

Diagnóstico situacional da violência contra crianças e adolescentes com deficiência em três instituições do Rio de Janeiro

Situational diagnostic about violence against children and adolescents with disability in three institutions of Rio de Janeiro

Fátima Gonçalves Cavalcante ¹
 Alice Salgueiro do Nascimento Marinho ²
 Olga Maria Bastos ³
 Vanda Valadão de Deus ¹
 Maria Salete Maimone ¹
 Milena Maciel de Carvalho ¹
 Michelline Pereira Fiaux ¹
 Rejane de Souza Rocha Valdene ¹

Abstract *We present a situational diagnostic about violence against children and adolescent with disability, which were done in three referenced institutions in Rio de Janeiro, from federal and municipal level and from the third sector, based in 53 case studies. This article considered a recent theoretical study of violence in the disability field and it demonstrates that this subject is embryonic in Brazil and Latin American. The relevance of this study is in the description we did of the diversity and richness of the recent forms of assistance in the disability field. It was analyzed how these institutions are being challenged to face violence and rights violation and to build protection strategies. Not only violence, but the poverty is another problem which is pointed out to these organizations. We concluded that when disability is associated to forms of violence and rights violation these institutions have developed social benefits and a social network in order to change disability people's quality of life. The central challenge is to promote change of cumulative disadvantages, to enhance capacities and to offer care and protection to disabled people and their families.*

Key words *Violence, Disability, Poverty, Situational diagnostic*

Resumo *Apresentamos um diagnóstico situacional a respeito da violência contra crianças e adolescentes com deficiência, desenvolvido em três instituições de referência no Rio de Janeiro, da esfera federal, municipal e do terceiro setor, a partir de 53 estudos de caso. Partimos de uma revisão teórica sobre violência na área da deficiência e demonstramos como esse tema é embrionário no Brasil e América Latina. A relevância do estudo está na demonstração da diversidade e riqueza de formas atuais de assistência à pessoa com deficiência. É feita uma análise de como as instituições estão sendo desafiadas a enfrentar a violência e a violação de direitos e a desenvolver estratégias de proteção. Não apenas a violência, mas a pobreza também se coloca como problema para essas organizações. Concluímos que quando as deficiências estão associadas a formas de violência e à violação de direitos, as instituições têm desenvolvido estratégias de amparo social e apoio em rede para melhorar a qualidade de vida de seus usuários. O principal desafio está em se buscar reverter desvantagens cumulativas, ampliar capacidades e assegurar cuidado e proteção às crianças, adolescentes e jovens com deficiência e suas famílias*

Palavras-chave *Violência, Deficiência, Pobreza, Diagnóstico situacional*

¹ Centro Latino-Americano de Estudos de Violência e Saúde Jorge Carelli, Escola Nacional de Saúde Pública, Fiocruz, Av. Brasil 4036/700, Manguinhos. 21040-361 Rio de Janeiro RJ. fatimagold7x7@yahoo.com.br

² Fundação Municipal Lar-Escola Francisco de Paula, Secretaria Municipal da Pessoa com Deficiência.

³ Instituto Fernandes Figueira, Fundação Oswaldo Cruz.

Introdução

Apresentamos um diagnóstico situacional a respeito da violência contra crianças e adolescentes com deficiência em três instituições de referência no campo da deficiência, no Rio de Janeiro. O estudo tomou como base duas pesquisas desenvolvidas no período de 2005 a 2006, financiadas pelo Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico/Ministério da Saúde/ Departamento de Ciência e Tecnologia (CNPq/MS/ DECIT)¹ e a Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado do Rio de Janeiro (FAPERJ)². Nesse artigo, reunimos uma síntese dos principais resultados e analisamos dados inéditos sobre o modo como cada instituição aborda o problema da violência e da violação de direitos a partir de estudos de caso. Dentro do possível, fizemos uma contextualização dos serviços, rotinas e propostas assistenciais para mostrar e diferenciar os principais desafios de cada modelo institucional.

Na análise diagnóstica aqui realizada, construímos um olhar compreensivo e interpretativo acerca dos êxitos e das dificuldades das instituições para dar conta da assistência global a seus usuários e organizar estratégias de proteção, promoção social e garantia de direitos. O diagnóstico situacional nos permitiu verificar a complexidade de causas e efeitos de diferentes tipos de violência e os diversos modos de enfrentá-la, especialmente em situação de pobreza. A compreensão das causas e dos problemas nos ajudou a compreender a necessidade das instituições se munirem de diferentes recursos para lidar com múltiplas vulnerabilidades.

A junção de problemas como violência, pobreza e desigualdade que afetam famílias com um ou mais filhos com deficiência, numa sociedade excludente como a nossa, diversifica e aumenta o leque de problemas com os quais as instituições têm que lidar para garantir a qualidade da assistência e a proteção aos seus usuários. Sendo assim, além de falarmos de inovações necessárias ao enfrentamento da violência e pobreza, demonstramos também que o estudo da violência na área da deficiência ainda é embrionário no Brasil^{3,4}, em contraste com mais de duas décadas de pesquisas realizadas no Canadá, nos Estados Unidos^{5,6} e, recentemente, na Europa⁷.

Deficiência e pobreza

A prevalência da deficiência na população depende de quão ampla ou restrita é a definição atribuída ao conceito. Nos países em que a definição está baseada em suas formas mais graves, obser-

va-se um percentual de 2 a 3% da população com deficiência. Em países com definições mais amplas, encontra-se um percentual de 15 a 20%^{8,9}. De acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS), existem cerca de 10% de pessoas com deficiência em todo o mundo¹⁰. No Brasil, o Censo de 2000 passou a diferenciar pessoas com pequena, média e grande incapacidade, respectivamente, havendo 14,5% de brasileiros com deficiência, cerca de 24,5 milhões de pessoas¹¹. Segundo a ONU, existem cerca de 600 milhões de pessoas com deficiência no mundo, das quais 80% concentram-se em países em desenvolvimento¹¹. Estima-se que expressiva parcela de pessoas com deficiência esteja em regiões que não dispõem de serviços necessários para ajudar a superar as limitações, mantendo as pessoas fora de seus direitos mais básicos.

