

**UNIVERSIDADE DE CAXIAS DO SUL  
ÁREA DO CONHECIMENTO DE HUMANIDADES  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO  
MESTRADO ACADÊMICO EM EDUCAÇÃO**

**ANANAÍRA MONTEIRO**

**ENTRE AS FRESTAS DAS POLÍTICAS PÚBLICAS: REPRESENTAÇÕES  
SOCIAIS DE FAMÍLIAS DE CRIANÇAS EM SOFRIMENTO PSÍQUICO GRAVE**

**CAXIAS DO SUL**

**2020**

**ANANAÍRA MONTEIRO**

**ENTRE AS FRESTAS DAS POLÍTICAS PÚBLICAS: REPRESENTAÇÕES  
SOCIAIS DE FAMÍLIAS DE CRIANÇAS EM SOFRIMENTO PSÍQUICO GRAVE**

Dissertação de Mestrado apresentada à Banca examinadora do programa de Pós-Graduação em Educação da Universidade de Caxias do Sul como requisito parcial para obtenção de título de Mestre em Educação. Linha de Pesquisa: Educação, Linguagens e Tecnologias

Orientadora: Profa. Dra. Cláudia Alquati Bisol

**CAXIAS DO SUL  
2020**



***“Entre as frestas das políticas públicas: representações sociais de famílias de crianças em sofrimento psíquico grave”***

Ananaíra Monteiro

Dissertação de Mestrado submetida à Banca Examinadora designada pela Coordenação do Programa de Pós-Graduação em Educação da Universidade de Caxias do Sul, como parte dos requisitos necessários para a obtenção do título de Mestra em Educação. Linha de Pesquisa: Educação, Linguagem e Tecnologia.

Caxias do Sul, 29 de maio de 2020.

Banca Examinadora:

Dra. Cláudia Alquati Bisol (presidente - UCS)

Dra. Carla Beatris Valentini (UCS)

Dra. Ana Maria Paim Camardelo (UCS)

*Participação por videoconferência*

Dra. Adriana Araújo Pereira Borges (UFMG)

*Participação por videoconferência*

Dr. Pedrinho Arcides Guareschi (UFRGS)

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)  
Universidade de Caxias do Sul  
Sistema de Bibliotecas UCS - Processamento Técnico

M775e Monteiro, Ananaíra

Entre as frestas das políticas públicas : representações sociais de famílias de crianças em sofrimento psíquico grave / Ananaíra Monteiro. – 2020.

127 f. : il. ; 30 cm

Dissertação (Mestrado) - Universidade de Caxias do Sul, Programa de Pós-Graduação em Educação, 2020.

Orientação: Cláudia Alquati Bisol.

1. Política pública. 2. Famílias. 3. Representações sociais. 4. Sofrimento - Aspectos psíquicos. I. Bisol, Cláudia Alquati, orient. II. Título.

CDU 2. ed.: 304.4

Catalogação na fonte elaborada pela(o) bibliotecária(o)  
Michele Fernanda Silveira da Silveira - CRB 10/2334

## AGRADECIMENTOS

Ao grupo de pesquisa Incluir, que faz jus ao nome e acolhe seus participantes, de áreas, saberes e amores tão distintos.

À orientadora e profa. Cláudia, capaz de desvelar o que há de mais emaranhado com a sutileza e afeto de quem educa, ensina e cuida.

Às famílias entrevistadas, por compartilharem comigo o que pode haver de mais estimado: suas histórias. Histórias que, de alguma forma, também se inscreveram na minha e me tocaram de tal forma que jamais as esquecerei.

À família que eu tenho, e também à que me falta. Principalmente a segunda, por me provocar a nutrir vínculos com amizades que tanto me ensinam sobre cuidar e permitir-me ser cuidada.

*Vagavam as dúvidas e as incertezas. Caminhavam assim dia a dia. Intervenções, casos que se resolviam, determinadas situações. Tensões em famílias se aliviam ao contato, à escuta e à intervenção. Delírios, mitos e religiões misturam-se aos conceitos de família. Perdida assim, como as situações, encontro-me presente. Grupos, reuniões, confusões. Eclode uma psicose em minha própria família. Di/vi/do-me. O grande medo de perder o filho. Várias buscas “loucas”: Psicoterapia, Religiões; Psiquiatria. Perco-me e encontro-me hoje. Aqui. Escrevendo sobre o ontem. Confusa, sempre. Não desejo que se encerrem em mim, as dúvidas. Essência da vida...*

(MELO, 2013, p. 95-96)

## RESUMO

O objetivo desta pesquisa é descrever as representações sociais referentes ao cuidado, nos âmbitos da educação, saúde e assistência social, que emergem nos relatos de famílias de crianças em sofrimento psíquico grave. A resposta que a sociedade apresenta às crianças em sofrimento psíquico grave e às demandas familiares, escolares e sociais, se dá pelo viés de políticas. As políticas públicas e serviços estratégicos no cuidado a essas crianças no Brasil compreendem a educação, expressa pela Política Nacional de Educação Especial na perspectiva da Educação Inclusiva, a saúde mental, que tem como serviço de referência à crianças e adolescentes os Centros de Atenção Psicossocial Infantojuvenil (CAPSIj), e a assistência social, sob gestão do Sistema Único de Assistência (SUAS), que atua pela Política Nacional de Assistência Social (PNAS). O sofrimento psíquico grave na infância é de difícil diagnóstico e sujeito à terminologia variável, devido à diversidade teórica que sustenta os olhares sobre os quadros psicopatológicos graves. Considerando esta complexidade, este trabalho elege a terminologia sofrimento psíquico grave. Esta pesquisa, de cunho qualitativo, foi desenvolvida a partir de seis entrevistas realizadas com responsáveis de crianças usuárias de um CAPSIj de um município no interior do Rio Grande do Sul. A análise foi realizada com base na Teoria das Representações Sociais, utilizando-se do método de análise de discurso através da técnica de associação de ideias (SPINK, 2013), sendo possível identificar três eixos, organizados em duas dimensões associativas em cada. O Eixo I se refere às representações sociais das entrevistadas sobre si mesmas. A primeira dimensão associativa explicita que o exercício de cuidado às crianças é representado pela função de obedecer a ordens e orientações de saberes especialistas, enquanto a segunda apresenta a representação emocional ligada ao exercício de cuidar. O Eixo II apresenta as representações sobre as crianças. A primeira dimensão se refere às representações expressas por normalidade e anormalidade e a segunda sobre o sofrimento psíquico da criança. O Eixo III aborda as representações sobre o cuidado. Na primeira dimensão as representações se referem às intervenções dos dispositivos institucionais em relação ao cuidado das crianças e suas famílias, enquanto a segunda, sobre a medicalização como principal meio de intervenção. As entrevistadas são capturadas pelo discurso técnico e especialista de educadores, médicos e assistentes sociais, pautado em uma visão biomédica. As exigências dos dispositivos institucionais de cuidado contribuem para que haja frestas nas políticas públicas, o que dificulta a trajetória de cuidado. Escola e serviços aparecem relacionados a representações contraditórias de cuidado e negligência diante do sofrimento da criança, justificando assim o deslizamento entre cuidado e controle. Neste cenário, o cuidado parece corresponder a uma necessidade de ordenamento social que evidencia práticas de controle às custas do desaparecimento do sujeito e que parecem não responder à demanda do sofrimento da criança. Em contrapartida, as frestas também aparecem como possibilidade de reinvenção das entrevistadas, que retornam ao seu conhecimento e produzem novas formas de saber acerca do cuidado, baseando-se em suas experiências e considerando a singularidade das crianças.

**Palavras-chave:** Famílias. Representações sociais. Sofrimento psíquico grave. Políticas públicas.



## RESÚMEN

El objetivo de esta investigación es describir las representaciones sociales que se refieren a la atención, en las áreas de educación, salud y asistencia social, que surgen en los informes de familias de niños con angustia psicológica severa. La respuesta que la sociedad presenta a los niños con graves trastornos psicológicos y a las demandas familiares, escolares y sociales se debe a un sesgo político. Las políticas públicas y los servicios estratégicos en la atención de estos niños en Brasil comprenden la educación, expresada por la Política Nacional de Educación Especial desde la perspectiva de la Educación Inclusiva, la salud mental, cuyo servicio de referencia para niños y adolescentes son los Centros de Atención Psicosocial para Niños y Adolescentes (CAPSIj), y asistencia social, bajo la administración del Sistema Único de Asistencia (SUAS), que opera bajo la Política Nacional de Asistencia Social (PNAS). La angustia psicológica severa en la infancia es difícil de diagnosticar y está sujeta a una terminología variable, debido a la diversidad teórica que sostiene los puntos de vista sobre las condiciones psicopatológicas severas. Considerando esta complejidad, este trabajo elige la terminología de la angustia psicológica severa. Esta investigación, de carácter cualitativo, se desarrolló en base a seis entrevistas realizadas con los tutores de niños que utilizan un CAPSIj en un municipio en el interior de Rio Grande do Sul. El análisis se realizó con base en la Teoría de las Representaciones Sociales, utilizando el Método de análisis del discurso mediante la técnica de asociación de ideas (SPINK, 2013), siendo posible identificar tres ejes, organizados en dos dimensiones asociativas en cada uno. El eje I se refiere a las representaciones sociales de los entrevistados sobre ellos mismos. La primera dimensión asociativa explica que el ejercicio del cuidado de los niños está representado por la función de obedecer órdenes y orientaciones del conocimiento especializado, mientras que el segundo presenta la representación emocional vinculada al ejercicio del cuidado. El Eje II presenta representaciones sobre niños. La primera dimensión se refiere a las representaciones expresadas por la normalidad y la anormalidad y la segunda dimensión se refiere al sufrimiento psicológico del niño. El eje III aborda las representaciones sobre la atención. En la primera dimensión las representaciones se refieren a las intervenciones de dispositivos institucionales en relación con el cuidado de los niños y sus familias, mientras que la segunda, sobre la medicalización como el principal medio de intervención. Los entrevistados son capturados por el discurso técnico y especializado de educadores, médicos y trabajadores sociales, basado en una visión biomédica. Las demandas de los dispositivos de atención institucional contribuyen a la existencia de brechas en las políticas públicas, lo que complica la trayectoria de la atención. La escuela y los servicios están relacionados con representaciones contradictorias de atención y negligencia ante el sufrimiento del niño, lo que justifica el cambio entre la atención y el control. En este escenario, la atención parece corresponder a una necesidad de orden social que resalte las prácticas de control a expensas de la desaparición del sujeto y que no responda a la demanda de sufrimiento del niño. Por el contrario, las grietas también aparecen como una posibilidad para reinventar a los entrevistados, quienes vuelven a su conocimiento y producen nuevas formas de conocer la atención, en función de sus experiencias y considerando la singularidad de los niños.

**Palabras-clave:** Familias. Representaciones sociales. Grave angustia psicológica. Políticas públicas.

## **LISTA DE QUADROS**

Quadro 1 - Dados gerais sobre os participantes

Quadro 2 - Roteiro orientativo das entrevistas

Quadro 3 - Processo de análise das representações sociais

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AEE - Atendimento Educacional Especializado  
APAE - Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais  
BF - Bolsa Família  
BPC - Benefício de Prestação Continuada  
CAPS - Centro de Atenção Psicossocial  
CRAS - Centros de Referência da Assistência Social  
CREAS - Centros de Referência Especializado em Assistência Social  
CNSM - Conferência Nacional de Saúde Mental  
COMDICA - Conselho Municipal dos Direitos da Criança e do Adolescente  
CT - Conselho Tutelar  
ECA - Estatuto da Criança e do Adolescente  
EMEF - Escola Municipal de Ensino Fundamental  
FAS - Fundação de Assistência Social  
IBGE - Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística  
IFB - Instituto Franco Basaglia  
LDB - Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional  
DSM - Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais  
MP - Ministério Público  
MS - Ministério da Saúde  
NEPS - Núcleo de Educação Permanente  
ONU - Organização das Nações Unidas  
OMS - Organização Mundial da Saúde  
ONG - Organização Não-Governamental  
PCD - Pessoa Com Deficiência  
PIM - Primeira Infância Melhor  
PSF - Programa de Saúde da Família  
PA - Pronto Atendimento  
SEPA - Serviço de Psicologia Aplicada  
SMED - Secretaria Municipal da Educação  
SMS - Secretaria Municipal da Saúde  
SUAS - Sistema Único de Assistência  
TEA - Transtorno do Espectro Autista

TGD - Transtornos Globais do Desenvolvimento

UBS - Unidade Básica de Saúde

UPA - Unidade de Pronto Atendimento

## SUMÁRIO

<b>1. OS BASTIDORES DE UMA PESQUISA</b>	15
<b>2. CRIANÇAS EM SOFRIMENTO PSÍQUICO GRAVE</b>	20
2.1 ASPECTOS HISTÓRICOS, DIAGNÓSTICOS E EDUCATIVOS	22
<b>3. POLÍTICAS PÚBLICAS EM EDUCAÇÃO, SAÚDE E ASSISTÊNCIA SOCIAL E O CUIDADO A CRIANÇAS EM SOFRIMENTO PSÍQUICO GRAVE</b>	28
3.1 ASPECTOS HISTÓRICOS	28
3.2 AS POLÍTICA DE CUIDADO HOJE	32
3. 2 O CUIDADO NO MUNICÍPIO DE CAXIAS DO SUL	34
<b>4. FAMÍLIAS DE CRIANÇAS EM SOFRIMENTO PSÍQUICO GRAVE</b>	41
4.1 ASPECTOS HISTÓRICOS E CONCEITOS	42
4.2 AS FAMÍLIAS E AS INSTITUIÇÕES DE CUIDADO	43
4.3 DESAFIOS NO CUIDADO	46
<b>5. A TEORIA DAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS</b>	52
5.1 A CONSOLIDAÇÃO DA TEORIA	53
5.2 ASPECTOS TEÓRICOS E ABORDAGENS	56
5.3 PESQUISAS EM REPRESENTAÇÕES SOCIAIS	60
<b>6. MÉTODO</b>	65
6.1 DELINEAMENTO DE PESQUISA	65
6.2 PARTICIPANTES DO ESTUDO	65
6.3 INSTRUMENTOS E PROCEDIMENTOS	68
6.4 ANÁLISE DE DADOS	70
<b>7. REPRESENTAÇÕES: ANÁLISE E DISCUSSÃO</b>	72
7.1 Sobre o conceito de família	72
7.2 Eixo I	73
7.2.1 <i>A minha função é essa</i>	73
7.2.2 <i>Ele que vai terminar comigo</i>	80
7.3 Eixo II	84
7.3.1 <i>Ela parecia normal</i>	85
7.3.2 <i>Um CID ali me deram</i>	89
7.4 Eixo III	94
7.4.1 <i>Um lugar especializado pra ver o que ela tem</i>	95
7.4.2 <i>Se olhar bem, ela tá meio sedada</i>	104
<b>8. CONSIDERAÇÕES FINAIS</b>	108
<b>REFERÊNCIAS</b>	112

<b>ANEXO A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO</b>	124
<b>ANEXO B – PARECER SOBRE SOLICITAÇÃO DE PROJETO DE PESQUISA</b>	127

## 1. OS BASTIDORES DE UMA PESQUISA

Discorrer sobre a trajetória acadêmica que inspirou a definição do tema desta pesquisa é voltar-se para si e para tudo aquilo que, ao longo do processo de formação, mobilizou e impulsionou as escolhas realizadas por mim enquanto pesquisadora. Para isto, a linguagem acompanha esta apresentação que será anunciada em primeira pessoa.

Filha de pais militantes, sindicalistas e professores, que utilizaram a educação e a sala de aula como espaço e agente transformador social, posso dizer que cresci em um ambiente permeado por movimentos sociais em defesa dos direitos humanos, sendo inspirada a associar minha formação a estes interesses. Por isso, assim como posso afirmar que esta pesquisa é construída a partir de meu enamoramento por histórias de vida, também está relacionada com dores e angústias que acompanham a minha própria história enquanto sujeito, cidadã, profissional e pesquisadora.

O sentimento de desconforto que acompanha esta pesquisa também é o principal aliado que a mantém em constante movimento. Enquanto graduanda em Psicologia, tive a oportunidade de realizar um estágio curricular não obrigatório no Núcleo de Saúde Mental da Secretaria de Saúde do município de Caxias do Sul. A aproximação com a rede pública de saúde foi responsável por despertar meu interesse nas políticas públicas e sociais.

Ao concluir a graduação em Psicologia, tomada por inquietações, busquei respostas no curso de Serviço Social da Universidade de Caxias do Sul. Um curso imerso em reflexões que apresentam a realidade das múltiplas desigualdades no Brasil, ao mesmo tempo em que propõe um vasto campo de atuação, que prevê possibilidades de transformação, considera os sujeitos como atuantes e investe na possibilidade de autonomia. Nesse cenário de possibilidades, retomo a ideia de que a atuação do psicólogo no cotidiano, seja no consultório privado ou em ambiente acadêmico, são espaços que devem ser ocupados como agentes de transformação.

Também como parte desta trajetória, realizei a especialização em Saúde Mental Coletiva, em que pude ouvir histórias de profissionais que participaram da implementação de políticas públicas como atores de movimentos e transformações sociais. O trabalho de conclusão *Reforma psiquiátrica brasileira e Movimento dos Trabalhadores da Saúde Mental: um estudo na perspectiva das representações sociais* foi a minha primeira experiência de produção acadêmica com base na Teoria das Representações Sociais.

Atualmente trabalho como psicóloga técnica no Serviço-Escola do curso de Psicologia da Universidade de Caxias do Sul (SEPA), vinculado à Secretaria Municipal de Saúde. Um

desafio diário que perpassa pela responsabilidade com a formação de estagiários em conclusão de curso e que iniciam a experiência com a prática clínica, pacientes que chegam ao serviço e, ainda, com a rede pública de educação, saúde, assistência social e com o poder judiciário do município de Caxias do Sul - RS.

Os encaminhamentos realizados ao SEPA se dão pelas esferas da educação, saúde, assistência social e jurídica. Dessa forma, um único usuário pode ser assistido por diversos serviços que compõem a rede pública do município de Caxias do Sul - RS, exigindo a compreensão e interlocução entre esses setores. Passo a perceber a rede pública como um espaço rico em possibilidades e dificuldades no qual, por vezes, o discurso no qual se baseia não se faz presente na prática cotidiana. Como pode haver tamanho estranhamento entre redes que dependem umas das outras para atuarem? As frestas dessa rede parecem maiores do que os fios que as conectam.

Em sua maioria, o principal público atendido no serviço são crianças e suas famílias, sendo necessário o diálogo entre estes âmbitos para realizar um acompanhamento integral. O trabalho no Serviço Escola exige cotidianamente mobilizar os estagiários acerca da dimensão e, por vezes, limitação de seu trabalho, que exigirá a atuação interdisciplinar no uso de saberes e práticas. Contudo, observo que, na maioria dos casos, a história de cuidado à criança se apresenta de forma fragmentada. Encaminhamentos, documentos e pareceres prescrevem diagnósticos, orientações, exigências e tratamentos, mas parecem ocultar a voz das famílias e de suas crianças. As histórias de vida são silenciadas em meio à burocracia e à fragilidade na comunicação entre práticas de cuidado. A cada novo ingresso em um serviço de cuidado, as famílias se veem sujeitadas a repetirem sua história, que é por vezes negligenciada ou diminuída a um documento ou ligação telefônica.

O ingresso no mestrado em Educação reafirmou o desejo de trabalhar com a intersectorialidade das políticas públicas. Diante desse interesse, foi possível encontrar estudos que abordam o apanhado histórico e atual das políticas públicas de cuidado a crianças em sofrimento psíquico grave e relatos de profissionais dos âmbitos da educação, saúde e assistência social. Sabe-se que a conquista de políticas nesses âmbitos é fruto de movimentos sociais que tiveram as famílias como precursoras. Em contrapartida, observo que os estudos que contemplam as famílias, que acessam e são assistidas pelas políticas e profissionais, ainda são escassos.

Nessa perspectiva, este estudo tem como objetivo geral descrever as representações referentes ao cuidado, nos âmbitos da educação, saúde e assistência social, que emergem dos



relatos de famílias de crianças em sofrimento psíquico grave. Proponho-me a responder o problema: Que representações sociais referentes ao cuidado, nos âmbitos da educação, saúde e assistência social, emergem nos relatos de famílias de crianças em sofrimento psíquico grave?

Utilizo o termo sofrimento psíquico grave como uma tentativa de evitar uma compreensão limitada ao diagnóstico e de ampliar as reflexões sobre o patológico. A expressão sofrimento psíquico grave foi utilizada por Costa (2003) com o intuito de evitar o determinismo que acompanha as classificações psiquiátricas e, assim, preservar a questão do sofrimento do sujeito. Nesse sentido, o sofrimento psíquico grave se refere a toda manifestação aguda da angústia humana, seja pela linguagem ou pelo comportamento, que não é, ou não tem sido, compreendida pelos demais. Ainda recorrendo ao entendimento do autor, o sofrimento é situado como um fenômeno do corpo humano, psíquico, como algo que foge da ordem orgânica, e o grave, em função da intensidade e dificuldade de manejo (COSTA, 2010).

No que tange à nomenclatura de psicopatologias, como por exemplo o autismo, autores referem que há um esvaziamento dos conceitos das classificações, na medida em que se encontram emaranhados por visões teóricas de diferentes correntes de pensamento. Nesse sentido, além de reduzir o sujeito ao adoecimento, corre-se o risco de ignorar fatores importantes sobre o desenvolvimento humano, na tentativa de contemplar critérios de determinada classificação que aponte um diagnóstico (COSTA, 2003; JANUARIO, TAFURI, 2009).

Entendo que o diagnóstico da criança deve acompanhar uma série de fatores, como o contexto social em que está inserida, e que o seu objetivo deve ser a favor do caminho para um processo terapêutico, sem fechamentos ou conclusões deterministas. O processo terapêutico pode e deve ser reformulado no decorrer de sua extensão, a fim de atender às singularidades do sujeito em constante desenvolvimento.

Uma vez apresentada a direção que norteia a pesquisa, este trabalho busca responder aos seguintes objetivos específicos: descrever as características biopsicossociais de crianças em sofrimento psíquico grave; discutir a rede de proteção e cuidado à criança em sofrimento psíquico grave nos âmbitos de educação, saúde e assistência social; situar os principais aspectos teórico-metodológicos que fundamentam as pesquisas em Teoria das Representações Sociais; e compreender as representações sociais que famílias de crianças em sofrimento psíquico grave produzem acerca do cuidado.

Subsequente à introdução das motivações e objetivos deste trabalho, apresento o embasamento teórico em quatro capítulos, seguidos do aporte metodológico que sustenta a realização da pesquisa, reflexões de análise e considerações finais.

O aporte teórico tem início com um capítulo introdutório sobre *Crianças em sofrimento psíquico grave*. Nele, apresento um apanhado histórico do olhar para a criança em sofrimento psíquico grave, oportunidade em que se observa a complexidade do tratamento sobre este tema, expressa pelas mais diversas nomenclaturas e perspectivas teóricas. O sofrimento psíquico grave na infância é de difícil diagnóstico e sujeito a terminologia variável, devido à diversidade teórica que sustenta os olhares sobre os quadros psicopatológicos graves. Não raro, também são as situações em que deficiências associadas tornam o diagnóstico e os cuidados ainda mais complexos.

Nos âmbitos de educação, saúde e assistência social o olhar predominante é influenciado pelo saber psiquiátrico. Este trabalho, no entanto, pauta-se sobre a perspectiva de autores que defendem que a existência dos manuais classificatórios está relacionada à necessidade de ordenamento burocrático, e que a tendência a unificar quadros e submetê-los ao mesmo método de tratamento acaba por empobrecer o campo clínico e prejudicar os sujeitos (JERUSALINSKY, 2018). Ao encontro do objetivo desta pesquisa, portanto, elejo o termo sofrimento psíquico grave.

No capítulo seguinte, *Políticas públicas e o cuidado a crianças em sofrimento psíquico grave*, dedico-me a explicar os aspectos históricos e atuais das políticas de cuidado e especifica a rede de cuidados no município de Caxias do Sul - RS. A resposta que a sociedade apresenta às crianças em sofrimento psíquico grave, e que enfrenta dificuldades em responder às demandas familiares, escolares e sociais, dá-se pelo viés de políticas públicas nos âmbitos da educação, saúde e assistência social. As políticas públicas e serviços estratégicos no cuidado com essas crianças no Brasil compreendem a saúde geral, saúde mental, educação, assistência social e justiça e defesa de direitos.

Na sequência, o capítulo *Famílias de crianças em sofrimento psíquico grave*, apresento um breve apanhado histórico e teórico sobre os conceitos de famílias, oportunidade em que se elege uma abordagem que representa a pluralidade das famílias brasileiras, suas diferentes formas de convívio e toda e qualquer forma de organização e dinâmica de sujeitos que prestam cuidados às crianças em sofrimento psíquico grave. A discussão deste capítulo segue abordando a relação entre as famílias e as instituições de cuidado. É possível observar os papéis sócio-políticos que são atribuídos à família como estratégia de ordenamento social. Por fim, apresento

um breve levantamento sobre os principais desafios que estas famílias enfrentam no cuidado com as crianças em sofrimento psíquico grave com base em estudos atuais.

O capítulo destinado à *Teoria das Representações Sociais* explora a consolidação da teoria eleita como fundamentação para este trabalho, seus principais aspectos teóricos e abordagens e um breve levantamento sobre outras pesquisas que utilizam a Teoria das Representações Sociais como direção teórica. Observo que o número de pesquisas em Educação que se valem dessa teoria tem aumentado gradativamente, uma vez que o imaginário social é capaz de orientar práticas, condutas e valores sociais que constituem elementos essenciais, os quais fazem parte do processo educativo.

No capítulo do *Método* apresentam-se os procedimentos metodológicos utilizados, o delineamento e os participantes desta pesquisa. Sigo com a apresentação do roteiro da entrevista semiestruturada, que orientou as entrevistas, e os procedimentos do método de análise de dados baseados na análise de discurso por meio da técnica de associação de ideias, proposta por Spink (2013).

A seguir, o capítulo *Representações: análise e discussão* apresenta as reflexões produzidas com a realização desta pesquisa, divididas em três principais eixos, que se dividem, por sua vez, em duas dimensões associativas cada. O Eixo I se refere às representações sociais das entrevistadas sobre si mesmas, dividido nas dimensões *A minha função é essa* e *Ele que vai terminar comigo*. O Eixo II se refere às representações sociais das entrevistadas sobre as crianças, apresentado nas dimensões *Ela parecia normal* e *Um CID ali me deram*. Por fim, o Eixo III se refere às Representações Sociais sobre o cuidado, dividido nas dimensões *Um lugar especializado pra ver o que ele tem* e *Se olhar bem, ela tá meio sedada*. Os títulos das dimensões associativas são recortes das entrevistas.

Nas *Considerações finais*, apresento uma síntese dos principais resultados, as principais dificuldades enfrentadas no processo de construção deste estudo e o apontamento de novas possibilidades e desdobramentos.

## 2. CRIANÇAS EM SOFRIMENTO PSÍQUICO GRAVE

Este trabalho optou por utilizar o termo sofrimento psíquico grave como uma tentativa de evitar uma compreensão limitada ao diagnóstico e de ampliar as reflexões sobre o patológico. A expressão sofrimento psíquico grave foi utilizada por Costa (2003) com o intuito de evitar o determinismo que acompanha as classificações psiquiátricas e, assim, preservar a questão do sofrimento do sujeito. Nesse sentido, o sofrimento psíquico grave se refere a toda manifestação aguda da angústia humana, seja pela linguagem ou pelo comportamento, que não é, ou não tem sido, compreendida pelos demais. Ainda tomando-se das palavras do autor, o sofrimento é situado como um fenômeno do corpo humano, psíquico, como algo que foge da ordem orgânica, e o grave, em função da intensidade e dificuldade de manejo (COSTA, 2010).

No que tange à nomenclatura de psicopatologias, como por exemplo o autismo, autores referem que há um esvaziamento dos conceitos das classificações, na medida em que se encontram emaranhados por visões teóricas de diferentes correntes de pensamento. Nesse sentido, além de reduzir o sujeito ao adoecimento, corre-se o risco de ignorar fatores importantes sobre o desenvolvimento humano, na tentativa de contemplar critérios de determinada classificação que apontem um diagnóstico (COSTA, 2003; JANUARIO, TAFURI, 2009).

Entende-se que o diagnóstico da criança deve acompanhar uma série de fatores, como o contexto social em que está inserida, e que o seu objetivo deve ser a favor do caminho para um processo terapêutico, sem fechamentos ou conclusões deterministas. O processo terapêutico pode e deve ser reformulado no decorrer de sua extensão, a fim de atender às singularidades do sujeito em constante desenvolvimento.

A compreensão sobre o sofrimento psíquico grave na infância não apresenta um consenso entre os autores e perpassa diferentes perspectivas teóricas. Trata-se de um processo complexo e fruto da interação de fatores genéticos/biológicos e ambientais (BRASILa, 2013).

As condições psíquicas graves da infância não apresentam uma causa uniforme e o seu reconhecimento sempre será complexo. Na perspectiva clínica da psiquiatria, o conceito de sofrimento psíquico, apesar de ambíguo e subjetivo, pressupõe um sujeito que manifesta sinais de sofrimento, observados por outro que reconhece esse fenômeno em avaliação especializada (DALGALARRONDO, 2008; JERUSALINSKY, 2018). O viés existencial, por exemplo, compreende o sofrimento psíquico a partir da manifestação do sujeito, independente de validação científica, e o considera como tema central da existência humana (BEZERRA,

BEZERRA, 2012). Já a psicanálise não classifica comportamento ou sintoma, mas os decifra e interpreta (JERUSALINSKY, 2018). Esta última vertente compreende que o sofrimento psíquico acompanha a existência do sujeito e se expressa por meio de sintomas, inibições, angústias, distúrbios de caráter e compulsões à repetição (DUNKER, 2004).

Na sociedade contemporânea, a perspectiva clínica da psiquiatria transcorre as áreas da saúde, assistência social e educação. O manual norteador para o diagnóstico psiquiátrico em vigor é o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais DSM-V. Nele, o sofrimento psíquico é considerado como um dos critérios para a construção diagnóstica de uma psicopatologia, como fator que afeta a qualidade de vida do sujeito em diferentes dimensões. Outros critérios referem-se a fatores como: ausência de doença; concepção de normalidade; índices estatísticos; concepção de “bem-estar” físico, social e mental; funcionalidade do sujeito e capacidade de exercer a liberdade. A concepção de normalidade é construída e mantida pelo imaginário social, que na tentativa de definir os limites entre doença mental e saúde produz dados estatísticos como referência. A funcionalidade do sujeito, como proposta pela Organização Mundial da Saúde (OMS), pode ser considerada um critério controverso, uma vez que manter um completo “bem-estar” é inviável pela própria condição humana. Já a capacidade de exercer a liberdade se refere ao exercício de autonomia do sujeito (ASSOCIAÇÃO AMERICANA DE PSIQUIATRIA, 2014).

A saúde mental infantil no Brasil, enquanto campo de cuidados, manifestou-se apenas no século XIX, quando surgiram as primeiras teses em psicologia e psiquiatria. Em um sistema patriarcal de normas e regras a serem seguidas, quanto mais cruel era a família com a criança, mais cruel era a criança com os animais, escravos e demais relações. Os sofrimentos impostos às crianças acabavam por desenvolver problemas emocionais: “muito menino de formação patriarcal sofria de gagueira; muito aluno de colégio de padre, também” (FREYRE, 1978 apud RIBEIRO, 2006, p. 367).

As crianças consideradas insanas, geralmente pertencentes às classes sociais desfavorecidas, compartilhavam os mesmos espaços institucionais que os adultos doentes mentais: asilos manicomiais. O primeiro olhar da psiquiatria à infância era voltado aos cuidados morais, cabendo à família o papel de reproduzir práticas de bons costumes. Na tentativa de encontrar a gênese da loucura do adulto na criança, foram criados dispositivos higienistas e de controle sobre a família e preceitos sobre os cuidados com as crianças (KAMERS, 2013).

Desde o início de sua história, a psiquiatria infantil mesclou-se com os campos da deficiência mental, psicologia e pedagogia, aspecto que demonstra a importância da associação

de pesquisas, intervenções e atuação integrada e multiprofissional (ASSUMPCÃO, 1995; RIBEIRO, 2006).

Este capítulo se dedica a apresentar brevemente o desenvolvimento histórico de conceitos, da loucura ao sofrimento psíquico grave, e as diferentes formas de cuidado que os acompanharam, considerando as famílias de crianças em sofrimento psíquico grave como atores indispensáveis para as compreensões dos diferentes conceitos historicamente desenvolvidos.

## 2.1 ASPECTOS HISTÓRICOS, DIAGNÓSTICOS E EDUCATIVOS

Em sua história, a loucura foi entendida das mais diversas formas, compreensões estas relacionadas com as organizações sociais, políticas e econômicas de cada época (PESSOTTI, 1984). Embora a questão do sofrimento psíquico possa ser rastreada na história da humanidade desde a antiguidade, a esta pesquisa interessa o período a partir do qual se reconhecem vestígios no mundo contemporâneo. Por isso, é importante seguir, com Foucault (1978), o que se mostra a partir do século XII. Para este autor, do século XII ao XV, o temor da população estava relacionado à experiência da morte, provocada principalmente por epidemias de lepra. Esse temor à lepra perdeu sua magnitude pelo assombro diante da possibilidade de desatino dos homens: a loucura.

Ao final da idade média e início do período renascentista, século XVI, registros da época<sup>1</sup>, como pinturas, poemas e textos filosóficos, testemunham que a loucura era enfrentada com práticas segregatórias e punitivas. Já no o século XVII, a loucura era concebida como episódio do estado emocional de um personagem (FOUCAULT, 1978; PESSOTTI, 1999).

Aos poucos, o personagem do louco deixou de ser apenas dramático, passando a ser compreendido como uma forma de sofrimento. A partir de 1650 a loucura e a razão foram separadas em um processo em que a razão passou a tomar posse da experiência da loucura, convertendo-a em um objeto científico, possibilitando assim o nascimento da psiquiatria. No século XVIII, com o progresso da fisiologia, aumentaram-se as possibilidades de classificações e a loucura passou a ser dividida em mania e melancolia (FOUCAULT, 1978).

Até então, socialmente, não cabia a possibilidade de existência da loucura para as crianças. Em 1820, Jean-Étienne Dominique Esquirol, psiquiatra francês, empregou o termo

---

<sup>1</sup> Como exemplo tem se pintura *La Nef des fous* de Hieronymus Bosch, a obra *A nau dos insensatos* de Sebastian Brant, e o texto *O elogio da loucura* de Erasmus de Roterdão.

idiotia para o caso das crianças, que permaneceu até o final do século XIX. O diagnóstico de idiotia era considerado como um retardamento mental abordado por duas correntes opostas: de Esquirol e Philippe Pinel, médicos franceses, que compreendiam o prognóstico como irreversível; e de Jean Marc Gaspard Itard, também médico francês, educador de idiotas, que considerava que o déficit poderia ser parcial e o prognóstico positivo, se fossem utilizados métodos especiais (BERCHIERE, 2001).

O caso do menino Vitor exemplifica a divergência dessas correntes. Vitor foi um menino selvagem encontrado em uma floresta no sul da França por um grupo de caçadores, em 1798. Nu, andava de quatro e sua locomoção se dava por galopes, não compreendia a fala dos homens e apenas emitia grunhidos (BANKS-LEITE, GALVÃO, 2000). A avaliação de Pinel referiu que Vitor seria um idiota desprovido de recursos intelectuais e sem nenhuma perspectiva de educabilidade. Itard, ex-aluno de Pinel, acreditava na possibilidade de educabilidade a partir da integração social do menino. Assim, apresentou fundamentos teóricos de avaliação e tratamento na área da deficiência mental e defendeu que o caso pertencia ao campo da medicina moral, que mais tarde se organizaria como atividade da psicologia clínica e da psiquiatria (PESSOTTI, 1984). O caso do menino Vitor foi responsável pela principal obra da história da psiquiatria, que apresenta a psicose infantil como um novo objeto de estudo e que abre espaço para a psicanálise em uma reflexão até então considerada puramente médica (BERCHIERE, 2001).

