



UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO
CENTRO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA



LÍVIA BOTELHO FÉLIX

**O CUIDADO À SAÚDE MENTAL NA INFÂNCIA:
Entre Práticas e Representações Sociais**

Recife

2014

LÍVIA BOTELHO FÉLIX

O CUIDADO À SAÚDE MENTAL NA INFÂNCIA:

Entre Práticas e Representações Sociais

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal de Pernambuco, como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre em Psicologia.

Orientação: Prof.^a Dr.^a Maria de Fátima de Souza Santos

Recife

2014

Catálogo na fonte
Bibliotecária Maria do Carmo de Paiva, CRB4-1291

F316c Félix, Lívia Botelho.
O cuidado à saúde mental na infância : entre práticas e representações
sociais / Lívia Botelho Félix. – Recife: O autor, 2014.
150 f. : il. ; 30 cm.

Orientadora: Profª. Drª. Maria de Fátima de Souza Santos.
Dissertação (mestrado) - Universidade Federal de Pernambuco.
CFCH. Pós-Graduação em Psicologia, 2014.
Inclui referências, apêndices e anexos.

1. Psicologia. 2. Saúde mental. 3. Infância. 4. Cuidados. 5.
Representações sociais. I. Santos, Maria de Fátima de Souza
(Orientadora). II. Título.

150 CDD (22.ed.) UFPE (BCFCH2014-103)

UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO
CENTRO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA

**O CUIDADO À SAÚDE MENTAL NA INFÂNCIA:
Entre Práticas e Representações Sociais**

Aprovada em 24 de Fevereiro de 2014

Comissão examinadora:

Prof^a. Dr^a. Maria de Fátima de Souza Santos
1º Examinador/Presidente

Prof^a. Dr^a. Angela Maria de Oliveira Almeida
2º Examinador

Prof^a. Dr^a. Renata Lira dos Santos Aléssio
3º Examinador

Recife

2014

AGRADECIMENTOS

A toda minha família, em especial, aos meus pais pela confiança, investimento e estímulo constantes. Por apostarem na minha capacidade de voar mais alto. Em todos esses anos de formação em Recife, muitas vezes a saudade parecia e ainda parece insuportável, mas é acalentada pelo apoio, paciência, amor e certeza de tê-los junto a mim. Aos meus irmãos, pelas partilhas da vida inteira, pelo afeto incondicional mesmo na diferença. Também faço um agradecimento carinhoso à minha prima Rebeca, quem me incentivou e me recebeu nessa cidade de braços abertos. À minha sobrinha, Julia, pela graça e alegria que embalaram esse processo.

A Manoel, meu amor, meu companheiro, colega de turma e de profissão. Pelas discussões teóricas que enriqueceram a construção deste trabalho. Por estar ao meu lado nas alegrias e nas angústias. Por me “suportar”, nos variados sentidos da palavra. Por acreditar em mim, sempre.

À minha orientadora Fátima Santos, das melhores pessoas que já conheci nessa vida: competente, humilde, ética, leve. Que nossos encontros continuem se fortalecendo no diálogo acadêmico, nas risadas e no respeito.

Às professoras Ângela Almeida e Renata Aléssio pela disponibilidade e zelo com que leram e avaliaram esse trabalho e pela participação generosa na defesa da dissertação. Também agradeço muitíssimo à Prof.^a Glaucia Starling pelas contribuições tecidas no processo de qualificação do projeto.

Aos professores do Programa de Pós-Graduação em Psicologia, em especial à Isabel Pedrosa, Renata Aléssio, Fátima Cruz e Benedito Medrado, pelas possibilidades de aprendizagem e pelo exemplo acadêmico. A João, secretário do programa, por todo auxílio e prestatividade.

Agradeço pelos colegas que o mestrado permitiu conhecer, pelas trocas na e além dos muros da universidade. Em especial, à Dany por compartilharmos as lamentações e as comemorações das conquistas cotidianas. Pelo apoio, pelos laços fortalecidos ao longo desses dois anos e por tudo que ainda está por vir. À Élide, pela amizade, alegria e cordialidade. Por sempre me receber com um sorriso no rosto e ser a presença mais animada nas nossas “farrinhas”. À Cecília, pelas oportunidades de interlocução sobre nossos trabalhos, pelas

indicações teóricas, e por me ajudar no contato inicial com a instituição na qual a pesquisa foi realizada.

Aos amigos e colegas do Labint, Cecília, Dany, Fernanda, Karina, Raiza, Tiago, Yuri, pelas possibilidades de diálogo e construção de conhecimento, perpassadas pelo clima de cordialidade e descontração. À Julia, pela passagem rápida, porém marcante. À Edeclecia, pelos anos de amizade e parceria construídas nesse espaço e em tantos outros.

Às minhas companheiras da Graduação, em especial, Natália e Rapha, pela lembrança afetiva dos primeiros passos rumo à formação acadêmica e profissional.

Aos amigos baianinhos que o tempo e a distância felizmente não afastaram. Paulinha, Mondy, Milena, Purki, Éder... Por tudo o que representam e pela saudade atualizada nos nossos encontros e desencontros.

Aos profissionais e funcionários do CEMPI, por me acolherem e permitirem minha inserção nesse serviço. Em especial, à Fernanda Andrade, pela paciência e colaboração, e Rosa e seu Carlos, pela simpatia e solicitude com que me receberam durante o trabalho de campo.

Aos familiares que participaram da pesquisa e tornaram-na possível. Pais e avós que compartilharam comigo um pouco sobre suas vidas e suas relações com as crianças em sofrimento psíquico. Sempre generosos e colaborativos, espero que esse trabalho, de alguma forma, tenha algum impacto positivo nas suas realidades.

A CAPES, pela bolsa de fomento que possibilitou a realização deste trabalho.

"O correr da vida embrulha tudo. A vida é assim: esquenta e esfria, aperta e daí afrouxa, sossega e depois desinquieta. O que ela quer da gente é coragem"
(Guimarães Rosa).

RESUMO

Esta dissertação teve a finalidade de investigar as práticas de cuidado à saúde mental na infância à luz da Teoria das Representações Sociais, segundo a perspectiva dos familiares de crianças usuárias de um Centro de Atenção Psicossocial Infantil (CAPSi), localizado em Recife – PE. A coleta dos dados se caracterizou pela realização de observações na recepção do serviço e entrevistas com 19 cuidadores (15 mães, 3 avós e 1 pai), orientadas por roteiro semiestruturado, gravadas em meio digital, e textualmente transcritas. Realizou-se Análise Temática de Conteúdo das informações obtidas. A análise dos resultados foi organizada em tópicos derivados das categorias de análise, evidenciando “Quem cuida?”; “Quem é cuidado?”; “Por que é cuidado?”; e “Como cuidam?”. Concomitantemente, foram realçados os objetos e processos psicossociais subjacentes às práticas de cuidado. Observou-se o predomínio da figura feminina, seja mãe ou avó, no papel de cuidadora principal e responsável pela assistência às necessidades da criança. O endereçamento da criança a um serviço de saúde mental aparece ancorado numa representação social de infância “normal”, isto é, de uma noção de curva normal de desenvolvimento que é socialmente compartilhada, cuja variação de alguma ordem desperta preocupação por parte dos cuidadores, e que servirá como guia para as condutas. Refletiu-se sobre o lugar social do diagnóstico psiquiátrico, que não implica apenas no direito ao benefício assistencial, mas também na apropriação de um saber sobre a criança que direciona práticas de cuidado parentais, assim como justifica os comportamentos da criança perante o meio social. Enquanto um serviço de referência no tratamento do autismo, a maioria dos familiares entrevistados afirmou que a criança da qual era responsável apresentava a suspeita e/ou confirmação desse diagnóstico. Por isso, averiguou-se que os cuidadores se apropriam do conhecimento científico sobre o autismo por diversas fontes e constroem teorias que sirvam como orientadoras e justificadoras das condutas de cuidado, integrando, de modo fragmentado e sincrético, elementos dos universos reificado e consensual. Foram descritas as principais práticas de cuidado à saúde mental destinadas às crianças, englobando desde as ações efetuadas no âmbito familiar (como a busca por informações, a adesão às orientações dos especialistas e a educação informal) ao âmbito público (como, por exemplo, o acompanhamento aos serviços de saúde e a inserção escolar). Destacaram-se as implicações do sofrimento psíquico infantil sobre os cuidados parentais e a dinâmica familiar, como as dificuldades de aceitar e lidar com a criança, e inseri-la socialmente. Retomaram-se os paradoxos em torno da representação social de maternidade, visto que frequentemente as queixas em torno dos sacrifícios embutidos no “cuidado dobrado” são contrabalanceados pelo sentimento de realização em “ser mãe de uma criança especial”. À guisa de conclusões, identificaram-se representações sociais de diferentes objetos sociais, como maternidade, autismo e infância, que se interligam compondo um sistema subjacente às práticas de cuidado, ratificando o caráter interdependente dessa relação. Ressaltam-se as barreiras no acesso à saúde, educação e assistência, bem como na formação de redes sociais, que repercutem, principalmente, na necessidade de dedicação integral das mulheres à maternagem e na privação de direitos às crianças.

Palavras-chave: Saúde Mental; Infância; Práticas de Cuidado; Representações Sociais.

ABSTRACT

This study aimed at investigating the practices of mental health care in childhood, on the basis of Social Representation Theory, through the perspective of families whose children attend a Psychosocial Care Center (referred to in Portuguese as CAPSi), located in Recife – PE. This being the case, the perspective of the Social Representation Theory was adopted in order to carry out this research. Data collection was characterized by observations of the services' reception, as well as interviews with 19 caregivers (15 mothers, 3 grandmothers and 1 father), based on a semi-structured guide, recorded digitally, and transcribed verbatim. We conducted a Theme/category-based Content Analysis of the information obtained. The analysis was organized on topics derived from the analysis's categories, showing “who cares?”, “who receives care?”, “why and how they care?”. Furthermore, psychosocial objects and processes were highlighted underlying the care practices. There was a predominance of the female figure, either mother or grandmother, in the role of main caregiver and responsible for assisting the child's needs. Addressing the child to a mental health service seems anchored in a social representation of “normal” childhood, that is, a notion of normal curve of human development that is socially shared and serves as a guide to conduct. Thus, any given variation bothers caregivers. We reflected on the social place of psychiatric diagnosis, which implies not only the right to welfare benefit, but also the appropriation of knowledge about the child that may direct parental care practices, as well as justify the behavior of the child before the social environment. As a reference center for the treatment of autism, the majority of families interviewed stated that the child for whom they were responsible had this suspicion and/or diagnosis confirmation. Therefore, we verified that caregivers take ownership of scientific knowledge about autism by several sources and build theories that serve as a guide and justification of care behaviors, integrating, in a fragmented and syncretic way, elements of reified and consensual universes. The main practices of mental health care for children were described, encompassing from the actions taken within the family (such as searching for information, adherence to the guidelines of experts and informal education) to the public domain (e.g., monitoring health services and school insertion). Concerning the implications of child psychological distress on parenting and family dynamics, we identified the difficulties of accepting and dealing with the children, and insert them socially. In addition, we pointed out paradoxes related to social representations of motherhood, since the complaints about the sacrifices concerning "extra care" are counterbalanced by the feeling of accomplishment in “being a mother of a special child”. In conclusion, we identified social representations of different objects, as motherhood, childhood and autism, which are interconnected, composing a system underlying practices of care and confirming the interdependence of such a relationship. Data expressed the barriers in access to health, education and assistance, as well as in the formation of social networks, which reflect mainly the need for full commitment of women to motherhood and privation of rights to children.

Keywords: Mental Health; Childhood; Care Practices, Social Representations.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AC	Análise de conteúdo
APAE	Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais
BDTD	Biblioteca Digital Brasileira de Teses e Dissertações
CAPES	Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior
CAPS	Centro de Atenção Psicossocial
CAPSi	Centro de Atenção Psicossocial Infanto-Juvenil
CAQDAS	Computer-assisted Qualitative Data Analysis Software
CDPD	Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência
CEMPI	Centro Médico Psicodiagnóstico Infantil
CEP- UFPE	Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Pernambuco
CID	Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados com a Saúde
CRAS	Centros de Referência da Assistência Social
DSM	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders
ECA	Estatuto da Criança e do Adolescente
ESF	Estratégia de Saúde da Família
INSS	Instituto Nacional do Seguro Social
ESF	Estratégia de Saúde da Família
LABINT	Laboratório de Interação Social humana
PNAS	Política Nacional de Assistência Social
RPA	Região político-administrativa
RS	Representações Sociais
SCIELO	Scientific Electronic Library Online
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TDAH	Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade
TEA	Transtorno do Espectro Autista
TRS	Teoria das Representações Sociais
UFPE	Universidade Federal de Pernambuco
UR	Unidade de Registro

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 – Mapa das Regiões Político-Administrativas de Recife	46
Quadro 1 – Perfil dos participantes	49
Quadro 2 – Tabela de categorias	54

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	13
2. O CAMPO DE ATENÇÃO À SAÚDE MENTAL INFANTIL: A CONSTRUÇÃO SOCIAL DE SABERES E PRÁTICAS	18
2.1 A infância enquanto constructo sociohistórico: das diferentes possibilidades de concepção e vivência	18
2.2 Sobre a trajetória histórica dos cuidados à saúde mental de crianças: problematizando a noção de sofrimento psíquico infantil	23
2.3 O panorama da rede de atenção à saúde mental no Brasil	28
3. A TEORIA DAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS	35
3.1 Das definições, origens e funções às representações sociais como sistemas	35
3.2 Da relação entre representações e práticas sociais	39
4. OBJETIVOS	44
4.1 Objetivo geral	44
4.2 Objetivos específicos	44
5. PERCURSO METODOLÓGICO	45
5.1 Local da pesquisa	45
5.2 Participantes	48
5.3 Instrumentos e materiais utilizados	50
5.4 Procedimentos	51
5.4.1 Procedimentos de coleta	51
5.4.2 Procedimentos de análise	52
5.5 Considerações éticas	53
6. RESULTADOS E DISCUSSÃO	54
6.1 QUEM CUIDA? “ <i>Sou eu pra tudo</i> ”: Reflexões sobre gênero e maternidade	55
6.2 QUEM É CUIDADO? Sobre a vida cotidiana das crianças	63
6.3 POR QUE É CUIDADO?	66
6.3.1 “ <i>Notei que não era o comportamento normal de uma criança</i> ”: Refletindo sobre a demanda em saúde mental a partir das RS de infância	66
6.3.2 “ <i>Dizem que ele só tem um probleminha</i> ”: O diagnóstico psiquiátrico e seu lugar social.	72
6.3.3 “ <i>Meu Deus, autista? Que danado é isso?</i> ”: Autismo e representações	82

sociais	
6.4 COMO CUIDAM? As práticas de cuidado à saúde mental infantil: entre o privado e o público	87
6.4.1 Da busca pelo saber científico às condições de acesso aos serviços de saúde	87
6.4.1.1 “ <i>O primeiro passo acho que é a pessoa saber, né?</i> ”: Quem é que sabe? Universo reificado <i>versus</i> universo consensual	87
6.4.1.2 “ <i>É tão difícil encontrar tratamento para esses meninos</i> ”: Sobre o percurso em busca de atenção à saúde	91
6.4.1.3 Impressões e opiniões gerais sobre tratamento no CAPSi-CEMPI	95
6.4.2 Da educação informal à inserção no ambiente escolar	103
6.4.2.1 “ <i>Eu acho que é estímulo, estimular bastante assim, em tudo, viu?</i> ”: Da transmissão de valores ao convite à interação social	103
6.4.2.2 “ <i>A escola é para meu filho socializar com outras crianças</i> ”: Da importância e das dificuldades na inserção escolar	106
6.4.3 As implicações do sofrimento psíquico infantil sobre a dinâmica familiar	110
6.4.3.1 “ <i>Querer eu não queria, mas é meu filho, então tenho que aceitar</i> ”: Sobre o processo de aceitação do sofrimento psíquico	110
6.4.3.2 “ <i>O cuidado é dobrado</i> ”: Entre os sacrifícios e os prazeres da parentalidade	114
7. CONSIDERAÇÕES FINAIS	121
8. REFERÊNCIAS	125
APÊNDICES	137
APÊNDICE A – Roteiro de Entrevista com profissional de saúde	138
APÊNDICE B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Profissional de saúde)	139
APÊNDICE C – Dados Pessoais	141
APÊNDICE D – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Familiares)	142
APÊNDICE E – Roteiro de observação	144
APÊNDICE F– Roteiro de Entrevista com familiares	145
APÊNDICE G – Calendário de observações e entrevistas	146
ANEXOS	147
ANEXO A – Carta de Anuência	148
ANEXO B – Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa	149

1. INTRODUÇÃO

Início essa dissertação situando o leitor sobre a trajetória pessoal e acadêmica que precederam a construção desse trabalho, marcado por algumas reelaborações resultantes de reflexões em torno do objeto de pesquisa. Enquanto graduanda participei de pesquisas produzidas no Laboratório de Interação Social Humana – LABINT, enfocando estudos relacionados ao desenvolvimento humano a partir do aporte teórico da Teoria das Representações Sociais. Quanto ao campo da saúde mental infantil, obtive aproximação a partir do estágio curricular na área de Psicologia Clínica, realizado em serviço ambulatorial voltado para o atendimento de crianças, adolescentes e seus familiares. A partir dessas experiências, passei a observar que algumas práticas de cuidado, incluindo o endereçamento das crianças àquele serviço, eram mediadas pelas concepções e crenças que os pais compartilhavam sobre a infância, especificamente, sobre uma noção de infância normal.

Tendo isso em vista, ingressei no mestrado com um pré-projeto de pesquisa que visava investigar as representações sociais da infância na interface com o campo da saúde mental, segundo cuidadores de crianças usuárias de serviços públicos de saúde mental e profissionais da saúde atuantes em serviços com essa especificidade. Para tanto, pretendia analisar os conteúdos e processos psicossociais subjacentes a essas representações, refletindo sobre o processo de influência dessas nas práticas sociais de interação e cuidado.

Contudo, as leituras e discussões efetuadas no decorrer do mestrado, no âmbito das disciplinas cursadas e do grupo de pesquisa, possibilitaram reflexões e questionamentos em torno do objeto de estudo e do problema norteador desta dissertação. Sendo assim, no intuito de impulsionar algumas decisões, entre os meses de Maio e Junho de 2012, realizei um primeiro levantamento bibliográfico dos trabalhos produzidos na área da Saúde Mental Infantil. Ainda sem um objeto de estudo definido, esse levantamento tinha por finalidade a aproximação com essa área de produção, identificando as principais tendências e as possíveis lacunas.

Desse modo, a partir de algumas palavras-chaves (“saúde mental infantil”, “crianças transtornos mentais”, “cuidado infância saúde mental”) foram selecionados 46 artigos nos sites de busca do Portal da CAPES e Scielo, além de 35 dissertações e 6 teses indexadas ao Banco de Teses e Dissertações do Portal da CAPES, produzidos entre os anos de 2007 e 2011. No que se refere à produção de periódicos, vislumbrou-se quatro tendências principais: 1) a interface entre violência e saúde mental na infância; 2) estudos enfocando a prevalência e estabelecimento de fatores sociais de risco para o desenvolvimento de problemas mentais em

crianças e adolescentes, com ênfase no ambiente familiar; 3) trabalhos que versavam sobre transtornos psiquiátricos específicos, tais como Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade (TDAH) e autismo; 4) políticas públicas e serviços de saúde voltados para o cuidado à saúde mental infantojuvenil.

Em relação às dissertações e teses, destacaram-se as pesquisas que refletiam as mudanças decorrentes da Reforma Psiquiátrica Brasileira, principalmente quanto à implantação dos Centros de Atenção Psicossocial Infantojuvenil (CAPSi). O CAPSi, enquanto locus de pesquisa privilegiado dessas produções, foi analisado em termos de sua dinâmica e funcionamento, bem como nas relações com a escola, a atenção primária e a família. Entretanto, como evidencia Machineski (2011) são escassos os estudos que enfocam os familiares de usuários de CAPSi. Ademais, as dissertações apresentavam como objeto de estudo os transtornos psiquiátricos (como depressão, TDAH, autismo e psicose) em suas relações com a família, o psicodiagnóstico e o processo de medicalização. Por fim, sobressaíram os trabalhos que discutiam temas referentes à saúde mental infantil à luz da teoria psicanalítica.

Em revisão de literatura, Ribeiro et al. (2010) verificaram que os relatos de pesquisa publicados na área se ramificavam em duas tendências, uma de maior expressividade, referente aos estudos epidemiológicos de base quantitativa, e outra concernente às questões qualitativas e reflexões sobre as demandas em saúde mental infantojuvenil e às práticas sociais a essas relacionadas. Em geral, os autores observaram a predominância de artigos visando à caracterização da clientela dos serviços, isto é, fornecendo estatísticas associadas às morbidades mais frequentes e tratando especificamente de aspectos clínicos, sendo menos expressivos aqueles que se propuseram a analisar o tema da saúde mental infantojuvenil numa perspectiva mais ampla.

Após o delineamento do objeto de estudo dessa pesquisa – *o cuidado à saúde mental infantil* – realizou-se outro levantamento bibliográfico no banco de dados Scielo, a partir dessas palavras-chaves. Não sendo encontrados periódicos associados a essa expressão, utilizou-se “cuidado à saúde mental”, que indicou 168 artigos publicados entre os anos de 2008 e 2012. Observou-se ampla discussão envolvendo políticas públicas, implantação de serviços substitutivos, a articulação entre atenção básica e saúde mental, o desenvolvimento de práticas profissionais no âmbito da reforma psiquiátrica, o impacto do sofrimento psíquico nas relações familiares, entre outros. No entanto, no que tange às produções voltadas especificamente para o público infantil, identificou-se apenas 6 (seis) artigos publicados, alguns já localizados no levantamento anterior. Na Biblioteca Digital Brasileira de Teses e

Dissertações (BDTD), selecionaram-se 5 teses e 11 dissertações associadas àquelas palavras-chaves. De modo geral, foram encontrados resultados semelhantes ao primeiro levantamento, com exceção de alguns trabalhos relacionados aos aspectos biológicos do desenvolvimento infantil, nas áreas de enfermagem e nutrição, enfocando questões relativas à gestação e pós-parto, e ao vínculo mãe-bebê nos primeiros anos de vida.

A literatura (ASSIS et al., 2009; AVELLAR; BERTOLLO, 2008; BOARINI; BORGES, 1998; RIBEIRO, et al., 2010; SANTOS, 2006; entre outros) aponta que a saúde mental infantil tem sido negligenciada no contexto nacional, tanto pelas políticas públicas quanto pelos pesquisadores da área, sendo escassa a discussão sobre a promoção e prevenção de transtornos mentais em crianças. Nesse sentido, tanto os estudos em saúde mental quanto o planejamento da assistência têm abordado mais frequentemente as situações relacionadas ao sujeito adulto, principalmente em condições de cronicidade (CAVALCANTE; JORGE; SANTOS, 2012; RIBEIRO et al., 2010). Os autores enfatizam a importância em visibilizar essa área, de modo a proporcionar às crianças um efetivo direito ao cuidado, respeitando-se suas diferenças de desenvolvimento e necessidades específicas.

O conhecimento sobre o percurso realizado por crianças usuárias de serviços de saúde mental possibilita reflexões acerca das atuais práticas de cuidado e do impacto dos dispositivos ofertados à atenção desse grupo social. Faz-se necessária a realização de pesquisas destinadas a compreender as práticas locais e a produção de saberes em contextos sociais específicos (RIBEIRO et al., 2010), a fim de revelar “a transversalidade do cotidiano, das práticas familiares e sociais e, sobretudo, da ética do cuidar frente aos desafios da contemporaneidade” (CALDEIRA; BARBOSA; CAVALCANTI, 2012, p. 139). Segundo Barnes (1998), a prevenção de saúde mental na infância pode gerar um impacto positivo tanto em um micronível, para as crianças e suas famílias, como em um macronível, para as instituições e comunidades, na medida em que muitos dos problemas na idade adulta possuem raízes em fatores de risco da infância.

Nos primeiros anos de vida, a criança necessita dos cuidados dos adultos para garantir a sua sobrevivência. Nesse processo, o indivíduo adulto media a relação da criança com o mundo social e físico, encarregando-se também de sua socialização, isto é, da transmissão de valores, crenças e costumes culturais. Em nossa sociedade, a família é considerada como um dos principais grupos de inserção social, assumindo as funções sociais de satisfação das necessidades físicas, afetivas, econômicas e de socialização. Portanto, apresenta-se como o primeiro e mais importante contexto para o desenvolvimento físico, psicológico e social da criança (BERGER; LUCKMANN, 1996/1973; FRANÇA, 2011).

Nesse sentido, considera-se que o comportamento e os modos dos adultos cuidarem das crianças não ocorrem ao acaso, mas são fundamentados por ideias e crenças organizadas, de modo que esses elementos não podem ser compreendidos de forma isolada. São aspectos inseparáveis e extremamente relacionados à cultura e ao contexto de desenvolvimento da criança (KOBARG; SACHETTI; VIEIRA, 2006). Embora o ato de cuidar seja considerado como uma necessidade básica universal, como ato dirigido à sobrevivência, o modo de cuidar é eminentemente cultural (CARVALHO et al., 2012), estritamente relacionada aos saberes de senso comum – representações sociais – construídos e compartilhados nas diversidades grupais.

Traçado esse panorama geral, é possível observar menor expressividade de trabalhos visando refletir sobre as práticas sociais desenvolvidas por familiares no cuidado cotidiano a crianças com demandas em saúde mental, assim como produzidos a partir das teorias da Psicologia Social. A Teoria das Representações Sociais, ao se ocupar do estudo do fenômeno do qual leva o nome, pode proporcionar importantes contribuições ao campo, na medida em que se baseia nos saberes construídos e difundidos dentro de uma cultura específica. Diante desses argumentos, elegi as práticas de cuidado como objeto de estudo dessa dissertação, somado ao interesse teórico em discutir a relação entre representações e práticas sociais, compreendendo essas últimas como sistemas de ação socialmente estruturados.

Isto posto, este estudo teve a finalidade de investigar as práticas de cuidado à saúde mental na infância à luz da Teoria das Representações Sociais, segundo a perspectiva dos familiares de crianças usuárias de um Centro de Atenção Psicossocial Infantil (CAPSi). Buscou-se, nesse sentido, identificar e analisar os diferentes objetos sociais e processos psicossociais subjacentes às práticas de cuidado à saúde mental de crianças.

Para tanto, essa dissertação foi estruturada em cinco capítulos. No capítulo intitulado **O campo de atenção à saúde mental infantil: a construção de saberes e práticas**, são apresentados alguns apontamentos históricos que sustentam a noção de infância como um constructo social, cuja invenção demarca práticas sociais específicas, incluindo a criação e consolidação de um campo de cuidados à saúde mental de crianças. Além disso, a noção de sofrimento psíquico infantil foi problematizada, seguindo-se da caracterização do panorama mais atual da assistência à saúde mental infantil no Brasil.

No capítulo seguinte, **A Teoria das Representações Sociais**, foram explicitados os fundamentos epistemológicos e teóricos que direcionaram a construção desse trabalho. A partir da apresentação das origens, funções e definição, as representações sociais foram

tratadas como sistemas intrinsecamente articulados às práticas sociais. Em seguida são apresentados os **Objetivos** gerais e específicos da pesquisa.

No **Percorso Metodológico**, são descritas a abordagem metodológica, os instrumentos e as técnicas de coleta e análise dos dados, assim como as informações referentes aos participantes e ao local onde a pesquisa foi realizada.

No quinto capítulo são apresentados os **Resultados e Discussão**, organizados em quatro categorias principais, a saber, “Quem cuida?”, “Quem é cuidado?”, “Por que é cuidado?” e “Como cuidam?”. A partir dessas perguntas indutoras, são descritas e problematizadas as práticas de cuidado dirigidas às crianças, segundo a perspectiva de seus cuidadores. No decorrer dessa análise, foram realçados os principais objetos e processos psicossociais subjacentes a tais práticas, numa tentativa de responder aos objetivos propostos para a pesquisa.

No último capítulo foram tecidas as **Considerações Finais** a partir da retomada dos objetivos e dos principais resultados discutidos. Refletiu-se sobre as contribuições do estudo para o campo da saúde mental infantil e para o desenvolvimento da Teoria das Representações Sociais, apontando-se ainda os resultados que suscitaram aprofundamento em estudos futuros.

2. O CAMPO DE ATENÇÃO À SAÚDE MENTAL INFANTIL: A CONSTRUÇÃO DE SABERES E PRÁTICAS

2.1 A infância enquanto constructo sociohistórico: das diferentes possibilidades de concepção e vivência dessa fase da vida

A compreensão da infância enquanto uma construção social institui determinadas posições, bem como diferentes modos de ser e viver essa etapa da vida (CRUZ; HILLESHEIM; GUARESCHI, 2005). Assim, os modos específicos da criança se comportar, agir e sentir, apenas podem ser compreendidos através da interação estabelecida com os adultos, a qual se institui segundo as condições objetivas da cultura em que estão inseridos. Nesse sentido, as diferentes condições históricas, políticas e culturais tendem a produzir modificações nas representações sociais de infância (SALLES, 2005). Em suma, argumenta-se que a construção simbólica de etapas de vida (como a infância) configura determinadas práticas sociais — sejam elas situadas em esferas consideradas privadas, como as relações familiares, ou públicas — como típicas de cada uma delas (SANTOS; ALÉSSIO; ALBUQUERQUE, 2007).

O historiador francês Philippe Ariès é referenciado como o pioneiro nos estudos sobre a infância¹. Com a obra ‘História social da criança e da família’ (1981), explicita como se deu o surgimento da família nuclear, da escola e do sentimento de infância. O teórico constatou que na Europa, até meados do fim da Idade Média, não havia um sentimento de infância, ou seja, uma consciência da particularidade da criança em relação ao adulto. Isso se refletia na educação infantil, que era realizada através da convivência entre crianças e adultos no trabalho, por exemplo. A partir do século XIX presencia-se a consolidação da infância, tal como concebida atualmente, cuja invenção se apoia nas novas funções de educação e preparação para o ingresso na vida adulta, que a família e a escola, respectivamente, passam a desempenhar. A criança, antes concebida como adulto em miniatura, torna-se cada vez mais distinta dos indivíduos em outras fases da vida (ARIÈS, 1981).

Badinter (1985) aponta que a morte de crianças era assunto banal na França durante os séculos XVII e XVIII, relacionada ao tratamento que lhes eram dirigidas. Era costume, por

¹ Corsaro (2011) reflete que, embora alguns pesquisadores tenham questionado a ambiguidade e as generalizações de Ariès, seu trabalho é reconhecido por sua relevância à história da infância. Entre as críticas destacadas, aponta-se o uso de evidências iconográficas como fonte principal sobre a qual se apoia sua obra, em detrimento de fontes primárias diretas. Pondera-se que, as pinturas analisadas por Ariès não só expressavam atitudes e valores da época, mas também os interesses e orientações de quem as encomendavam.

exemplo, os adultos deixarem as crianças sob os cuidados de amas-de-leite desde o nascimento, de modo que a mortalidade infantil era maior entre essas crianças, quando comparadas àquelas cuidadas pelas mães. A difusão das ideias sobre a inocência e a fragilidade das crianças acarretou em progressivas transformações nos modelos de cuidado, associadas também às motivações políticas, econômicas e ideológicas. Sendo assim, a partir do final do século XVII, a preocupação com a elevada taxa de mortalidade infantil resultou em modificações no tratamento direcionado às crianças, pautado na valorização do ser humano enquanto riqueza do Estado (BADINTER, 1985).

Nesse sentido, na medida em que as sociedades foram se complexificando, a infância foi adquirindo *status* diferenciado, apoiando-se nas concepções de mundo e de homem, em valores e normas vigentes nas sociedades em determinado tempo histórico (ALMEIDA; CUNHA; SANTOS, 2004).

Alguns autores (RIBEIRO, 2006; RIZZINI; PILOTTI, 2011; ZUCOLOTO; CHAVES, 2011) aprofundam essa discussão, analisando a assistência à infância no Brasil à luz das relações econômicas e sociais vigentes em cada período histórico, da Colônia à República. Zucoloto e Chaves (2011) classificam os trabalhos sobre a história da infância no Brasil em três tipos: “a infância pobre, a escolarizada e a medicalizada ou anormal, sendo que em determinados momentos as três se tornam uma só” (p. 103). De modo geral, ressalta-se que a assistência à infância no Brasil é marcada por um profundo abismo entre as infâncias privilegiadas e as marginalizadas, prevalecendo a construção de políticas destinadas ao controle da população pobre, vista como perigosa (RIZZINI; PILOTTI; 2011).

Durante o período colonial, não havia cuidados especiais dirigidos à criança (RIBEIRO, 2006), considerada como “objeto sem valor” (FALEIROS, 2011). A assistência às crianças abandonadas, órfãs e pobres seguia os moldes da Corte Portuguesa, em grande parte assumida pela Igreja Católica e grupos filantrópicos (FALEIROS, 2011). Nesse período, foi instituída nas principais capitais brasileiras (Salvador, Rio de Janeiro e Recife), a Roda dos Expostos², praticamente a única instituição de assistência a crianças marginalizadas, e que sobreviveu aos três regimes (Colônia, Império e República) sendo definitivamente abolida em 1950 (MARCÍLIO, 2011).

² Sistema criado na Europa medieval para evitar o abandono de crianças, que muitas vezes acabavam morrendo antes de serem encontradas em lixos e nas portas de igrejas e de famílias abastadas. Anexava-se aos muros da instituição um cilindro de madeira giratório no sentido rua-asilo ou hospital, onde a criança recém-nascida era abandonada, sob garantia de anonimato (MARCÍLIO, 2011; RIBEIRO, 2006).

O processo de urbanização das cidades requereu a intervenção médica no âmbito da higiene e saúde, de modo que, gradativamente a concepção de infância ganha nova roupagem, balizada pelos cuidados que se deveria ter com a criança para evitar a mortalidade. Destarte, nos séculos XIX e XX foi atribuída maior importância à população brasileira infantil e empobrecida. A infância, então, passa a ser tratada como problema social, cuja solução era considerada fundamental no projeto de construção da nação (RIBEIRO, 2006). Nas palavras de Freitas (2011) “o advento da República [...] ensejou uma revalorização da infância, uma vez que o imaginário republicano reiterava de diversas maneiras a imagem da criança como herdeira do novo regime que se instalava.” (p. 15).

O movimento higienista, em vigor ao longo do século XIX e início do século XX, caracterizou-se pela imposição dos saberes médicos sobre diversas esferas da vida social, resultante de um lado, dos avanços do conhecimento científico, e de outro, dos altos índices de mortalidade infantil e das precárias condições de saúde dos adultos. O higienismo influenciou a emergência de novas concepções e hábitos nas famílias e em toda a sociedade, ditando regras e normas de formação física, moral e intelectual das crianças. Ainda que não tenham se voltado para a patologia mental em si, considera-se a relevância do higienismo para a psiquiatria infantil ao se preocupar com a criança e seu desenvolvimento (RIBEIRO, 2006).

Almeida, Cunha e Santos (2004) situam a Declaração Internacional dos Direitos da Criança, datada de 1959, como um marco fundamental para consolidar a concepção moderna de infância. Se antes os cuidados dirigidos às crianças eram tidos como manifestações afetivas espontâneas e arbitrárias, essa declaração institui o adulto como responsável pela criança, com mecanismos de controle para seu cumprimento. No Brasil, o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) vem cumprindo esse papel desde 1990, quando foi revogado o Código de Menores. O primeiro Código de Menores, promulgado em 1927, estabeleceu o Estado como responsável legal pela tutela das crianças e adolescentes pobres, órfãos, abandonados e/ou em conflito com a lei, denominados “menores em situação irregular”. Com o ECA, todos os indivíduos entre zero e dezoito anos passam a ser considerados crianças e adolescentes – conceito que era reservado apenas a uma parcela da população – sendo garantido o direito ao desenvolvimento e amadurecimento plenos. A partir de então, “a cidadania torna-se o princípio norteador das políticas públicas brasileiras para a infância e a adolescência” (ALMEIDA; CUNHA; SANTOS, 2004, p.637).

Isto posto, argumenta-se que apesar do processo de maturação biológica ser considerado como fundamental para o desenvolvimento humano³, não é o único determinante, visto que é influenciado por transformações relacionadas aos aspectos históricos e culturais, bem como às experiências individuais (OLIVEIRA; REGO; AQUINO, 2006). Embora as várias etapas do desenvolvimento humano compartilhem uma base biológica que garante mudanças específicas, elas são também categorias culturalmente construídas ao longo da história social (MINAYO; COIMBRA JR., 2002). A infância é historicamente construída a partir de um longo processo, “que lhe atribuiu um estatuto social e que elaborou as bases ideológicas, normativas e referenciais do seu lugar na sociedade” (SARMENTO, 2005, p.366). De acordo com esse autor, tal processo é atualizado na prática social de maneira contínua, nas interações entre crianças e entre crianças e adultos. Assim sendo, a infância pode ser concebida como um fenômeno eminentemente social e dialético construído em consequência de uma prática social, em um tempo configurado (BOARINI; BORGES, 1998).

Alguns estudos contemporâneos (ALÉSSIO; SANTOS, 2005; SANTOS; ALÉSSIO; ALBUQUERQUE, 2007) apresentaram resultados relativos às representações sociais de infância na zona urbana e rural de Pernambuco. Na perspectiva de indivíduos adultos, a criança é representada como ser pueril, lúdico, incapaz de responsabilizar-se por si mesma e, por isso, dependente do adulto. Ademais, os resultados apontam a infância como uma fase de descobertas e aprendizagens, com ganho progressivo e cumulativo de capacidades, habilidades e competências ao longo do tempo. Esses dados não diferem daqueles encontrados em outras regiões do Brasil, como em Brasília – DF (ALMEIDA; CUNHA, 2003; ALMEIDA; CUNHA; SANTOS, 2004). Do ponto de vista de adultos residentes na zona rural pernambucana, entretanto, a infância tal como descrita nesses referidos estudos é um privilégio das crianças da cidade, ao passo que no contexto rural a infância é marcada pelo trabalho árduo (ALÉSSIO; SANTOS, 2005).

Na sociedade moderna, crianças e adolescentes adquiriram um status de dependência jurídica, política e emocional que requer à submissão aos agentes socializadores, como a família e a escola, para sua preparação para a vida adulta, considerada como ápice do desenvolvimento. O adulto torna-se, portanto, responsável por assinalar os espaços sociais em que a criança se insere, conforme as demarcações de classe social e gênero (SALLES, 2005). Salles (2005), contudo, aponta um processo de transição vivenciado na atualidade, em que

³Entende-se por desenvolvimento o processo de transformação contínua que ocorre ao longo da vida dos indivíduos, um “processo que inclui, simultaneamente, avanços e retrocessos, ganhos e perdas e, principalmente, ambiguidades, rupturas e descontinuidades” (OLIVEIRA; REGO; AQUINO, 2006, p. 121).

duas tendências se sobrepõem: de um lado, a tendência em se promover uma diluição nas fronteiras entre as faixas etárias através do estabelecimento de relações mais igualitárias entre crianças, jovens, adultos e idosos; e de outro, o perpetuamento da segmentação das idades em papéis e atividades específicas. Importante salientar, entretanto, que essas mudanças sociais não ocorrem de forma linear, tampouco indistintamente, visto que “há uma infância e uma adolescência não tuteladas, não protegidas e excluídas do consumo, enquanto que há uma outra, de maior poder aquisitivo, inserida no consumo, tutelada e protegida” (p.40). Desse modo, torna-se inviável conceber a infância de forma natural e uniformizada, mas sim em suas diversas possibilidades de expressão e vivência.

A denominada sociologia da infância⁴ assume a presença de variações intrageracionais quanto aos fatores classe, gênero, etnia, raça, moradia, recusando uma concepção uniforme da infância. Postula que todas as categorias geracionais, incluindo a infância, adultez e velhice, estão sujeitas à interação entre os parâmetros econômicos, políticos, sociais, culturais, tecnológicos, ideológicos e/ou discursivos. Dessa forma, a infância enquanto espaço social no qual as crianças vivem, modifica-se constantemente, tal como as outras categorias geracionais. Ao mesmo tempo, nessa perspectiva, considera-se para além da variabilidade cultural, das diferenças e desigualdades sociais que atravessam a infância, seus fatores de homogeneidade e permanência, que circunscrevem a infância enquanto categoria estrutural ou categoria social do tipo geracional (SARMENTO; 2005; QVORTRUP, 2010). Nesse sentido, Sarmiento (2005) explicita:

Por isso a sociologia da infância costuma fazer, contra a orientação aglutinante do senso comum, uma distinção semântica e conceptual entre *infância*, para significar a categoria social do tipo geracional, e *criança*, referente ao sujeito concreto que integra essa categoria geracional e que, na sua existência, para além da pertença a um grupo etário próprio, é sempre um actor social que pertence a uma classe social, a um género, etc. (p. 371).

Partindo-se da compreensão de desenvolvimento humano como um processo de transformações ao longo da vida resultante de um conjunto de fatores, admite-se que são múltiplas as possibilidades de constituição, vivência e transição entre as fases da vida, oscilantes conforme as culturas e grupos sociais. Lordelo (2002) afirma que os contextos⁵ de

⁴ Definido como um campo que investiga a infância como categoria na estrutura social, e as crianças como agentes sociais, produtoras de culturas. Os estudos sociais sobre a infância ampliaram significativamente a produção de conhecimento acerca das relações estabelecidas entre as crianças e seus pares, e entre elas e os adultos, nos sentidos intra e intergeracionais (QVORTRUP, 2010).

⁵ Nessa perspectiva, o contexto é definido como as diferentes condições de vida em que as crianças nascem e se desenvolvem. O estudo das relações entre contexto e desenvolvimento precisa incluir “as facetas dos sistemas sociais, dos ambientes físicos e das pessoas como participantes ativos, todos interagindo e influenciando-se mutuamente no tempo” (COHEN; SIEGEL, 1991 apud LORDELO, 2002, p. 09).

desenvolvimento brasileiro se caracterizam pela diversidade de condições de vida, relacionadas aos modos de sobrevivência, recursos disponíveis e crenças peculiares a cada grupo social. Assim, as dimensões de gênero, classe, raça e geração, enquanto eixos fundantes da vida estruturam as condições de existência, bem como os valores e comportamentos dos atores e grupos sociais (CASTRO et al., 2012).

Cruz, Hillesheim e Guareschi (2005) elucidam que não conceber a infância como uma etapa natural da vida, mas sim enquanto uma noção datada geográfica e historicamente provoca o debate sobre questões relacionadas à família, aos vínculos mães/pais/filhos/filhas, à escola, à maternidade/paternidade, dentre outras. De acordo com Salles (2005), “há uma correspondência entre a concepção de infância presente em uma sociedade, as trajetórias de desenvolvimento infantil, as estratégias dos pais para cuidar de seus filhos e a organização do ambiente familiar e escolar” (p 34).

Os olhares direcionados à infância vêm sofrendo transformações no decorrer da história, atrelados aos avanços nos conhecimentos técnico-científicos e às diretrizes das políticas públicas (VASCONCELOS et al., 2009). Nesse processo, formas de intervenção social (baseadas em práticas de regulação e controle) são associadas à invenção da infância, que quando concebida como uma fase caracterizada por intenso crescimento físico e desenvolvimento psíquico, proporcionam às crianças garantias legais no direito à saúde e à educação (CRUZ; HILLESHEIM; GUARESCHI, 2005).

2.2 Sobre a trajetória histórica dos cuidados à saúde mental de crianças: problematizando a noção de sofrimento psíquico infantil

O percurso da construção do campo da saúde mental infantojuvenil está atrelado aos valores socioculturais e aos principais referenciais teóricos de cada período da história. A institucionalização dos saberes médicos e psicológicos aplicados à infância aparece associada à propagação dos ideais higienistas, preocupados com a questão da mortalidade infantil, e acompanhado por uma mudança na própria concepção de infância, negligenciada até então. Isto é, passou-se a compreender a criança como um indivíduo distinto do adulto e merecedor de métodos peculiares de estudo e tratamento (RIBEIRO, 2006).

Na Europa, em meados do século XVIII, tem início o desenvolvimento de trabalhos voltados para a reeducação de crianças excluídas por alguma deficiência em instituições

fundadas por Pestalozzi, e posteriormente Fröbel⁶ (SCHMID, 2004). O processo de psiquiatrização da infância, portanto, não teve origem na loucura, mas sim na idiotia – retardo mental – que não possuía o estatuto de doença mental (GUARIDO, 2007; FERREIRA, 2004). Em complemento, Ferreira (2004) considera que historicamente a loucura da infância esteve tamponada pelo “manto da deficiência”, que trilhou o destino das crianças aos cuidados das instituições de cunho pedagógico. Ademais, o não reconhecimento ou exclusão da loucura infantil assumiu outras roupagens distintas dos adultos, mascarada por uma leitura moral: “criança encapetada, impossível, sem limites, danada” (p.14).

Não obstante serem desenvolvidos métodos educacionais próprios, ainda não se verificavam avanços no reconhecimento da especificidade das doenças mentais infantis. O século XX é referenciado pelos avanços nos estudos sobre a criança, inclusive na ordem da classificação de doenças psiquiátricas, emergindo um campo de investigação científica que buscava, através da análise dos distúrbios de conduta, auxiliar a vida psíquica infantil (RIBEIRO, 2006; SCHMID, 2004). “A psicometria, a psiquiatria dinâmica, o aparecimento do juizado de menores e o movimento de higiene mental seriam os marcos iniciais da longa estrada que haveria de transformar o século XX no ‘Século da Criança’” (REIS, 1965 apud RIBEIRO, 2006, p. 36).

Ao resgatar a trajetória da Saúde mental e dos cuidados à infância no Brasil, Ribeiro (2006) revela que a Saúde Mental Infantil – como campo de intervenção, cuidados e estudos sobre a criança – também não se apresentava de modo estruturado ou sistematizado até meados do século XIX. Nesse período, segundo o autor, foi criado o primeiro hospital psiquiátrico brasileiro (o Hospício D. Pedro II, em 1852), e surgiram as primeiras teses em psicologia e psiquiatria. Nesse contexto, as crianças percebidas como insanas e provenientes de classes populares compartilhavam os mesmos espaços destinados aos adultos nos manicômios, uma vez que não existiam estudos específicos acerca das doenças mentais infantis que classificassem as manifestações da morbidade em diferentes fases da vida.