O conceito de pobreza, quando visto além dos parâmetros de renda, deve ser compreendido junto com a noção de desigualdade e exclusão social, especialmente quanto aos efeitos na qualidade de vida. Pobreza, desigualdade e exclusão produzem múltiplas vulnerabilidades e, quando associadas à deficiência e ao transtorno mental, perpetuam desvantagens cumulativas, reduzindo as oportunidades e até mesmo o discernimento quanto aos direitos e a forma de acesso a eles¹². Os deficientes são os mais pobres entre os pobres^{8, 9,12} e permanecerão assim se um conjunto de medidas envolvendo ações em rede, junto às famílias, comunidades, instituições, órgãos governamentais e não-governamentais e programas sociais, não forem acionadas.

A Organização das Nações Unidas (ONU), em seu Programa de Ação Mundial para Pessoas com Deficiência¹³, desde 1982 já falava da importância de se fazer estudos sobre deficiência nos setores mais pobres e vulneráveis da sociedade. No entanto, é apenas na primeira década do século XXI que encontramos importantes pesquisas internacionais sobre deficiência e pobreza^{8,9}, a exemplo do Primeiro Fórum Inter-Americano sobre Pobreza e Deficiência nas Américas que ocorreu em Manágua, Nicarágua, em 2004, com a participação de treze países latino-americanos, entre eles, o Brasil⁸. Portanto, investigações sobre violência e deficiência, feitas em articulação com o tema deficiência e pobreza, são relevantes e precisam ser incentivadas no país e no mundo.

Deficiência, violência e pobreza

Embora saibamos que a violência afeta todas as faixas etárias, atinge todas as classes sociais e é resultado de múltiplos fatores, quando associada de um lado à deficiência e de outro à pobreza, pro-

duz problemas mais profundos ainda, a tal ponto que suas múltiplas especificidades precisam ser mais bem conhecidas. Família pobre, educação incompleta, desemprego e pobreza são condições oriundas de um ciclo perverso, associadas a outro ciclo perverso como a falta de acesso à água potável, instalações sanitárias, eletricidade, habitação adequada, serviços de saúde, ensino escolar, qualificação profissional e melhores oportunidades de emprego. Apenas com abordagens técnicas não se consegue vencer as desigualdades e a exclusão social¹⁴. Além disso, crianças e adolescentes com deficiência estão entre os mais estigmatizados e marginalizados do mundo¹⁵. Além do risco do preconceito, da ignorância e da limitada oportunidade de acesso à escola, ao emprego e à participação na vida em comunidade, crianças e adolescentes com deficiência sofrem violência numa taxa anual 1,7 maior do que entre aqueles sem deficiência, segundo um importante estudo nacional feito nos Estados Unidos¹⁶.

O risco aumentado de violência está associado à combinação de fatores sociais, culturais e econômicos e não apenas à deficiência em si, mas ao modo como ela é combinada com fatores de risco (isolamento social, estigma, estresse psicossocial, outros distúrbios) ou protetores (cuidados pessoais e sociais, acesso a serviços, escola, e benefícios) ou a vulnerabilidades associadas à deficiência (impossibilidade de andar, de enxergar, de ouvir, de gritar e pedir ajuda, de discernir sobre o certo ou errado). Por sua vez, respostas familiares ao cuidado de um filho com deficiência podem ser resilientes ou negligentes a depender da interação de fatores de risco e protetores, do suporte que possuem, do acesso a serviços e benefícios, do alcance de programas sociais específicos e de ações governamentais e não-governamentais.

Violência e pobreza, portanto, em vez de serem vistas como um estado permanente devem ser compreendidas como uma condição passível de mudança, ou seja, se uma ação em rede puder beneficiar a pessoa com deficiência, sua família e seu entorno social. Portanto, a pesquisa que será aqui apresentada parte de uma visão dinâmica e flexível de deficiência, violência e pobreza, em sintonia com enfoques ecológico⁶, sistêmico¹⁷ e psico-socio-antropológico¹⁸.

Material e método

O presente diagnóstico situacional a respeito da violência em instituições que atuam no campo da deficiência teve o objetivo geral de analisar o modo

como três instituições da esfera federal, municipal e do terceiro setor lidam com situações de violência e violação de direitos contra crianças, adolescentes e jovens com deficiência. Foram escolhidas três instituições de referência no Rio de Janeiro, o Instituto Fernandes Figueira/ Fundação Oswaldo Cruz (IFF), a Fundação Municipal Lar-Escola Francisco de Paula/Secretaria Municipal da Pessoa com Deficiência (FUNLAR) e o Centro de Estimulação e Psicopedagogia Criart (CRIART), que faz parte do Sistema Unificado de Assistência Social (Rede SUAS).

Entre os critérios de inclusão, na FUNLAR foram selecionados setores relacionados à reabilitação e à área social, especificamente as unidades de Vila Isabel e Campo Grande, o Programa de Desinstitucionalização (Casas Dia) e o Programa de Reabilitação Social baseado na Comunidade (RBC); no CRIART, setores relacionados à reabilitação de deficientes múltiplos, com foco nas oficinas e no ambulatório; no IFF, setores de acompanhamento médico a crianças e adolescentes com deficiência e de acompanhamento a pacientes graves, como a enfermaria, ambulatórios, o departamento de genética, alguns programas voltados para a estimulação e o brincar e, especialmente, o Programa de Assistência Domiciliar Interdisciplinar (PADI) e o Núcleo de Apoio ao Profissional (NAP). Entre os critérios de exclusão, foi enfatizado o respeito aos que não quisessem participar da pesquisa. Os projetos financiados pelo CNPq e FAPERJ foram aprovados pelo comitê de ética da Fiocruz e do IFF.

Esta análise diagnóstica apresenta uma reflexão crítica e reflexiva das ações no âmbito da assistência, delimitando as possíveis causas e os efeitos da violência e mostrando nossa compreensão do sucesso e do insucesso de determinadas ações de proteção e promoção de direitos. Entendemos ter esse estudo um caráter estratégico, no sentido atribuído por Minayo e Deslandes¹⁹, uma vez que está comprometido a dar resposta às instituições, visando ao aperfeiçoamento das ações a favor da população atendida. Mostraremos adiante as dimensões do problema, as respostas operacionais, institucionais e a institucionalização de inovações.