Nas décadas de 1840 a 1880, o médico-pedagogo Édouard Séguin apresentou um método educativo como meio de tratamento para idiotas. Com base em seu modelo médico-pedagógico, foram criadas diversas escolas especiais. Sua proposta pretendia ligar o intelectual ao afetivo, fazendo um apelo à autonomia, à iniciativa, ao imaginário e à arte (GARDOU, DEVELAY, 2005). Séguin, neste sentido, avançou em relação à experiência de Itard, principalmente pela relevância de integrar a aprendizagem da criança ao coletivo, considerar aspectos cognitivos tanto quanto os sociais e distinguir os planos perceptivo e cognitivo da educação (TEZZARI, 2010).

O médico-pedagogo propôs uma educação integral que considerava aspectos físicos, psicológicos, interesses, atividades físicas e experiências de vida. Destacava a importância do contexto e, sem negar a necessidade de apoio, defendia a ideia de promover a autonomia e a capacidade das pessoas com deficiência mental. Séguin ainda prestava orientações às famílias de crianças diagnosticadas como idiotas, de modo que elas mesmas pudessem participar do desenvolvimento dessas crianças. Nesse sentido, preocupava-se em estabelecer uma

comunicação acessível às famílias, considerando o cotidiano e o contexto em que estavam inseridas. O autor também foi o primeiro estudioso a descrever características físicas de pessoas com Síndrome de Down. Autoras como Maria Montessori e Desiré-Magloire são alguns de seus principais seguidores (TEZZARI, 2010).

Ao definir sua abordagem pelo desenvolvimento e propor um método de intervenção educativa, Séguin conseguiu distanciar a relação entre idiotia e doença. Enquanto Esquirol definia a idiotia como crônica e incurável, Séguin priorizava o tratamento moral acima das técnicas pedagógicas, com base na compreensão de que a idiotia não significava uma parada no desenvolvimento da inteligência, mas uma supressão da vontade moral (RIBEIRO, 2006).

A análise dos 75 anos iniciais do século XIX constata a relevância que teve o papel da educação, principalmente da educabilidade de crianças mentalmente retardadas, nos movimentos de higiene mental e orientação infantil que foram conferidos à psiquiatria infantil (BERCHIERE, 2001). Ainda nas duas últimas décadas do século XIX, a idiotia era considerada o único problema infantil, e as principais discussões se limitavam a entendimentos de irreversibilidade, hereditariedade, degeneração e masturbação excessiva. No final daquele século, o psiquiatra alemão Emil Kraepelin publicou a obra *Tratado de Psiquiatria* (1890-1907), em que desenvolveu ideias referentes à demência precoce, que mais tarde foi separada em dois campos: das esquizofrenias e das psicoses delirantes crônicas. O médico suíço Bartschinger foi o primeiro autor a comprovar a existência de formas infantis da demência precoce. Para Sancte de Sanctis, psiquiatra francês, as crianças que escapavam do diagnóstico de idiotia situavam-se no conceito de demência precoce. Por volta do ano de 1908, o psiquiatra austríaco Theodore Heller observou que as crianças diagnosticadas com demências infantis a partir dos 3 anos de idade apresentavam comportamentos como indiferença, oposição, desagregação da linguagem e comportamentos motores agitados e estereotipados<sup>2</sup> (MARFINATI, ABRAO 2014).

No alvorecer do século XX, o psicólogo Alfred Binet e o médico Théodore Simon desenvolveram uma escala métrica de inteligência a fim de classificar quantitativamente aptidões intelectuais e sociais. O estudo se deu com crianças que foram examinadas com uma bateria de tarefas de diferentes complexidades. Assim, em 1905 foi criada a primeira escala de desenvolvimento da inteligência, que passou a servir como critério de admissão e triagem para classes especiais. A partir do método de escala de inteligência, passou-se a distanciar

---

<sup>2</sup> A descrição proposta por Heller corresponde aos Transtornos Desintegrativos da Infância. No DSM-III a Síndrome de Heller foi introduzida pela primeira vez em um sistema de classificação psiquiátrica, caracterizada pela perda de habilidades sociais e comunicativas predominante (MARFINATI, ABRAO 2014).



inteligentes de imbecis e idiotas, ao passo que esses últimos, segundo Binet, não poderiam se beneficiar do tratamento proposto pelo médico (BERCHIERE, 2001).

Ao revisar o trabalho proposto por Kraepelin, em 1911, o psiquiatra suíço Eugen Bleuler renomeou o termo de demência precoce para esquizofrenia e esquizofrenia infantil, permitindo o entrecruzamento entre a psiquiatria e a psicanálise. O termo autismo foi então utilizado pela primeira vez pelo psiquiatra, designando-o como um dos sintomas da esquizofrenia (BERCHIERE, 2001).

Leo Kanner, psiquiatra austríaco, refere que ainda em 1928 os escritos da pediatria se limitavam ao adoecimento relacionado unicamente a causas orgânicas e que, a partir da década de 1930, a psiquiatria infantil teria passado por uma forte influência da psicanálise, passando a considerar à clínica infantil fatores emocionais, intelectuais e ambientais. Em 1943, Kanner publicou as primeiras descobertas referentes ao autismo, caracterizando as crianças com este diagnóstico por se isolarem precocemente e apresentarem perturbações em suas relações afetivas. O psiquiatra ressaltou a incapacidade na utilização da linguagem e dificuldade de interpretação simbólica destes pacientes, que pareciam se limitar a compreensões literais e concretas. Ainda, percebeu que estes pacientes apresentavam intenso sofrimento e desorganização diante de mudanças externas em seu cotidiano (MARFINATI, ABRAO 2014).

Ao diferenciar-se da psicose e da esquizofrenia infantil, o conceito de autismo é considerado controverso ao longo de sua história. O desenvolvimento de pesquisas nos campos neurobiológicos, cognitivos e psicanalíticos fez crescer o interesse pelo autismo nos anos de 1970 e 1980. Contudo, ainda não há uma resposta definitiva quanto à etiologia do autismo, e o diagnóstico se dá alicerçado em critérios comportamentais. Esse diagnóstico é considerado em sujeitos que apresentem um prejuízo no desenvolvimento de aspectos sociais, linguagem, comunicação e capacidade simbólica nos três primeiros anos de vida (JERUSALINKSY, 2018).

A primeira versão do DSM foi publicada em 1952, ampliando a classificação utilizada pelo exército desde 1918 e uniformizando os critérios semiológicos da prática diagnóstica em torno de 182 distúrbios. Este manual não refletia uma clara separação entre o normal e o patológico, mas estabelecia um consenso terminológico entre os clínicos. As categorias ressaltaram a oposição entre neurose, que se refere ao espectro que vai da ansiedade à depressão em relação à preservação da ligação com a realidade, e a psicose, que se refere à presença de alucinações e delírios, com perda da ligação com a realidade. Em 1974 é criada uma nova versão deste Manual, o DSM-II, liderada pelo psiquiatra Robert Spitzer, em que se pretendia

uniformizar a pesquisa em psicopatologia com base biomédica, com características diferentes de sua primeira versão (DUNKER, 2018).

A primeira menção ao autismo se deu na oitava edição da Classificação Internacional de Doenças (CID), apresentando-o como uma forma de esquizofrenia. Já na nona edição, o autismo foi agrupado às psicoses infantis. No DSM-III, DSM-III-R e na décima edição do CID, o autismo foi retirado da categoria de psicose, passando a fazer parte dos Transtornos Globais do Desenvolvimento (TGD) (BOSA, 2002; JERUSALINSKY, 2018).

Os TGDs representam uma categoria de transtornos que têm em comum funções do desenvolvimento afetadas desde a infância e que são divididos em cinco categorias: Transtorno Autista, Síndrome de Rett, Transtorno de Asperger, Transtorno Desintegrativo da Infância e Transtorno Global do Desenvolvimento sem Outra Especificação (BRASIL, 2010).

O DSM IV não mais considerou a psicose infantil e o autismo foi considerado um dos principais diagnósticos da categoria dos TGDs, descrito como:

Prejuízo severo e invasivo em diversas áreas do desenvolvimento: habilidades de interação social recíproca, habilidades de comunicação, ou presença de comportamento, interesses e atividades estereotipados. Os prejuízos qualitativos que definem essas condições representam um desvio acentuado em relação ao nível de desenvolvimento ou idade mental do indivíduo (ASSOCIAÇÃO AMERICANA DE PSIQUIATRIA, 1994, p. 65).

O DSM V apresentou mudanças quanto à classificação dos transtornos mentais e, entre elas, incluiu como categoria os Transtornos do Neurodesenvolvimento. Essa categoria engloba as Deficiências Intelectuais (Atraso Global do Desenvolvimento), Transtornos da Comunicação, Transtorno do Espectro Autista, Transtorno de Déficit de Atenção/Hiperatividade, Transtorno Específico da Aprendizagem e Transtornos Motores:

O transtorno do espectro autista é um novo transtorno do DSM-5 que engloba o transtorno autista (autismo), o transtorno de Asperger, o transtorno desintegrativo da infância, o transtorno de Rett e o transtorno global do desenvolvimento sem outra especificação do DSM-IV. Ele é caracterizado por déficits em dois domínios centrais: 1) déficits na comunicação social e interação social e 2) padrões repetitivos e restritos de comportamento, interesses e atividades (ASSOCIAÇÃO AMERICANA DE PSIQUIATRIA, 2014, p. 853).

A extensa e variada gama de problemas relacionados à saúde mental da infância e adolescência, que incluem desde transtornos globais do desenvolvimento (autismo) e outros ligados a fenômenos de externalização (transtornos de conduta, hiperatividade), internalização

(depressão, transtornos de ansiedade) e uso abusivo de substâncias, acabam dificultando a inclusão da saúde mental (COUTO, DUARTE, DELGADO, 2008).

Jerusalinsky (2018) afirma que a existência dos manuais classificatórios corresponde muito mais a uma necessidade de ordenamento burocrático do que ao campo da saúde mental. Para a psiquiatria americana não existe diferença entre a psicose e o autismo, tratando-se da mesma sintomatologia com variações. A tendência de unificar quadros e submetê-los ao mesmo método de tratamento acaba por empobrecer o campo clínico e prejudicar os sujeitos.

### **3. POLÍTICAS PÚBLICAS EM EDUCAÇÃO, SAÚDE E ASSISTÊNCIA SOCIAL E O CUIDADO A CRIANÇAS EM SOFRIMENTO PSÍQUICO GRAVE**

No capítulo crianças em sofrimento psíquico grave foi possível observar que os diagnósticos, compreensões e nomenclaturas apresentados pela literatura utilizam diferentes termos (anormalidade, doença mental, deficiência, entre outros) e diferentes formas de se endereçar aos sujeitos que não se enquadram na categoria da normalidade que, neste trabalho, são compreendidos como formas de sofrimento psíquico. Ao se olhar para o cuidado dessas crianças, encontra-se a mesma dificuldade. É importante salientar que a construção deste capítulo se torna um desafio no sentido de integrar diferentes compreensões, nomenclaturas e âmbitos de cuidado. Ainda, em sua história, as formas de cuidado à infância aparecem como uma consequência dos cuidados destinados aos adultos.

Roudinesco (2007) definiu Georges Canguilhem como um “filósofo na tormenta”, pelo fato de o filósofo se propor a refletir sobre as diferenças, como os sujeitos e seus sentidos no antagonismo entre normal e patológico, saúde e doença e morte e vida. Em uma sociedade pautada por uma ordem pré-estabelecida de enquadramento social, permitir-se pensar sobre as diferenças, que corajosamente escapam a este contexto, requer que se esteja disposto a molhar-se sob algumas tormentas

#### **3.1 ASPECTOS HISTÓRICOS**

Lidar com as diferenças sempre foi um desafio dos grupos sociais na história da humanidade. Por exemplo, durante a idade antiga, as crianças que nasciam com algum tipo de diferença eram rejeitadas socialmente e por vezes abandonadas à morte (PESSOTTI, 1984). Na Itália, crianças que nasciam defeituosas eram colocadas em cestos à margem do rio Tibre para serem resgatadas por pobres e escravos para mais tarde serem exploradas como pedintes. Já os romanos tinham como prática a asfixia ou afogamento de crianças que nasciam anormais e acreditavam que se tratava de um exercício de prevenção à sociedade. Na idade média, as crianças com deficiências deixaram de ser exterminadas, com a intervenção de ideias cristãs que defendiam que até mesmo os seres anormais possuíam alma e por isso seriam criaturas de Deus (PESSOTTI, 1984).

Apenas ao final da idade moderna, século XVIII, com o advento da ciência moderna, as causas atribuídas à loucura deixaram de ser relacionadas a fatores espirituais e morais e passaram a ser compreendidas por fatores naturais, tornando a loucura uma questão médica. Desse modo, deu-se início às primeiras práticas de tratamento, contudo, ainda sob a lógica de confinamento. A grande maioria da população entendia a loucura e as deficiências como invalidantes e sem chances de tratamento ou cuidado. Apenas após o século XVIII a população começou a se organizar e reivindicar práticas mais humanas nos cuidados às pessoas com deficiência (ARANHA, 2002).

A partir do século XIX o olhar científico sobre o fenômeno da loucura a transforma em objeto de conhecimento, a doença mental. A validação da prática psiquiátrica se respaldou na ideologia de exclusão social que operava na época, e que estava vinculada à ordenação de sujeitos, resultando na mescla de doença mental com marginalidade (AMARANTE, 1995).

No Brasil, o surgimento de programas assistenciais à população se deu vinculado ao processo de industrialização. Nesse período, ainda grande parte das crianças anormais eram isoladas do convívio social. As anormalidades eram misturadas aos problemas sociais e explicadas somente pelo viés biológico, justificando assim a intervenção médica em todos os níveis da sociedade e tendo como objetivo fundamental impedir possíveis interferências no bem-estar físico e moral da sociedade (AMARANTE, 2007; CARVALHO, IAMAMOTO, 2007; COSTA, 1976; MACHADO et al, 1978).

Por praticamente um século (1876-1950), a única forma de assistência à criança no Brasil foi a Roda dos Expostos<sup>3</sup> (MARCÍLIO, 1997). Siqueira (2012) conta que a imagem social da criança passa a sofrer modificações a partir do século XX: a criança, que era vista como angelical, passou a ser associada ao termo menor, compreendido como parte das disfunções sociais. Em 1927 foi criado o primeiro documento legal que tratou da infância e da adolescência desamparadas, o Código de Menores, responsável por legislar e estabelecer estratégias mantenedoras de disciplina e controle dos desviados que causavam ameaças à sociedade (ZANELLA, LARA, 2015).

Também no ano de 1927 foi criado o Serviço de Assistência aos doentes mentais do Distrito Federal, responsável por administrar todos os estabelecimentos psiquiátricos públicos do Rio de Janeiro. Cabia às crianças a mesma prática de institucionalização asilar destinada aos

---

<sup>3</sup> A Roda dos Expostos foi um sistema inventado na Europa medieval, com o intuito de manter o anonimato daqueles que não desejavam a criança e, assim, estimulá-los a levar a criança para a roda, ao invés de abandoná-la pelos caminhos (bosques, lixo, portas de igreja e casas de família), na falta de outra opção (MARCÍLIO, 1997).

adultos. A partir de 1930, essa instituição foi incorporada ao Ministério da Educação e Saúde (COSTA, 1976).

Entre os anos de 1931 e 1932 foi criada a primeira classe especial para o atendimento especializado ao doente físico, na Escola Mista do Pavilhão Fernandinho da Santa Casa de Misericórdia, no estado de São Paulo. Em 1948, 1950 e 1969 foi criada uma nova classe por ano. No ano de 1932 foi criada a Sociedade Pestalozzi, dedicada aos “anormais”, inclusive crianças órfãs e, em 1954, na cidade do Rio de Janeiro, foi criada a primeira Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE). Por volta do ano de 1982, atuavam cerca de 10 classes especiais estaduais, que funcionavam como classes hospitalares, nas quais os alunos eram considerados pacientes (CORRÊA, 2005).

O retorno de soldados em combate com algum tipo de deficiência demonstrou, aos poucos, a possibilidade de pessoas com deficiência exercerem algum tipo de trabalho. Com isso, por volta da década de 1960, houve um *boom* de instituições especializadas como escolas especiais, associações esportivas, centros de reabilitação, expansão das APAEs e criação de diversas Organizações Não-Governamentais (ONGs) (ARANHA, 2001).

Neste cenário, acrescido de desigualdades, sob a influência dos princípios da Revolução Francesa expressos na Declaração dos Direitos do Homem e do Cidadão, movimentos sociais reivindicavam condições básicas de sobrevivência. Pautada nos princípios de igualdade, liberdade e fraternidade, a Organização das Nações Unidas (ONU) promulgou a Declaração dos Direitos Humanos (1948), que se volta ao movimento da inclusão social, sem distinção, a favor dos grupos que historicamente sofreram exclusão e maus-tratos<sup>4</sup> (ARANHA, 2002).

A busca por mudanças nas políticas de inclusão social no país ocorreu vinculada a diversos movimentos sociais que vinham acontecendo na década de 1970: a revolta dos estudantes, o movimento feminista, a luta da classe operária e dos comunistas, os movimentos da reforma sanitária e da reforma psiquiátrica (AMARANTE, 1995; BASAGLIA, 1979; DEVERA & ROSA, 2007; PACHECO, 2009).

Em 1980, a OMS publicou a Classificação Internacional de Impedimentos, Deficiências e Incapacidades, defendendo que estas restrições não eram impedimento ao exercício de dignidade e autonomia destes sujeitos. Ainda no mesmo ano, a ONU proclamou o ano de 1981 como o Ano Internacional das Pessoas Deficientes. Este ato foi responsável pelo

---

<sup>4</sup> Após 59 anos da Declaração Universal, a ONU homologou a Convenção Sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência, que tem como objetivo “promover, proteger e assegurar o desfrute pleno e equitativo de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais por todas as pessoas com deficiência e promover o respeito pela sua dignidade inerente”, expresso no Decreto 6.949/09 (CONVENÇÃO SOBRE OS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA, 2011).

reconhecimento das pessoas com deficiência como membros integrantes da sociedade em nível mundial. O período de 1983 a 1992 foi reconhecido como a Década das Nações Unidas para Pessoas Portadoras de Deficiência, que sustentou os princípios éticos e políticos na construção da cidadania dos deficientes, por meio da publicação do documento do Programa Mundial da Ação Relativo às Pessoas com Deficiências (ARANHA, 2002; FIGUEIRA, 2008).

O modelo médico passa a compreender a pessoa com deficiência como um sujeito que depende de cuidados pautados em um suporte que inclui aspectos sociais. Ao final dos anos 1980 e início dos 90, substituiu-se intencionalmente o termo “tratar” por “cuidar”, em relação à atenção aos portadores de transtornos mentais, por compreender-se que tratar pressupõe uma nomeação diagnóstica, enquanto cuidar contempla diversas questões a serem superadas, ao contrário dos critérios habituais de seleção e exclusão (ALVES, 2006; CORREA, 2005).

Sob a sombra do regime militar e influenciada por movimentos sociais, em 1988, é promulgada a Constituição Federal brasileira, que define os princípios que regem o país e promove mudanças no modelo assistencialista. Em relação às crianças e adolescentes, o texto do artigo 227 determina que o a família, a sociedade e o Estado têm o dever de resguardar e garantir os direitos fundamentais de crianças e adolescentes. A concretização dos primeiros princípios constitucionais voltados à pessoa com deficiência se deu por meio da Lei 7.853/89, que dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência e sua inclusão nos âmbitos da educação, saúde, formação profissional e acessibilidade (BRASIL, 1989).

Em um cenário permeado por reivindicações de justiça social, a criança aparece como tema essencial para pensar o desenvolvimento do país. Em 1990 entrou em vigor a Lei 8.069, referente ao Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), que dispõe sobre os direitos básicos da criança e do adolescente como, por exemplo, a segurança, e em específico, a garantia do direito ao acesso e à permanência da criança com deficiência na educação, com Atendimento Educacional Especializado (AEE) (BRASIL, 1990).

Como marco histórico internacional, em 1994 foi realizada a Conferência Mundial sobre Necessidades Educacionais Especiais, sediada em Salamanca, na Espanha. A conferência teve como objetivo promover a análise das práticas de integração das pessoas com necessidades educacionais especiais. A declaração dela resultante estabeleceu princípios de educação universal, garantindo que é dever das escolas acolher todas as crianças, independentemente de suas condições físicas, intelectuais, emocionais e sociais (FIGUEIRA, 2008).<sup>5</sup>

---

<sup>5</sup> Também em nível internacional, em 2001 foi realizada a Convenção da Guatemala, que tratou da eliminação de toda e qualquer forma de discriminação à pessoa com deficiência, defendendo a ideia de que as limitações da deficiência podem ser acentuadas ou atenuadas conforme permitir o ambiente econômico e social.

No Brasil, concretizou-se, no ano de 1996, a Lei 9.394, conhecida como Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDB), que garante o AEE como um serviço complementar à escola regular de ensino e que, mais tarde, é complementada pela Lei 10.845/04, a qual instituiu o Programa de Complementação ao Atendimento Educacional Especializado às Pessoas Portadoras de Deficiências (FIGUEIRA, 2008).

No que se refere à saúde mental, em 2001 foi sancionada a Lei 10.216, que dispõe sobre a Reforma Psiquiátrica. A Reforma Psiquiátrica visa ao fechamento progressivo dos manicômios e à implementação de serviços substitutivos, que prestem cuidados ao doente mental. Dessa forma, o sujeito considerado doente mental passa a ser incluído e aceito em suas diferenças para que tenha uma convivência igualitária na sociedade (ALVERGA, DIMENSTEIN, 2006; BRASIL, 2002).

Como consequência da Lei 10.216/01 e da III Conferência Nacional de Saúde Mental (CNSM), que apontam a necessidade de estender mais eficazmente as iniciativas da reforma psiquiátrica à população infantojuvenil, em 2004 é instituído o Fórum Nacional sobre Saúde Mental de Crianças e Adolescentes, regulamentado pela Portaria nº 1.608, de 03 de agosto de 2004, composto por representantes de diferentes instâncias que estão relacionados direta ou indiretamente ao cuidado em saúde mental (BRASIL, 2004).

### 3.2 AS POLÍTICA DE CUIDADO HOJE

O percurso histórico apresentado até aqui resume a implementação de diversas políticas públicas no país que atendem a crianças e adolescentes em sofrimento psíquico e que serão apresentadas nos subcapítulos que seguem.

Em nosso país, uma das principais conquistas de atenção integral à pessoa com deficiência é a implementação do Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência - Plano Viver sem Limite, Decreto nº 7.612/2011, que tem como finalidade

promover, por meio da integração e articulação de políticas, programas e ações, o exercício pleno e equitativo dos direitos das pessoas com deficiência, nos termos da Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, aprovados por meio do Decreto Legislativo nº 186, de 9 de julho de 2008, com status de emenda constitucional, e promulgados pelo Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009 (BRASIL, 2011a).

O Plano Viver sem Limite tem como diretrizes garantir um sistema educacional inclusivo e acessível para as pessoas com deficiência, ampliar a participação no mercado de



trabalho, ampliar o acesso às políticas de assistência social, prevenir as causas de deficiência, ampliar e qualificar a rede de atenção à saúde, ampliar o acesso à habitação adaptável e promover o acesso, desenvolvimento e inovação em tecnologia assistiva. Por conseguinte, em 2012 é instituída a Rede de Cuidados à Pessoa com deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde, a Lei 12.764/12 de Proteção aos Autistas e, em 2015, a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência) (BRASIL, 2011b).

A Rede de Cuidados à Pessoa com deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde, Portaria nº 793, de 24 de abril de 2012, tem por finalidade a ampliação e articulação de pontos de atenção à saúde para essas pessoas, seguindo como principais diretrizes o respeito aos direitos humanos, a garantia de autonomia, a promoção de equidade, a garantia de acesso e de qualidade dos serviços, ofertando cuidado integral e assistência multiprofissional, sob a lógica interdisciplinar, a promoção de estratégias de educação permanente e o desenvolvimento de pesquisa clínica e inovação tecnológica em reabilitação (BRASIL, 2012b).

A Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, Lei nº 12.764/2012, reafirma o direito universal à saúde, articulando ações intersetoriais com a Educação e a Assistência Social (BRASIL, 2012a).

Já a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência), Lei nº 13.146/2015, é destinada a assegurar e a promover, em condições de igualdade, o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais por pessoa com deficiência, visando à sua inclusão social e cidadania (BRASIL, 2015).

As políticas públicas e serviços estratégicos no cuidado de crianças em sofrimento psíquico grave no Brasil compreendem a saúde geral, saúde mental, educação, assistência social e justiça e defesa de direitos. A saúde geral corresponde à atenção básica/primária, representada pelo Programa de Saúde da Família (PSF). A saúde mental apresenta dispositivos de base territorial, que são ambulatorios de saúde mental, e os Centros de Atenção Psicossocial (CAPS) em sua diferentes tipologias (I, II, III, Infantojuvenil e Álcool/ Drogas).<sup>6</sup> No âmbito da educação, as políticas públicas garantem educação básica que inclui a educação infantil, ensino fundamental e médio que prestam o AEE. Também compõe a educação instituições filantrópicas que oferecem ações educacionais e de reabilitação para alunos especiais, que são representadas pela APAE. A Assistência Social dispõe dos Centros de Referência da Assistência Social (CRAS), que atua pela Política Nacional de Assistência Nacional, sob gestão

---

<sup>6</sup> Os CAPS tipo I, II, III e Álcool/Drogas não são dirigidos especificamente para crianças e adolescentes, mas podem prestar assistência nos territórios nacionais em que não existem outros recursos de cobertura para a população de saúde mental infantojuvenil (ALVES, 2006).

do Sistema Único de Assistência (SUAS), que desenvolve ações de proteção em áreas de vulnerabilidade social. Por fim, o âmbito de justiça e defesa de direitos é representado pelos Conselhos Tutelares (CT), conforme estabelecido pelo ECA, encarregados de zelar pelo cumprimento dos direitos da população infantil e juvenil (ALVES, 2006; BRASIL, 2005).

Apesar de todo este cenário, observa-se que no contexto de diferentes países há defasagem entre demanda e atenção em saúde mental para crianças e adolescentes, sobretudo no grupo de países em desenvolvimento. No Brasil, as instâncias governamentais reconhecem que a saúde mental de crianças e jovens foi historicamente delegada aos setores da educação e de assistência, no entanto, se trata de uma questão de saúde pública que deve integrar um conjunto de ações entre os setores da educação, saúde e assistência. Apesar desta compreensão, observa-se como uma das principais dificuldades de inclusão da saúde mental infantil a operação isolada e autônoma desses setores (COUTO, DUARTE, DELGADO, 2008).

### 3. 2 O CUIDADO NO MUNICÍPIO DE CAXIAS DO SUL

Este subcapítulo apresenta a rede de cuidados voltados à criança em sofrimento psíquico grave do município de Caxias do Sul, que segue as normativas municipais o Conselho Municipal de Educação, nº 35/2017, pelo Decreto do Regimento Interno da Secretaria Municipal da Saúde, nº 15.263/2011, pela Lei Fundação de Assistência Social (FAS), nº 4.419/96, e pelo Conselho Municipal dos Direitos da Criança e do Adolescente (COMDICA), que corresponde à Lei Municipal (7.090/09).<sup>7</sup>

No âmbito da educação, a Resolução do Conselho Municipal de Educação nº 35/2017 dispõe sobre as diretrizes para a Educação Especial no município de Caxias do Sul – RS e prevê o acesso, a permanência e a continuidade de estudos na rede regular de ensino de crianças/estudantes com deficiência, transtorno do espectro autista (TEA) e altas habilidades/superdotação, conforme a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência.

As escolas municipais devem oferecer a estas crianças o AEE, que se constitui no conjunto de atividades, recursos de acessibilidade e pedagógicos que complementam o processo de formação, proporcionando meios de acesso ao currículo que desenvolvam a independência para a realização das tarefas e a construção da autonomia na escola e fora dela.

---

<sup>7</sup> As informações apresentadas neste subcapítulo foram pesquisadas no site da Prefeitura de Caxias do Sul (<https://caxias.rs.gov.br/>).

Também compõem a rede municipal de ensino do Município os Grupos de Trabalho Vincular e Cuidar, da Secretaria Municipal da Educação (SMED). O Grupo de Trabalho Vincular propõe-se a reconstruir processos, redefinir papéis e valorizar novas possibilidades para alunos com dificuldades de aprendizagem, por meio de ações preventivas e terapêuticas nos espaços escolares. As ações são implantadas com base em diagnóstico, investigação, orientação e intervenção, enfatizando possibilidades e adequações que incentivem o processo de aprendizagem. Os atendimentos ocorrem em sete núcleos escolares, sendo eles: Centro (Vinculação), Escola Municipal de Ensino Fundamental (EMEF) Zélia Rodrigues Furtado, EMEF Dolaimes Stédile Angeli, EMEF Basílio Tcacenco, EMEF Paulo Freire, EMEF Professora Marianinha de Queiroz e Itinerância. Esse serviço é desenvolvido por professores concursados que têm especialização na área e que participam de encontros de formação promovidos pela SMED.

O Grupo de Trabalho Cuidar, por sua vez, é formado por duas psicólogas e uma psicopedagoga e atua em três segmentos: professores, professores readaptados/com delimitação de tarefas e famílias. Com o objetivo de desenvolver um ambiente escolar harmônico e favorecedor de aprendizagens, propõe o desenvolvimento de ações de prevenção em saúde física, social e mental. Ainda, visa aproximar as famílias dos estudantes às escolas, fomentando a participação, a responsabilização e o envolvimento no processo educativo. O segmento de professores busca possibilitar espaços de reflexão e de cuidado, instrumentalizando os profissionais. A área de professores readaptados/delimitação de tarefas desenvolve ações que oportunizam descobertas de diferentes habilidades pessoais e o seu efetivo exercício contribuindo com o fazer pedagógico. Por fim, o segmento das famílias propicia a reflexão sobre o papel da escola na comunidade e da participação dos pais na escola. A intenção é oferecer estratégias de aproximação e de qualificação das relações familiares, contribuindo para a melhoria da qualidade do ensino. O Grupo de Trabalho é oferecido a todas as escolas, de forma específica e pontual, atendendo às demandas constatadas e respeitando as particularidades que cada uma delas apresenta.

No âmbito da saúde, o Ministério da Saúde (MS) delimita a atenção em saúde em áreas de atenção básica, média e de alta complexidade. A atenção básica caracteriza-se por um conjunto de ações de saúde, no âmbito individual e coletivo, que abrange a promoção e a proteção da saúde, prevenção de agravos, diagnóstico, tratamento, reabilitação e manutenção da saúde, que são realizadas nas Unidades Básicas de Saúde (UBSs). A média complexidade ambulatorial é composta por ações e serviços que visam atender aos principais problemas e

agravos de saúde da população, cuja complexidade da assistência, na prática clínica, demande a disponibilidade de profissionais especializados e a utilização de recursos tecnológicos para apoio de diagnósticos e tratamentos. Já a alta complexidade trata dos procedimentos que não cabem nas UBSs e na atenção primária em saúde, pelos custos ou densidade tecnológica envolvida, como por exemplo, as internações hospitalares (BRASIL, 2007).

O modelo de atenção à saúde mental do Município voltado à criança e adolescente em sofrimento psíquico grave conta com uma rede de serviços e equipamentos como o CAPS Infantojuvenil Intersetorial Mosaico Aquarela, Ambulatórios de Atenção Integral à Saúde Mental, aporte das UBSs e serviços de apoio. Os serviços e programas serão apresentados por nível de complexidade.

O programa Primeira Infância Melhor (PIM) trata de um eixo integrador de políticas públicas que conta com uma equipe multidisciplinar das UBSs que orienta famílias e gestantes a partir de sua cultura e experiências, para que promovam o desenvolvimento integral de suas crianças. As equipes realizam visitas domiciliares a fim de promover competências familiares e o desenvolvimento pleno de capacidades físicas, intelectuais e socioemocionais de crianças de zero a seis anos. O PIM tem como desafio a redução dos índices de desigualdade e exclusão social. É um programa do governo do Rio Grande do Sul coordenado, em Caxias do Sul, pela Secretaria Municipal da Saúde (SMS) em parceria com a SMED e a FAS. Seguindo a mesma metodologia do PIM, o programa Criança Feliz presta atendimento a crianças de zero a três anos, beneficiadas pelo Bolsa Família (BF) e a gestantes e crianças de até 72 meses que recebem o Benefício de Prestação Continuada (BPC).

Em termos de média complexidade, o Ambulatório de Atendimento Integral a Crianças e Adolescentes Vítimas de Maus Tratos - Apoiar, presta assistência especializada a crianças e adolescentes e suas famílias que se encontram envolvidas em situações de maus-tratos (abuso sexual, físico, psicológico e negligência). O ambulatório desenvolve atividades preventivas e educativas junto à rede de saúde, educação, assistência social, instituições afins e comunidade em geral. O acesso ocorre via encaminhamento por meio de medidas protetivas do CT e do Ministério Público (MP).

O Centro de Atenção Integral à Saúde Cais Mental é um ambulatório de saúde mental que presta atendimento psiquiátrico a crianças, adolescentes e adultos com transtorno mental e/ou sofrimento psíquico. Oferece também atendimento psicológico a crianças e adolescentes. O acesso ao serviço ocorre por meio de encaminhamentos das UBSs.

O CAPS Infantojuvenil Intersetorial Mosaico Aquarela<sup>8</sup> oferece espaço terapêutico para crianças e adolescentes que apresentam os mais diversos quadros orgânicos associados a transtornos psíquicos graves e seus familiares, objetivando a redução dos sintomas, a fim de prevenir internações e promover a reinserção social. Também desenvolve atividades de matriciamento nos territórios de saúde. O acesso ocorre por demanda espontânea dos usuários e encaminhamentos da rede de saúde, assistência social e educação.

O Serviço de Psicologia Aplicada (SEPA) é o Serviço-Escola do curso de Psicologia da Universidade de Caxias do Sul (UCS), local que presta atendimento psicológico para crianças, adolescentes, adultos e idosos, conforme demanda da rede pública de saúde em convênio com a SMS. São realizadas avaliações e acompanhamentos psicológicos por estagiários em final de curso, devidamente supervisionados por profissional técnico e acadêmico. O acesso ocorre por encaminhamento das UBSs.

Por fim, em termos de alta complexidade, tem-se o Pronto Atendimento de Urgência e Emergência (PA) 24h, que atende crianças, adolescentes, adultos e idosos em situações de emergência psiquiátrica com risco significativo (de morte ou dano grave) para a pessoa ou para terceiros, que demandam assistência imediata. As principais situações atendidas são surtos psicóticos, ideação e tentativas de suicídio, intoxicação medicamentosa, depressão grave, juízo crítico gravemente comprometido, condições clínicas com manifestação de sintomas psiquiátricos, severa autonegligência, violência (abuso, negligência), risco de auto e heteroagressão, risco de exposição social, risco de agressão à ordem pública, dependência química (intoxicação aguda e síndrome de abstinência), *delirium*, automutilações, quadros agudos de ansiedade e síndromes conversivas. Nos casos em que há necessidade de internação psiquiátrica, são disponibilizados para crianças e adolescentes seis leitos no Hospital Geral.<sup>9</sup>

Por fim, no âmbito da assistência social, a FAS, instituída nos termos da Lei n.º 4.419/96, é o órgão gestor da política pública de Assistência Social do Município de Caxias do Sul - RS. As competências e a gestão da Política de Assistência Social são articuladas com: Conselhos Municipais dos Direitos da Criança e do Adolescente e da Assistência Social; organização e coordenação da Rede Municipal de Inclusão e Proteção Social; execução de serviços, programas e projetos de assistência social, de forma indireta quando gestor e através de convênios com as entidades não-governamentais para a execução das ações; articulação com

---

<sup>8</sup> Os serviços CAPSij Aquarela e Mosaico Centro Dia foram unificados no ano de 2019. Atualmente, denomina-se como CAPSij Intersetorial Mosaico Aquarela.