Assim, os cuidados em saúde mental no Brasil se caracterizavam pelo controle da infância e adolescência internada ou abrigada, principalmente através da prescrição medicamentosa ou da institucionalização. No século XX, observam-se as primeiras iniciativas voltadas para o cuidado da infância, concretizadas, principalmente, na criação de instituições

⁶ Johann Pestalozzi (1746-1827) foi um suíço responsável pelos primeiros ensaios sobre o atendimento infantil institucionalizado, enquanto Friederich Fröbel (1782-1852), alemão seguidor das ideias daquele, é considerado fundador do primeiro jardim de infância e pioneiro na defesa pelo direito das crianças de brincar.

filantrópicas e assistencialistas, como APAE's e Pestalozzi's⁷, com tímida intervenção e participação por parte do poder público (RIBEIRO, 2006).

As bases em que se apoiariam o desenvolvimento da psiquiatria infantil e da psicologia no Brasil foram provenientes dos psiquiatras e educadores brasileiros atentos às transformações ocorridas em âmbito internacional, mais especificamente na Europa e nos Estados Unidos. Nesse período, delinearam-se duas abordagens da psiquiatria infantil no Brasil, influenciadas pela produção mundial: a primeira derivada da psiquiatria clássica, de cunho asilar ancorada na lógica higienista, com propostas de ordem biológica e moral que buscavam normatizar os comportamentos; e a segunda originada nos consultórios de pediatria, emergente das correntes psicodinâmicas e sociais, de cunho nosográfico e classificatório (SCHMID, 2004). Em Pernambuco, Ulysses Pernambucano é reconhecido como pioneiro na criação de serviços e reformas assistenciais em saúde, incluindo o cuidado à infância. Em 1913, foi autor da primeira obra brasileira acerca da deficiência mental (intitulada *Classificação das crianças anormais: a parada do desenvolvimento intelectual e suas formas; a instabilidade e a astenia mental*), criando anos depois, o Instituto de Psicologia, onde oferecia atendimento multiprofissional a crianças (RIBEIRO, 2006).

O surgimento de instituições voltadas para o cuidado à infância é desencadeado ainda pela crença na transição dos indivíduos para a maturidade. Desse modo, visavam proteger e diagnosticar os sujeitos ainda imaturos, bem como intervir no sentido de potencializar as capacidades dos mesmos. Portanto, é ancorada nessa lógica desenvolvimentista, que a Psicologia passa a determinar e legitimar concepções sobre a infância e a juventude, estabelecendo padrões de normalidade e anormalidade, e prescrevendo as etapas evolutivas que consolidavam práticas de classificação e ordenação das crianças a partir de seus desempenhos, e/ou determinados cuidados que deviam ser dispensados a essas. Portanto, pode-se dizer que, a construção de uma infância dita 'normal' implica numa concepção de essência infantil, tida como natural e imutável (CRUZ; HILLESHEIM; GUARESCHI, 2005).

É notório, nesse sentido, que os saberes produzidos pelas diferentes áreas do conhecimento (Medicina, Psicologia, Psicanálise, Pedagogia, Sociologia, entre outras), configuraram um movimento progressivo de patologização da infância (GUARIDO, 2007). Não obstante, é importante refletir que as classificações diagnósticas são mutáveis ao longo do tempo, na medida em que refletem o “estado da arte” das evidências e consensos acumulados em um determinado momento sociohistórico. Por isso, necessitam de constante

⁷ A Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) e as Pestalozzi são entidades pioneiras especializadas no atendimento às pessoas com deficiência intelectual e múltipla.

aperfeiçoamento à medida que emergem novas evidências científicas e consensos sociais (BRASIL, 2013).

Logo, as classificações nosográficas vêm se complexificando e se distinguindo, balizados pelos conhecimentos gerados sobre o adoecimento psíquico na infância, tais como advindos da literatura psicanalítica e psiquiátrica. No campo da psiquiatria, os manuais DSM-IV e CID-10 definem e caracterizam os principais transtornos típicos da infância (SCHMID, 2004). Estima-se que, atualmente, a taxa de prevalência de transtornos mentais em crianças varie de 10% a 20%, das quais 3% a 4% necessitam de tratamento intensivo (BRASIL, 2005a). Os problemas mais frequentes que incidem sobre essa população são desordens emocionais (como por ex. depressão e ansiedade), desordens de comportamento disruptivo (tais como conduta desafiadora excessiva) e transtornos do desenvolvimento (como problemas de aprendizagem e autismo). Entre os fatores que podem desencadear ou agravar esses quadros são relatados problemas genéticos, desordens cerebrais, adversidades crônicas, e aspectos culturais e sociais que impactam o desenvolvimento infantil significativamente, como condições de pobreza, exclusão social, violência, fatores familiares, etc. (ASSIS et al., 2009).

Conforme Guarido (2007), tem se produzido uma multiplicidade de diagnósticos e terapêuticas que tendem a simplificar os fatores relacionados ao sofrimento psíquico infantil. Conseqüentemente, tem crescido o número de crianças medicadas, em idade cada vez mais precoce, a fim de sanar seus sintomas, desconsiderando-se os contextos nos quais se apresentam, e a exposição e influência das categorias de geração, gênero, raça, classe social, acesso a bens e serviços, etc. É importante esclarecer que o adoecimento psíquico é um processo fruto de uma intrincada e complexa interação de fatores genéticos/ biológicos e ambientais (BRASIL, 2013).

Inclusive, no âmbito da psiquiatria, a substituição do termo “doença mental” pela expressão “transtorno mental” reflete essa complexidade, visto que enquanto o termo “doença” supõe uma etiologia conhecida, o termo “transtorno” evidencia seu caráter heterogêneo e abrangente. Ou seja, os transtornos mentais não se definem por uma causalidade mental (isto é, causas não físicas), mas por alterações na experiência subjetiva e no comportamento, cuja manifestação independe de causas biológicas, psicológicas ou sociais (BRASIL 2013).

Algumas síndromes, como por exemplo, o autismo, são perpassadas por uma visão polêmica quanto à sua etiologia. Vê-se por um lado os defensores de uma causa psicogênica e de outro, os adeptos de uma etiologia organogenética, baseados em achados neurobiológicos,

genéticos e verificação de patologias associadas (NASCIMENTO, 2000). De acordo com o modelo etiológico predominante, admite a interferência de determinantes biológicos e ambientais, de modo que o autismo é reconhecido por seu caráter, simultaneamente, inato e adquirido (CAVALCANTI; ROCHA, 2002). A variedade de manifestações clínicas e/ou comorbidades que podem acometer as pessoas com autismo, bem como os dissensos e a pluralidade de hipóteses etiológicas, requer a articulação de diversas disciplinas, tanto no processo diagnóstico como no tratamento, caracterizado pela intervenção em equipe multidisciplinar (BRASIL, 2013).

Desse modo, Ferreira (2004) apresenta a noção de saúde mental na infância como uma “noção em formação”, perpassada por uma multiplicidade de saberes. “Estamos longe de identificar a saúde mental no âmbito da psiquiatria da criança ou apenas da clínica, mas nas diferentes dimensões do cuidar e do fazer viver: dimensão político-social, educacional, de lazer e cultural” (p.18). Afinal, polissemia e pluralidade são elementos que se inter cruzam com o campo da saúde mental, uma vez que se volta para a complexidade do estado mental dos indivíduos e das coletividades. Sendo assim, em qualquer tentativa de categorização está inculcado o risco de reducionismo sobre as “possibilidades da existência humana e social” (AMARANTE, 2007, p. 19).

Tendo isso em vista, o atual campo da saúde mental tem elegido a denominação sofrimento psíquico ou mental, deslocando o foco sobre a doença mental para a experiência vivida de um sujeito que sofre, assim como explicitado por Amarante (2007):

A ideia de doença entre parênteses pode ser entendida como uma atitude epistêmica, isto é, uma atitude de produção de conhecimento, que significa a suspensão de um determinado conceito e implica na possibilidade de novos contatos empíricos com o fenômeno em questão (p. 67).

O movimento de colocar a “doença entre parênteses” não significa negar a existência de algo que produza sofrimento, dor e mal-estar, porém reflete a recusa sobre a capacidade absoluta do saber psiquiátrico em explicar e compreender o fenômeno da loucura (AMARANTE, 2007).

Em consonância, extensa literatura vem apontando a saúde e doença como fenômenos híbridos, que implicam na articulação de dimensões biológicas, psíquicas e socioculturais. Os cuidados com a saúde e a percepção do corpo como "normal" ou "patológico", "limpo" ou "sujo"⁸, transcendem os critérios estabelecidos pela biomedicina. São, portanto, orientados

⁸ Tais polarizações remetem ao conceito de *thematias*, que podem ser compreendidas como “taxonomias de natureza oposicional” ou “antinomias culturalmente compartilhadas”, que compõem a base do pensamento de senso comum, e, por conseguinte, das representações sociais (MARKOVÁ, 2006, p. 252).

“por uma ordem de significações culturais que correspondem à visão de mundo e à organização social do grupo do qual o indivíduo faz parte” (DOUGLAS, 1966 apud MARANHÃO; SARTI, 2007, p. 259).

Segundo Jodelet (2006) saúde e doença são objetos de discursos que variam em função da história e das inserções sociais e grupais dos indivíduos, dando sentidos e orientações às práticas privadas e institucionais. São concepções atravessadas por fatores como crenças, religião, valores éticos e morais, e pelo acesso às estruturas oficiais de saúde (TRINDADE, 1996). No processo de construção das representações sociais, que definem os estados normais e patológicos e a sua incidência, estão em jogo:

Conhecimentos tradicionais, conhecimentos científicos, conhecimentos técnicos e médicos, conhecimentos de senso comum transmitidos pelo meio familiar, pela escola, pelos meios de comunicação social, pelos canais informais de comunicação, mas também construídos a partir da troca com os portadores do saber formal, sistematizado (especialistas, médicos, etc.) ou a partir das informações veiculadas pelas campanhas de educação para a saúde (JODELET, 2006, p. 86).

Diante disso, nos parâmetros dessa pesquisa, analisar-se-á o sofrimento psíquico na infância a partir de sua construção como um fenômeno social, que para além das características orgânicas, é circunscrito por diferentes formas de saber que delineiam os limites entre o normal e o patológico, e atravessado por diversos fatores psicossociais. Ao mesmo tempo, atenta-se para a relevância das investigações epidemiológicas e clínicas, pois reafirmam a concretude do adoecimento psíquico na infância, e, por conseguinte, ampliam e reiteram a importância da construção e consolidação de políticas e programas públicos voltados para essa questão. Conforme elucidam Beltrame e Boarini (2013), “em que pese à legitimidade desse debate em torno dos diagnósticos que envolvem as problemáticas infantis, não podemos negar a existência de transtornos mentais entre o público infantojuvenil e a necessidade de projetos de assistência nessa área” (p. 338).

2.3 O panorama atual da assistência à saúde mental infantil no Brasil

Pode-se dizer que uma série de eventos ocorridos na história do Brasil foram determinantes para a retomada da discussão sobre a saúde mental infantil e o mais recente engajamento público na construção de uma política de saúde voltada para essa população específica. Entre esses marcadores, tem destaque a Reforma Psiquiátrica⁹, a promulgação da

⁹ Os movimentos da Reforma Psiquiátrica tiveram início no Brasil a partir da década de 1980, visando à desconstrução da cultura manicomial.

Constituição de 1988, fruto do processo de redemocratização do país, e a elaboração do Estatuto da Criança e do Adolescente, em 1990.

Nesse sentido, historicamente caracterizada por uma rede de assistência de caráter filantrópico e privado, com forte componente tutelar, foi apenas em 2003, que o Ministério da Saúde passou a orientar a construção coletiva e intersetorial das diretrizes de uma rede de assistência de base comunitária e conformada às diretrizes da Reforma Psiquiátrica para essa área (ASSIS et al., 2009; BRASIL, 2005a). Aos movimentos da Reforma Psiquiátrica está subjacente uma ampla discussão sobre práticas terapêuticas pautadas por uma nova ética relacionada ao cuidado de pessoas com transtornos mentais (COLVERO; IDE; ROLIM, 2004). Fundamentado no princípio doença-cura, o modelo asilar concebia o processo saúde-doença de maneira predominantemente orgânica. Por conseguinte, as estratégias de cuidado eram focadas na remissão dos sintomas através de medicamentos, e na reclusão em hospitais psiquiátricos (YASUI; COSTA-ROSA, 2008).

A Atenção Psicossocial, por sua vez, compreende o processo de saúde-doença enquanto um fenômeno social complexo e que, por isso, demanda uma abordagem interdisciplinar e intersetorial, bem como a construção de dispositivos territorializados de atenção (YASUI; COSTA-ROSA, 2008). Como destaca Amarante (2007), “é importante assinalar que poucos campos de conhecimento e atuação em saúde são tão vigorosamente complexos, plurais, intersetoriais e com tanta transversalidade de saberes” (p.15).

As diretrizes da Reforma Psiquiátrica foram inseridas no cenário brasileiro através da Política Nacional de Saúde Mental, Álcool e outras Drogas do Sistema Único de Saúde (SUS). É considerada como um conjunto de transformações de saberes, práticas, valores culturais e sociais, sendo que, “é no cotidiano da vida das instituições, dos serviços e das relações interpessoais que este processo avança, marcado por impasses, tensões, conflitos e desafios” (BRASIL, 2005b, p. 06). A construção de uma política dirigida para a população infantojuvenil, considerando suas especificidades e necessidades segundo os princípios estabelecidos pelo SUS, apresenta-se como um dos maiores desafios para a área da Saúde Mental. Nesse sentido, com o intuito de fortalecer uma política que priorize esse público alvo e preenche uma lacuna histórica, o Ministério da Saúde criou, em 2004, o Fórum Nacional de Saúde Mental, a fim de promover um espaço permanente para discussão, articulação e interlocução de diferentes atores sociais (jurídicos, governamentais, civis, filantrópicos) envolvidos com o tema da saúde mental infantil (BRASIL, 2005a).

Na esfera da Reforma Psiquiátrica Brasileira, os Centros de Atenção Psicossocial (CAPS) emergem como um dos dispositivos de atenção à saúde mental e possuem valor

estratégico, na medida em que representam uma possibilidade de organização de uma rede substitutiva ao hospital psiquiátrico. A mais recente Política de Saúde Mental estabelece que o CAPS possui a incumbência de organizar a rede de atenção às pessoas com transtornos mentais nos municípios. Para tanto, tem a função de:

prestar atendimento clínico em regime de atenção diária, evitando assim as internações em hospitais psiquiátricos; promover a inserção social das pessoas com transtornos mentais através de ações intersetoriais; regular a porta de entrada da rede de assistência em saúde mental na sua área de atuação e dar suporte à atenção à saúde mental na rede básica (BRASIL, 2005b, p.25)

O art. 1º da Portaria n.º 336/GM, de 19/02/02, estabelece que os Centros de Atenção Psicossocial podem constituir-se em distintas modalidades de serviços, a saber CAPS I, CAPS II e CAPS III, definidos por ordem crescente de porte/complexidade e abrangência populacional. O art. 4º da referida portaria discrimina as características desses serviços (BRASIL, 2002).

O Centro de Atenção Psicossocial para a Infância e Adolescência (CAPSi II), destina-se a atender à demanda em saúde mental infantil em municípios com mais de 200 mil habitantes, sendo definido como:

um serviço de atenção diária destinado ao atendimento de crianças e adolescentes gravemente comprometidos psicologicamente. Estão incluídos nessa categoria os portadores de autismo, psicoses, neuroses graves e todos aqueles que, por sua condição psíquica, estão impossibilitados de manter ou estabelecer laços sociais (BRASIL, 2004, p. 23).

A atenção prestada pelo CAPSi envolve diversas funções, dentre as quais, atendimento individual e grupal, bem como em oficinas terapêuticas, atendimento à família, e atividades comunitárias que promovam a integração da criança e do adolescente na família, na escola, na comunidade ou quaisquer outras formas de inserção social (BRASIL, 2002). Desempenha, sob coordenação do gestor local, o papel de regular a porta de entrada da rede assistencial, supervisionar e capacitar as equipes de atenção básica, serviços e programas de saúde mental no espaço do seu território e/ou módulo assistencial, na atenção à infância e adolescência. Nesse âmbito, postula-se que as possibilidades relacionadas ao tratamento de crianças e adolescentes se ampliam quando o atendimento inicia-se o mais cedo possível, de modo que, é papel do CAPSi estabelecer as parcerias necessárias com as instâncias ligadas ao cuidado da população infantojuvenil nas redes de saúde, educação e assistência social (BRASIL, 2004).

Em se tratando da potencial cobertura à assistência à saúde mental infantil no Brasil, Couto, Duarte e Delgado (2008) apresentam os serviços considerados estratégicos nas políticas de quatro setores de cuidado, a saber, a saúde mental, saúde geral, educação,

assistência social, justiça/direitos. Na área da *Saúde Mental*, destacam-se os ambulatórios de saúde mental e os Centros de Atenção Psicossocial (CAPS) em suas diferentes modalidades¹⁰, enquanto dispositivos de base territorial. No que se refere à *Saúde Geral*, especificamente da atenção básica, a Estratégia de Saúde da Família (ESF) tem lugar estratégico nas ações de prevenção e detecção precoce das demandas relativas à saúde mental de crianças e adolescentes. No setor da *Educação*, está previsto o planejamento da cobertura universal da população quanto à oferta de estabelecimentos públicos de ensino, da educação infantil ao ensino médio. Ademais, conta-se com as várias instituições filantrópicas que oferecem ações educacionais e de reabilitação para alunos especiais em todo o país, como a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE). Na Política Nacional de *Assistência Social* (PNAS) propõem-se os Centros de Referência da Assistência Social (CRAS), com o objetivo de desenvolver ações de proteção em áreas de vulnerabilidade social. Por fim, no âmbito da *Justiça/Defesa de direitos*, os Conselhos Tutelares, estabelecidos pelo ECA, são responsáveis por zelar o cumprimento dos direitos das crianças e dos adolescentes (COUTO; DUARTE; DELGADO, 2008).

Ao analisar a situação atual da assistência à população infantojuvenil nos serviços públicos brasileiros de saúde mental, Couto, Duarte e Delgado (2008) ressaltam que há algumas especificidades no cuidado que “não podem ser contempladas pela simples extensão das estratégias de cuidado da população adulta à população infantil e juvenil” (p. 391). Um dos aspectos que obstaculizam a inserção da saúde mental infantil na esfera da saúde pública consiste na “particularidade do sistema de cuidado”, que envolve muitas vezes “a atividade de vários setores autônomos em relação à saúde mental propriamente dita, como os setores da saúde geral/ atenção básica, educação, assistência social, justiça e direitos” (p. 392). Portanto, para a constituição de uma rede ampliada e eficaz de assistência infantojuvenil, faz-se necessário trabalhar na articulação entre os diversos serviços e dispositivos que atendem a essa população (COUTO; DUARTE; DELGADO, 2008).

Um dos principais desafios a serem superados neste âmbito é a necessidade de expansão dos diferentes serviços que compõem a rede de cuidados nos campos da saúde, educação e assistência social (COUTO; DUARTE; DELGADO, 2008). De fato, no Brasil, permanece como desafio a expansão de serviços para populações específicas, como crianças e adolescentes. Em Pernambuco, por exemplo, a rede de saúde mental infantil se mostra

¹⁰ Orienta-se que os CAPS's (I, II, III, Infãnto-Juvenil e Álcool/Drogas) respondam à cobertura da população infantojuvenil nos locais onde não existam outros recursos de saúde mental, mesmo que o serviço não seja dirigido especificamente a essa clientela.

deficitária, na medida em que conta com apenas 7 (sete) CAPSi distribuídos em todo o estado (BRASIL, 2012a). Tal quadro impõe barreiras no acesso aos serviços, principalmente relativas às filas de espera para atendimento (BOARINI; BORGES, 1998) e à acessibilidade geográfica, visto que não raramente esses serviços são localizados em regiões “centrais” das cidades (PASSOS, 2012). Ademais, famílias e crianças ainda se deparam com dificuldades de outras ordens, tais como o estigma e a falta de qualificação profissional (COUTO; DUARTE; DELGADO, 2008; BOARINI; BORGES, 1998).

A construção de uma rede comunitária de cuidados é fundamental para a consolidação da Reforma Psiquiátrica, e implica num movimento contínuo e dirigido a todos os espaços da cidade, almejando a emancipação das pessoas que buscam os serviços de saúde, sobretudo daquelas em sofrimento psíquico, não se reduzindo, por conseguinte, ao conjunto dos serviços de saúde mental disponíveis no município. Nessa perspectiva, são valorizadas práticas sociais que permitam atender às complexidades das demandas de inclusão social de sujeitos excluídos e estigmatizados ao longo da história, em um país de acentuadas desigualdades sociais (BRASIL, 2005b).

Portanto, a construção de redes sociais é compreendida como essencial no processo de atenção (BRASIL, 2005b; DIMENSTEIN et al., 2010; YASUI; COSTA-ROSA, 2008), compreendendo-se que os equipamentos de saúde não são suficientes para garantir resolutividade, promoção da autonomia e da cidadania das pessoas com transtornos mentais. Para tanto, a noção de território emerge como organizador da rede de atenção psicossocial:

O conceito de território é fundamental para a saúde mental por se tratar não somente da definição de uma área geográfica de responsabilidade dos serviços, mas também pela proximidade dos contextos reais das pessoas, favorecendo seu acesso, além de propiciar conhecer e interagir com as dimensões da vida cotidiana dos usuários e de sua rede social (BRASIL, 2005b).

Desse modo, uma das diretrizes históricas para a consolidação da Reforma Psiquiátrica brasileira diz respeito à articulação da atenção básica¹¹ a uma rede substitutiva de cuidados à saúde mental (BRASIL, 2005b; VECCHIA, MARTINS, 2009), pois reitera a constituição de dispositivos de base comunitária e territorial, fundamentais à superação da “iatrogenia da assistência à saúde mental hospitalocêntrica” (VECCHIA; MARTINS, 2009, p. 184). Compreendendo que o campo de intervenção das Equipes de Atenção Básica se caracteriza pela proximidade com famílias e comunidades, cotidianamente estas se deparam com questões relacionadas à saúde mental (BRASIL, 2005b; VECCHIA, MARTINS, 2009).

¹¹ A Atenção Básica (AB) ocupa o lugar de ordenadora das diferentes Redes de Atenção à Saúde (RAS), sendo uma das portas principais de entrada no SUS.

Entretanto, eventualmente os profissionais apresentam dificuldades em lidar com esse tipo de demanda, exigindo o investimento em políticas de expansão, formulação e avaliação para esse setor, por meio de diretrizes que compreendam a dimensão subjetiva dos usuários e os problemas mais frequentes de saúde mental (BRASIL, 2005b).

Carvalho et al. (2012) consideram que o conceito de rede social é central na compreensão dos sentidos das experiências geradas no ato de cuidar, podendo ser definido como sistema formado por diversos objetos sociais (pessoas, funções e contextos), que oferece apoio instrumental à pessoa em suas diferentes necessidades. No cuidado de crianças, as redes envolvidas potencialmente abarcam familiares (pai, mãe, avós, etc.) e não familiares (babás, creche, escolas, vizinhos, etc.) “implicando uma comunicabilidade e sociabilidade entre os diversos membros” (p. 71), assim como “as crenças que circulam e as estratégias que vem sendo utilizadas para sua inserção na comunidade” (BRASIL, 2013, p. 66).

Durante muito tempo, as origens do adoecimento psíquico foram atribuídas à instituição familiar, concepção essa, que justificava as práticas segregadoras do modelo asilar. A atenção psicossocial, em contraste, é perpassada por uma concepção de cuidado que implica a participação dos diversos atores envolvidos como sujeitos ativos na produção de saúde, e não somente como objetos de intervenções e construções teóricas. Nesse processo, a participação da família é considerada como primordial (SEVERO et al., 2007), como se evidencia nos diversos trabalhos produzidos nos últimos anos enfocando as relações entre família e sofrimento psíquico (BORBA, et al., 2011; CALDANA, 2008; COLVERO; IDE; ROLIM, 2004; DIMENSTEIN, et al., 2010; MACHINESKI, 2011; PEGORARO; MORENO, 2009; SCHRANK; OLSCHOWSKY, 2008; SEVERO et al., 2007; SILVA, 2012; etc.). Algumas das justificativas que embasam a escolha da família como público-alvo do estudo se dão no sentido de valorizar os saberes de senso comum acerca do fenômeno saúde-doença mental construídos na convivência com um familiar em sofrimento psíquico, como observado em Colvero, Ide e Rolim (2004):

identificamos que estes familiares possuem um saber, saber este constituído na relação com o doente mental e com os profissionais, que atravessa todas as suas queixas e pedidos de ajuda. Este saber, construído no senso comum, consiste em uma operação que dá um sentido às metáforas e imagens que lhes são oferecidas pela história social de seu tempo sobre o processo saúde - doença mental e convívio familiar, e por conseguinte, precisa ser identificado (p. 199).

No atual contexto da organização de serviços e práticas voltadas à atenção em saúde, deve-se almejar o diálogo entre os saberes científicos e práticos que reflita sobre os cuidadores e cuidados, promovendo novas sínteses e modos de atuar em saúde (FAVORETO,

2008). Desse modo, compreende-se que todos os sistemas terapêuticos são providos de um valor intrínseco, uma vez que todas as formas de conhecimento têm uma racionalidade. Por isso, é necessário problematizar “o papel das técnicas de diagnóstico e de tratamento ante as razões objetivas e subjetivas de todos os sujeitos envolvidos na produção e reprodução dos cuidados”, revelando o valor do conhecimento que emerge como fruto da experiência (MINAYO, 2007, p. 193).

O quadro teórico das Representações Sociais emerge como um suporte privilegiado para o embasamento dessa perspectiva, visto que trata dos universos simbólicos socialmente partilhados. Ademais, essa abordagem aplicada ao campo da saúde, em sua diversidade de orientações e métodos, apresenta-se como um meio de acesso privilegiado ao estudo dos processos de formação e difusão do pensamento social, com base no qual os comportamentos e práticas relativas ao campo da saúde-doença se apoiam (MORIN; APOSTOLIDIS, 2002).

3. A TEORIA DAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS

3.1 Das definições, origens e funções às representações sociais como sistemas

A Teoria das Representações Sociais (TRS) se apresenta como abordagem teórica na Psicologia Social a partir dos estudos de Moscovici (2012/1961) acerca da difusão da psicanálise na sociedade francesa dos anos 1950. Nessa ocasião, o teórico se interessava em compreender como a Psicanálise era apropriada pelo senso comum (ÁLVARO; GARRIDO, 2006; MOSCOVICI, 2012/1961). A ênfase no saber do senso comum caracteriza uma ruptura com as vertentes clássicas das teorias do conhecimento, anunciando importantes mudanças no posicionamento quanto ao estatuto da objetividade e da busca da verdade (SPINK, 1995).

Em qualquer sociedade, as pessoas participam de algum modo dos saberes produzidos, embora uma minoria se ocupe da construção de teorias científicas. O saber do senso comum, portanto, constitui o tecido de significados inerentes à existência de qualquer sociedade (BERGER; LUCKMANN, 1996/1973). No âmbito da TRS, o conhecimento do senso comum não se contrapõe ao científico, tampouco é tido como inferior, mas é considerado como um tipo de saber diferenciado em relação a sua elaboração e função (MOSCOVICI, 2009). Trata-se de um conhecimento "outro", diferente da ciência, cuja "especificidade, justificada por formação e finalidades sociais, constitui-se em objeto de estudo epistemológico legítimo" (JODELET, 2001, p.29).

O termo representação é polissêmico, pois possui longa tradição e uso, sendo ainda utilizado como expressão vaga por diferentes correntes de pensamento. Carvalho e Arruda (2008) apresentam a seguinte definição de representação:

Em geral, indica um "algo" que se insere entre um sujeito e um objeto; e traduz a dualidade básica da existência humana. São imagens, palavras, símbolos, ações e expressões, enfim, decorrentes das atividades e interações humanas – o ser no mundo que se faz no tempo (CARVALHO; ARRUDA, 2008, p. 448).

Representar, na perspectiva da TRS, não significa reproduzir ou duplicar, e sim reconstruir, por meio da linguagem em interação com outros, o que observamos como objetos (BANCHS, 2011). Enquanto uma construção do sujeito social acerca dos fatos, objetos e informações que o circundam no jogo relacional no qual está inserido, a representação social não pode ser concebida como uma mera reprodução (SANTOS; NOVELINO; NASCIMENTO, 2001) ou apenas uma expressão simbólica da realidade. Refere-se a uma forma particular de entender e comunicar o que sabemos, mas também sua via de acesso - é simultaneamente produto e processo (CAMINO; TORRES, 2011). Trata-se, então, de

compreender os significados, e os processos neles imbricados, criados pelos indivíduos no intuito de explicar o mundo e sua inserção dentro dele (ALMEIDA; CUNHA, 2003).

Assim, pode-se dizer que a TRS dialoga fortemente com a perspectiva denominada de “construção social da realidade”, cujo interesse recai na compreensão de como os “homens ‘conhecem’ como ‘realidade’ em sua vida cotidiana” (BERGER; LUCKMANN, 1996/1973, p. 30). Moscovici (1984) propôs a adoção de um olhar psicossocial sobre a análise da realidade social, concebida a partir da relação triádica entre sujeito (ego), outro (alter) e objeto. Dessa forma, afirma-se que ao mesmo tempo em que o sujeito constrói a realidade social, é por ela constituído nas relações com o outro, as quais são sempre situadas em um dado contexto cultural e em um momento histórico preciso (SANTOS, 2005).

Nesse sentido, a TRS se ocupa do estudo do fenômeno das representações sociais, definidas como teorias do senso comum (SANTOS, 2005) ou mesmo como “uma forma de conhecimento socialmente elaborada e partilhada, com um objetivo prático, e que contribui para a construção de uma realidade comum a um conjunto social” (JODELET, 2001, p.21). Conforme mencionado, a finalidade da construção de representações sociais obedece a uma lógica distinta da produção do conhecimento científico. Dentre as funções que exercem, destacamos a *função de saber*, que permite aos indivíduos adquirir novos conhecimentos e, dessa forma, compreender e explicar a realidade social. Ademais, enquanto conhecimento originado nas práticas sociais e diversidades grupais, as representações sociais desempenham uma *função identitária*, ou seja, definem a identidade e garantem as especificidades dos grupos, cumprindo um importante papel sobre os processos de categorização e comparação social. Por fim, as *funções de orientação e justificação* expressam a profunda relação existente entre as representações e as práticas sociais, visto que as representações sociais concomitantemente orientam e justificam as práticas sociais (SANTOS, 2005; ABRIC, 1994).

Concebe-se que, caracterizando um processo de assimilação e partilha, os conhecimentos científicos são apropriados e reconstruídos pelos diversos grupos sociais, segundo valores, crenças e normas próprias. Além de constituir um elemento de comunicação e interações sociais entre grupos, esses saberes socialmente construídos contribuem para a construção identitária e definem os espaços designados a cada indivíduo em uma dada configuração social (SANTOS; ALÉSSIO; ALBUQUERQUE, 2007).

Para Moscovici (2012/1961) as representações sociais são construídas com a finalidade de amenizar o caráter de estranheza de um dado objeto, introduzi-lo no espaço do comum, do habitual, provocando a aproximação de concepções. Esse trabalho é duplo, pois separa conceitos e percepções frequentemente interligados, tornando “insólito o familiar”,

além de fazer circular e reunir experiências, vocabulários, conceitos e condutas advindas de diversas origens (MOSCOVICI, 2012/1961, p. 56). Nas palavras de Wachelke (2005) “é um tipo de conhecimento que instrumentaliza os grupos a agirem sobre a realidade social, possibilitando um diagnóstico, uma compreensão dos objetos desse meio” (p. 318).

Postula-se que as representações sociais são construídas a partir de dois processos principais: a objetivação e a ancoragem. Objetivar é fazer “tornar real um esquema conceitual e substituir uma imagem por sua contrapartida material” (MOSCOVICI, 2012/1961, p. 100). Os sujeitos, então, apropriam-se e materializam as ideias sobre um dado objeto social através de naturalizações, classificações e construções de um núcleo figurativo. Já a ancoragem se refere a um processo de assimilação, no qual novas representações são inseridas num sistema já conhecido, familiar. Importante ressaltar que esse processo é dialético, visto que implica em mútuas modificações entre os novos elementos e o sistema de pensamento existente (MOSCOVICI, 2012/1961).

Sendo assim, desde o nascimento, o indivíduo se vê diante de um universo simbólico¹² previamente estruturado, que contempla as regras, valores, representações e padrões comportamentais, dos quais vai se apropriando, num processo dialético de assimilação e transformação dos conteúdos transmitidos (SANTOS; NOVELINO; NASCIMENTO, 2001). Conforme aponta Marková (2006), o fenômeno cultural no qual nascemos como os módulos do pensamento social, as cerimônias coletivas, as práticas sociais e a linguagem, são transmitidos no decorrer das gerações através de experiências cotidianas de comunicação, da memória coletiva e das instituições. Estes fenômenos compõem um panorama das nossas realidades sociais e ficam estampados em nosso conhecimento de senso comum. Portanto, a construção das representações sociais acontece no curso das interações sociais, e é marcada pelas tentativas dos sujeitos de conhecer e compreender a realidade que o circunda, a fim de solucionar “os enigmas que o ocupam e preocupam desde o berço e dos quais ele nunca pára de falar” (MOSCOVICI, 2009, p.42).

Sob esse ponto de vista, esclarece-se que nem todo fenômeno social é passível da construção de teorias de senso comum: “para gerar representações sociais o objeto deve ser polimorfo, isto é, passível de assumir formas diferentes para cada contexto social e, ao mesmo tempo, ter relevância cultural para o grupo” (SANTOS, 2005, p. 22). Sendo assim, não basta ser discutido nas interações sociais, mas é preciso que tenha efeitos para a vida social do grupo ao ponto de levarem as pessoas a se posicionarem em termos de práticas sociais. A

¹² Berger e Luckman (1996/1973) definem universo simbólico como a matriz dos significados socialmente objetivados e subjetivamente reais.

relevância de um objeto é medida pela sua implicação em alguma prática do grupo, incluindo a conversação e a exposição nos meios de comunicação de massa. Os fenômenos de representação social “são, por natureza, difusos, fugidios, multifacetados, em constante movimento e presentes em inúmeras instâncias da interação social” (SÁ, 1998, p. 21).

Remetendo ao conceito de *habitus* de Bourdieu, Moscovici inscreve sua abordagem entre as perspectivas construtivistas ao acatar a dupla face das representações enquanto estruturas estruturadas e estruturas estruturantes (SPINK, 1995). Ou seja, na TRS se aceita a existência de uma estrutura cognitiva e outra social. Na estrutura cognitiva, reconhecem-se os valores, ideias, normas, esquemas que constituem uma impressão histórica, uma memória social.

Negar às representações sociais a dupla face processual dinâmica e portadora da marca cultural transgeracional, é negá-la como teoria. (...) Como estrutura estruturante, as representações (sociais) oferecem matrizes sobre as quais o pensamento trabalha. Ao serem propostas como interface entre sujeitos e objetos, as representações sociais assumem o estatuto de ambiente de pensamento (CARVALHO; ARRUDA, 2008, p. 240).

Nas explicações de Santos, Novelino e Nascimento (2001) o conjunto de impressões, imagens, cognições e afetos constituem uma espécie de matriz cognitiva acerca dos objetos sociais, que fornecem ao indivíduo princípios de compreensão e ação. Assim, Jodelet (2001) ressalta que há uma lógica interna às representações sociais, um sistema de categorizações e hierarquias que as tornam um sistema de pensamento, não do indivíduo, mas intrínseco ao todo do qual faz parte. Conforme explicita a autora:

(...) trata-se também de apreender as modalidades coletivas segundo as quais os membros da sociedade ou de um de seus grupos religam os elementos representativos em suas operações de pensamento, isto é, as lógicas e sintaxes específicas às quais os sistemas de representações obedecem. (...) trata-se de estudar globalmente os processos de pensamento de uma sociedade (JODELET, 1984, p. 26, *tradução nossa*).

Nesse domínio, apresenta-se a noção de sistema representacional, que segundo Wachelke (2005), não se trata de algo novo no estudo da TRS, ainda que pouco explorado. Esse conceito apresenta contornos pouco delimitados, de forma que, possibilita o emprego de outras nomenclaturas, como “representações que regulam outras representações, matrizes representacionais ou algum nome semelhante” (p. 318). Para o autor, o sistema representacional se refere a um elemento taxonômico utilizado numa análise macroestrutural, “uma representação social mais abrangente sobre alguma forma de conhecer a realidade, que forneça princípios básicos para a criação e modificação de outras representações sociais”. A essa noção subjaz o pressuposto de que nenhum objeto social existe no vazio, estando,

portanto, associado a alguma representação, a qual se insere no contexto mais amplo de um sistema de representação (WACHELKE, 2005, p. 318). Considera-se que as diversas representações sociais construídas pelas coletividades sobre distintos objetos estão conectadas umas com as outras constituindo sistemas em constante transformação, de acordo com o dinamismo da realidade social (SOUZA, 2012; SANTOS; NOVELINO; NASCIMENTO, 2001).

Assim sendo, supõe-se que um sistema de representações é ativado quando o sujeito deve se posicionar a respeito de um determinado objeto, de maneira que, os processos envolvidos variam conforme as diversidades grupais (SANTOS, 2011). Por isso, Jodelet (1984) sugere que o estudo das representações sociais em grupos sociais ou culturas diversas permite a compreensão das implicações das transformações sociais sobre a apreensão dos objetos, lembrando que as representações sociais construídas pelos grupos não só expressam, como também produzem as relações que são estabelecidas em contextos sociais específicos (SANTOS, 2011).

3.2 Da relação entre representações e práticas sociais

Como reconhecem Trindade e Sousa (2009), “não é possível compreender fenômenos sociais complexos sem pensar em sistemas de representações sociais. Envolvidos em determinada prática, encontram-se múltiplos objetos sociais e, portanto, múltiplas representações sociais” (p. 240-241). Podendo-se dizer que, na complexidade da vida cotidiana não se pode conceber que apenas uma representação oriente uma prática, mas que sistemas de representações orientam sistemas de práticas (SOUZA, 2012).

Espíndula, Trindade e Santos (2009) investigaram as representações de “adolescente que dá problema”, assim como as práticas educativas desenvolvidas pelas mães de adolescentes em conflito com a lei. Os autores concluíram que “as práticas educativas desenvolvidas pelas mães parecem estar sendo guiadas não apenas pela representação de “filho que dá problema”, mas também por um sistema de representações que inclui as representações de maternidade e de boa mãe, por exemplo” (p. 145).

No estudo clássico “Loucura e Representações Sociais”, Jodelet (2005/1989) foi pioneira de uma série de trabalhos que surgiram ao longo dos anos, interessados nesse objeto de estudo. A autora investigou as representações sociais da loucura no momento em que se processavam importantes transformações nas políticas psiquiátricas da França em prol da desospitalização. Debruçou-se, assim, sobre o contexto da Colônia Familiar, onde as pessoas

da região conviviam cotidianamente com sujeitos advindos de hospitais psiquiátricos, denominados, respectivamente, de civis e não-civis. Em seu trabalho de campo, Jodelet evidenciou que embora os aldeões negassem a associação da loucura como uma doença contagiosa, era notório o hábito de separar os objetos pessoais dos doentes mentais, como roupas e louças, dos demais habitantes das casas. Dessa forma, os aspectos não verbalizados das representações eram demonstrados nas práticas cotidianas, que eram justificadas à pesquisadora como costumes dos “antigos”. (JODELET, 2005/1989).

As representações, portanto, estão ligadas a sistemas de pensamento ideológicos ou culturais mais amplos, a conhecimentos científicos, à condição social e à esfera da experiência privada dos indivíduos. Assim, elas apoiam-se em valores variáveis segundo os grupos sociais de onde tiram suas significações, e em saberes anteriores, os quais são lembrados por uma situação social específica (JODELET, 2001). Verifica-se, nesse estudo, que as formas de conceber e lidar com a “loucura” não são imediatamente modificadas a partir da implantação de novas políticas públicas e da criação de serviços substitutivos ao hospital psiquiátrico. Aos saberes e práticas relacionadas à loucura estão enraizados aspectos de ordem histórica e cultural, que variam de acordo com grupos específicos (SEVERO et al., 2007).

Nessa perspectiva, é quase consensual entre os pesquisadores que as representações e práticas se engendram mutuamente, sendo fundamental estar atento às possíveis articulações existentes entre as práticas e a construção da representação de um dado objeto. A relação entre representações e práticas sociais é, portanto, considerada como ponto central no estudo da TRS, ainda que as práticas sociais não se refiram a um fenômeno de interesse apenas dessa teoria (ALMEIDA; SANTOS; TRINDADE, 2000). Apesar de sua importância, Trindade (1998) verificou o uso indiscriminado e a indefinição do conceito de práticas sociais pelos pesquisadores da área.

Neste estudo, as práticas sociais são definidas como sistemas de ação socialmente estruturados. É no processo interativo entre sujeito, objeto e grupo social (ABRIC, 1994) que estas se consolidam e, impregnadas por valores e afetos, adquirem significados, contribuindo para a construção e transformação das distintas representações sociais que permeiam o imaginário de um grupo social (ALMEIDA; SANTOS; TRINDADE, 2000).

Abric (1994) aponta três tendências principais que qualificam a natureza da relação entre as representações e as práticas sociais: 1) as representações determinam as práticas; 2) as práticas determinam as representações; 3) representações e práticas sociais estão em interação. De acordo com o autor, a natureza dessa relação se associa com a natureza da situação com a qual os indivíduos e grupos se deparam, mais especificamente, no que se

refere à autonomia do ator na situação, isto é, seu lugar e as relações que estabelece no sistema de poder ou de obrigações no qual está inserido, e à presença de elementos fortemente relacionados com os afetos ou com a memória coletiva. Almeida, Santos e Trindade (2000) elucidam que embora seja difícil definir de fato a natureza dessa relação, tem havido, entre os pesquisadores, o predomínio da terceira tendência. Isto é, as representações sociais orientam práticas, ao mesmo tempo em que emergem das diferentes práticas cotidianas, atuando cada uma como um sistema que gera, justifica e legitima o outro reciprocamente.

Partindo-se da definição de cuidado, por exemplo, como “uma interação entre dois ou mais sujeitos visando o alívio de um sofrimento ou o alcance de um bem-estar, sempre mediada por saberes especificamente voltados para essa finalidade” (AYRES, 2004, p. 74), pode-se concebê-lo como uma prática social, pois é fruto de num processo interativo orientado por saberes e valores compartilhados pelos sujeitos nos grupos sociais dos quais fazem parte. “Trata-se de uma atividade que envolve uma apreensão e compreensão dirigidas a um ato, cuja inscrição social e estatuto definem não apenas como cuidar, mas quem deve cuidar, sob quais condições e com quais obrigações” (CARVALHO et al., 2012, p. 70)

Em pesquisa que visava investigar como os cuidados à primeira infância eram compartilhados por famílias de crianças usuárias de uma creche e profissionais da instituição, Maranhão e Sarti (2007) consideraram que a relação dos grupos era por vezes assimétrica, gerando conflitos, tensões e possibilidades. Tal fato foi explicado pelas distinções entre as percepções e avaliações dos problemas de saúde compartilhadas por familiares e profissionais, visto que esses grupos possuem modelos explicativos próprios para lidar com as doenças e suas terapêuticas. Por conseguinte, Oliveira, Siqueira e Alvarenga (2000) afirmam que “as práticas profissionais e familiares, resgatadas a partir das representações que as sustentam, apresentam-se como área profícua de estudo” (p. 164).

Na compreensão sobre o desenvolvimento infantil, é fundamental analisar o ambiente familiar onde a criança vive, englobando o sistema de crenças¹³ de seus cuidadores, assim como as práticas de cuidado às quais é submetida (MACARINI; VIEIRA, 2011), uma vez que essas são simultaneamente possibilitadas e limitadas por um conjunto de significados que variam “em função de sua história de vida, suas circunstâncias, sua inserção sociocultural e

¹³ Nessa perspectiva, as crenças são definidas como um conjunto de informações que as pessoas possuem sobre um determinado objeto, as quais servem como suporte para tomadas de posição diante de uma situação (KOBARG; SACHETTI; VIEIRA, 2006).

histórica, sua identidade de gênero e suas relações socioafetivas” (CARVALHO et al., 2012, p.103)¹⁴.

A família ¹⁵, em especial, é concebida como agente primário de cuidado, de socialização e de transmissão de valores. Segundo Berger e Luckmann (1996/1973) a criança absorve os papéis e atitudes dos outros significativos, interiorizando-os, tornando-os seus. O sujeito constitui sua identidade pela mediação com o outro, que lhe atribui significados, diferenciando-o dos demais. A criança, por sua vez, se apropria e reconstrói tais significados para formar os sentimentos, ideias e opiniões acerca de si mesmo. No âmbito familiar, o cuidado parental envolve desde o cuidado físico às escolhas dos ambientes a serem frequentados pelas crianças, como creches e escolas (CARVALHO et al., 2012), circunscrevendo as oportunidades de interação que a criança poderá vivenciar. Ao mesmo tempo, o ambiente físico e social influencia e é influenciado por adaptações culturais derivadas dos costumes e práticas de cuidado (MACARINI; VIEIRA, 2011).

Os significados de pais e mães sobre o desenvolvimento infantil e o comportamento da criança são, de certa forma, compartilhados pelos membros de um grupo social. Sendo assim, as crenças e práticas se desenvolvem em contextos específicos, relacionando-se com outras concepções que os cuidadores possuem acerca da parentalidade, família, cuidados, etc. (MACARINI; VIEIRA, 2011).