Fizemos uma investigação qualitativa, utilizando dados quantificados unicamente para traçar o perfil dos casos estudados. Os estudos de caso não tiveram a pretensão de dar conta da totalidade e sim de fazer recortes de uma realidade que permitisse identificar uma tendência que caracterizasse as instituições. A investigação envolveu um total de 325 pessoas, entre profissionais, familiares e gestores, e analisou 53 estudos de caso de pessoas com diferentes tipos de deficiência, violência e violação de direitos, de 0 a 24 anos. As pesquisas fo-

ram desenvolvidas por oito pesquisadores e seis alunos de iniciação científica, mediante convênio entre o Centro Latino-Americano de Estudos de Violência e Saúde/Escola Nacional de Saúde Pública/Fundação Oswaldo Cruz, a Universidade Veiga de Almeida e as instituições pesquisadas²⁰.

O trabalho de campo foi realizado em duas etapas, nove meses para estudo etnográfico das instituições e nove meses para construção de um banco de casos: (1) Estudo etnográfico das instituições: (a) visitas e mapeamento institucional; (b) grupos de discussão com profissionais; (c) grupos de reflexão com famílias; (d) entrevistas com gestores. Essa etapa foi detalhada por Cavalcante e Minayo²¹.

(2) Construção de um banco de casos: foram coletados quatro tipos de casos: (a) suspeita de maus tratos; (b) proteção social; (c) violação de direitos; (d) respeito aos direitos. Essa tipologia ajudou as equipes a selecionarem diferentes casos, embora muitos combinassem mais de um tipo. Foram elaboradas duas fichas para coleta de dados de cada caso: (a) Ficha de identificação do caso, contendo dados pessoais, situação socioeconômica, composição familiar e plano de tratamento; (b) Ficha de descrição do caso, com nove questões discorrendo sobre: os quatro tipos estudados; família e deficiência; contexto socioeconômico; fatores de risco; fatores protetores envolvendo a família, a comunidade e a instituição; modo como os casos foram identificados; modo como a equipe lidou com o caso; modo como a equipe se sentiu diante do caso; fatores que dificultaram e que ajudaram a enfrentar a violência e violação de direitos. Essas questões produziram um conjunto de informações que foram gravadas, transcritas, organizadas e analisadas.

A primeira etapa do estudo enfrentou resistências e obstáculos, especialmente no que se refere ao temor que o tema da violência suscitou nos profissionais e técnicos²¹. O ganho de confiança adquirido no término dessa etapa favoreceu a aproximação com as equipes na segunda etapa de construção do banco de casos. Houve adesão dos funcionários e interesse em partilhar e refletir acerca dos casos. Os pesquisadores se dividiram para uma coleta de casos junto a profissionais, isoladamente ou em grupos.

Contextualização das instituições

A FUNLAR é uma instituição municipal de grande porte que atua em reabilitação, promoção e inclusão social, promoção de saúde e melhoria da qualidade de vida, sendo referência no Rio de Janeiro e no país pela diversidade de alternativas de

alcance social. Desenvolve programas inovadores, baseados na interdisciplinaridade e intersectorialidade (atuando junto a secretarias municipais afins, Saúde, Educação, Trabalho, Esportes e Lazer), com ações centralizadas e descentralizadas focadas no contexto local, o que lhe conferiu maior flexibilidade e adaptação à realidade de famílias e usuários, refinando sua capacidade de atender a necessidades e demandas de pessoas de diferentes níveis socioeconômicos²².

O CRIART é uma entidade filantrópica de pequeno porte que atende a crianças, adolescentes e adultos com sérios distúrbios do desenvolvimento, do comportamento e com transtorno mental. Destaca-se pela sua qualificação e experiência em lidar com pessoas com deficiência múltipla. Oferece atendimento arteterápico e psicopedagógico, com foco na saúde mental e na reabilitação, através de atividades grupais, em regime parcial ou integral, além de atendimento ambulatorial individualizado em diversas especialidades. É uma das trinta instituições filantrópicas que faz parte da Rede SUAS, supervisionada pela FUNLAR.

O IFF é uma das unidades da Fiocruz que atua como hospital de referência para atendimento secundário e terciário do Sistema Único de Saúde no município e no estado do Rio de Janeiro. Em algumas áreas, é referência nacional, como aleitamento materno, genética médica, neonatologia de alto risco, cirurgia infantil, entre outras. O instituto dispõe de serviços especializados e tecnologia de ponta, destacando-se na assistência a doenças multifatoriais e crônicas relacionadas à saúde da mulher, da criança e do adolescente, incluindo síndromes genéticas, deficiências funcionais ou sensoriais, motoras e mentais. Este centro de excelência nos desafiou a conhecer um novo grupo de deficientes que é fruto do avanço das tecnologias médicas, os “dependentes de tecnologia”. Esse grupo é composto por pessoas com doenças funcionais crônicas que dependem de tecnologias para a sustentação de sua vida. Com pouca visibilidade, esse grupo, além de ser desconhecido, não possui direitos assegurados em legislações oficiais.

Resultados e discussão

Vamos apresentar o perfil socioeconômico das famílias que foram alvo desse estudo e uma distribuição dos casos analisados por tipos de violência e violação de direitos, verificando os fatores de risco e as formas de proteção e promoção de direitos. Iremos analisar a relação entre violência e deficiência, faixa etária e gênero. Os casos costumam reve-

lar a interação entre um ou mais tipos de violência e, por outro lado, os direitos costumam ser violados de distintas maneiras. Além disso, os casos foram reconstituídos num recorte diacrônico, do passado ao presente. Então muitos deles foram apresentados com uma dinâmica em evolução, ora com situações que foram alteradas e resolvidas, ora com situações que se agravaram sem que se conseguisse encontrar uma solução final satisfatória. Portanto, os tipos descritos a seguir retratam muito mais um processo dinâmico do que uma condição estática e permanente. Situações de violência geram formas de proteção. E direitos violados produzem estratégias de promoção dos direitos. Os dados a seguir refletem, portanto, casos com uma dinâmica, um movimento, um direcionamento de ações para fazer face à violência, pobreza e desigualdade social.