<sup>9</sup> O PA 24h foi fechado no último mês (outubro/2018) e, conforme informado pelo Núcleo de Saúde Mental, o serviço de urgência de referência provisório é a Unidade de Pronto Atendimento (UPA) Zona Norte.

outras políticas públicas; definição de padrões de qualidade e formas de acompanhamento e controle social e; supervisão, monitoramento e avaliação das ações de âmbito local.

Os programas executados diretamente pela FAS e/ou por convênio/parceria são divididos em dois níveis: de proteção básica (ações de caráter preventivo, com o objetivo de fortalecer os laços familiares e comunitários) e de proteção social especial, que se divide em média complexidade (ações destinadas às situações nas quais os direitos do indivíduo e da família já foram violados, mas ainda existe o vínculo familiar) e alta complexidade (situações nas quais os direitos do indivíduo ou da família já foram violados).

Os CRAS são responsáveis pela organização e oferta de serviços continuados de proteção social básica, que têm como objetivo o fortalecimento de vínculos familiares e comunitários e a ampliação do acesso aos direitos de cidadania. A atuação acontece conforme territórios de abrangência, que neste Município são divididos nas regiões norte, sul, leste, oeste, sudeste e centro, tendo foco principal na articulação intersetorial. As formas de acesso podem se dar por busca espontânea, ativa, encaminhamento da rede socioassistencial e demais políticas públicas. O atendimento prioritário é para famílias beneficiárias ou com perfil que corresponda aos critérios de acesso ao Programa Bolsa Família, ao Benefício de Prestação Continuada e ao Cadastro Único. Os benefícios ofertados podem ser: auxílio alimentação, auxílio documentação, auxílio transporte, Serviço de Proteção e Atendimento Integral à Família, Serviço de Convivência e Fortalecimento de Vínculos e Serviço de Proteção Social Básica no domicílio, para Pessoas Com Deficiência (PCDs) e Idosos (Centro Dia e SCAN).

Ainda, o município conta com a APAE de Caxias do Sul - RS, entidade beneficente de assistência social que desenvolve ações de atendimento, assessoramento e defesa de direitos na área da assistência social de forma permanente, planejada e continuada, com o acesso gratuito dos beneficiários aos serviços prestados. O trabalho desenvolvido pela instituição tem como público alvo pessoas com deficiência intelectual e múltipla e pessoas com desvantagem pessoal resultante de deficiências. A APAE presta Serviço de Proteção Social Especial para Pessoas com Deficiência e suas Famílias, referenciado na Tipificação Nacional de Serviços Socioassistenciais como um serviço de proteção social especial de média complexidade. Na sede também são desenvolvidas ações de educação, mais precisamente de Educação Especial na Escola Especial Dr. Henrique Ordovás Filho, que é um departamento da APAE.

Os Centros de Referência Especializado em Assistência Social (CREAS) oferecem os serviços de proteção social especial de média complexidade, atendendo as famílias e indivíduos com direitos violados, cujos vínculos familiar e comunitário ainda não foram rompidos. Esse

serviço busca a orientação, o apoio e o fortalecimento sociofamiliar e comunitário, diferenciando-se da proteção social básica por se tratar de atendimento dirigido às situações em que os direitos das pessoas foram violados. Em Caxias do Sul há dois centros: um na região norte e o outro na região sul. Os serviços ofertados são: Serviço de Proteção e Atendimento Especializado às Famílias e Indivíduos (PAEFI), Serviço de Proteção a Adolescentes em cumprimento de Medidas Socioeducativas em Meio Aberto com Liberdade Assistida e/ou Prestação de Serviços à Comunidade.

A alta complexidade atende situações nas quais os direitos do indivíduo ou família já foram violados. Com o objetivo de proteção a crianças e adolescentes que tiveram direitos básicos violados ou ameaçados, seja por ação ou omissão do Estado, pais ou responsáveis, o serviço de acolhimento institucional para crianças e adolescentes, segundo a regulamentação do Sistema Único de Assistência Social (SUAS), pode ser desenvolvido nas modalidades de Acolhimento Institucional com educadores em regime de plantão, que é caso dos abrigos, ou na modalidade de casa lar. A Fundação de Assistência Social mantém três casas de acolhimento institucional (abrigos): Casa Sol Nascente, Casa Estrela Guia e Casa Recanto Amigo (em parceria com a Legião Franciscana de Auxílio aos Necessitados - Lefan). A proposta desses abrigos é oferecer proteção por meio de uma alternativa de moradia provisória dentro de um clima residencial, com um atendimento personalizado, em pequenas unidades, para pequenos grupos de crianças e adolescentes. É um programa que oferece aos abrigados a oportunidade de participar na vida da comunidade, utilizando seus recursos (escolas, áreas de lazer, centros médicos, escolas infantis).

As casas lares consistem no atendimento em unidade residencial onde uma pessoa ou casal trabalha como educador/cuidador residente, prestando cuidados a um grupo de até dez crianças e/ou adolescentes, priorizando grupos de primos e irmãos. Com o objetivo de estreitar os vínculos entre as crianças e adolescentes, assemelhando-se a uma família, com pai e mãe social. A FAS possui hoje 12 casas lares, três desenvolvidas em parceria com o Instituto Leonardo Murialdo, três com a Associação Jesus Senhor e outras seis com a Ação Social Aliança.

Em parceria com entidades privadas, a FAS também desenvolve programas de apadrinhamento afetivo e família acolhedora. Estes possuem caráter provisório e os serviços são realizados por famílias voluntárias, que podem oferecer convivência, atividades recreativas e doação de materiais.





#### 4. FAMÍLIAS DE CRIANÇAS EM SOFRIMENTO PSÍQUICO GRAVE

##### *Família desencontrada*

*O Verão é um senhor gordo, sentado na varanda, suando em bicas e reclamando cerveja.*

*O Outono é um tio solteirão que mora lá em cima no sótão e a toda hora protesta aos gritos: “Que barulho é este na escada?!”*

*O Inverno é um vovozinho trêmulo, com a boina enterrada até os olhos, a manta enrolada nos queixos e sempre resmungando: “Eu não passo deste agosto, eu não passo deste agosto...”*

*A Primavera, em contrapartida – é ela quem salva a honra da família! – é uma menininha pulando na corda, cabelos ao vento, pulando e cantando debaixo da chuva, curtindo o frescor da chuva que desce do céu, o cheiro de terra que sobe do chão, o tapa do vento na cara molhada!*

*Oh! A alegria do vento desgrenhando as árvores, revirando os pobres guarda-chuvas, erguendo saias! A alegria da chuva a cantar nas vidraças sob as vaías do vento...*

*Enquanto – desafiando o vento, a chuva, desafiando tudo – no meio da praça a menininha canta a alegria da vida! (Mário Quintana, 1988).*

E o que serão as famílias, se não as estações do poeta Mário Quintana, às vezes todas de uma vez, às vezes nenhuma a cada vez? Espaço em que nascem, compartilham-se e até mesmo morrem sonhos, dores, alegrias e amores. Espaço que acolhe, mas que também agride. Espaço de afeto que sufoca, prende, viola, mas também liberta. Famílias sagradas, famílias profanas. Mas todas, famílias.

Um dos primeiros autores e historiadores a abordar o tema das famílias e da infância, Philippe Ariès (1975), em *História Social da Criança e da Família*, apresenta um apanhado histórico de registros de imagens de famílias e, entre estes, um calendário<sup>10</sup> fragmentado, datado do início da segunda metade do século XVI:

esse calendário assimila a sucessão dos meses do ano à das idades da vida, mas representa as idades da vida sob a forma da história de uma família: a juventude de seus fundadores, sua maturidade em torno dos filhos, a velhice, a doença e a morte, que é ao mesmo tempo a boa morte, a morte do homem justo, tema igualmente tradicional, e também a morte do patriarca no seio da família reunida. (p. 137).

Ariès (1975) refere que o calendário representa muito mais do que acontecimentos, pois ilustra um sentimento novo: o sentimento da família. Não há como saber se o poeta Mário Quintana foi inspirado pelo calendário da família ao descrever as estações em papéis familiares. Mas certamente, ambos os artistas, Quintana e o criador do calendário, foram capazes de ilustrar as famílias e os sentimentos de suas épocas, inspirados, também, por suas próprias famílias.

---

<sup>10</sup> Este calendário está em exposição no museu Saint-Raimond, na cidade de Toulouse, na França. (ARIÈS, 1975).

#### 4.1 ASPECTOS HISTÓRICOS E CONCEITOS

A família é considerada a única instituição social formalmente desenvolvida em todas as sociedades. Suas diferentes formações se configuraram ao longo da história, sendo influenciadas por transformações sócio-político-culturais. Constituída de indivíduos, faz parte de uma trama social que diariamente é vitimada por críticas, sugestões, elogios e ameaças, a fim de que desempenhe seu papel social (GOODE, 1970).

Diversos teóricos dissertaram sobre as organizações e conceitos familiares que se instituíram desde o início da história da humanidade. Engels (2000) cita a família consanguínea, a família punaluaana, a família sindiásmica e a família monogâmica. Na família consanguínea, irmãos tinham um vínculo de relação sexual. Na família punaluaana, esta forma de vínculo foi proibida. A família sindiásmica era definida como uma organização matriarcal. Com o tempo, entretanto, instaurou-se uma nova ordem social, pautada na acumulação da riqueza, que transferiu o poder da mulher para o homem e, assim, surgiu a organização patriarcal – marcada pela incorporação de escravos. A família monogâmica surge da última, caracterizada por maior solidez nos laços conjugais que, contraditoriamente, poderiam ser rompidos pelo homem. Consequência de sua história, a denominação família é oriunda do vocabulário latino, *famulus*, que carrega como significado “escravo doméstico”, centrada nos homens, fazendo das mulheres meras coadjuvantes (ENGELS, 2000; NARVAZ, KOLLER, 2006).

Narvaz e Koller (2006) sustentam que a família não é algo biológico, natural ou dado, mas sim produto de necessidades materiais de sobrevivência e de reprodução da espécie humana. Assim como os papéis atribuídos à família, as diferentes formas de organização familiares são inventadas ao longo da história.

Bittelbrunn (2016) sugere que a definição de família é inseparável da experiência do sujeito, sendo impossível um único e generalizado conceito. A pluralidade e diversidade das organizações familiares se intensifica diante das mudanças nos laços sociais, econômicos e políticos.

Elsen (2002) considera o conceito de família subjetivo, uma vez que seu desenho depende do contexto social e político em que está inserida. Também a considera uma instituição formada por valores, crenças, conhecimentos e práticas, que desenvolve sua própria dinâmica de funcionamento.

Carvalho e Almeida (2003) aludem à família nuclear ideal, constituída pelo casal e filhos dependentes, que se trata de uma invenção moderna, sustentada pela prosperidade do pós-Guerra, na década de 1950. Nela, os modelos familiares se referem a uma realidade mais plural. Como principais fatores, os autores elencam: o avanço da urbanização e industrialização, o declínio do poder patriarcal e de controles religiosos mais tradicionais, o exercício mais livre e aberto da sexualidade, dissociada da responsabilidade de reprodução, a presença de mulheres no mercado do trabalho, a utilização de práticas contraceptivas e a possibilidade de novos acordos conjugais.

Santana e Carmagnani (2001) apontam que, em um contexto de desigualdades sociais como o que se vive no Brasil, é possível encontrar desde famílias com laços afetivos e estabilidade econômica, até famílias sem recursos e direitos sociais, ou famílias nucleares por conveniência e sobrevivência. Assim como coloca Bittelbrunn (2016), considerar a pluralidade do conceito de família não significa negligenciar o seu destaque na constituição do sujeito. Pelo contrário, significa considerar a complexidade dos fatores envolvidos no desenvolvimento do sujeito social.

Em contrapartida ao que foi definido pelo Estatuto da Família, proposto pelo projeto de lei 6583/13, que define a família como a união entre homem e mulher e exclui outras derivações do conceito (BRASIL, 2013), o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE, 2010) aponta que 50,1% das famílias brasileiras apresentam formas de convívio diferentes. É sob esta representação de diferentes formas de convívio que este trabalho compreende as famílias: toda e qualquer forma de organização e dinâmica de sujeitos que prestam cuidados às crianças em sofrimento psíquico grave, sejam elas compostas por avós, tios ou vínculos afetivos que não envolvam laços consanguíneos.

#### 4.2 AS FAMÍLIAS E AS INSTITUIÇÕES DE CUIDADO

Na obra *A Polícia das Famílias*, Donzelot (1980) apresenta um resgate histórico dos papéis assumidos pela família no desenvolvimento social, no qual discute como as instituições estatais delineiam, regulam e decretam normas, valores, funções e deveres às famílias. Segundo o autor, enquanto o que inquieta as famílias são os filhos adulterados, o que perturba o Estado é o desperdício de forças vivas. O Estado, então, intervém na desordem familiar com estratégias corretivas.

Donzelot (1986) define a família moderna por um modelo pedagógico de liberdade vigiada. Neste, o propósito seria o de dirigir as crianças para espaços de maior vigilância, como a escola e a habitação familiar e, assim, evitar o excesso de liberdade e a desordem social. Nesse sentido, a família torna-se o cerne do debate político do Estado.

A partir do século XIX o Estado intervém na família por meio de dois principais polos: o assistencial e o médico-higienista. O polo assistencial se refere ao direito à assistência do Estado, que intervém com meios para que os indivíduos se tornem autônomos. O polo médico-higienista, por sua vez, é um instrumento de controle da saúde e da doença (DONZELOT, 1986):

A tendência médica é a vertente necessária da tendência industrial, pois a influência que esta última exerce sobre a salubridade é incontestável, no sentido que teve que multiplicar o número de perigos aos quais as populações manufatureiras ficam, em geral, mais expostas do que as populações agrícolas. Entretanto, se as causas de insalubridade se multiplicaram com a extensão das artes da indústria, é preciso convir que o estudo aperfeiçoado das ciências de onde essas causas nasceram diretamente oferece, para preveni-las e combatê-las, meios outrora ignorados: é a lança de Aquiles que cura as feridas que ela própria provocou (p.56-57).

Desde o século XIX, o Estado tem investido nas famílias como aliadas do ordenamento social, como evidencia-se no campo da saúde pública e políticas sociais mais recentes, como o SUS e o SUAS. A configuração destas alianças sempre esteve pautada em perspectivas etnocêntricas e normativas acerca dos modelos familiares. Os saberes e as práticas das famílias foram desconsiderados, tornando-se meras consumidoras de prescrições inscritas no modelo biomédico e coadjuvantes das mais diversas especialidades (DIMENSTEIN et al, 2010).

O surgimento de políticas públicas no Brasil, no início do século XX, período do desenvolvimento industrial, atende à necessidade emergente do Estado no controle social e na exploração do trabalho. Legislações sociais e instituições públicas como educação, saúde e habitação surgem como uma forma de incentivo às famílias, para garantir a produtividade dos trabalhadores. A disponibilização de serviços que promovam o bem-estar da população, como por exemplo, a implementação do Serviço Social da Indústria (SESI), cumprem o papel de orientar os trabalhadores e suas famílias não apenas em seus trabalhos, mas adentram todos os seus sentidos, incluindo espaços de lazer (CARVALHO, IAMAMOTO, 2007).

Neste contexto, o comunitário torna-se um cenário de aspiração para atividades assistenciais que reproduzem interesses privados por meio da produção de demandas da, e para, a comunidade (SCHEINVAR, 2006). Exige-se das famílias que cuidem de seus segmentos mais vulneráveis. Nesse sentido, o discurso de líderes políticos e religiosos associam a percepção de

perdas, no que se refere a condições de vida (violência, fome, tráfico, entre outros), às mudanças nas estruturas familiares. Em palavras mais comuns, culpabiliza-se as chamadas famílias desestruturadas pela crise econômica, política e social. Em contrapartida, estudiosos da família e da vertente de estudos feministas compreendem que as mudanças nas estruturas familiares fazem parte de um processo amplo de transformações econômicas e sociais, e não o contrário. Nesse sentido, assim como outras instituições, a família também passa por mudanças importantes (GOLDANI, 2001).

A busca das famílias por apoio em serviços assistenciais, em sua maioria, parte de um terceiro ou outras instituições que identificam uma problemática familiar, por exemplo: a escola identifica situações de abandono, absenteísmo ou problemas graves de inclusão do aluno. A saúde é acionada em casos de dependência química e adoecimento psíquico. A assistência social, por sua vez, em situações de pobreza extrema e maus-tratos. Por fim, o sistema judicial é alertado por furtos e tráfico (MATOS, SOUSA, 2006).

Uma vez que os serviços assistenciais são organizados por áreas de intervenção, e as famílias em vulnerabilidade são atingidas por múltiplas demandas, acabam se acumulando relações com diversos técnicos e instituições que atendem de maneira pontual demandas que exigem um olhar sistêmico. Ainda, a parcialização na compreensão dos casos diminui a eficácia de intervenções dos profissionais e serviços e até mesmo incide de forma negativa nas resoluções, o que resulta em “o caso é de todos e não é de ninguém”. Como exemplo da complexidade do trabalho em rede, evidencia-se que uma família que procura um centro de saúde por motivo de doença, pode ocasionar a tomada de conhecimento de outras situações de risco social, sendo necessário acionar outros serviços além da saúde (MATOS, SOUSA, 2006).

No que se refere ao âmbito da educação, este aparece relacionado a mudanças sociais. A relação entre instituição escolar e família é historicamente marcada pela intenção de formar cidadãos trabalhadores, higiênicos e ordeiros. Esta intenção colonizadora da escola em relação à família provoca uma relação vertical entre ambas, e a família é vista como subordinada à escola na educação de seus filhos. Este fenômeno se refere a uma desconfiança social e histórica sobre a competência da família no cuidado às crianças. Na contemporaneidade, manifesta-se no afastamento das famílias em relação às instituições de educação (FARIA FILHO, MENDES, 2000).

No âmbito da saúde, as políticas públicas voltadas para a família ainda são caracterizadas por práticas centradas no indivíduo. O Programa de Saúde da Família (PSF), por exemplo, primeira estratégia de reorientação do modelo de atenção à saúde, por vezes ainda

parece exercer uma abordagem fundamentada no individualismo assistencial. Compreende-se que é necessário que os serviços de atenção primária considerem a família não somente como geradora de crises, mas também de soluções. Nesse sentido, a unidade familiar deve ser tomada como base de referência para o desenvolvimento de programas dirigidos à saúde e não mais o indivíduo (SERAPIONI, 2005).

Por fim, no âmbito da assistência social, identifica-se que o Programa Bolsa Família (PBF)<sup>11</sup> é a política mais acessada por famílias de crianças e adolescentes, enquanto os Centros de Referência da Assistência Social (CRAS) são menos acessados pelas famílias, por receio de terem suas informações violadas. As políticas sociais aparecem permeadas por um caráter conservador, uma vez que impõem condicionantes de acesso para o público, impedindo o desenvolvimento da autonomia dos sujeitos (SERAPIONI, 2005).

A fim de superar a atual fragmentação das políticas públicas, como o direito à saúde, à educação, à habitação, ao transporte e à segurança, assim como daquelas voltadas aos indivíduos, como os direitos das mulheres, gestantes, crianças e idosos, faz-se necessária a criação de propostas de integração das diferentes intervenções no campo social, que dialoguem entre si e com a realidade de seus usuários a cada determinado tempo histórico (SERAPIONI, 2005).

#### 4.3 DESAFIOS NO CUIDADO

Historicamente, a família foi afastada do tratamento do doente mental que, na maioria das vezes, era internado em hospitais psiquiátricos. Esse afastamento era justificado em dois sentidos: no primeiro, para proteger a família - o doente mental poderia ser perigoso para a estrutura familiar e era colocado como um exemplo negativo que não deveria ser imitado – e, no segundo, para proteger o doente mental da família - a família era considerada promotora da loucura, ou seja, o doente mental era resultado de um ambiente conflituoso. Neste cenário, a família funcionava como informante da doença e da trajetória da pessoa com transtorno mental, e os cuidados cabiam exclusivamente aos trabalhadores da saúde mental e dos serviços assistenciais (AMARANTE, 2007; DIMENSTEIN et al, 2010; NAVARINI, HIRDES, 2008).

---

<sup>11</sup> A política social PBF foca na renda e oferece condições mínimas para a população mais necessitada (BRASIL, 2004).

A partir da implementação da reforma psiquiátrica, a política de saúde mental no Brasil passou a propor mudanças na lógica de cuidado e defender a aproximação das famílias aos seus membros com transtornos mentais. Ainda, a política atual preconiza que a efetivação da reforma psiquiátrica se dá por meio da relação entre os trabalhadores da saúde mental, os usuários e suas famílias, pautando-se no vínculo e em um modelo de saúde humanizado que considere o cuidado integral. Nesta nova composição, aparecem importantes desafios para as famílias, principalmente no que se refere ao redimensionamento permanente do cotidiano, às tensões no convívio e à sobrecarga para o cuidador (BARROS, JORGE, VASCONCELOS, 2013; BRASIL, 2010).

Apesar de não tão recente, a implementação da reforma psiquiátrica ainda traz consigo resquícios da lógica manicomial. Esta se refere a uma visão biomédica, sustentada por interesses privados (como a indústria farmacêutica), ancorada no princípio da doença *versus* cura, que considera o sofrimento como um aspecto orgânico, sendo a base de intervenção centrada na sintomatologia e medicalização. Nesse modelo, o atendimento ao paciente se dá de forma segmentarizada, sob a perspectiva de múltiplas especialidades que atuam separadamente (AMARANTE, 2007; DIMENSTEIN et al, 2010).

O contraponto da lógica manicomial é justamente o que a reforma psiquiátrica visa implementar: uma saúde mental coletiva. Nesta, parte-se do entendimento de que saúde e doença são resultantes de processos sociais complexos e que demandam uma abordagem interdisciplinar e intersetorial, por meio da construção de dispositivos territorializados de atenção e cuidado, incluindo, aqui, a participação da família. Nesse modelo, o sujeito em sofrimento é o foco de intervenção, mas também é considerado o seu entorno social. A medicação não é mais o principal método de intervenção, mas sim mais um recurso de cuidado. As formas de atenção e de cuidado prezam pelo intercâmbio de diferentes saberes, capazes de produzir uma forma de intervenção que considere a complexidade dos problemas relacionados à saúde mental. O cuidado ao doente mental deve estar articulado com o território, como “uma rede de relações entre sujeitos, sujeitos que escutam e cuidam” (AMARANTE, 2007, p. 82). Nesse sentido, compreende-se a família como um destes sujeitos que cuidam, que compõem toda uma rede de outros sujeitos.

Em sua história, as compreensões acerca da doença mental e da lógica de cuidado refletem significativamente nas dificuldades que são enfrentadas hoje pelas famílias. A visão de “identificação do paciente como vítima e portador da psicopatologia da família” ainda é predominante (NAVARINI, HIRDES, 2008, p. 681). O estigma que o adoecimento psíquico

carrega pode motivar o afastamento dos familiares do convívio social por vergonha, cansaço e frustração.

A estratégia de cuidado pautada na lógica de normalização dos sintomas é um dos dificultadores para as famílias, que acabam insistindo em manter uma rotina habitual, não condizente com as necessidades do portador de transtorno mental. Quanto mais a sintomatologia se aproxima de comportamentos socialmente aceitos, maior a defesa das famílias em reconhecerem a complexidade dos desafios que o cuidado ao portador de transtorno mental exige (ROSA, 2003).

Nesse sentido, o diagnóstico em si acaba não importando tanto para as famílias, que tendem a categorizar o familiar com transtorno mental como “doido” ou “normal”. Por vezes, os familiares podem não compreender plenamente a doença mental, contudo possuem um saber de senso comum, constituído na relação e na vivência com o sujeito, que lhes desperta os sentidos e atribui um significado ao conhecimento que lhes escapa (ROSA, 2003). Este exemplo pode ser considerado um movimento de resistência da família em relação ao modelo biomédico, e acredita-se que é justamente nele que a lógica de cuidado humanizado floresce.

Os aspectos referidos, acrescidos dos sentimentos de culpa, insegurança, isolamento, distanciamento das relações afetivas, exclusão social e dificuldade em mobilizar o próprio desejo, comuns nestas famílias, são alguns dos fatores que dificultam a aproximação das famílias aos serviços que prestam cuidado ao doente mental, bem como sua inserção no tratamento do familiar em sofrimento (COLVERO, IDEM, ROLIM, 2004; MELMAN, 2006).

O impacto que o transtorno mental provoca no grupo familiar está estreitamente relacionado à posição que o portador de transtorno mental ocupa na família. No caso das crianças, foco deste trabalho, o cuidado é um cargo atribuído majoritariamente à figura materna e por ela assumido. Ela substitui as suas próprias necessidades, enquanto mulher e sujeito de desejo, pelas necessidades do filho com transtorno mental (ROSA, 2003).

A instituição familiar é reconhecida como a principal estrutura em que a criança desenvolve seus aspectos físicos e emocionais, sendo nela que ocorrem as principais construções subjetivas que estruturam o sujeito. Dessa forma, ao se abordar o sofrimento psíquico em crianças e adolescentes, a família deve ser considerada como foco principal na obtenção de informações sobre o dinamismo em que o sofrimento da criança se constitui e se expressa (NAVARINI, HIRDES, 2008).

Cada família possui um repertório de experiências e situações vivenciadas que lhe serve de referência para interpretar o mundo. Esse conhecimento pode ser reconhecido como uma



forma de tessitura psíquica, social e cultural que ancora a chegada do bebê. Por si só, trata-se de um processo complexo, mas pode se transformar em um desafio muito maior, em circunstâncias especiais. O surgimento de distúrbios mentais na primeira infância produz um eco que afeta toda a família, que é obrigada a constituir um novo repertório de recursos frente àquilo que é considerado anormalidade da criança (CAVALCANTE, 2001).

Tratando-se de sofrimento psíquico grave, corresponde-se a uma condição crônica. O diagnóstico desta condição na criança reflete na família a vivência de sentimentos diversos, como a sensação de fragilidade, preocupação constante e até mesmo o sentimento de culpabilização, somados à sobrecarga de cuidados e à necessidade de adaptação da família diante de momentos de crise e de possíveis mudanças em sua rotina (WEIS et al, 2013).

A adaptação de cada família acontece de modo singular e é um processo que depende de diversos fatores, como “a complexidade e a gravidade da doença, a fase em que o grupo se encontra e as estruturas disponíveis para satisfazer suas necessidades” (WEIS et al, 2013, p. 35). Por isso, é fundamental que os profissionais envolvidos no processo de cuidado da criança reflitam sobre as intervenções junto aos cuidadores e familiares a partir das necessidades e possibilidades que apresentam em sua realidade (NAVARINI, HIRDES, 2008).

Em um estudo realizado por Delfini, Bastos e Reis (2017), os autores observam que a percepção de que a criança apresenta algo de diferente em seu desenvolvimento é identificada primeiramente no ambiente familiar. Contudo, famílias que buscaram ajuda, em um primeiro momento, depararam-se com opiniões de amigos, familiares e até mesmo de médicos, no sentido de que “cada criança tem seu tempo”. O ingresso da criança na escola e o reconhecimento de dificuldades no contexto escolar seria o que incentivaria as famílias na busca por tratamento.

O sofrimento psíquico da criança afeta a ela e também diretamente a seus cuidadores, gerando sentimento de frustração diante das limitações da criança, quando comparada a outras. Além do desafio de suporte emocional e material à criança, os cuidadores de crianças com sofrimento psíquico enfrentam dificuldades como as despesas financeiras e temporais que são dispensadas à criança e à busca por serviços, o que, por vezes, impossibilita-os inclusive de exercer atividades remuneradas e também de convívio social (NAVARINI, HIRDES, 2008).

Diante do não acesso à informação, algumas famílias buscam tratamento em hospitais gerais, que não as direcionam adequadamente aos serviços especializados. Ainda, nos casos em que a família consegue acesso aos serviços, depara-se com a dificuldade de ser inserida no processo terapêutico da criança, que recebe uma forma de tratamento no serviço que não está

relacionada com as estratégias de cuidado que recebe no ambiente familiar (MONTEIRO et al, 2012)

No que se refere às dificuldades das famílias de crianças com TEA, estas aparecem relacionadas a uma interação complexa entre a gravidade dos sintomas da criança, características emocionais da família e disponibilidade de recursos comunitários e sociais. A apresentação dos sintomas de autismo, em seu início, provoca rupturas imediatas no contexto familiar, que interrompem atividades rotineiras e transformam o clima emocional em que se vive. Por vezes, as dificuldades específicas das crianças com TEA, como a não cessação da sintomatologia com o tempo, acaba mobilizando aspectos da dinâmica familiar, principalmente no que se refere a convivência social. Nesse sentido, os autores referem que, em relação aos pais de crianças com outros diagnósticos, como Síndrome de Down, os pais de crianças com TEA apresentam maior nível de manifestações como estresse, ansiedade e depressão (ANDRADE, TEODORO, 2012).

Em um estudo sobre pais de crianças com transtornos graves de desenvolvimento, Franco e Apolonio (2016) considera que pais com dificuldades em aceitar a condição de seu filho e que escapam de seus papéis, limitando-se a entregar a criança para tratamentos, também estão com seu funcionamento emocional, afetivo e social ameaçados. Nestes casos, o tratamento da criança pode ser comprometido, uma vez que seu processo de desenvolvimento exige que seus cuidadores proporcionem ambiente e espaço adequados.

Podem ocorrer diversas dificuldades para a família que busca ajuda para uma criança e/ou adolescente em sofrimento psíquico: o gasto de energia que envolve essa busca, o investimento do tempo que poderia estar sendo compartilhado em família, dificuldades econômicas, privação das necessidades de outros membros do grupo familiar, corte de atividades sociais, diminuição de interações com o mundo exterior, dentre outros. Esse processo também pode ser dificultado pela burocracia do sistema, que muitas vezes empurra o usuário de um serviço a outro. Este fator, além de interferir na dinâmica familiar, por vezes acaba desorganizando estas famílias a ponto desistirem da busca por tratamento para a criança (MONTEIRO et al, 2012).

Cuidar de um indivíduo em sofrimento psíquico grave pode se tornar um peso para o grupo familiar que passa a sofrer uma sobrecarga física e emocional, que inevitavelmente irá refletir nos cuidados da criança. Ao nascer, a criança encontra na família um mundo organizado por parâmetros construídos socialmente e que refletem, além da cultura específica da própria família, valores, hábitos, mitos e pressupostos que exprimem o funcionamento social de

determinado contexto. Nesse sentido, compreende-se que o olhar para as famílias deve considerar sua correlação com demais instituições sociais (SZYMANSKI, 2004).

## 5. A TEORIA DAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS

As representações sociais podem ser entendidas como uma interpretação da realidade em que o autor é a sociedade no cotidiano, e que se expressa através de ideias, valores e conceitos. O estudo das representações sociais é composto por uma rede interdisciplinar de saberes da antropologia, economia, história, psicologia, semiótica e sociologia, que, mantendo as suas especificidades, tem como objeto de estudo a produção de conhecimento como fruto da ordem simbólica do social (SPINK, 1993a).

O poeta Pablo Neruda (2004) declama: “E desde então, sou porque tu és/E desde então és sou e somos.../E por amor/Serei... Serás... Seremos...” Do individual ao coletivo, do micro ao macro e vice-e-versa, constroem-se e se reconstroem representações sobre o mundo e a sociabilidade humana. No emaranhado de vidas e suas histórias, compõem-se novas formas de *ser* e, assim, *somos* aos olhos do *outro*, tornando o *outro* parte de *nós*.

Noticiar pelo *outro*, entretanto, não revela quem ele é. Faz-se necessário penetrar o *seu* mundo para construir o *meu*, o *nosso*. Produzidas por crenças coletivas, as histórias de vida se inscrevem em construções sociais simbólicas e institucionais. As relações humanas se dão pela conversa entre sistemas de diálogo, ou na ausência deles. Assim como aquilo que é original irradia do ordinário, só tomará significado se reconhecido pelo usual. E de que forma serão produzidas as múltiplas formas de conhecimento, se não pelo reflexo de uma inquietação que emerge no corriqueiro dia-a-dia? De que servirá a cientificidade se não penetrar no cotidiano? Na ausência de uma explicação lógica para um determinado fenômeno ou objeto, a sociedade se movimenta para criar seus próprios conceitos, julgamentos e valores. Diferentes compreensões são construídas e difundidas de acordo com o contexto que influi no imaginário social em determinado tempo histórico.

As representações sociais são teorias sobre saberes populares e de senso-comum que são partilhadas coletivamente pela comunicação interpessoal e que produzem uma forma de interpretar o real. A magnitude do processo de produção social das representações não a discrimina diante de outros sistemas de pensamento coletivo como a ciência e a ideologia. Pelo contrário, assim como se compreende uma sociedade como um sistema econômico e político, deve-se também considerá-la como um sistema pensante (MOSCOVICI, 1988).

Moscovici (2013) observa a dualidade entre o pensamento individual e coletivo. Enquanto o individual é capaz de produzir conhecimento, o social provoca distorções e desvios no pensamento individual: “para começar, por que a sociedade cria tais crenças e ideias, sejam

elas corretas ou não? Depois, por que são elas aceitas e transmitidas de uma geração a outra?” (MOSCOVICI, 2013, p. 172). Os questionamentos levantados pelo teórico foram responsáveis por incitar sua produção acerca da Teoria das Representações Sociais (TRS): o problema não é escolher entre a supremacia do indivíduo ou da sociedade, é algo mais concreto. Está relacionado com a explicação dos fenômenos das crenças, da religião ou da magia, do conhecimento comum e popular, das formas ideológicas de pensamento e de ação coletiva.

O estudo das representações sociais permite adentrar no modo como interpretamos o mundo. O que é feio ou bonito, triste ou emocionante, o que causa medo ou repulsa, o que é aceito pela maioria, são exemplos de construções sociais. Em seu ambiente natural, o homem indígena anda nu. Em um contexto urbano, o mesmo homem estaria corrompendo a ordem do que é *normal*, ou seja, as representações que se têm sobre normalidade, e pode chegar a ser preso como criminoso ou internado como insano.

Talvez esses exemplos não façam o menor sentido no Oriente. Em alguns países é *normal* comer gafanhoto. A construção de uma história é tudo que a antecede, enquanto o antecedente nada mais é do que o significado que toma no presente. Será sobre estes significados que esta pesquisa pretende se debruçar.

## 5.1 A CONSOLIDAÇÃO DA TEORIA

*A história que leva a uma teoria é, ela mesma, uma parte dessa teoria* (MOSCOVICI, 2013, p. 213).

Em um período histórico marcado pela tentativa de superação do modelo científico cartesiano, que menosprezava conceitos culturalmente construídos no diálogo cotidiano (1950-1960), o psicólogo social francês Serge Moscovici se propôs a pensar de que forma o tripé *grupo, atos e ideias* constitui e transforma a sociedade. As representações sociais são definidas como “uma modalidade de conhecimento particular” que tem “a função de elaboração dos comportamentos e da comunicação entre os indivíduos” (MOSCOVICI, 2013, p. 27).