Nos estudos que se utilizam da TRS como aporte teórico, geralmente os pesquisadores se ocupam da investigação das representações sociais de determinado objeto, e a partir dessas, verifica-se suas relações com as práticas. É importante ressaltar que, apesar das representações sociais possuírem um papel importante na orientação de condutas (SANTOS, 2005), não existe relação linear entre representações e práticas sociais. Por isso, optou-se nesta investigação, por realizar o caminho inverso daquele que é comumente utilizado como uma tentativa de apreender os diferentes objetos sociais relacionados às práticas de cuidado. Nesse sentido, encontrou-se respaldo no trabalho de Trindade e Souza (2009), que interrogam: “Se práticas e representações são interdependentes, não seria o caso de, em

¹⁴ É importante ressaltar que o desenvolvimento envolve um alto grau de imprevisibilidade, não sendo determinado, mas circunscrito por um vasto conjunto de processos e fatores em interação, que perpassam desde a concepção até aspectos macroculturais dos grupos sociais nos quais a ontogênese acontece (CARVALHO; LORDELO, 2002).

¹⁵ A família se constitui como um dos grandes temas da contemporaneidade, amplamente discutido na mídia, senso comum e meio acadêmico. Nesse último vem sendo estudada em termos dos contextos sociohistóricos, suas possibilidades de arranjos, dinâmicas e configurações, refletindo as mudanças sociais macroestruturais. No entanto, não constituiu mérito desta dissertação aprofundar nessa discussão, tecida com maior propriedade por diversos autores (AMAZONAS, et al., 2003; ARIÈS, 1981; COSTA, 1999; RIBEIRO; 2011; SARTI, 2004; VASCONCELLOS; 2013, etc.).

algumas situações, pensar em verificar, através do estudo das práticas, que representações, melhor dizendo, as representações de que objetos sociais estão a elas relacionadas?” (p. 242).

Partindo desses pressupostos, cabe investigar como o cuidado se presentifica nos discursos e práticas de sujeitos oriundos de diferentes contextos sociais, como aqueles envolvidos no cotidiano de serviços de saúde mental infantil. Indaga-se, então: Como são as práticas de cuidado destinadas às crianças usuárias desses serviços? No bojo dessas práticas, como se articulam as representações de objetos sociais diversos como, por exemplo, a infância, a saúde/doença mental, a maternidade/paternidade? Diante dessas questões, elaborou-se o seguinte problema norteador dessa pesquisa: **Como as representações sociais de distintos objetos se articulam no cuidado de crianças usuárias de serviços de saúde mental?** A proposta desta pesquisa se localiza numa interface entre os campos da Psicologia Social e da Saúde Mental Infantojuvenil. No que tange à Psicologia Social, a Teoria das Representações sociais se apresenta como aporte teórico principal, do qual buscar-se-á aprofundar os conceitos de práticas sociais e sistemas de representação.

4. OBJETIVOS

4.1 Objetivo geral

Investigar as práticas de cuidado à saúde mental na infância à luz da Teoria das Representações Sociais.

4.2 Objetivos específicos

a) Apreender as práticas de cuidado que os familiares destinam às crianças usuárias de um CAPSi (Centro de Atenção Psicossocial Infantojuvenil).

b) Identificar e analisar os diferentes objetos sociais que se articulam às práticas de cuidado à saúde mental de crianças.

c) Analisar os processos psicossociais subjacentes às práticas de cuidado.

5. PERCURSO METODOLÓGICO

Neste estudo realizou-se uma pesquisa de caráter qualitativo. Empregar a abordagem qualitativa, segundo Minayo (2004), permite identificar os significados, motivos, crenças, valores e atitudes resultantes da ação humana, apreendidos através do cotidiano e da explicação das pessoas que vivenciam determinada situação. Como técnicas de coleta, fez-se uso do recurso da observação na recepção de um CAPSi e da entrevista com cuidadores de crianças usuárias desse serviço. Através da observação o pesquisador estabelece um contato pessoal com o objeto de investigação, possibilitando acompanhar as experiências cotidianas dos sujeitos e apreender os sentidos que atribuem à realidade e às suas ações (LÜDKE; ANDRÉ, 1986).

Ademais, a entrevista qualitativa emergiu como ferramenta apropriada a essa proposta de pesquisa, na medida em que “fornece os dados básicos para o desenvolvimento e a compreensão das relações entre os atores sociais e sua situação”, permitindo uma “compreensão detalhada das crenças, atitudes, valores e motivações, em relação aos comportamentos das pessoas em contextos sociais específicos” (GASKELL, 2007, p. 65). A fala cotidiana expressa - através de um porta-voz (o entrevistado) - é o material primordial da investigação qualitativa, tornando-se “reveladora de condições estruturais, de sistemas de valores, normas e símbolos (sendo ela mesma um deles)” (MINAYO; SANCHES, 1993, p. 245).

5.1 Local da pesquisa

Esta pesquisa foi realizada no denominado Centro Médico Psicopedagógico infantil – CEMPI, que se caracteriza pela assistência à população infantil em sofrimento psíquico ou que apresentam sinais de risco à saúde mental, do período neonatal até os 12 anos incompletos. Ligado à Secretaria de Saúde do Estado de Pernambuco, esse serviço foi inaugurado em 1991 e até o ano de 2007 funcionava como hospital-dia nas dependências do Hospital Otávio de Freitas, no bairro de Tejipió, em Recife-PE. Em 2007, o serviço foi municipalizado, cadastrado como CAPSi-CEMPI e sua sede transferida para o bairro de Jardim São Paulo. Antes do processo de municipalização, o CEMPI se destinava ao atendimento de crianças e familiares provenientes de todo o estado de Pernambuco, e até mesmo, de outros estados do Nordeste. Regulamentou-se, então, o atendimento prioritário às crianças residentes nas áreas geográficas de abrangência dos Distritos Sanitários IV, V e VI

da cidade do Recife. Importante esclarecer que Recife está dividida em 94 bairros aglutinados em 6 Regiões Político-Administrativas (RPA). Para o setor de saúde, cada RPA corresponde a um Distrito Sanitário – DS, conforme ilustra a Figura 1.



RPA	Bairros
1	Boa Vista, Cabanga, Coelhos, Ilha do Leite, Ilha Joana Bezerra, Paissandu, Recife, Santo Amaro, Santo Antônio, Soledade
2	Água Fria, Alto Santa Teresinha, Arruda, Beberibe, Bomba do Hermetério, Cajueiro, Campina do Barreto, Campo Grande, Dois Unidos, Encruzilhada, Fundão, Hipódromo, Linha do Tiro Peixinhos, Ponto de Parada, Porto da Madeira, Rosarinho, Torreão
3	Aflitos, Alto José Bonifácio, Alto José do Pinho, Alto do Mandu, Apipucos, Brejo da Guabiraba, Brejo do Beberibe, Casa Amarela, Casa Forte, Córrego do Jenipapo, Derby, Dois Irmãos, Espinheiro, Graças, Guabiraba, Jaqueira, Macaxeira, Mangabeira, Monteiro, Morro da Conceição, Nova Descoberta, Parnamirim, Passarinho, Pau Ferro, Poço, Santana, Sítio dos Pintos, Tamarineira, Vasco da Gama
4	Caxangá, Cidade Universitária, Cordeiro, Engenho do Meio, Ilha do Retiro, Iputinga, Madalena, Prado, Torre, Torrões, Várzea, Zumbi
5	Afogados, Areias, Bongü, Barro, Caçote, Coqueiral, Curado, Estância, Jardim São Paulo, Jiquiá, Mangueira, Mustardinha, San Martin, Sancho, Tejipió, Totó
6	Boa Viagem, Brasília Teimosa, Cohab, Ibura, Imbiribeira, Ipsep, Jordão, Pina

Fonte: Lei nº 16.293 de 22/01/1997 Diário Oficial. Recife, 1997. Disponível em: <http://www2.recife.pe.gov.br/acidade/perfil-dos-bairros/#!prettyPhoto>

Figura 1 Mapa das Regiões Político-Administrativas de Recife

Em Recife, a rede de serviços substitutivos de saúde mental para o atendimento de crianças e adolescentes é composta por três CAPSi: o CAPSi Zaldo Rocha, que atende a crianças e adolescentes nos distritos I, II e III; o CAPSi Cléa Lacet e o CAPSi-CEMPI, que atende a clientela de adolescentes e crianças, respectivamente, residentes nos distritos IV, V e VI. Embora a Portaria GM nº 336/02 (BRASIL, 2002) estabeleça o atendimento ao público infantojuvenil, os CAPSi Cléa Lacet e CEMPI conseguiram manter algumas de suas especificidades quanto à clientela, mesmo após a municipalização dos serviços.

Devido ao seu período de fundação, o CEMPI atravessou momentos diversos da Reforma Psiquiátrica brasileira, desde o modelo hospitalocêntrico, passando ao modelo hospital-dia até o atual, psicossocial. Com a conformação do serviço ao modelo CAPS, algumas características foram adequadas, enquanto outras foram mantidas, considerando a experiência teórica e prática decorrente da trajetória história do serviço na atenção às crianças em sofrimento psíquico. Nesse sentido, preservando a identidade desse serviço, foram cultivadas as seguintes especificidades: a clientela infantil em absoluto; o embasamento da teoria psicanalítica; e a referência no tratamento do autismo e da psicose, apesar de absorverem outras demandas, incluindo o Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade (TDAH) e neuroses graves, por exemplo.

A equipe é composta por profissionais das áreas de Psiquiatria, Psicologia, Psicanálise, Fonoaudiologia, Terapia Ocupacional, Assistência Social, Enfermagem, Educação física e estagiários (as) de diversas áreas, assim como por profissionais de apoio operacional, tais como gerente e agentes administrativos, auxiliar de serviços gerais, auxiliar de cozinha e vigilantes. Dentro de sua formação acadêmica, cada profissional encontra-se apto a exercer sua modalidade de clínica de forma interdisciplinar, atuando não apenas sobre o tratamento da doença, mas na prevenção diante do risco de adoecimento psíquico e (re) construção da subjetividade.

A entrada nesse serviço se dá tanto por via da demanda espontânea, como resultante de um trabalho em rede, através do encaminhamento de outros serviços, pelos profissionais da atenção básica e especializada, e educadores/professores, por exemplo. Num primeiro momento, o familiar e a criança são acolhidos, com o intuito de averiguar se a queixa apresentada é condizente com a especificidade do serviço. Em caso negativo, é realizado o encaminhamento para o serviço apropriado. Em caso positivo, os envolvidos passam pela triagem, caracterizada pela anamnese completa, envolvendo a história e os sintomas da criança, somada ao período de observação da criança num grupo terapêutico. Após esse período de avaliação, toda a equipe discute e elabora o projeto terapêutico singular, no qual

são definidos, em função das necessidades da criança, os profissionais responsáveis pela atenção (psicólogo, terapeuta ocupacional, fonoaudiólogo, etc.), as modalidades (individual ou em grupo), e a frequência dos atendimentos.

Essas informações descritas foram concedidas por uma profissional de Psicologia do serviço (ver APÊNDICE A – Roteiro de entrevista), a qual também foi solicitada a concordância com o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (ver APÊNDICE B).

5.2 Participantes

Participaram desta pesquisa 19 cuidadores de crianças usuárias do CAPSi-CEMPI. O grupo de participantes foi composto a partir dos seguintes critérios: 1) indivíduos que acompanhavam as crianças ao serviço; 2) indivíduos responsáveis pelos cuidados cotidianos da criança; 3) indivíduos que aceitaram conceder a entrevista. No intuito de colher informações pertinentes a respeito das características individuais e sociais dos participantes, solicitou-se o preenchimento de um questionário (ver APÊNDICE C) após apresentação e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (ver APÊNDICE D). As informações coletadas foram sistematizadas no Quadro 1.

De modo geral, destaca-se que a maioria das pessoas entrevistadas eram mulheres e mães. Também participaram da pesquisa 3 (três) avós e apenas um pai. A faixa etária predominante variou entre 20 - 30 anos e 30 - 40 anos. A maioria se encontrava em união estável/ matrimônio. Em relação à idade das crianças em tratamento no serviço, registrou-se a mínima de 2 anos e 2 meses e a máxima de 10 anos. O grau de escolaridade dos participantes oscilou, principalmente, entre ensino médio completo e incompleto e ensino fundamental incompleto. Entre as mulheres entrevistadas, a maior parte autodenominava sua ocupação atual como “dona de casa” ou “desempregada”, e algumas relataram exercer trabalhos informais no interior da própria casa, como, por exemplo, o de costureira e manicure. Dos 19 entrevistados, apenas 4 (quatro) se identificaram como formalmente empregados (três mães e o único pai entrevistado). A renda familiar variou entre “até 1 (um) salário mínimo” e “de 1 (um) a 3 (três) salários mínimos”¹⁶.

¹⁶ Valores calculados com base no salário mínimo de R\$ 678,00, regulamentado através do Decreto nº 7.872, de 26 de Dezembro de 2012, disponível em: <http://www.normaslegais.com.br/legislacao/decreto-7872-2012.htm>

Variável	Categorias	Participantes
Sexo	Feminino	18
	Masculino	1
Vínculo com a criança	Mãe	15
	Pai	1
	Avó	3
Faixa etária	20-30 anos	6
	30- 40 anos	7
	40-50 anos	3
	50-60 anos	3
Estado civil	Solteiro (a)	3
	União estável	7
	Casado (a)	7
	Separado (a)/ Divorciado (a)	2
Escolaridade	Ensino fundamental incompleto	5
	Ensino fundamental completo	0
	Ensino médio incompleto	4
	Ensino médio completo	8
	Ensino superior incompleto	1
Profissão	Ensino superior completo	1
	Dona de casa/ sem emprego	12
	Trabalho informal em casa	4
Renda familiar	Emprego formal	4
	Até 1 salário mínimo	11
	Entre 1 e 3 salários mínimos	7
	Entre 3 e 5 salários mínimos	0
Benefício	Entre 5 e 7 salários mínimos	1
	Sim	9
Local de residência	Não	10
	RPA 1	1
	RPA 2	0
	RPA 3	0
	RPA 4	4
	RPA 5	3
	RPA 6	6
Jaboatão dos Guararapes (Região Metropolitana)	2	
Outros municípios (interior do Estado)	3	
Religião	Católica	8
	Evangélica	6
	Espiritualista cristã	1
	Nenhuma	4
Histórico familiar de transtornos mentais	Sim	4
	Não	13
	Não sabe	2
Tempo de tratamento da criança no CAPSi	0-6 meses	4
	6 meses – 1 ano	5
	2 – 4 anos	8
	Mais de 4 anos	2

Quadro 2 Perfil dos participantes

Nesse quesito, praticamente metade dos participantes afirmou receber algum tipo de benefício do Governo, como benefício do INSS para a criança¹⁷ e/ou bolsa família¹⁸. Os bairros de residência, categorizados segundo as Regiões Político-administrativas (RPA) (ver Figura 1), evidenciam que, de fato, a maioria dos participantes é proveniente da área de cobertura prevista para esse serviço (DS IV, V e VI), embora visualize-se o acesso de indivíduos residentes de outros municípios e RPA's. Todas as informações coletadas foram organizadas no Quadro 1, e quando pertinente, serão melhor exploradas no decorrer da análise dos resultados.

5.3 Instrumentos e materiais utilizados

Para a coleta dos dados desta pesquisa, foram utilizados os seguintes instrumentos e materiais:

- Roteiro de observação do cotidiano do serviço (ver APÊNDICE E):

O interesse principal desse instrumento de coleta era observar as dinâmicas interacionais entre cuidadores, cuidadores e crianças, e cuidadores e profissionais. Além disso, a presença na recepção tinha a função de introduzir-me no cotidiano do serviço, de modo que a permitir minha identificação enquanto pesquisadora e “não-membra” da equipe.

- Roteiro de entrevista semiestruturado (ver APÊNDICE F):

O roteiro foi construído visando apreender as práticas de cuidado à saúde mental dirigidas às crianças e as crenças, opiniões, valores e sentimentos relacionados a essas práticas. Para tanto, elaborou-se questões reunidas nos tópicos: 1) Cotidiano da criança; 2) Sobre o tratamento no CAPSi; 3) Cuidado à saúde mental. Durante a realização das entrevistas, outras perguntas eram formuladas com o intuito de aprofundar elementos da narrativa dos entrevistados. Do mesmo modo, houve maleabilidade em relação à ordem em que as mesmas eram realizadas, não necessariamente seguindo a numeração apresentada no roteiro, mas de acordo com os conteúdos e sentimentos que emergiam no momento da entrevista.

- Diário de campo: utilizado para o registro das observações.

¹⁷ Benefício assistencial no valor de 1 (um) salário mínimo mensal, sem exigência de contribuição do usuário, à pessoa com deficiência que não esteja apta a prover a sua manutenção ou tê-la provida pela sua família, em qualquer idade.

¹⁸ Instituído pela Lei 10.836/2004, o Programa Bolsa Família beneficia famílias em situação de pobreza em todo o país, através da transferência direta de renda.

- Gravador digital: utilizado para o armazenamento do áudio das entrevistas.
- *Software Atlas.ti*, versão 5.0: utilizado como auxílio na análise dos dados.

5.4 Procedimentos

5.4.1 Procedimentos de coleta

A coleta dos dados teve duração de um mês (entre 27 de maio e 26 de junho de 2013), em turnos e dias da semana variados (ver APÊNDICE G) e consistiu na realização simultânea de sessões de observação na recepção do serviço e de entrevistas com alguns cuidadores. Nesse espaço, os indivíduos que atendiam aos critérios previamente apresentados eram identificados e convidados a participar da pesquisa. Vale ressaltar que a realização da entrevista também estava condicionada à disponibilidade de sala no serviço. Assim, nos momentos em que não havia espaço disponível e/ou sujeitos que atendessem aos critérios, focava-se na realização da observação. Após esclarecimento dos objetivos da pesquisa, solicitava-se que os sujeitos assinassem o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE (APÊNDICE D).

Conforme mencionado, as entrevistas ocorriam em alguma sala de atendimento disponível no serviço, e predominantemente, no período em que a criança era atendida individualmente por algum profissional (por exemplo, psicóloga, fonoaudióloga, educador físico, etc.) ou quando participava do grupo terapêutico. Todas essas modalidades de atendimento possuíam um tempo de duração máximo de 30 minutos, e, por isso, foram desenvolvidas estratégias para que as entrevistas fossem realizadas visando o mínimo comprometimento nas rotinas das crianças e de seus cuidadores. Para tanto, elaborou-se um breve questionário com dados pessoais (APÊNDICE C), que era entregue ao cuidador enquanto a criança ainda aguardava o atendimento na recepção, o qual deveria ser preenchido após assinatura do TCLE. No entanto, algumas poucas entrevistas foram finalizadas ou iniciadas com a presença da criança na sala. Das entrevistas realizadas, apenas duas necessitaram de agendamento para que pudesse ser concluída em outro dia, contudo apenas uma dessas foi concretamente finalizada. Todas as entrevistas foram gravadas em meio digital e transcritas textualmente na íntegra. Em média, tiveram duração de, aproximadamente, 30 minutos.

5.4.2 Procedimentos de análise

Realizou-se Análise Temática de Conteúdo do *corpus* composto pelas entrevistas transcritas, técnica baseada em operações de desmembramento do texto em unidades, e posterior classificação dos elementos por diferenciação e reagrupamento, a partir de critérios previamente definidos. A codificação consiste numa transformação dos dados brutos do texto que, por recorte de agregação e enumeração possibilita atingir uma expressão ou representação de seu conteúdo. A organização da codificação foi realizada a partir de três escolhas: 1) o recorte (escolha das unidades); 2) a enumeração (escolha das regras de contagem); 3) a classificação e a agregação (escolha das categorias, definidas como classes que reúnem um grupo de elementos sob um título genérico) (BARDIN, 1977).

Segundo Bardin (1977) a unidade de registro (UR) com base em temas consiste em identificar os núcleos de sentido que compõem a comunicação, de modo que sua presença ou frequência de aparição pode fornecer indícios para os objetivos elaborados. O tema é definido como uma afirmação sobre determinado assunto, e “é geralmente utilizado como unidade de registro para estudar motivações de opiniões, de atitudes, de valores, de crenças, de tendências, etc.” (p. 106). A codificação pode ser considerada como um processo de construção atravessado por aspectos teóricos e pelo próprio material da pesquisa. Ou seja, “a AC (análise de conteúdo) interpreta o texto apenas à luz do referencial de codificação, que constitui uma seleção teórica que incorpora o objetivo da pesquisa” (BAUER, 2007, p. 199).

A análise de conteúdo foi realizada com auxílio do *software* Atlas.ti, uma ferramenta para a análise dos dados qualitativos, que possibilita ao pesquisador organizar e registrar a categorização dos resultados. O Atlas.ti corresponde a um CAQDAS (*Computer-assisted Qualitative Data Analysis Software – software para análise de dados qualitativos com auxílio de computador*). Trata-se de um instrumento que mecaniza tarefas de organização e arquivamento de dados, e não de análise dos dados. Dessa forma, esse *software* contribuiu com a codificação dos dados, isto é, com a associação de passagens do texto a categorias elaboradas previamente ou para um caso específico. O conteúdo das entrevistas foi, então, codificado com base ora nas categorias que emergiam ora no ajustamento a categorias existentes. Além de permitir a codificação das entrevistas transcritas, utilizou-se mais dois dos recursos oferecidos pelo Atlas.ti: 1) o armazenamento de comentários (*memos*) ligadas aos códigos ou segmentos de texto e; 2) a rerepresentação dos dados (*outputs*), que permite a anexação de todos os segmentos de texto para os quais os códigos foram atribuídos (KELLE, 2007).

Os registros dos diários de campo das sessões de observação foram utilizados para descrever a organização e funcionamento do serviço onde ocorreu a coleta, assim como para contrastar e ilustrar aspectos da análise dos dados gerados nas entrevistas.

5.5 Considerações éticas

A entrada no campo foi precedida de um contato prévio realizado com uma das profissionais da instituição. Após esclarecimento sobre os objetivos e procedimentos da pesquisa, fui convidada a apresentar o projeto de pesquisa perante a equipe na reunião semanal dos profissionais. Após autorização por parte da mesma, deu-se entrada à solicitação da carta de anuência, emitida pela Secretaria de Saúde da Prefeitura do Recife (ver ANEXO A). Posteriormente, o projeto de pesquisa foi submetido à apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Pernambuco (CEP- UFPE).

Desse modo, este estudo foi submetido às regras do Conselho Nacional de Saúde (CNS), através da Resolução nº 466 (BRASIL, 2012b), que estabelece as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. A execução desta pesquisa foi realizada após a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Pernambuco (CEP- UFPE) (Ver ANEXO B). Após a finalização do estudo, as transcrições das entrevistas e as informações dos instrumentos serão guardadas por um período de cinco anos no Laboratório de Interação Social Humana (LabInt – UFPE), conforme preconiza a Resolução Nº 466/12. Como garantia do anonimato, as identidades e dados pessoais dos participantes continuarão mantidos em sigilo e, quando necessário, será utilizado um pseudônimo ou outra forma de codificação que não revele suas identidades nem permita associações.

6. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Este estudo teve por finalidade principal investigar as práticas de cuidado que os familiares dirigem a crianças usuárias de um CAPSi. Embora se conceba que o estudo das práticas sociais demande o uso de métodos de observação (MOSCOVICI, 2009), é importante afirmar que, devido às estratégias metodológicas utilizadas, esse recurso – observação das práticas cotidianas – de fato, não pôde ser utilizado. Conforme enunciado, as observações realizadas restringiram-se à sala de espera do serviço, local que agregava simultaneamente familiares, crianças e profissionais, e onde se pôde apreender informações acerca das dinâmicas interacionais desses sujeitos. A descrição das práticas de cuidado desenvolvidas em ambiente familiar serão aqui reveladas com base, tão somente, nos relatos e percepções dos familiares entrevistados. Trata-se, portanto, dos discursos que esses indivíduos produziram a respeito dos cuidados efetivamente dirigidos às crianças, assim como daqueles que eles acreditam que oferecendo ou evitando possibilitam condições que geram bem-estar e, até mesmo, contribuam para o desenvolvimento infantil, em diferentes aspectos.

Este capítulo apresenta a análise dos resultados organizados em tópicos derivados das categorias de análise, que tentam responder aos objetivos propostos na pesquisa. Orientado pelo roteiro de entrevista semiestruturado (ver APÊNDICE B), buscaram-se informações detalhadas a respeito do dia-a-dia das crianças e suas atividades cotidianas, bem como das práticas de cuidado que lhe são dirigidas (evidenciando quem cuida, quem é cuidado, por que é cuidado e como cuidam). Concomitantemente, serão realçados os objetos e processos psicossociais articulados a essas práticas. A tabela 2 ilustra a rede de categorias e subcategorias de análise.

CATEGORIA	SUBCATEGORIAS
QUEM CUIDA?	Reflexões sobre gênero e maternidade
QUEM É CUIDADO?	Características psicossociais
	Atividades cotidianas
POR QUE CUIDAM?	A demanda em saúde mental e as representações sociais de infância
	O diagnóstico psiquiátrico e seu lugar social

Autismo e representações sociais		
COMO CUIDAM?	Da busca pelo saber científico às condições de acesso aos serviços de saúde	<p>Quem é que sabe? Universo reificado versus universo consensual</p> <p>Sobre o percurso em busca de atenção à saúde</p> <p>Impressões e opiniões gerais sobre tratamento no CAPSi</p>
	Da educação informal à inserção no ambiente escolar	<p>Da transmissão de valores ao convite à interação social</p> <p>Da importância e das dificuldades na inserção escolar</p>
	As implicações do sofrimento psíquico infantil sobre a dinâmica familiar	<p>Sobre o processo de aceitação do sofrimento psíquico</p> <p>Entre os sacrifícios e os prazeres da parentalidade</p>

Tabela 1 Categorias de análise

6.1 QUEM CUIDA? “Sou eu pra tudo”: Reflexões sobre gênero e maternidade¹⁹

Interrogou-se aos entrevistados ‘quem’ eles identificavam como cuidador principal da criança, e de que forma esses cuidados cotidianos eram compartilhados com outros membros da família. Atentou-se, então, para o atravessamento das categorias de gênero e parentalidade no cuidado das crianças, analisando os lugares e papéis socialmente destinados aos homens e mulheres desse contexto. Para tanto, considerou-se a categoria gênero²⁰ definida em termos das construções sociais baseadas nas distinções percebidas entre os sexos, que atribui papéis próprios a homens e mulheres. Enquanto elemento constitutivo das relações sociais, o gênero

¹⁹ Devido à magnitude com a qual o tema da maternidade se expressou nos resultados, essa categoria será rediscutida e aprofundada em outros momentos, principalmente no subtópico intitulado “O cuidado é dobrado”: Entre os sacrifícios e prazeres da parentalidade.

²⁰ Diferentes abordagens teóricas e políticas fazem uso desse conceito, cujo caráter é polissêmico.

também se define como uma forma de significar as relações de poder. Nesse âmbito, dissociam-se das justificativas biológicas que atribuem as características psicológicas, os lugares e os papéis sociais, assim como as distinções e desigualdades sociais entre homens e mulheres como inerentes ao sexo masculino ou feminino, considerando-os como construções histórico-culturais (SCOTT, 1995).

De imediato, observou-se um predomínio absoluto da figura feminina, seja mãe ou avó, no papel de cuidadora e responsável pela assistência às necessidades da criança, desde aquelas consideradas mais básicas, tais como alimentação e higiene, até o direcionamento à escola, médicos e atividades de lazer, e em última análise, à transmissão de valores e normas. A seguir algumas falas ilustrativas de Marta e Marina²¹:

Sou eu. Tudo é comigo. Para todo canto com o Gabriel, seja pra cá pra clínica, seja pra escola, seja pro médico, seja pra esporte, qualquer coisa de Gabriel é comigo. Pra ensinar dever em casa sou eu, tudo sou eu. (...) O pai dele quase não participa de nada, né? (Marta, mãe, 49 anos)

Na realidade não existe divisão. Existe somente o meu lado. (...) Ele, só pra você ter ideia, ele trata Pedro como se Pedro fosse irmão dele, não o pai. Ele não sabe ter autoridade de pai pra ele, dizer não e é não mesmo, entendeu? (...) Então aquela parte de dizer não, de educar, tudo fica para mim. Eu sou assim extremamente sobrecarregada, entendeu? Infelizmente a minha realidade é essa (Marina, mãe, 42 anos).

Embora a maioria das mulheres entrevistadas se encontrem num relacionamento conjugal (ver Quadro 1), elas apontam que raramente a tarefa de cuidar dos filhos é compartilhada com o cônjuge (pai da criança), de modo que algumas relatam sentir-se sobrecarregadas com o acúmulo de tarefas domésticas. A principal justificativa para a centralização dessas atividades se dá pelo fato dos homens exercerem atividades laborais exteriores ao meio intrafamiliar, que os caracterizam como provedores principais.

No entanto, averiguou-se também a participação do pai quando presentes em casa, fora do horário de trabalho e nas férias, principalmente brincando e ofertando carinho e atenção à criança, como também acompanhando-a ao tratamento nesse e em outros serviços de saúde: “O pai dele à noite quando chega que dá aquele carinho tudinho, chega à noite já é um suplemento, né? Já é uma ajuda. Mas o pai dele que trabalha, mas quem cuida dele sou eu” (Gisele, mãe, 24 anos); “É quem convive mais com ela é a mãe dela. Eu tô com ela agora porque eu também eu tô de férias, né? Quando eu tô de férias eu aproveito bem. Durante, quando eu tô trabalhando quem convive mais é a mãe dela, na escola, em casa com ela”

²¹ No intuito de manter o anonimato dos participantes, foram elaborados nomes fictícios para todos os entrevistados, assim como para aqueles indivíduos aos quais tenham se referido, como, por exemplo, filhos e profissionais de saúde.

(Rafael, pai, 26 anos).

Duas mães entrevistadas ainda acrescentaram a colaboração da figura paterna nos cuidados domésticos com a casa (como lavar a louça) ou com a criança (trocando fraldas, dando banho e alimentando-a).

(...) o pai dele trabalha num horário complicado de trabalho, né? (...) mas sempre que ele pode ele vem, traz ele pra terapia, ele quando tava de férias ele que ficou trazendo (...) O pai dele é muito participativo. Sempre participou. Sempre deu banho, sempre deu comida, sempre trocou fralda, sempre participou muito (Cláudia, mãe, 29 anos).

Assim, constata-se que a participação dos pais no cuidado dos filhos aparece como complementar e, embora aponte para mudanças significativas nas dinâmicas familiares quanto à divisão de tarefas domésticas, ainda remete ao lugar tradicional da mulher-mãe como cuidadora principal. Nesse sentido, Castro et al. (2012) refletem que as marcas das desigualdades de gênero ainda se presentificam nas assimetrias das responsabilidades familiares, apesar das transformações ocorridas na instituição familiar ao longo do século XX. Como mencionado (ver Quadro 1) a maioria das mulheres entrevistadas se consideram “donas de casas”²² e se dedicam quase exclusivamente aos cuidados domésticos e com os filhos, contrapondo-se à crescente inserção da mulher no mercado de trabalho e participação na esfera pública que tem marcado a organização da sociedade ocidental. Verifica-se, nesse contexto, que as categorias de feminino e do masculino ainda são circunscritas por concepções valorativas e assimétricas, associadas às determinações biológicas.

Além da falta de tempo decorrente do trabalho, outra justificativa apresentada pelas entrevistadas para a ausência de participação da figura paterna nos cuidados com a criança corresponde à falta de paciência ou interesse para com essa. As mães afirmam que embora as crianças procurem os pais para brincar, esses não atendem às suas solicitações, alegando cansaço pelo trabalho ou incompreensão sobre os comportamentos e linguagens peculiares dos filhos. Mesmo compartilhando da mesma residência e possuindo tempo disponível, os pais não dedicam atenção às crianças, tampouco se responsabilizam por seus cuidados, como alimentação e acompanhamento ao tratamento.

O pai dele quase não participa de nada, né? Ele trabalha o dia todo, quando ele chega à noite ele normalmente diz que tá cansado, né? E não gasta tempo com ele, nem às vezes brincando que seria uma coisa muito boa. Às vezes ele quer, o Gabriel procura ele pra brincar, mas ele diz que tá cansado, e Gabriel fica chateado, e vê que ele resiste, que ele não quer, aí é que ele fica, sabe? Insistindo, insistindo, insistindo. E ele fica mais chateado ainda. Às vezes eu tenho a impressão quem é

²²Santos e Diniz (2011) contextualizam que a origem do termo “dona de casa” está relacionada ao processo de industrialização e modelo econômico capitalista, que reservou o espaço público aos homens e o privado às mulheres.

que é criança ali, sabe? Às vezes é isso, eu tenho essa impressão, que ele não entende, não entende o Gabriel. Ou o comportamento dele com ele. É que ele quer brincar com ele e ele não quer, diz que tá cansado. Ah então ele não... Mas nem no final de semana também ele tem aquele tempo com ele (Marta, mãe, 49 anos).

Meu marido assim questão disso ele não brinca com ela nem nada porque ele não tem paciência não. O negócio dele é televisão. Chegou reporte, deu aquela horinha dele assistir o reporte, toma o café e vai dormir. Ele não tem assim, ela conversa com ele, tem vez que ele nem entende o que ela fala. Ele sempre tem que me chamar pra ouvir, pra dizer a ele o que é. Porque ele não tem muito contato com ela não, tá entendendo? Mora dentro de casa, mas é assim (Lia, mãe, 38 anos).

No tocante a essa questão, constatou-se que outros processos estão envolvidos, não somente referentes às marcações de gênero, que colocam a mulher no lugar de cuidadora absoluta, como também aos relacionamentos conjugais. Observou-se que as dificuldades de relacionamento entre o pai e a criança trazem implicações negativas ao matrimônio, conduzindo, em último caso, à separação do casal. Lia, por exemplo, descreveu que o relacionamento com o marido se caracteriza por discussões e conflitos constantes decorrentes da maneira indelicada com a qual ele trata a filha e da ausência da divisão de tarefas e responsabilidades. A informante, entretanto, pondera a decisão da separação baseada no apego que a criança demonstra pelo pai.

Ele tem hora que ela fala fala, ele fala assim do jeito dele, ele é meio igno, meio grosso um pouco. Eu que ainda combato com ele um pouco, já discuti muito por causa dela, tá entendendo? A gente discute muito. Pronto, esse negócio mesmo de hoje, se eu disser a ele o problema na escola a casa cai, porque tudo a responsabilidade fica nas minhas costas, tem dia que eu não aguento porque é muito cansativo pra mim. Tá entendendo? Porque ele não ajuda em nada. Pronto, ele folga à tarde, ele podia trazer ela enquanto eu tô ajeitando casa. Pronto, arrumei uns 3 quartos pra vim praqui, aí quando eu chegar em casa ainda vou arrumar a cozinha, arrumar a sala, arrumar o terraço, tá entendendo? Tem dia que eu não aguento fazer nada. Aí pronto. Mas ele não me ajuda em nada, tanto na parte dela, pra assar um pão ele não assa pra ela. (...) Eu já pensei muitas vezes em me separar dele. Já conversei com a doutora Silvia, doutora Letícia, sobre isso. Também penso muito porque ela gosta muito dele. Tá entendendo? Ela é muito apegada a ele. Então assim, eu vou levando até onde Deus quer e até onde eu aguentar. Pronto, a vida da gente é assim (Lia, mãe, 38 anos).

Célia, por sua vez, salientou que o pai de seu filho não suportou o impacto do sofrimento psíquico da criança sobre a rotina familiar e rompeu os laços, tanto com a mãe como com o filho. Segundo informa, os ex-cônjuges não conseguiram entrar num acordo quanto ao compartilhamento do cuidado, pois ela não permitiu que as visitas fossem realizadas apenas em sua casa, exigindo que o pai eventualmente levasse a criança para sua nova residência. Por conseguinte, há 3 (três) anos pai e filho não se encontram.

Num tinha filho, ele era doido pra eu engravidar, eu não queria nem ficar grávida. Ai fiquei grávida. Ai dizia “eu não aguento esse menino, esse menino faz muita zuada, é uma hora, duas horas da madrugada”. Aí desapareceu. Ele foi simhora. Já faz 3 anos que ele não vê mais o pai. Porque ele queria ir lá em casa matar a

saudade lá em casa e eu não tenho tempo. Meu tempo é todo pra José, não tenho tempo, e ele queria ficar indo lá em casa, pra levar o menino pra casa dele ele não queria não. Ele só queria tá indo lá em casa, lá em casa, eu disse: assim não. Se você quiser pegue ele aqui e leve pra sua casa (Célia, mãe, 35 anos)

Nos últimos relatos chama à atenção a exigência, por parte das mulheres, de uma participação mais igualitária do cônjuge no que se refere aos afazeres e responsabilidades afetivas com os filhos, assim como vislumbrado em outras pesquisas (SANTOS; NOVELINO; NASCIMENTO, 2001; PERUCCHI; BEIRÃO, 2007). Nesse sentido, o pai é convocado a assumir um papel mais ativo, tanto nos cuidados básicos e na educação como na expressão de afetividade, práticas consideradas importantes para o desenvolvimento físico e psíquico da criança (SANTOS; NOVELINO; NASCIMENTO, 2001; PERUCCHI; BEIRÃO, 2007).

Tudo isso, somado às queixas sobre a sobrecarga pelo acúmulo e peso das atividades exercidas também expressam os dissensos em torno dos lugares e papéis atribuídos às mulheres e mães. Portanto, pode-se dizer que a demanda por outra modalidade de paternidade aponta para a reestruturação de antigos padrões, inserindo-se numa amplo contexto de mudança das representações sociais sobre o masculino, o feminino, a família, a parentalidade, etc. (SANTOS; NOVELINO; NASCIMENTO, 2001). Cavalcanti, Barbosa e Caldeira (2012) assinalam que, nos últimos anos, os dados empíricos e produções sobre o tema cuidar referenciam um paradoxo dos papéis e funções desempenhadas por mulheres/mães e homens/pais, de modo que, as concepções de maternidade e paternidade se encontram no limiar entre a manutenção de tradições e as novas configurações de gênero e de relações familiares.

Desse modo, as concepções em torno da parentalidade são perpassadas pelos conhecimentos produzidos socialmente e acumulados no decorrer da história. Esses conhecimentos são compartilhados coletivamente e apropriados pelos indivíduos através das relações sociais, que subsidiam a mediação simbólica das ações humanas (PERUCCHI; BEIRÃO, 2007). No que se refere à manutenção de tradições e representações, concebe-se que o pensamento social não somente funde mulher e maternagem, como também estabelece critérios normativos que dão sentido àquilo que se considera “boa mãe”. A maternidade não pode ser concebida apenas como um fenômeno biológico, mas se ancora numa rede de significados, num “sistema de códigos articulado e estruturado ideologicamente, indissociável das concepções correntes de homem, mulher, família, criança” (SANTOS; NOVELINO; NASCIMENTO, 2001, p. 270). O relato de Leonor ilustra o processo de naturalização que

envolve a colagem mulher-mãe, quando lamenta, chorando, o fato da filha precisar trabalhar para completar a renda familiar:

*É difícil a gente conciliar, né? E assim, à vezes eu digo a minha filha, “se você ainda tivesse uma renda, tivesse uma condição financeira pra digamos ser uma **mulher normal**, que cuida da casa, dos filhos, né?” Poderia dar mais assistência a ele, entendeu? Mas nem mesmo a condição não deixa (Leonor, avó, 51 anos).*

Para essa avó, a baixa condição financeira constitui um empecilho para que a filha ocupe o lugar que considera socialmente reservado às mulheres: do cuidado do lar e dos filhos. Assim, nos contextos familiares que necessitam do produto financeiro advindo da atividade laboral da mulher para a composição da renda mensal, sua inserção no mercado de trabalho é atrelada ao sentimento de culpa e angústia, visto que impõe restrições aos cuidados que gostariam de poder oferecer às crianças, como bem acenado por Leonor e reforçado por Marina:

Mas eu tenho meu compromisso até 10/10:30 da noite. Então eu não tenho aquele tempo disponível. Porque eu tenho que de certa forma ver o lado financeiro para poder também dar suporte a ele, né? Ajudar nesse outro lado. Então eu gostaria de dar uma vida pro meu filho, uma vida diferente pra ele, mas ele não tem muitas opções, ele fica muito limitado, sabe? (Marina, mãe, 42 anos).

É importante frisar, no entanto, que o sentimento de culpa, enquanto estruturante da representação social de maternidade, não é enaltecido apenas pelas mães que trabalham fora, como também pelas donas de casa que renunciaram à inserção no mercado de trabalho em prol do cuidado ao (s) filho (s). A maternagem é, então, demarcada pelo empenho em superar o limite das possibilidades, por uma necessidade de sempre “querer fazer mais”, conforme descreve Marta, emocionada:

Porque tem também uma parte da gente, acho que toda mãe sente isso, porque sempre acha que pode fazer mais, preciso fazer mais pelo meu filho, sempre acha pouco. Ai às vezes a gente fica um pouco desesperada, sabe? Ai a gente chora porque não sabe mais o que fazer. E a gente quer melhora, né? Melhora cada vez mais (Marta, mãe, 49 anos).

Assim sendo, no grupo estudado, algumas mulheres consideraram-se impossibilitadas de possuir um emprego formal dada à necessidade de dedicarem-se à maternagem e garantir a assistência à saúde mental que a criança necessita, acompanhando aos médicos, estimulando em casa, etc. O exercício da maternidade se configurou como uma das razões para a permanência ou retorno das mulheres ao espaço doméstico, conforme resultados encontrados por Santos e Diniz (2011) e Perucchi e Beirão (2007).

eu já pensei várias vezes em trabalhar, mas quando eu penso que o meu filho precisa de mim eu desisto porque a prioridade é ele. E qual é o emprego que vai aceitar “ah, hoje eu não posso vim porque eu tenho que levar meu filho em algum lugar”. Nenhum emprego aceita, né? (Marta, mãe, 49 anos).

Uma das mães, por sua vez, ponderou que embora tenha possibilidade de deixar seu filho sob os cuidados das avós materna e/ou paterna, optou por abdicar do trabalho, por avaliar que a condição da criança demanda uma atenção especial que apenas ela, como mãe, é capaz de suprir. Em consonância, registrou-se um comentário de uma mãe na recepção referindo que o restante da família “*não cuida como o pai e a mãe*” (sic).

Sou eu. Eu que cuido dele. Eu tive que sair do trabalho pra ficar com ele. Porque assim, a minha sogra ela pode ficar, a minha mãe também, mas não é aquela mesma coisa como eu, tá entendendo? Eu puxo mais. Agora quando tá todo mundo realmente em casa, né, eu, a avó dele tudinho, aí a gente puxa junto. Mas eu que cuido dele (Gisele, mãe, 24 anos).

Tais representações sociais funcionam como quadro de referência para a avaliação dos desempenhos maternos, pelos outros e pelas próprias mães. Nesse âmbito, a abnegação ocupa centralidade no discurso das entrevistadas, estruturando, junto com outros elementos, como o amor e a culpa, um modelo idealizado de maternidade (SANTOS; NOVELINO; NASCIMENTO, 2001). Como exemplo da cobrança da dedicação exclusiva à maternagem, no discurso de Célia (35 anos), o filho é apresentado como protagonista de sua vida: “*Eu não vou pra praia, eu não vou pro cinema, eu não vou pra canto nenhum. Eu sou só pra ele. Eu não vivo mais não, só vivo nele. Só vivo pra ele, minha vida é dele*”. Observa-se que nessa relação, a criança condiciona os ambientes frequentados pela mãe, o que constitui uma inversão à proposição de que os cuidadores deveriam ser os responsáveis por delimitar os espaços físicos e as possibilidades de interação da criança (CARVALHO et al., 2012). Essa relação simbiótica, entre outras consequências, retroalimenta o isolamento social da mãe e da criança.

Ademais, nesse contexto, identificaram-se duas condições que possibilitam a algumas mulheres exercer trabalhos, além dos domésticos, a saber, a possibilidade de deixar a (s) criança (s) sob o cuidado de familiares (avós e tias) e não familiares (vizinhos, creches e escolas); e o exercício de atividades laborais que permitam, de certa forma, manter a vigilância sobre a criança. Como exemplos, destacam-se os relatos de duas avós, Berenice (56 anos) e Leonor (51 anos), respectivamente: “*Porque ela tem mais contato comigo do que com os pais, a mãe não para em casa e eu passo 24 horas com ela. Eu que levo ela pro médico, que levo ela pro colégio, que dou banho nela, que boto ela pra dormir*”; “*Porque ele fica no quarto e eu costurando ali, eu, ele e o avô que fica durante o dia, a única forma que a gente encontra assim de eu trabalhar, conciliar, é entretendo ele ali*”.

Como evidenciam Perucchi e Beirão (2007), as redes sociais familiares se apresentam como auxílio predominante no que diz respeito ao cuidado da casa e dos filhos, nos períodos

em que as mulheres se ausentam em decorrência de seus empregos. Essas redes se configuram como um meio de socialização e compartilhamento das responsabilidades, sendo compostas majoritariamente pelo sexo feminino (irmãs, cunhadas, mães, avós, etc.).

Nesse contexto, a participação das avós se caracterizou tanto pelo cuidado principal, como pelos cuidados esporádicos e/ou complementares, quando há necessidade da mãe se ausentar em alguma circunstância. Houve predomínio das avós maternas como cuidadora principal da criança, estritamente nos arranjos familiares em que havia coabitação com a criança. Em consonância, Dias (2008) assinala que os avós desempenham importância fundamental diante dos casos de separação dos pais da criança e também quando há uma criança com algum tipo de incapacidade na família. Diante dessas situações os avós podem fornecer apoio do ponto de vista emocional e instrumental, oferecendo cuidado e/ou ajuda financeira.

No tocante à questão de gênero, averiguou-se participação mais significativa das avós maternas quando comparada às avós paternas e aos avôs, materno ou paterno. Rabinovich e Azevedo (2012) também confirmaram que a participação das avós é mais expressiva que dos avôs, sobressaindo o lado materno ao lado paterno da família.

O ambiente familiar, enquanto espaço de sociabilidade e de formação de valores, pode indicar importantes transformações macroestruturais vivenciadas e compartilhadas na sociedade, tais como: estreitamento das relações intergeracionais, expresso no cuidado e provisão dos avós; ampliação da concepção da família, que permite a participação de outros membros (tias/os, irmãs/ãos, primas/os, etc.) no cuidar cotidiano; e o recrutamento dos serviços remunerados de babás e outras/os empregadas/os domésticas/os, a fim de suprir a atividade de cuidado frente à impossibilidade de pais e parentes próximos (CAVALCANTI; BARBOSA; CALDEIRA, 2012).