Análise do perfil dos casos estudados

Para assegurar uma diversidade de casos nos locais estudados, estabelecemos metas em cada local. Foram coletados 44 casos na FUNLAR, sete no CRIART e trinta no IFF, num total de 81 casos. Selecionamos para análise 33 casos na FUNLAR, sendo nove das unidades de Campo Grande e Vila Isabel, sete do Programa de Desinstitucionalização e dezessete do RBC; seis casos do CRIART e catorze do IFF. Optamos por um maior número no RBC pelo trabalho que realiza em comunidades pobres e, no IFF, buscamos casos com dependência de tecnologia. Ao final, analisamos 65% do total de casos coletados, selecionando os mais bem detalhados e descritos e que continham maior diversidade de tipos de deficiência, violência e violação de direitos.

O estudo levantou os tipos mais clássicos de deficiências físicas, sensoriais, mentais e múltiplas, que totalizaram 69,8%; casos de autismo e de transtorno de comportamento em 11,4%; e de dependentes de tecnologia, doenças orgânicas crônicas e HIV em 18,9%. Da FUNLAR, foram estudados treze casos de deficiência mental, nove de deficiência física, quatro de deficiência auditiva, três de deficiência múltipla, três de distúrbio de comportamento e um de autismo. No CRIART, foram três de deficiência mental, dois de autismo e um de autismo com deficiência visual, categorizado como deficiência múltipla. No IFF, reunimos seis casos referentes à dependência de tecnologia, quatro de deficiências clássicas e quatro de doenças orgânicas crônicas. Entre os mais prevalentes nas três instituições, temos 32% de casos de deficiência mental, 19% de deficiência física, 11,3% de deficiência múltipla e 11,3% de dependência de tecnologia.

Quanto à faixa etária, 49% dos casos se referem a pessoas na faixa de 15 a 24 anos; 32%, de 7 a 14 anos e 15%, de 0 a 6 anos. Foram incluídos 3,8% de pacientes acima de 25 anos - fora da faixa pretendida no estudo - por terem sido casos emblemáticos. Predominaram pessoas do gênero masculino em 56,6% dos casos, especialmente na faixa de 15 a 24 anos, e do gênero feminino em 43,3%, especialmente na faixa de 7 a 14 anos. A FUNLAR apresentou dois casos de crianças na faixa de 0 a 6 anos; oito na faixa de 7 a 14 anos; 21 na faixa de 15 a 24 anos e um acima de 25 anos. No CRIART, encontramos cinco casos de crianças na faixa de 7 a 14 anos e um na faixa de 15 a 24 anos. No IFF, reunimos cinco casos na faixa de 0 a 6 anos; quatro na faixa de 7 a 14 anos; quatro na faixa de 15 a 24 anos e um acima de 25 anos. A prevalência de casos por faixa etária nos demonstra a vocação da FUNLAR de trabalhar nas várias faixas etárias até à integração e inclusão de adultos na sociedade; do CRIART para acompanhar crianças e adolescentes e do IFF de cuidar do bebê, da criança e do adolescente.

O perfil socioeconômico da população estudada foi visto através da renda e da escolaridade dos pais. Na FUNLAR, observamos que a renda igual ou abaixo de dois salários mínimos prevaleceu em 42,4% dos casos e, se acrescentarmos a esse grupo aqueles sem renda fixa e que dependem de atividades informais, encontramos 63,6% das famílias com baixa renda. Essa estimativa pode ser ainda maior, pois em 24,2% dos casos a renda não foi informada. Infelizmente, tanto no CRIART quanto no IFF, não conseguimos ter acesso a esses dados, respectivamente em 66,7% ou 78,6% de casos. Por outro lado, pudemos analisar também a existência de benefícios, outro indicador de baixa renda, representando uma renda complementar ou, em alguns casos, a única existente. Na FUNLAR, 66,7 recebem benefícios, no CRIART, 16,6% e, no IFF, 50%. Esse indicador nos confirma uma maior prevalência de baixa renda na FUNLAR e nos aponta para 50% de população de baixa renda no IFF, uma instituição que atende igualmente pessoas da classe popular e da classe média. Observamos um nível melhor de renda dos usuários do CRIART, entidade que atende, principalmente, clientela de classe média.

Também tivemos dificuldade em situar o perfil de escolaridade dos pais das pessoas com deficiência, tendo predominado o item sem escolaridade ou escolaridade não informada em 68,8% de todos os casos. Nas 31,2% de fichas que continham informações, encontramos cinco pais e cinco mães analfabetos ou semi-analfabetos, um pai e uma

mãe alfabetizados, quatro pais e quatro mães com ensino fundamental ou médio na FUNLAR; duas mães com ensino superior e dois pais com ensino técnico e médio no CRIART; e duas mães analfabetas, cinco mães e dois pais com ensino fundamental ou médio no IFF. Se os dados, embora reduzidos, forem vistos como um indicativo do perfil, observamos uma população de menor escolaridade que frequenta a FUNLAR, de escolaridade mediana no IFF e de nível mais elevado no CRIART. Essa situação diferencia, sobretudo, a qualidade da compreensão e da assimilação da informação por parte da família e a presença de múltiplas vulnerabilidades que se acentuam, quanto mais precária for a situação socioeconômica dela.

Entre os 53 casos de violência contra crianças, adolescentes e jovens com deficiência aqui analisados, observamos a prevalência de negligência em 47,1% do total de ocorrências, seguido por abuso psicológico em 32,8% dos casos. O abuso físico e o abuso sexual foram menos frequentes, aparecendo respectivamente em 11,4 % e 8,6% dos casos, como podemos ver na Tabela 1, proporção também apontada na literatura^{6,7,16}. Quando comparamos o percentual de ocorrências de violência e violação de direitos, observamos variações entre as instituições. Examinando ainda a Tabela 1, verificamos que a violência predominou na FUNLAR em 64,1% e no IFF em 56,5%, enquanto que no CRIART houve equiparação entre ocorrências de violência e violação de direitos em 50%.