Moscovici criticou pressupostos positivistas e fundamentalistas de demais teorias que não contemplavam a dimensão histórico-crítica. Em contrapartida, o autor compreendia que a interpretação de um conjunto de fenômenos inevitavelmente deveria considerar comportamentos individuais e coletivos, assumindo um caráter naturalista (FARR, 2002).

A história da construção da Teoria das Representações Sociais proposta por Moscovici foi permeada pela sociologia de Durkheim, pela antropologia de Lévy-Bruhl, pela teoria da

linguagem de Saussure, pela teoria das representações infantis de Piaget e pela teoria do desenvolvimento cultural de Vykotsky. Moscovici reconheceu as riquezas e continências de cada um desses estudos, considerando o tempo histórico em que foram produzidos. Respeitando as particularidades destes saberes, o autor foi capaz de desenvolvê-los sob a luz de novos tempos e organizações sociais. Por isso, para compreender sua teoria se faz imprescindível recordar o caminho percorrido e os autores que contribuíram com a sua construção (SPINK, 1993a).

Durkheim formulou o conceito de representações coletivas como sendo a matriz de nossas crenças, conhecimento e linguagem, sob um caráter intelectual. O sociólogo criticou o reducionismo da racionalidade individual, por compreender que somente um processo coletivo permitiria que fosse possível conceder sentido às associações de ideias, e que estas pudessem permanecer por diferentes gerações. Afirmava que a produção de uma representação se daria à medida que fosse partilhada por uma linguagem comum, capaz de classificar seus membros, imagens, ideias e valores (COSTA, 2010; FARR, 2002; MOSCOVICI, 2013).

Moscovici partiu da base de que as representações são coletivas, no entanto, buscou explicações além das essencialmente sociais. Sua intenção era o estudo no presente e a flutuação de sistemas unificadores e heterogêneos. Ele pretendia explorar a diversidade das ideias coletivas presentes nas sociedades modernas. Neste processo, substituiu o termo representações coletivas por representações sociais, acrescentando outros fenômenos ao campo de estudo. As representações sociais seguiram considerando a história, mas não se limitaram aos tempos remotos e tradições imutáveis. A Teoria compreende que os indivíduos produzem ações com o meio e esta interação seguramente modifica a ambos. E, principalmente, considerou a sociedade como um sistema pensante e produtor de conhecimento (SÁ, 2002).

De Lucien Lévy-Bruhl, antropólogo, filósofo e sociólogo francês, Moscovici tomou o interesse pela investigação do pensamento, principalmente de pessoas leigas. Lévy-Bruhl compreendia que os problemas se encontravam nos detalhes e singularidades do dia-a-dia e chamou as representações de sentimentos em comum, sendo que o que diferenciaria uma cultura da outra seria a lógica utilizada para representar. O autor partiu da premissa de que as pessoas não são necessariamente cientistas, mas que também podem ser filósofas da vida cotidiana. Contudo, estabeleceu uma oposição entre os mecanismos psicológicos e lógicos, por não conceber a combinação dos saberes populares com o conhecimento científico. Este ponto foi discrepante para Moscovici, que defendia uma relação dialética entre a troca e a produção de conhecimento popular e científico (VILLAS BOAS, 2010).

Consonante às considerações de Lévy-Brhul, Moscovici observou que as representações se consolidam progressivamente à medida que ficam enraizadas na vida concreta do povo. Reconheceu a existência de poderes e interesses, como proposto por Durkheim, contudo acreditou que, para que pudessem ser reconhecidos socialmente, deveriam existir representações que lhes dessem sentido. Esses sentidos não poderiam se limitar ao conhecimento e à técnica, mas seriam guiados por opiniões, símbolos e rituais. Moscovici defende a ideia de que a sociedade não suportaria se houvesse apenas poderes e interesses mútuos, e se vincula à ideia de Lévy-Brhul de que se faz necessária a soma de ideias e valores que conectem os indivíduos, e que sejam capazes de transmitir a emoção de uma geração a outra. Moscovici conclui que no ato em que o conhecimento e a técnica são transformados em crenças, os indivíduos se transformam, de membros passivos, a membros ativos e pensantes (FARR, 2002; MOSCOVICI, 2013).

A Lev Vygotsky, psicólogo russo, Moscovici recorreu a fim de compreender a relação entre o desenvolvimento biológico e psicossociológico como indissociáveis no processo de aprendizagem do homem. Teórico de uma psicologia fundamentada no materialismo histórico-dialético, que compreende o homem como um ser histórico-social, Vygotsky compreendeu o desenvolvimento do homem na interação de suas características biológicas e psicológicas. Ou seja, o conhecimento construído nas e pelas relações sociais (ANDRADE; SPADONI; ZANATTA, 2017).

Na busca por compreender os processos através dos quais as representações são produzidas e transformadas, Moscovici recorreu a Jean Piaget, biólogo, psicólogo e epistemólogo suíço, que lançou luz em suas pesquisas ao âmbito individual no processo de aprendizagem. Piaget compreendeu que o ato de formar ideias se dá a partir da concepção de mundo do sujeito, portanto o conhecimento consistiria no processo de elaborar ideias e pensamentos, ao passo em que o indivíduo absorvesse a sua realidade. Nesse sentido, em um processo cognitivo individual, o desenvolvimento histórico da representação seguiria fundamentos pessoais e sociais dissociadamente. Moscovici relacionou a compreensão de representações sociais ao entendimento de Piaget de que as representações seriam conteúdos que circulam no cotidiano pelos meios de comunicação, atribuindo à linguagem um papel fundamental neste processo (BREDELLE, OSTI, SILVEIRA, 2013; VILLAS BOAS, 2010).

Para analisar a relação da linguagem com a construção de representações, Moscovici recorreu ao fundador da linguística moderna e filósofo suíço, Ferdinand de Saussure. Saussure encarava a semiótica como uma forma de psicologia social e se propôs a trabalhar, entre outros

temas, com a etimologia popular, conceito compreendido pelo linguista como uma interpretação imperfeita, que aconteceria em condições particulares (FARR, 2002; PEREIRA, 2014).

Saussure concluiu que a linguagem não existiria a nível individual ou privado e definiu-a como um sistema sempre social, composto por símbolos, signos e crenças, criado e recriado pelos indivíduos em uma determinada comunidade e tempo histórico. Nesse sentido, na Teoria das Representações Sociais, a linguagem seria a ferramenta para interpretar ideias, eventos, comportamentos, entre outros, que exprimem os significados e conceitos dos indivíduos e coletividades (BRENDILLI, OSTI, SILVEIRA, 2013; FARR, 2002; PEREIRA, 2014).

A trajetória histórica e teórica percorrida por Moscovici trata de um campo de conhecimento que produziu diversas contribuições acerca dos problemas da vida em sociedade, a partir do estudo dos fenômenos produzidos entre grupos e instituições. Como uma forma de compreender o conhecimento mobilizado pelas pessoas, na vida cotidiana, na informalidade do dia-a-dia, as representações sociais articulam diferentes questões, que emergem de experiências individuais e grupais.

Moscovici convida os pesquisadores das áreas das ciências sociais a renunciarem a um olhar reducionista e a filiarem-se a uma perspectiva que englobe o olhar atento aos detalhes particulares de fenômenos gerais. Um pensamento individual já não é mais individual, uma vez que acontece em uma estrutura com múltiplos significados e coletivos. Portanto, em um determinado grupo, o que temos é a produção de novos pensamentos relacionados a pensamentos prévios.

## 5.2 ASPECTOS TEÓRICOS E ABORDAGENS

Em seu primeiro trabalho, na década de 1960, na França, Moscovici observou que certos conceitos da Psicanálise estavam sendo reproduzidos e utilizados no cotidiano das pessoas. Concluiu que o conhecimento científico ultrapassa fronteiras das especialidades e pode ser apreendido no senso comum, refletindo modos de pensar de grupos sociais.

O objetivo central da Teoria das Representações Sociais é identificar a transformação de um saber científico, *Universo Reificado*, em outro de senso comum, *Universo Consensual*, e vice-versa. O saber consensual, ou de senso comum, se constitui na conversação informal e na vida cotidiana. Neste, o conhecimento é acessível a todos, e é principalmente a partir dele que as representações sociais se constroem. O saber reificado, ou científico, por sua vez,



cristaliza-se na formalidade e na hierarquia do espaço científico, composto por saberes especialistas que determinam quem o constrói e quem o acessa (MOSCOVICI, 2013).

As representações sociais se formulam em um processo em que o sujeito manifesta a sua capacidade criativa para compreender o mundo, procurando tornar familiar conceitos que são produzidos no dia-a-dia e na interação de pessoas, para assim garantir a possibilidade de comunicação e interação com outros homens e grupos. Moscovici (2013) chama este processo de *ancoragem e objetificação*:

Ancoragem – Esse é um processo que transforma algo estranho e perturbador, que nos intriga, em nosso sistema particular de categorias e o compara com um paradigma de uma categoria que nós pensamos ser apropriada. [...] Ancorar é, pois, classificar e dar nome a alguma coisa (MOSCOVICI, 2013, p. 61).

Objetivar é descobrir a qualidade iônica de uma ideia, ou ser impreciso; é reproduzir um conceito em uma imagem. Comparar é já representar, encher o que está naturalmente vazio, com substância (MOSCOVICI, 2013, p.73).

Enquanto a objetivação acontece em nível cognitivo, a ancoragem se dá em nível social. Neste processo, tem-se a coexistência e interdependência da construção de uma representação social, que supõe um sujeito ativo no que tange à operação de processos cognitivos que estão diretamente relacionados pelas condições sociais em que as representações se elaboram (MOSCOVICI, 2013):

As representações sociais devem ser vistas como uma maneira específica de compreender e comunicar o que nós já sabemos. Elas ocupam, com efeito, uma posição curiosa, em algum ponto entre conceitos, que tem como seu objetivo abstrair sentido do mundo e introduzir nele ordem e percepções, que reproduzam o mundo de uma forma significativa. (p. 46)

O processo de *objetificação* implica os seguintes movimentos: seleção e descontextualização, formação do núcleo figurativo e naturalização dos elementos. O primeiro se refere à seleção do recorte de um total de informações que o sujeito realiza, tendo como base conhecimentos anteriores (valores, cultura, experiências etc.). A seguir, o sujeito transforma um conceito em um núcleo figurativo (imaginante), dando forma a um novo conceito. Logo, o novo conceito construído, com base em um anterior, passa a ser identificado como elemento da realidade do objeto. Ou seja, um novo conceito toma forma sobre um conceito anterior (MOSCOVICI, 2013).

No processo de ancoragem, o novo objeto é reajustado em uma categoria conhecida, adquirindo características desta e percorrendo os seguintes movimentos: atribuição de sentido, instrumentalização do saber e enraizamento no sistema de pensamento. O processo tem início

pelo enraizamento de uma representação a uma rede de significados, em que um sentido e um nome são atribuídos ao novo objeto. A rede de significados é articulada e hierarquizada a partir de conhecimentos pré-existentes. A seguir, é atribuído um valor funcional à representação, permitindo a tradução e compreensão do mundo social. Este movimento acontece conforme a teoria se torna referência. Por fim, as novas representações se enraízam em um sistema de representações anteriores. As novas representações se tornam familiares na medida em que transformam o conhecimento prévio, enquanto o sistema de pensamento anterior segue predominando e servindo como referência para os mecanismos de classificação, comparação e de categorização do novo objeto (MOSCOVICI, 2013).

Em síntese, a representação é uma forma de conhecimento, uma forma de saber prático de um sujeito sobre um objeto, em que a construção se dá em uma relação de simbolização com o objeto, em um processo no qual, ao tomar o lugar de interpretação (realizada pelo sujeito sobre o objeto), este atribui-lhe significações. Assim, as significações são o resultado de uma construção elaborada pelo sujeito (JODELET, 1989).

A partir da teoria e das concepções de Moscovici, produziram-se desdobramentos que deram forma a abordagens em torno da teoria, trazendo consigo aportes particulares. A abordagem cultural, liderada por Denise Jodelet, filósofa e cientista social francesa, compreende que as representações são o estudo dos processos pelos quais os indivíduos constroem e interpretam seu mundo, permitindo a integração das dimensões sociais e culturais com a história.

Para Jodelet (1989), os elementos que compõem as representações estão presentes nos objetos e sujeitos de forma dinâmica e explicativa da realidade social, física ou cultural. Estas, por sua vez, baseiam-se em uma dimensão histórica e em movimento constante, que constitui ideologias contemporâneas. A autora compreende a representação como um movimento mental que carrega um entendimento simbólico no processo de interligação entre cognição, afeto e ação.

Jodelet (1989) afirma que, para olhar para o campo de pesquisa das representações sociais, é necessário observar sua vitalidade, transversalidade e complexidade. A vitalidade se refere às diversas correntes de pesquisas que a teoria considera em sua construção, além da diversidade de países e domínios em que é aplicada, e abordagens metodológicas e teóricas que inspiraram a sua consolidação. A transversalidade é encontrada na multiplicidade de relações com diferentes disciplinas, capaz de articular diferentes campos de pesquisa sem exigir uma justaposição entre eles, mas organizando seus pontos de vista. A complexidade se dá pelo fato

de a teoria considerar conceitos sociológicos, de funcionamento do sistema social, e psicológicos, de funcionamento cognitivo do aparelho psíquico (JODELET, 1989). Denise Jodelet é a principal responsável por manter atual a proposição original de Moscovici e também por divulgar e promover a teoria nos campos de pesquisa no Brasil, sendo nesta abordagem que este trabalho se pauta (ALMEIDA, 2009; MENIN, SHIMIZU, LIMA, 2009).

Outra abordagem possível à Teoria das Representações Sociais é conhecida como abordagem societal, ou Escola de Genebra. É liderada por Willen Doise, psicólogo suíço, que define as representações sociais como princípios organizadores das relações simbólicas entre indivíduos e grupos. Esta abordagem propõe estudar o fenômeno das representações sociais a partir de quatro níveis de análise: intraindividuais, interindividuais e situacionais, intergrupais e societal. O primeiro nível tem como foco analisar o modo com que os indivíduos organizam suas experiências com o meio. O segundo nível compreende de que forma os processos individuais explicam as dinâmicas sociais. O terceiro aborda os diferentes posicionamentos dos indivíduos, as características de determinada sociedade e como os dois meios influenciam um ao outro. O quarto nível, por sua vez, se refere à compreensão da produção de significados de crenças, culturas, avaliações e normas sociais de determinado grupo ou sociedade (ALMEIDA, 2009).

Por fim, a abordagem estrutural, também conhecida como a Escola do Midi, liderada por Jean-Claude Abric, psicólogo francês, compreende que as representações se organizam e se significam em torno de um sistema de valores e normas sociais que constituem o campo ideológico de determinado grupo, chamado de núcleo central. O núcleo central de uma representação é determinado pelas condições históricas e ideológicas que são formadas por uma memória coletiva, e é sobre ele que a etapa de análise de dados se dá (SÁ, 2002). Além dos elementos do núcleo central, as representações são compostas por elementos periféricos. Enquanto o núcleo central é historicamente marcado e estável, o sistema periférico é adaptativo e flexível em relação ao conteúdo. Os elementos periféricos se referem à parte operatória na dinâmica das representações.

A escolha da abordagem deve ser feita a partir de um olhar sobre a dinâmica representacional do objeto a ser estudado. A diversidade de seus desdobramentos permite pesquisar o fenômeno das representações sociais utilizando uma grande variedade de métodos de pesquisa. Alguns exemplos são apresentados a seguir.

### 5.3 PESQUISAS EM REPRESENTAÇÕES SOCIAIS

O crescente interesse pelo papel do simbólico no entendimento das relações humanas contribuiu para a expansão das pesquisas em representações sociais. Spink (1993a) elenca uma lista, na qual cita alguns dos assuntos que podem ser analisados a partir da teoria, como: saúde, doença, questões ecológicas, política, economia, segmentação histórica de espaços urbanos, gênero, etnia, tecnologia, papéis sociais e familiares, desigualdades sociais, educação, entre outros.

Considerando que compreender o conhecimento do senso comum é também apreender o contexto cultural, histórico e social em que determinado conteúdo é construído, as pesquisas em representações sociais buscam compreender o processo de construção deste conteúdo

[...] isto é, as bases sobre as quais os grupos vão construindo os sentidos acerca dos diferentes objetos sociais [...] em outras palavras, é necessário analisar os processos de objetivação e ancoragem subjacentes às representações sociais. Isso abre, por consequência, um enorme leque de possibilidades metodológicas no estudo desse fenômeno (SANTOS, 2005, p. 35)

Uma vez que a Teoria das Representações Sociais se situa na interface de fenômenos individuais e coletivos, esta pode ser caracterizada por sua transdisciplinaridade em função de explicitar múltiplas dimensões de campos de estudos, permitindo romper com a divisão de territórios disciplinares. A autora observa que, no Brasil, os trabalhos experimentam principalmente campos em que surgem problemas sociais. Entre estes, os campos da educação, saúde e assistência correspondem a organizações políticas e institucionais, além das particularidades dos problemas de seus contextos (JODELET, 1989; 2011).

Pesquisadores identificaram que, no Brasil, havia 172 grupos de pesquisa em representações sociais registrados no CNPq. Os autores apontam que a maior parte dos grupos está localizado na região sudeste do país e que a teoria se refere a um referencial teórico e metodológico vivo em constante produção no Brasil. Evidência disso encontra-se na diversidade de pesquisas que utilizam essa abordagem. A fim de elucidar algumas possibilidades, apresenta-se brevemente trabalhos que, assim como este estudo, permeiam os âmbitos de educação, saúde e assistência social (MARTINS, CARVALHO, ANTUNES-ROCHA, 2014).

Jovchelovitch (2000), por exemplo, propôs-se a trabalhar com as representações sociais que emergem sobre a esfera pública brasileira. A autora analisou imperativos culturais e históricos da sociedade brasileira, valendo-se de entrevistas, grupos focais e materiais de mídia.

Dentre suas conclusões, a autora atribui à construção da vida pública no Brasil um caráter difuso, relacionado à luta pela busca de identidade de um povo pertencente a um país que historicamente buscou a solução de seus problemas exercendo práticas de exclusão.

No que se refere às pesquisas no âmbito da educação, Moscovici salienta que, para que estas impactem de maneira significativa nas práticas educacionais, deve-se adotar um olhar psicossocial que compreenda o sujeito social existente em cada sujeito, e o sujeito individual que se encontra no mundo social (MOSCOVICI, 2013). Alves-Mazzotti (2008) se propôs a trabalhar com as representações sociais aplicadas à educação, por conceber que o imaginário social é capaz de orientar práticas, condutas e valores sociais que constituem elementos essenciais que fazem parte do processo educativo.

O número de pesquisas em educação que utilizam a Teoria das Representações Sociais tem aumentado gradativamente. Como exemplo, A Revista Educação & Cultura Contemporânea, do Programa de Pós-Graduação em Educação da Universidade Estácio de Sá, publicou mais de sessenta artigos relacionados às representações sociais.

Santos e Silva (2017), por exemplo, elaboraram o estudo *Corpo, deficiência e representações*, com o objetivo de analisar de que forma pessoas com deficiências são representadas em livros didáticos do Plano Nacional do Livro Didático (PNLD). Em seus resultados, os autores concluíram que as propagações de saberes de senso comum generalizam e simplificam questões da deficiência que circulam na sociedade.

Almeida, Campos e Mendes (2017) trabalharam com práticas educativas e as representações sociais elaboradas por professores sobre alunos com déficit intelectual, dificuldades de aprendizagem e o transtorno do espectro autista. Utilizando como método a aplicação de questionários, os resultados do estudo indicaram que os professores compreendem o aluno com déficit intelectual como desatento, agitado e com dificuldades de aprendizagem, enquanto o aluno com dificuldade de aprendizagem é visto como desinteressado. Quanto ao aluno autista, o estudo mostrou que os professores consideram a prática como um desafio diário que requer investimento de atenção e afeto. Como conclusão geral, o estudo constatou que o professor da rede regular de ensino reconhece a necessidade de construir práticas diferenciadas, além de admitir o seu papel nesta construção.

Outro exemplo de estudo publicado na Revista Educação & Cultura Contemporânea é a pesquisa sobre representações sociais do aluno com transtorno mental e sua inclusão na escola a partir da visão de professores do ensino fundamental. Campos e Farias (2017) utilizaram entrevistas semiestruturadas com professores e observaram como resultado geral que a inclusão

de alunos com transtorno mental nas escolas regulares ainda não está acontecendo. Na análise dos relatos foi possível observar que:

[...] muitas vezes, a família não cumpre o seu papel, deixando de levar a criança para um acompanhamento em um CAPSi, por não ter condições ou mesmo, por não ter clareza da situação e das questões de seu filho. Dentre as dificuldades para sua implementação estão a falta de estrutura das escolas, o desconhecimento e o despreparo dos professores para lidar com os alunos em questão e a dificuldade de construir um trabalho de parceria com as famílias e com os profissionais do CAPSi. (CAMPOS, FARIAS, 2017, p. 139).

No livro *Representações Sociais e Educação* (2013), produzido pela Universidade Federal da Bahia, Ornellas reúne diferentes estudos que apresentam a relação entre a teoria e o campo da educação. Entre estes, Santos (2013) apresenta um recorte de sua dissertação de mestrado intitulada *Aluno negro em sala branca: as representações sociais sobre as relações etnicorraciais afetadas no contexto educativo*. Utilizando como instrumento histórias de alunos da 1ª série do nível médio da Educação Básica de uma instituição pública na cidade de Salvador que se auto declaram negros, o autor destaca que os alunos reconhecem a importância da escola e exigem que, além do compromisso com o conhecimento, ela seja responsável pela formação ética e social. Santos afirma que as ideias preconcebidas que alimentam o preconceito, emergem e transformam-se na medida em que a escola os convida para o diálogo. Por fim, o autor conclui que a escola é um espaço potente para reduzir os efeitos do preconceito, ao oportunizar situações que valorizem diferentes matrizes.

Silva (2018), acadêmica do Programa de Pós-Graduação em Educação da Faculdade de Educação da Universidade Estadual de Campinas, apresentou em sua dissertação a pesquisa *Eu não fui formada pra isso: representações sociais de professoras sobre inclusão, diferenças e infância(s)*. A autora realizou grupos focais e entrevistas com professoras que atuam na Educação Infantil, com crianças de 4 e 5 anos de idade, de duas escolas de um município próximo à Região Metropolitana de Campinas/SP. Os resultados indicam que as narrativas das participantes sugerem uma representação de infância baseada em etapas de desenvolvimento. Quando estas etapas não atingem objetivos definidos pela escola, as professoras buscam em médicos e especialistas por avaliações diagnósticas e patologizantes:

Os laudos médicos ganham importância e as nomeações e classificações parecem ser determinantes para o trabalho com as crianças consideradas diferentes. Assim, a partir dos discursos das professoras, pode-se inferir que, na escola, a inclusão é pensada e trazida à tona a partir de uma representação social pautada numa concepção de correção e destinada a um grupo de sujeitos: “os deficientes”. (p.112)

No âmbito da saúde, em específico da saúde mental, as pesquisas concentram-se principalmente nos profissionais da área. Leão e Barros (2008) trabalharam com as representações sociais dos profissionais de saúde mental acerca do modelo de atenção e as possibilidades de inclusão social. Por meio de entrevistas semiestruturadas com profissionais de um Centro de Atenção Psicossocial (CAPS), o estudo identificou que os discursos revelaram concepções representativas do modelo psiquiátrico tradicional. Os autores compreenderam que tais representações poderiam vir a ser superadas a partir de uma maior clareza do projeto institucional do CAPS e de discussões dentro das equipes interdisciplinares.

Outro estudo sobre representações sociais de profissionais da saúde mental foi realizado por Souza, Maciel e Medeiros (2018), a partir da aplicação de questionários acerca do louco, doente mental e dos paradigmas de atenção à saúde mental. Os 150 participantes incluíram estudantes universitários da área da saúde, estudantes do ensino médio e profissionais da saúde mental. Os resultados indicam que as representações do louco e do doente mental dos estudantes de ensino médio aparecem ancoradas no paradigma biomédico, o qual enfatiza a medicalização e a hospitalização na assistência à saúde mental. Já os profissionais apresentaram representações ancoradas no paradigma psicossocial, o qual norteia as ideias da Reforma Psiquiátrica.

No âmbito da assistência social, o número de pesquisas em representações sociais parece menor quando comparado aos campos da educação e da saúde. Milani e Pawlowytsch (2019) trabalharam com representações sociais de sujeitos sobre a sua condição de pobreza. A pesquisa foi realizada com 115 mulheres beneficiárias do Programa Bolsa Família, residentes na região norte do Estado de Santa Catarina. O discurso das participantes sugere que, enquanto beneficiárias do Programa, sentem-se incluídas socialmente e com liberdade de escolhas e de desenvolvimento social. Concluiu-se que a identificação dos sujeitos beneficiários, enquanto ativos no processo de autodesenvolvimento, repercute no desenvolvimento da região.

Em pesquisa sobre as representações sociais da Psicologia sobre os usuários do CRAS, Pereira e Guareschi (2014) realizaram entrevistas com profissionais da psicologia. Observaram que os resultados sugerem a responsabilização dos usuários por sua condição, desconsiderando os aspectos sociais, políticos e econômicos que permeiam essas situações. Os autores concluem que as representações dos profissionais da psicologia em relação aos usuários influenciam e até mesmo determinam sua atuação junto a essa população.

Accorssi, Scarparo e Guareschi (2012) utilizaram-se de suas próprias representações no trabalho *Naturalização da pobreza: reflexões sobre a formação do pensamento social*, para

ilustrar conhecimentos e representações circulantes no meio social. A discussão do trabalho é produto de observações assistemáticas extraídas do cotidiano dos pesquisadores que, como resultado, defendem a hipótese de que discursos a favor da redução da desigualdade social, em sua maioria, tendem a legitimar a manutenção da pouca mobilidade social e, conseqüentemente, a aceitação e naturalização da pobreza no cotidiano.

Os exemplos citados são apenas algumas possibilidades de estudos em representações sociais. Na busca por pesquisas no Portal de Periódicos CAPES, considerando como critérios de busca os últimos cinco anos, encontram-se 50 publicações relacionadas a representações sociais e educação; 25 publicações relacionadas a representações sociais e saúde; e 2 publicações relacionadas a representações sociais e assistência social.

Considerando a descrição de Jovchelovitch sobre a representação social como “uma relação com o ausente e um meio de evocar o possível” (2000, p. 41), a teoria aposta no sujeito, por compreendê-lo como um agente social, pensante e ativo na construção de sua própria história, expressa pelo conhecimento de senso comum e como possibilidade de resistência diante de sua redução a um mero reproduzidor de poderes hegemônicos, expressos pelo conhecimento científico.

Nesse sentido, a Teoria das Representações Sociais pode ser considerada uma teoria democrática que, além de dar voz aos sujeitos, investiga e intervém de maneira horizontal entre pesquisador e informante. Sem a imposição hierárquica imposta pelo saber científico, a teoria compromete-se com o sujeito e incentiva a sua autonomia na busca pelo acesso e pertencimento de um saber e realidade que lhe diz respeito.



## **6. MÉTODO**

### **6.1 DELINEAMENTO DE PESQUISA**

Dar sentido ao mundo é uma prática social que faz parte da condição humana. Dar sentido é uma construção social embebida em aspectos históricos, culturais e afetivos que acontece na dinâmica das relações humanas. Este trabalho se propõe a desvendar sentidos produzidos no cotidiano, sentidos que compõem formas de se relacionar com o mundo. Para isso, utiliza-se da Pesquisa Social, sob a base teórica e metodológica da Teoria das Representações Sociais.

O que dá sentido ao trabalho intelectual de uma Pesquisa Social são os seres humanos, os grupos, as sociedades e os sentidos que produzem sobre suas consciências. Este estudo pretende observar tais sentidos a partir da produção de conhecimento que transcorre na relação entre sujeitos e seus territórios, a partir da maneira pela qual interpretam e interagem com o mundo. Sob o delineamento de uma pesquisa qualitativa, busca-se compreender fenômenos dentro de seu contexto e observar significados, ligações entre conceitos, crenças, valores e atitudes que emergem na identificação de representações sociais (MINAYO, 2001).

Este trabalho ancora-se no pressuposto de que, para acessar o conhecimento sobre os indivíduos, faz-se necessária a aproximação e interpretação do mundo real, baseando-se nas experiências, vivências e definições humanas. O contato entre a pesquisadora e o cotidiano dos sujeitos investigados se alicerça em técnicas qualitativas, por considerar a complexidade das relações humanas como um processo dinâmico, interativo e interpretativo (TRIVIÑOS, 1987).

### **6.2 PARTICIPANTES DO ESTUDO**

O estudo foi idealizado para ser realizado com famílias de crianças em sofrimento psíquico grave, usuárias do Centro de Atenção Psicossocial Infantojuvenil Intersetorial Mosaico Aquarela, serviço de saúde mental de referência à infância no município de Caxias do Sul. Considera-se que este público alvo é também usuário da rede pública nos âmbitos da educação e assistência social.

Utilizando o critério de saturação, partiu-se de três entrevistas, sendo que o número de entrevistas realizadas esteve relacionado a repetição dos conteúdos emergentes nos discursos. Ao total, foram realizadas oito entrevistas, porém duas não foram utilizadas. Em uma delas, isso ocorreu pois foi entrevistado um Pai Social<sup>12</sup> que não conhecia a história integral da criança. Na outra, a entrevistada demonstrou desconforto durante a gravação da entrevista. Optou-se, então, pela interrupção da entrevista nos minutos iniciais, a fim de preservar o bem-estar da participante. Dessa forma, a análise de dados foi realizada com base em seis entrevistas. Como pode ser observado no Quadro 1, o acesso às famílias acabou se dando através da pessoa que assume os cuidados da criança, ou seja, cinco mães e uma tia. O Quadro 1 apresenta resumidamente alguns dados da situação familiar:

---

<sup>12</sup> O Projeto de Lei nº 2.971, de 2004, que altera a Lei nº 7.644, de 18 de dezembro de 1987, para dispor sobre a atividade de Pai Social, passa a considerar mãe ou pai social a pessoa que se dedica aos cuidados de crianças e adolescentes no sistema de casas lares (BRASIL, 2004).

Quadro 1: Dados gerais sobre os participantes

	E1	E2	E3	E4	E5	E6
Parentesco	Mãe	Tia	Mãe	Mãe	Mãe	Mãe
Ocupação	do lar e trabalho informal	do lar e aposentada	do lar	do lar	do lar	trabalho formal
Estado civil	separada do pai da criança, com companheiro	casada	Casada	casada	casada	separada do pai da criança, com namorado
Filhos	2 filhos	não tem filhos	2 filhos	1 filho	1 filho	3 filhos
Idade da criança	11 anos	8 anos	11 anos	7 anos	11 anos	7 anos
Diagnóstico da criança	Transtorno Global de Desenvolvimento	Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade e Psicose	Deficiência Intelectual	Transtorno Global de Desenvolvimento	Transtorno Global de Desenvolvimento e Deficiência Intelectual	Transtorno Global de Desenvolvimento
Ano que frequenta na escola	4º E.F.	4º E.F.	6º E.F.	2º E.F.	não frequenta	3º E.F.
Ano de acolhimento CAPSIj	2013	2018	2014	2016	2019	2015
Nº de medicações psiquiátricas	3	1	1	3	2	1
Bolsa-família	Não	Não	Não	Sim	Não	Sim
BPC	Não	Não	Sim	Sim	Não	Sim
Nome fictício da criança	C	J	G	E	M	I

Fonte: elaborado pela autora

Algumas informações são necessárias para esclarecer e complementar a apresentação das participantes. Em relação à ocupação, o trabalho informal de E1 refere-se a atividades de limpeza e E6 não especificou sua ocupação durante a entrevista. No que se refere ao número de filhos, E2 é responsável pelos cuidados de dois sobrinhos que frequentam o CAPSIj, contudo a entrevista centrou-se em J., conforme orientação do técnico de referência do Serviço. A outra

criança realiza atendimentos esporádicos. Sobre o número de medicações em uso, a criança cuidada por E5 não é atendida por psiquiatra do CAPSIj, sendo que o motivo não foi especificado. Referente ao acesso ao BPC, as crianças de E2 e E5 não tem acesso, pois outro familiar já possui acesso a este benefício. Em E2, a genitora e, em E5, a tia. Conforme informações repassadas às entrevistadas, por fonte não especificada, apenas um familiar por moradia pode ter acesso a este benefício.

### 6.3 INSTRUMENTOS E PROCEDIMENTOS

O primeiro passo para a realização desta pesquisa foi o contato e a apresentação do projeto deste estudo ao Núcleo de Educação Permanente da Secretaria Municipal de Caxias do Sul (NEPS). A partir da aprovação do NEPS, parecer 518/2018 (Anexo A), o projeto de dissertação foi cadastrado e aprovado na Plataforma Brasil, conforme a apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP), CAAE 08832819.0.0000.5341, parecer número 3.196.458. O percurso seguiu-se pelo contato telefônico e encontro presencial com a coordenação do Centro de Atenção Psicossocial Infantojuvenil Intersetorial Mosaico Aquarela e apresentação dos objetivos da pesquisa.

Em conjunto com a equipe técnica do Serviço, a coordenação selecionou famílias que atendiam aos objetivos e critérios propostos pela pesquisa. O técnico de referência<sup>13</sup> de cada família foi responsável por agendar dia e horário para a realização de cada entrevista. As entrevistas foram realizadas em salas de atendimento do Centro de Atenção Psicossocial Infantojuvenil Intersetorial Mosaico Aquarela. Em cada entrevista realizada houve uma apresentação breve da pesquisadora e da pesquisa, seguida da leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Anexo B). As entrevistas tiveram a duração média de 37 minutos, foram gravadas em dispositivo digital, e transcritas na íntegra.

Optou-se por entrevistas semiestruturadas, uma vez que esta técnica de coleta de dados permite o detalhamento das questões abordadas, visto que o pesquisador introduz o tema com uma pergunta norteadora e o sujeito tem liberdade para discorrer sobre a temática sugerida, dentro de uma conversação informal (MINAYO, 2001).

---

<sup>13</sup> O técnico de referência é um dispositivo estratégico clínico-político que desempenha a função de gestão e cuidado nos Centros de Atenção Psicossocial (CAPS). Trata-se de um profissional que se torna referência de determinado usuário e seus familiares (INSTITUTO FRANCO BASAGLIA, 2003).

As perguntas de uma entrevista permitem gerar reflexões e práticas discursivas que convidam o participante à produção de sentido. Por isso, o roteiro orientativo das entrevistas buscou articular o conhecimento prévio que foi levantado na revisão de literatura com os objetivos do projeto desta pesquisa, e foi construído seguindo os eixos temáticos apresentados no Quadro 2.

Após a realização das entrevistas, foi agendada nova visita ao CAPSIj, com a finalidade de consultar os prontuários das crianças das famílias que participaram deste estudo. Optou-se por conhecer os prontuários em um segundo momento para garantir que as informações não intervissem na escuta e condução das entrevistas. As informações coletadas permitiram enriquecer a caracterização dos participantes da pesquisa, apresentada no Quadro 1.

Quadro 2: Roteiro orientativo das entrevistas

Eixo	Foco - convite para:	Exemplos de introdução das questões:
(1) Compreensão da situação de saúde mental da criança e sua família	- Descrever a criança/adolescente em suas características, potencialidades e dificuldades; - Explicitar elementos relativos ao dia-a-dia familiar, organização e rotina.	a) Fale-me um pouco sobre o <i>sujeito x</i> . Como ele é? b) Como é o dia-a-dia de vocês com o <i>sujeito x</i> ?
(2) Compreensão sobre as estratégias de cuidado	- Descrever a história da criança em torno das dificuldades manifestas e da trajetória familiar desde então.	a) Vocês comentaram que o <i>sujeito x</i> tem essas características. Quando começaram a perceber? b) E o que fizeram a partir desse momento?
(3) Compreensão sobre os direitos, serviços e agentes que interagem com a família no processo de cuidado	- Explicar o tipo de cuidado/apoio/atenção que tem recebido nos diversos âmbitos sociais; - Analisar o cuidado recebido e as dificuldades encontradas.	a) Como é na escola? Que tipo de auxílio vocês recebem? b) E no CAPSIj? c) E no CRAS? d) Poderia ser diferente? O quê?