Essas mudanças podem ser visualizadas nos dados empíricos, sobretudo as duas primeiras, visto que a população participante desse estudo possui uma renda financeira desfavorável à condição de empregadora. As principais redes de apoio percebidas, quando existentes, são compostas principalmente pelos familiares que se responsabilizam pelos cuidados principais da criança, como as avós, e/ou complementam o cuidado, auxiliando a mãe frente à necessidade de sua ausência. Ademais, a cooperação da família é expressa pela participação no tratamento da criança, seja pelo estímulo à interação e à comunicação (6 UR²³), seja oferecendo apoio à mãe e acompanhando a criança aos serviços de saúde (5 UR):

²³ Unidade de registro

“Aí eles vem e também dá assim, dá muito apoio, sabe? Porque tem horas que a gente quer desistir, que a gente acha que não tá dando certo, não tá adiantando, mas não é assim” (Helena, mãe, 33 anos).

A família também tenta ajudar, né? Sabe que ela passa por esse, tá passando por esse probleminha, tenta ajudar da melhor forma possível. Sempre incentivando também pra ver se ela falava alguma coisa, incentivando. Tem hora que ela vai lá pra casa da tia dela, a tia leva ela pra ela brincar (Rafael, pai, 26 anos).

Isto posto, enfatiza-se a importância da formação de redes sociais (familiares e não familiares) no que se refere ao cuidado de crianças, sobretudo daquelas com demandas em saúde mental. *“Eu me sinto muito bem, com relação a mim e a ela. E eu tenho uma estrutura familiar que já me permite estar mais tranquila. Mas, a sociedade em si se fosse mais preparada pra ela, ia ser, não ia ter nenhum problema, nenhum mesmo”* (Alice, mãe, 26 anos). Constatou-se que na ausência dessas redes, os cuidados à criança se centralizam somente na figura da mãe, que não encontra possibilidades de compartilhar suas dificuldades, dúvidas e anseios com outras pessoas.

Tem vezes, muitas das vezes eu chorava em casa, sem saber o que ia ser do meu filho, com relação ao tratamento dele que tá incompleto, né? E eu não tenho com quem compartilhar. (Entrevistada chora enquanto fala) Meu companheiro, que é o pai dele, trabalha e pronto. Põe as coisas dentro de casa e pronto. Aí então, muitas das vezes eu me sentia muito sozinha. Só. E eu me desesperava por isso (Marta, mãe, 49 anos).

No âmbito do suporte ao usuário, a família ocupa a função de prestadora de cuidados informais em saúde mental. A mulher, contudo, não assume apenas essa posição, de modo que, em diversas situações, também requer cuidados, formais, realizados por profissionais de saúde mental, ou informais, no contexto familiar (PEGORARO; CALDANA, 2008). O peso dessa condição e a demanda explícita de uma atenção por parte de um profissional de psicologia são identificados no discurso de Leonor (avó, 51 anos), quando se refere aos desabafos da filha: *“Às vezes minha filha se desespera, às vezes ela aceita, às vezes ela diz: “mainha, acho que eu preciso de uma psicóloga, porque eu não tô aguentando”. Eu digo: calma, filha. É difícil, mas essa é a nossa condição”*.

6.2 QUEM É CUIDADO? Sobre a vida cotidiana das crianças

Esta categoria de análise, de caráter meramente descritivo, tem a finalidade de apresentar e descrever, brevemente, algumas informações sobre as crianças usuárias do serviço de saúde mental, evidenciando como se caracteriza seus cotidianos, segundo relatos

dos cuidadores entrevistados. É importante reconhecer os limites dessa tentativa de contextualização, dada a variabilidade de fatores relacionados à idade das crianças; ao sexo; aos locais de residência (diferentes bairros e municípios da RMR e municípios do interior do estado); aos arranjos familiares²⁴; às possibilidades de inserções sociais e atividades desenvolvidas no dia-a-dia.

Em linhas gerais, a faixa etária das crianças variou entre 2 e 10 anos de idade, conforme descrito no capítulo metodológico, das quais 14 meninos e 5 meninas. Das 19, 11 crianças eram filhos/as únicos/as, e 7 coabitavam com irmãos e irmãs, sendo que 2 crianças possuíam irmãos gêmeos fraternos. As redes interacionais com outras crianças eram compostas por familiares, predominantemente primos/as, e colegas da escola. Em relação ao círculo de adultos, as crianças se relacionavam com os familiares (pais, avós, tios/as) e não familiares (professores e profissionais de saúde). Os arranjos familiares dos quais as crianças faziam parte se diversificaram entre a nuclear (13 UR), configurada pelo casal de pais e seu (s) filho(s); seguida da extensa (7 UR), quando a mãe ou o casal e o (s) filho(s) conviviam com outro (s) membro (s) da família; e por fim, a monoparental (3 UR), caracterizada pela coabitação exclusiva entre a mãe e o (s) filho (s).

Identificou-se que as únicas atividades cotidianas compartilhadas por todas as crianças desse contexto, além do tratamento no serviço obviamente, foram brincar e assistir televisão, acompanhadas ou sozinhas. *“Fica assistindo DVD, assim a TV passa o dia todinho ligada. Ele tá assistindo, sabe tudinho o que os desenho vai fazer, mas não é de ficar sentado e assistindo. Rodeia, vai pro quintal, vai e volta”* (Fabiana, mãe, 28 anos).

Na maioria das vezes, a rotina das crianças se dividia entre a escola ou creche, incluindo atividades complementares à educação formal (como reforços, apoio pedagógico e tarefas extraclasse), tratamentos nesse e em outros serviços de saúde, e o cotidiano em casa com a família. Os aspectos referentes à educação formal serão explorados no subtópico intitulado *“A escola é para meu filho socializar com outras crianças”*: Da importância e das dificuldades na inserção escolar, onde são evidenciados os motivos para a não inserção escolar de duas crianças. Do mesmo modo, as especificidades do tratamento realizado no CAPSi serão descritos em: *‘Impressões e opiniões gerais sobre tratamento no CAPSi’*.

Em casa, tô sempre pela manhã com eles, organizo, eles fazem a tarefa, as atividades, brinca com o irmão. À tarde, aí eu faço o almoço, eles almoçam, arrumo pra ir pra escola à tarde. Ai à tarde vai pra escola, larga de cinco, fica com a avó, que eu dou aula à noite, e a avó dele fica com ele e à noite eu vou pegar (Cláudia, mãe, 29 anos).

²⁴ O arranjo familiar é configurado pelos membros da família, consanguíneos ou não, que residem no mesmo domicílio (AMAZONAS et al., 2003).

Em relação aos finais de semanas, observou-se o esforço dos familiares em oferecer atividades mais diversificadas, levando as crianças ao parque, *shopping*, praia, casa de parentes, etc. Os cuidadores concebem que a promoção desses momentos de lazer, às vezes difíceis de serem ofertados, devido às condições financeiras, ao tempo disponível, entre outros fatores, é importante para o desenvolvimento físico e mental das crianças, na medida em que ampliam suas possibilidades de interação.

Final de semana sempre que eu posso eu saio com ela, né? Pra ela se divertir um pouco, né? Às vezes não dá pra sair, que as condições financeiras não cabe, né? Mas de vez em quando eu levo ela pra passear, levo ela pro parque Dona Lindu pra ela brincar (Rafael, pai, 26 anos).

Não, a gente sai, a gente sai todo final de semana. Ói, o domingo é sagrado dele, a gente sai pra parque, quando a gente pega aquele domingo, a gente vai pra praia e vai pro parque, depois a gente vai pra uma lanchonete, aí depois a gente vem embora pra casa. Aí quando é na próxima semana aí a gente vai pro shopping, passa o dia no shopping, faz umas... as brincadeiras dele, compra um negocinho pra ele, de lá a gente vai pro parque de novo. E assim, a gente vai dividindo, tá entendendo?(Gisele, mãe, 24 anos)

Observou-se que a frequência dessas atividades também estava relacionada com outros aspectos. De um lado, são evidenciados alguns comportamentos das crianças, como agressividade e agitação excessivas, que prejudicam sua circulação por todo e qualquer espaço social. De outro, percebe-se como agravante a dificuldade de formação de redes sociais, sobretudo nos arranjos monoparentais, que em colaboração com a mãe se ocupem de conduzir e proporcionar atividades diversificadas à criança. “*Ele é agitado, até em casa. E na rua, eu não saio muito com ele não. Porque ele é muito agressivo, teimoso, ai eu prefiro ficar em casa com ele mais. Domingo também é em casa, é difícil eu sair com ele*” (Fabiana, mãe, 28 anos).

Dessa forma, em casos mais extremos, os ambientes de convivência da criança se restringem à residência e ao CAPSi. Uma das mães opinou que essa deve ser uma das razões para o filho não se desenvolver adequadamente, visto que lhe faltam oportunidades de interação, principalmente, com outras crianças.

Pela manhã, fica mais em casa. E eu assim passeio com ele um pouquinho porque ele fica muito estressado só em casa o tempo inteiro. Mas a rotina dele agora é mais em casa. Ele só sai mesmo assim, quando eu venho pra cá, que é nas segundas e quintas. E aqui a gente, aí é que ele sai um pouquinho de casa, mas geralmente é mais em casa. Ele brinca só, e ele assim, ele também é muito sozinho. Não tem nenhum priminho, nenhum coleguinha assim, pra tá brincando com ele. Aí eu acho que é por isso também que ele não aprende muito as coisas, não interage. Porque assim não tem muito costume (Helena, mãe, 33 anos).

6.3 POR QUE É CUIDADO?

Após esse esboço que situa quem são os filhos/as, netos/as dos/as familiares entrevistados, e como se organiza o dia-a-dia desses, serão descritos, a partir de agora, quais os motivos que fundamentam o tratamento da criança em um serviço de saúde mental. Mais especificamente, o que distingue essas crianças de outras para requerer outros modos de cuidado e intervenção.

6.3.1 “Notei que não era o comportamento normal de uma criança”: Refletindo sobre a demanda em saúde mental a partir das representações sociais de infância.

Um dos objetivos da entrevista consistia em compreender os motivos pelos quais os familiares haviam direcionado a criança àquele serviço, englobando todo o percurso realizado em busca de atenção. Verificou-se que, na maior parte das vezes, a observação de que havia algum comportamento diferente naquela criança quando comparada às outras, partia dos cuidadores principais, sobretudo da mãe, seguido dos profissionais de saúde e da escola. Tais comportamentos foram descritos segundo competências que a criança ainda não havia adquirido dentro de uma faixa etária esperada do desenvolvimento normal, como por exemplo, as capacidades de fala, comunicação e interação. Além disso, os cuidadores também se intrigavam com outros comportamentos, como agitação e agressividade excessivas, dificuldade de aprendizagem, bem como dificuldade em aceitar os comandos e regras sociais que lhe eram apresentados, entre outros.

Porque ele não falava, não gosta de brincar com criança nenhuma. Ele não olhava pras pessoas, as pessoas falavam com ele, ele não fixava o olhar pra pessoa, chorava muito, muito demais. Ele não comia só, ele não chamava papai nem mamãe, nem nada. Com 1 ano, ele não fazia nada disso. Era que nem um bebezinho (Célia, mãe, 35 anos).

Desde que ela tinha um aninho, que ela já tinha, já tava desconfiando que ela não era uma criança assim feito as outras, né? Tinha alguma coisa diferente nela. (...) porque ela pular, ela pula muito, ela grita muito, ela se bate, ela se joga no chão, ela mete a cabeça na parede, puxa os cabelo, então isso aí já eu sendo avó já de 6 netos, mãe de 4 filho, eu notei que não era o comportamento normal de uma criança. (...) Ai foi quando eu notei que ela, isso foi se agravando, aí chegou um ponto de eu procurar ajuda, né?(Ana, avó, 52 anos)

Observou-se que a concepção de infância, como categoria marcada pelo crescente desenvolvimento físico e mental, impõe alguns paradoxos no que concerne ao tema da saúde/doença mental, sobretudo ao diagnóstico e prognóstico. O endereçamento da criança a um serviço de saúde mental aparece ancorado numa representação social de infância

“normal”, isto é, de uma noção de curva normal de desenvolvimento que é socialmente compartilhada, cuja variação de alguma ordem desperta preocupação por parte dos cuidadores. Essa categorização social servirá como guia para as condutas, inclusive àquela de buscar um tratamento especializado para a criança. Como afirmam Pegoraro e Caldana (2008), o modo como as necessidades de cuidado do outro são identificadas pode ser entendido como uma construção social, visto que se passa no interior da cultura, oscilando entre o segmento social e outro (PEGORARO; CALDANA, 2008).

É importante ressaltar que essa distinção entre infância normal x patológica, quando realizada, era introduzida pelos próprios entrevistados, não partindo, em momento algum, da entrevistadora. Nesse sentido, quando os informantes se remetiam a essa classificação era solicitado que esclarecerem “e o que é uma criança normal?”, além da pergunta “e pra você, o que é ser criança?”, que já estava prevista no roteiro semiestruturado.

Sendo assim, de modo geral a infância foi caracterizada predominantemente pelas brincadeiras (14 UR), pela ausência de responsabilidades e preocupações com o futuro (5 UR), e pelas descobertas e aprendizagens (3 UR), confirmando uma série de estudos que investigaram a representação social de infância em diversos contextos (ALMEIDA; CUNHA, 2003; ALMEIDA; CUNHA; SANTOS, 2004; SANTOS; ALÉSSIO; ALBUQUERQUE, 2007). Ademais, a infância ainda foi remetida como “a melhor fase da vida”, “uma coisa boa”, sinônimo de alegria e felicidade, como evidenciado, respectivamente por Carmem (mãe, 44 anos) e Claudia (mãe, 29 anos): *“Ser criança pra mim é uma coisa boa, né? Porque brinca, às vezes faz o que quer, né? E não tem compromisso nenhum” (risos); “Ah, ser criança é aproveitar, é brincar, é aprender com essas brincadeiras”*.

Apesar de ser percebida certa uniformidade e idealização em torno dessa fase da vida, Frota (2007) pondera que nem todas as crianças podem viver no “paraíso infantil” ou “viver no mundo de criança” como define Ana (avó, 52 anos). Ao contrário, há uma variabilidade de crianças e de infâncias circunscritas pelas questões de geração, classe, gênero, etc. (FROTA, 2007; SALLES, 2005; SARMENTO, 2005).

Nesse sentido, algumas entrevistadas problematizaram distinções nas vivências da infância em relação à geração (2 UR) e à classe social (1 UR). Segundo opinam, no passado as crianças desfrutavam de maior inocência e liberdade quando comparado aos tempos atuais: *“Essas violências, as crianças já cresce com esses pensamento de maldade, tá entendendo? No meu tempo não tinha isso. As brincadeira da gente era tudo sadia, sem safadeza”* (Berenice, avó, 56 anos).

Ser criança é tudo. Porque é inocência, né? Não tem maldade. Você pode ser você

mesmo, ninguém te condena, eu acho que a melhor fase da nossa vida é a infância, né? Eu tive uma infância maravilhosa. Brinquei muito. (...) não houve essa dificuldade que existe hoje. É tanta liberdade e ao mesmo tempo uma prisão, né? Porque a violência é grande, as pessoas se prenderam, né? Então eu não tive isso. Eu tive uma infância para ser criança mesmo, né? Não tinha maldade, não via o mundo com maldade (...) eu conheço crianças na idade dele que já tem a mente muito evoluída, e que já tem maldade na cabeça, né?(Marina, mãe, 42 anos)

Lia (mãe, 38 anos), por sua vez, narrando sua história de vida, considera que teve sua infância anulada pelo trabalho, evidenciando o caráter excludente desta prática social em relação a essa etapa da vida: *“Então pronto, a minha infância foi trabalho. Por isso que até hoje eu me foco no trabalho. É isso, eu não tive infância”*.

Essa enunciação nos remete aos trabalhos desenvolvidos por Santos, Alessio e Albuquerque (2007) e Alessio e Santos (2005). No primeiro, pais e professores residentes da Região Metropolitana do Recife apontaram que “uma fase marcada pelo trabalho” constituíam uma das expressões que menos caracterizavam a infância. No segundo estudo, os pais residentes em assentamentos rurais da Zona da Mata pernambucana ancoraram a representação de infância à realidade do campo marcada pelo trabalho, contraponto essa infância real à infância ideal, típica da cidade, caracterizada pela ludicidade e pelo estudo.

Embora a expressão ‘criança normal’ tenha emergido espontaneamente no discurso dos entrevistados, observou-se que nem sempre se constituiu como fácil de definir, dada a tamanha naturalização imbricada nessa compreensão. Aparentemente, o reconhecimento de uma criança normal é feita pela comparação social²⁵, revelando uma série de crenças, normas, valores enraizados na concepção daquilo que se espera de uma criança. *“Porque você bota uma criança que é normal e uma criança que tem problema você vai ver o contato”* (Juliana, mãe, 38 anos); *“É uma criança sadia, né? Assim... A gente vê a diferença dela pra outra criança”* (Berenice, avó, 56 anos).

A partir das descrições dos informantes, pode-se dizer que a infância normal e a patológica (ou anormal) se diferenciam pela intensidade e qualidade dos comportamentos expressos e das interações estabelecidas entre as crianças e o grupo de pares e entre as crianças e os adultos, exemplificadas na brincadeira e na comunicação.

Quando eu penso numa criança, eu penso numa criança feliz. (...) Gosta muito de brincar. (...) saber ser criança, né? Porque criança, né? E... assim, criança normal, né? Mas a minha não foi por esse caminho não. A minha já era mais... ô meu Deus, a minha filhinha... eu queria assim, que ela brincasse com outras criança da

²⁵ Festinger postulou, através da teoria da comparação social, que as pessoas possuem a necessidade de validar seu conhecimento comparando-o com a realidade física. Pressupõe-se que, no processo de avaliação de nossas crenças e habilidades há uma tendência em compararmos com outras pessoas, sobretudo com aquelas percebidas como próximas ou semelhantes a nós, na ausência de uma fonte objetiva de comparação (ÁLVARO; GUARRIDO, 2006).

idade dela, que ela se chegasse mais, conversasse mais com os amiguinhos, brincasse, assim conversasse, porque ela não sabe conversar assim, ela conversa assim muita besteira. Os meninos pergunta as coisinhas pra ela eu fico só olhando, só fala as coisinha na cabecinha dela, entendeu? Pergunta: “Carol, num sei o que”. As outras crianças percebe: “ela tem probleminha, é? Eu falei um negócio ela responde outra coisa” (Adriana, mãe, 37 anos).

Em relação à intensidade, os familiares atentam-se para os extremos, isto é, as crianças que apresentam comportamentos exacerbados e excessivos (*“Meu filho é um tipo de pessoa que é muito agitado, corre muito, não para”* - Juliana, mãe, 38 anos); ou, ao contrário, sóbrios e introspectivos (*“É porque a gente vê as outras crianças brincar, correr, cantar, dançar, e ela não, ela não gosta dessas coisas não, ela já fica quietinha na dela, só caladinha”* - Berenice, avó, 56 anos). Nesse sentido, Gisele (mãe, 24 anos) resume: *“quando eu vejo que não é uma criancinha muito normal ou porque ele é muito quietinho, esperando que a mãe interaja alguma coisa pra eles, ou eles ficam muito agitados. Aí eu percebo logo ele tem algum problema aquela criança”*.

Em se tratando dos aspectos qualitativos, os cuidadores diferenciam os comportamentos e interações que consideram inadequados diante das expectativas socialmente partilhadas. Na perspectiva desses, a criança normal apresenta um bom comportamento nos ambientes onde circula, e atende aos comandos dos adultos: *“Uma criança normal é uma criança que não agride, que brinca normal, que faz o que às vezes os outros faz, né?”* (Carmem, mãe, 44 anos); *“Uma criança normal pra mim é uma criança que se comporta bem nos cantos, não grita, bate com os pés, entendeu?”* (Célia, mãe, 35 anos); *“Criança normal não faz o que ela faz né? Não pula, não grita, não se bate. Na idade dela já tava na escolinha, sentar pra fazer tarefinha, né? Mesmo rabisco, né? E ela não senta”* (Ana, avó, 52 anos); *“E outras crianças normal, tem criança que é normal que também não para né? Mas a gente vê quando fala com ele, ele atende, e meu filho não”* (Juliana, mãe, 38 anos).

Salienta-se que, no campo da psiquiatria e das políticas de saúde mental, a identificação de diferenças significativas em relação à “norma” não basta para que uma condição clínica seja considerada um transtorno mental, sejam essas qualitativas ou quantitativas. É necessário ainda, que a condição apresentada se relacione com algum prejuízo funcional, isto é, *“revele um comprometimento da vida cotidiana em termos de sofrimento, incapacidade ou deficiência”* (BRASIL, 2013, p. 34).

Ademais, segundo alguns entrevistados, a normalidade da infância também é pensada em termos das expectativas de vida futuras, no que se refere àquilo que a criança será capaz

de construir e adquirir, cumprindo o ciclo de vida esperado para os adultos na sociedade contemporânea, a saber: estudar, trabalhar, casar, gerar filhos, etc.

Uma criança que cresce, que estuda, que case e que tenha filho. No dia que eu fiquei sabendo, eu só pensava nisso. Será que meu filho vai conseguir estudar? Sei lá, vai conseguir estudar não porque estudar de pequeno qualquer um estudar, tô dizendo assim, conseguir sei lá, ir pra uma faculdade, conseguir se formar, casar, ter filho... é isso. Mas eu acho que sei lá, consegue (Eduarda, mãe, 25 anos).

Verificou-se um intercruzamento evidente dessa concepção com as representações de maternidade, pois em diversos momentos, a preocupação com o futuro dos filhos era evidenciada, ora como fonte de angústia, ora como mais um estímulo para o investimento na maternagem. Assim, do ponto de vista de algumas mães, uma criança especial²⁶ não é apta a seguir o ciclo vital normal, de desenvolvimento e reprodução, uma vez que demanda cuidados parentais por toda a vida, como também são maiores os riscos de gerar uma criança com problemas semelhantes.

(...) você vai ficar o resto da vida, né? Do lado daquela criança, da mãe, vai ficar assim cuidando, não vai poder casar, não vai poder ter filhos, porque né? (...) Porque eu acho assim, se casar e ter filho como é que vai nascer os filhos, né? Vão nascer, né? Ai já vai ser outra luta, né? Como a médica disse, que se eu tivesse outro filho ele podia nascer especial, né? Então eu acho que é assim. (...) Porque eu acho que ele não vai ter o mesmo jeito de uma criança normal. Ele não vai, não vai ser assim, ele não vai poder eu acho de ter filho, de ter uma casa, eu vou ter que tá acompanhando a vida toda (Juliana, mãe, 38 anos).

Nesse posicionamento estão implícitas crenças sobre a etiologia e o prognóstico dos transtornos mentais, associados, predominantemente a fatores genéticos, influenciadas pela apropriação do saber médico. Para outras mães, o desejo de testemunhar e garantir as conquistas futuras dos filhos mobiliza a abnegação e a dedicação à criança.

(...) acredito que o meu filho vai ser uma pessoa excelente, quero ver ele na faculdade, quero ver ele formado, quero ver ele realizar o sonho dele, casar, ter os filhos dele, viver uma vida como qualquer outra pessoa. Porque ele tem esse direito, e ninguém vai privar ele desse direito não. No que depender de mim, eu vou me dedicar ao máximo (Cláudia, mãe, 29 anos).

“mainha e painho só pode dar isso: educação a você. Então se você não quer..”. Eu sei que ela não vai ser uma menina assim, pode até ser. Porque só o futuro pertence só a Deus. (...) Eu não sei se ela vai entrar numa faculdade, ou também não. Eu não sei se ela vai ser uma boa, como eu vou dizer, ter uma profissão. Também não sei. Então a única coisa que a gente pode dar é só estudo (Lia, mãe, 38 anos).

²⁶ A expressão “criança especial” foi amplamente utilizada no contexto do CAPSi. A origem do termo data da década de 1990, diante de uma tentativa de amenizar o impacto da palavra deficiência. “Pessoas com necessidades especiais” substituiu a nomenclatura “pessoas portadoras de deficiência”. Atualmente, tem-se preferido a denominação “pessoas com deficiência”, no intuito de combater os eufemismos.

Todavia, algumas cuidadoras revelam que nem sempre suas preocupações em relação à criança eram compartilhadas ou aceitas pelas outras pessoas. Sobre isso, uma das mães presentes na recepção durante os turnos de observação foi taxativa: “*você vai ouvir muito isso aqui, tem muitas mães que se passam por loucas porque acham que o filho tem algum problema*” (sic). Segundo ela, o marido (pai da criança) não aceitava sua ponderação, alegando que estava “*vendo doença no menino*” (sic). Confirmando esse movimento, outras mães afirmam:

Ele nem aceitava no começo, ele dizia que era loucura minha, que eu tava procurando problema, procurando dificuldade, que eu tinha mania de doença, e foi uma barra muito pesada mesmo. Hoje ele já tem diálogo sobre o problema, mas ele não aceitava de maneira nenhuma (Marina, mãe, 42 anos).

Minha família ficou contra, dizendo que isso era ilusão da minha cabeça, até o meu marido ficou contra, não queria que eu trouxesse ela pra cá. Eu dizia: “óia, tem alguma coisa errada com essa menina, ela age muito diferente dos outros” (Adriana, mãe, 37 anos).

De acordo com Maranhão (2000), a identificação das dificuldades do outro se vincula à capacidade daquele que cuida, tendo como meta a promoção do desenvolvimento daquele que recebe o cuidado. Dessa forma, o cuidado se torna único, pois se modifica a depender de quem o exerce, possuindo muitos sentidos.

Sendo assim, embora a intervenção precoce no âmbito da saúde mental infantil seja algo recomendado, a avaliação e diagnóstico exigem cautela, uma vez que parece haver uma linha tênue entre diferenças comportamentais e emocionais decorrentes de uma desordem psíquica ou características da particularidade de desenvolvimento de cada criança. Além disso, reconhece-se que através da intervenção precoce e de um tratamento adequado há possibilidades de melhoria dos quadros de sofrimento psíquico, ratificando a importância de prudência no estabelecimento de diagnósticos fechados.

Ai quando chegou meu marido, “não, você não vai levar ela, porque ela não tem nada. Isso ai é porque ela é pequena demais”. “Não eu vou levar, daqui pra mais tarde, eu vou levar com 10, 15 anos, né? Ai é pior, né? Eu quero se for negócio de melhorar eu quero logo”. Criança quanto mais cedo levar é melhor (Adriana, mãe, 37 anos).

Algumas teorias psicológicas estabelecem que o desenvolvimento humano é ordenado por uma crescente complexidade da infância à vida adulta. Nesse processo, acabam por propor o que é normal e o que não é, ao delimitar normas de conduta previstas para uma determinada faixa etária (SALLES, 2005). Esses saberes produzidos pela ciência são apropriados pelos grupos sociais, e reconstruídos com base em valores, crenças e normas próprias, de modo inventivo, que favoreça a adaptação dos indivíduos a contextos concretos.

6.3.2 “Dizem que ele só tem um probleminha”: O diagnóstico psiquiátrico e seu lugar social

A questão do diagnóstico psiquiátrico emergiu como tema relevante e, por vezes, delicado no discurso dos sujeitos entrevistados (19 UR). Estava previsto no roteiro semiestruturado as seguintes perguntas: “A criança já recebeu algum diagnóstico psiquiátrico nesse ou em outro serviço? Se sim, qual?”; “O que sentiu/ pensou quando recebeu esse diagnóstico?”; “Caso sim, o que você sabe sobre esse diagnóstico? Se você fosse explicar a uma pessoa que não conhece, como você diria?”. Essas interrogações foram elaboradas com a finalidade de compreender as opiniões, crenças e sentimentos que circulavam em torno da temática saúde/doença mental, refletindo sobre a importância do diagnóstico e seu impacto no cotidiano das famílias.

Grosso modo, averiguou-se, a partir dos relatos dos familiares, duas tendências principais quanto à demanda em saúde mental: de um lado, as crianças que apresentam indícios de alguma dificuldade no âmbito do desenvolvimento psíquico, predominantemente de TEA (Transtorno do Espectro Autista), mas encontram-se em avaliação; e de outro, aquelas que já receberam um laudo corroborando algum transtorno psiquiátrico ou lesão de ordem neurológica. Entre esses casos, sobressaíram o diagnóstico de autismo, deficiência intelectual e hiperatividade, geralmente de causa desconhecida pelos pais, e em menor incidência relacionados a problemas na gestação, parto e pós-parto. A maioria, entretanto, esclarece que apesar das suspeitas, a criança permanece em avaliação por parte dos profissionais, justificado ora pela tenra idade, ora pelo tempo de tratamento, insuficientes para concluir o diagnóstico.

Porque assim eu já vim... eu já vim já sabendo mais ou menos o que ele tinha, né? Assim, ele, o problema dele foi no cérebro, foi ao nascer que ele teve falta de oxigênio no cérebro. Aí ele ficou com a coordenação motora né, abalou, e a mental também. (...) Todos dizem que eles tem traços de autismo, mas eles não diz diretamente que ele é autista porque eles dizem assim que pra dar esse diagnóstico tem que ter uma junta médica, com vários especialistas num sei o que. Mas mesmo assim, tudo assim de Riquelme, eu acho assim, todos os traços dele é de autismo, e tem assim ainda algumas coisas a mais. Porque é vários problemas que eu também não conheço, mas eu acho que ele tem assim algumas coisas também mais do que autismo só (Helena, mãe, 33 anos).

Não, isso aí o médico falou que tava cedo ainda. (...) Ele disse que só dava o diagnóstico dela com 6 anos. Ele disse que é assim, disse que tem criança com esse problema, até com... assim, tanto faz tá falando como esquecer tudo. Ele disse que, eu já assisti até no Fantástico, criança com 10 anos que sofria esse tipo de autismo, 10 anos só. E tem criança que desenvolve rápido. Então criança, né? Cada cabecinha é um mundo. Aí por isso que eu não sei qual é o diagnóstico (Rafael, pai, 26 anos).

Alguns entrevistados revelaram que a equipe de saúde atuante na instituição pesquisada possui uma metodologia própria de não determinar diagnósticos. Uma das mães esclarece que o foco da equipe recai sobre a recuperação da criança, e se mostra surpresa com a forma como o diagnóstico é tratado, como assunto velado, quase proibido.

Aqui eles trabalham com a recuperação e não querem nem saber de diagnóstico. Eles não gostam que a gente pergunte, eles não dizem. Apesar de que trabalham com autismo, né? Mas eles não dão laudo de diagnóstico, eles não falam nada de diagnóstico. Parece que é proibido aqui na clínica falar sobre isso (...) Não gostam, até se a escola falar alguma coisa, as características do autismo e tudo eles falam assim, a psicóloga, né? De vez em quando, uma vez por mês ela me chamava na sala, né? Aí, por exemplo, eles tem problema de fixação, né? Assim, eles ficam muito fixo numas coisas. Gabriel ama computador, ama essas coisas eletrônicas, ele gosta dessas partes físicas, essas coisas. Ele tem fixação por algumas coisas. Aí então quando você fala assim, a gente comenta alguma coisa que alguém disse, ela diz: “quem disse isso?”. Porque como quem diz assim “ele não tem isso não”. Como quem quer dizer assim “por que que ela disse isso? Ele não é isso.” Tá entendendo? Por exemplo ‘ele não é autista, né?’. Eles não dizem, eles não falam, é impressionante! (Marta, mãe, 49 anos).

Algumas mães entrevistadas (5 UR) expressaram desaprovação sobre esta postura dos profissionais de saúde do serviço, uma vez que a negação do laudo implica na negação de direitos à criança, nesse caso ao benefício assistencial fornecido pelo INSS. Uma das informantes elucida que a maioria dos pais que acompanha às crianças ao serviço não possui conhecimento acerca de seus direitos, e tampouco, o CAPSi-CEMPI cumpre sua função de informá-los. A entrevistada remete à Lei 12.764, sancionada em 27 de dezembro de 2012, que instituiu a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo. Esta lei reconhece, para efeitos legais, as pessoas com TEA como pessoas com deficiência.

(...) também existe a questão de falta de apoio mesmo, de cidadania, assim. A maioria dos pais não sabe os direitos que têm. Não se falou em nenhum momento sobre a Lei do Autismo que foi aprovada recentemente, então assim, em relação a cidadania, pode ser, não sei se é uma questão política mesmo, eles não oferecem esclarecimento e muito menos o encaminhamento para os direitos. Não existe, então assim, eles fingem que dão esmola, “ah, eu posso dar a você um auxílio pra chegar aqui”. Porque a gente sabe que isso é uma esmola, o direito já existe, né? E assim, eu já pedi o laudo, não querem dar, e eu sei que pela Lei do Autismo, só a suspeita, a criança já tem o direito de ter. Ela tem uma suspeita, então ela está em tratamento, então eles não querem dar o laudo para uma coisa óbvia, se ela está aqui é porque ela está com suspeita. E está sendo tratada disso, então porque não dar? (Alice, mãe, 26 anos).

De acordo com o art. 1º da referida Lei, a pessoa com TEA é considerada como portadora de síndrome clínica caracterizada a partir dos seguintes critérios:

I - deficiência persistente e clinicamente significativa da comunicação e da interação sociais, manifestada por deficiência marcada de comunicação verbal e não verbal

usada para interação social; ausência de reciprocidade social; falência em desenvolver e manter relações apropriadas ao seu nível de desenvolvimento;

II - padrões restritivos e repetitivos de comportamentos, interesses e atividades, manifestados por comportamentos motores ou verbais estereotipados ou por comportamentos sensoriais incomuns; excessiva aderência a rotinas e padrões de comportamento ritualizados; interesses restritos e fixos.

Entre os direitos garantidos por essa lei, destaca-se: o acesso a ações e serviços de saúde, visando à atenção integral às necessidades de saúde, abarcando: diagnóstico precoce, ainda que não definitivo, atendimento multiprofissional, nutrição adequada, medicamentos, e informações que auxiliem no diagnóstico e no tratamento; assim como o acesso à educação e ao ensino profissionalizante, à moradia, ao mercado de trabalho, à previdência social e à assistência social (BRASIL, 2012c).

A Política Pública de Assistência Social concebe o Benefício de Prestação Continuada – BPC à pessoa com deficiência que não esteja apta a prover a sua manutenção ou tê-la provida pela sua família, em qualquer idade. Trata-se de um benefício assistencial no valor de 1 (um) salário mínimo mensal, sem exigência de contribuição do usuário. Para ter acesso ao benefício, a condição de deficiência deve ser atestada através de uma avaliação médico-pericial e social, com base na Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) e de acordo com os princípios e diretrizes da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD)²⁷. O INSS é o órgão responsável pela operacionalização do benefício assistencial, que realiza a avaliação através da perícia médica e serviço social (BRASIL, 2013).

As mães entrevistadas justificam que a condição da criança inviabiliza ou dificulta sua inserção no mercado de trabalho e o exercício de sua função como provedora do lar, comprometendo a constituição da renda familiar. Conforme descrito anteriormente, a quase totalidade das mulheres entrevistadas dedica-se exclusivamente ao cuidado da casa e dos filhos. Dessa forma, a possibilidade do benefício emerge como um facilitador para o pleno cuidado e investimento no tratamento do (s) filho (s).

Eu acho assim uma coisa chata porque tem a outra parte que é necessária. Eu, por exemplo, a gente não, eu tinha uma dificuldade muito grande com ele, eu sei que um salário mínimo não é muito, mas eu dou graças a Deus por essa ajudinha do INSS, porque eu já pensei várias vezes em trabalhar, mas quando eu penso que o meu filho precisa de mim eu desisto porque a prioridade é ele. (...) Então o benefício que a gente recebe do governo eu acho muito bom. E eles são contra isso. Mas eles sabem (Marta, mãe, 49 anos).

²⁷ O artigo 1º dessa Convenção define que: “Pessoas com deficiência são aquelas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdades de condições com as demais pessoas” (BRASIL, 2009).

Apesar da negativa do laudo por parte desse serviço, alguns entrevistados revelam conseguir laudos diagnósticos com facilidade quando recorrem a outros profissionais, como neuropediatras, que passam a ser a via de acesso das famílias para o benefício. Essas mães relatam os percalços que enfrentaram para que o filho obtivesse o benefício, com trajetórias que variaram desde recorrer a outros serviços e profissionais, como mencionado, convencer os profissionais dessa instituição sobre o árduo impacto daquele diagnóstico sobre a vida familiar, e até mesmo acionar processos judiciais:

Inclusive o benefício de Gabriel nada foi por aqui, a carteirinha de livre acesso, nada foi por aqui. (...) Ai eu fui numa neuro, (...) eu nem pedi, cheguei lá na consulta a primeira vez que eu fui, eu nem cheguei a falar sobre o problema, ela mesmo já disse: “já tem benefício?” Eu disse: “Não”. “Tem a carteirinha do livre acesso?” Eu falei: “Não”. (...) Todas as neuro não tem nenhum problema com isso, agora aqui eles não gostam de falar em diagnóstico (Marta, mãe, 49 anos).

Dra. Valéria, neuro, quando ela olhou já viu de cara alguns comportamentos, ela já me deu. Aqui no CAPS eles tem uma metodologia de não fechar diagnóstico. Isso é muito ruim, isso é muito ruim, porque atrapalha, né, a gente já vive uma vida limitada, são crianças que não podem andar de metrô, de ônibus porque é muita gente, dá um pânico, um chororô, o povo pensa que é menino mal criado, cheio de birra, entendeu? Não compreende que eles não conseguem tá no meio de muita gente. Então, a gente tem alguns benefícios, se a gente não tem diagnóstico não tem direito a benefício. Entendeu? Ai depois de muito eu insistir com doutora Letícia ela me deu (...) Mas, disse que não fechava diagnóstico, que a metodologia era assim, mas a gente sabe que é possível sim fechar um diagnóstico, até porque é uma criança que é acompanhada a mais de dois anos aqui (Cláudia, mãe, 29 anos).

Algumas evidências do campo sugerem que esta atuação dos profissionais pode estar relacionada à conduta inadequada de algumas mães interessadas nos ganhos secundários decorrentes do sofrimento psíquico da criança. Isto é, há relatos de que algumas mães tentam tirar proveito da condição da criança para conseguir o benefício financeiro, sem garantir-lhes o tratamento adequado. Nesse contexto, uma das mães entrevistadas lamenta o fato dessa prática acabar prejudicando outras famílias abnegadas ao tratamento e recuperação das crianças.

A negativa é essa parte porque você sabe que a maioria das famílias são famílias carentes, pobres, não é? E a gente precisa. Agora eles também tem um outro lado. Na época que eu tava procurando, que eu tava querendo, me falaram muito, tem mãe, tem também porque eu já vi. Tem mães que querem benefício, ficam no bem bom, não vai atrás do tratamento da criança. Tá entendendo? Tem o outro lado da moeda. Só que nem todo mundo é assim. Não pode prejudicar todo mundo por causa de 2, 3 ou 4. (...) E eles olham muito esse lado, só que eles caem no outro extremo. Eu sei que teve gente que ela deu, ela dá o laudo, ela deu, eu acho que ela dá para aqueles casos muito, aqueles casos muito, como é que fala? É... muito grave. (...) Só que assim, o direito, eu acho assim, que o direito é direito e ponto acabou. Não importa se o nível é médio, é baixo ou é alto (...) Tanto que eu consegui o benefício de Gabriel pela justiça, pela justiça. Eu ia desistir. Sabe? Mas depois eu vi aqueles anúncios, acho que Deus falando comigo. Porque Deus tá dentro do meu coração e sabe que eu não queria o benefício para me beneficiar,

porque o maior benefício é a cura do meu filho, a recuperação do meu filho (Marta, mãe, 49 anos).

O interesse nos ganhos secundários é considerado uma prática que não caracteriza uma “boa mãe”. Os contornos da “boa mãe” evidenciam que as representações sociais são se restringem a uma forma de saber, isto é, às informações que os indivíduos possuem sobre um determinado objeto, mas envolvem também uma dimensão valorativa, uma atitude favorável ou desfavorável construída com base nos valores e normas socialmente compartilhados, e que servem de mote para a ação. Ademais, tal categorização, além de ratificar a coexistência de intergrupos nesse contexto social (como o de profissionais e de familiares) também cumpre a função de diferenciação no processo grupal. Assim, os familiares, em especial, as mães, buscam se distinguir no intragrupo ressaltando as práticas que as **outras** mães exercem e consideram indevidas, tais como bater, isolar a criança, não buscar tratamento, não impor limites, e tratar a criança como “doentinha” ou como completamente “normal”, como descreve Alice (mãe, 26 anos):

Eu vejo às vezes assim, entronchando a cara para algumas mulheres aqui assim, que lidam com a criança como se ela fosse ou completamente de vidro, não pode contrariar, não sei o que, ou elas já estão cansadas dos acessos. Elas não sabem lidar com os acessos, ou pelo contrário, querendo tratar como criança normal, “ele vai entender, ele vai entender”, o que não acontece. Ela não vai entender, né?

Numa das observações registradas, uma mãe descreve indignada uma cena que presenciara na recepção no CAPSi:

Menina, é cada coisa que a gente vê aqui, né? Teve uma vez que eu me assustei com uma cena aqui. Uma criança derramou pipoca no chão e ficou comendo, o pai mandava parar e ele não obedecia, aí uma mãe disse: ‘Bata, eu dou logo um tapão de mão aberta, olha a minha como é quietinha’ (sic)

Do seu ponto de vista, o pai, a contragosto, cedeu à pressão da outra mãe acabou batendo na criança por não querer admitir sua inaptidão em controlá-la. A informante relata ter se sentido penalizada com a situação, pois observou que eles tinham uma condição financeira muito precária, e provavelmente a criança havia comido o alimento do chão por fome, e aconselhou o pai: “*você pode educar seu filho com achar melhor, mas não deixe ninguém te dizer como educar seu filho*” (sic). Em seguida, opina não se surpreender com o fato de muitas crianças não evoluírem por não ter o tratamento adequado, visto que “*muitos pais estão interessados apenas no benefício*” (sic).

Em outra sessão de observação, pude testemunhar uma cena em que esse tema foi retomado por outros atores (aqui denominadas mãe A e B). Nessa ocasião, a mãe A revelou preocupação com uma entrevista que aconteceria em breve, na qual tentaria conseguir o

benefício assistencial para o filho. A mãe B, por sua vez, compartilhou sua experiência e aconselhou-a, admitindo que em sua entrevista mentira sobre diversos aspectos, incluindo suas condições de vida e moradia, caracterizando ela e a criança de maneira precária propositalmente: *“fui desarrumada, com havaiana suja e sem pentear a criança, sem brinco sem nada” (sic)*. Em seguida, ela aconselha a mãe A a não medicar a criança no dia da entrevista, a fim de deixá-la mais agitada: *“pois se tomar não dá nesse dia para ela ficar bem agitada lá, eu mesmo não dei medicação à minha, nem pentei o cabelo dela de manhã, fui toda desarrumada, morrendo de vergonha. Tudo isso para conseguir o benefício” (sic)*. Sem comentar diretamente dessa conduta, a mãe A discordou da associação feita entre a condição socioeconômica da família e a oferta do benefício, considerando que o benefício deveria ser atrelado ao tratamento da criança, a fim de garantir a continuidade do mesmo.

Verificou-se, entretanto, que o interesse dos familiares no diagnóstico psiquiátrico não se limita apenas à busca pelo direito ao benefício financeiro, mas também pela necessidade de apropriação de um conhecimento sobre a criança, um saber científico. Para os entrevistados, o conhecimento acerca do diagnóstico direciona práticas de cuidado parentais, assim como justifica os comportamentos da criança perante o meio social. Em oposição, há um movimento por parte da equipe de saúde de preservar a criança dos malefícios associados à prática do diagnóstico, raramente reconhecida pelos familiares. Desse modo, uma das mães consultadas, inquieta com a afirmação constante de que a filha possuía apenas um “probleminha” consultou outro profissional, através do qual, conseguiu um laudo diagnóstico e o benefício. Segundo relembra, um dos profissionais do CEMPI posicionou-se contra o ocorrido, argumentando que aquela criança não tinha necessidade da “aposentadoria”, a partir da seguinte justificativa: *“Mas o caso de Maria não precisa pra aposentar. O caso de Ana não é pra aposentar, e não sei o que. Você não gostaria que ninguém tratasse sua filha doida”*, narra Lia. A respeito dessa afirmação a mãe se defendeu da seguinte forma:

Mas eu não trato minha filha doida. Minha filha, eu sei que ela tem hiperativa, tem um pouco de autis, mas ela não é doida. Eu vejo muito caso eu vejo aí assim faz 6 anos que eu trabalho, 6 anos que eu frequento, ouço aqui outras coisas, vejo lá fora, vejo que minha filha graças a Deus ela é normal. Ela tem, tem. A gente sabe que ela tem. Se ela não tivesse ela não tomava remédio controlado até hoje, né? Mas... eu não sei, elas diz só que é um probleminha, tá entendendo? Dra. Letícia me deu um papelzinho, eu não entendo nada do papel, quando eu peço é assim que é pra levar pra outros médicos, que outros médicos pedem, médico particular. Quando eu digo que ela já faz tratamento aí pedem um laudo, alguma coisa. Ai eu pego aqui e levo pra outros médicos. Mai pra dizer assim “não, sua filha tem isso, isso e isso”, nunca me disseram não (Lia, mãe, 38 anos).

O relato dessa mãe constitui uma ilustração singular a respeito da complexidade do tema, que engloba tanto aspectos concretos (como, o acesso a informações e direitos) como

aspectos do imaginário social. Ora o tratamento medicamentoso e o laudo diagnóstico são realçados como marcadores que concretizam certa “anormalidade” (“*ela tem, tem*”), ora afirma-se que a criança é normal (ou seja, não louca) respaldada na comparação social. Observa-se, apesar da aparente contradição, a tentativa de construção e elaboração de um saber que justifique ao mesmo tempo, a normalidade da filha (*minha filha graças a Deus é normal*) e a necessidade do tratamento e da “aposentadoria por deficiência”. Além disso, verificamos uma nítida separação entre o universo científico e de senso comum quando a informante menciona que os documentos trocados entre os profissionais responsáveis pela assistência à sua filha são incompreensíveis ao seu entendimento, demandando, assim de uma “tradução linguística” para que seu conteúdo seja apropriado.