Observamos que os tipos de violência e violação de direitos aparecem em todas as faixas etárias, o que corrobora com a literatura da área. Os meninos foram as maiores vítimas de negligência, abuso psicológico e de abuso sexual nas faixas de 7 a 14

anos e 15 a 24 anos. As meninas foram as maiores vítimas de abuso físico na faixa de 7 a 14 anos e os meninos, na faixa de 15 a 24 anos. Destacamos um dos casos de uma menina menor de seis anos, vítima de abuso sexual, que acabou contraindo HIV. Alguns desses dados contrariam a literatura que aponta uma tendência de meninos serem mais vítimas de abuso físico e de meninas estarem mais expostas ao abuso sexual^{6,7}. Os resultados podem estar relacionados à predominância do gênero masculino em 56,6% dos casos aqui estudados. A relação entre gênero, deficiência e tipo de abuso necessita ser melhor estudada, uma vez que muitas investigações mostram variações de prevalências, em virtude de diferentes métodos e definições utilizados nas pesquisas sobre violência na área da deficiência^{5,6}.

Os grupos nos quais prevalecem deficiências mental e física foram alvos diferenciados de situações de maus tratos. Ao examinar a Tabela 2, chama a nossa atenção o fato do grupo de crianças e jovens com deficiência mental liderar o percentual de todos os tipos de abuso e violação de direitos (25,5% de abuso físico, 50% de abuso sexual e 31,8% de violação de direitos), seguido por aqueles que sofrem autismo e transtorno de comportamento (21,7% de abuso psicológico e 25,5% de abuso físico) e, a seguir, os que padecem de deficiência múltipla (18,1% de negligência e 21,7% de abuso psicológico). Concluímos assim que os deficientes com dificuldades mentais, comportamentais ou múltiplas foram alvos de maior exposição a diferentes tipos de violência, o que poderia ser explicado pela dificuldade de manejo de suas situações e de atenção dos cuidadores.

Por outro lado, os deficientes físicos relevaram-se alvo de negligência em 21,2%, os pacientes com

Tabela 1. Distribuição tipos de violência e violação de direitos por locais estudados.

Tipos de violência	FUNLAR		CRIART		IFF		Total	Percentual
	N	%	N	%	N	%	N	%
Negligência	23	44,2	2	40	8	61,5	33	47,1
Abuso físico	7	13,5	-	-	1	7,7	8	11,4
Abuso psicológico	18	34,6	2	40	3	23,0	23	32,8
Abuso sexual	4	7,7	1	20	1	7,7	6	8,6
Total parcial	52	100	5	100	13	100	70	100
Tipos de violência	52	64,1	5	50	13	56,5	70	61,4
Tipos de violação de direitos	29	35,8	5	50	10	43,5	44	38,6
Total geral	81	100	10	100	23	100	114	100

doença orgânica crônica/ HIV sofreram negligência em 9% e os dependentes de tecnologia, em 6%. Pela fragilidade física e orgânica, as pessoas com deficiência física ou funcional parecem ficar mais preservadas dos outros tipos de violência e mais expostas à negligência, tendo em vista que são demandantes de muitos persistentes e rotineiros cuidados. Os deficientes sensoriais tiveram menos visibilidade nesse estudo quanto ao impacto da violência, exceto quando fazemos a análise caso a caso, o que foge ao escopo deste artigo. Houve, contudo, o relato de um profissional dizendo que os deficientes auditivos são preferidos pelo tráfico porque asseguram o sigilo da informação.

O quadro de violência anteriormente descrito está relacionado a diferentes fatores de risco e formas de proteção que serão apresentados nas tabelas 3 e 4. Se associarmos pelo menos um fator de risco para cada caso, observamos na Tabela 3 que a

FUNLAR se destaca por atender a uma população com o dobro de fatores de risco (58 em 33 casos). Dentre os riscos mais prevalentes, encontramos o abandono ou a ausência da família, tanto para a FUNLAR quanto para o IFF. Se observarmos atentamente os seis primeiros itens da Tabela 3, vemos que estão todos referidos à família: uso de drogas ou alcoolismo; doença ou deficiência mental; doença ou deficiência física; morte do responsável ou separação do casal; abandono e ausência da família; história de abuso anterior. Somando esses itens, encontramos 65,9% de fatores de risco envolvendo a família na FUNLAR, 80,0% no CRIART e 66,8% no IFF. Os demais itens estão relacionados à situação de pobreza e de exclusão social: moradia em área de risco, vida em situação de rua, cultura de miséria e ser ex-morador de rua. Os fatores de risco associados à pobreza tiveram a prevalência de 20,7% na FUNLAR, 20,0% no CRIART e 33,3% no IFF.

Tabela 2. Distribuição de tipos de violência por tipos de deficiência.

Tipos de deficiência	Negligência		Abuso físico		Abuso psicológico		Abuso sexual		Violação de direitos	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Deficiência física	7	21,2	1	12,5	4	17,3	-	-	9	20,4
Deficiência mental	8	24,2	2	25,5	5	21,7	3	50,0	14	31,8
Deficiência auditiva/visual	2	6,0	1	12,5	2	8,7	-	-	3	6,8
Deficiência múltipla	6	18,1	1	12,5	5	21,7	1	16,7	5	11,4
Autismo/Transt. comportamento	5	15,1	2	25,5	5	21,7	1	16,7	6	13,6
HIV/Doença org. crônica	3	9,0	-	-	1	4,3	1	16,7	3	6,8
Dependentes de tecnologia	2	6,0	1	12,5	1	4,3	-	-	4	9,0
Total	33	100	8	100	23	100	6	100	44	100

Tabela 3. Distribuição dos fatores de risco por locais pesquisados.