Fonte: elaborado pela autora

## 6.4 ANÁLISE DE DADOS

Os estudos centrados nas representações sociais têm por objetivo compreender a construção de teorias na interface entre explicações cognitivas, investimentos afetivos e demandas concretas que emergem das ações no cotidiano. Por se tratar de teorias de senso comum, as técnicas de análise buscam desvendar as associações de ideias subjacentes na produção destas formas de conhecimento (SPINK, 2013).

Para isso, esta pesquisa realizou a análise de dados por meio do método de análise de discurso através da técnica de associação de ideias, proposta por Spink (2013). Esta técnica se propõe a compreender como determinadas informações são associadas pelos sujeitos e produzem as formas de compreensões de mundo. Para isso, a técnica determina uma sequência de passos para o trabalho de interpretação, sendo que neste trabalho utilizou-se a técnica de mapas de associações de ideias<sup>14</sup>. A técnica de mapas se trata de um instrumento de visualização que permite sistematizar o processo de análise das práticas discursivas (SPINK, LIMA, 2013).

Após a transcrição da entrevista, seguida da leitura flutuante, foram destacados os principais trechos relacionados aos objetivos da análise deste estudo. Para a construção destes mapas, respeitando-se a sequência de enunciação, foram transcritos os trechos em colunas correspondentes aos núcleos de sentido que emergiram dos objetivos da pesquisa e da leitura das entrevistas. A construção dos mapas se deu em um processo interativo entre a análise dos conteúdos e identificação dos núcleos de sentido emergentes das entrevistas. Dessa forma, o processo de análise levou à uma redefinição dos núcleos de sentido durante o seu processo de construção, que foram organizados em três principais eixos, conforme apresentado no Quadro 3 (SPINK, LIMA, 2013).

A construção dos mapas possibilitou visualizar a associação de ideias em cada coluna (núcleo de sentido) e o processo de análise buscou compreender a organização do discurso das entrevistas. Portanto, a partir do processo de análise da organização do discurso das entrevistadas, foram identificados três principais eixos, organizados em duas dimensões associativas em cada, conforme apresentado no Quadro 3. O título escolhido para as dimensões associativas são trechos das próprias entrevistas.

---

<sup>14</sup> Os mapas não são apresentados neste trabalho, uma vez que sua finalidade é permitir a visualização das associações de ideias dos entrevistados.

Quadro 3 - Processo de análise das representações sociais

<b>Eixos</b>	<b>Dimensões associativas</b>	<b>Núcleos de sentido</b>
Representações das cuidadoras sobre si mesmas	<i>“A minha função é essa”</i>	Obedecer orientações
	<i>“Ele que vai terminar comigo”</i>	Exaustão
Representações das cuidadoras sobre as crianças	<i>“Ela parecia perfeita”</i>	Normalidade e Anormalidade.
	<i>“Um CID ali me deram”</i>	A partir das intervenções educativa, médica e assistência social.
Representações sobre as formas de cuidado	<i>“Um lugar especializado pra ver o que ela tem”</i>	Serviços (saúde, escola e assistência institucional)
	<i>“Se olhar bem, ela tá meio sedada”</i>	Medicalização

Fonte: elaborado pela autora

De maneira atenta e minuciosa, o processo de análise em representações sociais busca abranger a consonância do conhecimento individual com o conhecimento social: não é a pertença de um sujeito a um determinado grupo que faz com que ele se comporte socialmente como o faz, mas a sua representação mental dos fatos sociais, isto é, a estrutura e condições sociais delimitam a experiência de seus membros e, assim, as representações mentais dos membros de um grupo refletem uma estrutura social. As experiências e memórias afetivas de cada participante influenciam e delimitam sua compreensão sobre o mundo, que nesta pesquisa tomou forma em representações sociais de famílias de crianças em sofrimento psíquico grave.

## 7. REPRESENTAÇÕES: ANÁLISE E DISCUSSÃO

A análise será apresentada em três principais eixos, que se dividem em duas dimensões associativas cada. O primeiro eixo se refere às Representações Sociais sobre si mesmas, dividido nas dimensões *A minha função é essa* e *Ele que vai terminar comigo*. O segundo, refere-se às Representações Sociais sobre as crianças, apresentado nas dimensões *Ela parecia normal* e *Um CID ali me deram*. Por fim, o terceiro eixo se refere às Representações Sociais sobre o cuidado, dividido em *Um lugar especializado pra ver o que ele tem* e *Se olhar bem, ela tá meio sedada*.

### 7.1. Sobre o conceito de família

Antes de iniciar a análise das entrevistas, faz-se necessário repensar o próprio conceito de família trazido ao longo desta dissertação e que, agora, após a ida a campo, precisa ser reconstruído.

As famílias deste trabalho não são como a *Família desconcertada* de Mário Quintana (1988), trazida no capítulo Famílias de crianças em sofrimento psíquico grave, em que se apresentaram diferentes conceitos sobre famílias e sobre quais destes interessava a esta pesquisa. Nas entrevistas, não apareceram senhores, tios, pais e tampouco avós. Ao abordar as famílias deste estudo, apareceram mulheres. A representação da pesquisadora sobre famílias se mostra no título do trabalho. Conceitualmente, parece se ancorar em uma ideia de pluralidade e diversidade das organizações familiares e que estão relacionadas com mudanças sociais, econômicas e políticas (BITTELBRUNN, 2016). Ao mesmo tempo, a ideia também revela um conceito de família vinculado a uma invenção moderna, composta por uma figura masculina e de mulheres que pertencem ao mercado de trabalho (CARVALHO, ALMEIDA, 2003). Ao realizar as entrevistas, o conceito de família se transforma, passando a se ancorar em uma nova imagem. É, portanto, reconstruído pela pesquisadora.

O novo conceito não abandona a representação inicial, mas produz uma nova forma de saber. Ao deslocar-se do campo conceitual para o empírico, as entrevistas comunicam que as famílias são as mulheres e as crianças. Mulheres que são mães e tias que cuidam e dedicam suas



vidas ao cuidado. O papel de cuidadoras que lhes é atribuído, e acidamente<sup>15</sup> absorvido por elas, está posto. Como se não houvesse outra possibilidade. E talvez não haja.

Estas mulheres parecem esmigalhar seus corpos e desejos pouco a pouco, tomando diferentes formas. Formas que se esmiúçam e voltam a arquitetar-se às custas de duras fraturas. Simultaneamente, por vezes aos pedaços, são capazes de reinventarem suas próprias molduras. E assim, encontram sobrevida no que parecia estar esgotado, retornam às suas ruínas e constroem sobre elas uma nova forma de saber.

Ao reconstruir a representação de família no âmbito deste trabalho, o conceito de “família” acompanha esta mudança e passa a ser representado pela pesquisadora por “mulheres e cuidadoras”.

Assim, com esta representação de família em primeiro plano, parte-se para a análise das entrevistas realizadas, apresentando-se os três eixos de análise, organizados através das dimensões associativas, buscando tecer um diálogo entre recortes das entrevistas, aspectos teóricos e as percepções e associações da pesquisadora.

## 7.2 Eixo I

Neste eixo, apresentam-se as representações das entrevistadas sobre si mesmas em relação ao cuidado e as implicações no exercício dessa função. A primeira dimensão associativa, *A minha função é essa*, diz respeito à forma como o exercício de cuidado às crianças é representado como uma função. A segunda dimensão, *Ele que vai terminar comigo*, refere-se à representação emocional ligada ao exercício de cuidar.

### 7.2.1 *A minha função é essa*

Ao discorrer sobre o conceito de cuidado, Boff (2005) cita: “Nós não temos apenas cuidado. Nós somos cuidado.” (p. 29). O autor retoma a etimologia da palavra cuidado, que em latim se traduz como *cura*. Ao longo da análise das entrevistas, lê-se que a busca pela cura resulta em uma peregrinação das cuidadoras, marcadas por múltiplos desafios e violências. Por

---

<sup>15</sup> Este termo é utilizado com a ideia de um dever que corrói o sujeito. Esta percepção, a pesquisadora teve ao longo das inúmeras leituras de cada uma das entrevistas realizadas.

sua vez, nos momentos em que as cuidadoras conseguem se inscrever em sua trajetória, despertam a sua criatividade a favor da sobrevivência do sujeito e seu desejo.

A partir de recortes das transcrições das entrevistas realizadas, identifica-se que na trajetória das cuidadoras desta pesquisa, o exercício de cuidar é representado por seguir e obedecer a orientações de médicos, professores e especialistas. Como instrumentos de ação, as entrevistadas se propõem a cumprir o que lhes é imposto como cuidado:

E1: Aonde é que mandavam eu ia. [...] E tipo assim, daí a gente encaminhou, daí a gente encaminhou no médico, mandavam pra Porto Alegre, eu ia, fazia exame, foi feito vários exames. E, assim, nunca teve um diagnóstico conclusivo, sabe? [...] Aí comecei a levar nos médicos, ver o que ela tinha.

E2: Levo, trago ela aqui, levo ela lá na psicóloga, que ela tá fazendo lá na F<sup>16</sup>. Agora to levando eles no dentista. [...] Esses aqui (sobrinhos em sofrimento psíquico grave) então eu tenho o compromisso de levar no dentista, de levar no médico, de dar comida, de levar no colégio, sabe?

E4: Eu levo ele na fono, na segunda. Terça eu levo ele na escola, que tem o AEE. Quarta eu trago aqui. Quinta eu não saio. Sexta eu trago ele aqui também. [...] Como daí eu não posso trabalhar, eu não consigo arrumar emprego nenhum. Que daí tem que ser com ele em qualquer lugar. Onde mandam tem que ir. Daí essa é a minha função. O dia inteiro com ele, pra lá e pra cá. Levo pro colégio, busco ele. Daí é tudo comigo.

E6: Ela (professora) me encaminhou primeiro pra APAE, me deu o parecer e tudo. E aí depois eu não me lembro se foi pela APAE, ou pelo postinho, que eu marquei o neuro pra ele. Daí foi o neuro que diagnosticou ele. E daí depois foi encaminhado pra todos esses lugares. [...] Tudo aonde que eles mandam eu vou. Eu não falto em nenhum lugar. “Tu vai tal lugar” - Vou. “Tu vai tal lugar” - Vou. Tudo que eles mandam eu faço.

Ao transformarem-se na personificação do cuidado, estas mulheres parecem despir-se de outros papéis como o de esposas, filhas, amigas e de sua própria feminilidade. A representação de cuidar aparece ancorada em uma visão biomédica, passiva e acrítica. As orientações repassadas pelos especialistas tendem a ser recebidas e representadas pelas cuidadoras como ordens. Estas representações parecem ancoradas no entendimento de que as

---

<sup>16</sup> A sigla F se refere a instituição de cuidado privada que foi mencionada pela entrevistada.

mães são verdadeiras guardiãs dos médicos, sendo aliadas de vigília: o médico prescreve, a mãe executa.

Donzelot (1986) afirma que, no final do século XVIII e fim do século XIX, a família era foco do Estado para garantir o ordenamento social. Aliados ao desenvolvimento econômico, médicos elaboraram uma série de livros sobre criação, educação e medicação das crianças como formas de orientações às famílias. A aproximação da medicina com a família garantia que os preceitos morais fossem executados pelas mulheres. Os papéis de médico e de mãe deveriam permanecer distintos: enquanto um prepara, o outro facilita; e complementam-se a favor da criança doente. Impor o poder às crianças era uma maneira de conter a possível desordem familiar. As estratégias de ordenamento social com foco na família ainda aparecem reproduzidas nas entrevistas. No trecho que segue, nitidamente esta mãe representa o cuidado como ir e vir, levar e trazer, inclusive explicando a sua função para aquele que representa o Estado e, como refere Cunha (1990), a questão social como caso de polícia:

E1: Daí um dia até que resolveu que eu chamei a polícia. Eu disse olha, eu tenho essa menina aqui - daí eu mostrei - levo ela no médico, remédio sou eu, se não sou eu, é eu quem tem que comprar [...] Só que assim, ela é muito bem cuidada, eu mostrei pros policiais, sabe? Ela é bem cuidada.

Historicamente a família foi afastada do tratamento do doente mental e funcionava como mera informante da doença e da trajetória da pessoa com transtorno mental. Neste cenário, os cuidados cabiam exclusivamente aos trabalhadores da saúde mental e dos serviços assistenciais. Por volta da década de 90, aos poucos, as transformações no modelo de cuidado à saúde mental passaram a ensaiar a inclusão das famílias como agentes de cuidado. Contudo, as práticas de cuidado, historicamente baseadas no modelo médico, ainda se mostram predominantes. Nas entrevistas, as representações das cuidadoras aparecem ancoradas no papel e espaço que lhes foi atribuído em sua história, sendo o cuidado representado pela função de obedecer. Neste funcionamento mecânico de cuidado, as mulheres mostram-se assujeitadas a ir e vir e repassar informações entre as próprias instituições de cuidado que, por vezes, parecem não se comunicar (AMARANTE, 2007; DIMENSTEIN et al, 2010; NAVARINI, HIRDES, 2008).

As prescrições traçadas pelos especialistas determinam as trajetórias de cuidado transformando-as em verdadeiras peregrinações. O cumprimento destas orientações é vigiado pelas instituições de cuidado (escola, saúde e serviços da assistência social) por meio de

pareceres, laudos, documentos de encaminhamento e ligações telefônicas. No emaranhado de dispositivos e peritos, a linguagem utilizada por estas instituições é baseada em um modelo técnico-científico, o que acaba contribuindo para que as famílias não acessem ou, até mesmo, para que não possam contestar as orientações dos especialistas. O conhecimento científico parece abafar o conhecimento comum desses sujeitos, que como resultado reproduzem uma relação de cuidado-objeto<sup>17</sup> com a criança. Nesta relação, as cuidadoras são convocadas a saírem de cena:

E1: Daí eles começaram a tipo, até a da creche disse: não mãe, eu te acompanho, eu sei que tu não entende nada disso, vamos marca um neuro, sabe?

E3: Daí ele falou “se tu quiser eu escrevo uma carta pra tu mandar pra escola”. Daí eu disse “tá Dr., então eu vou querer”. [...] Na dúvida eu chamei a enfermeira, né? Que eles entendem melhor do que eu. Chamei, daí me mandaram sair.

E4: Daí me chamaram de novo. Daí com isso eu peguei e pedi pra daqui do CAPS liga pra lá. E daí ela ligou de lá pra cá pra dizer o que tava acontecendo. E daí a médica pegou e aumentou o remédio.

Ao atender as orientações dos especialistas, a espera para acessar atendimentos e consultas também aparece como uma das atribuições assumidas pelas cuidadoras. A função destas mulheres também é representada pelo papel de aguardar, ancorado muitas vezes à compreensão de que os serviços prestados e recebidos são caracterizados como favores. Ao mesmo tempo em que as instituições de cuidado pressionam por intervenções imediatas, atribuem um significado diferente ao tempo e à emergência nos cuidados do sofrimento psíquico grave da criança. A possibilidade de cuidar aparece relacionada com a viabilidade disponibilizada pelas instituições:

E1: E eu aguardo essa fono, né? Eu trouxe ela na esperança de que ela ia ter tudo o que ela queria. Uma fono, que eu preciso, no CAPS, né? Sempre pedi, mas tá sendo na espera, não sei se esse ano eu vou alcançar isso, mas eu queria. [...] Tipo, às vezes eu ia lá no postinho e o Dr. tava de férias. Como é que elas dizem...? A agenda dele tá cheia.

---

<sup>17</sup> O termo cuidado-objeto foi escolhido pela pesquisadora para caracterizar o sentido desse cuidado como mecânico e acrítico. Em oposição a este sentido, posteriormente é utilizado o termo cuidado-sujeito.

E5: Até da fono, o meu marido enviou pelo SUS e até agora não chamaram. Eu precisava de um fono quando ele era pequeno e nunca chamaram ele. E pelo plano o meu marido não pode pagar. Precisava tanto de uma fono.. [...] Eu pedi quando era o Centro Dia<sup>18</sup>, mas não resolveram nada. E nem sei se vai adiantar.

Em E1 e E5, aguardar e esperar aparecem como situações corriqueiras nos serviços de cuidado. Em uma organização social como a do Brasil, de importante desigualdade social, a violência simbólica e material aparece presente na vida cotidiana de grande parcela da população. Nesse sentido, os sujeitos portadores de carências têm seus direitos fundamentais atropelados em prol de interesses econômicos. “Esperar” ganha um novo significado além do registrado no dicionário. Para estes sujeitos, esperar pode significar “recessar, ter medo, apreensão, preocupação e susto diante da iminência permanente de queda que ameaça os vencidos” (ANDRADA, PATTO, 2005, p. 593).

Compondo parte da trajetória de cuidado e do papel de cuidadora, a representação sobre o trabalho é transformada. Antes de assumir o papel de cuidadoras, estas mulheres representam o trabalho como vínculos empregatícios e atividades além das domésticas. Esta forma de representação é compreendida como um espaço de sociabilidade que permite desenvolver vestígios de autonomia destas mulheres. A partir do ingresso na peregrinação pelo cuidado, o vínculo empregatício é abdicado. Pode-se observar uma nova representação sobre trabalhar, que passa a ser objetificada nas atividades domésticas e cuidados com a criança em sofrimento psíquico grave e que, por sua vez, representam solidão e dificuldades econômicas:

E2: Sim, trabalhei. Trabalhei 35 anos da minha vida pra eu me aposentar. Agora porque eu tenho as crianças em casa, porque se não eu... Porque depois que eu me aposentei ainda fui trabalhar de empregada doméstica. Que eu gostava muito de trabalhar, sabe? E agora só em casa. [...] Que a gente trabalha mais do que se a gente trabalhasse fora. Muito mais.

E3: Eu falei bem assim: como é que vocês querem que eu cuide de uma criança e trabalhe ao mesmo tempo? Acidentes acontecem.

E4: Eu entregava panfleto. Era bom. Eu tinha o meu mundo, modo de dizer. Eu tinha o meu dinheirinho e comprava o que eu queria. Depois de lá eu não consegui mais. Já

---

<sup>18</sup> Centro Dia se refere ao Serviço vinculado a Assistência Social que prestava cuidados à criança com deficiência e que, no ano de 2018, foi integrado ao CAPS Infantojuvenil Aquarela, criando o CAPS Infanto Juvenil Intersetorial Mosaico Aquarela.

larguei currículo por tudo. Só em função do E., correr pra lá e pra cá, daí vai em consulta, trazer pra cá, tudo eu.

E5: Eu pedi as contas pra cuidar do M. E não ganho nada. Só o meu marido tá sustentando a casa.

Como visto, a função de cuidadora exige abdicar de outras possibilidades, funções e papéis. Nesse sentido, identifica-se que as prescrições dos especialistas atravessam o cotidiano das famílias para além das orientações relativas ao sofrimento psíquico. As mulheres entrevistadas parecem representar o saber científico como detentor de respostas que cuidam e curam. Assim, o conhecimento científico destitui o senso comum das cuidadoras. A representação do saber científico como superior ao saber comum acaba levando à destituição da subjetividade e da autonomia. De certo modo, pode-se pensar que suas vidas acabam enredadas por uma linguagem a favor do ordenamento social:

E1: Daí o médico mesmo disse: “tu como mãe, é melhor do que tá ligando pro pai, do que ele tá levando ela no médico. Seria de tu tá levando, porque pra ti tu vai entender mais a tua filha, tu andando com ela.” E daí eu desisti do serviço, não voltei mais a trabalhar. Faz tempo.

E3: Porque o médico sempre dizia que ele precisava de uma companhia, já que as pessoas achavam que ele ainda tinha uma doença que passava pras outras crianças se chegassem perto. Então, aí eu falava pro Dr. “ah mas Dr. como é que eu vou fazer uma irmã pra ele se ele não caminha, se ele não fala, como é que eu vou fazer? Como é que eu vou carregar um aqui com o outro no colo?” Daí quando o G. caminhou, eu fiz um irmão pra ele.” [...] Daí ele (médico) falou bem assim: “olha, eu quero esse, esse, esse e esse exame.” Daí eu falei: “Dr., são todos pela rede do SUS?” Aí ele: “não, esse você vai ter que pagar porque não tem o eletroencefalo do sono no SUS”. Mas daí eu falei: “Mas Dr., será que é muito caro?” E ele disse: “olha, não quero saber se é caro ou se é barato, eu preciso desse exame.” Daí eu falei bem assim: “e agora, o que que eu vou fazer?” Daí eu peguei, e que que eu fiz? Eu tinha secador, eu tinha a escova, eu tinha todas as coisas que eu fazia cabelo, que naquela época eu ganhava o meu dinheiro. Eu vendi tudo. Vendi tudo e perdi a minha renda ali e fiz o exame.

Como é possível observar nos trechos destacados de E3, as instruções e direções delimitadas pelos peritos, por vezes, não condizem com a realidade cotidiana das famílias. Nas frestas provocadas pelas contradições e ausência de respostas, as entrevistadas parecem construir algumas possibilidades de retornar ao conhecimento comum e hesitam em seguir movimentando-se como instrumentos ordenados e sujeitos acrílicos. Neste cenário, as mulheres transitam entre assujeitamento e sujeito ativo, e passam a ocupar um lugar que convoca à produção de novos saberes:

E1: Então é isso que eu acho que os médicos deveriam entender por esse lado: eu queria um calmante, mas não pra ela dormir. [...] Mas outra que eu expliquei na escola que ela tem altos instintos. Por ela ter 11 anos já, ela tá, tipo, desenvolvendo o corpo, tá mudando, a gente tá vendo né. [...] e eu acho que é normal isso que ela faz. Porque todo o ser humano eu acho que é assim, né?

E3: Daí corremos atrás de novo e conseguimos uma monitora. Aí eu disse: “não usa rabo de cavalo” - porque eu não sei porque, mas ele odeia - E ela usou. E ele espancou ela. Porque ela não conseguiu conter ele. Aí eu falei: “eu te falei, não usa rabo de cavalo” [...] E eu disse: “fica fora uma meia hora, pra ele absorver tudo, depois tu volta e dá mais uma chance: ó se tu fizer de volta eu não venho mais.” Daí ele nunca mais atacou ela. [...] O G. não ganhou tema. Quando eu descobri eu fiquei p da cara. Daí eu fui falar com a professora, fui tirar satisfação: “por que que todo o mundo ganhou tema e o G. não?” Ela disse: “ó, o G. não ganhou o tema porque o G. não tem capacidade pra fazer.” Daí eu fiquei no chão né. Daí eu disse: “ele não tem capacidade pra fazer mas a gente pode ajudar. ”

E5: E aí chegou 11h30min e o M. começou a me puxar. Era o almoço que ele queria. Que o M. fica agitado, ele quer comer, chegou no horário dele e quando passa do horário ele agride. Até esses dias eu me irritei com uma delas aqui e eu disse: “engraçado, vocês têm horário pra entregar, mas vocês não cumprem. ”

Em E1, percebe-se que a mãe questiona o conhecimento científico no momento em que este não responde à demanda da criança. Em E3, a mãe ensina àquele que representa o saber científico médico, com sugestões sobre singularidades da criança que escaparam do entendimento dos manejos técnicos. Em E5, a representação sobre a espera deixa de ser naturalizada pela mãe, que agora reclama ao compreender como violência à criança.

Em oposição ao sentido de cuidado-objeto, observa-se que, no dia-a-dia, a estafa das cuidadoras provoca que escapem da função de obediência que lhes é imposta. Ao declinar as instruções técnicas, parecem despertar sua criatividade e produzir um novo sentido ao cuidar: o cuidado-sujeito<sup>19</sup>.

Dessa forma, nos furos desta visão patologizante e na busca pelo cuidado, as cuidadoras produzem algumas estratégias que reivindicam direitos de forma crítica e atuante. Na tentativa de ressignificar, retomam e constroem um saber próprio em suas próprias estratégias de cuidado.

As mesmas frestas que capturam os sujeitos despertam para a construção de hipóteses que preencham essas lacunas. Neste processo de apropriação subjetiva de suas vidas, há circunstâncias em que as entrevistadas reconhecem sua autonomia enquanto sujeito e deslocam-se de cuidadoras instrumentais a cuidadoras que também escrevem suas trajetórias. A relação de cuidado-objeto se desloca para cuidado-sujeito.

### *7.2.2 Ele que vai terminar comigo*

Como apresentado na dimensão anterior, apesar da condição da criança repercutir no grupo familiar, a figura materna é quem assume a rotina de cuidados, como visitas ao médico, internações, medicações e cuidados domiciliares como alimentação e higiene. A cuidadora passa a viver em função da criança, atendendo primeiramente as suas necessidades e negligenciando a percepção de seu próprio bem-estar (BARBOSA et al, 2012).

Exercer a função de cuidar consome emocionalmente estas mulheres e até mesmo seus corpos. Os efeitos de seus encargos são anunciados e expressos por sofrimento, exaustão emocional e solidão. As repercussões do ser cuidadora são experimentadas de diferentes maneiras e em diferentes proporções, contudo acompanham as cuidadoras durante toda a sua trajetória. Uma vez que o sofrimento não elege uma única forma de expressão, parece testemunhar a vida destas mulheres:

E1: Às vezes é uma tortura.[...] Tem dias que eu pensava que eu não ia aguentar.

---

<sup>19</sup> O termo cuidado-sujeito é utilizado em oposição ao cuidado-objeto, e compreende o cuidado em que as cuidadoras se inscrevem ativamente em seu saber.



E2: Tem horas que eu tenho que assim, bloquear a minha cabeça e fazer uma parada, sabe. Se não eu não consigo dar a volta.

E3: Eu não sei mais o que fazer.

E4: Uma hora dessas eu vou largar tudo. Largar e vou ir embora. Eu tô cansada.

E5: Eu tenho muito sofrimento, Ana<sup>20</sup>.

E6: Eu sou sozinha.

A vulnerabilidade socioeconômica antecipa-se na vida das mulheres e crianças e não é um imprevisto, mas sim uma condição que faz parte de sua realidade. Predominantemente, no Brasil os usuários de políticas públicas são pessoas que se aproximam da pobreza. O conceito de pobreza não se refere unicamente à renda, mas também à natureza multidimensional de mecanismos que provocam a exclusão de indivíduos e grupos de trocas sociais, englobando os campos de habitação, educação, saúde e acesso a serviços (VÉRAS, 2014).

As cuidadoras de crianças em sofrimento psíquico grave, usuárias das políticas públicas, compõem a parcela de brasileiros que sofrem com a pobreza e todas as suas implicações. Pessoas que vivem em meios sociais frágeis permanecem à margem das dimensões institucionais (educação, saúde, trabalho), pertencendo a uma categoria de inutilidade, incapaz de integrar-se aos valores sociais considerados positivos, e este fenômeno é gerador de sofrimento psíquico (CARRETEIRO, 2002).

A exclusão é, portanto, sempre no plural: exclusões sociais. Suas vítimas podem e geralmente são alcançadas simultaneamente por diferentes modos de expressões de exclusão e, por sua vez, de inclusão: “a vivência real da exclusão é constituída por uma multiplicidade de dolorosas experiências cotidianas, de privações, de limitações, de anulações e, também, de inclusões enganadoras” (ANDRADA, PATTO, 2005, p. 593). É possível identificar que uma das representações das cuidadoras sobre a solidão é objetificada por sentimento e situações de exclusão em relação à condição das crianças:

E3: [...] daí eu subi, e ele começou a vomitar, vomitar, vomitar dentro do ônibus. Daí eu pensei “o pessoal vai me matar”. Mas não, foi todo o mundo bem, companheiro e tal. [...] aí tinha os meninos que irritavam ele, tinha os meninos que diziam que ele era burro, retardado, “sai daqui, você não vai brincar”. [...] Tanto é que eu não vou com ele na casa dos outros. O G. não sabe olhar uma coisa e dizer “ai que bonito”- ele tem que pegar.

---

<sup>20</sup> O nome Ana se refere à entrevistadora.

As pessoas falam que ele é mexerico, ou que é ladrão, então eu não saio com ele. Eu vou na casa da K.<sup>21</sup>, que a K. também tem um filho especial e ela entende. Na casa da L.<sup>22</sup>, que também tem filho especial. Então assim, eu vou na casa de pessoas que realmente entendam o meu filho. Então assim, nem em casa de parente eu vou também. Porque sabem que é o problema dele e não entendem, então eu prefiro não ir.

E5: [...] queria bater a costela dele na cadeira e o ônibus andando e a cobradora me xingando: “arraia com ele, arraia com ele” (sic). Tem que arraiar, tem que educar, mas ele é especial.

Em E3 a mãe parece esperar da comunidade um comportamento de desaprovação que ora é confirmada, ora não acontece, apesar de parecer que a mãe naturaliza o comportamento de rejeição, como em E5 em que a exclusão é confirmada.

Além da comunidade, a escola e a família também aparecem como agentes de exclusão. Contudo, a representação de exclusão não significa que as cuidadoras aceitem este lugar. Apesar de sua representação de que o sofrimento psíquico da criança tem como reflexo a exclusão, é possível identificar que as mulheres não corroboram com estas expressões de rejeição:

E3: [...] era férias e todos os alunos ganharam tema. O G. não ganhou tema. [...] Daí eu fui falar com a professora: por que que todo o mundo ganhou tema e o G. não? Ela disse: ó, o G. não ganhou o tema porque o G. não tem capacidade pra fazer. Daí eu fiquei no chão né. Daí eu disse: ele não tem capacidade pra fazer mas a gente pode ajudar. E ela: “mas ele não ia aprender igual.” Então isso.

E5: E eu tenho os meus pais que não gostam dele, eles não aceitam o meu filho. Eles disseram pra mim que era pra eu surrar o M.: “ah isso é falta de vara, falta de laço, isso aí é birra”.

A representação de exclusão aparece como uma das formas de expressão de sofrimento que consomem estas mulheres. Os sentimentos de solidão e abandono são companhias na trajetória destas mulheres e o cuidado é representado como um exercício solitário. A solidão

---

<sup>21</sup> A sigla K. se refere à abreviatura do nome da mãe de uma criança que também frequenta o CAPSIj.

<sup>22</sup> A sigla L. se refere à abreviatura do nome da mãe de uma criança que também frequenta o CAPSIj.

também reflete os sentimentos de raiva, seguida de culpa, como é possível observar nos trechos que seguem:

E2: Quem sai com as crianças sou só eu.

E4: Só em função do E., tudo eu. [...] Ai, eu não tenho mais o que falar. Quer dizer, eu não tenho ninguém pra falar. Daí quando acontece eu fico tudo pra mim. É isso. [...] Tem uma hora que eu.. Uma hora dessas eu vou largar tudo. Largar e vou ir embora. Eu tô cansada. Não é só o caso, daí é tudo comigo. Eu tô cansada. Uma hora dessas eu pego e vou embora. Não tem o que fazer. Igual eu disse, já tô cansada. [...] Eu não tenho apoio de ninguém. Eu sei que é complicado [choro]. [...] E ninguém entende isso. Por isso eu fico assim. Porque ninguém me ajuda. Tudo comigo. Eu sei que é complicado, mas.. Eu tô criando. Eu não quero isso pra mim. Só que ninguém entende. [...] Eu não sei, eu queria que.. De repente tivesse alguma coisa que, ninguém me entende. Ninguém pensa o que eu tô passando. [...] Eu tô de mãos atadas. Eu não posso fazer nada. Que que eu ia dizer? Não tinha o que falar.

E5: [...] eu cuido de duas. Eu tenho muita dor na perna, então a minha perna tá... As feridas. E eu cuido de uma acamada e de uma cunhada especial e tudo eu que faço sozinha em casa. [...] E as pessoas pra ajudarem, não tem ninguém pra me ajudar. Pra prejudicar tem uns quantos.

No trecho que segue é possível identificar que ao expressar dificuldade de aceitação da condição da criança, o sentimento de culpa acompanha e reflete o próprio adoecimento psíquico da cuidadora. A aceitação e diluição do sentimento de culpa parece ocorrer no momento em que esta mãe percebe outras crianças e mulheres em situações semelhantes:

E1: Quando eles começaram a contar pra mim foi um choque, né? Eu até internada fui. Fiquei.. é quando ia dar um ano, dali a pouco de novo. Porque pra mim eu não entendia: bah mas a minha filha nasceu perfeita e ela é linda, como é que ela pode, é só olhar pra ela, ela não tem nada. Eu não aceitava dizer que a minha filha era doente. Então a partir dali eu decaí. E comecei a ser internada. Até a última internação eu fiquei três meses. Até eu começar a entender que não era só ela, não era só no meu caso. Tinham outras mães, outras pessoas com estados mais pior do que.. Daí eu comecei a me aceitar: não, ela veio pra ensinar também coisas que eu não sabia - a ter paciência.

Os sentimentos de sofrimento, exaustão, solidão e culpa que acompanham estas mulheres no exercício de cuidar, também são expressos em seus corpos, por vezes aos pedaços, que as movem na peregrinação em busca do cuidado. No trecho que segue, o sofrimento físico enfrentado pela entrevistada pode ser confundido e diminuído apenas como um corpo adoecido, que carece de cuidados:

E5: E eu to com as veias entupidas, Ana. Tá aqui assim, que a minha perna tá roída assim, tá até no osso. Eu tenho muita dor, Ana. Eu tenho febre. Eu tenho dor insuportável. Tenho dor, dor, de gritar. Eu tenho muito sofrimento, Ana.

No trecho seguinte, da mesma entrevistada, o sofrimento expressa a solidão e o adoecimento de seu corpo como reflexo de sua exaustão. A carência de cuidados vai além do cuidado médico, prescritivo e mecânico. O corpo da cuidadora anuncia o cansaço e seu próprio abandono ao cuidar do outro:

E5: Eles nunca viram o meu sofrimento que eu to. Eu choro direto. Dor, dor, dor, dia e noite, dia e noite. E os líquido que sai pelo xixi, tá saindo tudo pela perna. Tem uns quantos que vieram me dizer que eu ia perder a minha perna. E eu disse assim: “se um dia acontecer isso, eu quero ver quem vai cuidar delas e do meu filho, se um dia acontecer isso” [...] Já me disseram isso: “tu vai perder a perna, vai ficar acamada”. “Então quando acontecer isso vocês que vão ter que cuidar do M. pra sempre”.

Cuidado-objeto e cuidado-sujeito parecem mergulhar nas vidas e corpos destas mulheres. O cotidiano de cuidados desfoca outras possibilidades de ser e estar das cuidadoras, que ao assistirem o sofrimento do outro, abandonam o seu próprio cuidado. E assim, desafiar o sofrimento de suas crianças se dá às custas da produção de seu próprio sofrimento.

### 7.3 Eixo II

Este eixo se dedica a apresentar as representações sociais das entrevistadas sobre as crianças em sofrimento psíquico grave. A primeira dimensão associativa, *Ela parecia normal*,

se refere à representação da criança, expressa por normalidade e anormalidade. Na segunda, *Um CID ali me deram*, refere-se à representação sobre o sofrimento psíquico da criança.

### 7.3.1 *Ela parecia normal*

As representações sobre a criança aparecem de formas contraditórias, expressas ora por normalidade, ora por anormalidade. Parece haver dois momentos distintos: um, que antecede o contato social mais amplo da criança para além do núcleo familiar, e outro, quando ela passa a frequentar a escola e os serviços de saúde e assistência social.