Por outro lado, uma das mães entrevistadas ainda ponderou que essa conduta profissional é positiva, no sentido de não rotular a criança como doente. Segundo a informante, os profissionais instruem os pais tratar o filho como uma criança normal, impondo limites e reconhecendo as potencialidades da criança, ressignificando, dessa forma, o estigma da doença mental.

Tem o lado bom e o lado negativo, né? O lado bom é que é bom a gente não taxar, a gente olhar como uma pessoa normal, é bom a gente né? É o outro lado da moeda. Não taxar. Ah, por exemplo, o outro extremo: é doente, é isso, não gosto dessa palavra. Então eles tiram tudo isso da gente, isso não existe, né? E eles estão super certos nisso, eu acho muito positivo isso. (...) Mudar a própria cabeça da gente, não olhar o filho da gente menor ou alguma coisa assim. E graças a Deus, eu acho isso muito bom. (...) “Você vai tratar seu filho como se fosse uma criança igual outra. Dê limite pra ela”. Entendeu? É assim que eles fazem (Marta, mãe, 49 anos).

No tocante a essa questão, foram identificados relatos de experiência que colocam o estigma e o preconceito voltados ao diagnóstico psiquiátrico e/ou adoecimento psíquico como um dos principais obstáculos enfrentados pelos familiares e crianças: “*Então a maioria da dificuldade quando a gente sabe do diagnóstico é o preconceito*” (Cláudia, mãe, 29 anos); “*Tem muito preconceito ainda. (...) Continua vendo muito. Não mudou nada*” (Simone, mãe, 32 anos).

O preconceito é definido por Allport (1979 apud LIMA, 2011) como uma atitude hostil contra um indivíduo, em decorrência de seu pertencimento num grupo socialmente desvalorizado. A sociedade estabelece modelos de categorias e classifica as pessoas de acordo com os atributos considerados comuns e naturais pelos membros dessa categoria. O estigma, por sua vez, corresponde a uma marca, um traço que desqualifica/ desacredita o indivíduo que o possui. Trata-se de atributo depreciativo que age numa linguagem de relações, pois ao mesmo tempo em que estigmatiza alguém pode reafirmar a normalidade de outrem. Nessa

perspectiva, o estigma em torno da doença mental/loucura é amplamente reconhecido historicamente, configurando-se enquanto “culpa de caráter individual” (GOFFMAN, 1975), identificado no discurso de Cláudia (mãe, 29 anos):

São pessoas que olham pra criança como se a criança não tivesse potencial nenhum. Porque você tá com uma carteirinha vermelha dentro do ônibus começam a olhar, ou pessoas que não aceita o jeito, as manias que eles tem, de tá se torcendo, de tá gritando, de tá fazendo alguma coisa que é diferente das outras pessoas.

Do mesmo modo, Goffman (1975) descreve o estigmatizado como:

um indivíduo que poderia ter sido facilmente recebido na relação social cotidiana possui um traço que pode-se impor a atenção e afastar aqueles que ele encontra, destruindo a possibilidade de atenção para outros atributos seus. Ele possui um estigma, uma característica diferente da que havíamos previsto (p.14).

Conforme Jodelet (2006) a construção de representações sociais que definem os estados normais e patológicos, a saúde e a doença, varia em função da história e das inserções sociais dos indivíduos. Assim, notadamente, a experiência de cuidar e conviver com uma criança em sofrimento psíquico, e por conseguinte, os diferentes espaços que os familiares circulam em virtude dessa posição, produzem formas particulares de compreender o fenômeno do adoecimento psíquico, quando comparado a outras pessoas. Ademais, o vínculo afetivo estabelecido com essas crianças promove um olhar de reconhecimento e valorização sobre suas potencialidades, assim como profundo incômodo com atitudes preconceituosas e práticas discriminatórias, das quais se destacaram as agressões verbais e físicas.

qualquer problema que apareça assim visual ou assim dizem logo que é doença. “Ah porque esse menino é doente, é isso, aquilo”. E muitas vezes não é, é apenas uma dificuldade que eles tem, né? Não é doença, é apenas uma dificuldade assim. Que lá na frente sendo trabalhado eles podem vir a agir no social como a gente. Mas a pessoa critica logo “ah esse menino é isso, esse menino é doente mental, esse menino é doido, né?”. São tantas coisas, é doido, é afetado, num sei o que (Simone, mãe, 32 anos).

Criança é porque criança assim, a criança não tem noção do que fala, né? Já fico mais assim triste com os adultos, né? Que às vez que ele tá na rua, fica de cara feia pro lado dele. Já chegou um tempo que teve uma vez, perto da minha casa, um rapaz bem grande passou rápido e ele pisou no pé do rapaz. O rapaz (...) Deu uma tapa nele. Ai eu peguei já retada e disse: por que você fez isso? Por que você não olhou prum lado e olhou pro outro e perguntou assim: quem é a mãe desse menino? Agora você chegar e dar nele assim, você sabe porque ele fez isso? (...) Ai eu chamei ele de tudo que era nome (risos) (Fabiana, mãe, 28 anos).

Alguns informantes apontaram que a intolerância e o desrespeito às diferenças, bem como a escassez de divulgação de informações constituem elementos que contribuem para a manutenção do preconceito ao longo do tempo: “Eu acho também que é por causa do esclarecimento que não há. Esclarecimento, divulgação” (Simone, mãe, 32 anos).

agora as pessoas é que precisam entender que cada pessoa tem a sua particularidade. Não necessariamente eu sou igual a você, eu penso igual a você, eu vou fazer as mesmas coisas que você. Eu vou ter reações diferentes em situações, as mesmas situações, mas reações diferentes. Então já começa o preconceito por aí (Cláudia, mãe, 29 anos).

Pode-se refletir ainda que a ausência de uma marca impõe especificidades à doença mental em relação a outros tipos de estigma. Diferentemente da deficiência física ou síndromes que acarretam em traços particulares na fisionomia, como a síndrome de down, por exemplo, o autismo e outras psicopatologias não apresentam uma característica idiossincrática que permita o reconhecimento social de maneira imediata. Por isso, o adoecimento psíquico da criança acaba sendo omitido em detrimento de uma leitura moral, que atribui os comportamentos inadequados à má educação, como salientado por Ferreira (2004). Carmem (mãe, 44 anos) ilustra esse processo quando admite o desejo de visibilizar a deficiência mental do filho através da carteira de livre acesso: *“Às vezes dá vontade de pendurar no pescoço pra o povo ver e saber que ele tem alguma deficiência, sabe? Mas eu não quero pendurar”*.

Assim, os cuidadores percebem, com pesar, o julgamento das outras pessoas sobre suas práticas educativas e os modos das crianças agirem: *“E é muito difícil lidar com uma criança sem limite porque as pessoas pensam que é mal educada. Na verdade não é mal educada, ela só não consegue atender aos comandos “pare, fique quieto”, como outras crianças”* (Cláudia, mãe, 29 anos).

eu vou num banco o povo fica doidinho, outro dia o moço disse que ele era mal educado. Eu digo, “mal educado é você, você sabe o problema dele?” - “ah, desculpa viu, moça?”. “Então cale a boca, não me aperreie não porque eu já fico estressada com a minha vida, porque esse menino já me aperreia tanto, tanto, tanto, não venha me estressar mais não”. Ai ele ficou calado, saiu de perto de mim (Célia, mãe, 35 anos).

Ai às vezes ele fica fazendo besteirinha, bota cuspe na mão e passa assim no braço, ai uma vez um homem fez assim “oxi, um menino feito você comigo, eu dava umas lapadinha pra você se ajeitar”. Ai eu disse “não é assim que uma pessoa tem que educar uma criança não, a gente educa com palavra de carinho, não de agressão” (Carmem, mãe, 44 anos).

Ainda que algumas mães enfrentem e respondam aos atos de discriminação, outras optam por proteger a criança do preconceito, privando-a de alguns convívios sociais, como mencionam Fabiana (mãe, 28 anos) e Lia (mãe, 38 anos), respectivamente: *“É tanto que na escola, os amiguinho dele gosta muito dele, pede abraço, pede beijo, Gustavo! É uma alegria. Só na rua lá que eu não gosto muito de tá andando, onde eu moro as mulé são muito ignorante”*; *“Os menino onde a gente mora rejeita ela. (...) Chama ela de doidinha, tem uns que não quer nem brincar com ela, pelo fato dela não falar direitinho, não entender nada*

direito, brincar direito (...) Ai pra evitar dela ficar no recanto, eu prefiro ela dentro de casa”.

O preconceito, a discriminação e o isolamento social também foram evidenciados por Falavina e Cerqueira (2008) ao investigarem a perspectiva de pais ou responsáveis por crianças e adolescentes em tratamento num Centro de Atenção Psicossocial Infanto-Juvenil, localizado em São Paulo- SP. Diante do exposto, evidencia-se a complexidade dos diagnósticos psiquiátricos nas trocas sociais, visto que apresentam efeitos opostos quanto à sua dimensão valorativa. Isto é, as categorias diagnósticas tanto agregam valor para o campo do planejamento e organização ao possibilitarem o acesso a serviços, recursos e benefícios públicos, quanto pode resultar na exclusão dos espaços públicos. “Dependendo do contexto, o mesmo diagnóstico, para a mesma pessoa, pode ora agregar-lhe valor, dando-lhe acesso a benefícios, ora estigmatizá-la, restringindo-lhe o acesso a oportunidades” (BRASIL, 2013, p. 43).

É no campo do combate ao estigma proveniente também dos pais da criança, que a justificativa da equipe do CAPSi para a cautela no diagnóstico é situada. De acordo com a profissional entrevistada, muitas vezes a confirmação de um diagnóstico promove um desinvestimento dos pais no tratamento da criança associado a uma compreensão sobre o quadro clínico que anula as possibilidades de evolução. Por isso, ela explica que a intervenção com os pais se dá no sentido de apontar que as potencialidades de desenvolvimento da criança estarão atreladas ao investimento do cuidado parental, que inclui a inserção da criança nos diferentes espaços públicos.

A criança vive um momento fecundo de subjetivação, por isso que quando a gente dá um diagnóstico a gente tem que ter muito cuidado com isso, porque às vezes as pessoas dizem: ah, é autista? Então o autista não fala, o autista não faz isso, não faz aquilo e é como se fosse ficar assim pra sempre. E às vezes os pais não investem porque já sabem que o quadro clínico, cada diagnóstico já traz um quadro clínico muito fechado. Mas aqui a gente faz uma intervenção com os pais, que tudo ainda está em aberto. Vai depender do tratamento, do investimento dos pais, da criança está inserida na escola, estar incluída nos espaços sociais, que a criança vá ao parque, que a criança vá ao cinema, que a criança frequente a escola, pratique um esporte, que faça parte desse meio social porque até um tempo atrás essas crianças não saiam de casa, e é uma ferida narcísica muito grande para esses pais (Psicóloga).

Nesse sentido, nota-se que a abstenção de um diagnóstico a partir da explicação de que as dificuldades da criança são produtos de uma “diferença” ou de um “probleminha”, como os informantes descrevem, e não de uma patologia ou deficiência guarda o mérito de protegê-la de um estigma social, e de todas as consequências associadas a esse. Contudo, a mesma conduta pode resultar num efeito adverso, reduzindo o acesso aos serviços e benefícios

direcionados a essa população. Desse modo, reflete-se que ambos os aspectos são legítimos e merecem ser problematizados no debate público (BRASIL, 2013).

6.3.3 “*Meu Deus, autista? Que danado é isso?*”: Autismo e representações sociais

Como mencionado, o CEMPI é considerado um serviço de referência no tratamento do autismo e das psicoses, de modo que, a maioria dos familiares entrevistados referenciou que a criança da qual era responsável apresentava a suspeita ou a confirmação do diagnóstico do autismo. Dada à importância que esse tema ocupou nos discursos dos entrevistados, buscar-se-á refletir brevemente sobre algumas questões concernentes à sua definição e relação com as práticas de cuidado. Sabe-se que, as teorias e explicações sobre esse diagnóstico são vastas e até divergentes, principalmente quanto à sua conceituação e etiologia, tal como explicitado nos capítulos teóricos. No que compete ao objetivo de estudo desse trabalho, não será possível aprofundar o valor dessa discussão, apenas apontar algumas considerações gerais que complementam as informações já apresentadas.

A construção do conceito autismo tem suas origens na década de 40, quando partindo de observações clínicas, o psiquiatra infantil Kanner o denominou como “distúrbio autístico do contato afetivo”, resgatando um termo já utilizado na psiquiatria do adulto, para descrever um sintoma da esquizofrenia – o isolamento extremo. Esse conceito foi criado para distingui-lo das classificações psiquiátricas infantis conhecidas até então: demência precoce, esquizofrenia infantil e oligofrenia (CAVALCANTI; ROCHA, 2002; SCHWARTZMAN, 2003).

O CID-10 inclui o autismo na categoria ‘Transtornos Invasivos do Desenvolvimento’²⁸, que engloba distúrbios caracterizados por apresentarem prejuízos relevantes nas seguintes áreas: interação interpessoal, comportamento e comunicação. Esta é uma definição de caráter relativamente amplo que procura abarcar as principais características comuns aos casos de apresentação da síndrome, apesar da variabilidade encontrada nos casos individuais. Enquanto uma classificação diagnóstica dimensional, considera-se que o indivíduo pode exibir sintomas em grau maior ou menor ao longo de um continuum. Daí surge a noção de Transtornos do Espectro do Autismo (etimologicamente o termo espectro

²⁸ O conceito de transtorno de desenvolvimento caracteriza os transtornos mentais na infância que apresentam um início precoce e uma tendência evolutiva crônica, e são basicamente de dois tipos: específico e global. O primeiro tipo afeta o funcionamento psíquico ou cognitivo de maneira circunscrita, como os transtornos de aprendizagem. Já os transtornos globais (ou invasivos ou abrangentes) do desenvolvimento afetam uma ampla gama de funções psíquicas, onde se enquadra o autismo (BRASIL, 2013).

significa continuum), ao passo que outros preferem referenciar por “autismos” (BRASIL, 2013, grifos do autor).

No presente estudo, apesar de citarem o autismo com frequência e naturalidade, alguns familiares apresentaram dificuldade em conceituá-lo, de modo que, as afirmações de “não sei direito o que é”, eram seguidas pelo esforço em organizar discursos veiculados no senso comum e meio científico, assim como baseados em experiências pessoais.

Em menor proporção o autismo foi concebido como um distúrbio ou doença mental. Nesse sentido, diante da falta de conhecimento sobre o assunto e numa tentativa de tornar o estranho familiar, a representação do autismo aparece ancorada na loucura: *“Não sabia nem que isso existia. Vim saber depois que eu cheguei aqui. Meu Deus, autista? Que danado é isso? Eu ficava perguntando aqui. É doença mental, é? Eu pensei logo que era doença mental. Mas tem a ver com a mente, né? Ou não?”* (Adriana, mãe, 37 anos); *“Ó, eu vou dizer, antigamente eu não sabia, eu não sabia o que era (...) Na minha cabeça, autismo era doido, né? Porque antigamente era doido”* (Fabiana, mãe, 28 anos).

Para Célia (mãe, 35 anos) a compreensão do autismo enquanto loucura também se deu pela objetivação em aspectos concretos, como o fato de ter outros “doidos” na família, e nos comportamentos inadequados da criança semelhantes ao de pessoas “doidas”: *“Eu penso que o autismo é uma pessoa doida. Porque na minha família tem 3 doidos, aí eu disse: então é doido. Porque o doido ele come merda e ele come, entendesse?”*.

Destoando desses entrevistados, Marina (mãe, 38 anos) associava o autismo a uma característica da personalidade, como um modo introspectivo da pessoa se relacionar socialmente. Atualmente ela se reporta ao autismo como uma síndrome:

Já tinha ouvido falar, mas pra mim era algo assim de comportamento raro de alguns indivíduos que não sabia se comunicar e viver na sociedade, né? Que era retraído, pacato demais. Mas eu não tinha noção que era algo que afetava a mente, né? Que a pessoa tinha distúrbio por conta dessa síndrome.

Observou-se uma tendência, por parte da maioria dos entrevistados, em definir o autismo via sua negação enquanto doença, situando o mesmo como uma “dificuldade”, “diferença” ou “problema (mental)”. Foram salientadas as alterações qualitativas e quantitativas na linguagem e interação, principalmente, seguidas do comportamento e aprendizagem, que implicam em diferentes modos de lidar, se relacionar e cuidar da criança. *“Eu ia explicar o seguinte, né? Que o autismo ele é uma, dificuldade em cada ser humano de, comportamental, de relacionamento e que afeta, em casos mais severos, a fala, certo?”* (Claudia, mãe, 29 anos).

Eu não sei explicar não. Acredito que o que eu ia dizer é que o autismo, eu vou te dizer aquilo que a gente escuta, que eles dizem. Eles dizem que eles são diferentes, e se eles são diferentes, e se eles são diferentes eles devem aprender de uma forma diferente, a gente para conversar com eles tem que ser de uma forma um pouco diferente dos outros, das outras crianças (Marta, mãe, 49 anos).

Também assim, eu acho que autismo não é uma doença, eu acho que não é. Porque tem muita gente que acha que o autista é um doente. E não é. Eu acho que é... deixa eu ver como é que eu falo porque eu não sei nem como eu vou falar. Eu acho que é um problema mental, pra mim só isso. Assim, é um probleminha mental, que fica assim, afeta várias coisas, como principalmente a fala. Eu acho que é isso só (Helena, mãe, 33 anos).

Principalmente que não existe um padrão, mais que existem alguns traços principais, pelo que eu pude perceber, que é a dificuldade, principalmente da interação social. (...) Por que a partir daí todo o desenvolvimento é diferente, a gente se desenvolve a partir da interação social. E eles tem essa dificuldade, somente isso (Alice, mãe, 26 anos).

É possível refletir que a negação do autismo como doença se ancora no movimento de erradicação dessa terminologia, substituída pela expressão “transtorno mental” (embora esse não tenha sido utilizado pelos entrevistados), que evidencia a complexidade e pluralidade da etiologia das patologias mentais (BRASIL 2013). Ademais, pode também estar associado a uma estratégia de se dissociar do estigma da doença mental (GOFFMAN, 1975).

Contudo, identificou-se outra justificativa para o repúdio ao termo “doença” ancorada em crenças religiosas, que historicamente explicavam a loucura pela possessão (FOUCAULT, 1975). Nesse sentido, Marta (mãe, 49 anos) elucida: “*Meu filho não é doente não, doente é o inimigo, o diabo. Meu filho ele tem saúde, ele tem a mente de Cristo, e a mente de Cristo ela não é doente, ela é saudável, ela é boa, e assim vai ser a mente dele*”.

No tocante às causas do autismo, foram identificadas explicações no âmbito genético e biológico que situam o mesmo como uma condição inata que pode ser modificada com o tratamento adequado: “*porque tem casos que você já nasce com algum problema, que é o caso de Mateus, autismo*” (Eduarda, mãe, 25 anos). Cláudia (mãe, 29 anos) ofereceu uma explicação mais detalhada sobre o tema:

O que que acontece no cérebro humano? É simples, não tá faltando um pedaço não, não é diferente dos outros não. Existe algumas ligações, certo? Que ramificações no cérebro que são pequeninhas, então elas não conseguem se ligar a outras. Então essa falta de ligação é que faz com que as informações não cheguem e gere todo esse transtorno, né? Que chama transtorno global de desenvolvimento. Gera esses transtornos. Só que já existe a possibilidade de com estímulos, essas ligações se unirem, voltarem a se unir, e o cérebro começar a responder a esse comando.

Além disso, observaram-se dissensos nos discursos de algumas entrevistadas, que exprimiram considerações opostas quanto à natureza da origem do autismo, de um lado de cunho neurológico, assim como Cláudia, de outro no campo da mente, como ilustram os

seguintes enunciados: “*Eu digo assim que é uma criança com um problema men, não mental, eu acho que não chega a ser mental, mas que tem uma dificuldade neurológica, de se desenvolver igual às outras crianças normais*” (Eduarda, mãe, 25 anos); “*Quando os outros pergunta eu digo que ele tem um desvio de mentalidade, eu não digo que ele tem problema de cabeça. Porque eu fiz dois exames nele e não acusou nada, né? É um problema psiquiátrico*” (Fabiana, mãe, 28 anos).

Esses resultados remetem à discussão traçada por Jodelet (2005/1989), em seu estudo sobre a loucura (ver pág. 38 desta dissertação). A pesquisadora observou que para explicar a doença mental os indivíduos separavam o sistema nervoso em cérebro e nervos, sendo a representação dos nervos “muito vaga, evocando, mais do que uma imagem de órgão no caso do cérebro, um funcionamento, isto é, um poder em exercício” (p. 286). Do mesmo modo, os cuidadores entrevistados ora associaram o autismo a uma desordem cerebral ora a uma desordem mental, sendo essa não localizável no plano orgânico, mas adquirindo sentido mais abstrato. Além disso, Jodelet (2005/1989) averiguou a existência de uma gradação nos estados da doença mental regulado por aquelas instâncias (cérebro x nervos), assim como se evidencia em alguns discursos como o de Eduarda: “não chega a ser mental”.

Verificou-se, então, que o entendimento de que o autismo apresenta graus variados de severidade ao mesmo tempo em que prejudica a apropriação desse conceito para alguns, para outros amplia o repertório de possibilidades de manifestação, facilitando a aceitação de que a criança possa ter o transtorno, e levando ao investimento num tratamento especializado. Nesse sentido, Célia elucida que a dificuldade em conceituar o autismo está relacionada com as diferentes manifestações clínicas que o filho dela apresenta em relação a outras crianças: “*Eu penso assim que o autismo que o dele é grave, porque o neuro deu o diagnóstico, né? Que o dele é grave. (...) Aí eu não sei o que é o autismo mesmo porque o comportamento dele é totalmente diferente dos meninos aqui*” (Célia, mãe, 35 anos).

Enquanto que, para Alice a descoberta de que existem diferentes graus de autismo (do leve ao severo) contribuiu para romper estereótipos:

aí meu pai foi o primeiro que começou a suspeitar, e a gente com aquela ideia de autismo, a gente “não, ela não tem autismo”, ela gosta de carinho, ela ainda brinca com a gente, mas tava realmente se fechando. Então a gente começou a estudar um pouco mais aí percebeu que realmente existiam outros graus e muitas diferenças de autista pra autista, e aí a gente foi pra neuro, né? (...) Porque a gente já tem ideia daquele olhar morto, aquela coisa estranha, né, e já sempre com preconceito né antes (Alice, mãe, 26 anos).

Conforme referido anteriormente pelos entrevistados, embora haja poucas iniciativas midiáticas com a finalidade de debater e informar sobre as questões referentes ao adoecimento

psíquico na infância, na ocasião da coleta dos dados, a rede Globo de televisão iniciação a transmissão da novela intitulada “Amor à vida”, a qual apresentava uma trama entorno de uma personagem autista. Tendo isso em vista, o modo como o tema era abordado pela novela foi alvo de opiniões e comentários por parte dos indivíduos inseridos no contexto desse serviço. Assim, apesar de considerar que essa seria uma oportunidade de ampla divulgação e esclarecimento sobre o assunto, visto que “*tem gente que é autista ou que tem traços de autismo e nem sabe*” (sic), Tatiana criticou a forma “agressiva” (sic) que vinha sendo propagada até aquele instante, ponderando que a novela deveria cumprir a função de apresentar outros casos de manifestação desse transtorno, bem como suas possibilidades de tratamento e evolução.

Em outra ocasião, um dos funcionários da vigilância do CAPSi-CEMPI e um dos pais presentes na recepção conversaram sobre o mesmo assunto:

Profissional de segurança: *Você já viu a novela que tá passando uma menina autista? Tem que ver se eles não tão passando de forma caricata, para o pessoal não ficar confundindo autismo com outra coisa.*

Pai: *Tem núcleo de tudo na globo, dos gays, lésbicas, autistas. Nunca vi não, não assisto globo, é tudo maquiada, tem que ver o que tem por trás das notícias.*

Profissional de segurança: *Disseram que a menina não tem nada a ver com autista, tão fazendo parecendo uma louca.*

Pai: *Mas tem diferentes graus, né?*

Profissional de segurança: *É, mas a menina disse que ela tá parecendo uma esquizofrênica, uma louca.*

Esses relatos ilustram e remetem à importância da mídia na formação e veiculação de representações sociais, nesses casos, sobre o autismo. Como aponta Jodelet (2001), as redes de comunicação informais ou da mídia são aspectos determinantes na construção representativa, pois favorecem os processos de influência e de manipulação social. Nesse contexto, ganha destaque não apenas o reconhecimento da importância da comunicação social, como também a preocupação e engajamento desses sujeitos para que os conteúdos circulantes nesses veículos não favoreçam a construção e perpetuação de estigmas e estereótipos sobre o adoecimento psíquico.

Constatou-se que os achados dessa pesquisa são similares aos resultados apresentados por Santos (2009), que investigou as representações sociais de autismo entre dois grupos de professores: com e sem experiência profissional com crianças autistas. Ao se interrogar “o autismo é loucura, doença ou deficiência? Qual a sua outra face?” (p. 105) a autora expõe que o conceito de autismo não apresenta uma ancoragem estável, não se inserindo, de maneira confortável, nos vocabulários da loucura/doença mental, da deficiência, tampouco da doença orgânica/ síndrome. (SANTOS, 2009).

Algumas das explicações apresentadas refletem o tipo de processamento que assinala o movimento de apropriação e transformação dos conhecimentos científicos em teorias do senso comum: “estes são descontextualizados do quadro teórico onde se inserem, objetivados e ancorados num outro universo de sentido” (SANTOS; NOVELINO; NASCIMENTO, 2001, p. 276). Os cuidadores se apropriam desses conhecimentos por diversas fontes, como conversas informais com outros cuidadores, consultas com profissionais especializados, mídia, livros, e textos disponíveis na internet, e constroem modos de entender o autismo que sirva como orientadores e justificadores das condutas de cuidado, das quais mencionam-se: buscar informações e tratamento especializado porque é preciso “*ter conhecimento para poder ajudar*”; estabelecer uma rotina fixa, pois “*a maioria delas aqui lida com rotina*”; uma preocupação diferenciada com a alimentação, visto que “*a criança com autismo ela tem grande dificuldade com alimentação também*”; evitar levar as crianças a lugares tumultuados porque “*eles não conseguem tá no meio de muita gente*”; estimular a interação social para “*vir pra realidade do mundo da gente*”, entre outros.

6.4 COMO CUIDAM? As práticas de cuidado à saúde mental infantil: entre o privado e o público

Esta categoria de análise compreende as práticas de cuidado à saúde mental destinadas às crianças, englobando desde as ações efetuadas no âmbito familiar (como por exemplo, a busca por fontes de informação, a adesão às orientações dos especialistas e a educação informal) ao âmbito público (tais como o acompanhamento aos serviços de saúde e a inserção escolar).

Assim como afirmam Pegoraro e Caldana (2008), constatou-se que os cuidados à saúde corresponderam a ações situadas e organizadas de acordo com as concepções sobre o desenvolvimento humano, o processo saúde e doença, e o contexto sociocultural no qual os sujeitos se inserem. Remete-se, portanto, à complexidade da saúde enquanto fenômeno construído na vida cotidiana, na interação entre o meio físico e social (PEGORARO; CALDANA, 2008).

6.4.1 Da busca pelo saber científico às condições de acesso aos serviços de saúde

6.4.1.1 “O primeiro passo acho que é a pessoa saber, né?”: Quem é que sabe? Universo reificado versus universo consensual

Cuidar dos filhos tem se apresentado como uma tarefa extremamente complexa, visto que são diversos os deveres e exigências relativos à educação e formação das crianças até a vida adulta, aos quais os pais estão submetidos. Segundo Melman (2001): “pais e mães precisam estar constantemente informados e atentos aos mínimos detalhes, aos menores desvios que envolvam o desenvolvimento emocional, escolar, sexual, esportivo e das habilidades sociais de seus filhos” (p. 19). Os pais jamais estão absolutamente seguros em relação ao modo como lidam com os filhos e, diante da incerteza em resolver dificuldades domésticas, frequentemente recorrem aos especialistas com a expectativa de encontrar sentidos e respostas para seu sofrimento. De acordo com o autor, se esses sentimentos de insegurança e desconforto incidem sobre boa parte dos pais, a emergência do adoecimento psíquico em algum membro da família agrava drasticamente esse quadro.

Nesse sentido, a busca pelo saber científico seja através da figura dos profissionais especializados, seja por meio de outras fontes de informação (leitura de livros e *sites* da internet) sobressaiu como uma prática fundamental ao cuidado à saúde mental das crianças. Identificou-se, por parte de alguns cuidadores, o anseio em se apropriar de conhecimentos voltados, sobretudo, aos diagnósticos psiquiátricos, como o autismo, no intuito de se familiarizarem com esse objeto, até então estranho à sua realidade social. “*Mas pra mim, eu encarei assim, fiquei triste a princípio porque se sabia muito pouco. Comecei a ler, tenho livros, conheço um pouco da doença*” (Cláudia, mãe, 29 anos); “*Eu vejo muito na internet, vejo vídeos no youtube, vejo no google, na televisão nem tanto, porque na televisão não passa quase nada assim, sobre autismo, é internet mesmo que eu pesquiso*” (Eduarda, mãe, 25 anos); “*É então, o primeiro passo acho que é a pessoa saber, né? Ter conhecimento para pode ajudar. Eu não sabia nada disso até eu ter Gabriel, aí a gente vai pesquisando*” (Marta, mãe, 49 anos).

É necessário frisar que, a procura deliberada por outras fontes de informação, além dos profissionais especializados, remete a alguns marcadores sociais que se diferenciam no grupo de participantes, tais como o grau de escolaridade e a classe social, que estabelecem diferentes possibilidades de acesso aos bens e informações, inclusive a própria inclusão digital.

Tendo isso em vista, para a maioria dos informantes, a principal medida tomada ao deparar-se com alguma problemática referente ao desenvolvimento psíquico da criança é recorrer àqueles indivíduos portadores do conhecimento científico, da área médica ou psi, aptos a realização de diagnósticos e encaminhamentos sobre o tratamento, como explicita Marina (mãe, 42 anos):

Eu acho que é caminhar pelo que eu tô fazendo, né? Procurar por ajuda de

psiquiatra ou de psicólogo, a pessoa não ter preconceito, não achar que aquilo é porque a pessoa é louca, não. É procurar o que a gente tem, as nossas ferramentas humanas, né? Que são os profissionais, aqueles que estudam para aquela finalidade.

Na contramão, as informantes classificam como negligente a prática de algumas mães não buscarem o tratamento especializado para a criança, mesmo diante dos sinais de desordens no desenvolvimento, conforme ilustra a mesma entrevistada: *“existe tantas crianças que tem problema e as mães fazem vista grossa e não correm atrás pra cuidar, né?”*.

Afinal, no cuidado à saúde mental infantil, a intervenção precoce é apontada como estratégia importante para o alcance de prognósticos favoráveis. *“Porque quanto mais você detectar que o menino tá com um problema assim e sabendo que tem lugar que tem tratamento já é muito melhor, né? Você corre, já vai tratar cedo pra mais tarde não piorar”* (Adriana, mãe, 37 anos); *“porque eu tenho um primo autista, (...) ele é mais novo que eu 2 anos, ele tem 23 anos, e ele é totalmente autista, sério mesmo, ele não fala, ele fica o tempo todinho assim olhando pras mãos, só que também ele não teve tratamento nenhum, entendesse?”* (Eduarda, mãe, 25 anos). Em Brasil (2013), postula-se que a acelerada dinâmica de transformação da criança no decorrer do tempo implica na valorização sobre o início de suas manifestações clínicas, considerando que quanto mais cedo um transtorno mental se apresenta, maior o risco de estabilização e cronificação. Portanto, a avaliação e intervenção precoce minimizam os riscos de comprometimento global da criança, ampliando suas possibilidades de um desenvolvimento saudável.

Se o saber especializado é valorizado nesse contexto, da mesma forma o é a adequação a esse saber, expresso na prática dos cuidadores seguirem as orientações e recomendações dos profissionais especializados. Segundo relatos, essas orientações englobam desde a prescrição do tratamento medicamentoso até instruções sobre a importância da estimulação constante, da educação formal (inserção em ambiente escolar) e informal (imposição de limites e regras). *“Olha, o que a gente faz é fazer o máximo que a doutora pede. O que você pode fazer... porque a gente não sabe o que fazer, ninguém sabe quando a gente vai procurar ajuda, pode saber o que é autista, mas não sabe como fazer para melhorar”* (Eduarda, mãe, 25 anos).

O que eu acho é o que eu tô fazendo, tá entendendo? Eu tô dando o remédio dele nas horas certas, eu trago ele pra cá... eu vou pegar o papel com dr. Zé Roberto hoje pra eu levar ele pra fazer educação física no Geraldão. Porque fica perto de lá, tá entendendo? Eu vou ver se eu consigo uma natação pra ele. Tudo isso pra ajudar (Carmem, mãe, 44 anos).

Nesse âmbito, as expectativas relativas ao tratamento giraram em torno das possibilidades de melhoria dos quadros psiquiátricos a partir da aquisição de competências e habilidades que a criança ainda não apresentava ou apresenta, como por exemplo, a comunicação e interação. Sendo assim, os profissionais de saúde são referenciados como aqueles que, diferentemente dos pais, sabem como lidar com a criança de modo a promover avanços no desenvolvimento, cabendo a esses se apropriarem minimamente desses conhecimentos para orientar suas condutas para além do serviço de saúde. *“Eu acredito que isso daqui ajude, né? A criança, a criança a se desenvolver mais. Eles aí tem, tem um modo de conversar com eles diferente, diferente da gente, né?”* (Rafael, pai, 26 anos).

Porque elas sabem como agir, né? E a gente não. Mas a gente por ser mãe, conviver com a criança, às vezes a gente pede um conselho assim, faz coisa que a criança quer, pra gente não ver chorando ou agitado. Elas mandam a gente ser diferente, diz pra gente também não dar muita manha a eles, essas coisas (Fabiana, mãe, 28 anos).

Pode-se dizer que a incidência do sofrimento psíquico põe em xeque a noção de instinto materno, que pressupõe que a mulher-mãe natural ou intuitivamente sabe lidar, criar e educar o filho da melhor maneira possível. Parece que essa condição interpela a mãe a construir novos saberes e referenciais de cuidado, necessitando recorrer aos profissionais especializados para sanar seus questionamentos sobre as dificuldades com as quais se deparam no desempenho da função materna. Afinal, como expressa Gisele, *“A gente tem que saber lidar com eles, porque a gente não nasce sabendo”*. Ou como enaltece Aline (mãe, 26 anos):

A diferença é principalmente porque você tem que aprender um pouco mais pra lidar com ela. Não pode ser uma coisa, a partir do que eu lembro do que foi assim comigo. Não tem mais, porque a gente sempre tem essa referência pra passar pra posteriori, mas não, não tem, você tem que pegar outros meio, outras informações, e às vezes é isso que eu vejo que realmente faz falta sim, é a difusão do conhecimento, da informação de como lidar. (...) E mesmo pra mim que tento ler, tento tudo, mas é difícil a didática. (...) Então, realmente, é o conhecimento, existe uma necessidade muito grande de saber o que realmente aquela criança entende, o que ela pode fazer, a diferença principal é essa, não é mais com uma pessoa como eu, é uma pessoa como ela, é diferente.

Em consonância, Melman (2001) aponta que, em geral, o adoecimento de um membro da família representa um forte abalo, que desestrutura os modos habituais de lidar com situações cotidianas, de modo que, muitos familiares não sabem como agir diante dos problemas. De acordo com aquela entrevistada, o cuidado a crianças com sofrimento psíquico se caracteriza pela necessidade de apropriação de outras modalidades de conhecimento, que ultrapassam o âmbito do conhecimento prático adquirido na vivência pessoal.

Essa discussão remete aos denominados universos reificado e consensual, que no âmbito da TRS, corresponde a dois sistemas de pensamentos e de práticas análogos que operam na construção dos aspectos formais e informais da realidade social, respectivamente. No primeiro buscam-se verdades definidas por instâncias normatizadoras, tais como a ciência e a religião. O universo reificado é estabelecido pelas hierarquias e indicações de representantes legítimos do saber, porta-vozes imparciais dos conhecimentos aos quais se submetem, considerados os únicos aptos a falarem sobre esses, tais como os profissionais da área (pediatras, psiquiatras, psicólogos, etc.). O universo consensual, por sua vez, refere-se aos conhecimentos que os indivíduos e grupos, na busca por sentidos, constroem nas dinâmicas de interação e comunicação. A expressão do universo consensual se dá pelo sujeito porta-voz de sua própria experiência, que apresenta sua visão pessoal adquirida nos grupos dos quais faz parte (MOSCOVICI, 2009).

Em relação aos achados dessa pesquisa, fica claro que, com a finalidade de se apropriar de conhecimentos que orientem as práticas parentais, os cuidadores acabam integrando, de modo fragmentado e sincrético, elementos de ambos os universos. Isto porque não recorrem apenas ao saber especializado, mas valorizam também o saber informal, de senso comum, construído, por exemplo, nas trocas de informações e experiências com outros cuidadores. Assim sendo, Moscovici denominou de polifasia cognitiva, a coexistência de tipos múltiplos e heterogêneos de racionalidade que caracterizam a construção das representações sociais. A depender das circunstâncias em que se encontram ou os objetivos pessoais em dado tempo e lugar, os sujeitos podem fazer uso de uma forma de saber ou de outra (JOVCHELOVITCH, 2008).

6.4.1.2 “É tão difícil encontrar tratamento para esses meninos”: Sobre o percurso em busca de atenção à saúde

No que tange ao percurso em busca de atenção, verificou-se que, em geral, iniciava-se quando o/a cuidador/a identificava alguma (s) peculiaridade (s) comportamental (is) na criança, e compartilhavam-nas com os pediatras dos postos de saúde ou com outros familiares e conhecidos, com a expectativa de conseguir algum direcionamento ou indicação sobre condutas e serviços especializados. No discurso dos entrevistados, identificaram-se três fontes de indicação/ encaminhamento das crianças e familiares para o CEMPI, especificamente: profissionais de saúde da atenção básica ou especializada (9 UR), pessoas conhecidas (8 UR), e escola (2 UR).

Ai uma vez eu levei pro médico, ai teve uma vez que ele ficou internado, passou um mês internado no Hospital das Clínicas. Ai ele sendo acompanhado lá pelos reumato, ai os médicos disseram: ó mãe, seu menino tem pobrema. Leve seu menino, ai eu fui atrás e os médicos foram encaminhando. Fui pro IMIP, e me mandaram pra cá, do posto enviaram pra cá e assim foi (Fabiana, mãe, 28 anos).

É... Eu levei ele uma vez ao posto de saúde de lá perto da minha casa, aí ele tinha dito a mim que, perguntou se meu filho era doente. Se tinha algum problema, aí eu disse que não. Aí foi quando ele disse a mim, né, “você leve seu filho ao médico porque a gente vendo ele assim eu acho que ele é autista”. (...) Aí eu levei ele para o Hospital das Clínicas aí chegou lá ela disse a mim “é, ele tem umas características de autismo”. Aí mandou ir pro IMIP, mas cheguei lá no IMIP não consegui, né, um médico pra ele. Aí eu conheço uma amiga minha que trabalha aqui perto, aí ela tinha dito a mim “ó Gisele, lá perto onde eu trabalho tem não sei sei o que CEMPI, um negócio assim (...) tem um negócio que trabalha com crianças assim, que tem problema tudinho, leva seu filho” (Gisele, mãe, 24 anos)²⁹.

Observou-se que, em muitos casos, o acesso da criança ao tratamento se apresentou e ainda se apresenta como uma tarefa árdua devido a uma série de barreiras, tais como, falta de profissionais na rede, conduta inadequada de profissionais e barreiras geográficas, confirmando os achados de outros pesquisadores como Couto, Duarte e Delgado (2008), Falavina e Cerqueira (2008), Vecchia, Martins (2009), e Passos (2012).

A falta de profissionais especializados no cuidado à saúde mental infantil emergiu como tema frequente tanto nas entrevistas como nas conversas informais entre familiares, registradas no diário de campo. Os familiares evidenciaram dificuldades não só na marcação de consultas com neuropediatras, como também no acompanhamento contínuo por parte de fonoaudiólogos e psicólogos, seja no CEMPI, seja em outros serviços da rede pública. Ou seja, embora a equipe de saúde desse serviço seja composta por profissionais com essas formações (fonoaudiologia e psicologia), segundo os entrevistados, não há possibilidade de atender à demanda de todas as crianças que necessitam do tratamento nessas especialidades, comprometendo a oferta de uma atenção integral. Por isso, algumas crianças podem ser atendidas pelos profissionais de psiquiatria e terapia ocupacional, por exemplo, mas necessitar recorrer aos profissionais nas demais especialidades em outros serviços. “*Porque também tem muita criança e não tem vaga pra fono e pra psicóloga. Não tem de jeito nenhum*” (Helena, mãe, 33 anos).

Vem mãe que tem que pouco que tá aqui, já conhece, já consegue tratamento de ‘fone’, e meu filho e muitos que tá aqui, não consegue porque Dra. Leticia diz que não tem vaga. Que não tem isso, que não tem vaga. A professora de fono também diz que não tem nada. Outras mães têm (Juliana, mãe, 38 anos).

²⁹ Nesses relatos as entrevistadas se referem ao Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Pernambuco (HC-UFPE) e ao Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira (IMIP), ambos localizados em Recife.

Ressalta-se que, na ocasião da coleta dos dados, o setor de saúde de Recife atravessava um momento particular decorrente da mudança de gestão municipal. Devido à realização de um concurso público em 2011, alguns profissionais não puderam ter seus contratos renovados e foram afastados do cargo mesmo sem a nomeação dos profissionais aprovados. Esse hiato gerou um período de redução de profissionais no CEMPI, relatado pelos profissionais e familiares durante as observações e entrevistas:

E assim, prefeitura, governo, não tão nem aí. Nem aí pra essa função. Tanto agora que a prefeitura do Recife abandonou aqui esse CAPS, é só demitindo profissionais, psicólogos, tudinho. Pessoas que trabalham aqui há mais de 10 anos, não sei quantos anos, que já tem experiência com autismo e deficiência intelectual, demitindo como se fosse nada pra colocar sabe Deus que pessoas, que vão começar agora uma nova caminhada. Quem perde com isso são os pacientes que são atendidos, entendesse? (Cláudia, mãe, 29 anos)

Do ponto de vista dos familiares, a superlotação da rede de serviços de saúde está relacionada com a falta de investimento público na saúde. *“É tão difícil encontrar tratamento para esses meninos” (sic, Comentário de mãe na recepção)*. Alguns deles apresentavam descontentamento com o descaso e a negligência dos governantes em relação à saúde e à infância, ao passo que constantes investimentos vêm sendo feitos para a realização da Copa do Mundo 2014, que será sediada no país, como explica este pai: *“Porque ela disse que aqui em Recife os hospitais ainda não tem neura. Ai a gente tá esperando ai o prefeito, não sei, o governador, (...) porque tá a maior vergonha, agora para investir em jogo...”* (Rafael, pai, 26 anos).

Em diário de campo, registraram-se especulações sobre as razões pelas quais a oferta de vagas é insuficiente, que variaram desde o descaso com a infância, até o fato de que *“muitas crianças têm nascido com problema”*. Um funcionário do serviço, por sua vez, discorda, considerando que a questão associa-se ao aumento da divulgação de informações sobre tratamento em programas televisivos como o Fantástico. Aquela mãe concorda com o profissional e complementa: *“antes deixavam a criança trancada dentro de casa, agora sabe que tem tratamento” (sic)*. A recepção do serviço se constitui como um espaço de troca de informações, desabafos e experiências entre os familiares das crianças em tratamento. Há troca de impressões e avaliação sobre serviços e profissionais, assim como indicações de planos de saúde mais acessíveis financeiramente, como alternativa para o problema da oferta de serviços na rede pública. Frequentemente, os presentes também me solicitavam informações a respeito dos serviços de psicologia e fonoaudiologia oferecidos na Universidade Federal de Pernambuco.

Verificou-se ainda que a limitação da oferta de serviços para o cuidado à saúde mental

infantil se estende por todo o estado de Pernambuco, impondo, além de tudo, uma barreira de acessibilidade geográfica para algumas crianças e familiares que deslocam-se de suas cidades até Recife em busca de tratamento. De acordo com a última versão da Saúde Mental em Dados 10 (2012a), Pernambuco conta com apenas 7 (sete) CAPSi distribuídos no estado, dos quais 3 (três) se localizam na capital. Como apresentado no Quadro 1, três mães entrevistadas eram provenientes de cidades do interior (a saber, Surubim, Gameleira e Carpina). Outra participante residia em Ipojuca – PE e mudou-se para Recife apenas com a finalidade de possibilitar o tratamento do filho nesse município.

É longe. É porque lá onde eu moro não tem. Aí não é aquele negócio que a pessoa tem que fazer das tripa coração? Pra poder ver o filho melhor? Disseram: Ó é em Jardim São Paulo, viu? Depois do CEASA. “Eu vou”. Tem o carro da prefeitura que traz, da saúde. Eu vou, duas vez na semana, né? Ai eu trago, venho. Tem muita gente de longe que vem pra cá, muita gente de longe, Escada, que vem praqui porque não tem, né? Que era pra ter, né? Era muito bom se tivesse perto. Porque tem muitas crianças lá também que tem autismo, mas tem mãe relaxada que não leva a criança. Quando eu soube eu corri e vim logo (Adriana, mãe, 37 anos).

Ser mãe é ter responsabilidade, é amar incondicionalmente, fazer de tudo pelo seu filho, deixar sua cidade, sua casa, morar na casa dos outros, coisa que eu odeio, morar na casa dos outros. Mas tem que ir, fazer o que? Tudo por ele (Eduarda, mãe, 25 anos).

Além da falta de profissionais na rede, a conduta inadequada dos mesmos em relação à avaliação e diagnóstico e ao direcionamento do tratamento também emergiu como queixa de alguns entrevistados. Uma das mães revelou que os profissionais aos quais recorreu não se mostravam aptos a identificar e diagnosticar o problema do filho, que parou de falar repentinamente. Embora ela insistisse que havia algo de errado com o desenvolvimento da criança e buscasse meios para intervir precocemente, se deparou com entraves para encontrar profissionais qualificados.