Fatores de risco	FUNLAR		CRIART		IFF		Total	Percentual
	N	%	N	%	N	%	N	%
Uso de drogas/ alcoolismo de um dos pais	8	13,8	1	20,0	1	6,7	10	12,8
Doença ou deficiência mental de um dos pais	9	15,5	2	40,0	1	6,7	12	15,4
Doença ou deficiência física de um dos pais	3	5,6	-	-	1	6,7	4	5,1
Morte de um responsável/ separação do casal	4	6,9	-	-	3	20,0	7	9,0
Abandono/ausência da família	12	20,7	1	20,0	4	26,7	17	21,8
História de abuso anterior na família	2	3,4	-	-	-	-	2	2,6
Exposição ao tráfico	8	13,8	-	-	-	-	8	10,2
Moradia em área de risco	4	6,9	-	-	2	13,3	6	7,7
Vida em situação de rua	4	6,9	-	-	2	13,3	6	7,7
Cultura da miséria/ex-morador de rua	4	6,9	1	20,0	1	6,7	6	7,7
Total	58	100	5	100	15	100	78	100

Na FUNLAR, as informações sobre violência social vieram acompanhadas por relatos de exposição das famílias e da instituição à dinâmica do tráfico de drogas, o que correspondeu, na visão dos profissionais e dos técnicos, a 13,8% dos fatores de risco. Em oito ocorrências, essa vinculação aumentou a vulnerabilidade. Nessa categoria, estão descritas diferentes situações: as que referem aos pais que optaram por trabalhar nessa atividade ilegal, expondo os filhos e obrigando a família a fugir da polícia; aquelas em que familiares são obrigados a deixar a casa sob pressão dos traficantes; outras em que as pessoas são proibidas de transitar em áreas de certas facções e, por fim, casos em que familiares dos portadores de deficiência sofrem restrições no ir e vir e são ameaçados de morte. Das três entidades estudadas, a FUNLAR é a que está mais exposta a risco social, tanto em termos de quantidade como de qualidade de vida.

Na Tabela 4, mostramos como as três instituições trabalham com fatores de proteção, buscando reverter a violência e a violação de direitos. A FUNLAR aciona suas equipes para orientação e apoio em 19,3% das formas de proteção e cuida de tornar os benefícios sociais acessíveis aos deficientes e suas famílias em 26,5% delas. Em 12% das medidas protetoras os profissionais buscaram inserir os deficientes em Casa Dia ou em abrigos. Com a clientela. Com a clientela de 63,6% das famílias de baixa renda e em seu conjunto, com 65,9% delas em situação de vulnerabilidade, o investimento na busca de benefícios sociais torna-se uma importante ferramenta para a FUNLAR lidar com a pobreza, a desigualdade e a exclusão. Entre os benefícios que a instituição consegue enumeramos o Benefício de Prestação Continuada (BPC), Bolsa Família, Passe Livre, Cheque Cidadão, Cesta Básica e Vale Gás. No entanto, apenas 6% dos problemas que a FUNLAR enfrenta são notificados ao Conselho Tutelar.

O CRIART atua especialmente a partir de um tripé de ações: com orientação e apoio da equipe em 27,8% das formas de proteção; com rede de apoio composta por profissionais de diversas áreas em 22,2%; e com apoio familiar envolvendo parentes, madrinha ou padrinho em 16,7% delas. Poucos benefícios sociais são solicitados, o que se explica pelo fato da maioria das famílias estar fora da situação de pobreza. Não há relato de notificações ao Conselho Tutelar por parte do CRIART.

O IFF também tem uma atuação em várias direções: orientação e apoio da equipe em 16,6% das formas de proteção; busca de benefícios sociais em 13,3% e notificações ao Conselho Tutelar em 11,6%. Destacamos uma rede de apoio formada

com profissionais e comunidade em 23,2%. O IFF possui o NAP, cuja finalidade é acompanhar e apoiar os profissionais no processo de identificação, notificação e encaminhamento dos casos de violência. Além disso, essa instituição oferece apoio combinado de atendimento médico intensivo em casa e suporte através da ONG Refazer, que supre com equipamentos e medicamentos os dependentes de tecnologia, garantindo-lhes a desospitalização.

Tanto a FUNLAR quanto o IFF desenvolvem ações para interrupção do ciclo de violência, seja atuando para que ocorra perda da guarda do responsável ou afastamento do agressor. Isso aconteceu em 6,0% e 4,8% dos casos, respectivamente. Essas instituições puderam contar com o protagonismo ativo das famílias em apenas 5,0%. Encontramos famílias dedicadíssimas que fazem a diferença na luta e na conquista dos direitos de seus filhos. Ressaltamos, no entanto, que esse grupo é muito pequeno se comparado ao das 65% a 80% de famílias atravessadas por vulnerabilidades. Concluímos que é preciso investir no fortalecimento dos vínculos entre as famílias e delas com a sociedade, seja para dar visibilidade aos filhos com deficiências, seja para que a sociedade e o Estado os reconheçam e atendam a suas necessidades específicas.

Na Tabela 4, encontramos formas de proteção envolvendo várias redes, desde apoio realizado por profissionais, até apoio da comunidade, parentes, madrinha/padrinho ou família acolhedora. Observamos, recorrendo a outra fonte de nosso estudo, que nas três instituições a maior rede de apoio é a que se compõe de parentes (35%); comunidade (15%) e entidades religiosas (igualmente com 15% de peso).

Na Tabela 5, associamos pelo menos um tipo de violação de direitos humanos a cada caso estudado. Observamos que a FUNLAR e o CRIART se destacam ao apresentar quase que o dobro de tipos de violação de direitos por caso em relação ao IFF. No conjunto das três instituições, encontramos 22,1% de falta de acesso dos deficientes à escola; 21% de falta de acesso a serviços de saúde; 11,6% de problemas de moradia e de infra-estrutura; e 11,6% de falta de acessibilidade e de transporte adaptado. Todos esses fatores juntos impactam diretamente a qualidade de vida de 66,3% das famílias, crianças, adolescentes e jovens estudados. Especificamente três outros itens apontam para a prevalência de formas difusas de violência: institucional, violação do direito de ir e vir e exploração financeira, que juntos representam 25,3% de todas as ocorrências. A violência institucional apareceu sob a forma de desassistência ao usuário ou de recusa ao atendimento. Entre os casos, destaca-

mos uma gravidez que foi tomada como “delírio” pelos profissionais, por se tratar de uma mulher com deficiência mental e transtorno mental e de uma família marcada pelo transtorno mental. O relato da paciente foi tomado como sintoma de sua doença, o que corroborou para que ela passasse por um parto difícil e de risco. Esse é um exemplo emblemático da invisibilidade de pessoas pobres com deficiência e doença mental, com desvantagens cumulativas.