No primeiro momento, a normalidade é representada através da naturalização das dificuldades e do sofrimento psíquico da criança. O normal pode ser compreendido como o conjunto de ordenamentos éticos e contínuos de controle social, sob a perspectiva da classe dominante, enquanto o anormal seriam os sujeitos e grupos que escapam aos ordenamentos em suas diferenças. Para esses sujeitos, as intervenções de enquadramento são práticas que procuram regular o convívio e funcionamento social (CANGUILHEM, 2009; FOUCAULT, 2017).

Nesse sentido, observa-se que as mulheres descrevem a expressão do comportamento das crianças compreendendo que estes se referem a características e singularidades. Portanto, até então, a criança em sofrimento psíquico grave representa o esperado para uma criança de sua faixa etária, e as dificuldades enfrentadas nos cuidados cotidianos condizem com as de outras famílias:

E1: então pra mim eu via ela como o meu bebê, né? [...] Nunca vi ela falando. Mas pra mim ela era normal, né? [...] Mas assim, é um estímulo que pra eles não conhecem, pra eles é uma coisa desconhecida. E eu acho que é normal isso que ela faz. Porque todo o ser humano eu acho que é assim, né?

A partir do primeiro contato social mais amplo da criança, o comportamento das crianças passa a ser objeto de um olhar externo ao da família (escola, serviços de saúde e assistenciais) e o que era considerado normal parece se transformar em um sintoma e a referir algo de errado ou anormal. As características e singularidades da criança, agora compreendidas como sintomas, são expressas, principalmente, pelos comportamentos de agitação,

agressividade e expressão verbal. As respostas para a pergunta “como é a criança?”, referindo-se ao presente, expressam a representação sobre os comportamentos que caracterizam o sofrimento psíquico grave das crianças.

E1: Ela é um agito

E2: Ela é... expansiva.

E3: É uma criança muito agitada, uma criança muito agressiva.

E4: Ele é muito “imperativo”.

E5: Ele é bem agitado.

Neste momento, o comportamento das crianças, agora compreendido como sintoma, não é mais o esperado para uma criança de sua faixa etária, nem corresponde a dificuldades rotineiras que também são enfrentadas por outras famílias. A representação de anormalidade parece se ancorar em um discurso de especialistas, baseado em classificações e diagnósticos.

O sofrimento enquanto patológico é um sofrimento socialmente compreendido como excessivo e, por isso, objeto de tratamento e intervenções de especialistas que visam permitir a adequação da vida a valores socialmente estabelecidos, com forte carga disciplinar (SAFATLE, 2018). No que se refere à emergência da figura da criança como anormal, no começo do século XX, Foucault (2003) justifica a prevenção e controle por se tratar de um fardo e perigo social. Nesse sentido, os dispositivos institucionais<sup>23</sup> garantem a separação dos sujeitos relativamente à norma, através de classificações nosográficas que, camufladas de proteção, garantem que, direta ou indiretamente, todos os sujeitos estejam submetidos a tecnologias de controle.

As expressões de comportamento são percebidas como sintomas a serem classificados conforme o modelo científico e passíveis de serem eliminados para alcançar a cura. Portanto, o sofrimento psíquico passa a ser objetificado como um espaço de intervenção de especialistas (DUNKER, 2018). Dessa forma, compreende-se que a transformação da representação das cuidadoras de normalidade à anormalidade, ancorada em uma visão biomédica, corresponde ao ordenamento social.

As representações sobre anormalidade e normalidade aparecem relacionadas com a compreensão da melhora ou piora da expressão de sofrimento psíquico da criança. O controle sobre os sintomas, representados por agitação, agressividade e capacidade de comunicação são

---

<sup>23</sup> Neste trabalho os dispositivos institucionais são representados pelos âmbitos da educação, saúde e assistência social.

relacionados com a melhora e conseqüente aproximação do que seria a normalidade. A representação sobre a melhora expressa pela calma é identificada no discurso de todas as cuidadoras. Inclusive, como em E2, a representação de melhora também é atribuída à própria cuidadora. Isto é, a própria cuidadora expressa o seu sofrimento psíquico através do “estar ou não calma”:

E1: Ela dá umas crises mesmo, braba, sabe? Entrevistadora: Crises? E1: É, ela se morde toda, ela se machuca bastante [...] Então ela fica num impulso que ela não consegue dormir. E ela fica naquela agitação. Entrevistadora: E o que você faz quando ela fica assim? E1: Bah, eu tento procurar um recurso pra me ajudar. [...] Então, eu tento procurar consulta, o quanto antes e levar. Até eu levei ela na UPA, aquele dia lá que ela foi pro Hospital Geral. [...] A C., o dia-a-dia dela é perturbado, assim, ela é um agito. Tem dias que tá calma, tem dias que não. Ela se acorda, depende do humor dela, às vezes a gente fala ela concorda, às vezes não.

E2: Foi a Dra. acertou no remédio dela. Aí começou as terapias aqui, sabe. Ela tá bem mais calma. Ela andou aprontando alguma coisa no colégio, mas agora tá tudo sob controle, sabe, assim, ela. Tá bem mais calma assim [...] Depois que eu comecei aqui no CAPS? Ah eu fiquei mais calma. Eu era muito... [...] Eu acho assim que eu fiquei mais calma sabe, que eu fiquei mais calma. Tem, tem dias que são mais difíceis. Entrevistadora: E como é que são esses dias? E2: Ah, esses mais difíceis assim. Eu acho que quando eu to meia agitada, sabe?

E4: Daí agora dizem que deu uma melhorada, não tá batendo em mais ninguém.

E6: Sim. Deu uma melhorada. Em vista do que ele era, que ele era bem mais agitado, ele deu uma melhorada, bastante.

Assim como a calma é sinal de melhora ou diminuição dos sintomas e, conseqüentemente, de normalidade, a capacidade de fala da criança também aparece com representações sobre a melhora ou piora dos sintomas. Por exemplo, gritar e não falar são ambos compreendidos como sintoma. Nos trechos que seguem, E1, E3, E6, observa-se que o fato de a criança falar ou não falar, inscreve-a no campo da normalidade ou da anormalidade:

E1: Ela travou, ela não falou mais nada. E agora ela se expressa. Um “sim” eu nunca ouvi ela falar, só “não”: Vamo lá? - “não”; Vamo fazer tal coisa, quer comer? - “não”. Ela quer, mas não sai o “sim”. Só o “não”.

E3: Dá pra entender muito bem o que ele fala. Hoje em dia eu considero ele uma criança quase normal.

E6: Olha, pra mim, a única diferença que eu vejo é ele não falar. Então, se ele tem autismo ou se não tem, não tô nem aí. Mas a única coisa que é diferente é o ele não falar. Porque ele é uma criança normal: ele brinca, ele pula. Ele fala três ou quatro palavras e não fala mais nada. Só por sinal. Se ele quer alguma coisa ele mostra, se não ele vai lá e pega. Mas ele não fala muito.

Outra hipótese de ancoragem que se levanta sobre a representação da fala como melhora ou piora da criança é relacionada ao diagnóstico de autismo<sup>24</sup>. O autismo foi nomeado por primeira vez em 1943 e desde então sua nomenclatura passou por alterações, bem como as causas atribuídas a seu diagnóstico. Contudo, a característica de prejuízo na capacidade sociocomunicativa tem sido considerada um dos principais indícios que sugerem o diagnóstico, e também o primeiro sintoma identificado pelos pais (DSM V, 2015; ZANON, BACKES, BOSA, 2104). Portanto, compreende-se que a dificuldade de comunicação das crianças possa ser representada pelas mães como adoecimento e, assim, o desenvolvimento da fala como melhora.

As representações sobre normalidade, anormalidade, melhora e piora também aparecem relacionadas à intensidade sobre as exigências no cuidado e atenção prestados pelas cuidadoras às crianças. Ou seja, a melhora e a piora dos sintomas aparecem representadas pelo incômodo social que as crianças despertam com seus sintomas:

E1: Ela dava a mão e ia. Eu dizia mas capaz, lá em casa ela corre de mim, não quer ir pro banheiro, minha nossa! Ela dizia: não, tem várias maneiras de tu conseguir, sem, né, que daí ela gritava, ela berrava e os vizinhos que escutavam pensavam que eu tava batendo. Porque ela é socadinha. Então ela pulava, gritava, socava nas paredes, uma loucura.

---

<sup>24</sup> Atualmente nomeado como Transtornos do Neurodesenvolvimento do Espectro Autista. (DSM V, 2013).



E4: Não, ele melhorou bastante. Porque antes era duas, três, tavam me ligando pra ir lá no colégio, pra ver como é que tava. Daí ele tem aqueles ataque às vezes de choro, de raiva, daí ele vai. Daí agora diz que ele tá bem mais calmo.

E5: Eles são rápidos. Eles são bem rápidos. E têm uma força. E ele grita, ele grita. Ele tenta falar, mas não consegue. Ele tava tendo crise. Ele grita, ele grita. E quando eu mando ele parar, ele grita mais. Até eu comentei, eu cheguei aqui na terça e eu comentei: “ ó, tu vai ter uma consulta agora dia 10 de setembro e tu vai pedir pro Dr. me aumentar as doses, que não tá adiantado.

As representações das entrevistadas são produzidas conforme a trajetória que percorrem com as crianças. A representação sobre anormalidade parece trazer as singularidades da criança, transformando-a no próprio sintoma. Enquanto isso, a representação de melhora e piora dos sintomas aparece relacionada com o incômodo e as exigências de cuidado do meio social, que resultam em sobrecarga e trabalho a quem se toma no papel de cuidar. Nesse sentido, as representações sociais das entrevistadas caminham entre as variações de valores biológicos e sociais, sendo que estes estão ancorados nas normas de ordenamento social.

O conceito de normalidade é resultado de um consenso social diante de um padrão. Nele, a normalidade é moldada por uma lógica responsável por regular outros aspectos da vida social e que estabelece quais serão os indivíduos que dela farão parte. O patológico pode ser profundamente adaptativo e conforme, constituído por uma forma de vida que ainda não pode ser reconhecida. Portanto, a diferenciação entre saúde e doença pode ser compreendida como sendo, a primeira, uma norma de vida superior, caracterizada pela abertura às modificações, enquanto a segunda seria uma norma de vida inferior, uma vez que o patológico corresponde à impossibilidade de mudança e de obediência irrestrita de normas. Nesse sentido, sendo a normatividade uma dimensão da saúde, cada indivíduo teria sua própria concepção de saúde e o que é considerado normal em uma situação, poderia se tornar patológico em outra (CANGUILHEM, 2009).

### *7.3.2 Um CID ali me deram*

A uniformização dos sintomas em sua forma ocidental contemporânea é um processo ideológico que revela os sintomas psicológicos como uma expressão de determinado estado

social. Um sintoma não pode ser separado de seus modos de expressão e reconhecimento social. É preciso considerar “cada novo sofrimento como uma invenção e resposta, reconhecimento e resistência, às transformações no horizonte de uma época” (DUNKER, 2018, p. 323).

Como visto no item anterior, a forma como as cuidadoras representam o sofrimento da criança se vê atrelada aos fragmentos colhidos no convívio com professores, médicos, assistentes sociais, especialistas e técnicos, sobressaindo-se o discurso médico. Na tentativa de compreender os mecanismos de cuidado propostos pela medicina por meio de exames e diagnósticos, a representação das cuidadoras se vê ancorada neste discurso biomédico, focado na cura do corpo adoecido.

Os recortes apresentados a seguir mostram como, para uma das entrevistadas, os exames como eletroencefalograma são nomeados exames de cabeça. Em sua concretude, o exemplo não deixa de ser um exame realizado com aparelhos que avaliam a frequência cerebral da criança. Contudo, a compreensão está relacionada com uma ideia mais primitiva de que o sofrimento psíquico, a loucura, ou o CID, estão localizados em determinada parte do corpo, em sua maioria, na cabeça:

E1: Foi feito vários exames de cabeça, de tudo, tipo coisas crônicas ela não tem. Exame de cabeça não tem nada, foi feito até de coluna, nossa, primeiro a gente pensou: a é por causa que ela tem problema de estrabismo, o médico disse - não, isso não afeta em nada. [...] E a C. tem três CID, e não tem nenhum desses e eles disseram que eles não podem colocar porque não tem conclusivo, né?

Assim como o sofrimento das cuidadoras também é expresso pelos seus corpos, conforme apresentado no item *A minha função é essa*, observa-se que na tentativa de compreender o arcabouço patológico, estas mulheres trazem a compreensão para o seu mundo e a representam nos corpos físicos das crianças e também nos seus, como se observa nos trechos que seguem:

E2: Ela nasceu com um probleminha no rim, que ela tinha um canalzinho no rim. Aí a mãe dela é uma pessoa esquizofrênica. Entrevistadora: Você disse que a J. tem uma doença, você sabe qual é? E2: Ela é hiperativa. Entrevistadora: Ela e o irmão dela? E2: Ela e o irmão dela, todos os dois.

E5: E daí do tombo ele fez um exame, fez aquele de “redundância” (sic) lá, aquele da cabeça lá. Tem uma bolinha assim, dentro da cabeça. Aquilo prejudicou a fala dele. Daí apareceu o autismo com dois anos e meio, quase três. Ele começou a bater a mãozinha, começou a não olhar mais, antes ele olhava. [...] ele é especial. [...] Entrevistadora: Esse médico é psiquiatra? E5: Ele é da cabeça. [...] Ele não tem paciência com ele. Ele é um autista que não tem paciência. [...] Ele atingiu a cabeça. Ele tá com um arame, bolado, dentro da cabeça, que não dá pra operar que ele pode morrer na mesa, o Dr. falou.

Na história da psiquiatria, até o ano de 1928 os escritos da pediatria limitavam o adoecimento a causas orgânicas e mesclavam-se com os campos da deficiência, psicologia e pedagogia. Na visão biomédica, conhecer significa quantificar, e o que não é quantificável é cientificamente irrelevante (MARFINATI, ABRAO 2014; RIBEIRO, 2006).

Para Foucault (2003), a criança é o suporte da difusão do poder psiquiátrico. O autor chama este processo de psiquiatrização da infância, em que a criança assume diferentes personagens em sua história, como a criança imbecil, idiota e retardada, produzindo então a generalização do poder psiquiátrico. A assistência a estas crianças geralmente parte de um conhecimento prévio, baseado na relação de causa e efeito. O principal objetivo é o de nomear o sintoma, transformando-o em um diagnóstico médico, para então receber uma intervenção rápida e objetiva, e o diagnóstico acaba sendo uma exigência para que o sujeito “exista” no serviço (SAFATLE, 2018).

O sofrimento não encontra um lugar institucional no interior da proteção social, que só confere um lugar à subjetividade dentro de duas perspectivas: “corpo são, corpo doente, o que acarreta dizer que o sofrimento social, para obter reconhecimento institucional o faz através da doença” (CARRETEIRO, 2002, p. 93).

A partir do reconhecimento da doença, ocorre um deslizamento do sofrimento social para o individual. Ao experimentar um sofrimento de ordem social, o sujeito encontra no corpo doente a possibilidade de um reconhecimento institucional e, conseqüentemente, de cidadania: “é o indivíduo que sofre, porém, esse sofrimento não tem a gênese nele, e sim em intersubjetividades delineadas socialmente” (SAWAIA, 2002, p. 99).

Nesse sentido, retomamos a história da psiquiatria infantil que, a partir do desenvolvimento do método de escala de inteligência, criado em 1905 por Binet, passou a classificar imbecis e idiotas que, então, poderiam se beneficiar do tratamento proposto pelo médico. Na história da assistência à saúde mental da criança, a patologia e o diagnóstico são

critérios para que possam ser assistidas e cuidadas (BERCHIERE, 2001). Estes aspectos podem ser visualizados nos recortes que seguem:

E3: Daí depois que fizemos o exame, nós trouxemos pro médico, aí o médico olhou os exames e foi onde ele deu o parecer né que ele tem as convulsão parada, ele tem o retardo mental, ele não tem a noção de perigo e tudo o que ele aprende ele esquece. [...] o G. não é deficiente de nascença. O G. é deficiente por doença.

E4: Entrevistadora: Tu sabe o que o E. tem ou por que que ele tá aqui? E4: Não. Entrevistadora: Alguém já te explicou? E4: Não sei, geralmente eu não sei o que ele tem. Eu só sei que ele tem im, impri, imper, como é que é? Entrevistadora: Hiperatividade? E4: É. Eu não sei. [...] Entrevistadora: Você disse que o E. tem um problema. Você sabe o que é esse problema? E4: Olha, eu não sei o que que ele tem. Eu só sei que ele tem aquele, como é que é, diz que é o coiso do CID que ele tem. Eu só sei que é... Ele me explicou lá, eu não entendi muito bem. Eu só sei que é 91.3. Só que ele tem um monte de coisaiada junto, não sei o que que é. Eu não sei explicar. [...] Que daí como ele tem, esse, esse problema, não sei o que que mais tem, mas diz que ele tem mais eu não sei o que lá.

E5: Isso, ele é autista. O Dr. que descobriu, acho que quando ele tinha uns três anos, dois anos e meio. Que foi por causa do tombo que apareceu.

E6: Tu ve tanta coisa que tu... Né? Eu sei que ele tem autismo, então às vezes tu lê uma coisa aqui, uma coisa ali, tu pergunta aqui, pergunta pras outras pessoas. Alguma coisa eu entendo, mas não muito. Não dá pra te dizer que eu sei bem como é.

A forma com que a sociedade compreende o sujeito com sofrimento psíquico grave corresponde a suas configurações econômicas e culturais. No contexto da psicopatologia tradicional, o adoecimento do sujeito, bem como a sua cronicidade, transforma a existência do sujeito em sintoma (SILVA, COSTA, 2010). Dunker (2018) por sua vez, afirma que a fronteira entre mal-estar, sofrimento e sintoma é socialmente definida. Como pano de fundo das tentativas de nomear os diagnósticos e seus sintomas, as entrevistadas resgatam suas compreensões sobre o sofrimento psíquico grave em seus cotidianos. Os chamados episódios de surto pela psiquiatria são representados e descritos pelas mulheres como situações de comportamento agressivo das crianças durante atividades corriqueiras e nomeados como crises:

E2: Quando nós voltamos no sábado, a minha mãe disse que a J. teve uma crise, uma crise muito ruim de choro, de grito, foi pra debaixo da mesa, derrubou cadeira e fez assim, uma coisa muito ruim. Daí eu perguntei por que, e a minha irmã disse: porque eu fui lavar os cabelos dela. Ela não queria lavar os cabelos, ela queria só tomar banho e não queria lavar os cabelos. E ela disse: eu lavei porque era sábado.

E5: O meu marido tentou tirar ele e começou a dar crise, daí ele começou a tomar remédio pros nervo. [...] Ele tava tendo crise. Ele grita, ele grita. E quando eu mando ele parar, ele grita mais.

Compreender o sofrimento psíquico exige também entender os padrões dominantes e as reações do grupo social em relação a tais condutas consideradas estranhas e a seus atores. Nomear a estas crises significa nomear suas vivências em relação ao sofrimento psíquico, também sob a luz de suas histórias, ancoradas em conceitos da psiquiatria (COSTA, 2010):

E6: Elas me disseram que na idade que ele tava já, ele já teria que tá fazendo mais coisas. Como é que eu vou te explicar. Como ele ficou mais tempo lá do que comigo, tem coisas que eu não sei. Que ele ficava sentado direto, não brincava com as outras crianças, ele andava na ponta dos pés. Então tinha coisas que era pra ele fazer, outras crianças faziam e ele não. Então, mais umas outras coisas. Daí foi onde a gente conversou, elas me chamaram e me disseram pra mim procurar ajuda, né? Pra ver se ele tinha alguma coisa ou não. Daí foi onde a gente foi levar ele. Eles me ajudaram bastante na escolinha.

As representações sobre o sofrimento psíquico e as formas de cuidado se mesclam entre anormalidade e normalidade. Por consequência, as tentativas de cuidado acompanham estas compreensões, também contraditórias, e são comunicadas em exercícios de tentativa, de acerto e erro. Ao mesmo tempo em que a criança é tão familiar à cuidadora, o adoecimento psíquico e suas expressões, como, por exemplo, as crises, deslocam a criança a um campo científico. Com o conhecimento de suas experiências, conhecimento comum, estas mulheres despertam sua capacidade criativa e movimentam-se entre estes campos, produzindo novas formas de saber.

Uma destas novas formas de saber pode ser vista no trecho E2 em que, na tentativa de nomear a classificação psiquiátrica com que a criança foi diagnosticada, ela busca compreender a origem, relacionado com uma possível causa genética e também seguindo as compreensões de um discurso técnico científico:

E2: Ela tem um gênio bem.. ela é hiperativa, né? Então ela tem um gênio bem... Então tô fazendo tratamento nela com a Dra. pra não avançar a doença da mãe dela nela. Pra não ter a herere, heridat, here... [...] E2: Ah, as professoras do colégio dizem que isso aí é uma fase. A psicóloga lá onde eu tô levando ela, diz que é só uma fase, que isso aí são tudo fases que passam. Entrevistadora: E o que que você acha? E2: Ai. O que que eu vou te dize [risos] Eu espero que seja só uma fase mesmo, sabe, porque... Acho eu que deve ser uma fase sim, não sei às vezes até o que passa na cabeça dela também né?

Ainda nessa direção, é possível observar que no processo de produção de novas formas de saber, há uma tentativa de recusa ao veredicto médico, que convoca as cuidadoras a criarem novos sentidos, como pode ser visualizado no trecho de E3:

E3: O G., perto de tudo que eles falaram, o G. é uma criança. Porque eles falaram que o G. não ia caminhar, não ia falar, o G. não ia ouvir, o G. não ia nada, ele só ia vegetar. O G. ia comer mas ia ficar só na cama. Daí eu falei “não tudo bem, eu carrego se for o caso”.

O repertório de classificações sobre as anormalidades infantis, produzidas por médicos e educadores, perdura até hoje. Independentemente dos novos critérios de separação, o olhar sobre a criança anormal sempre aparece de forma negativa e ambígua enquanto problema para os especialistas, como os médicos, professores e assistentes sociais (LOBO, 2008).

As frestas entre as políticas públicas e o jargão técnico e especialista capturam a estas mulheres, e suas trajetórias se veem permeadas por solidão e ordens a serem cumpridas. Contudo, as mesmas frestas que capturam, são possibilidades de criação e reinvenção das cuidadoras, quando respondem com trajetos entre as frestas e não mais para as frestas.

#### 7.4 Eixo III

Este eixo apresenta as representações sociais das entrevistadas sobre as intervenções de cuidado propostas pelas instituições de educação, saúde e assistência social. Na dimensão *Um lugar especializado pra ver o que ela tem*, as representações se referem às intervenções dos dispositivos institucionais em relação ao cuidado das crianças e de suas famílias. A segunda

dimensão, *Se olhar bem, ela tá meio sedada*, refere-se à representação da medicalização, principal meio de intervenção que emerge no discurso das entrevistadas.

#### 7.4.1 *Um lugar especializado pra ver o que ela tem*

Os dispositivos institucionais que prestam cuidado às crianças em sofrimento psíquico grave aparecem representados de formas contraditórias, ora como possibilidade de cuidado e referência, ora com impedimentos burocráticos que refletem em exclusão.

Ao se referir à escola como dispositivo de controle, Donzelot (1980) utiliza-se do termo vigilância discreta para descrever o objetivo de delimitar o corpo e o espírito da criança. A escola garantiria que a disciplina fosse introduzida na vida doméstica e, em nome da proteção educativa, a família também estaria submetida à norma.

Nesse sentido, o trabalho educativo proposto deveria ser um tratamento moral, em que a presença imperativa de um mestre tornar-se-ia imprescindível. A autoridade do mestre seria necessária para obter a obediência do aluno, submetendo-o à vontade superior, a fim de transformar o instintivo em moralidade. O processo educativo garantiria retirar a criança da permissividade e do abandono da ordem, que se encontram no interior de sua família, e a colocaria sob o império do corpo do mestre, seu olhar e palavras de ordem (LOBO, 2018).

Neste trabalho, a escola aparece como o primeiro espaço social que identifica o sofrimento psíquico da criança, expresso por agressividade e agitação, como apresentado no item *Ela parecia perfeita* e é representada como espaço de cuidado, ao exercer a função de orientar as famílias sobre a procura de atendimentos especializados nos âmbitos da saúde e assistência social, como expressam os trechos que seguem:

E1: É, foi através de uma escola, que ela ia numa escolinha infantil, e aos quatro, cinco anos, que a gente descobriu o que ela tinha. Ela começou a morder as crianças. [...] Ela mordeu um gurizinho no rosto até machucou bastante, daí eles encaminharam pra um neuro. Daí o neuro optou pra eu achar um lugar, né? Um lugar, tipo especializado, pra ver o que ela tem. Eles não sabiam o quê que era, na escolinha me ligavam.

E2: Ela (professora) me indicou pra mim ir no M.A. (Organização não governamental) pra eles me ajudarem. [...] Ela tava na escolinha, e a professora me disse: “essa medicação é muito forte pra J. Tu leva ela num psiquiatra infantil.”

E3: A escola encaminhou por causa da agressividade. Ele não era agressivo em casa. Ele se auto agredia. Mas ele não era agressivo com as outras pessoas, como a escola falava. Tanto é que eu achava que a escola mentia. [...] Daí depois ele, de quase um ano que ele tava na escola regular, acho que uns oito meses, aí foi quando encaminharam o G. pro CAPS.

E6: Ele ficava o dia inteiro na escolinha, então elas, as professoras dele, que notaram a diferença dele. E aí ele tava com três pra quatro anos, acho, daí elas, a gente foi no médico. Elas marcaram e eu fiz o encaminhamento e tudo e eu fui e conversei com a pediatra, né? Com o parecer e tudo. E ela me disse que ele realmente precisava de ajuda.

Os principais sinais de sofrimento psíquico da criança podem ser compreendidos pelas famílias como uma fase transitória, sendo tolerados por um longo período até que procurem por ajuda profissional. Assim, as crianças podem estar particularmente expostas ao atraso de tratamento e suas consequências. Os estereótipos da doença mental, além do estigma associado aos serviços de saúde mental, podem inibir a busca por auxílio, de maneira que a família tente lidar com o comportamento anormal pelo máximo de tempo possível, e a procura pelos serviços de cuidado fique como último recurso e não como uma escolha (COSTA, 2010).

A ida da criança à escola pode significar a circulação social e também a retomada de seu desenvolvimento intelectual. Nesse sentido, o espaço escolar tem um valor terapêutico que contribui para a reorganização da criança e de sua família (KUPFER, 2010).

Ainda sob a perspectiva do âmbito escolar representado como espaço de cuidado, as entrevistadas percebem que o cuidado se estende a elas, sendo a escola testemunha e cúmplice da trajetória de cuidado com as crianças. Na ausência de auxílio dos âmbitos da saúde e assistência social, a escola assume o papel de assistir as crianças e cuidadoras em diferentes demandas relacionadas ao cuidado:

E2: Ah essa professora da escolinha era a mãe das minhas crianças. Como ela é mãe de todas as crianças que ela tem lá na escola. Ela é muito amorosa assim, muito dedicada e ao mesmo tempo muito firme.

E2: Ela (professora) disse que achava que a J. não precisava nem tomar o remédio, que aquele remédio - é que ela era enfermeira - que aquele remédio era muito forte pra J. e eu acho que realmente eu acho que ela acertou, me mandando assim, procurar outra pessoa. Muitas vezes ela nem me cobrava a mensalidade.



E3: A condição financeira foi devido a ir na escola J.P.<sup>25</sup> fazer os tratamentos que aí foram e aí um dia veio e pediram se eu sabia o que era o “BBC”. Daí eu falei: “não, eu não sei, o que que é isso? - Não, isso é um benefício de prestação continuada pra crianças com deficiência. Você teria direito pelos problemas que ele tem, quando você precisa acompanhar ele e tal.” Que até então, nessa época eu não tinha o passe livre. Daí eu sempre fui muito ruim pra essas coisas, daí eu não sabia, corria atrás de tudo com dinheiro de faxina, dinheiro de uma venda de uma roupa usada, e assim eu ia indo. Daí ela falou assim: “mas tu tem o direito”. Daí ela me deu tudo os encaminhamentos, me falou tudo certinho aonde eu tinha que ir. (...) A escola é ótima pro G. Ele aprendeu bastante coisa, ele tá se dando melhor depois de lá.

Nos trechos apresentados de E1, E2, E3 e E6, as entrevistadas parecem representar a escola como referência de conhecimento e orientações a serem seguidas, ancorando-se à ideia da escola como modelo e direção a ser seguido. Neste, a obediência do aluno se estende a obediência da família que, supostamente desprovida do conhecimento científico do mestre, executa as orientações que lhe são dadas, como forma de educar a criança.

Veiga-Neto (2015) concebe que educar as crianças e seus corpos se trata de um processo, ao qual denomina governar a infância, que garante que aqueles que não estão inseridos sejam socialmente integrados. Educar significa adaptar o sujeito ao interior de um grupo social, de determinadas culturas, para determinadas formas de vida, partilhadas por aqueles que já estavam aí. Nesta direção, a escola também é representada pelas entrevistadas como espaço que, ao identificar problemas na criança, passa a exigir que os responsáveis a auxiliem no controle da criança, como se observa nos trechos seguintes:

E1: Foi a partir de que ela começou a dar trabalho na escolinha que eu comecei a ver. Antes disso, não tinha nada. E tipo, o pai dela, também, ninguém via nada. [...] Diz que na escola ela não para dentro da sala. Porque, bem dizer, é o ritmo dela, ela tá caminhando, ela gosta de caminhar, se é vamo lá, não importa se tu vai ir a pé, ela vai. Ela gosta de sair. E eles querem que ela permaneça dentro da sala.

E2: Eu cortei as unhas dela, e tu sabe que quando a gente corta fica afiada, né? E ela raspou no professor, no dedo do professor assim, fez um arranhão, e eles me chamaram em casa que a J. tinha sangrado o professor. Eu saí correndo né. Saí correndo e fui lá no

---

<sup>25</sup> Esta sigla se refere a Escola Estadual Especial João Prativiera do município de Caxias do Sul - RS.

colégio. E aí me disseram no colégio que ela tinha arranhado o professor. Bom, então vou levar ela pra casa, né? Não vou deixar ela aqui no colégio. [...] Ela andou aprontando alguma coisa no colégio, mas agora tá tudo bem, tá tudo sob controle, sabe, assim, ela... Tá bem mais calma assim, mais...

E4: Na escola agora ele tá bem. Porque na semana, mês retrasado, ele agrediu duas funcionárias. Daí uma foi a de limpeza, que diz que ele foi bater em um colega e ela segurou e ele deu um chute nela. Daí foi como agressão. Daí me chamaram lá, pediu, pedi pra ele pedir desculpas. Ele pediu desculpas. E na outra foi com a diretora, que... Ele veio e deu um tapão nas costas dela. Daí me chamaram de novo. [...] Até quando ele ia pra escolinha era duas, três elas me chamavam lá pra falar que ele bateu, mordeu e eu dizia: “mas o que que eu posso fazer? Eu tô de mãos atadas. Eu não posso fazer nada.” Quê que eu ia dizer? Não tinha o que falar. Daí depois ele começou a vir pra cá (CAPSIj).

A escola, sabe-se, experimenta grandes dificuldades para lidar com crianças em sofrimento psíquico. Os professores apresentam dificuldades em lidar com a diferença dos alunos, enquanto permanecem baseados no processo de ensino pedagógico tradicional (KUPFER, 2010). Enquanto instituição normalizadora, a escola acaba demandando das famílias dessas crianças auxílio para o controle do comportamento e participação em seus espaços coletivos. As entrevistadas, no entanto, apontam para sua própria dificuldade e impotência no sentido de promover esse controle. Passam, então, a buscar respostas em outro âmbito de cuidado, a saúde, que, por sua vez, intervém com seu cabedal de respostas, verdades, conhecimentos e orientações. As respostas dos especialistas da saúde, por vezes, contradizem as orientações dos especialistas da educação. Assim como em relação à escola, as mulheres seguem representando a sua forma de saber como inferior ao conhecimento técnico proposto pela saúde, como exemplificado nos recortes:

E1: É isso que tipo, eu por mim ela trocaria até de escola sabe, botava numa especial, porque, eu tô tendo muito trabalho com essa escola. Até eu tive no neuro comentando o assunto, porque a escola nem bem começou, ela já tinha mordido a professora. E o neuro me disse: “olha mãe, o problema tá na escola”. Que nem eu digo, como é que lá no CAPS ela vai? Não tem, eu não vejo a C. hoje tava assim, ou tava assado. É só lá na escola que tem os comentários.

E3: Nem a escola que é especial, que deveria entender o meu filho, não entende o meu filho e fala que ele é bardoso, que ele não tem o limite, eu não sei mais o que fazer, falei pro Dr., porque eu dou limite, eu dou educação. [...] Ah eles falam que eles mandam ele sentar e ele não para sentado. Eles falam alguma coisa e eles não obedecem. E daí o Dr.: “se tu quer eu escrevo uma carta pra escola que eles tem que entender que o que ele tem ele não vai aprender na primeira, na segunda ou na terceira vez que tu falar, ele vai aprender depois de vinte e mil vezes que você falar. Porque é do problema dele isso.”

O mesmo espaço que cuida, também se transforma em espaço de exigências e, assim como orienta as mulheres, convoca-as para que também sejam aliadas de um processo educativo que tende a se basear na disciplina e no controle. Ao sentirem-se culpabilizadas pelas dificuldades na inclusão escolar da criança, elas buscam por respostas no âmbito da saúde, que devolveria a responsabilidade para o âmbito escolar. Mais uma vez, as cuidadoras parecem reduzidas ao papel de reproduzir normas e orientações de saberes científicos que se contradizem, mas que apresentam, em todo o caso, como fio condutor a necessidade de controle.

O CAPSIj insere-se nesse contexto ao acolher as demandas encaminhadas pela escola e é representado pelas entrevistadas como espaço de cuidado com as crianças, que também se estende a suas cuidadoras, e como meio de acesso a consultas médicas. A representação sobre o cuidado exercido pela instituição é expressa pela compreensão de melhora no comportamento da criança, como é possível observar nos trechos que seguem:

E2: A J. tá bem. Ela mudou bastante e depois que ela começou a fazer as terapias aqui ela mudou mais ainda. [...] Eu não quero te dizer, mas eu acho que a J. melhorou assim uns 40% depois que ela começou aqui, com as terapias dela.

E6: Ele era mais fechado. Então por isso que os atendimentos aqui ajudou bastante.

A representação sobre o cuidado também é expressa pelo sentimento de pertença das entrevistadas com o Serviço, ao se depararem com histórias de outras famílias de crianças em sofrimento psíquico grave. Nos trechos que seguem, observa-se que o espaço coletivo que o serviço promove exerce o cuidado sob a lógica de saúde coletiva, que acontece em contato com a comunidade:

E2: Eu também já melhorei muito, porque eu venho em um grupo e família que tem, nas quartas-feiras tem mais um grupo que a gente pertence, sabe? Em que a gente conversa, e a gente pode expor os problemas da gente, a gente tem soluções, e vendo tantas pessoas daqui, que eu convivo, eu acho que eu nem tenho problema. Eu fui muito bem recebida, muito bem acolhida, sabe? Acho assim que, muito, eles dão muita assistência pras pessoas, pras crianças, principalmente pras crianças. Enquanto eu puder trazer a J., eu vou trazer a J. aqui.

E3: O CAPS foi uma mão na roda pro G. Antes do CAPS eu não sabia o que ele tinha, eu não sabia como lidar direito com ele.

E4: Tem um grupo das 10h às 11h. Eu gosto. Agora há pouco eu saí com a assistente social. Entrevistadora: Como é esse grupo? E4: Ah, a gente conversa um pouco de tudo.

