

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
FFCLRP – DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA

MARILIA BELFIORE PALACIO

Sentidos construídos acerca do relacionamento de filhos com mães diagnosticadas com um transtorno mental: entre recursos e déficits

Dissertação apresentada à Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto da USP, como parte das exigências da obtenção do título de Mestre em Ciência, Área: Psicologia.

RIBEIRÃO PRETO - SP
2014

MARILIA BELFIORE PALACIO

Sentidos construídos acerca do relacionamento de filhos com mães diagnosticadas com um transtorno mental: entre recursos e déficits

Dissertação apresentada à Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto da USP, como parte das exigências da obtenção do título de Mestre em Ciência, Área: Psicologia.

Orientadora: Profa. Dra. Carla Guanaes-Lorenzi

RIBEIRÃO PRETO – SP

2014

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte.

Palacio, Marilia Belfiore

Sentidos construídos acerca do relacionamento de filhos com mães diagnosticadas com um transtorno mental: entre recursos e déficits. Ribeirão Preto, 2014.

171 p. : il. ; 30 cm

Dissertação de Mestrado, apresentada à Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto/USP. Área de concentração: Psicologia.

Orientadora: Guanaes-Lorenzi, Carla.

1. Saúde mental. 2. Família. 3. Relações familiares. 4. Filhos.
5. Construcionismo social.

Palacio, Marilia Belfiore.

Sentidos construídos acerca do relacionamento de filhos com mães diagnosticadas com um transtorno mental: entre recursos e déficits

Dissertação apresentada à Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto da USP, como parte das exigências da obtenção do título de Mestre em Ciência, Área: Psicologia.

Aprovado em:

Banca examinadora

Prof. Dr. _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

AGRADECIMENTOS

Agradeço imensamente a todos que contribuíram de alguma forma para a realização deste trabalho. A participação de cada um de vocês foi fundamental para minha caminhada durante estes anos.

*“E aprendi que se depende sempre
De tanta, muita, diferente gente
Toda pessoa sempre é as marcas
Das lições diárias de outras tantas pessoas
É tão bonito quando a gente entende
Que a gente é tanta gente
Onde quer que a gente vá
É tão bonito quando a gente sente
Que nunca está sozinho
Por mais que pense estar”*

Gonzaguinha, **Caminhos do Coração.**

Primeiramente, agradeço à Professora Carla Guanaes Lorenzi, pela oportunidade e confiança inicial ao aceitar ser minha orientadora, na transformação de uma simples ideia neste mestrado. Agradeço-a também pela dedicação, competência e carinho nesta trajetória. Cada encontro com você é valioso.

À Professora Sheila McNamee, pela acolhida generosa em seu país, por possibilitar a realização de um sonho - o intercâmbio - e por oferecer oportunidades de aprendizado e inspiração em nossos encontros.

Aos Professores, Katia de Souza Amorim e Murilo dos Santos Moscheta, pelas contribuições preciosas durante minha caminhada, em especial durante a banca de qualificação deste mestrado. O olhar atento e cuidadoso de vocês foi muito importante para este trabalho.

Aos amigos “irmãos” fizeram e fazem parte do LAPEPG (Laboratório de Pesquisa e Práticas Grupais) pela companhia afetiva, divertida e responsável. A convivência com cada um foi especial nestes anos: Ricardo, Thais, Malu, Gabriela Martins, Marcus, Andrezza, Mariana e Camila.

Dentre os “irmãos”, agradeço à Giovanna e à Gabriela Ravagnani, pelos momentos inesquecíveis vividos nos Estados Unidos; ao Pedro, por sempre me ajudar nos momentos de dúvidas; e à Luiza, pela companhia no dia do “grupo que não aconteceu”.

Aos profissionais do Centro de Atenção Psicossocial (CAPS), pelo espaço, colaboração e suporte necessário para que a pesquisa acontecesse no serviço. Agradeço-os também pela convivência frutífera que tivemos desde 2011. À Lucrécia, que confiou em mim, abrindo as portas para minha inserção como estagiária no CAPS; e à Rosangela, que permitiu minha continuidade no serviço, desta vez como pesquisadora.

A cada um dos filhos participantes deste estudo, por compartilharem suas histórias de vida. Agradeço pelo interesse, disponibilidade e confiança durante o processo, e principalmente, por aceitarem contribuir para a produção do conhecimento, a partir de suas vivências no cotidiano.

Às mães que permitiram que eu me aproximasse de seus filhos, obrigada pela confiança e pelas conversas, tão importantes para esta trajetória. Agradeço, em geral, às mães atendidas no serviço, com quem tive encontros preciosos. À todos os usuários do CAPS e seus familiares, que mesmo diante de tanto sofrimento, ensinaram-me que a vida é mais do que isso.