Mostramos, na Tabela 6, movimentos e ações das instituições para reverter a situação de invisibilidade das pessoas com deficiências. Associando pelo menos uma forma de promoção de direitos por caso, o CRIART se destaca, vindo a seguir a FUNLAR e o IFF. Ao buscar compensar os direitos violados, as instituições, em conjunto, têm 19,1% das ações destinadas a garantir o acesso à escola; 24,3% para garantir o acesso à saúde; 17,4% para oferecer informações às famílias; 13% para pro-

Tabela 4. Distribuição das formas de proteção por locais pesquisados.

Formas de proteção	FUNLAR		CRIART		IFF		Total	Percentual
	N	%	N	%	N	%	N	%
Notificação ao Conselho Tutelar	5	6,0	-	-	7	11,6	12	7,4
Notificação em hospital	2	2,4	-	-	1	1,6	3	1,8
Notificação na delegacia	1	1,2	-	-	1	1,6	2	1,2
Benefícios sociais	22	26,5	1	5,5	8	13,3	31	19,2
Orientação e apoio da equipe	16	19,3	5	27,8	10	16,6	31	19,2
Tratamento psíquico de um dos pais	3	3,6	1	5,5	-	-	4	2,5
Protagonismo ativo da família	4	4,8	2	11,1	2	3,3	8	5,0
Inserção na Casa Dia/abrigo	10	12,0	-	-	-	-	10	6,2
Rede de apoio com a comunidade	11	13,2	1	5,5	7	11,6	19	11,8
Rede de apoio com profissionais	-	-	4	22,2	7	11,6	11	6,8
Apoio por parente/madrinha/padrinho	4	4,8	3	16,7	4	6,6	11	6,8
Apoio de família acolhedora ou empregada	-	-	1	5,5	1	1,6	2	1,2
Perda da guarda/ afastamento do agressor	5	6,0	-	-	3	4,8	8	5,0
Atendimento médico intensivo em casa	-	-	-	-	4	6,6	4	2,5
Apoio através de ONG (Refazer)	-	-	-	-	4	6,6	4	2,5
Campanha no Orkut para equipamentos	-	-	-	-	1	1,6	1	0,6
Total	83	100	18	100	60	100	161	100

Tabela 5. Distribuição de tipos de violação de direitos por locais pesquisados.

Violação de direitos	FUNLAR		CRIART		IFF		Total	Percentual
	N	%	N	%	N	%	N	%
Violência institucional/descontinuidade	5	7,7	3	27,3	1	5,3	9	9,5
Moradia e infra-estrutura precária	7	10,8	-	-	4	21,0	11	11,6
Falta de acesso à escola	16	24,6	3	27,3	2	10,5	21	22,1
Falta de acesso a serviços de saúde	13	20,0	2	18,1	5	26,3	20	21,0
Violação do direito de ir e vir	8	12,3	-	-	-	-	8	8,4
Falta de acessibilidade/transporte adapt.	7	10,8	1	-	3	15,8	11	11,6
Exploração financeira/falta de pensão	5	7,7	1	-	1	5,3	7	7,4
Morosidade da burocracia e justiça	1	-	1	-	2	10,5	4	4,2
Retenção de documentos (pela família)	1	-	-	-	-	-	1	1,0
Abuso de poder do tutor	1	-	-	-	-	-	1	1,0
A gravidez foi vista como delírio	1	-	-	-	-	-	1	1,0
Interdição de pessoa com autonomia	-	-	-	-	1	5,3	1	1,0
Total	65	100	11	100	19	100	95	100

Tabela 6. Distribuição de formas de promoção de direitos por locais pesquisados.

Promoção de direitos	FUNLAR		CRIART		IFF		Total	Percentual
	N	%	N	%	N	%	N	%
Acesso à escola ou creche	14	22,2	3	13,6	5	16,7	22	19,1
Acesso a serviços de saúde	13	20,6	6	27,2	9	30,0	28	24,3
Lazer e recreação	6	-	4	18,2	3	10,0	13	11,3
Acessibilidade na escola	2	-	-	-	-	-	2	1,7
Acessibilidade (Favela Bairro)	2	-	-	-	-	-	2	1,7
Acesso à informação	8	12,7	4	18,2	8	26,7	20	17,4
Acesso à apoio jurídico	8	12,7	2	-	5	16,7	15	13,0
Acesso à documentação	7	11,1	-	-	-	-	7	6,0
Definir curatela	2	-	-	-	-	-	2	1,7
Direito de exercer a maternidade	1	-	-	-	-	-	1	0,9
Plano de saúde	-	-	2	-	-	-	2	1,7
Processo na Justiça p/assistência	-	-	1	-	-	-	1	0,9
Total	63	100	22	100	30	100	115	100

mover acesso à documentação civil e 11,3% para assegurar lazer e recreação. Juntas, promovem 85,1% de ações voltadas para a melhoria da qualidade de vida dos deficientes e de suas famílias. Outras atividades muito mencionadas são a busca de acessibilidade à escola, do ir e vir nos bairros e outras reivindicações que demandam maior participação da sociedade e dos governos.

Para finalizar a apresentação do perfil dos casos estudados, trazemos algumas informações sobre inserção escolar dos deficientes. Na FUNLAR, 39,3% deles estão em escola especial ou regular e 54,5% se encontram fora. No CRIART, 83,3% das crianças e jovens estão incluídas e 16,7% estão fora da escola. No IFF, 35,7% se encontram em escola regular, 35,7% estão fora da escola e para 28,6% dos casos essa informação não existe. No conjunto, ressaltamos que apenas 45,2% das crianças e jovens deficientes estão frequentando escola especial ou regular.

Considerações finais

As diferentes formas de violência e de violação de direitos, quando associadas à pobreza, às desigualdades de renda e de escolaridade dos pais, à falta de infra-estrutura e a condições precárias ou inexistentes de moradia desafiam as instituições que atuam no campo da deficiência a diversificar seus recursos e estratégias.

Por sua vez, a gravidade e a complexidade dos quadros de deficiência desafiam essas organiza-

ções estudadas a atuar fortemente nos marcos da promoção de saúde e de uma assistência social específica, capaz de assegurar integração e inclusão que revertam o eloquente e triste enunciado: “os deficientes são os mais pobres entre os pobres”.