Pode-se compreender que há uma tentativa de exercer o cuidado pautado nos princípios defendidos pelo SUS e pela reforma psiquiátrica. Em contrapartida, a representação sobre o CAPSIj também aparece relacionada com a possibilidade de acesso a consultas médicas. Os encaminhamentos realizados pela escola e a aceitação dos familiares, à medida que recebem atendimento médico no serviço, demonstram o desconhecimento popular no que diz respeito ao dispositivo de cuidado (KUPFER, 2010). Os trechos que seguem permitem visualizar que as compreensões sobre o cuidado estão pautadas em uma lógica médica:

E1: Eu trouxe ela na esperança de que ela ia ter tudo o que ela queria. Uma fono, que eu preciso, no CAPS, né? Sempre pedi, mas tá sendo na espera, não sei se esse ano eu vou alcançar isso, mas eu queria.

E5: Eu vou ver se eu marco uma consulta aqui no CAPS pra aumentarem as doses.

A assistência pública à infância foi caracterizada por seus críticos como uma espécie de “caridade oficial” (RIZZINI, 2011). Donzelot (1986) refere o surgimento da assistência pública como uma forma de integração social de famílias pobres, de maneira pacífica e produtiva, como uma forma de promover uma dependência maquiada por uma proposta de autonomia. Ao mesmo tempo em que um serviço de assistência ou instituição educativa à criança permite o cuidado, mantém a família capturada por seu funcionamento.

O acesso ao serviço público, ou seja, ser usuário das redes públicas de educação, saúde e assistência social é representado pelas entrevistadas pela necessidade de submissão diante das imposições e regras de funcionamento, como observa-se nos trechos:

E2: Eu tenho remédio até quarta. Depois que eu vou ver se quarta eu posso ir dois dias antes, daí eu vou segunda pegar.

E3: Daí eu fui no CRAS, corri atrás e consegui. Não, o “BBC” não foi ali, ali foi o passe livre. O G. levou um choque, que ele quase morreu, e ele foi parar no hospital, e aí a assistente social do hospital que encaminhou o “BBC” pra ele.

E5: Entrevistadora: E você e o M. tem algum benefício? E5: Eu já fui atrás e me negaram, cinco vezes. Primeiro quem tentou me ajudar foi a mulher do Centro Dia. Que o meu marido tava desempregado, e aí ela encaminhou nós pro BPC do M., mas daí a firma chamou ele, daí não deu. E daí me negaram cinco vezes o BPC do M. Disseram que tendo ele na casa e a minha sogra, já não dá. Não pode ter dois na mesma casa. [...] Sabe o que eles fizeram? Era pra tirar o nome da minha sogra do cadastro único: “ai não você tem que lá levar ela contigo pra tirar o nome.” Por causa do nome no cadastro único eles não me deram uma cesta, quiseram me negar.

E6: Entrevistadora: Tem mais algum auxílio além do BPC que você recebe? E6: Eu to recebendo o Bolsa Família. Entrevistadora: Você conseguiu através do CREAS? E6: É. É que na verdade eu tenho que ir em todos os lugares, daí como eles vão pra escola, tem direito de receber o Bolsa Família. Então, se, mas como o meu guri largou o colégio, eu acho que não vou receber muito tempo não. Entrevistadora: O que tem que fazer pra receber o Bolsa Família? E6: Você tem que ir em muitos lugares. É que daí eles te encaminham pro CRAS, pra FAS, daí tu vai nas reunião. Agora como eu ando com o I. direto pra cá, daí eu não vou mais nas reunião, eu vou só no CREAS, quando precisa. Mas daí eles tem que frequentar a escola, não pode faltar, tem que ter a carteira de vacina em dia, tem que tá tudo em dia, no caso, né. Então se tu faltar, se um deles largar a escola, daí tu recebe mais uns dois ou três meses e depois não recebe mais, porque tem que tá todos.

Atualmente vive-se um processo perverso do Estado em relação à proteção social, em que se transfere o investimento de recursos na pobreza para a pobreza de recursos (GOLDANI, 2001). Os inúmeros obstáculos burocráticos que se impõem para que os sujeitos acessem os

benefícios parecem um lembrete que insiste em reafirmar o lugar do pobre. Em um processo no qual, assim como coloca Dunker (2017), aquele que ajuda dispõe sobre os meios e reflete sobre os fins, a trajetória de acesso aos benefícios consome as entrevistadas à medida que enfraquece a possibilidade de desenvolvimento de sua autonomia.

As representações sociais em relação à assistência social também aparecem como favores e pertencentes à ordem do divino. A compreensão sobre direitos básicos parece se confundir com uma dívida do sujeito e sua própria condição. As entrevistadas se referem ao acesso a benefícios e direitos sociais como ganhar e receber ajuda, inclusive da ordem do divino, como forma de benção:

E2: Pra mim trazer a J. eles me dão a passagem de ônibus da J., aqui no CAPS. E nos outros lugares, se tiver sol, a gente vai a pé. Se não tiver sol, a gente pega um ônibus e vai de ônibus. Eu sou aposentada, o meu marido é aposentado. [...] A gente ganha muita roupa, muita coisa assim. Comida a gente tem um mercadinho do lado de casa, se não tem, a gente compra ali, no mês a gente acerta. Vamos dizer assim que a gente é abençoado por Deus.

E4: Como ele tem esse coiso, eu consegui o passe livre pra ele. Daí eu posso viajar, eu posso sair com ele, sem pagar nada.

E5: E quem ajudava nós quando o meu marido tava desempregado era o Centro Dia. Eles davam cesta básica, davam roupa pro M. Davam, né? Até eu falei com uma delas pra ver se vinham doações. Ela falou que sim, mas eu não ganho roupa grande pro M., eu só ganho roupa pequena. As fraldas o meu marido compra no armazém. É bem caro. E a minha cunhada e a minha sogra ganham. Que ela usa, tá acamada. Ela ganhou lá no CES, tem que levar no postinho a receita, de seis em seis meses. Daí tira pras duas. [...] Eu fui lá (CRAS) uma vez e não gostei. Eu fui muito maltratada. Quando o meu marido tava desempregado, eu fui lá pedir uma cesta básica e me negaram uma cesta básica. [...] Quando eu precisei de roupa, eles nunca me deram nada.

E6: Entrevistadora: E como foi para conseguir o BPC? E6: Ele passou pela perícia do INSS. E aí eu conversei com a assistente social, daí ele foi encaminhado e aí ganhou.

A forma de cuidado e atenção às crianças prestadas pelo CAPSIj e assistência social também aparecem representadas como algo da ordem do desconhecido, mas que também diz sobre uma forma de conhecimento das entrevistadas. Como uma peça essencial das políticas

públicas, as cuidadoras não conseguem se apropriar dos elementos que permitem alterar sua condição e reforçam a necessidade de assistência cada vez mais dependente do Estado (FRIZZO, 2015). A forma de conhecimento das mulheres parece reproduzir orientações e nomenclaturas técnicas, contudo, não garante que estejam se apropriando de seus direitos. Nos trechos que seguem, é possível observar o despertencimento das entrevistadas diante do processo de cuidado exercido pelos serviços:

E4: Entrevistadora: E como é aqui? Você sabe me dizer o que o I. faz aqui? E4: Humm... Mais ou menos. Eu fico aqui e ele vai lá pra dentro. Eu não sei o que que ele faz. Eu não sei. Só sei que ele faz desenho, brinca. Mas não sei o que ele faz.

E5: Entrevistadora: você sabe o que o M. faz aqui no CAPSij? E5: Eu não sei porque nunca me disseram. No Centro Dia eles diziam: “mãe, ele comeu o lanche, ele almoçou.” Ah, eles fazem música. Eles me disseram que ele faz música, faz trabalhinho, pinta, vão caminhar na quinta-feira, se o tempo for bom.

Já nos trechos das entrevistas apresentados a seguir, observa-se essa mesma questão, mas em relação à assistência social:

E3: Me falaram que eu tinha o “BBC”. Falaram que o INSS iam me mandar uma carta há dois anos pra mim fazer renovação. Nunca veio essa carta. [...] No mais é isso. Porque, que nem, a carta do INSS nunca chegou. Eu até fui atrás, mas daí eles falaram que a renovação do “BBC” tá sendo feita pelo, via FAS, conforme tu renova o cadastro.

E4: Entrevistadora: Como é para conseguir o Bolsa Família? Você foi no CRAS? E4: Não, eu fiz o cartão, pro Bolsa Família. Daí eu recebo na Caixa. Mas daí não sei bem como é.

E5: Entrevistadora: Você sabe que papéis são esses? E5: Ah, tudo, os documentos meus, do M., da casa, da minha cunhada, tudo. Tem que fazer o cadastro no mês do aniversário. Daí o M. tem Passe Livre e eu tenho de acompanhante.

E6: Entrevistadora: Você poderia me contar o que você faz no CREAS? E6: Eu vou a cada, acho que a cada dois meses. Por aí. Então eu converso com uma assistente social lá.

Uma vez constituídas as instituições de cuidado, estas produzem e reproduzem relações de força (dominações, lutas e resistências), com práticas que validam e promovem os saberes das especializações e suas verdades estabelecidas em determinada época. O funcionamento destes dispositivos de cuidado sustenta-se em práticas que validam os saberes especialistas (LOBO, 2008). Compreende-se que o cuidado aparece como uma demanda das próprias instituições e do Estado, no sentido de regulamentar os sujeitos e promover o ordenamento social, o que provoca falhas no atendimento à demanda das crianças em sofrimento psíquico grave e suas famílias, em um processo de cuidado-objeto. Por outro lado, é possível observar movimentos de resistência entre alguns agentes de cuidado e as entrevistadas, oportunidade em que buscam alternativas ao que é fornecido pelo Estado e pelas políticas públicas. Mais uma vez, as frestas das políticas públicas oportunizam a reinvenção dos usuários e, agora, também dos agentes de cuidado que se movimentam a favor do cuidado-sujeito.

#### 7.4.2 *Se olhar bem, ela tá meio sedada*

Como já discutido anteriormente, a entrada da criança ao CAPSIj se dá por encaminhamento da escola. Em seguida, geralmente a primeira consulta agendada é para a especialidade médica, em sua maioria, psiquiátrica (KUPFER, 2010). As principais queixas relatadas por pais e profissionais da educação estão relacionadas com comportamentos indesejados, como agressividade e dificuldade de aprendizagem. A criança passa a ser vista quando passa a manifestar comportamentos diferentes daqueles que são idealizados. Diante da dificuldade em lidar com essas diferenças, buscam-se formas de silenciar, controlar ou ocultar, sendo a medicação considerada a maneira mais eficiente de responder a essa necessidade (BELTRAME, BOARINI, 2013).

A principal estratégia de intervenção adotada no cuidado às crianças em sofrimento psíquico grave, nos âmbitos da educação, saúde e assistência social, que apareceram no discurso das entrevistadas é a medicalização. As representações sociais das mulheres sobre a medicalização aparecem relacionadas com as representações sobre melhora e piora dos sintomas, que foram apresentadas no Eixo II, dimensões *Ela parecia perfeita* e *Um CID ali me deram*.

Assim como foi retratado naquelas dimensões, o sofrimento psíquico tem sido abordado pela psiquiatria com uma visão generalista, que corresponde a um repertório de classificações



que reduzem o sofrimento psíquico do sujeito a diagnósticos vagos e imprecisos. A forma de pensar tais diagnósticos incide nos tratamentos que são propostos, em sua maioria compostos por terapias cognitivo-comportamentais, que adaptem o sujeito a um comportamento socialmente esperado, além do uso de psicofármacos, que se encarregam de abafar e controlar os sintomas (DUNKER, 2017, RADEL, 2016).

Foucault (1979) explicita o uso dos psicofármacos como uma nova face do biopoder e da política, como forma de governar o corpo e a mente, com práticas sutis de adestramento e submissão do sujeito. Para as mulheres aqui entrevistadas, o tratamento medicamentoso parece corresponder ao que é exigido pelos dispositivos institucionais de cuidado com as crianças, inclusive como determinação para que possam frequentar a escola, como no recorte que segue:

E2: E aí a diretora disse que ela só podia comparecer no colégio com um atestado médico de que ela não tava tomando o remédio. Só que ela tava tomando o remédio. Daí eu comuniquei com a Dra., daí ela aumentou a dose pra 2mg, fez um parecer pro colégio e ela foi pro colégio normal. E agora nesse mês ela já diminui a dosagem dela, porque ela diz que a J. tá muito boa, muito bem, e que se ela continuar tomando ela vai engordar muito por causa do corticoide que tem no remédio né. Mas não deu mais nada no colégio, tá tudo bem.

O funcionamento discursivo atual, visível no discurso médico, acaba por destituir o saber familiar e de professores. Parece haver pouco diálogo e quase nenhuma construção conjunta sobre como manejar a complexa situação de crianças em sofrimento psíquico grave. Este movimento pode ser compreendido como um ensaio de apagamento do sujeito, que antes era docilizado pelo rigor da disciplina e, agora, tem seu controle assumido pela medicalização, que o assujeita (FOUCAULT, 1976; RADEL, 2016).

O uso de psicotrópicos têm o efeito de normalizar comportamentos e eliminar sintomas do sofrimento psíquico, apagando a busca por significação do sujeito detentor de uma história e de desejos (ROUDINESCO, 2000). A representação das entrevistadas sobre o uso de medicação psiquiátrica é de que ela irá controlar os sintomas da criança, representados por agitação e agressividade e, por sua vez, responder à demanda escolar:

E2: Quando ela começou a tomar o Risperidona foi quando ela começou a acalmar mais. Ela começou a tomar o Risperidona de 2mg com a Dra. Depois deu uma confusão lá no colégio, que a Dra. achou que foi um absurdo o que fizeram com ela.

E3: Agora como a médica aumentou o remédio, ele se acalmou. Não tem mais queixa dele que ele fica batendo nos outros. Não tem mais queixa dele. Não tem mais queixa que ele fica agredindo. Ninguém.

E4: E daí a médica pegou e aumentou o remédio. Daí ele tava tomando 0,5 e ela aumentou pra 1 mg. Ele tá tomando um comprimido e meio. Todo o dia. Daí agora dizem (na escola) que deu uma melhorada, não tá batendo em mais ninguém.

Radel (2018) refere que quando medicadas de maneira inadequada, as crianças costumam agir tal qual zumbis, parecem apáticas e perdem o ânimo e a agressividade necessária para o enfrentamento da vida em seu cotidiano. Nesse sentido, observa-se que há um deslocamento do sofrimento do sujeito, que não é necessariamente assistido. As entrevistadas parecem questionar a representação sobre a medicação como uma forma de cuidado, da maneira que vem sendo administrada. No trecho que segue, é possível observar a entrevistada questionar a medicalização como principal estratégia de intervenção no cuidado:

E1: Por isso, eu quero, eu queria dar um jeito de arrumar algum remédio que aceitasse. Até eu vim aqui hoje pra comentar com elas que ela não foi a semana passada no colégio, levei ela só sexta-feira. E ontem ela foi. Mas ela dorme. Ela tá dormindo. Ela emagreceu mais ou menos uns 4 quilos. Eu conheço a minha filha, ela é gulosa e tudo. Daí o que que faz? Ela toma três vezes o Risperidona, ela dorme durante o dia. Ela não aguenta a primeira dose. [...] Então eu queria que tipo, fosse trocado esse Risperidona por outro calmante, porque esse não tá dando resultado bom. Ela dorme o dia inteiro. Ela sai daqui, nem bem chega em casa, às vezes não dá tempo nem de dar almoço, olho e a C. tá dormindo. E ela dorme, ali ela vem, emenda. E ainda são três vezes ao dia, pra ela tá sendo uma dose muito forte. Que com um ela já dorme. Então imagina aqui ainda ela tem alguma coisa pra fazer, mas se olhar bem ela tá meio sedada. Então é isso que eu acho que os médicos deveriam entender por esse lado. Eu queria um calmante, mas não pra ela dormir. Pra ela se acalmar durante o dia, e não pra dormir. Porque não tá dando certo. Ela toma Carbamazepina junto com esse Risperidona. Então pra ela tá sendo um desastre total, né? Três vezes o Carbamazepina junto com o Risperidona, nossa! Acho

que até eu dormiria. [...] Hoje ela perdeu tudo aquele sentido que ela tinha. Daí eu não sei se é por causa das internações. Diz que quando ela, que quando dá crise, ela baixa ela volta tudo, ao invés de ser pra frente, volta pra trás.

Assim como abordado nas representações sociais sobre os atendimentos prestados pelo CAPSij e os serviços da assistência social, a compreensão das entrevistadas sobre o uso de medicações também apresenta formas de conhecimento próprias sobre as burocracias e compreensões técnico científicas. As nomenclaturas dizem respeito ao jargão médico, contudo o sentido atribuído reflete a compreensão comum construída a partir de suas experiências no cotidiano:

E4: Ele toma Imipramina e Risperidona. Entrevistadora: Você sabe para o que serve?

E4: A Imipramina é pra ele se acalmar, a Risperidona é pra ele não fazer xixi na roupa.

Entrevistadora: E você percebe que ajuda? E4: Ajuda. Ele não faz nada na roupa.

E5: Eu to achando que o Dr. deveria ter aumentado as doses. Ele não tá aumentando.

Entrevistadora: Por que você acha que a dose deveria aumentar? E5: Ele tava tendo crise. Ele grita.

A criança, antes agressiva e por isso considerada inadequada para frequentar a escola, transforma-se, por meio da medicalização em excesso, em uma criança apática. Ao operar o tratamento apenas no sentido de redução dos sintomas, a possibilidade de compreensão e ressignificação do sofrimento se vê prejudicada. Nesse sentido, a demanda atendida parece estar relacionada com uma demanda social que tem como protagonista o controle, enquanto o tratamento e o cuidado ao sofrimento psíquico grave são meros coadjuvantes.

As representações sociais das entrevistadas em relação ao tratamento medicamentoso refletem que a tentativa de cuidado aparece relacionada ao controle da criança. Há um deslocamento do sofrimento que responde às demandas institucionais, mas que não condiz com as necessidades individuais da criança. A criança controlada diminui o incômodo na escola e facilita o cuidado doméstico cotidiano. No entanto, o excesso de controle, por meio da medicalização, apaga a criança. A apatia também é uma dificuldade e assim a criança volta a ser vista. Neste processo de busca pelo cuidado, as intervenções parecem vigiar o sofrimento e garantir que o sujeito seja educado, diagnosticado e controlado.

## 8. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Chegado o momento de encerrar esta dissertação, retorna-se à trajetória de sua escrita. Para isto, a pesquisadora se inscreve enquanto sujeito autoral e apresenta as suas principais dificuldades e implicações e, assim como o faz na introdução, a linguagem acompanha estes relatos que são anunciados em primeira pessoa.

Terminados os ajustes da parte teórica, chegou o momento de debruçar-se sobre as entrevistas. Devido à leitura e releitura de cada uma delas, as entrevistas foram inclusive memorizadas. Mas como escolher os trechos mais importantes para este trabalho? E depois, como organizá-los?

Organizar as entrevistas em categorias pareceu um bom início. Os trechos selecionados foram impressos, recortados e distribuídos em categorias emergentes a partir do conteúdo das entrevistas. Paredes e guarda-roupas foram cobertos por trechos de entrevistas. Não deu muito certo. No computador pareceu mais simples. Não estava ideal. Tentei, então, organizar os trechos por numeração. Os números iriam compor uma forma de mapa conceitual. Ainda faltava muito conteúdo, não pareceu a melhor ideia. Será que os trechos organizados por cores facilitaria a visualização? Segui sem saber como começar.

Não parecia possível organizar o conteúdo em partes para a “duras penas” analisá-lo. Os ensaios de organização das entrevistas para análise seria uma tentativa minha de tentar controlar os conteúdos? Aumentada a psicoterapia para duas vezes por semana, revelou-se: é necessário tolerar que o ideal não seria concretizado. É necessário suportar que a realidade das entrevistas nunca seria totalmente acessada. Contudo, aproximar-me destas histórias com a humildade de compreender que, sim, são doloridos recortes, permitiu contemplar parte de suas riquezas.

Este trabalho está repleto de furos, assim como a pesquisadora e as frestas das políticas públicas. Repentinamente, a necessidade de categorizar pareceu uma tentativa de costurar estas frestas. A dificuldade dessa costura se mostrou, assim como a fragilidade dos serviços de assistirem aos seus usuários de forma integral.

Não questiono a escolha do tema, do método, ou a pesquisa em si. Pelo contrário, a angústia se tratava de dar conta de um assunto que é tão caro. O emaranhado das histórias parece se confundir com o da educação, saúde e assistência social. Na tentativa de desfazer alguns nós, percebi que o contrário seria necessário: embaraçar-me neste grande novelo. Renunciada a tentativa de encontrar uma ponta de início e fim, a análise teve início na ausência de qualquer certeza.

Dado início ao processo de análise, ao retornar para as entrevistas, as minhas implicações enquanto entrevistadora emergiram à luz deste cenário de dificuldades. Enquanto algumas entrevistas foram verdadeiras enxurradas de histórias, outras anunciaram o silêncio. Após inúmeras leituras, distanciamentos e retornos à entrevistas, foi possível reconhecer silêncios, ditos e não ditos que, por vezes, não foram suportados por mim. Em evidentes expressões de desconforto das entrevistadas em alguns momentos, parece que comprometi a escuta e não tolerei a ausência de respostas. Houve situações em que, apesar do aparente incômodo da entrevistada em responder alguma questão, não estive atenta para acolher expressões de angústia. Em tentativas de esquivos das entrevistadas em responder algumas questões, estes casos se mostraram com conteúdos relacionados a alguma situação de violência que envolvia o sistema judicial. Percebi que as representações das famílias sobre o sistema judicial poderiam estar atreladas a um assunto velado.

Nesta direção, um exemplo é em relação a primeira entrevista realizada. Antes de dar início a esta entrevista, um dos profissionais do CAPSIj relatou que a familiar que entrevistaria é profissional do sexo. De alguma forma, nesta entrevista não questionei a entrevista sobre as condições financeiras, evidenciando minha representação da prostituição também como um possível assunto velado. Esta análise somente pode ser feita em um segundo momento, quando discutido com a orientadora deste trabalho.

As idéias iniciais sobre os resultados desta pesquisa foram transformadas e complementadas, iniciando-se pelos participantes. Sabe-se que uma das mudanças mais significativas sobre o cuidado ao doente mental foi a inclusão da família e a comunidade na reinserção social destes sujeitos. Contudo, neste estudo a família apareceu reduzida a um único responsável pelos cuidados da criança, em sua maioria representada pela figura materna. A opção de manter o termo famílias, conforme utilizado na etapa de construção do projeto deste trabalho, foi em razão de que as políticas públicas e os principais referenciais teóricos se utilizam deste termo. Por sua vez, assim como foi identificado neste estudo, em sua maioria as pesquisas que abordam esta temática concluem que os cuidados a pessoas com alguma condição crônica, deficiências, transtorno mental grave ou grupo de idosos, são realizados por mulheres.

A partir da análise realizada, destaco como um dos resultados centrais deste estudo, que o cuidado aparece representado por intervenções de controle. Um dos principais objetivos em relação ao cuidado às crianças em sofrimento psíquico grave visa promover a diminuição do incômodo social, que, por sua vez, pode acontecer às custas do desaparecimento do sujeito.

Quando o cuidado se desenvolve nesse sentido, o sofrimento da criança parece ser negligenciado.

O diagnóstico do sofrimento psíquico grave justifica-se pela tentativa de construir um plano terapêutico para a criança. Contudo, observa-se que o enquadramento de sintomas a um diagnóstico psiquiátrico corresponde sobretudo a uma demanda dos serviços de saúde, assistências e da escola para que a criança possa ser acolhida e as necessidades de sua família assistidas. Nesse sentido, questiona-se: até que ponto as entrevistadas se veem como reféns dos dispositivos de cuidado?

Compreende-se que na tentativa de garantir a sua sobrevivência e da criança, através do acesso às políticas de cuidado, as entrevistadas se veem capturadas por um discurso técnico e especialista. Ainda nessa tentativa, ao obedecerem uma lógica de cuidado mecânica, pautada em uma visão biomédica e de ordenamentos burocráticos, as entrevistadas reproduzem uma forma de cuidado-objeto. Mulheres e crianças desaparecem entre as frestas quando há ausência de diálogo. Nestes casos, escolas e serviços assistenciais refletem uma rede de cuidados com fios desconectados que acabam dificultando a trajetória de cuidado destas crianças e mulheres.

O sofrimento psíquico grave, entre outras situações caracterizadas pela exclusão social, pode ser compreendido como um sintoma social. Na tentativa de lidar com este sintoma, o Estado intervém com práticas de ordenamento social, por meio das políticas públicas, e estes sujeitos e suas famílias se veem punidos pela condição em que se encontram, sendo que esta é produzida pelo próprio social. De maneira perversa, para atender uma demanda criada socialmente, o sujeito se vê convocado a responder uma série de exigências de maneira individual.

As famílias em suas diferenças e especificidades, não contam com os recursos necessários para responder às exigências do Estado que, por sua vez, apresenta suportes de cuidado e proteção cada vez menores. Enquanto unidade econômica e de serviços, as famílias desenvolvem um trabalho não pago, principalmente as mulheres, mas ainda são uma instância que ainda apresenta uma possibilidade de resistência, enquanto lugar de afetos.

Ao se depararem com a negligência das políticas em relação ao cuidado, como em uma coreografia não ensaiada, as mulheres desviam as frestas, e agora produzem uma forma de cuidado-sujeito que considera as suas experiências e a singularidade da criança. As frestas também são oportunidade de reinvenção e processo criativo das entrevistadas que passam a se inscrever em sua trajetória.

As contradições entre cuidado e controle também aparecem nas representações sociais das mulheres em relação à escola. Ao mesmo tempo em que a escola faz parte dos dispositivos institucionais de controle, também é representada por um espaço de orientações e possibilidades. Entre as frestas, a escola também cumpre o papel de resgatar as mulheres e crianças com orientações sobre o acesso a direitos.

O CAPSIj, na maioria das vezes acessado por orientações que tiveram início na escola, aparece representado como espaço de acolhimento, compreensão e encontro com histórias e trajetórias que se assemelham entre as realidades das entrevistadas. O espaço para diálogo permite a troca de afetos e a produção de conhecimentos que condizem com as necessidades das mulheres, como por exemplo, a descoberta de novas formas de manejo com as crianças, contemplando as suas singularidades.

Ainda na contradição entre cuidado e controle, a própria medicalização, principal meio de intervenção proposto pela escola e serviços de saúde, é representada pelas entrevistadas como violência, quando em excesso, ou meio de possibilidade de manejo e alívio em relação a exaustão emocional, ao conter os sintomas da criança e facilitar as atividades cotidianas.

Os serviços assistenciais, por sua vez, aparecem representados principalmente por burocracias que dificultam o acesso das famílias aos benefícios. Haveria outros modos de aproximar o âmbito da assistência social a estas famílias?

Vislumbrar possibilidades para além da contradição entre cuidado e controle poderia recriar novas formas de cuidar, pautadas no diálogo, promoção de espaços coletivos e intersetoriais. Entendo que a promoção de autonomia destes sujeitos em sua trajetória, devem estar acompanhadas de subsídios que contemplem as suas múltiplas necessidades.

Estas e outras questões poderiam ser aprofundadas em um estudo futuro, que também considere reconhecer o cotidiano das famílias para além de seus relatos, incluindo outras pessoas que eventualmente dividem os cuidados com estas mulheres. Para contemplar as trajetórias, compreende-se que os serviços e profissionais de cuidado também poderiam ser incluídos e ouvidos. Em direção oposta de responder a um único objetivo ou identificar possíveis responsáveis, a potencial continuação deste estudo visaria a promoção de diálogo e criação de estratégias de cuidado entre famílias, comunidade e serviços, tendo como base essencial a promoção de autonomia dos sujeitos.

## REFERÊNCIAS

- ACCORSSI, Aline; SCARPARO, Helena; GUARESCHI, Pedrinho. A naturalização da pobreza: reflexões sobre a formação do pensamento social. **Psicol. Soc.**, Belo Horizonte, v. 24, n. 3, p. 536-546, 2012. Available from <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-71822012000300007&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-71822012000300007&lng=en&nrm=iso)>. access on 10 May 2019. <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-71822012000300007>.
- ALMEIDA, Angela Maria de Oliveira. Abordagem societal das representações sociais. **Soc. estado.**, Brasília, v. 24, n. 3, p. 713-737, Dec. 2009. Available from <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-69922009000300005&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-69922009000300005&lng=en&nrm=iso)>. access on 10 May 2019. <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-69922009000300005>.
- ALMEIDA, Sabrina Araújo; CAMPOS Pedro Humberto Faria; MENDES Cristianne Beda de Queiroz. Práticas educativas e as representações sociais elaboradas por professores sobre alunos com déficit intelectual, dificuldades de aprendizagem e o transtorno do espectro autista. **Revista Educação e Cultura Contemporânea** v.14, n.37, 2017. Disponível em <<http://periodicos.estacio.br/index.php/reeduc/article/viewArticle/3205>>. Acesso em 19 Jun. 2018.
- ALVERGA, Alex Reinecke de; DIMENSTEIN, Magda. A reforma psiquiátrica e os desafios na desinstitucionalização da loucura. **Interface (Botucatu)**, Botucatu, v. 10, n. 20, p. 299-316, Dec. 2006. Available from <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1414-32832006000200003&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-32832006000200003&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em 19 Jun. 2018.
- ALVES, Domingos Savio. Integralidade nas Políticas de Saúde Mental. In: **Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde**, Roseni Pinheiro e Ruben Araujo de Mattos (orgs). Rio de Janeiro: UERJ, IMS: ABRASCO, 2006. p. 171-180. Disponível em <<https://lappis.org.br/site/wp-content/uploads/2017/12/Os-Sentidos-da-Integralidade-na-Aten%C3%A7%C3%A3o-e-no-Cuidado-%C3%A0-Sa%C3%BAde.pdf>>. Acesso em 10 Jul. 2018.
- ALVES-MAZZOTTI, Alda Judith. Representações Sociais: Aspectos teóricos e aplicações à educação. **Revista Múltiplas Leituras**, v.1, n. 1, p. 18-43, jan./jun. 2008. Disponível em <<https://www.metodista.br/revistas/revistas-ims/index.php/ML/article/view/1169/1181>>. Acesso em 18 Ago. 2018.
- AMARANTE, Paulo. **Loucos pela vida**. (2ª ed.). Rio de Janeiro: Fiocruz, 1995.
- AMARANTE, Paulo. Uma instituição para loucos, doentes e sãos. In: Amarante, P. (Org.), **Saúde mental e psicossocial** (pp. 21-37). Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2007.
- ANDRADE, Alexandra Karla Rodrigues; SPADONI, Lila; ZANATTA, Beatriz Aparecida. Aproximações e divergências: diálogos possíveis entre Vygotsky e Moscovici. **Revista Educação e Cultura Contemporânea**, v.14, n.37, 2017. Disponível em <<http://periodicos.estacio.br/index.php/reeduc/article/viewArticle/3615>>. Acesso em 20 Mai. 2018.



ANDRADE, Aline Abreu; TEODORO, Maycoln Leôni Martins. Família e Autismo: uma revisão de literatura. **Contextos Clínicos**, Unisinos, 5(2)133-142, jul./dez. 2012. Disponível em < <http://revistas.unisinos.br/index.php/contextosclinicos/article/view/ctc.2012.52.07>>. Acesso em 12 Mai. 2018.

ARANHA, Maria Salete Fabio. **A sociedade brasileira, a pessoa que apresenta necessidades especiais, a acessibilidade e a construção de uma sociedade inclusiva**. Boletins, 2002. Disponível em: [www.tvebrasil.com.br/salto/boletins2002/feei/tetxt1.htm](http://www.tvebrasil.com.br/salto/boletins2002/feei/tetxt1.htm). Acesso em: 13 mar. 2018.

ARANHA, Maria Salete Fabio. Paradigmas da relação da sociedade com as pessoas com deficiência. **Revista do Ministério Público do Trabalho**, Ano XI, n. 21, p. 160-173, 2001.

ÀRIES, Philippe. **História social da criança e da família**. Rio de Janeiro: Guanabara, 1975.

ASSOCIAÇÃO AMERICANA DE PSIQUIATRIA. **DSM-V: Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais**. 5.ed. Porto Alegre: Artmed, 2014.

ASSOCIAÇÃO AMERICANA DE PSIQUIATRIA. **DSM-IV: Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais**. 3ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1994.

ASSUMPÇÃO JR., Francisco Baptista. **Psiquiatria infantil brasileira: um esboço histórico**. São Paulo: Lemos editorial, 1995.

BANKS-LEITE, Luci; GALVÃO, Izabel. Uma introdução à história de Victor do Aveyron e suas repercussões. In L. Banks-Leite & I. Galvão (Orgs.), **A educação de um selvagem: as experiências pedagógicas de Jean Itard** (pp. 11-24). São Paulo: Cortez, 2000.

BARBOSA, Maria Angélica Marcheti; BALIEIRO, Maria Magda Ferreira Gomes; PETTENGILL, Myriam Aparecida Mandetta. Cuidado centrado na família no contexto da criança com deficiência e sua família: uma análise reflexiva. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis, v. 21, n. 1, p. 194-199, Mar. 2012. Available from <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-07072012000100022&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072012000100022&lng=en&nrm=iso)>. access on 27 Ago 2019. <https://doi.org/10.1590/S0104-07072012000100022>.

BARROS, Marcia Maria Mont'Alverne de; JORGE, Maria Salete Bessa; VASCONCELOS, Mardênia Gomes Ferreira. Experiências de famílias com usuários atendidos em dispositivos de atenção psicossocial. **Physis**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 3, p. 821-841, Sept. 2013. Available from <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-73312013000300009&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-73312013000300009&lng=en&nrm=iso)>. access on 15 Jan 2020. <https://doi.org/10.1590/S0103-73312013000300009>.

BASAGLIA, Franco. **Psiquiatria alternativa: contra o pessimismo da razão, o otimismo da prática**. São Paulo: Brasil Debates, 1979.

BELTRAME, Marina Maria; BOARINI, Maria Lúcia. Saúde mental e infância: reflexões sobre a demanda escolar de um CAPSi. **Psicol. cienc. prof.**, Brasília, v. 33, n. 2, p. 336-349, 2013. Available from <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1414-98932013000200007&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-98932013000200007&lng=en&nrm=iso)>. access on 10 May 2019. <http://dx.doi.org/10.1590/S1414-98932013000200007>.

BERCHERIE, Paul. A clínica psiquiátrica da criança. In **O. Cirino, Psicanálise e psiquiatria com crianças: desenvolvimento ou estrutura.** (p. 129-144). Belo Horizonte, MG: Autêntica, 2001.

BEZERRA, Márcia Elena Soares; BEZERRA, Edson do nascimento. Aspectos humanistas, existenciais e fenomenológicos presentes na abordagem centrada na pessoa. **Rev. NUFEN**, São Paulo, v. 4, n. 2, p. 21-36, dez. 2012. Disponível em <[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S2175-25912012000200004&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2175-25912012000200004&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em 19 Abr. 2018.

BITTELBRUNN, Edna. **Família na escola: devorar o modelo, amar a diferença.** Tese (Doutorado em Educação e Contemporaneidade). Universidade do Estado da Bahia, Salvador, 2016. Disponível em <<http://www.cdi.uneb.br/site/wp-content/uploads/2016/07/EDNA-BITTELBRUNN.pdf>>. Acesso em 20 Abr. 2018.

BOFF, Leonardo. O cuidado essencial: princípio de um novo ethos. 2005. IBICT, Inclusão Social. v.1. n.1. Disponível em <<http://revista.ibict.br/inclusao/index>>

BOSA, C. Autismo: atuais interpretações para antigas condições (In:) BAPTISTA, C. R. BOSA, C. & cols. **Autismo e Educação: reflexões e propostas de intervenção.** Porto Alegre: Artmed, 2002, p. 21-39.

