmãos de deficientes visuais. São Paulo, 1999. Dissertação (Mestrado) - Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo, São Paulo, 1999.

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