Porque eu via a diferença de desenvolvimento dele para o irmão. E já falava à pediatra, né? Mas a pediatra: não, não compare não. Num sei que lá. “Eu não tô comparando não, estou querendo dizer a senhora que existe uma faixa de tanto a tanto que a criança deve fazer isso, isso e isso. Se essa criança não tá dentro dessa faixa, então alguma coisa de diferente tem”. Ai ela me disse: pronto, então faça uma coisa: bote na escola. Ai eu peguei e coloquei na escola com 1 ano e 7 meses. Só que depois disso com 1 ano e 8 meses ele perdeu a fala totalmente, deixou de falar. Ai eu comecei a ir pra vários médicos, vários médicos fazer exame. Não tem profissional, médico que não sabe o que diz, não conhece de autismo praticamente nada, uma doença que tem mais de 60 anos. Não tem profissional, não tem. “Não, não tem nada não, esse menino é normal”. Como é que o menino é normal se o menino deixou totalmente de falar? Isso não é nada normal, né? (...) Fiz exame de cabeça, de mudo pra ver se era mudo, se era surdo, o que que era, não era nada. Ai... e os médicos continuavam dizendo: não, não é nada demais não, é uma fase, até os 4 anos ele vai falar. E até hoje ele não fala (Cláudia, mãe, 29 anos).

Em contrapartida, uma das mães entrevistadas criticou a postura inapropriada de uma

profissional, que classificou seu filho como autista sem realizar uma avaliação ou acompanhamento cautelosos. Além do diagnóstico precipitado, a informante relata que a profissional em questão não ofereceu explicações sobre o mesmo, tampouco sobre quais encaminhamentos seriam necessários, de forma que, a indicação para o tratamento no CAPSi-CEMPI foi feito por uma pessoa conhecida.

Eu fui no IMIP, a médica olhou ele assim 5 minutos assim e disse que ele tinha o transtorno autista. Ela não me deu diagnóstico preciso, não fez exame, nem nada e já foi dizendo que ele tinha o transtorno autista. Só que a doutora aqui me falou que não é assim, né? Que não é assim, que tem que avaliar e dar um diagnóstico no momento. Ai com relação a isso ai eu achei dificuldade por que como é que a médica, tudo bem que eles falaram que pode ser clínico, mas chegar assim e dizer “teu filho tem isso e isso”. E não fazer um exame, não fazer nada, apenas dizer só de olhar o que a criança tem. (...) Assim, de repente assim, tá tudo bem, eu tava sabendo que tinha alguma coisa que tá dificultando no aprendizado dele, mas chegar e dizer: ó, teu filho tem isso. Eu acho que ela deveria pelo menos passar que eu fosse, voltasse pra ela, ou se não fosse pra ela, pra um outro médico pra acompanhar pra daí então dizer alguma coisa. Ela não fez isso, só olhou e pronto. (...) Apenas disse, jogou a bomba e pronto (Simone, mãe, 32 anos).

Numa das sessões de observações registradas, um pai narrou ao funcionário de vigilância do CAPSi-CEMPI um episódio semelhante sobre o diagnóstico dado por determinado profissional de saúde: *“Ela disse ‘seu filho é especial, autista, não tem porque, é’. Na bucha, se for pensar em porque o cara endoida” (sic)*. Demonstrando certo conhecimento sobre a rede de serviços do município, o vigia comentou: *“Ela (referenciando à profissional) trabalha com diagnóstico, aí o pessoal vai atrás de diagnóstico” (sic)*. Dessa forma, o funcionário contrapõe e demonstra que, apesar das críticas apresentadas por esses pais, outros cuidadores, de fato, vão em busca de profissionais que estabelecem diagnósticos sem grandes pesares, tal como discutido na categoria anterior (“Por que cuidam?”).

6.4.1.3 Impressões e opiniões gerais sobre o tratamento no CAPSi-CEMPI

Os participantes da pesquisa foram interrogados a respeito de suas impressões e opiniões sobre o CAPSi-CEMPI, considerando desde aspectos estruturais como a infraestrutura e localização do serviço até aspectos relacionados com a organização e qualidade do atendimento oferecido, por exemplo, tempo de espera para o atendimento, trato da equipe de saúde, etc.

Uma das principais queixas evidenciadas pelos informantes com relação a esse serviço foi a infraestrutura inadequada, de modo geral, devido às seguintes características: espaço insuficiente para o excesso de demanda, espaço sem caracterização para o atendimento de uma clientela infantil, ausência de recursos de entretenimento para as crianças enquanto

aguardam o atendimento. Conforme observado durante o período de coleta, o CEMPI funciona numa casa e conta com os seguintes espaços: terraço e jardim, recepção, banheiros infantil e adulto, 4 salas para atendimento individual (a serviço dos profissionais de psiquiatria, psicologia, assistência social, fonoaudiologia e educação física), uma ampla sala destinada à realização dos grupos terapêuticos (como o de terapia ocupacional), cozinha, refeitório (onde também são realizadas as reuniões de equipe) e sala para o setor administrativo.

Em relação à insuficiência de salas de atendimento para o excesso de demanda em saúde mental infantil nesse serviço, alguns familiares opinaram: “Ó, aqui eu hoje vejo até as pessoas mesmo falavam, há poucas salas para atendimento, né? Porque eu acho que a demanda é muito grande” (Marta, mãe, 49 anos).

Um local pequeno, aqui é um local pequeno que não tem estrutura pra suportar o CAPS. Já me informaram que tavam procurando um lugar pra se mudar, né? Porque eu sou uma das pessoas que reclamam muito. Reclamo. Porque na minha casa eu procuro dar o melhor pro meu filho. Se eu procuro na minha casa dar o melhor, então no atendimento onde ele recebe eu quero que no mínimo tenha o essencial (Cláudia, mãe, 29 anos).

A recepção do serviço, alvo prioritário das críticas, foi considerada como um espaço reduzido e inadequado para acolher as crianças e seus acompanhantes. O espaço conta com algumas cadeiras (aproximadamente 10, das quais uma estava quebrada), um birô para uso do recepcionista, uma televisão (que na ocasião do trabalho de campo não estava funcionando), ventilador, um suporte para água mineral, e um banheiro infantil.

Para boa parte dos familiares entrevistados, a superlotação de pessoas somada à indisponibilidade de atividades de entretenimento ou de lazer geram mal-estar e desconforto em algumas crianças enquanto aguardam o atendimento na recepção. Alguns cuidadores demonstram dificuldade em lidar e impor limites às crianças, as quais, por sua vez, podem apresentar dificuldades quanto à interação social e ocupação de lugares restritos e superlotados. “Mães que não ligam, que não impõe limite, criança correndo pra todo lado, outros que não consegue ficar com muita criança, começa a chorar, entendesse? Então fica um caos, a criança já fica se frustrando dali. Se a mãe não perseverar não quer nem vim mais” (Cláudia, mãe, 29 anos).

Conforme observado e relatado por alguns informantes é possível testemunhar cenas de violência físicas das crianças para com as mães (e vice-versa), assim como entre crianças, bem como choro e agitação excessivos. Enquanto aguardam atendimento, percebeu-se ainda que, de maneira geral, as crianças não brincavam umas com as outras, interagindo apenas com

o/a cuidador/a que a acompanhavam, brincavam com celular, com as cadeiras e demais objetos da recepção ou com brinquedos pessoais.

Os familiares opinaram que o serviço deveria contar com um espaço físico maior, confortável e com possibilidades de entretenimento voltadas ao público infantil, como parquinho, brinquedos, televisão, música, entre outros, com a finalidade de proporcionar um ambiente acolhedor e agradável para crianças e familiares. Uma das mães acrescentou outras queixas ao espaço da recepção, evidenciando a sujeira e inexistência de pintura no ambiente, as portas de vidro que podem oferecer um risco para crianças com deficiência intelectual, e dos banheiros, onde eventualmente há ausência de papel higiênico e água.

A estrutura é boa, é pequena para a quantidade de crianças, e assim, muitas vezes as crianças ficam aperreadas aqui. Então deveria talvez ter um local onde elas já pudessem tá brincando, ter uma estrutura, não parece um lugar para criança, você chega aqui e não parece um lugar pra criança, só a sala, mas fora não, não é para criança (Alice, mãe, 26 anos).

E assim, aqui tem portas de vidros, aqui tem crianças com vários tipos de deficiência intelectual, tem crianças que vêm tão nervosas, batem numa mãe aí, não podia ser assim. Aqui não tem um lugar de acolhimento. Quando a gente chega tem essas cadeiras aí, de todo jeito, a maioria quebrada. Ou seja, um sofazinho, um lugar confortável, uma música ambiente que essas crianças gostam muito de música. Pelo menos o meu filho e algumas crianças que eu conheço. Entendeu? Uma pintura, umas massinha, um brinquedo ali na sala de espera. Não, é superlotação. (...) Pintura no ambiente não existe, o ambiente todo sujo. Os banheiros não estão preparados, entendesse? Às vezes não tem água, às vezes não tem papel higiênico, como assim? Se tem uma estrutura que vai trabalhar com essas crianças, deve ter o mínimo, né? (Cláudia, mãe, 29 anos).

Nesse âmbito, duas mães entrevistadas ainda opinaram que o lanche oferecido às crianças após os atendimentos não é adequado, tendo em vista que, crianças diagnosticadas com autismo necessitam de uma alimentação diferenciada: “*E a criança com autismo ela tem grande dificuldade com alimentação também. Com água, qualquer coisa eles tem diarreia. (...) Então aqui tem que ter um cuidado. Eu é que digo: ó, não dê nada de chocolate a ele não*” (Cláudia, mãe, 29 anos).

No que se refere aos aspectos organizativos do serviço, identificou-se referências ao elevado tempo de espera e ao reduzido tempo de duração dos atendimentos. Alguns familiares ponderaram que o tempo de duração dos atendimentos (30 minutos, geralmente duas vezes por semana, a depender do caso) é insuficiente para uma eficaz assistência à saúde mental infantil.

(...) as meninas fica lá dentro meia hora, eu acho o tempo pouco. A gente passa, se desloca, pega 4 ônibus feito o meu caso mesmo, tem que tá aqui na hora certa, chega aqui é só meia hora. Meia hora é muito rápido. (...) Pelo menos uma hora né? Pelo menos uma hora já que são só duas vezes na semana, era bom que fosse uma hora. Seria melhor, mas como são muitas crianças pra funcionário né? (Ana, avó, 52 anos)

Mas o tempo é muito pouco. São 30 minutos. E assim, pra se alcançar um objetivo com uma criança que tem o autismo, é preciso um trabalho, um empenho, um horário, por exemplo, essa pessoa que eu falei pra você que é uma celebridade nos Estados Unidos, ele fazia 20 horas semanais. Ou seja, eram estímulos, estímulos, estímulos até que ele veio a responder a esses estímulos. Então assim, é necessário mais. Mas com a estrutura que a gente tem... Não acho que é possível não. Porque aqui a gente tem uma demanda de muita criança e pouco profissional. Pouco profissional (Cláudia, mãe, 29 anos).

Na recepção, segundo registrado, uma das mães proferiu um contraponto ao escutar essa opinião por parte de uma avó presente. Para ela, o tratamento realizado no serviço deve ser considerado como apenas mais um recurso, cabendo à família dar continuidade em casa, por meio da educação caracterizada pela firmeza, imposição de limites e estimulação constante. Ela relata que, desde pequeno apresenta ao filho as cores, números, animais, fotos de família, entre outros.

Na opinião dos entrevistados, o tempo de espera aos quais às crianças são submetidas, assim como a já descrita infraestrutura inadequada do serviço são condições que geram mal-estar e agitação, principalmente nas crianças com traços autistas, pelo fato de comumente lidarem com rotina e nem sempre compreenderem o motivo daquela espera. O próprio recepcionista do serviço também desabafa e demonstra incômodo com a situação: “*é complicado para mim que fico na frente lidando com o público*” (sic).

As duas vezes que eu vi a psiquiatra, e o que eu vi com as outras crianças, é que existe uma certa negligência com a condição da criança, que é aquela criança que ela não vai entender o que está acontecendo, porque está esperando. Aí a maioria delas aqui lida com rotina. Ela chegar aqui esperando um tratamento, e as mães têm que chegar na hora, porque não sabe a hora que a psiquiatra vai chegar e é um estresse (Alice, mãe, 26 anos).

Eu só acho que é uma equipe sobrecarregada, tem que organizar a questão dos horários que é muito pouco, 30 minutos. E outra coisa também, agendar em horários, dá um espaço nos horários para não ficar superlotação aqui, porque crianças com autismo ficam mais agitadas ainda (Cláudia, mãe, 29 anos).

É importante ressaltar que, alguns entrevistados não apresentaram críticas diretas ao serviço, mostrando-se satisfeitos com o mesmo e com o tratamento ofertado às crianças. Ao contrário dos outros informantes mencionados, alguns ressaltaram aspectos positivos da estrutura física do serviço, tais como ampla sala para realização dos grupos terapêuticos, limpeza da casa, oferta de lanche para as crianças, espaços para realizar cuidados básicos das crianças, como dar banho e preparar alimentos: “*Toda vez eles dão um lanchinho pras crianças (...) se quiser dar banho, tem um banho pra dar na criança, tem onde trocar ela, se quiser fazer um mingau eles deixam*” (Ana, avó, 52 anos).

A casa eu gosto porque é muito espaçosa e eles assim, a sala mesmo da terapia

ocupacional é bem grande assim, enorme tem um espaço muito bom. Porque eles assim eles não gostam de lugares fechados, eles não gostam. E aqui ele entra por ele mesmo, não chora nada, porque ele gosta. Eu mesmo eu gosto de tudo, de lá de trás da cantina tudinho, eles tratam tudo muito, sabe? É tudo muito limpinho (Helena, mãe, 33 anos).

Segundo uma das entrevistadas, os problemas relatados pelas outras mães acerca da ausência de um espaço lúdico para as crianças são irrelevantes frente à possibilidade da criança receber o tratamento que necessita.

Tudo ok pra mim. Tanto com os médicos, não tenho do que reclamar. (...) porque tem mãe lá fora que reclama do, assim, porque não tem uma área pros menino brincar, porque num sei o que, eu não reclamo não porque pior é o filho da gente não ter um lugar pra se tratar, né? E eu arrumei um, tô me sentindo bem (Carmem, mãe, 44 anos).

Além disso, apesar das críticas à recepção do serviço, houve relatos reconhecendo a importância daquele espaço para a troca de informações e experiências entre cuidadores, unidos por um sentimento de identificação: “*Só quem é mãe de uma criança assim sabe como é*” (sic).

Embora tenha sido relatado que há insuficiência de profissionais para atender à demanda tanto na rede de serviços de saúde como no CEMPI em si, muitos familiares entrevistados destacaram a qualidade do atendimento oferecido pelos profissionais atuantes nesse serviço (8 UR). Nesse sentido, eles evidenciaram desde a boa qualificação profissional dos especialistas no que se refere ao tratamento de transtornos mentais na infância, principalmente em relação ao autismo, até a dedicação, atenção, bom trato nas relações interpessoais de todos os funcionários envolvidos, como vigias, assistentes administrativos e demais profissionais.

Eu acho uma equipe boa, sabe? Uma equipe que interage, que se preocupa, que se dedica, tudinho. (...) então assim, os profissionais são muito bons, eu não tenho dúvida disso não. Mas eu acho que eles precisam ter assim, mais ajuda de outros profissionais, capacitar outros profissionais para que tenha uma equipe maior e dê esse suporte (Cláudia, mãe, 29 anos).

Mas em relação aos profissionais é maravilhoso, é perfeito, eu gostei muito, até o atendimento deles com a gente assim, é uma coisa que você vê que é de coração, não é por obrigação de tá aqui, não ter o que fazer, porque é trabalho (Eduarda, mãe, 25 anos).

No decorrer das observações, pude corroborar com os achados das entrevistas, principalmente no que se refere ao bom trato dos funcionários atuantes na recepção para com as crianças e seus responsáveis. Em turnos específicos, testemunhei momentos de interação dos funcionários com as crianças e com os familiares. Com esses, as conversas giravam em torno de variados assuntos, e frequentemente, esses reportavam as dificuldades que estavam

tendo com a criança, os comportamentos cotidianos, a evolução do tratamento, aos quais os funcionários ouviam com atenção.

Além da postura acolhedora para com as crianças e suas famílias, dois critérios principais, quase unânimes, foram utilizados pelos entrevistados para avaliar a qualidade do tratamento oferecido pelos profissionais: a adesão da criança ao tratamento e a evolução do quadro clínico. Os informantes apontaram que não possuem permissão para observar os atendimentos realizados pelos profissionais e não conseguem informações sobre esses pelas crianças, tendo em vista que a maioria apresenta atrasos ou dificuldades na linguagem. Entretanto, os cuidadores captam o bom relacionamento da criança com os profissionais pelo modo atencioso como esses convidam a criança e pelo desejo e comportamento assertivo dessas em adentrarem na sala de atendimento (13 UR).

Assim, porque a gente vê na hora que ela vai pegar ele o carinho que elas tem por eles, “Vem Renato”, aí pega na mãozinha dele, a gente vê a vontade que eles tem de entrar, de querer ver os brinquedos, de participar. Meu filho quando chega fica louco pra entrar, eu que digo a ele “não, não é agora não. Tenha calma, não é agora não, calma vai chegar a tua vez”. Ele fica desesperado. Eu vejo que o atendimento delas são muito bom. Elas tem muito carinho por eles (Gisele, mãe, 24 anos).

Eu não sei porque ela entra pra lá e eu não vejo mais ela né? Só na hora de sair. Mas eu acho que ela atende bem, porque ela entra sossegada e quando vem pra cá ela não rejeita a entrada, né? Ela quer entrar logo, aí por isso aí eu penso que seja bem o tratamento (Ana, avó, 52 anos).

Olha eu não entendo direito porque ele não fala. O que eu percebo, né? Ele gosta muito de vir pra cá, do tratamento. Eu não sei nem o que que eles fazem lá dentro, mas eu sei que é muito bom. Porque ele não pode ver a porta abrir que ele já vai com um sorriso e entra. Ele é louco por aqui assim. E eu vejo que tá resultando muito bem no tratamento de Mateus. Só que eu não sei nem lhe falar assim o que é que tipo, eles fazem que é tão bom, entendesse? Não tenho nem ideia do que seja (Eduarda, mãe, 25 anos).

Embora os cuidadores reconheçam os avanços resultantes do tratamento oferecido, é possível observar nesse último recorte de fala, certa curiosidade por parte dos familiares em relação ao manejo clínico que os profissionais destinam às crianças, e dos quais eles não tem acesso direto nem indiretamente, por meio da comunicação dos envolvidos. De fato, a principal crítica identificada pelos informantes no que concerne ao tratamento oferecido pelos profissionais nesse serviço referiu-se à insuficiência de orientação aos cuidadores da criança (5 UR). Ou seja, embora elogiem a qualidade do trabalho dos profissionais, objetivada principalmente na adesão da criança ao tratamento e evolução do quadro psiquiátrico, alguns familiares gostariam de receber maiores informações sobre o tratamento que é realizado, como também orientações sobre modos de lidar com a criança.

Os entrevistados consideraram que há escassez de informações sobre o tratamento,

como as atividades e procedimentos que são realizados no interior das salas de atendimento, de modo que, esse tipo de esclarecimento ocorre apenas quando os familiares procuram os profissionais deliberadamente. *“O grupo em si é muito preparado, a fono é preparada, mas assim, a gente fica muito a mercê do que eles vão fazer, a gente não tem conhecimento”* (Alice, mãe, 26 anos).

Até uma vez eu tava aí, chamei uma menina e ela me explicou assim mais ou menos, mas tem muitas mães, a única reclamação que o pessoal faz assim é essa: que eles não falam direito, tipo, o que que tá fazendo. Não. “Olhe, a gente vai fazer esse grupinho”, pronto. Mas eu acho que poderia explicar mais: olhe, vai fazer isso, com isso, com isso, aí a gente vai se reunir, pra avaliar. Aí um dia desses a menina, terapeuta ocupacional, explicou mais ou menos pra gente, porque a gente perguntou: eles fazem o que aí dentro? Isso aqui é pra que? Até quando vai ficar aqui? (Eduarda, mãe, 25 anos).

Nesse sentido, verificou-se que a falta de informações produz equívocos quanto à compreensão da função e especificidade do grupo de terapia ocupacional. Segundo uma das mães entrevistadas, o fato de haver apenas duas profissionais, ou “professoras” como denomina, para facilitar um grupo de crianças compromete a atenção destinada a essas. Sendo assim, ela revela permanecer buscando um serviço de melhor qualidade, de preferência que ofereça atendimento individual para o filho.

Tem mãe que gosta, tem mãe que se, porque é mais perto, tem mais perto, eu não sei. Mas eu tô lutando pra conseguir uma coisa melhor para o meu filho. É muita da criança aqui. (...) Numa sala você bota um monte de criança, como é que você vai prestar atenção naquelas crianças tudinho? Tratamento das crianças tudinho, né? (...) Eu acho que é muita da criança pra duas professoras ou uma (Juliana, mãe, 38 anos).

Do mesmo modo, os participantes manifestam que há carência de orientações e indicações sobre modos de lidar com a criança e estimulá-la, estendendo os cuidados do serviço em casa. Explicam que algumas famílias, com nível de escolaridade reduzido, não possuem nenhum conhecimento relacionado aos transtornos mentais, como o autismo, tampouco sobre as possibilidades de intervenção, de modo que, o cuidado à saúde mental se restringe aos especialistas. Como elucida uma das entrevistadas, a família é a principal instituição cuidadora, com a qual a criança convive prioritariamente. Por isso, é necessário o conhecimento acerca dos cuidados parentais que contribuam para o tratamento da criança, e, por conseguinte, favoreçam seu desenvolvimento. Fica evidente, portanto, a legitimação dos saberes especializados, em detrimento dos saberes dos familiares, no que concerne à condução sobre a melhor maneira de cuidar e tratar a criança em sofrimento psíquico, tal como verificado por Gomes (2011).

Eu acho que deveria ser... É um centro de apoio tanto a criança quanto para a família, porque eu tenho instrução, eu tenho leitura, mas outras pessoas eu vejo

aqui que não, elas ficam totalmente perdidas, por exemplo, aqui eles fazem o trabalho interno, claro, mas a gente desconhece tudo o que se passa. Tá dando resultado, não tenho como me queixar. Eu não me queixo disso. (...) Então eu acho que está faltando um apoio familiar, porque a pessoa vai pra casa, eu vejo muitas mães falando aí, vai pra casa e não faz mais nada, não existe outro estímulo, assim, propriamente pra o autismo. Aí assim, deveria ser um centro mais completo. Eu sei que é por questão de recursos também. Ou mesmo possibilidade deles, é muita criança, muita criança mesmo aqui. Mas pelo menos o lado em si da estimulação da criança acontece, acontece (Alice, mãe, 26 anos).

Conforme opina uma das informantes, o acompanhamento voltado prioritariamente à criança é uma “falha gravíssima” (*sic*). Ao se perguntar se essa organização se dá de forma semelhante com todos os CAPS, demonstra pouca apropriação da Portaria GM nº 336/02 que estabelece o atendimento à família como parte das atividades prestadas por esses serviços. Sugere assim, a formação de grupos ou encontros específicos envolvendo os profissionais e a família.

Olha, com relação a isso aqui é uma falta muito grande. Eu acho que, não sei se todos os CAPS são assim, mas eu acho uma falha gravíssima, o acompanhamento com a gente, sabe? Acho que DraLeticia não deveria se reunir somente com os profissionais ou se não fosse ela, fosse, disponibilizasse outro profissional para tá conversando com a gente. Uma vez no mês, com as mães, os pais, as pessoas que acompanham, sabe? Deveria ser assim porque aqui a gente tem pouca assistência deles. É que nem eu falei, acho que eu até comentei com você a semana passada, que se ele não falarem com a gente, como é, eu acredito, como é que a recuperação da criança vai ser melhor se a gente também não tem uma orientação. A gente não tem uma orientação. Eu recebo uma orientação daqui, dali, mas poucas vezes vieram, me atendia, né? Ou que eu pedia pra falar com elas, sabe? Então às vezes eu pedia, eu falava: “ah eu quero falar com você, quero falar com você”. Dizia as dificuldades que eu tava tendo com o Gabriel, mas o normal não é isso não, o normal é atender só a criança (Marta, mãe, 49 anos).

A Reforma Psiquiátrica reaproximou o portador de sofrimento psíquico de sua família, que passou a ser concebida em termos de objeto de intervenção direta da equipe, assim como um campo de suporte ao tratamento do usuário. Esse suporte se evidencia tanto no auxílio de atividades cotidianas, como no papel de fonte de sua história biográfica, a ser informada à equipe (PEGORARO; CALDANA, 2008). Enquanto instituição aliada às equipes atuantes nos serviços substitutivos ao modelo hospitalocêntrico, uma das principais finalidades desses serviços é promover em sua grade de atividades um espaço para integração e orientação da família sobre o tratamento (MELMAN, 2008; COLVERO; IDE; ROLIM, 2004).

O cuidado se caracteriza como um processo contínuo, envolvendo a vida nas esferas social, emocional e material. Por isso, conhecer os efeitos da atenção ofertada aos familiares dos sujeitos em sofrimento psíquico, na perspectiva da prestação de cuidados formais, é essencial para um adequado planejamento dos serviços de reabilitação psicossocial. Contudo, é comum a prática de apenas listar informações consideradas relevantes ao tratamento e o

prognóstico, sem a existência de espaços para escutar as experiências vividas pela família nas atividades de cuidado, como também seus questionamentos (MILLIKEN; NORTHCOTT, 2003).

É importante frisar que a psicóloga entrevistada reconheceu largamente a importância da implicação da família no tratamento das crianças em sofrimento psíquico, de modo que sua participação não se restrinja a direcioná-las ao serviço: *“quem trabalha com criança não pode só abordar essa criança, mas abordar também um pouco essa dinâmica familiar para a gente ver como essa criança se reposiciona. Então nós fazemos também um atendimento aos pais, acompanhamento com a família”*.

Nesse âmbito, Gisele (mãe, 24 anos) caracteriza a participação da família no cuidado à saúde do seu filho da seguinte forma:

Bom, a gente participa assim, de se informar do que ele faz aqui, aí a gente faz lá também, tá entendendo? Na minha casa eu faço a mesma coisa, a gente tá sempre puxando uma coisa dele, um isso aquilo outro, a gente tá sempre puxando alguma coisa. Sempre a gente vai sabendo o que que faz aqui aí a gente faz lá. Quando a gente vê que ele tá melhorando lá que a gente fez alguma coisa, aí a gente vai e passa pra cá, que tá fazendo isso com ele, então a gente viu que ele tá se dando muito bem, ele prestou atenção, ele tá seguindo o que a gente tá falando a ele, aí elas pegam aqui e puxam dele também, fica essa ajuda aí (risos).

6.4.2 Da educação informal à inserção no ambiente escolar

6.4.2.1 “Eu acho que é estímulo, estimular bastante assim, em tudo, viu?”: Da transmissão de valores ao convite à interação social

No que concerne aos cuidados informais desempenhados no âmbito familiar, os cuidadores entrevistados apontaram o estímulo constante (14 UR) como uma das estratégias fundamentais para promover a saúde mental das crianças. Esses estímulos são expressos de diversas formas, das quais se destacaram a transmissão de conhecimento e valores e o convite à interação social. É importante frisar que, essas práticas não são estritamente desempenhadas pelos cuidadores principais, mas também estendidas aos demais membros familiares, configurando uma das formas pelas quais os entrevistados percebem a participação da família no tratamento das crianças (6 UR).

Assim, os entrevistados evidenciaram a importância da transmissão dos conhecimentos e valores socialmente compartilhados, que delimitam o “certo” e o “errado”, bem como o significado das “coisas” e das consequências das ações da criança, ratificando a socialização primária enquanto função da instituição familiar.

Tudo que se passa na televisão eu mostro a ele, se eu ver um animal eu mostro a

ele, digo a ele que é aquilo, se eu vejo que ele está fazendo alguma coisa de errado eu digo “não é assim”, se ele pega alguma coisa que não pode eu digo “não pode porque se você pegar isso vai acontecer isso”. Estou sempre explicando a ele as coisas, eu nunca deixo passar, tudo que ele tem que saber eu nunca deixo passar.(...) Independente que ele tenha esse problema a gente tem que tratar ele como uma criança normal, mostrar a ele o que é certo e o que é errado, porque se a gente for deixar ele fazer tudo o que ele quer, aí sim ele vai crescer, possa ser que ele melhore e seja um menino que não atenda a gente (Gisele, mãe, 24 anos).

Com respaldo dos especialistas, os entrevistados salientaram a necessidade da imposição de limites na educação, tal como feito com as crianças “normais”. Os profissionais de saúde, desse modo, instruem os pais sobre os comportamentos que devem ser estimulados ou evitados, os quais, por sua vez, buscam seguir às orientações: *“Na fono, toda vez ela fala alguma coisa, aí ela diz: olha, hoje ela aprendeu isso. Ela falou isso pra mim, é bom você já estimular isso...”. Pronto, aí a gente vai usando em casa. (Alice, mãe, 26 anos); “porque Dra. Letícia disse “imponha, coloque”. A gente vê que tem muitas mães aqui que trata como coitadinho, doentinho, e na verdade não é nada disso. Hoje quando ele quer uma coisa chora, esperneia e tal, eu nem ligo” (Cláudia, mãe, 29 anos).*

Porque em casa eu mesmo puxo muito por ela, pra ela falar. Quando ela tá querendo uma coisa, por exemplo, ela tá querendo pegar um copo, a gente força pra ela falar, quando ela tá bem invocada e vê que a gente não vai dar mesmo, ela pede. Até a fonoaudióloga diz que a gente tem que forçar mesmo, não é dar o que ela quer não. Não é ganhar no choro não. Às vezes a criança quer ganhar os pais no choro, né? (Rafael, pai, 26 anos)

Os familiares explicam que a condição da criança requer que esses ensinamentos sejam realizados repetida e persistentemente para que sejam apreendidos, demandando maior investimento parental. *“Porque há algo nele, que é como se ele no outro dia ele esquecesse totalmente das coisas, e isso a mãe tem que tá fazendo direto direto direto direto direto” (Gisele, mãe, 24 anos); “Mas é feito as médicas falam, que pra eles, no caso deles, tem que ter a repetição, repetição, aí vai aprendendo. Todos os dias tem que repetir aquela mesma coisinha, aquela mesma coisinha, que um dia a gente vai ver ele fazendo aquilo sozinho” (Helena, mãe, 33 anos).*

Ademais, os cuidadores evidenciam o convite à interação com a criança, brincando, conversando, e inserindo-a em outros espaços sociais. *“Se a gente vê que ele tá sem fazer nada, a gente chama ele, brinca, essas coisas, pra ele tá sempre interagindo com a gente” (Gisele, mãe, 24 anos); “Acho que insistir, né? Assim, conversar, chamar pra interagir, né?” (Luísa, mãe, 31 anos).* Nesse contexto, a brincadeira não é percebida apenas como passatempo ou como atividade típica da infância, mas como ferramenta terapêutica que promove o desenvolvimento de habilidades e competências sociais, como a comunicação e a interação,

severamente comprometidas nessas crianças: *“A gente tenta ajudar brincando com ela. (...) Porque a gente brincando com ela e ela brincando com os priminhos dela, tudinho, ela vendo os primo tudinho falando, se comunicando, ela vai tentar se comunicar também, né?”* (Rafael, pai, 26 anos).

A brincadeira emerge como um espaço de construção e compartilhamento de conhecimentos, dos significados das palavras e outros recursos comunicativos, tal como proposto por Carvalho, Pedrosa e Rossetti-Ferreira (2012). Sendo assim, os familiares se apropriam dos recursos lúdicos, seja incitando ou participando das brincadeiras, seja optando por apresentar desenhos animados de caráter educativo, integrando-os nos cuidados cotidianos dirigidos às crianças. *“(...) aí faz a tarefinha, faz alguma brincadeirinha, com um joguinho assim, já é hora de arrumar o resto da casa, aí eu boto o desenho novamente. Ela costuma ver, a gente fez o pacote dos canais pagos né, pra colocar uns desenhos mais educativos por que é terrível assim, a TV aberta, só o desenho né”*. (Alice, mãe, 26 anos); *“Normalmente às tardes ele vê televisão, ele gosta de ver DVD, gosta de ver... Eu passo também tarefinhas, DVD's assim educativos, eu passo pra ele, eu coloco pra ele, a escola empresta também, porque é uma ajuda”* (Marta, mãe, 49 anos).

Observou-se que alguns cuidadores buscam reduzir o tempo que as crianças passam em frente à televisão, inclusive sob recomendação médica, por considerarem que esse meio de comunicação não oferece a estimulação adequada e necessária. Embora assistir à televisão não constitua uma atividade ideal para ser proporcionada é, ao mesmo tempo, considerada necessária para possibilitar aos cuidadores desempenharem outras tarefas domésticas. *“Ah ele brinca, assiste muita televisão, mas a doutora pediu pra cortar porque ele fica mais bobinho ainda na televisão, porque ele fico o tempo todinho assistindo. Mas ai a gente tá cortando”* (Eduarda, mãe, 25 anos); *“aí eu uso o desenho tanto pra ajudar tanto nas coisas da casa, mas a gente já está participando junto do desenho, eu tento pelo menos. Não dá pra tirar o desenho direto porque se não eu não faço nada, mas eu já incluo ele na educação”* (Alice, mãe, 26 anos).

A interação social com familiares e não familiares, possibilitada pela inserção da criança em ambientes físicos diversos, é fundamental para a promoção de saúde mental na infância, segundo o ponto de vista dos cuidadores. Ou como indicam Carvalho, Pedrosa e Rossetti-Ferreira (2012), as experiências de sociabilidade são fundamentais, na medida em que *“é nas interações e relações com outros que a criança se constitui como pessoa e constrói seu conhecimento sobre o mundo físico e social”* (p. 178).

Conforme enalteceu uma das mães entrevistadas, a criança precisa do outro para se

desenvolver, de modo que, em sua opinião, o isolamento social conduz à loucura.

Eu acho que meu filho teve uma melhora porque eu sou o tipo de mãe que corro atrás do que eu quero, né? Tá entendendo? Se meu filho tá precisando de um tratamento eu corro atrás de um tratamento pro meu filho. Não sou esse tipo de mãe que tem pega uma criança especial, doente mental e tranca dentro de uma casa, fecha num quarto. Eu conheço muita mãe que faz isso, não deixa ele ter contato com outra criança, não deixa ele passear, ver o mundo, ali fica o que? Cresce uma criança que não tem intimidade com ninguém, e fica uma criança doida, eu acho que é assim (Juliana, mãe, 38 anos).

Novamente identifica-se um tom valorativo sobre a maternagem, ou seja, boa mãe é aquela que apresenta o mundo à criança, viabilizando a sociabilidade. Pode-se até dizer que o ideal de maternidade é medido pelo grau de esforço e possibilidades da mãe em oferecer o máximo de estímulo à criança. *“Ele ter contato com todo mundo, com os vizinhos, com a família. Pra festa, aniversário, pra praia, jogar bola, ter contato na escola. Não pode trancar uma criança dentro de um quarto”* (Juliana, mãe, 38 anos). Em consequência, quando atividades nesse sentido não podem ser oferecidas, a culpa e a frustração reverberam.

Eu queria levar pra cinema, para o parque, pra praia, entendeu? Ter atividades com ele, levar pro teatro, tá entendendo? Eu queria viver esse mundo com ele, pra poder ele ver que aquele mundo restrito que ele vive não é só aquilo, existem outras opções lá fora, entendeu? E infelizmente eu não tenho condições no momento de promover isso pra ele (Marina, mãe, 42 anos).

Assim, embora as mães expressem o desejo em proporcionar atividades em espaços públicos, consideradas favoráveis ao desenvolvimento físico e psíquico da criança, muitas vezes se deparam com barreiras como a falta de tempo e de oferta de locais próximos às suas residências. *“Mas infelizmente onde eu moro não tem opções, e eu não tenho tempo pra correr atrás fora, em outros lugares”* (Marina, mãe, 42 anos); *“A terapeuta pediu também pra botar ela em aulas de dança, mas como lá no interior não tem essas coisas, nem tem natação também, que ela pediu muito. Porque se ela entrasse nessas coisas eu sei que ela ia melhorar mais, né?”* (Adriana, mãe, 37 anos).

Além disso, a impossibilidade de inserção escolar configura um dos problemas mais graves apresentados para as crianças e familiares desse contexto, conforme explicitado no tópico seguinte.

6.4.2.2 “A escola é para meu filho socializar com outras crianças”: Da importância e das dificuldades na inserção escolar

A educação formal foi um dos temas que emergiu com expressividade no discurso dos

sujeitos entrevistados. A crença de que a inserção escolar produz efeitos positivos sobre o desenvolvimento infantil foi unânime, sendo referenciado, em alguns casos, como indicação de profissionais da saúde. Ou seja, a entrada da criança na escola foi apontada por pediatras e outros especialistas como uma estratégia de cuidado à saúde mental, seja no âmbito da prevenção – quando a mãe suspeitava que havia algo “diferente” no desenvolvimento da criança – ou da recuperação de um quadro de um sofrimento psíquico já identificado: “*E a indicação foi de colocar ele na escola, (...) e pronto, estamos aguardando o desenvolvimento dele*” (Leonor, avó, 51 anos); “*Porque eu via a diferença de desenvolvimento dele para o irmão. E já falava à pediatra, né? Mas a pediatra: não, não compare não. Num sei que lá. (...) Ai ela me disse: pronto, então faça uma coisa: bote na escola. Ai eu peguei e coloquei na escola com 1 ano e 7 meses*” (Cláudia, mãe, 29 anos).

Em relação à educação formal, a dificuldade de aprendizagem dessas crianças se apresenta como uma preocupação evidente na fala da maioria dos participantes, expressa, sobretudo, na comparação com o desenvolvimento de outras crianças: “*Ela faz terceira. (...) As tarefa dela se a senhora ver como é. Os cadernos dela tá ali. É ligar, é copiar as palavras que tem em cima copiar embaixo, as tarefas da terceira série é assim, mas ela não sabe nem ler nem nada*” (Lia, mãe, 38 anos); “*Tem hora que eu falo ‘ô meu deus, quando é que eu vou ver Carol desenrolando nos estudos?’, que eu tenho que tá pegando na mão dela. Tem hora que ela não quer fazer. O negócio dela só é pintar. (...) Mas negócio de letrinha assim, fazer letra na escola ela num faz*” (Adriana, mãe, 37 anos).

Entretanto, percebe-se que na perspectiva desses cuidadores, a importância principal da escola não reside apenas no ensino formal, mas principalmente em sua função como agente socializadora: “*A escola é para meu filho socializar com outras crianças, porque eu sei que ele não vai aprender nada mesmo*” (sic – Mãe na recepção). Alguns familiares esclarecem que existe a possibilidade da criança acompanhar as séries progressivamente, mesmo que não apreenda os conteúdos escolares previstos para um ciclo específico, visando à garantia de seu convívio com crianças de idade semelhante. “*Ele vai acompanhando por causa da idade, né? Ele não pode ter 7 anos na idade de 5 anos. Então ele tem que acompanhar. Bom, na escola tem acontecido isso, né? Ele tem acompanhado a turma dele*” (Marta, mãe, 49 anos).

Assim, porque já tem uns dois anos que ele tá na mesma série, que é o infantil 2, chama infantil 2. Só que ele só fica nessa série por conta da idade dele. Porque elas dizem, as médicas dele falam que mesmo que ele não aprenda tem que ir evoluindo de sala, para ele ficar em contato com crianças da idade dele (Helena, mãe, 33 anos).

Segundo França (2011), depois da família, a escola emerge como um dos mais

importantes agentes de socialização, junto aos grupos de pares e meios de comunicação de massa. Trata-se de uma instituição particularmente significativa, onde as crianças passam grande parte do tempo e desempenham papéis distintos do âmbito familiar. Dessa forma, a finalidade da escola engloba a transmissão dos conhecimentos acadêmicos e normas sociais, como também proporcionar o desenvolvimento da autonomia e das atitudes e relações socioafetivas.

De acordo com alguns entrevistados, a interação social promovida pela escola permite a transmissão de significados e comportamentos compartilhados socialmente, retirando a criança de seu isolamento, “*de seu mundo*” (sic). Nesse sentido, os cuidadores constataram avanços no desenvolvimento da criança após sua inserção escolar, somada ao tratamento no serviço de saúde mental, sobretudo, no que diz respeito à linguagem e à participação de brincadeiras com outras crianças. “*Tá na escola para ele interagir com outras crianças, conviver com outras crianças. Pra ele ir, vir pra realidade do mundo da gente*” (Luísa, mãe, 31 anos).

É, ajuda assim porque ela vai se envolver com, outro contato com outras as crianças e vai perceber como as crianças se comportam. Por exemplo, ela não sentava pra brincar. Ela tá sentando pra brincar. Já achei uma diferença, né. Tanto aqui como no colégio também. Ela não falava. Tudo dela era no grupo “Hanhan”, por mais que eu ensinasse, a mãe, o avô, ela não falava. (...) Ai tá começando já a desenvolver a fala, eu acho que é por causa daqui também, que ajuda muito e do colégio também (Ana, avó, 52 anos).

A escola é maravilhosa, já tem experiência com autista também. Ai ele brinca, faz um monte de atividade na escola. Aí a professora falou até que ele tá desenvolvendo bem, porque antigamente ele brincava com nenhum amiguinho, hoje em dia ele brinca, ele não fala, mas ele chama os meninos pra brincar (Eduarda, mãe, 25 anos).

No âmbito da educação pública, o apoio de pedagogos/as e a presença de estagiários ou auxiliares responsáveis por acompanhar a criança em sala de aula são apontados como fundamentais para ajudá-la na adaptação à escola e aprendizado dos conteúdos escolares³⁰:

No colégio também ele tinha atendimento com a pedagoga à tarde, na terça e na quinta. E tem um estagiário que é muito bom, que ajuda muito ele. Que ele não pegava no lápis pra pintar. Agora tá pegando, rabiscando. Já sabe dizer algumas coisas. Agora com 9 anos que ele tá desenvolvendo (Fabiana, mãe, 28 anos).

E o apoio é tá ajudando ele a acompanhar a série, né? Ou aprender a ler, né? Às vezes nem sempre tá tão em linha, né? Por exemplo, o livro dele nem tudo, todas as tarefas do livro ele alcança. Então, a lição que a gente sabe que tá ao alcance do entendimento dele a gente passa, agora as outras, por exemplo, interpretação de texto, inventar historinha, esse tipo de coisa é muito difícil pra ele. (...) na escola pública ainda que o ensino não seja assim tão maravilhoso, mas tem esses apoios, né? Que ajuda muito (Marta, mãe, 49 anos).

³⁰Em casos de comprovada necessidade, a pessoa com deficiência incluída nas classes comuns de ensino regular terá direito a acompanhante especializado (BRASIL, 2012c).

De acordo com os relatos, a importância desses profissionais é tamanha que reflete na possibilidade de inserção escolar da criança. Várias informantes revelaram que a ausência de acompanhantes ou estagiários, cuja contratação é responsabilidade da gestão municipal, é um dos argumentos utilizados pelas escolas para não aceitarem crianças “especiais”, visto que o professor não está apto a acolher a demanda em saúde mental na sala de aula.

Olha, eu coloquei ele na escola, matriculei ele desde dezembro. Desde dezembro que esse menino não tem atendimento na escola. (...) Eu vou, eu já fui não sei quantas vezes lá na escola. Vai ter aula pra José? Não, não vai ter não, não chegou estagiária ainda não. (...) Ai ela disse: olha nem mais traga esse menino pra cá porque a gente não tem condição de ficar com uma criança dessa não porque ele é muito hiperativo. (...) fica aguardando em casa um telefonema, e nem venha mais aqui, não venha não, não venha aqui mais não pra saber não, qualquer coisa eu ligo pra você. (...) Ai eu tô esperando até hoje (Célia, mãe, 35 anos).

E eu também acho assim, que eu vejo muito na escola, porque é outro fator difícil, muito difícil pra Ricardo é a escola, em todos os sentidos. Não é só no aprendizado, é até da escola aceitar. Se fosse uma criança normal, normalmente já tava incluída, e ele não. Eu acho assim é isso (Helena, mãe, 33 anos).

Diante da recusa do ensino público, uma das mães apelou para uma escola particular, que também não aceitou a criança devido ao seu comportamento hiperativo.

Eu já falei com a assistente social aqui pra ver se ela resolve isso, mas ninguém resolveu nada e ele tá sem estudar. (...) Ele não obedece a ninguém, ninguém. Botei ele em escola particular, a diretora disse: minha filha, eu não aguento esse menino não, só quem aguenta é você mesmo (Célia, mãe, 35 anos).

No decorrer das observações realizadas, assistiu-se aos esforços de uma mãe para inserir o filho na educação formal. Nessa ocasião, a cuidadora telefonava para a direção da escola, reivindicando o fato do filho ter frequentado a escola apenas por 2 (dois) meses no ano de 2011 e 15 (quinze) dias no ano corrente (2013). Ela justifica que pela lei o filho tinha direito à escola e que cabia à instituição garantir esse direito, providenciando o profissional necessário para acompanhá-lo. Por fim, finaliza a ligação exigindo medidas urgentes, pois encaminharia a criança à escola em breve. Em seguida, as demais mães expressam apoio, afirmando que “você não pode deixar de lado, tem que correr atrás para o filho ir para a escola” (*sic*). Quando aquela mãe e a criança e são chamadas para o atendimento com o profissional de psiquiatria, uma das pessoas presentes critica a sua postura, opinando que “não é assim” (*sic*), pois ela não deixaria o filho aos cuidados de uma escola que não apresentasse condições de acolher a criança, por meio de profissionais habilitados. Para ela, fazendo isso estaria “abandonando o filho” (*sic*).