Os serviços de assistência social, de reabilitação e de saúde aqui estudados têm, sem dúvida, muitos méritos ao tempo que precisam ser aperfeiçoados. Eles estão convocados a dar respostas complexas. Pois, estão convocados a dar respostas complexas a problemas multifacetados que demandam suporte, ampliação de benefícios sociais, diversificação da rede de apoio entre profissionais, organizações governamentais e não-governamentais, e que contemplem a solidariedade das comunidades.

Um dos maiores desafios das equipes que atuam nesse campo tão difícil e delicado está em não esperar necessariamente pelo apelo da pessoa com deficiência, cabendo-lhes uma avaliação mais pormenorizada das necessidades, das situações de risco e de proteção diante da violação de direitos e dos maus tratos. Essa recomendação é fundamental, sobretudo, para aqueles que estão menos capacitados e têm menor condição de avaliar a sua própria situação.

Nunca seria demais lembrar o papel das políticas públicas que precisam dar ênfase a esse grupo populacional de tanta invisibilidade mas, também, acolher mais um novo conjunto de pessoas em elevado risco, os deficientes funcionais crônicos. É urgente que sejam implementados mecanismos de proteção e de prevenção, sobretudo voltados para as pessoas com deficiência e em situação de pobreza.

Resumindo, este estudo aponta três temas relevantes que precisam ser incluídos na agenda política atual: o que se refere aos dependentes de tecnologia e suas necessidades de apoio e assistência; a prevenção da violência no ambiente social e familiar das pessoas com deficiência e das instituições que os atendem; a necessidade de romper o ciclo deficiência-pobreza e pobreza-deficiência, por meio de programas que contemplem o âmbito social, cultural e familiar.

Colaboradores

F Cavalcante propos e organizou este artigo, com a colaboração de A Marinho e O Bastos. O conteúdo foi trabalhado a partir dos relatórios de campo redigidos com apoio de V Valadão, S Maimone, M Carvalho, M Fiaux e R Valdene, tendo sido debatido e revisado por todos.

Referências

1. Cavalcante FG. *Violência contra a criança e o adolescente portador de deficiência: diagnóstico situacional e definição de parâmetros de proteção e prevenção para a assistência* [projeto de pesquisa].
2. Cavalcante FG. Desafios da assistência a crianças e adolescentes portadores de deficiência: como consolidar a promoção e a defesa dos direitos humanos e da cidadania? [projeto de pesquisa].
3. Cavalcante FG, Bastos OM. Pessoas portadoras de deficiência e com necessidades especiais. In: Assis SG, organizadora. *Impactos da violência na Saúde, Unidade II: Atenção a pessoas em situação de violência sob as perspectivas do ciclo de vida e das vulnerabilidades*. Rio de Janeiro: EAD/ENSP; 2007.
4. Williams LCA. Sobre deficiência e violência: reflexões para uma análise de revisão da área. *Rev. Bras. Ed. Esp.* 2003; 9(2):141-154.
5. Ticoll M. *Violence and people with disabilities: a review of literature*. Toronto: Roehrer Institute; 1992.
6. Goldson E. Maltreatment among children with disabilities. *Infants and Young children* 2001; 13:44-54.
7. AIAS Bologna Onlus, Fenacerci, Disability Now & Disminuidos Físicos de Aragón. *Childhood, Disability & Violence Project. Empowering disability organizations to develop prevention strategies. Full Report*. European Commission: Daphne Programme; 2004.
8. Richler D. *The Status Report on Poverty and Disability in the Americas: Voices from the Americas*. United Kingdom: University of East London, Inclusion International; 2004.
9. Wolfensohn JD. *Poverty reduction strategies: their importance for disability*. Disability and Development Team; 2004.
10. World Health Organization. A29/Inf/Doc3. Geneva: WHO; 1976.
11. Neri M. *Retratos da deficiência no Brasil*. Rio de Janeiro: FGV/IBRE/CPS; 2003.
12. Cavalcante FG, Goldson E. Situational analysis of poverty and violence among children and youth with disabilities in the Americas – an agenda proposal. *Cien Saude Colet* 2008; 14(1):7-20.
13. Brasil. Senado Federal. Comunidade Virtual do Poder Legislativo. Programa de Ação Mundial para pessoas deficientes da Organização das Nações Unidas. [acessado 2004 ago 20]. Disponível em: http://www.interlegis.gov.br/processo_legislativo

14. Klisberg B. *América Latina: uma região de risco – pobreza, desigualdade e institucionalidade social*. Brasília: UNESCO; 2002.
15. UNICEF. Violence against Disabled Children. Summary Report. UN Secretary Generals Report on Violence against Children. Thematic Group on Violence against Disabled Children. Findings and Recommendations. New York: United Nations; 2005.
16. American Academy of Pediatrics. Assessment of Maltreatment of Children with Disabilities. *Pediatrics* 2001; 108(2):508-552.
17. Ferguson PM. A Place in the Family: An Historical Interpretation of Research on Parental Reactions to Having a Child with a Disability. *The Journal of Special Education* 2002; 36(3):124-147.
18. Cavalcante FG. *Pessoas muito especiais. A construção social do portador de deficiência e a reinvenção da família*. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2003.
19. Minayo MCS, Deslandes SF, organizadoras. *Análise diagnóstica da Política Nacional de Saúde para redução de acidentes e violências*. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2007.
20. Cavalcante FG, Marinho ASN, Bastos OM, Maimone MS, Deus VV, Valdene RSR, Carvalho MM, Fiaux MP, Reis LHNL, Abrantes IS, Silva MF, Machado ST, Freitas FF, Ávila AT. *Violência e direitos no campo da deficiência: percorrendo os caminhos de uma pesquisa*. Relatório técnico, Volume I. Rio de Janeiro: Claves/Ensp/Fiocruz; 2007.
21. Cavalcante FG, Minayo MCS. Representações sociais sobre direitos e violência na área da deficiência. *Cien Saude Colet* 2008; 14(1):45-56.
22. Boldstein R. *Programa de Reabilitação Comunitária. Experiência de Inclusão Social da Pessoa Portadora de Deficiência FUNLAR*. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2003.

Artigo apresentado em 07/10/2008

Aprovado em 03/11/2008