BRASIL. **Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência.** Lei nº 13.146, DE 6 DE JULHO DE 2015. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_Ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm)>. Acesso em 20 out. 2018.

BRASIL. **Saúde Mental em Dados – 12, ano 10, nº 12.** Informativo eletrônico. Brasília: Ministério da Saúde, outubro de 2015. Disponível em [http://www.mhinnovation.net/sites/default/files/downloads/innovation/reports/Report\\_12-edicao-do-Saude-Mental-em-Dados.pdf](http://www.mhinnovation.net/sites/default/files/downloads/innovation/reports/Report_12-edicao-do-Saude-Mental-em-Dados.pdf). Acesso em 20 abr. de 2018.

BRASIL. **Estatuto da Família,** Projeto de Lei nº 6583. Brasília: Câmara dos Deputados, 2013.

BRASIL. **Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista,** Lei nº 10.764, de 27 de dezembro de 2012; e altera o § 3º do art. 98 da Lei nº 8.112, de 11 de dezembro de 1990. Diário Oficial da República Federativa do Brasil, Brasília, DF, 2012a.

BRASIL. **Portaria MS SAS nº 793,** de 24 de abril de 2012. Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do SUS. Brasília: Ministério da Saúde, 2012b.

BRASIL. **Saúde mental no SUS: os centros de atenção psicossocial /** Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. – Brasília: Ministério da Saúde, 2004. Decreto nº 7.612, de 17 de novembro de 2011a.

BRASIL. Decreto nº 7.612, de 17 de novembro de 2011. Institui o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência – **Plano Viver sem Limite.** Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, Brasília, DF, 18 nov. 2011a.

BRASIL. **Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência:** Protocolo Facultativo à Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência: decreto legislativo nº 186, de 09 de julho de 2008: decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009. -- 4. ed., rev. e atual. – Brasília:

Secretaria de Direitos Humanos, Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, 2011b.

BRASIL. Ministério da Educação. **Transtornos Globais do Desenvolvimento**. Brasília, 2010.

BRASIL. Conselho Nacional de Secretários de Saúde. **Assistência de Média e Alta Complexidade no SUS** / Conselho Nacional de Secretários de Saúde. – Brasília: CONASS, 2007.

BRASIL. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Caminhos para uma Política de Saúde Mental Infante-Juvenil**. Brasília: Ministério da Saúde, 2005. 76 p.

BRASIL. **Projeto de Lei nº . 2.971 de 2004**. Altera a Lei nº. 7.644 de 18 de dezembro de 1987, para dispor sobre a regulamentação da atividade de pai e mãe social. Acesso em 01 de outubro, 2019, em <http://www.camara.gov.br/sileg/integras/198115.pdf>.

BRASIL. **Reforma Psiquiátrica e Manicômios Judiciários**: Relatório Final do Seminário Nacional para a Reorientação dos Hospitais de Custódia e Tratamento Psiquiátrico. Brasília, Ministério da Saúde, 2002.

BRASIL. **Estatuto da Criança e do Adolescente**. Lei 8.069/90, de 13 de julho de 1990.

BRASIL. **Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência**, lei nº 7.853, DE 24 DE OUTUBRO DE 1989. Brasília, 1989.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil**. 1988.

BRENDELLI, Rosely Palermo; OSTI, Andréia; SILVEIRA, Cristina Andrade Ferreira. Representações Sociais – Aproximando Piaget e Moscovici. **Revista Eletrônica de Psicologia e Epistemologia Genéticas**, Volume 5 Número 1 – Jan-Jul/2013. Disponível em <<http://www2.marilia.unesp.br/revistas/index.php/scheme/issue/view/231>>. Acesso em 18 Set. 2018.

CAMPOS, Denise Teles Freire; FARIAS, Isabela Silveira de. Representações Sociais do Aluno com Transtorno Mental e sua Inclusão na Escola: a visão de professores do ensino fundamental. **Revista Educação e Cultura Contemporânea**, v.14, n.37, 2017. Disponível em <<http://periodicos.estacio.br/index.php/reeduc/article/viewArticle/3204>>. Acesso em 17 Jul. 2018.

CANGUILHEM, Georges. **O normal e o patológico**. 6.ed. rev. - Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2009.

CARRETEIRO, Tereza Cristina. “A doença como projeto” - Uma contribuição à análise de formas de afiliações e desfiliações sociais. In.: SAWAIA, Bader (Org.). **As artimanhas da exclusão: análise psicossocial e ética da desigualdade social**. (p. 29-54). Petrópolis, RJ: Vozes, 2014.

CARVALHO, Inaiá Maria Moreira de; ALMEIDA, Paulo Henrique de. Família e proteção social. **São Paulo Perspec.**, São Paulo , v. 17, n. 2, p. 109-122, June 2003 . Available from <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-88392003000200012&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-88392003000200012&lng=en&nrm=iso)>. access on 10 May 2020. <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-88392003000200012>.

CARVALHO, Rita.; IAMAMOTO, Maria. Vilella. Instituições Assistenciais e Serviço Social In: **Relações Sociais e Serviço Social no Brasil**. 20 ed. São Paulo: Cortez, 2007.

CAVALCANTE, Fátima. Família, subjetividade e linguagem: gramáticas da criança "anormal". **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro , v. 6, n. 1, p. 125-137, 2001 . Available from <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232001000100011&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232001000100011&lng=en&nrm=iso)>. access on 11 Fev 2020. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232001000100011>.

COLVERO, Luciana de Almeida; IDE, Cilene Aparecida Costardi; ROLIM, Marli Alves. Família e doença mental: a difícil convivência com a diferença. **Rev. esc. enferm. USP**, São Paulo, v. 38, n. 2, p. 197-205, June 2004. Disponível em <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0080-62342004000200011&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342004000200011&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em 19 Ago 2018.

COSTA, Cristina. **Sociologia: introdução à ciência da sociedade**; 4ª ed.; São Paulo: Moderna, 2010.

COSTA, Ileno Izídio. **Da psicose aos sofrimentos psíquicos graves: caminhos para uma abordagem complexa**. Brasília: Kaco Editora, 2010.

COSTA, Ileno Izídio. **Da fala ao sofrimento psíquico grave: ensaios acerca da linguagem ordinária e a clínica familiar da esquizofrenia**. Brasília: Positiva/ABRAFIPP, 2003.

COSTA, Jurandir. Freire. **História da psiquiatria no Brasil**. Rio de Janeiro: Documentário, 1976.

COUTO, Maria Cristina Ventura; DUARTE, Cristiane S; DELGADO, Pedro Gabriel Godinho. A saúde mental infantil na Saúde Pública brasileira: situação atual e desafios. **Rev. Bras. Psiquiatr.**, São Paulo, v. 30, n. 4, p. 384-389, Dec. 2008. Disponível em <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1516-44462008000400015&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-44462008000400015&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em 17 Jul. 2018.

CUNHA, Maria. Clementina. Pereira. **Cidadelas da ordem: a doença mental na república**. São Paulo: Editora Brasiliense, 1990

DALGALRRONDO, Paulo. **Psicopatologia dos transtornos mentais**. 2ed. Porto Alegre: Artmed, 2008. 440p.

DELFINI, Patricia Santos de Souza; BASTOS, Isabella Teixeira; REIS, Alberto Olavo Advíncula. Peregrinação familiar: a busca por cuidado em saúde mental infantil. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 33, n. 12, 2017. Disponível em <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-311X2017001205009&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2017001205009&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em 13 Ago. 2018.

DEVERA, Disete; ROSA, Abílio da Costa. Marcos históricos da reforma psiquiátrica brasileira. **Revista de Psicologia da Unesp**, [S.l.], v. 6, n. 1, p. 20, mar. 2018. ISSN 1984-9044. Disponível em: <<http://seer.assis.unesp.br/index.php/psicologia/article/view/1010>>. Acesso em: 21 abr. 2018.

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.

DONZELOT, Jacques. **A polícia das famílias**. Ed. 2. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1986.

DUNKER, Christian Ingo Lenz. Formas de apresentação do sofrimento psíquico: alguns tipos clínicos no Brasil contemporâneo. **Rev. Mal-Estar e Subj.**, Fortaleza, v. 4, n. 1, p. 94-111, mar. 2004. Disponível em < [http://hp.unifor.br/pdfs\\_notitia/169.pdf](http://hp.unifor.br/pdfs_notitia/169.pdf)>. Acesso em 21 Out. 2018.

DUNKER, Christian Ingo Lenz. **Reinvenção da intimidade** - políticas do sofrimento cotidiano. São Paulo: Ubu Editora, 2017.

DUNKER, Christian Ingo Lenz. Formas de apresentação do sofrimento psíquico: alguns tipos clínicos no Brasil contemporâneo. **Rev. Mal-Estar e Subj.**, Fortaleza, v. 4, n. 1, p. 94-111, mar. 2004. Disponível em <[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1518-61482004000100005&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1518-61482004000100005&lng=pt&nrm=iso)>. acessos em 10 fev 2020.

ELSEN, Ingrid. Cuidado familiar: uma proposta inicial de sistematização conceitual. In: ELSEN, I; MARCON, S. S.; SANTOS, M. R. dos (Orgs.). **O viver em família e a sua interface com a saúde e a doença**. Maringá: Eduem, 2002, p.11-24. Disponível em < <http://pepsic.bvsalud.org/scieloOrg/php/reflinks.php?refpid=S1870-350X200600030000300009&pid=S1870-350X2006000300003&lng=pt>>. Acesso em 26 Agosto de 2018.

ENGELS, Friedrich (2000 [1884]). **A origem da família, da propriedade e do Estado**. São Paulo: Escala.

FARIA FILHO, MENDES, Luciano. Para entender a relação escola-família: uma contribuição da história da educação. **São Paulo Perspec.**, São Paulo, v. 14, n. 2, p. 44-50, June 2000. Available from <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-88392000000200007&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-88392000000200007&lng=en&nrm=iso)>. access on 4 May 2018. <https://doi.org/10.1590/S0102-88392000000200007>.

FARR, Robert. **As Raízes da Psicologia Social moderna**. Petrópolis: Vozes, 2002.

FIGUEIRA, Emilio. **Caminhando em Silêncio**: uma introdução à trajetória da pessoa com deficiência na história do Brasil. São Paulo, Giz Editorial, 2008.

FOUCAULT, Michel. **O nascimento da clínica**. 7. ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2017.

FOUCAULT, Michel. **Microfísica do poder**. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1979.

FOUCAULT, Michel. **História da loucura**. São Paulo: Perspectiva, 1978.

FRANCO, Vitor; APOLÓNIO, Ana Maria. Desenvolvimento, Resiliência e Necessidades das Famílias de Crianças com Deficiência. **Revista Ciência Psicológica**, nº8, Universidade de Évora, Portugal, 2016. Disponível em < <https://dspace.uevora.pt/rdpc/bitstream/10174/1788/1/Desenvolvimento%20e%20Resiliencia.pdf>>. Acesso em 21 Abr. 2018.

FREYRE, Gilberto. **Casa grande & senzala**. Rio de Janeiro: José Olympio, 1978.

FRIZZO, K. R. DUREZA: POBREZA POLÍTICA DE MULHERES POBRES. Roteiro, v. 30, n. 1, p. 115-120, 9 set. 2015.

GARDOU, Charles.; DEVELAY, Michel. O que as situações de deficiência e a educação inclusiva “dizem” às Ciências da Educação. **Revista Lusófona de Educação**, 3(6), 31-45, 2005. Disponível em <[http://recil.ulusofona.pt/bitstream/handle/10437/1434/Educacao06\\_develai.pdf?sequence=1](http://recil.ulusofona.pt/bitstream/handle/10437/1434/Educacao06_develai.pdf?sequence=1)>. Acesso em 18 Abr. 2018.

GOODE, William J. **A família**. Tradução Antônio Augusto Arantes Neto. São Paulo: Livraria Pioneira Editora, 1970.

GOLDANI, Ana Maria. Las familias brasilenas y sus desafíos como factor de protección al final del siglo XX. In: GOMES, Cristina (Comp.) *Processos sociais, población y familia: alternativas teóricas y empíricas en las investigaciones sobre vida doméstica*. México: FLACSO, 2001.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA - IBGE. **Censo 2010**. Disponível em <<http://www.censo2010.ibge.gov.br/>> acesso em nov. 2018.

INSTITUTO FRANCO BASAGLIA - IFB. **Relatórios de Assessoria Técnica do Convênio IFB-CAPS-SMS/RJ**. Rio de Janeiro: IFB, 2003.

JERUSALINSKY, Alfredo. Tessituras e desa(fios) na primeira infância: classificar, decifrar ou interpretar? In: ORNELLAS, Larissa (org.). **Desafios da subjetividade frente às vicissitudes contemporâneas: práticas psicanalíticas**. São Paulo: Instituto Langage, 2018.

JODELET, Denise. Ponto de vista: sobre o movimento das representações sociais na comunidade científica. **Temas psicol.**, Ribeirão Preto, v. 19, n. 1, p. 19-26, jun. 2011. Disponível em <[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-389X2011000100003&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-389X2011000100003&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em 26 Abr. 2018.

JODELET, Denise. Représentations sociales: un domaine en expansion. In D. Jodelet (Ed.) **Les représentations sociales**. Paris: PUF, 1989, pp. 31-61. Tradução: Tarso Bonilha Mazzotti. Revisão Técnica: Alda Judith AlvesMazzotti. UFRJ- Faculdade de Educação, dez. 1993. Disponível em <<https://docplayer.com.br/36945-Representacoes-sociais-um-dominio-em-expansao-denise-jodelet.html>>. Acesso em 18 Jun. 2018.

JANUARIO, L. M.; TAFURI, M. I. (2009). O sofrimento psíquico grave e a clínica com crianças. **Revista Mal-estar e Subjetividade**, 9(2), 527-550.

JOVCHELOVITCH, Sandra. **Representações sociais e esfera pública: a construção simbólica dos espaços públicos no Brasil**. Petrópolis: Vozes, 2000.

KAMERS, Michele. A fabricação da loucura na infância: psiquiatrização do discurso e medicalização da criança. **Estilos clin.** São Paulo, v. 18, n. 1, jan./abr. 2013, 153-165. Disponível em <<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/estic/v18n1/a10v18n1.pdf>>. Acesso em 23 Jun. 2018.

KUPFER, M. C. M. (2010). O sujeito na psicanálise e na educação: bases para a educação terapêutica. **Revista Educação e Realidade**, 35(1), 265-282.

- LEAO, Adriana; BARROS, Sônia. As representações sociais dos profissionais de saúde mental acerca do modelo de atenção e as possibilidades de inclusão social. **Saude soc.**, São Paulo, v. 17, n. 1, p. 95-106, Mar. 2008. Disponível em <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-12902008000100009&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12902008000100009&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em 19 Ago. 2018.
- LOBO, Lilia Ferreira. **Os infames da história: pobres, escravos e deficientes no Brasil**. Rio de Janeiro: Lamparina, 2008.
- MACHADO, Roberto.; LOUREIRO, Angela.; LUZ, Rogério.; MURICY, Katia. **Danação da norma: a medicina social e constituição da psiquiatria no Brasil**. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1978.
- MARCILIO, Maria Luiza. A roda dos expostos e a criança abandonada na história do Brasil: 1726-1950. In: Freitas, M. (Org.). **História social da infância no Brasil**. São Paulo: Cortez, 1997.
- MARFINATI, Anahi Canguçu; ABRAO, Jorge Luís Ferreira. Um percurso pela psiquiatria infantil: dos antecedentes históricos à origem do conceito de autismo. **Estilos clin.**, São Paulo, v. 19, n. 2, p. 244-262, ago. 2014. Disponível em <[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1415-71282014000200002&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-71282014000200002&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em 11 Set.. 2018.
- MARTINS, A.M.; CARVALHO, C.A., ANTUNES-ROCHA, M.I. Pesquisa em representações sociais no Brasil: cartografia dos grupos registrados no CNPq. **Psicol Teor Prát.** 2014;16(1): 104-14. DOI: <http://dx.doi.org/10.15348/1980-6906/psicologia.v16n1p104-114>
- MATOS, A; SOUZA, L. (2006). O apoio das instituições de proteção social às famílias multiproblemáticas. **PSI – Revista de Psicologia Social e Institucional**, Londrina, 3(1), 1-23.
- MELMAN, J. **Família e doença mental**. 2ª ed. São Paulo: Escrituras; 2006.
- MELO, Vera Lucia Amorim. (2013). Caso, Família. In: LANCETTI, Antonio (Org.). **Saúde Loucura: saúde mental e saúde da família**. (p. 93-94). Nº 7. Ed. 3. São Paulo: Hucitec.
- MENIN, Maria Suzana de Stefano; SHIMIZU, Alessandra de Moraes; LIMA, Claudia Maria de. A teoria das representações sociais nos estudos sobre representações de professores. **Cad. Pesqui.**, São Paulo , v. 39, n. 137, p. 549-576, Aug. 2009 . Available from <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0100-15742009000200011&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0100-15742009000200011&lng=en&nrm=iso)>. access on 22 Set 2019. <http://dx.doi.org/10.1590/S0100-15742009000200011>.
- Milani, M., & Pawlowytsch, P. (2019). Representações Sociais e Pobreza no Planalto Norte Catarinense: voz das beneficiárias do Programa Bolsa Família. **Desenvolvimento Em Questão**, 17(46), 199-217. <https://doi.org/10.21527/2237-6453.2019.46.199-217>
- MINAYO, Maria Cecília de Souza (org.). **Pesquisa Social**. Teoria, método e criatividade. 18 ed. Petrópolis: Vozes, 2001.
- MONTEIRO, Ana Ruth Macêdo et al . Sofrimento psíquico em crianças e adolescentes: a busca pelo tratamento. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro , v. 16, n. 3, p. 523-529, Sept. 2012

. Available from <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1414-81452012000300014&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452012000300014&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em 21 Out. 2018.

MOSCOVICI, Serge. **Notes Towards a Description of Social Representation**. European Journal of Social Psychology 18(3):211 - 250 · July 1988. Disponível em <<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1002/ejsp.2420180303>>. Acesso em 15 Mai. 2018.

MOSCOVICI, Serge. **Representações Sociais**. Investigações em Psicologia Social. (Pedrinho Guareschi, trad.). 2ª ed. Petrópolis: Vozes, 2013.

NARVAZ, Martha Giudice; KOLLER, Sílvia Helena. Famílias e patriarcado: da prescrição normativa à subversão criativa. **Psicol. Soc.**, Porto Alegre, v. 18, n. 1, p. 49-55, Apr. 2006. Available from <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-71822006000100007&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-71822006000100007&lng=en&nrm=iso)>. access on 15 May 2019. <https://doi.org/10.1590/S0102-71822006000100007>.

NAVARINI, Vanessa; HIRDES, Alice. A família do portador de transtorno mental: identificando recursos adaptativos. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis, v. 17, n. 4, p. 680-688, Dec. 2008. Disponível em <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-07072008000400008&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072008000400008&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em 18 Out. 2018.

NERUDA, Pablo. **Vinte poemas de amor e uma canção desesperada**. São Paulo: José Olympio. 23ª ed. Trad. Domingos Carvalho da Silva. 2004.

PACHECO, Juliana Garcia. **Reforma Psiquiátrica, uma realidade possível: representações sociais da loucura e a história de uma experiência**. Porto Alegre: Juruá Editora, 2009.

PEREIRA, Maria Teres Gonçalves. De Saussure, de outras contribuições, de ocorrências linguísticas: a relevância da etimologia popular. **Matraga - Revista do Programa de Pós-Graduação em Letras da UERJ**, [S.l.], v. 21, n. 34, jun. 2014. ISSN 2446-6905. Disponível em: <<http://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/matraga/article/view/17511>>. Acesso em: 30 jul. 2018.

PEREIRA, Vinicius Tonollier; GUARESCHI, Pedrinho. Representações sociais da Psicologia sobre os(as) usuários(as) do Cras: uma perspectiva relacional. **Pesquisas e Práticas Psicossociais**, 12 (3), São João del Rei, setembro-dezembro de 2017. e1311. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/ppp/v12n3/10.pdf>. Acesso em: 10 set. 2019.

PESSOTTI, Isaias. **Os nomes da loucura**. São Paulo: Editora 34, 1999.

PESSOTTI, Isaias. **Deficiência mental: da superstição à ciência**. São Paulo: EDUSP, 1984.

QUINTANA, Mario. **Família Desencontrada**. Porto Alegre: Projeto, 1988.

RADEL, Daniela Chaves. A medicalização da infância e a destituição do saber da professora: uma leitura psicanalítica. In.: ORNELLAS, Larissa (Org.). **Desafios da subjetividade frente as vicissitudes contemporâneas: práticas psicanalíticas**. (p. 105-124). Ed. 1. São Paulo: Instituto Langage, 2018.

RADEL, Daniela Chaves. A escola e a patologização da infância: uma leitura psicanalítica. In: ORNELLAS, Maria de Lourdes S.; FORNARI, Liege Maria Sitja (Orgs). **Entre-linhas: educação, psicanálise e escuta**. Salvador: EDUFBA, 2016. p. 83-101.



RIBEIRO, Paulo Rennes Marçal. História da Saúde Mental Infantil: A criança brasileira da colônia à república velha. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 11, n. 1, p. 29-38, jan./abr. 2006. Disponível em < <http://www.scielo.br/pdf/pe/v11n1/v11n1a04.pdf>>. Acesso em 24 Jul. 2018.

RIZZINI, Irene. Crianças e menores: do pátrio poder ao pátrio dever. Um histórico da legislação para a infância no Brasil. In.: RIZZINI, Irene (Org.). **A arte de governar crianças**. A história das políticas sociais da legislação e da assistência à infância no Brasil. São Paulo: Cortez, 2011.

ROSA, L. **Transtorno mental e o cuidado na família**. São Paulo: Cortez, 2003.

ROUDINESCO, Elisabeth. Por que a Psicanálise. Ed.: Zahar, 2000.

ROUDINESCO, Elisabeth. Georges Canguilhem: uma filosofia do heroísmo. In: Roudinesco. **Filósofos na tormenta**: Filósofos na tormenta Canguilhem, Sartre, Foucault, Althusser, Deleuze e Derrida. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2007.

SÁ, Celso Pereira. **Núcleo Central das Representações Sociais**. 2ª ed. Petrópolis: Vozes, 2002.

SAFATLE, Vladimir. Em direção a um novo modelo de crítica: as possibilidades de recuperação contemporânea do conceito de patologia social. In: SAFATLE, Vladimir, SILVA, Nelson, DUNKER, Christian (Orgs.). (p. 7-34). 1. ed. --Belo Horizonte : Autêntica Editora, 2018.

SANTANA, Milena Lopes; CARMAGNANI, Maria Isabel. Programa saúde da família no Brasil: um enfoque sobre seus pressupostos básicos, operacionalização e vantagens. **Saúde soc.**, São Paulo, v. 10, n. 1, p. 33-53, July 2001. Disponível em <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-12902001000100004&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12902001000100004&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em 19 Jan. 2018.

SANTOS, Maria Fátima de Souza Santos. A teoria das representações sociais. In: **Diálogos com a Teoria das Representações Sociais**. SANTOS, Maria. F. S; ALMEIDA, Leda, M. (Orgs.). Pernambuco: UFPE, 2005.

SANTOS, Olga Scandolaro SILVA, Ariane Franco Lopes. Corpo, deficiência e representações. **Revista Educação e Cultura Contemporânea** v.14, n.37, 2017. Disponível em < <http://periodicos.estacio.br/index.php/reeduc/article/viewArticle/3788>>. Acesso em 15 Ago. 2018.

SANTOS, Roberto Carlos Oliveira. Aluno negro em sala branca: as representações sociais sobre as relações etnicorraciais afetadas no contexto educativo. In.: ORNELLAS, Maria Lourdes (Orgs.). **Representações sociais e educação**: letras imagéticas. (p. 163-178). Salvador: EDUFBA, 2013.

SAWAIA, Bader. O sofrimento ético-político como categoria de análise da dialética exclusão/inclusão. In: SAWAIA, Bader (Org). **As artimanhas da exclusão**: análise psicossocial e ética da desigualdade social. Ed. 14. Petrópolis, RJ: Vozes, 2014.

SCHEINVAR, E. (2006). A família como dispositivo de privatização do social. **Arquivos Brasileiros de Psicologia**, 58 (1), 48-57.

SERAPIONI, Mauro. O papel da família e das redes primárias na reestruturação das políticas sociais. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 10, supl. p. 243-253, Dec. 2005. Available from <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232005000500025&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232005000500025&lng=en&nrm=iso)>. access on 11 Out 2019. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232005000500025>.

SILVA, Cristiane Perol da. Eu não fui formada pra isso: representações sociais de professores sobre inclusão, diferenças e infância(s). 2018. recurso online (405 p.). Dissertação (mestrado) - Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de Educação, Campinas, SP.

SILVA, Maria Nazareth Rodrigues Malcher de Oliveira; COSTA, Ileno Izídio. (Redes) Cobrindo Relações no Sofrimento Psíquico Grave: cronicidade e possibilidades. In: COSTA, Ileno Izídio (Orgs.). **Da psicose aos sofrimentos psíquicos graves**: caminhos para uma abordagem complexa. (p. 118-141). Brasília: Kaco Editora, 2010.

SIQUEIRA, Aline Cardoso. A garantia ao direito à convivência familiar e comunitária em foco. *Estud. psicol*, Campinas, v. 29, n. 3, p. 437-444, Set. 2012. Disponível em <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-166X2012000300013&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-166X2012000300013&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em 8 Jul. 2018.

SOUSA, Patrícia Fonseca; MACIEL, Silvana Carneiro; MEDEIROS, Katrucky Tenório. Paradigma biomédico x psicossocial: onde são ancora das as representações sociais acerca do sofrimento psíquico?. **Temas psicol.**, Ribeirão Preto, v. 26, n. 2, p. 883-895, jun. 2018. Disponível em <[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-389X2018000200013&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-389X2018000200013&lng=pt&nrm=iso)>. acessos em 18 Jan 2018. <http://dx.doi.org/10.9788/TP2018.2-13Pt>.

SPINK, Mary Jane. Desvendando as teorias implícitas: uma metodologia de análise das representações sociais. In P. Guareschi, S. Jovchelovitch, **Textos em representações sociais**. (14ª ed.; p. 95 – 118). Petrópolis, RJ: Vozes, 2013. (Trabalho original publicado em 1994).

SPINK, Mary Jane. **O conhecimento no cotidiano**: as representações sociais na perspectiva da Psicologia Social. São Paulo: Brasiliense, 1993a.

SPINK, Mary Jane. O conceito de representação social na abordagem psicossocial. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 3, p. 300-308, Set. 1993b. Disponível em <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-311X1993000300017&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X1993000300017&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em 10 Ago. 2018.

SPINK, Mary Jane; LIMA, Helena. Rigor e Visibilidade. In.: SPINK, Mari Jane (Org.). (p. 71-99). Práticas discursivas e produção de sentidos no cotidiano. Ed. Virtual. Centro Edelstein de Pesquisas Sociais. Rio de Janeiro, 2013. Disponível em <[file:///C:/Users/Samsung/Downloads/SPINK\\_Praticas\\_discursivas\\_e\\_producao\\_FINAL\\_CAPA\\_NOVAc.pdf](file:///C:/Users/Samsung/Downloads/SPINK_Praticas_discursivas_e_producao_FINAL_CAPA_NOVAc.pdf)>

SZYMANSKI, Heloisa. Práticas educativas familiares: A família como foco de atenção psicoeducacional. **Rev. Estudos de psicologia**, PUC Campinas, v. 21, n.2, p. 5-16, maio/agosto 2004.

VEIGA-NETO, Alfredo. Por que governar a infância? In.: RESENDE, Haroldo (Org.). (p. 49-56). **Michel Foucault**: o governo da infância. Belo Horizonte: Autêntica Editora, 2015. Coleção Estudos Foucaultianos.

VILLAS BOAS, Lúcia Pintor Santiso. Uma abordagem da historicidade das representações sociais. **Cad. Pesqui.** São Paulo, v. 40, n. 140, p. 379-405, Aug. 2010. Disponível em < <http://www.scielo.br/pdf/cp/v40n140/a0540140.pdf>>. Acesso em 25 Out. 2018.

TEZZARI, Mauren. Lucia. Edouard Séguin e a Educação Especial: história e atualidade de sua obra. **Cadernos de Pesquisa em Educação.** Vitória, v. 16, n. 31, p. 26-44. 2010. Disponível em < <http://periodicos.ufes.br/educacao/article/view/4395/3437>>. Acesso em 25 Abr. 2018.

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

VERAS, Maura. Exclusão social - um problema brasileiro de 500 anos (notas preliminares). In.: SAWAIA, Bader (Org.). **As artimanhas da exclusão: análise psicossocial e ética da desigualdade social.** (p. 29-54). Petrópolis, RJ: Vozes, 2014.

ZANELLA, Maria Nilvane.; LARA, Angela Mara de Barros. **O Código de Menores de 1927**, o direito penal do menor e os congressos internacionais o nascimento da justiça juvenil. USP – Ano VI, n. 10, p. 105-128, 2015. Disponível em < <http://www.revistas.usp.br/ran/article/view/123947>>. Acesso em 13 Ago. 2018.

ZANON, Regina Basso; BACKES, Bárbara; BOSA, Cleonice Alves. Identificação dos primeiros sintomas do autismo pelos pais. **Psic.: Teor. e Pesq.**, Brasília, v. 30, n. 1, p. 25-33, Mar. 2014. Available from <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-37722014000100004&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-37722014000100004&lng=en&nrm=iso)>. access on 10 Jan 2020. <https://doi.org/10.1590/S0102-37722014000100004>.

WEIS, M. C, BARBOSA, M.R.C, BELLATO, R, ARAÚJO, L.F.S., SILVA, A.H. A experiência de uma família que vivencia a condição crônica por anemia falciforme em dois adolescentes. **Saúde debate.** 2013;37(99):597-609.

## ANEXO A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Prezado participante,

gostaria de convidá-lo a participar do projeto de pesquisa: Famílias de crianças em sofrimento psíquico grave e o cuidado nos âmbitos da educação, saúde e assistência social: um estudo na perspectiva das representações sociais, através de entrevistas realizadas pela estudante do curso de Mestrado em Educação da Universidade de Caxias do Sul, Ananaíra Monteiro, sob a orientação da professora Dra. Cláudia Alquati Bisol.

O objetivo desta pesquisa é analisar o conjunto de ideias referentes ao cuidado, nos âmbitos da educação, saúde e assistência social, que emergem nos relatos de famílias de crianças em sofrimento psíquico grave. Esta pesquisa justifica-se pela realidade complexa que se apresenta às famílias de crianças em sofrimento psíquico e a necessidade de conhecermos a realidade para melhor fazer frente aos desafios.

1. Participantes da Pesquisa: para que a pesquisa seja efetivada, participarão três familiares ou responsáveis de usuários do Centro de Atenção Psicossocial Infantojuvenil Aquarela.
2. Envolvimento na Pesquisa: você será convidado a participar de uma entrevista, que será gravada, se assim o permitir, e que terá a duração máxima de uma hora. Você poderá receber esclarecimentos sobre a pesquisa, em qualquer momento que desejar, bem como ter eventuais dúvidas acerca desta pesquisa respondidas, durante o processo de realização dela. Sinta-se livre para recusar a sua participação, retirar o seu consentimento, interromper a sua participação, ou solicitar o acesso a esse registro de consentimento a qualquer momento. Sua participação é voluntária e a recusa em participar não irá acarretar qualquer penalidade ou perda de benefícios.
3. Procedimentos: o instrumento utilizado para a análise de dados desse estudo será entrevistas com familiares ou responsáveis de usuários do CAPSIj Aquarela.
4. Riscos e desconforto: a participação nesta pesquisa não traz complicações legais. No entanto, pode haver algum desconforto ou constrangimento por parte do entrevistado ao responder algumas perguntas. Você terá total liberdade para não responder qualquer

pergunta que o faça sentir-se desconfortável. A entrevista apresenta risco mínimo, semelhante ao que se está sujeito em um dia-a-dia normal.

5. Benefícios: os resultados deste estudo servirão para melhor compreender os desafios que se apresentam às famílias ou responsáveis nos cuidados de crianças em sofrimento psíquico grave. Mesmo que não haja benefícios diretos em sua participação, indiretamente você contribuirá para a compreensão do fenômeno estudado e para a produção de conhecimento científico.

6. Pagamento: a participação na pesquisa é voluntária, não gerando nenhum pagamento. Além disso, não haverá nenhum tipo de despesa para participar desta pesquisa.

7. Confidencialidade: na publicação dos resultados desta pesquisa, as identidades serão mantidas no mais rigoroso sigilo, não havendo identificação do participante em nenhuma publicação que resultar deste estudo. Serão omitidas todas as informações que permitam identificar os participantes. Os dados da pesquisa poderão ser vistos exclusivamente pelo pesquisador e seu orientador. Nomes ou materiais que indiquem a sua participação não serão liberados sem sua permissão.

8. Problemas ou perguntas: a pesquisadora se compromete a esclarecer devida e adequadamente qualquer dúvida ou necessidade de informações que o participante venha a ter no momento da pesquisa ou posteriormente, através do telefone: 54 99698-3665 ou pelo e-mail: amonteis5@ucs.br

9. Comitê de ética: esta pesquisa foi submetida ao Comitê de ética em Pesquisa da Universidade de Caxias do Sul (CEP/UCS), colegiado interdisciplinar e independente, criado para aprovar ética e cientificamente as pesquisas envolvendo seres humanos, bem como acompanhar e contribuir com seu desenvolvimento. O CEP/UCS tem suas atividades realizadas na Universidade de Caxias do Sul, Bloco M, sala 106. Telefone: (54) 3218-2829. E-mail: jbaaguiar1@ucs.br

Atenciosamente,

Ananaíra Monteiro

Pesquisadora

### Consentimento Livre e Esclarecido

Tendo em vista os itens acima apresentados, eu \_\_\_\_\_ portador do CPF nº \_\_\_\_\_, declaro que fui informado do objetivo do presente estudo de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que a qualquer momento posso solicitar novas informações e modificar a decisão de participar da pesquisa, se assim o desejar. Recebi uma via original deste termo de consentimento livre e esclarecido e me foi dada a oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.

Caxias do Sul, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 20 \_\_\_\_.

\_\_\_\_\_  
Assinatura do Participante

## ANEXO B – PARECER SOBRE SOLICITAÇÃO DE PROJETO DE PESQUISA



Estado do Rio Grande do Sul  
Prefeitura Municipal de Caxias do Sul  
Secretaria Municipal da Saúde



### PARECER SOBRE SOLICITAÇÃO DE PROJETOS DE PESQUISA

Em relação ao pedido de realização da Pesquisa “FAMÍLIAS DE CRIANÇAS EM SOFRIMENTO PSÍQUICO GRAVE E O CUIDADO NOS ÂMBITOS DA EDUCAÇÃO, SAÚDE E ASSISTÊNCIA: UM ESTUDO NA PERSPECTIVA DAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS” da pesquisadora **Ananaíra Monteiro**, de Pós-Graduação em Educação da Universidade de Caxias do Sul conforme protocolo nº 515/18, esta Secretaria manifesta-se favorável à realização da mesma e autoriza a coleta de dados conforme prevista no Projeto, desde que o pesquisador (a) cumpra os seguintes requisitos:

- Entregar obrigatoriamente, parecer do Comitê de Ética em Pesquisa com aprovação do projeto antes da coleta de dados;
- Fornecimento de cópia da conclusão do trabalho a SMS;
- Inclusão do nome da Prefeitura Municipal de Caxias do Sul/SMS em possíveis publicações científicas;

Caxias do Sul, 23 de outubro de 2018

*Cássio de Oliveira*  
Cássio de Oliveira  
Gerente NEPS

*Julio Cesar da Silva*  
Julio Cesar da Silva  
Diretor de Gestão Trabalho e Educação