Nesse âmbito, uma das mães entrevistadas teceu críticas à falta de formação adequada

dos profissionais de educação para atender as demandas em saúde mental, em específico nos casos de autismo, evidenciando que muitas vezes a escola aceita a criança pela obrigação legislativa. Por isso, a criança não recebe a assistência e o estímulo que necessita, sendo inclusive discriminada e isolada no meio escolar. Ela pondera que apesar das recentes iniciativas na divulgação de informações sobre o autismo, a formação precária dos profissionais ainda compromete a garantia de uma educação de qualidade para essas crianças.

Mas... outra coisa também, na escola. Acho que na escola ele não tem assim, não tem, apesar de agora tá se falando sobre autismo, mas eu acho que nem todo mundo tem o esclarecimento não. Não tem esclarecimento sobre isso. Eu acho que deveria ter mais divulgações sobre isso, mostrar que eles não são diferentes por isso, porque umas pessoas dizem que é doença, outras pessoas descartam eles assim, não agrupa eles a outras crianças, tudo isso. Na escola ele fica lá... a professora chegou a dizer a mim que tem dia que nem tarefa faz, né? Nem tarefa faz, porque ela não tem condições. Acho que com relação a isso aí, eu sei que sempre vai ter, mas eu acho que deveria ter um pouquinho mais de atenção com eles assim, não diferenciar eles de uma criança normal, né? Mas isso aí eu vejo muitas mães falar com relação a isso aí. Muitas mesmo. Tem umas que é do governo e tem uma educadora, né? Tem uma educadora e tem uma estagiária pra ficar com eles, mas mesmo assim não tem aquele, não tem aquele. Eu acho que não são preparados, não, não sei nem explicar direito. Não tem assim uma coisa específica pra autismo não. Não tem. Apesar de ser professor, ser pedagogo tem que ter, né? Eu sei que elas muitas lá fica por obrigação porque sabem que não podem tirar ele da escola. Eles tem que se associar a outras crianças. Mas eu acho que se fosse o caso de não pegarem ele, eu acho que não pegavam não. Não só eu assim como outras pessoas, eu acho que não pegariam na escola não. Agora como eles não podem se negar, né? (Simone, mãe, 32 anos)

Constata-se, portanto, que muitas crianças são privadas de seu direito inalienável e incondicional à educação. No Brasil, esse direito deve ser efetivado através da escolarização em sistema educacional inclusivo, da educação infantil à superior. Sendo assim, preconiza-se que deve-se assegurar às pessoas com deficiência, Transtornos Globais do Desenvolvimento e Altas Habilidades/Superdotação os apoios necessários para o atendimento às necessidades específicas individualizadas e para seu pleno desenvolvimento ao longo de toda a trajetória escolar, “por meio de serviços, recursos pedagógicos, tecnologia assistiva, recursos humanos e acesso aos modos e meios de comunicação mais adequados a cada estudante” (BRASIL, 2013, p. 126).

6.4.3 As implicações do sofrimento psíquico infantil sobre a dinâmica familiar

6.4.3.1 “Querer eu não queria, mas é meu filho, então tenho que aceitar”: Sobre o processo de aceitação do sofrimento psíquico.

A maioria das mães entrevistadas expressou seus pensamentos, sentimentos e reações

quando se depararam com a suspeita e/ou confirmação de um diagnóstico psiquiátrico ou entrave no desenvolvimento dos filhos. O impacto do diagnóstico (16 UR) envolveu desabafos sobre o processo de aceitação, que colocaram em xeque a estranheza, o estigma e o sofrimento que atravessam a doença mental no âmbito das relações familiares e, sobretudo, na maternidade enquanto processo identitário. Segundo Melman (2008) a família constrói um ideal de filho e de membro da família que exclui qualquer anormalidade física ou mental, que se abala diante da notícia sobre alguma patologia, gerando, muitas vezes, sentimentos de frustração e culpa.

É o que a gente tem (...) E a gente fica aguardando, não é? Esse tempo aí que parece que não passa nunca. Porque é como a minha filha diz: mãe, às vezes dá até um pouco de inveja. Não é uma inveja assim do que o outro tem, mas que a gente vê as crianças desenvolver com 1 ano, quando agora eu tenho uma vizinha, o menino é maravilhoso, o menino brinca com todo mundo, só tem apenas um ano e pouco. (Leonor, avó, 51 anos).

Eu que fui aceitando com o tempo, entendeu? Mas quando eu chegava até me queixando muito pro médico de que eu não tava aceitando ela, não queria aceitar ela de jeito nenhum. Ô meu Deus, meu primeiro filho. Já vir assim com esse defeitozinho? Eu dizia assim, defeito, né? (...) Eu não aceitava, tem mãe que até hoje não aceita a criança assim, entendeu? (Adriana, mãe, 37 anos).

A tristeza, surpresa e não aceitação foram evocados para descrever os efeitos que o sofrimento psíquico infantil impôs aos cuidadores. Desse modo, as representações sociais em torno do sofrimento psíquico ora remetem ao plano do vago, do estranho, ora são remetidas a experiências com casos de transtornos mentais graves ou em situações de cronicidade. “*Olha, desde o primeiro dia que Dra. Bárbara, Dra. Isabel me disse que ela era hiperativa, eu pensei que era uma coisa muito grave. Eu fiquei nervosa, chorei muito. Tive muito assim, fiquei com o sistema muito abalado porque eu não sabia o que era, tá entendendo?*” (Lia, mãe, 38 anos); “*Foi um choque muito grande, porque eu não tinha intimidade, não sabia como eu ia me envolver com uma criança que tinha esse problema, né? Que não é uma doença, mas eu não sabia como é que eu ia ficar*” (Juliana, mãe, 38 anos).

Nesses casos, o processo de ancoragem não contribui para a familiarização com esse objeto social, assim como destacado por Santos (2009), visto que gera receio pelo que se sucederá com a criança, ou prejudica ainda mais o processo de aceitação, quando os familiares não reconhecem semelhanças entre a condição da criança e os casos conhecidos.

Eu achava que ia ser uma luta, como eu vejo um mocado de mãe aqui desesperada, o menino tá em crise. Eu pensava assim, né? O menino tá calmo hoje. “Ô meu Deus, será que eu vou ficar assim?” Trazer essa menina quando tiver atacada, mas graças a Deus até aqui ela tá com 7 aninhos (...) não teve nada disso não (Adriana, mãe, 37 anos).

Na hora eu fiquei em choque, né? Porque assim, uma coisa é você conhecer o

vizinho, outra coisa é você saber que o seu filho é autista. Mas aí depois eu fui, assim no começo eu chorei, muito. Fiquei em desespero. “Por que meu Deus, logo o meu filho?”. Mas depois eu fui vendo que sei lá, tinha que ser, né? Aí pronto... (Eduarda, mãe, 25 anos).

Nota-se que esses sentimentos encontram-se muito relacionados com a falta de conhecimento e familiaridade com o assunto, sendo amenizados, segundo relatos, pela busca por informação, experiência cotidiana e apoio de profissionais e outros familiares.

É, bom quando ela falou comigo ela também não, a médica ela foi bem assim, ela não “ai seu filho tá com autismo, ah” Não. Ela foi bem assim como se fosse a coisa mais natural do mundo. Então isso acaba passando para a gente também. Eu ouvi aquele diagnóstico de Gabriel com tranquilidade, depois eu fui pensando sobre aquilo, né? Me senti um pouco triste, mas não aquela tristeza de chorar, de “ai meu Deus”. Não. “Porque que eu tive um filho assim, eu nunca queria ter um filho assim, não sei o que” (Marta, mãe, 49 anos).

Assim, o choque não foi tão grande, porque a gente já estava estudando, foi assim, a gente queria, claro que a gente não queria, mas como a gente tem um histórico de já ter pessoas que, já tenho duas primas com síndrome de down, minha mãe já trabalhou com muita criança especial, então assim, não foi um choque de assim, de luto, como se chama, né? Pra mim e minha mãe. Mas pro resto da família foi um luto total, né. E não acreditavam, não, mas ela é linda demais. Oxe, mas não tem nada a ver com beleza. Porque a gente já tem ideia daquele olhar morto, aquela coisa estranha, né, e já sempre com preconceito né antes, aí a família chocou, mas eu e minha mãe ficou... tranquila assim (Alice, mãe, 26 anos).

Além desses aspectos os entrevistados creditaram a chamada aceitação aos valores e crenças religiosas, na sabedoria divina, e na própria representação de maternidade, sinônimo de amor e cuidado incondicionais. “*Ser mãe dele é assim, pra mim Deus me deu porque viu que eu posso suportar. Mas é muito difícil*” (Célia, mãe, 35 anos); “*Antigamente que eu não sabia eu ficava pensando: ô meu Deus, será que é castigo? Foi castigo, o que que eu fiz, né? Porque a minha menina é normal, tudinho. (...) quando eu olho pra ele assim, é meu filho, eu amo, né?*” (Fabiana, mãe, 28 anos).

Olha, eu me senti assim hiper realizada quando eu tive ele. Confesso que quando eu comecei a ver que as coisas não estavam caminhando positivamente para esse lado eu fiquei chocada demais, sofri muito, chorei muito, mas hoje eu já vejo que Deus é quem sabe de todas as coisas, né? Eu creio. Dessa forma. Ele sabe porque ele deu. E eu tenho que colocar na minha cabeça apenas que é a missão que eu tenho que cumprir e eu não posso fugir, não posso transferir pra ninguém porque é uma obrigação minha (Marina, mãe, 42 anos).

Considerando que “diferentes modalidades de conhecimento dependem do contexto de sua produção e têm como finalidade responder a diferentes objetivos” (JOVCHELOVITCH, 2008, p. 124) pode-se refletir que as referidas representações sociais construídas sobre o autismo, por exemplo, além de ocuparem as funções de orientar e justificar as condutas dos cuidadores, também servem como suporte do ponto de vista cognitivo e afetivo. Nesse

contexto, pode-se refletir que a emergência de diferentes lógicas de saber cumpre importante função no processo de familiarização do sofrimento psíquico.

Sendo assim, as explicações, justificativas, modos de pensar e agir dos cuidadores, ora são balizados pelo conhecimento científico ora por outras modalidades de pensamento, seja da religião seja da experiência pessoal. Por outro lado, a manutenção da não-familiaridade com o sofrimento psíquico pode ser pensada também como uma forma de significá-lo tal como argumentam Morant e Rose (1998), como modo de lidar com um objeto que ameaça e mobiliza identidades sociais e estados psíquicos.

Embora o uso de construções discursivas tenha variado, o sentido geral dessa categoria pode ser traduzido na seguinte expressão: “querer eu não queria, mas é meu filho, então tenho que aceitar”.

Quando eu morava nos Torrões, tinha mãe que tratava como se fosse um bicho uma especial. Tem muito que tem uma criança especial e não quer que a pessoa diga “teu filho é especial”. “Não, meu filho não é nada disso”. Porque tem uma lá perto da minha casa, eu disse: seu filho eu acho que ele é autista, porque ele é muito assim. “Meu filho ele não é nada disso”. Tem mãe que não aceita. Eu acho que a gente como mãe tem que aceitar. Se você chegar pra mim, ó Ana seu filho tem um problema, eu vou procurar uma ajudar pra saber qual é o tipo de problema que meu filho tem. Você não tá dizendo mangando do meu filho não, você tá dizendo dando uma ajuda a mim. Eu acho que é assim (Juliana, mãe, 38 anos).

O sofrimento psíquico produz não somente impacto na rotina familiar, mas também abala as expectativas construídas em torno no nascimento de uma criança. Como mencionado previamente, alguns familiares negam o adoecimento psíquico, atribuindo as diferenças comportamentais a características particulares da criança. Em casos mais extremos, há relatos de omissão ou vergonha sobre a condição dos filhos por parte de pais e mães.

O que eu acho difícil e ruim é que a mãe ela não tá aceitando isso aí. (...) Que a criança tem esse probleminha aí. (...) Ela não pergunta como foi, ela não pergunta se o que que eles falam pra mim. Ela diz que a menina não tem nada. Ela diz que é invenção minha. (...) Eu acho que é vergonha, né? (Ana, avó, 52 anos).

Segundo duas mães entrevistadas, houve omissão e afastamento explícito por parte do pai e demais familiares por vergonha e incômodo com os comportamentos da criança: “A família dele é outra também que não liga, o pessoal meio afastado. Aí... e meu marido tem vergonha. Eu acho que tem vergonha de dizer. O que a filha tem, tá entendendo? Ele esconde. Porque a avó, a tia, os irmão, aí pronto” (Lia, mãe, 38 anos). Enquanto um pai não revelou a situação à família, o outro rompeu absolutamente sua relação com o filho.

Ai quem descobriu a doença dele foi a pediatra. Ai nisso o pai dele quando cheguei em casa, “olha, José tem problema mental”. Ai sabe o que ele fez? Ficou todo mal satisfeito (...) Já faz três anos que ele não vê o pai. Ele tem o avô dele como o pai dele. O meu pai. Mas o pai... nem liga pra ele. Às vezes ele passa assim, pertinho ó,

dele assim, as tias dele mora tudo lá perto, nenhuma fala com o menino, parece que tem vergonha do menino. (...) Tem vergonha dele porque ele não se comporta nos cantos (Célia, mãe, 35 anos).

6.4.3.2 “O cuidado é dobrado”: Entre os sacrifícios e os prazeres da parentalidade

Tem aquele negócio que ser mãe é padecer no paraíso, né? (...) (acho que) depende dos meninos, da criança, né? (Adriana, mãe, 37 anos).

Buscou-se compreender quais as implicações do sofrimento psíquico infantil sobre os cuidados parentais, ou seja, como as práticas de cuidado são desenvolvidas de maneira a atender determinadas particularidades do desenvolvimento infantil. No discurso dos entrevistados, a dependência da criança em relação aos cuidados às necessidades básicas (10 UR), como higiene pessoal e alimentação, foi evidenciada de maneira recorrente. Nesse sentido, os cuidadores apontam atrasos temporais na aquisição de determinadas competências, a saber: controle dos esfínteres, que demandam uso de fraldas em crianças com idade avançada; higiene pessoal, que inclui se limpar, tomar banho, escovar os dentes e vestir-se sozinho; alimentar-se sozinho. Algumas dessas competências são adquiridas paulatinamente através do ensino da família.

Eu acho que tudo, visse? Tudo porque assim Ricardo tem 8 anos, Ricardo não vai no banheiro só, ele não vai, ele ainda usa fralda. Ele tem que usar, ele não pede. Eu tenho que botar ele... Pronto, 8 anos já era pra ele tá tomando banho sozinho, ele não come sozinho com a mão, eu que tenho que dar a ele, porque também ele a coordenação motora assim um pouco assim lenta (Helena, mãe, 33 anos).

Acho que tem, acho que tem porque, por exemplo, Maurício não comia sozinho, né? Então eu tinha que dar comida pra ele porque ele não pedia, não apontava, ele não fazia nada disso. Então à medida que eu tava “Ruan senta aí, toma a colherzinha”. Ruan já comia só. E ele não, aí é diferente. A gente tem que investir muito tempo. Ruan com 2 anos já fazia xixi e cocô no banheiro, Maurício aprendeu xixi, mas cocô ele não faz ainda no banheiro. Ele tá começando a observar agora. Xixi ele já consegue, mas eu tive que correr muito, repetir umas 20 vezes “xixi, no banheiro. Xixi, no banheiro” (Cláudia, mãe, 29 anos).

No tocante ao cuidado parental, a maioria dos entrevistados evidenciou dificuldades em lidar com certos comportamentos da criança, principalmente o de não atender aos comandos dos pais, a agitação excessiva e a ausência de linguagem.

Porque você bota uma criança que é normal e uma criança que tem problema você vai ver o contato. Meu filho é um tipo de pessoa que é muito agitado, corre muito, não para, não presta atenção numa tarefa, não presta atenção numa coisa, não presta atenção em nada. E outras crianças normal, tem criança que é normal que também não para né? Mas a gente vê quando fala com ele, ele atende, e meu filho não (Juliana, mãe, 38 anos).

Os cuidadores evidenciaram os desafios na imposição de limites e regras às crianças,

cuja desobediência expressa sua dificuldade em aceitar os comandos colocados. Essa condição implica numa necessidade de vigília constante, a fim de assegurar a proteção da criança: “Assim, não posso deixar ele só, porque ele mexe em energia, eu não posso deixar ele no banheiro, sozinho, porque pega em xampu, essas coisas. Boto tudo alto. Em tudo, 24h eu tô 24 horas dentro de casa eu e ele pra ele não fazer nada de errado” (Juliana, mãe, 38 anos).

Assim, e o cuidado é dobrado, eu não posso deixar ele um minuto sozinho, assim porque não posso mesmo. E tudo é assim muito trabalhoso, tudo pra eu fazer, se fosse numa criança vamos supor assim, normal, como falam, sem ter nenhum problema, a gente assim, pra ir numa rua, ou numa festa, dava um banho normal, botava uma roupa e a gente ia. Com ele não é assim. Porque tem hora que ele não quer, não quer tomar banho, não quer trocar de roupa, eu boto a roupa ele tira (Helena, mãe, 33 anos).

Tais características dificultam aos cuidadores e crianças circularem por outros ambientes físicos, e, por conseguinte, interacionais, ora pela negação por parte dessas, ora por infringirem constantemente os comandos daqueles. Em ambos os casos, os cuidadores alegam que “as crianças só querem fazer o que querem”.

E outra: não quer sair de casa. Tem hora que ele não sai de casa e acabou e eu tenho que ficar em casa e pronto. Ai assim tudo é uma dificuldade com ele, tudo. Ai eu acho é isso assim. Tudo, tudo. Não nem nada igual como se fosse com uma criança sem problema. Eu acho que tudo é diferente. Muito mais trabalhoso (Helena, mãe, 33 anos).

ele tem dificuldade de ambientes, entrar em qualquer ambiente que não seja, que seja, qualquer casa, por exemplo, um banco ele não entra, a gente percebe, elevador ele tem pavor quando fecha as portas. E nisso dificulta a gente até, a gente fica constrangida, né?(Leonor, avó, 51 anos).

Uma das mães exemplifica que, embora reconheça a importância de passeios e atividades que contribuam para a sociabilidade da criança, avalia que os mesmos tornam-se extremamente cansativos, por precisar, literalmente, “*correr atrás*” (*sic*) do filho a todo o momento.

Por exemplo, para ele obedecer algo, por exemplo, que às vezes é perigoso. E a pessoa vai e faz, você fala “não, não pode”, e ele vai de novo. E você fica sem saber o que fazer. Nos choca, por exemplo, eu não sei o que fazer com o Gabriel para ele me obedecer, ele quer sair correndo, ele quer ir embora. Ele não quer ficar longe de mim, mas ele se torna independente, e ele não quer saber se tem mãe, irmão atrás, ele vai simhora e a gente tem que correr atrás tudinho, quer dizer, fica um passeio cansativo, que você prefere ficar em casa do que sair fora, sair com a pessoa na rua, e por outro lado a gente sabe que não pode ser assim, a gente tem que sociabilizar, a gente tem que sair e tudo, mas muitas a gente não sabe como agir. Ai se recua, né? Recua. (Marta, mãe, 49 anos).

Nesse contexto, a agitação excessiva da criança ainda emerge como agravante, gerando estresse e demandando maior paciência e cautela por parte dos cuidadores, que

admitem, eventualmente, sofrimento em “aguentar” essa situação: *“não tem quem agente esse menino, é assim o dia todo. Ele acorda às 4 e meia da manhã de domingo a domingo”* (sic, mãe na recepção). *“Quando dizem “menina, ele é assim”. Eu digo: oxe, ele tá bem melhor, minha filha. Porque antigamente nem eu aguentava. Eu por ser mãe, nem eu aguentava. Às vezes eu chorava, chorava sem paciência* (Fabiana, mãe, 28 anos); *“Eu criei já 4 filhos, e eu tomava conta de tudinho e essa daí eu não tô aguentando ela, de noite eu tô uma pilha de nervos de noite, porque ela estressa, viu? Ela estressa... tem que ter bastante cautela com essa menina. A mãe dela não tem paciência com ela”* (Ana, avó, 52 anos).

Quando os apelos verbais não funcionam, faz-se uso da contenção física, às vezes até batendo na criança, conforme descrito por alguns informantes e observado na recepção do serviço. *“Às vezes isso aqui meu tá, porque eu tenho problema nesses ossos, as vezes tá doendo eu tenho que vir com ele assim ó. Apertando, porque se você andar com ele assim ele vup, ai corre”* (Carmem, mãe, 44 anos).

Bater na criança constituiu-se como uma prática a ser evitada pelos cuidadores, ancorada nos saberes psi que estabelecem que o modelo educativo a ser seguido se pautar no diálogo (SANTOS; NOVELINO; NASCIMENTO, 2001), conforme evidencia Marina (mãe, 38 anos): *“Porque se você espanca, no meu caso a doutora falou várias vezes pra mim: bater nele não resolve. Não resolve, então não bata. Então eu fico muitas vezes sem saber até como proceder, eu não sei como agir com ele, entendeu?”*. Assim, apropriando-se dessa concepção, os entrevistados julgam esse hábito como inapropriado. Os que admitem ter feito ou ainda fazer uso desse recurso como medida extrema, justificam-se pela impaciência e inabilidade em lidar com a criança. *“E aquilo ali ele joga, ele bate, e a gente tem que ser firme, eu preciso até de uma palmada pra poder ele parar e eu conseguir dar um banho”* (Leonor, avó, 51 anos).

Em sua fala Lia relembra que costumava bater frequentemente na filha, pois atribuía os seus comportamentos indesejados à personalidade da criança, a qual, na sua concepção, era muito *“danada”* e *“trelosa”* (sic). Ao tomar conhecimento a respeito do sofrimento psíquico, junto com o quórum dos vizinhos, conhecidos e profissionais de saúde, passou a reduzir a ocorrência das *“palmadas”* e *“gritos”*, embora ainda o faça nos momentos de intolerância com a criança.

Logo no início foi muito trabalho porque eu não sabia, quando ela era mais pequena antes de eu saber desse caso dela, eu ficava muito nervosa, batia muito, dizia que ela era muito trelosa, era isso, era aquilo. Eu batia muito e gritava muito com ela. Até quando eu comecei, quando eu descobri o caso dela eu ainda bati, os pessoal lá, as vizinhança fica tudo contra quando eu bato. Ai, mas fui aprendendo. Deixei de bater. Tem hora que estressa, tem hora que aperreia, eu bato (Lia, mãe,

38 anos).

As observações e críticas contrárias à punição física também ecoam entre as pessoas desconhecidas. Algumas mães entrevistadas relatam que já foram interpeladas por estranhos que inferiam que os comportamentos da criança em espaços públicos, como gritos e choros excessivos, eram decorrentes da violência física que estavam sofrendo, como exemplifica Célia (mãe, 35 anos):

Outro dia o carro da polícia passou assim perto, parou pra ver se eu tava batendo nele porque ele gritava e me mordida tanto, fiquei com os braços todo mordido eu fico. Aí teve uma vez que eu fui pra cidade com ele, quando chegou lá na parada do ônibus, ele começou a gritar gritar, gritou tanto que chegou o homem assim: olha, você tá dando no seu filho é? Você tá batendo no seu filho? Eu disse: não, não tô maltratando não. Olha a carteirinha dele aqui, que ele tem, a carteirinha de especial, ó a carteirinha dele aqui, que ele tem pobreza. - “Ah sim, eu pensava que você tava dando no seu filho”.

Se historicamente a violência e punição física às crianças era algo comum e até naturalizado em algumas culturas, nos últimos anos, tem sido veementemente combatida em diversas esferas (mídia, senso comum, políticas públicas e academia). São diversos os estudos que se propõem a refletir sobre os efeitos das práticas educativas coercitivas no desenvolvimento da criança e do adolescente (CECCONELLO; ANTONI; KOLLER, 2003; PATIAS; SIQUEIRA; DIAS, 2012; WEBER; VIEZZER; BRANDENBURG, 2004; etc.). Além dos fatores de risco ao desenvolvimento associados à punição física referenciados pela literatura, identificou-se nos dados empíricos, que o sofrimento psíquico se apresenta como mais uma justificativa para evitar essa prática. Segundo os entrevistados, a “palmada” não tem o mesmo efeito educativo para essas crianças, pois elas não têm “culpa” do que fazem.

De certa forma, a criança é desresponsabilizada de suas condutas em decorrência do adoecimento psíquico, que a impede de dar sentido à realidade à sua volta e ter controle sobre suas ações, de acordo com as concepções dos cuidadores em torno da temática saúde/doença mental. “Não é porque ele é voluntarioso. Não é. Imagina você ter a máquina principal do teu corpo é a mente, e tu não ter saudável” (Marina, mãe, 42 anos); “Eu acho assim, porque às vezes a gente, eles não sabe o que tá fazendo, tá entendendo? Porque por exemplo, uma criança que pega fezes, brinca com fezes, então ele não sabe o que faz, tá entendendo?” (Carmem, mãe, 44 anos). Sendo assim, algumas entrevistadas revelaram o esforço em se acalmarem diante dos desafios encontrados nesses cuidados cotidianos, de modo a lidar com a criança com tranquilidade e equilíbrio. “Então eu não vejo dessa forma, eu vejo que a gente precisa que a gente tenha o equilíbrio pra passar isso pra eles, né?” (Marina, mãe, 42 anos); “Aí às vezes eu entro até em estado de nervos eu fico, mas eu tenho que ter calma, né?”

Porque ele não tem culpa” (Carmem, mãe, 44 anos).

O modelo “ideal” almejado pela maioria das cuidadoras foi o de conseguir lidar, impor limites e transmitir valores e normas à criança por meio do diálogo, sem a necessidade da violência física, como descrito por Gisele (mãe, 24 anos): *“Então a gente mostra realmente a ele o que é certo e o que é errado independente desse negócio ou não. A gente não bate nele. A gente tenta explicar o máximo o que é certo e o que é errado. Não pode tá passando a mão também por cima das coisas que ele faz”.*

A ausência de linguagem também impõe dificuldade no trato com a criança, no sentido dos cuidadores compreenderem os desejos, sentimentos e necessidades desta (o que a criança quer ou não quer, os motivos do choro, etc.). Dessa forma, alguns cuidados com a criança, em relação, por exemplo, a sua alimentação ou necessidades fisiológicas, requerem uma atenção acentuada dos familiares, que precisam às vezes inferir o que está se passando. Apesar da falha na comunicação verbal, algumas crianças fornecem indícios de suas necessidades gestualmente, por exemplo, buscando utensílios de cozinha quando têm fome. Gradualmente, esses sinais são significados pelos cuidadores, estabelecendo outras possibilidades de comunicação com a criança. *“Ele agora fala alguma coisa, porque ele não falava nada. Eu que tinha que adivinhar quando ele queria comer, quando ele queria fazer xixi, fazer as necessidades dele, eu que tinha que adivinhar” (Gisele, mãe, 24 anos).*

Se uma criancinha machuca ela na escola ela não vai chegar em casa e contar, ela pode mostrar mas... entendeu? Tem que ter uma atençãozinha mais especial. Acho que por conta disso, que ela não se comunica. Se ela defecar, ela não vai dizer que tá defecada, a gente tem que olhar, limpar ela tudinho. Já em casa é diferente, quando ela faz, ela procura ou eu ou a mãe pra limpar (Rafael, pai, 26 anos).

Independentemente de variações no diagnóstico, das características particulares de cada criança e dos arranjos familiares, quase todos os entrevistados concordam que o cuidado a crianças com demanda em saúde mental requer uma atenção especial por parte dos cuidadores, conforme elucidam: *“O cuidado é dobrado” (Célia, mãe, 35 anos); “Quando ela quer alguma coisa, a gente tem que ter um carinho especial por ela, porque querendo ou não ela é diferente das outras crianças, né? (...) Eu acredito que seja isso, né? Por isso tem que ter uma atençãozinha maior por conta disso, entendeu?” (Rafael, pai, 26 anos); “Não, porque eu trato meus filhos tudo igual. (...) Agora assim, a gente, com Leandro a gente tem mais cuidado porque Leandro só tem 4 anos, tem esse problema dele, tá entendendo? (...) A gente tem que ter mais atenção nele, né?” (Carmem, mãe, 44 anos).*

Assim, não é fazendo tudo o que eles querem, tá entendendo? Mas assim, você ter um cuidado a mais, mostrar a ele assim, mostrar uma educação normal com uma criança, mas aquele cuidado a mais que você tem, tá entendendo? O medo de

acontecer, ele já vem aqui, o medo de acontecer coisas a mais, você tem aquele cuidado, aquele medo que aconteça alguma coisa, porque a gente acha que ele é frágil, tem que ter aquele cuidadinho tudinho, eu acho isso muito bonitinho (risos) (Gisele, mãe, 24 anos).

Desse modo, esse cuidado “a mais” ou “dobrado” como denominam aparece associado aos sentimentos de amor, carinho, dedicação, paciência e respeito (6UR). No discurso dos familiares, esses elementos são vistos como fundamentais, cuja expressão orienta práticas favoráveis à promoção à saúde mental das crianças. *“Eu acho que a melhor forma que pode fazer é ajudando ela no dia a dia, dando amor, dando carinho (...) Principalmente amor de pai, de mãe, né? Amor de família. Que ajuda a vencer essa barra. Eu acho que é o amor. E o amor que eu sinto por ela mesmo, é um pedaço de mim”* (Rafael, pai, 26 anos); *“Em primeiro lugar, tratar bem né? Ter respeito com a criança, dar amor, porque o que eles querem é amor né? Se você não der amor a ele, acho que precisa de tudo. Carinho e amor”* (Juliana, mãe, 38 anos).

Encerra-se essa discussão retomando os paradoxos em torno da representação social de maternidade, visto que frequentemente as queixas em torno dos sacrifícios embutidos nesse “cuidado dobrado” são contrabalanceados pelo sentimento de realização em “ser mãe de uma criança especial”. As mães revelam que ao atravessarem o processo de aceitação do sofrimento psíquico, que envolve o conflito do encontro entre o filho desejado e idealizado e o filho real, e das referidas implicações nos cuidados cotidianos, emerge o apego e a formação de um profundo vínculo com a criança que supera as dificuldades encontradas. No discurso das mães entrevistadas, parece haver uma relação proporcional entre o amor pela criança e o investimento que lhe é destinado, em termos de tempo, dedicação e sacrifícios. De modo que, cada pequeno progresso e aquisição no desenvolvimento da criança são comemorados em grande escala. *“É muito bom ser mãe. Principalmente mãe dele que ele tem um pobreminha e eu sei que ele tem que ter um cuidadinho a mais, ajudar ele a crescer”* (Gisele, mãe, 24 anos); *“é uma riqueza de aprendizado muito grande e eu me sinto muito emocionada sempre que eu vejo uma coisa que ela aprende, mesmo que seja uma coisa que outra criança poderia fazer”* (Alice, mãe, 26 anos); *“Já que eu tenho um filho assim, amo meu filho, talvez até mais do que os outros porque a gente tem que se dedicar mais”* (Marta, mãe, 49 anos).

E assim ser mãe assim é muito bom, mesmo de uma criança especial eu acho assim. Tem hora que a gente olha assim, assim e é melhor ainda porque tudo o que a gente faz a gente faz em dobro, é mais assim sacrificoso, é mais assim, é mais trabalhoso, mas quando a gente consegue alguma, qualquer besteirinha pra gente é uma coisa muito grande (Helena, mãe, 33 anos).

Se de um lado identificaram-se relatos que evidenciavam os aspectos negativos da

maternagem, como a falta de maturidade e apoio para exercê-la, os sacrifícios, a perda da liberdade, a sobrecarga, as frustrações e angústias cotidianas, entre outros, de outro essa experiência foi extremamente valorizada, tal como averiguado por Santos, Novelino e Nascimento (2001). Essa compreensão é restrita às mulheres que vivenciam a maternidade, cujo exercício possibilita a emergência do amor incondicional, ou nas palavras de Helena (mãe, 33 anos) e de Luísa (mãe, 31 anos): “quando a gente é mãe aí é que a gente sabe o verdadeiro amor”; “só sabe quem é mãe mesmo, né?!”. O amor emerge, assim, como elemento central e estruturador da representação social de maternidade.

A felicidade fruto do sofrimento, embora aparentemente contraditória, evidencia a lógica própria da organização dos elementos constitutivos de uma representação, regulada pela necessidade de compartilhar um conjunto de significações (tomadas como verdadeiras) com os grupos de referência. Portanto, essas representações sociais só adquirem sentido diante do contexto que abarca as relações entre mulher e maternidade (SANTOS; NOVELINO; NASCIMENTO, 2001).

Finalmente, cabe refletir sobre o atravessamento da experiência e da proximidade com o objeto de representação sobre os resultados discutidos até então. Conforme observado nas quatro grandes categorias “quem cuida?”, “quem é cuidado?”, “por que é cuidado” e “como cuidam?”, os processos representacionais e categoriais que organizam as experiências e práticas dos cuidadores põem em jogo elementos de forte caráter emocional. Retomando a proposta de Moscovici (1984) é importante ponderar sobre as relações Eu – Outro – Objeto no estudo sobre a realidade social, tendo em vista que “por meio de diferentes modos de comunicação e interação as representações produzem diferentes sistemas de saber que expressam em sua forma as características da comunicação e interação entre Eu e Outro” (JOVCHELOVITCH, 2008, p. 184).

Sendo assim, este estudo ilustra como a relação do sujeito com o outro (cuidadores – crianças) ativa diferentes processos de construção e comunicação das representações sociais, que não são os mesmos dos estudos envolvendo, por exemplo, a produção de dados documentais ou indivíduos que não possuem uma implicação direta com o (s) objeto (s). Dada sua importância, faz-se necessário, portanto, considerar e compreender as dimensões subjetivas, os afetos e as identidades nos processos de construção do conhecimento e na vida social (JOVCHELOVITCH, 2008).

7. CONSIDERAÇÕES FINAIS

O recurso do dicionário (...) mantendo inalterada a negação da complexidade, permite levantar significados, sem dar base, no entanto, para qualquer inferência. Ora, a representação social de um objeto não pode ser restrita ao dicionário. Em seus processos, ela o extrapola e se faz plural, no reflexo da diversidade dos grupos, de suas culturas e das histórias pessoais, que vão orientar as experiências com o objeto (MADEIRA; TURA; TURA, 2003, p. 115).

Nessa dissertação, buscou-se investigar as práticas de cuidado à saúde mental na infância. Para tanto, a pesquisa foi desenvolvida no contexto de um CAPSi, apreendendo a perspectiva dos familiares, isto é, dos adultos responsáveis pelos cuidados cotidianos das crianças. Ratificou-se que enquanto prática social, os cuidados que os familiares dirigem às crianças são construídos a partir da experiência cotidiana e do acesso às informações, bens e serviços, que variam conforme suas inserções sociais. Essas condutas são ainda interpeladas pelos outros indivíduos que compõem as redes sociais desses cuidadores, e que compartilham seus saberes, sejam eles formais ou informais. Desse modo, os sujeitos organizam e constroem teorias que orientam as práticas consideradas favoráveis e desfavoráveis à saúde mental infantil, de modo que, aquelas são justificadas, reafirmadas ou transformadas diante dessas. No bojo dessas práticas, estão embutidas crenças, normas, valores e concepções diversas, como aquelas evidenciadas neste trabalho, que dão contorno aos sentidos de “boa mãe”, de criança “normal” e criança “especial”, entre outros.

Ao longo desse trabalho, refletiu-se sobre o atravessamento do sofrimento psíquico infantil na organização e na rotina cotidiana das famílias. No âmbito familiar, foram evidenciadas as desigualdades de gênero concernentes ao cuidado das crianças e tarefas domésticas, apontando que, na ausência de uma rede social de apoio, essas responsabilidades recaem sobre os ombros das mulheres, que necessitam dedicar-se integralmente à maternagem. Como enfatizam Castro et al. (2012), é preciso descrever e analisar crítica e comparativamente, a partir de diversos olhares teóricos, as transformações na família e suas implicações sobre o lugar ocupado por homens e mulheres, principalmente no que diz respeito ao cuidado dos filhos, uma das funções socialmente priorizada no contexto familiar.

Verificou-se que as práticas sociais e as formas pelas quais elas se manifestam abarcam uma diversidade de fenômenos heterogêneos, que podem envolver não somente as representações sociais, como também refletir questões políticas, econômicas e institucionais (MARKOVÁ, 2006), tal como se procurou demonstrar no tocante às barreiras de acesso à saúde, educação e assistência social, que comprometem o cuidado integral à saúde mental. Ademais, as vozes dos entrevistados convocaram iniciativas de ampla divulgação de

informações sobre as problemáticas psíquicas que acometem crianças, que esclareçam não apenas os cuidadores e familiares, como toda a sociedade, fornecendo, dessa forma, subsídios para ressignificação e ruptura de preconceitos e estigmas que insistentemente se mantêm.

É importante frisar que uma das limitações dessa pesquisa foi o aprofundamento na discussão sobre as representações sociais de maternidade, autismo, sofrimento psíquico, infância, etc. Assim, fica claro que diante da compreensão sobre a complexidade desses temas, os dados suscitaram discussões, cuja riqueza se mostrou inesgotável no limite dessas páginas. Para os interessados em mergulharem nessas reflexões sugere-se a leitura de outros trabalhos que se propuseram à análise desses objetos, em suas especificidades.

Ademais, pondera-se que o enfoque sobre esses fenômenos em especial não exclui a possibilidade de coexistência de outros objetos e processos em jogo no sistema de representações e práticas, que não foram alçados nesse estudo. Considerando-se que na análise das práticas sociais deve-se levar em conta a rede de objetos que estão imbricadas e as diversas teorias de senso comum – representações sociais – que são envolvidas nessas práticas. Sendo assim, as representações sociais de diferentes objetos sociais, como maternidade, autismo e infância, interligam-se compondo um sistema subjacente às práticas de cuidado, ratificando o caráter interdependente dessa relação.

Algumas escolhas metodológicas em relação aos critérios de inclusão dos participantes da pesquisa também não ocorreram por acaso. A caracterização dos participantes pelo domínio de mulheres-mães constituiu um reflexo da clientela presente na recepção do serviço, e não um critério previamente estabelecido. Nesse estudo, optou-se pela noção de ‘cuidadores’ com o intuito de incluir e contemplar a perspectiva de outros atores sociais envolvidos no cuidado de crianças. Do mesmo modo, não se buscou selecionar os entrevistados a partir de uma possibilidade de diagnóstico psiquiátrico das crianças (como autismo ou hiperatividade, por exemplo). Essas escolhas objetivaram deslocar o foco sobre a maternidade, bem como sobre determinado diagnóstico/patologia para pensar que implicações o sofrimento psíquico infantil acarreta, de maneira ampla e global, nos modos de cuidado familiares. Notadamente, essas categorias foram contempladas e problematizadas no decorrer da análise.

Todas as pessoas incluídas nesse estudo tinham em comum a participação nesse grupo específico (de familiares que cuidam e acompanham as crianças aos serviços). Mas todos, individualmente, possuíam diferentes inserções sociais em outros grupos que influenciavam, consideravelmente, seus modos de compreender e agir. Observou-se, por exemplo, que as diferenças de gênero, nível de escolaridade e acesso a bens e serviços, assim como as

possibilidades de (não) formação de redes sociais, produziram múltiplas experiências de ser mãe, avó, pai e criança, bem como de conceber e lidar diante do sofrimento psíquico.

Assim, embora as representações sociais de alguns objetos tenham se estruturado em torno de um núcleo consensual de significações, foram apontadas variações e dissensos entre os participantes desse estudo (ABRIC, 1994). Essas informações demonstram que, embora o conceito das representações sociais enfatize a natureza dos sentidos compartilhados, elas não são homogêneas, visto que num mesmo grupo e numa mesma sociedade coexistem consensos e dissensos acerca dos objetos veiculados, que se ajustam às realidades sociais das quais os indivíduos fazem parte. O processo de construção de um sistema de representações pressupõe um indivíduo ativo, que inserido numa cultura, compartilha as crenças e valores dos grupos de pertença, ao mesmo tempo em que os reconstrói a partir de mecanismos psicológicos e vivências pessoais. (KOBARG; SACHETTI; VIEIRA, 2006; MACARINI; VIEIRA, 2011; SANTOS, 2011).

As representações sociais, enquanto sistemas de interpretação que regem as relações dos sujeitos com os outros e com o mundo, também repercutem nos processos de difusão e assimilação dos conhecimentos e na definição das identidades sociais, aspectos relevantes quando tratamos do processo saúde-doença, incluindo a “mental” (JODELET, 2001). Verificou-se que o sofrimento psíquico na infância também impõe conflitos conceituais e interpretativos que remetem ao campo da alteridade, entendida como “produto de um duplo processo de construção e de exclusão social que, indissolavelmente ligados como os dois lados duma mesma folha, mantém sua unidade por meio dum sistema de representações” (JODELET, 1998, p. 47-48).

Nesse sentido, vislumbrou-se que o esforço cognitivo em compreender o sofrimento psíquico é marcado por operações de classificação e ordenação opostos, o normal/anormal, o doido/são, o diferente/igual. Entender o outro como “alter”, como radicalmente diferente de mim é, paradoxalmente, uma forma de compreendê-lo, de significá-lo. Essas designações apreendidas no discurso de alguns entrevistados não apenas evidenciam a diferença (o outro não é o mesmo que eu), mas remetem aos processos simbólicos e práticos engendrados nas relações sociais que estabelecem a exclusão social desses indivíduos. Como referenciado, as possibilidades de ações e espaços sociais em que as crianças interagem também são circunscritos pelo seu sofrimento psíquico, quando os familiares opinam, por exemplo, que elas são incapazes de aprender e/ou tem seu direito à educação formal vetado.

Ademais, observou-se duas tendências no processo de construção de representações sociais do autismo: de um lado, evidenciou-se uma busca ativa pelos conhecimentos

científicos numa tentativa de apropriação dos elementos do universo reificado. De outro, a familiaridade com o objeto vai se dando a partir do estranhamento cotidiano com o mesmo, nas relações com a criança, com os profissionais e outros cuidadores e familiares. Embora realçadas essas diferenças, tais processos não são excludentes, mas simultâneos, em maior ou menor escala, variando em função de alguns fatores, como o nível educacional e filiação religiosa, e caracterizam o estado de polifasia cognitiva.

Espera-se que esses resultados contribuam para a construção de conhecimento nas áreas da Psicologia do Desenvolvimento, da Psicologia Social, da Psicologia Clínica, para os campos interdisciplinares da Saúde Mental e das Políticas Públicas, entre outros. Em termos acadêmicos, este trabalho teve a proposta de contribuir, de forma modesta, para a discussão sobre a relação entre sistemas representacionais e práticas sociais, aspecto pouco explorado no âmbito da Teoria das Representações Sociais.

Em termos sociais, descreveu-se as práticas cotidianas de crianças e familiares na interface com o sofrimento psíquico, enaltecendo as barreiras no acesso à saúde, educação e assistência, bem como na formação de redes sociais, que repercutem, principalmente, na necessidade de dedicação integral das mulheres à maternagem e na privação de direitos às crianças. Ademais, constatou-se o apelo dos cuidadores pela emergência de espaços de troca de informação e diálogo com os profissionais de saúde, assim como por momentos de escuta e atenção aos seus desafios, angústias e receios na experiência de cuidar. Desse modo, tais achados ainda podem acrescer a reflexão sobre as práticas correntes influenciando na formação profissional e nas políticas públicas de saúde voltadas para essa área.

Evidentemente, esse trabalho dissertativo não guardou a pretensão de contemplar e aprofundar a complexidade desses fenômenos, porém suscita que temas como a formação de redes sociais no cuidado de crianças com demandas em saúde mental, bem como a articulação entre representações e práticas sociais e a fluidez do conceito de grupo no âmbito da TRS sejam privilegiados como objetos de estudo em outras pesquisas.

5. REFERÊNCIAS

ABRIC, J. C. Pratiques sociales, représentations sociales. In: ABRIC, J. C. **Pratiques sociales et representations**. Paris: Presses Universitaires de France, 1994.

ALÉSSIO, R.L.S.; SANTOS, M.F.S. Desenvolvimento humano e violência na zona rural. In: SANTOS, M.F.S.; GUERRA, L.M. (Org.). **Diálogo com a teoria das representações sociais** Recife: Ed. Universitária da UFPE e Ed. Universitária da UFAL, 2005, p. 77-97.

ALMEIDA, A. M. O.; CUNHA, G. G. Representações sociais do desenvolvimento humano. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v. 16, n. 1, p. 147-155, 2003.

ALMEIDA, A.M.O.; CUNHA, G.G.; SANTOS, M.F.S. Formas contemporâneas de pensar a criança e o adolescente. **Estudos**, v. 31, n. 4, p. 637-660, 2004.

ALMEIDA, A. M. O.; SANTOS, M. F. S.; TRINDADE, Z. A. Representações e práticas sociais : contribuições teóricas e dificuldades metodológicas. **Temas em Psicologia da SBP**, v. 8, n. 3, p. 257-267, 2000.

ÁLVARO, J. L; GARRIDO, A. **Psicologia Social: perspectivas psicológicas e sociológicas**. São Paulo: McGraw-Hill, 2006.

AMARANTE, P. **Saúde mental e atenção psicossocial**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2007.

AMAZONAS, M. C. L. de A. et al. Arranjos familiares de crianças das camadas populares. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 8, p. 11-20, 2003.

ARIÈS, P. **História social da criança e da família**. Rio de Janeiro: Livros Técnicos e Científicos, 1981.

ASSIS, S.G.; et al. Situação de crianças e adolescentes brasileiros em relação à saúde mental e à violência. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 14, n. 2, p. 349-361, 2009.

AVELLAR, L. Z.; BERTOLLO, M. A saúde mental na infância e adolescência e o diálogo necessário entre as dimensões clínica, ética e política. In: ROSA, E. M.; SOUZA, L.; AVELLAR, L. Z. (Eds.). **Psicologia Social Temas em debate**. Vitória: UFES - ABRAPSO/GM Gráfica Editora, 2008, p. 68-87.

AYRES, J. R. D. C. M. Cuidado e reconstrução das práticas de Saúde. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*, v. 8, n. 14, p. 73-92, 2004.

BADINTER, E. **Um amor conquistado: o mito do amor materno**. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1985.

BANCHS, M. A. Leitura epistemológica da teoria das Representações Sociais: Reflexões rumo a um sentido comum menos comum e com mais sentido. In: **Teoria das Representações Sociais: 50 anos**. - Brasília: Technopolitik, 2011.

BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 1977.

BARNES, J. Promoção da saúde mental : uma perspectiva desenvolvimental. **Psychology, Health & Medicine**, v. 3, n. 1, p. 17-27, 1998.

BAUER, M. W. Análise de conteúdo clássica: uma revisão. **Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som**. Petrópolis: Vozes, 2007, p. 189-217.

BELTRAME, M. M.; BOARINI, M. L. Saúde Mental e Infância: Reflexões Sobre a Demanda Escolar de um CapSi. **Psicologia: Ciência e Profissão**, v. 33, n.2, p. 336-349, 2013.

BERGER, P.; LUCKMANN, T. **A construção social da realidade**. Rio de Janeiro: Vozes, 1973.

BOARINI, M. L.; BORGES, R. F. Demanda infantil por serviços de saúde mental: sinal de crise. **Estudos de Psicologia** (Natal), v. 3, n. 1, p. 83-108, 1998.

BORBA, L. O., et al. A família e o portador de doença mental: dinâmica e sua relação familiar. **Rev Esc Enferm USP**, v. 45, n. 2, p. 442-449, 2011.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Linha de cuidado para a atenção às pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo e suas famílias na Rede de Atenção Psicossocial do SUS**– Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2013.

_____. Ministério da Saúde. **Saúde Mental em Dados – 11**, ano VII, nº 11, outubro de 2012. Informativo eletrônico. Brasília, 2012a.

_____. Ministério da Saúde. **Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466 de 12 de Dezembro de 2012b**. Brasília, 2012. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>. Acesso em 13 de Janeiro de 2014.

_____. **Lei nº 12.764, de 27 de Dezembro de 2012c**. Acessado em: 06/01/2013. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/112764.htm

_____. **Decreto nº 6.949, de 25 de Agosto de 2009**. Acessado em: 06/01/2013. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Caminhos para uma Política de Saúde Mental Infanto-juvenil**. – Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2005a.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Reforma psiquiátrica e política de saúde mental no Brasil**. Documento apresentado à Conferência Regional de Reforma dos Serviços de Saúde Mental: 15 anos depois de Caracas. OPAS. Brasília, 2005b.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Saúde Mental no SUS: os Centros de Atenção Psicossocial**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2004.

_____. **Portaria nº 336/GM, de 19 de fevereiro de 2002**. Disponível em: <http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/Portaria%20GM%20336-2002.pdf>.

CALDEIRA, B. M. S.; BARBOSA, C. F.; CAVALCANTI, V. R. S. Quem cuida de quem? Repensando as práticas familiares e a divisão do tempo/trabalho. In: CASTRO, M. G.; CARVALHO, A. M. A.; MOREIRA, L. V. C. (Org.). **Dinâmica familiar do cuidado: afetos, imaginário e envolvimento dos pais na atenção aos filhos**. Salvador: EDUFBA, 2012, p. 111-150.

CARVALHO, A. M. A.; PEDROSA, M; I.; ROSSETTI-FERREIRA, M. C. **Aprendendo com a criança de zero a seis anos**. - São Paulo: Cortez, 2012.

CAMINO L.; TORRES, A. R. R. Origens e desenvolvimento da Psicologia Social. In: **Psicologia Social: temas e teorias**. Brasília: Technopolitik, 2011.

CARVALHO, A. M. A.; et al. Redes de cuidadores envolvidos no cuidado cotidiano de crianças pequenas. In: CASTRO, M. G.; CARVALHO, A. M. A.; MOREIRA, L. V. C.

(Org.). **Dinâmica familiar do cuidado**: afetos, imaginário e envolvimento dos pais na atenção aos filhos. Salvador: EDUFBA, 2012, p. 63 – 110.

CARVALHO, J. G. S.; ARRUDA, A. Teoria das representações sociais e história: um diálogo necessário. **Paidéia**, v. 18, n. 41, p. 445-456, 2008.

CARVALHO, A. M. A.; LORDELO, E. R. Infância brasileira e contextos de desenvolvimento: concluindo. In: LORDELO; E. R., CARVALHO, A. M. A.; KOLLER, S. H. (Org.) **Infância brasileira e contextos de desenvolvimento**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2002, p. 231-255.

CASTRO, M. G. et al. Gênero e família em mudança: uma revisão com foco em cuidado parental. In: CASTRO, M. G.; CARVALHO, A. M. A.; MOREIRA, L. V. C. (Org.). **Dinâmica familiar do cuidado: afetos, imaginário e envolvimento dos pais na atenção aos filhos**. – Salvador: EDUFBA, 2012, p. 13 - 30.

CAVALCANTE, C. M.; JORGE, M. S. B.; SANTOS, D. C. M. DOS. Onde está a criança? Desafios e obstáculos ao apoio matricial de crianças com problemas de saúde mental. **Physis Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 1, p. 161-178, 2012.

CAVALCANTI, V. R. S.; BARBOSA, C. F.; CALDEIRA, B. M. S. Ética do cuidar e relações de gênero? Práticas familiares e representações da divisão do tempo. **Estud. sociol.**, Araraquara, v.17, n.32, p.189-204, 2012.

CAVALCANTI, A. E.; ROCHA, P. S. **Autismo**. São Paulo: Casa do psicólogo – 2ªed., 2002.

CECCONELLO, A. M.; ANTONI, C.; KOLLER, S. H. Práticas educativas, estilos parentais e abuso físico no contexto familiar. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 8, num. esp., p. 45-54, 2003.

COLVERO, L. A.; IDE, C. A. C.; ROLIM, M. A. Família e doença mental: a difícil convivência com a diferença. **Rev Esc Enferm USP**, v. 38, n. 2, p. 197-205, 2004.

COSTA, J. F. **Ordem médica, norma familiar**. 4ª edição. Rio de Janeiro: Rocco, 1999.

COUTO, M. C. V.; DUARTE, C. S.; DELGADO, P. G. G. A saúde mental infantil na Saúde Pública brasileira: situação atual e desafios. **Rev. Bras. Psiquiatr.**, São Paulo, v. 30, n. 4, 2008.

CORSARO, W. A. **Sociologia da Infância**. – 2ª ed. Porto Alegre: Artmed, 2011.

CRUZ, L.; HILLESHEIM, B.; GUARESCHI, N. M. F. Infância e políticas públicas: um olhar sobre as práticas psi. **Psicologia & Sociedade**, v. 17, n. 3, p. 42-49, 2005.

DIAS, Cristina Maria de Souza Brito. A influência dos avós na dimensão familiar e social. **Revista Symposium**, Pernambuco, v. 6, n.1/2, p. 34-38, 2002.

DIMENSTEIN, M. et al. Estratégia da Atenção Psicossocial e participação da família no cuidado em saúde mental. **Physis Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 4, p. 1209-1226, 2010.

ESPÍNDULA, D. H.; TRINDADE, Z. A.; SANTOS, M. F. S. Representações e práticas educativas de mães referentes a filhos atendidos pelo Conselho Tutelar. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 14, n. 1, p. 137-147, 2009.

FALAVINA, O. P.; CERQUEIRA, M. B. Saúde mental infanto-juvenil: usuários e suas trajetórias de acesso aos serviços de saúde. **Revista Espaço para a Saúde**, Londrina, v. 10, n. 1, p. 34-46, 2008.

FALEIROS, V. P. Infância e processo político no Brasil. In: RIZZINI, I; PILOTTI, F. (Orgs.). **A arte de governar crianças: a história das políticas sociais, da legislação e da assistência à infância no Brasil**. – 3ª ed. São Paulo: Cortez, 2011, p. 33-96.

FAVORETO, C. A. O. A prática clínica e o desenvolvimento do cuidado integral à saúde no contexto da atenção primária. **Rev. APS**, v.11, n. 1, p. 100-108, 2008.

FERREIRA, T. Introdução – Sob o manto da deficiência. In : FERREIRA, T. (Org.) **A criança e a saúde mental – enlaces entre a clínica e a política**. Belo Horizonte : Autêntica/FCH – FUMEC, 2004, p. 13-38.

FOUCAULT, M. **Doença mental e Psicologia**. Rio de Janeiro – RJ: Tempo brasileiro, 1975.

FRANÇA, D. X. A socialização e as relações interétnicas. In: CAMINO, L.; et al. (Org.) **Psicologia Social: temas e teorias**. Brasília: Technopolitik, 2011, p.401-450.

FREITAS, M. C. Para uma sociologia histórica da infância no Brasil. In : FREITAS ; M. C. (Org.) **História social da infância no Brasil** – 8ªed. São Paulo : Cortez, 2011, p. 11-18.

FROTA, A.M. M. C. Diferentes concepções da infância e adolescência: a importância da historicidade para sua construção. **Estudos e pesquisas em Psicologia**, UERJ, RJ, v. 7, n. 1, p. 144-157, 2007.

GASKELL, G. Entrevistas individuais e grupais. In: BAUER, M. e GARKELL, G. (Org.). **Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som**. Petrópolis, Vozes, 2007, p. 64-89.

GOFFMAN, E. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. Rio de Janeiro: Zahar, 1975.

GOMES, R. S. “É assim que deve ser”.... : o **governamento das famílias e os serviços de assistência em saúde mental infantil**. Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal de Pernambuco, Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Recife – PE, 2011.

GUARIDO, R. A medicalização do sofrimento psíquico: considerações sobre o discurso psiquiátrico e seus efeitos na Educação. **Educação e Pesquisa**, São Paulo , v. 33, n. 1, 2007.

JODELET, D. Representação da cultura no campo da saúde. In: ALMEIDA, A.M.O.; et al. (Org.). **Violência, exclusão social e desenvolvimento humano**. Estudos em Representações sociais. Brasília: EdUnB, 2006, p.75-109.

_____. **Loucura e Representações Sociais**. – Petrópolis, RJ: Vozes, 2005/1989.

_____. Representações Sociais: um Domínio em Expansão. In: JODELET, D. (Ed.). **As Representações Sociais**. Rio de Janeiro: UERJ/Ed., 2001. p. 17-44.

_____. A alteridade como produto e processo psicossocial. In: ARRUDA, A (Org.). **Representando a alteridade**. Petrópolis, RJ: Vozes, 1998, p. 47 - 68.

_____. Réflexions sur le traitement de la notion de représentation sociale en psychologie social. **Communication-Information**, vol. VI, no. 213, pp. 15 – 41, 1984.

JOVCHELOVITCH, S. **Os contextos do saber: representações, comunidade e cultura**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2008.

KELLE, U. Análise com auxílio de computador: codificação e indexação. In: BAUER, M. e GARKELL, G. (Org.). **Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som**. Petrópolis, Vozes, 2007, p. 393-415.

KOBARG; A. P. R.; SACHETTI, V. A. R.; VIEIRA, M. L. Valores e crenças parentais: Reflexões teóricas. **Revista brasileira de crescimento e desenvolvimento humano**, v16, n. 2, p. 96-102, 2006.

LIMA, M. E. Preconceito. In: CAMINO, L.; et al. (Org.) **Psicologia Social: temas e teorias**. Brasília: Technopolitik, 2011, p.451-500.

LORDELO, E. R. Contexto e desenvolvimento humano: quadro conceitual. In: LORDELO; E. R., CARVALHO, A. M. A.; KOLLER, S. H. (Org.) **Infância brasileira e contextos de desenvolvimento**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2002, p.05-18.

LÜDKE, M.; ANDRÉ, M. **Pesquisa em educação: abordagens qualitativas**. São Paulo: EPU, 1986.

MACARINI, S. M.; VIEIRA, M. L. Crenças e práticas parentais: uma análise transcultural integrando biologia e cultura. In: MOREIRA, L. V. C.; RABINOVICH, E. P. (Org.). **Família e parentalidade: olhares da psicologia e da história**. Curitiba: Juruá, 2011, p. 135-155.

MACHINESKI, G. G. **O tipo vivido de familiares de usuários de um Centro de Atenção Psicossocial Infantil**. Tese (Doutorado). Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Porto Alegre – RS, 2011.

MADEIRA, M. C.; TURA, M. L.; TURA, L. F. R. Refletindo sobre políticas sociais: a contribuição da teoria das representações sociais. In: COUTINHO, M. P. L.; LIMA, A. L. S.; OLIVEIRA, F. B.; FORTUNATO, M. L. (Orgs.) **Representações Sociais: abordagem interdisciplinar**. João Pessoa: Editora Universitária/UFPB, 2003, p. 108-119.

MARANHÃO, D. G. O cuidado como elo entre saúde e educação. **Cadernos de Pesquisa**, São Paulo, n. 111, p. 115-133, 2000.

MARANHÃO, D.G.; SARTI, C. A. Cuidado compartilhado : negociações compartilhado : entre famílias e profissionais em uma creche. **Interface - Comunic, Saúde, Educ.**, v. 11, n. 22, p. 257-270, 2007.

MARCÍLIO, M. L. A roda dos expostos e a criança abandonada na História do Brasil. 1726-1950. In : FREITAS ; M. C. (Org.) **História social da infância no Brasil** – 8ªed. São Paulo : Cortez, 2011, p. 53-79.

MARKOVÁ, I. **Dialogicidade e representações sociais**: as dinâmicas da mente. Petrópolis, RJ: Vozes, 2006.

MELMAN, J. **Família e Doença Mental: Repensando a Relação Entre Familiares e Profissionais**. – 3ª ed. São Paulo: Escrituras, 2008.

MILLIKEN, P. J.; NORTHCOTT, H. C. Redefining parental identity: caregiving and schizophrenia. **Qualitative Health Research**, Thousand Oaks-California-USA, v. 13, n. 1, p. 100-113, 2003.

MINAYO, M. C. S. Contribuições da antropologia para pensar e fazer saúde. In: CAMPOS, G. W. S. et al. (Org.) **Tratado de Saúde Coletiva**. Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz, 2007.

_____. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. São Paulo: Hucitec, 2004.

MINAYO, M. C.; COIMBRA JR., C. **Antropologia, Saúde e Envelhecimento**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2002.

MINAYO, M. C. D. S.; SANCHES, O. Quantitativo-Qualitativo : Oposição ou Complementaridade ? **Caderno de Saúde Pública**, v. 9, n. 3, p. 239-248, 1993.

MORENO, V. Familiares de portadores de transtorno mental: vivenciando o cuidado em um Centro de Atenção Psicossocial. **RevEscEnfermUSP**, v. 43, n.3, p. 566-572, 2009.

MORANT, N; ROSE, D. Loucura, multiplicidade e alteridade. In: ARRUDA, A (Org.). **Representando a alteridade**. Petrópolis, RJ: Vozes, 1998, p. 129 - 148.

MORIN, M.; APOSTOLIDIS, T. Contexte social et santé. In: FISCHER, G. (Org.), **Traité de psychologie de la santé**. Paris: Dunod, 2002, p. 463-489.

MOSCOVICI, S. (1961). **A Psicanálise, sua imagem e seu público**. Petrópolis: Vozes, 2012.

_____. **Representações sociais: Investigações em psicologia social**. – 6ª.ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2009.

_____. El campo de la psicología social. In: MOSCOVICI, S. (ed.). **Psicología social: influencia y cambios de actitudes, individuos y grupos**. Barcelona: Paidós, 1984.

NASCIMENTO, A.M. **Autismo e linguagem: a questão da significação**. Dissertação (Mestrado). - Universidade Federal de Pernambuco, Programa de Pós-Graduação em Psicologia Cognitiva. Recife - PE, 2000.

OLIVEIRA, M. K.; REGO, T. C.; AQUINO, J. R. G. Desenvolvimento psicológico e constituição de subjetividades: ciclos de vida, narrativas autobiográficas e tensões da contemporaneidade. **Pro-Posições (Unicamp)**, v. 17, p. 119-138, 2006.

OLIVEIRA, D. C.; SIQUEIRA, A. A. F.; ALVARENGA, A. T. Práticas sociais em saúde: uma releitura à luz da Teoria das Representações Sociais. In: MOREIRA, A. S. P.; OLIVEIRA, D. C. (Eds.). **Estudos Interdisciplinares de Representação Social**. - 2ª.ed. Goiânia: AB, 2000, p. 163-190.

PASSOS, I. C. F. Construção e desconstrução de demandas: uma cartografia dos dispositivos de saúde mental infanto-juvenil da cidade de Belo Horizonte. **Cadernos Brasileiros de Saúde Mental**, v. 4, p. 248-251, 2012.

PATIAS, N. D.; SIQUEIRA, A. C.; DIAS, A. C. G. Bater não educa ninguém! Práticas educativas parentais coercitivas e suas repercussões no contexto escolar. **Educ. Pesqui.**, São Paulo, v. 38, n. 4, p. 981-996, 2012.

PEGORARO, R. F.; CALDANA, R. H. L. Mulheres, loucura e cuidado: a condição da mulher na provisão e demanda por cuidados em saúde mental. **Saúde Soc.** São Paulo, v.17, n.2, p.82-94, 2008.

PERUCCHI, J.; BEIRÃO, A. M. Novos arranjos familiares: paternidade, parentalidade e relações de gênero sob o olhar de mulheres chefes de família. **Psicologia Clínica**, Rio de Janeiro, v.19, n.2, p.57-69, 2007.

QVORTRUP, J. A infância enquanto categoria estrutural. **Educação e Pesquisa**, São Paulo, v. 36, n.2, p. 631-643, 2010.

RABINOVICH, E. P.; AZEVEDO T. Participação dos avós no cuidado cotidiano dos netos pequenos. In: CASTRO, M. G.; CARVALHO, A. M. A.; MOREIRA, L. V. C. (Org.). **Dinâmica familiar do cuidado**: afetos, imaginário e envolvimento dos pais na atenção aos filhos. Salvador: EDUFBA, 2012, p. 205-238.

RIBEIRO, C. S.; et al. A produção bibliográfica brasileira recente sobre a assistência em saúde mental infanto-juvenil: levantamento exploratório. **Pesquisas e Práticas Psicossociais**, v. 5, n.1, p. 94-103, 2010.

RIBEIRO, F. S. **Família “tem que ter pai e mãe”**: representações sociais de família por crianças na cidade de Recife. Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal de Pernambuco, Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Recife – PE, 2011.

RIBEIRO, P. R. M. História da saúde mental infantil: a criança brasileira da colônia à república velha. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 11, n. 1, p. 29-38, 2006.

RIZZINI, I; PILOTTI, F. A infância sem disfarces: uma leitura histórica. In: RIZZINI, I; PILOTTI, F. (Orgs.). **A arte de governar crianças: a história das políticas sociais, da legislação e da assistência à infância no Brasil**. – 3ª ed. São Paulo: Cortez, 2011, p. 15-30.

SÁ, C. P. **A construção do objeto de pesquisa em representações sociais**. Rio de Janeiro: EDUERJ, 1998.

SALLES, L. M. F. Infância e adolescência na sociedade contemporânea: alguns apontamentos. **Estudos de Psicologia** (Campinas), v. 22, n. 1, 2005.

SANTOS, L. S.; DINIZ, G. R. S. Donas de casa: classes diferentes, experiências desiguais. **Psicologia clínica.**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 2, 2011.

SANTOS, M. A. **Entre o familiar e o estranho: Representações sociais de professores sobre o autismo infantil**. Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal de Pernambuco, Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Recife – PE, 2009.

SANTOS, M. F. S. **Compreendendo sistemas de representação: a família como exemplo**. Projeto de pesquisa aprovado pelo CNPQ, 2011.

_____. A Teoria das Representações Sociais. In: SANTOS, M. F. S.; GUERRA, L. M. (Org.). **Diálogos com a teoria das representações sociais** - 1ª ed.- Recife: Ed. Universitária da UFPE/Ed. Universitária da UFAL, 2005, p. 13-38.

SANTOS, M. F. S.; ALESSIO, R. L. S.; ALBUQUERQUE, Cíntia Maria da Cunha . Adultos e jovens: diferentes olhares sobre o desenvolvimento. **Revista de Educação Pública**, v. 16, p. 105-120, 2007.

SANTOS, M. F. S.; NOVELINO, A. M.; NASCIMENTO, A. P. O mito da maternidade: discurso tradicional sob roupagem modernizante? In: MOREIRA, A. S. P. (Org.). **Representações Sociais: Teorias e Práticas**. EDU: João Pessoa, p. 269-293, 2001.

SANTOS, P. L. Problemas de saúde mental de crianças e adolescentes atendidos em um serviço público de psicologia infantil. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 11, n. 2, p. 315-321, 2006.

SARMENTO, M. J. Gerações e alteridade: interrogações a partir da sociologia da infância. **Educ. Soc.**, Campinas, v. 26, n. 91, p. 361-378, 2005.

SARTI, C. A. A família como ordem simbólica. **Psicol. USP**, v. 15, n. 3, p. 11-28, 2004.

SCHMID, P. Pensando a rede de saúde mental infanto-juvenil e os casos graves. In : FERREIRA, T. (Org.) **A criança e a saúde mental – enlaces entre a clínica e a política**. Belo Horizonte : Autêntica/FCH – FUMEC, 2004, p. 111-127.

SCHRANK, G.; OLSCHOWSKY, A. O centro de Atenção Psicossocial e as estratégias para inserção da família. **Rev Esc Enferm USP**, v. 42, n.1, p. 127-34, 2008.

SCHWARTZMAN, J. S. **Autismo infantil**. São Paulo: Memnon, 2003.

SCOTT, J. W. “Gênero: uma categoria útil de análise histórica”. **Educação & Realidade**. Porto Alegre, vol. 20, nº 2, p. 71-99, 1995.

SEVERO, A. et al. A experiência de familiares no cuidado em saúde mental. **Arq. bras. psicol.**, Rio de Janeiro, v. 59, n. 2, p. 143-155, 2007.

SILVA, J. S. **Família e sofrimento psíquico: um estudo com familiares de usuários de um CAPS particular**. Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal de Pernambuco, Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Recife – PE, 2012.

SOUZA, L. G. S. **Profissionais de saúde da família e representações Sociais do alcoolismo**. Tese (Doutorado). Universidade Federal do Espírito Santo, Programa de Pós-Graduação em Psicologia. Vitória – ES, 2012.

SPINK, M. J. Desvendando as teorias implícitas: uma metodologia de análise das Representações Sociais. In: GUARESCHI, P. A.; JOVCHELOVITCH, S. (Org.) **Textos em representações sociais**. Petrópolis, RJ: Vozes, 1995, p. 117-148.

TRINDADE, Z. A. Reflexão sobre o estatuto das práticas na teoria das representações sociais. **Anais do Simpósio Internacional sobre representações sociais: questões epistemológicas**, v. 1, Natal, RN, p. 18-28, 1998.

_____. Representação social: “modo de conhecer” no cenário da saúde. In: TRINDADE, Z. A.; CAMINO, C. (Org.) **Cognição e juízo moral**. Rio de Janeiro: ANPEPP, v. 6, 1996, p. 45-59.

TRINDADE, Z. A.; SOUSA, L. G. S. Gênero e escola: reflexões sobre representações e práticas sociais. In: ALMEIDA, A. M. O.; JODELET, D. (Org.) **Representações sociais: interdisciplinaridade e diversidade de paradigmas**. Brasília, DF: Thesaurus, 2009, p. 167-183.

VASCONCELLOS, K. M. **A representação social da família: desvendando conteúdos e explorando processos**. Tese (Doutorado) - Universidade de Brasília, Programa de Pós-Graduação em Psicologia Social, do Trabalho e das Organizações, Brasília – DF, 2013.

VASCONCELOS, E. N. et al. A normatização do cuidar da criança menor de um ano : estudo dos significados atribuídos pelos profissionais do Programa Saúde da Família (PSF). **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 14, n. 4, p. 1225-1234, 2009.

VECCHIA, M. D.; MARTINS, S. T. F. Concepções dos cuidados em saúde mental por uma equipe de saúde da família, em perspectiva histórico-cultural. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 1, 2009.

WACHELKE, J. F. R. O vácuo no contexto das representações sociais: uma hipótese explicativa para a representação social da loucura. **Estudos de Psicologia** (Natal), v. 10, n. 2, p. 313-320, ago. 2005.

WEBER, L. N. D.; VIEZZER, A. P.; BRANDENBURG, O. J. O uso de palmadas e surras como prática educativa. **Estudos de Psicologia**, v. 9, n. 2, p. 227-237, 2004.

YASUI, S.; COSTA-ROSA, A. A Estratégia Atenção Psicossocial: desafio na prática dos novos dispositivos de Saúde Mental. **Saúde em Debate**. Rio de Janeiro, v. 32, p. 27-37, 2008.

ZUCOLOTO, P. C. S.; CHAVES, A. M. Significados de infância na história: contribuições da História e da Psicologia. In: MOREIRA, L. V. C.; RABINOVICH, E. P. (Org.). **Família e parentalidade: olhares da psicologia e da história**. Curitiba: Juruá, 2011, p. 95-113.

APÊNDICES

APÊNDICE A – Roteiro de Entrevista com profissional de saúde

1. DADOS PESSOAIS/ PROFISSIONAIS	
1.1 Nome:	1.2 Idade:
1.2. Função:	
1.3. Formação profissional (cursos técnicos/formação acadêmica):	
1.4. Há quanto tempo trabalha no CAPS?	
1.5. Possui outros empregos? Quais?	
1.6 Quais fatores influenciaram sua atuação nessa área?	
2. FUNCIONAMENTO DO CAPS	
2.1 Qual o papel desse serviço na rede de saúde mental?	
2.2 Como é o funcionamento geral do serviço? Quais as principais atividades?	
2.3 Quais profissionais compõem essa equipe?	
2.4 Quais os principais atributos para um profissional que trabalha aqui?	
2.5 Existe alguma capacitação periódica para os profissionais?	
2.6 Como funciona a entrada dos usuários no serviço?	
2.7 Quais foram as mudanças ocorridas após a implementação da Reforma psiquiátrica e Política Nacional de Saúde Mental?	
2.8 Como essa rede interage em benefício dos usuários – crianças e familiares (como funcionam as parcerias e os encaminhamentos)	
2.9 Qual a principal demanda do serviço?	
2.10 De que forma os familiares são incluídos no tratamento?	
2.11 Como é a relação entre profissionais e familiares?	
2.12 Qual a postura da equipe de saúde em relação ao diagnóstico? E como os familiares se portam em relação ao diagnóstico?	
2.13 Quais são as expectativas dos familiares quando chegam aqui?	
3. CUIDADO À SAÚDE MENTAL	
3.1 Para você, por quais motivos uma criança necessita de um atendimento num serviço de saúde mental?	
3.2 Para você, o que uma pessoa pode fazer para ajudar uma criança a ter saúde mental?	
3.3 Quem normalmente cuida da(s) criança(s) que são atendidas aqui no dia-a-dia?	
3.4 Qual a importância do cuidado para as crianças que são atendidas aqui?	
3.5 Em geral, como é a rotina das crianças que são acompanhadas aqui? O que elas fazem no dia-a-dia?	

APÊNDICE B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (profissional de saúde)

	<p style="text-align: center;"><i>Universidade Federal de Pernambuco</i></p> <p style="text-align: center;"><i>Curso de Pós-Graduação em Psicologia</i></p> <p style="text-align: center;"><i>Mestrado em Psicologia</i></p>
---	--

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**TÍTULO DA PESQUISA**

Entre representações e práticas: O cuidado à saúde mental na infância

RESPONSÁVEIS

Lívia Botelho Félix

INSTITUIÇÃO

Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal de Pernambuco

APRESENTAÇÃO E PROCEDIMENTOS

Você está sendo convidado (a) a participar como voluntário (a) da pesquisa que tem como finalidade principal compreender como são as práticas dos familiares em relação ao cuidado à saúde mental na infância. Durante o estudo serão realizadas observações do cotidiano do tratamento e você está sendo convidado a responder a uma entrevista proposta pela pesquisadora, que será gravada sob sua autorização e transcrita posteriormente, para fins de análise, com a garantia de que apenas a pesquisadora terá acesso à íntegra das transcrições. Esta pesquisa tem caráter voluntário de participação. Você poderá desistir de participar a qualquer momento. Sua desistência não afetará o atendimento oferecido à criança pelo serviço. Durante a realização da entrevista, caso sinta-se desconfortável poderá solicitar a pesquisadora que a entrevista seja paralisada ou encerrada.

RISCOS E BENEFÍCIOS

Os resultados da pesquisa poderão beneficiar familiares e profissionais de saúde na compreensão sobre as diferentes possibilidades de concepções acerca do cuidado à saúde mental infantil. A oportunidade de falar sobre o cuidado à saúde mental infantil pode proporcionar um momento de reflexão para os familiares. Além disso, poderá gerar conhecimentos importantes para o trabalho dos diversos profissionais que lidam com a temática da saúde mental infantil, como psicólogos, psiquiatras, terapeutas ocupacionais, enfermeiros, fonoaudiólogos, assistentes sociais, dentre outros, para que possam realizar intervenções culturalmente adequadas.

Como possíveis riscos, pode surgir algum momento de desconforto ou conflito para o participante ou entre este e os colegas. Nesses momentos, a entrevistadora irá intervir com a intenção de minimizá-los. Caso seja necessário, a pesquisadora poderá recorrer a pesquisadores auxiliares ou realizar um encaminhamento a um serviço especializado (a exemplo da clínica escola de Psicologia da Universidade Federal de Pernambuco). A pesquisadora garantirá a confidencialidade das informações

e o anonimato dos participantes.

COMPROMISSOS

A pesquisadora compromete-se a estar sempre disponível para esclarecer dúvidas sobre os procedimentos da pesquisa. Fornecerá todas as informações necessárias para que o participante possa decidir conscientemente sobre sua participação na referida pesquisa. Compromete-se em manter o sigilo, de forma que os nomes das pessoas envolvidas na pesquisa jamais serão revelados em possíveis publicações ou apresentações do trabalho. O participante poderá ainda desistir de sua participação a qualquer momento. Os resultados gerais obtidos através da pesquisa serão utilizados apenas para alcançar os objetivos do trabalho, incluída sua publicação na literatura científica especializada. Por fim, a participação na pesquisa não implicará absolutamente nenhum custo, nem recompensa financeira para os participantes.

O contato para qualquer esclarecimento de que necessite poderá ser realizado com a pesquisadora responsável: **Lívia Botelho Félix**, pelo endereço: **Avenida Professor Moraes Rego s/n, Cidade Universitária, no Laboratório de Interação Social Humana no Departamento de Pós-Graduação em Psicologia, da UFPE, pelos telefones: (81) 2126-8271 e (81) 8792-3260, ou e-mail: liviabolhofelix@hotmail.com.** O participante poderá contatar ainda o Comitê de Ética da UFPE para apresentar recursos ou reclamações em relação à pesquisa, pelo endereço: Avenida da Engenharia s/n, Cidade Universitária, Recife – PE, CEP:50740-600, Tel.: 2126-8588.

Os materiais coletados serão armazenados para fins apenas de pesquisa durante 5 anos no Laboratório de Interação Social Humana (LabInt) sob responsabilidade da pesquisadora responsável: Lívia Botelho Félix/Maria de Fátima de Souza Santos (orientadora), e posteriormente serão destruídos. Aqui em Brasília colocamos o nome da orientadora como co-responsável

CONSENTIMENTO

Eu, _____,

profissional de saúde deste CAPSi, fui devidamente apresentado(a) às informações acima e, após lê-las e compreendê-las, concordo em participar desta pesquisa da seguinte maneira:

() entrevista e/ou () observação.

A assinatura desse consentimento não inviabiliza nenhum dos meus direitos legais.

Recife, ____ de _____ de 2013.

Participante

Pesquisador

APÊNDICE C – Dados Pessoais

Nome: _____

Sexo: Masculino () Feminino () Idade:

Estado civil: Solteira/o () Casada/o () Companheira/o () Separada/o ou Divorciada /o ()
Viúva/o ()

Escolaridade:

Ensino fundamental incompleto ()

Ensino fundamental completo ()

Ensino médio incompleto ()

Ensino médio completo ()

Ensino superior incompleto ()

Ensino superior completo ()

Profissão/ocupação: _____

Bairro: _____

Renda familiar:

Até R\$ 678,00 ()

Entre R\$ 678,00 E R\$ 2034,00 ()

Entre R\$ 2034,00 e R\$ 3390,00 ()

Entre R\$ 3390 e R\$ 4746,00 ()

Acima de R\$ 4746,00 ()

Você ou alguém da sua família recebe algum benefício? Não () Sim () Qual?

Possui alguma religião: Não () Sim () Qual? _____

Com quem mora: _____

Tem filhos/as: Não () Sim () Quantos? _____ Masculino () Feminino ()

Idade: _____

Qual o vínculo com a criança que é atendida nesse serviço? Mãe () Pai () Avó () Tio/a
() Outro: _____

Alguma outra pessoa na casa também recebe tratamento em algum serviço de saúde mental? Sim () Não ()

Há quanto tempo a criança é atendida aqui? _____

APÊNDICE D – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (familiares)

Universidade Federal de Pernambuco
Curso de Pós-Graduação em Psicologia
Mestrado em Psicologia

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**TÍTULO DA PESQUISA**

Entre representações e práticas: O cuidado à saúde mental na infância

RESPONSÁVEIS

Lívia Botelho Félix

INSTITUIÇÃO

Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal de Pernambuco

APRESENTAÇÃO E PROCEDIMENTOS

Você está sendo convidado (a) a participar como voluntário (a) da pesquisa que tem como finalidade principal compreender como são as práticas dos familiares em relação ao cuidado à saúde mental na infância. Durante o estudo serão realizadas observações do cotidiano do tratamento e você está sendo convidado a responder a uma entrevista proposta pela pesquisadora, que será gravada sob sua autorização e transcrita posteriormente, para fins de análise, com a garantia de que apenas a pesquisadora terá acesso à íntegra das transcrições. Esta pesquisa tem caráter voluntário de participação. Você poderá desistir de participar a qualquer momento. Sua desistência não afetará o atendimento oferecido à criança pelo serviço. Durante a realização da entrevista, caso sintá-se desconfortável poderá solicitar à pesquisadora que a entrevista seja paralisada ou encerrada.

RISCOS E BENEFÍCIOS

Os resultados da pesquisa poderão beneficiar familiares e profissionais de saúde na compreensão sobre as diferentes possibilidades de concepções acerca do cuidado à saúde mental infantil. A oportunidade de falar sobre o cuidado à saúde mental infantil pode proporcionar um momento de reflexão para os familiares. Além disso, poderá gerar conhecimentos importantes para o trabalho dos diversos profissionais que lidam com a temática da saúde mental infantil, como psicólogos, psiquiatras, terapeutas ocupacionais, enfermeiros, fonoaudiólogos, assistentes sociais, dentre outros, para que possam realizar intervenções culturalmente adequadas. Como possíveis riscos, pode surgir algum momento de desconforto ou conflito para o participante ou entre este e os colegas. Nesses momentos, a entrevistadora irá intervir com a intenção de minimizá-los. Caso seja necessário, a pesquisadora poderá recorrer a pesquisadores auxiliares ou realizar um encaminhamento a um serviço especializado (a exemplo da clínica escola de Psicologia da Universidade Federal de Pernambuco). A pesquisadora garantirá a confidencialidade das informações e o anonimato dos participantes.

COMPROMISSOS

A pesquisadora compromete-se a estar sempre disponível para esclarecer dúvidas sobre os procedimentos da pesquisa. Fornecerá todas as informações necessárias para que o participante possa decidir conscientemente sobre sua participação na referida pesquisa. Compromete-se em manter o sigilo, de forma que os nomes das pessoas envolvidas na pesquisa jamais serão revelados em possíveis publicações ou apresentações do trabalho. O participante poderá ainda desistir de sua participação a qualquer momento. Os resultados gerais obtidos através da pesquisa serão utilizados apenas para alcançar os objetivos do trabalho, incluída sua publicação na literatura científica especializada. Por fim, a participação na pesquisa não implicará absolutamente nenhum custo, nem recompensa financeira para os participantes.

O contato para qualquer esclarecimento de que necessite poderá ser realizado com a pesquisadora responsável: **Lívia Botelho Félix**, pelo endereço: **Avenida Professor Moraes Rego s/n, Cidade Universitária, no Laboratório de Interação Social Humana no Departamento de Pós-Graduação em Psicologia, da UFPE, pelos telefones: (81) 2126-8271 e (81) 8792-3260, ou e-mail: liviabolhofelix@hotmail.com.** O participante poderá contatar ainda o Comitê de Ética da UFPE para apresentar recursos ou reclamações em relação à pesquisa, pelo endereço: Avenida da Engenharia s/n, Cidade Universitária, Recife – PE, CEP:50740-600, Tel.: 2126-8588.

Os materiais coletados serão armazenados para fins apenas de pesquisa durante 5 anos no Laboratório de Interação Social Humana (LabInt) sob responsabilidade da pesquisadora responsável: Lívia Botelho Félix/Maria de Fátima de Souza Santos (orientadora), e posteriormente serão destruídos.

CONSENTIMENTO

Eu, _____,

familiar responsável por uma criança atendida nesse CAPSi, fui devidamente apresentado(a) às informações acima e, após lê-las e compreendê-las, concordo em participar desta pesquisa da seguinte maneira:

() entrevista e/ou () observação.

A assinatura desse consentimento não inviabiliza nenhum dos meus direitos legais.

Recife, ____ de _____ de 2013.

Participante

Pesquisador

Testemunha 1

Testemunha 2

APÊNDICE E – Roteiro de observação

Local: Recepção do CAPSi

Período de observação: Abril à Junho

Frequência: 3x por semana

Nas notas de campo de cada turno de observação devem estar registrados:

- Data da observação
- Hora de início e fim da observação
- Participantes da cena observada

Finalidade da observação

- Compreender a dinâmica de funcionamento do serviço, com foco nas interações entre familiares e crianças, familiares entre si, e familiares e profissionais.
- Aprender os principais significados atribuídos ao cuidado às crianças, (ou o que o cuidado à saúde mental têm representado/significado para cuidadores no contexto observado), a partir de conversas informais.
- Introduzir a pesquisadora no campo enquanto ‘não-membro’ da equipe.

Recepção

- Perfil do profissional que presta o primeiro atendimento
- Mecanismos de triagem – formais e informais.
- Observar desempenho da equipe frente às intercorrências (se houver)
- Encaminhamento dado ao caso
- Condições do ambiente (limpeza, ventilação, luminosidade, grau de conforto)
- Tempo de espera para atendimento
- Diferentes formas de atendimento, segundo condições e características dos usuários e acompanhantes.
- Condições em que as crianças chegam ao serviço (acompanhante, horário, etc.)
- Conversas informais entre recepcionista, familiares e crianças.
- Conversas informais entre familiares, enquanto aguardam atendimento das crianças.

APÊNDICE F – Roteiro de Entrevista com familiares

1. COTIDIANO (Descrever rotina de cuidados e atividades da criança)
<p>1.1 Quem normalmente cuida da(s) criança(s) no dia-a-dia?</p> <p>1.2 O cuidado é compartilhado com mais alguém?</p> <p>1.3 Como é que você cuida do seu filho/ da criança num dia comum. Por exemplo, como é de manhã quando a criança acorda? E depois?</p> <p>1.4 Como é a rotina da criança? O que ela faz no dia-a-dia (incluindo finais de semana)?</p> <p>1.5 Como é a relação dela com outras crianças e com os demais membros da família?</p> <p>1.6 Para você, o que é ser criança? O que uma criança faz?</p> <p>1.7 Como é ser “pai” ou “mãe” dessa criança? Para você, o que é ser pai/mãe?</p>
2. SOBRE O TRATAMENTO NO CAPSI
<p>2.1 Quem trouxe a criança ao CAPS pela primeira vez? Por qual motivo?</p> <p>2.2 O que disseram no primeiro atendimento?</p> <p>2.3 Como é o acompanhamento? (se a pessoa não falar perguntar sobre a frequência semanal, atividades desenvolvidas, etc.)</p> <p>2.4 Quais eram suas expectativas quando trouxe a criança nesse serviço? Elas foram atendidas?</p> <p>2.5 Para você, qual é a função desse serviço?</p> <p>2.6 O que você acha do tratamento que é oferecido? (Perguntar sobre localização do serviço, dificuldades de deslocamento, estrutura física, qualidade do atendimento, etc.)</p> <p>2.7 O que você acha da equipe de saúde desse CAPSi?</p> <p>2.8 De que forma você e o restante da família participam do tratamento?</p> <p>2.9 Como você percebe a relação da criança com os profissionais de saúde?</p>
3. CUIDADO À SAÚDE MENTAL
<p>3.1 Para você, o que é saúde mental?</p> <p>3.2 O que uma pessoa pode fazer para ajudar uma criança a ter saúde mental?</p> <p>3.3 Para você, por quais motivos uma criança necessita de um atendimento num serviço de saúde mental? E quando não há necessidade?</p> <p>3.4 A criança já recebeu algum diagnóstico psiquiátrico nesse ou em outro serviço? Qual?</p> <p>3.5 O que sentiu/ pensou quando recebeu esse diagnóstico?</p> <p>3.6 Caso sim, o que você sabe sobre esse diagnóstico? Se você fosse explicar a uma pessoa que não conhece, como você diria?</p> <p>3.7 Para você existe (ou qual) a diferença entre uma criança com esse diagnóstico e outra que não tem? Existem/quais as diferenças nos cuidados cotidianos?</p>

APÊNDICE G – Calendário de observações e entrevistas

Maio/2013

D	S	T	Q	Q	S	S
			1	2	3	4
5	6	7	8	9	10	11
12	13	14	15	16	17	18
19	20	21	22	23	24	25
26	27	28	29	30	31	

Junho/2013

D	S	T	Q	Q	S	S
						1
2	3	4	5	6	7	8
9	10	11	12	13	14	15
16	17	18	19	20	21	22
23	24	25	26	27	28	29
30						

Observação ○

Entrevistas □

Ambos ■

ANEXOS

ANEXO A – Carta de Anuência



Prefeitura do Recife
Secretaria de Saúde

CARTA DE ANUÊNCIA

Autorizo **Livia Botelho Félix, mestranda** em Psicologia da Universidade Federal de Pernambuco - UFPE, a desenvolver pesquisa no CAPS Infantil CEMPI, do Distrito Sanitário V, da Secretaria de Saúde do Recife, sob o título: **“Entre representações e práticas: o cuidado à saúde mental na infância”**, sendo orientada por Maria de Fátima de Souza Santos.

Estarei ciente que me são resguardados e abaixo listados:

- O cumprimento das determinações éticas da resolução 196/1996 do Conselho Nacional de Saúde.
- A garantia de solicitar e receber esclarecimentos, antes e durante o curso da pesquisa;
- A liberdade de recusar a participar ou retirar minha anuência, em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma;
- A garantia de que nenhuma das pessoas envolvidas será identificada e terá assegurado privacidade quanto aos dados envolvidos na pesquisa;
- Não haverá nenhuma despesa para a Secretaria de Saúde do Recife decorrente da participação na pesquisa.

O(s) pesquisador(es) comprometem-se a trazer para esta diretoria o relatório final da pesquisa através de cópia em *Compact Disk* (CD), uma vez que só serão autorizadas novas pesquisas se não houver pendências de devolutiva do serviço.

Tenho ciência do exposto e concordo em fornecer subsídios para a pesquisa.

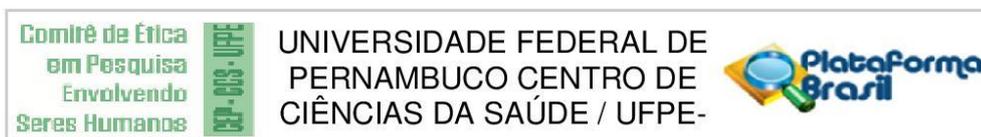
Recife, 08 de março de 2013.

Juliana Siqueira
Juliana Siqueira

Gerente Geral de Formação e Avaliação de Desempenho

Juliana Siqueira Santos
Gerente Geral de Formação e Avaliação
de Desempenho / SEGTES/SS/PCR
Matricula nº 87.655-5

ANEXO B – Parecer consubstanciado do CEP



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Entre representações e práticas: o cuidado à saúde mental na infância

Pesquisador: Livia Botelho Félix

Área Temática:

Versão: 3

CAAE: 13369613.7.0000.5208

Instituição Proponente: CENTRO DE FILOSOFIA E CIENCIAS HUMANAS

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DA NOTIFICAÇÃO

Tipo de Notificação: Envio de Relatório Final

Detalhe:

Justificativa: Envio o relatório final da pesquisa intitulada "Entre representações e práticas: o

Data do Envio: 27/01/2014

Situação da Notificação: Parecer Consubstanciado Emitido

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 516.092

Data da Relatoria: 31/01/2014

Apresentação da Notificação:

A notificação foi apresentada para avaliação do relatório final da pesquisa

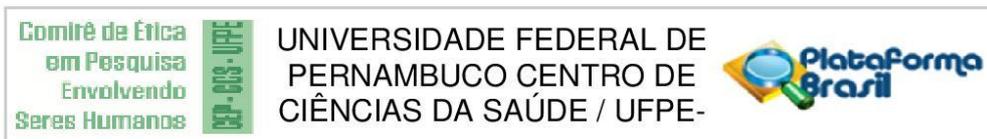
Objetivo da Notificação:

O pesquisador solicita a aprovação do relatório final da pesquisa.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

O pesquisador indicou a utilização do TCLE com Riscos e Benefícios.

Endereço: Av. da Engenharia s/nº - 1º andar, sala 4, Prédio do CCS
Bairro: Cidade Universitária **CEP:** 50.740-600
UF: PE **Município:** RECIFE
Telefone: (81)2126-8588 **Fax:** (81)2126-8588 **E-mail:** cepccs@ufpe.br



Continuação do Parecer: 516.092

Comentários e Considerações sobre a Notificação:

A notificação foi apresentada com o relatório final e o mesmo está adequado, com a indicação dos resultados e conclusão.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Os termos foram considerados adequados.

Recomendações:

Sem recomendações.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Aprovado.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

O Colegiado aprova o parecer da notificação do relatório final da pesquisa, tendo o mesmo sido avaliado e o protocolo aprovado de forma definitiva.

RECIFE, 27 de Janeiro de 2014

Assinador por:
GERALDO BOSCO LINDOSO COUTO
 (Coordenador)

Endereço: Av. da Engenharia s/nº - 1º andar, sala 4, Prédio do CCS
Bairro: Cidade Universitária **CEP:** 50.740-600
UF: PE **Município:** RECIFE
Telefone: (81)2126-8588 **Fax:** (81)2126-8588 **E-mail:** cepccs@ufpe.br