À Professora Clarissa Corradi-Webster, pelas conversas iniciais para definição deste projeto e pela rica oportunidade que tive ao participar do Programa de Aperfeiçoamento de Ensino (PAE), da Universidade de São Paulo, sob sua supervisão.

Ao Professor John Shotter, que em sua visita ao nosso Programa de Pós-Graduação em Psicologia, discutiu parte deste mestrado, oferecendo reflexões para a continuidade do projeto.

À Lícia Barcelos de Souza e ao Professor Marco Antônio de Castro Figueiredo, por me “iniciarem” no universo de pesquisa.

Aos funcionários da Pós-Graduação da Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto (FFCLRP), que deram suporte necessário para a realização deste mestrado.

Aos funcionários da Biblioteca Central da Universidade de São Paulo - Ribeirão Preto, Biblioteca da Faculdade de Direito de Ribeirão Preto, *Dimond Library - University of New Hampshire*, por cuidarem destes agradáveis espaços de estudo. Agradeço à Maria Cristina M. Ferreira, da Biblioteca Central de Ribeirão Preto, pela revisão cuidadosa da normatização do material.

À Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (FAPESP), pelo financiamento deste estudo, tanto no Brasil quanto no Estados Unidos, no Estágio de Pesquisa

no Exterior. Também agradeço ao consultor ad hoc, pelas contribuições, durante o processo, para o desenvolvimento do estudo.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), pelo financiamento inicial, possibilitando minha dedicação exclusiva à pesquisa desde o princípio.

À Universidade de New Hampshire (*University of New Hampshire*), por possibilitar minha permanência como pesquisadora visitante, em 2013.

À todos aqueles que acompanharam com um outro foco a minha trajetória:

Ao Gabriel, especialmente, pela cumplicidade no dia a dia. A realização deste mestrado só foi possível com seu incentivo, compreensão e amor. Obrigada por clarear os meus dias.

Às amigas da 44^a, com quem compartilhei muitos momentos sobre a vida, Psicologia e o mestrado: Juliana Tiveron, Heloisa, Leticia, e, especialmente, à Vanessa e Gabriela, que foram parceiras “da graduação para a pós”. Agradeço também a tantos outros amigos e amigas especiais de Ribeirão Preto, e que estiveram presentes nestes anos.

À turma de amigos de Jaú, pela intensidade de nossos poucos encontros durante esses últimos anos. Com vocês, pequenos momentos tornam-se especiais. Obrigada pela lealdade.

Aos meus tios, tias, tios, primos e primas, pelas tantas histórias em família compartilhadas e pela torcida para minha felicidade. Principalmente aos meus avós, Matilde e Antônio, Maria e Olívio (*in memoriam*), que mesmo sem conhecerem esse “mundo acadêmico”, mostram-se curiosos e atentos aos rumos de minha vida.

E por fim, um agradecimento muito especial, aos meus pais que sempre me ensinaram a buscar, com responsabilidade e ética, meus objetivos. Esse mestrado, tão sonhado, também é para vocês.

*A guerra roubou-nos memórias e esperanças.
Mas, estranhamente, foi a guerra que me ensinou a ler as palavras.*

Mia Couto, Antes do Nascer do Mundo.

(São Paulo: Companhia das Letras, 2009, p. 40)

RESUMO

Palacio, M. B. (2014). *Sentidos construídos acerca do relacionamento de filhos com mães diagnosticadas com um transtorno mental: Entre recursos e déficits*. Dissertação de Mestrado, Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.

O cuidado em saúde mental no Brasil tem passado por muitas transformações, sobretudo a partir dos movimentos que deram início à reforma psiquiátrica brasileira. Entre estas transformações, destaca-se a crescente valorização dada pelas políticas e práticas de saúde à necessidade de maior participação da família no tratamento do doente mental. No entanto, paradoxalmente, acerca da relação mãe-filho, a compreensão de que a convivência com a mãe diagnosticada com doença mental pode ser prejudicial para a vida dos filhos tem tido maior destaque na literatura da área. Este estudo qualitativo teve como objetivo compreender o complexo campo da produção de sentidos sobre relacionamento entre filhos e mães diagnosticadas com um transtorno mental, considerando tanto o discurso científico sobre o tema, como a negociação de sentidos nas práticas discursivas, no cotidiano. De maneira mais específica, buscou-se investigar como filhos de mães diagnosticadas com um transtorno mental significam seu relacionamento e convivência familiar. Foram realizadas oito entrevistas individuais, semi-estruturadas, com filhos(as) maiores de 18 anos de mulheres que fazem tratamento em um serviço de saúde mental em um município de médio porte do interior do estado de São Paulo, diagnosticadas com um transtorno mental, e que já passaram por uma internação psiquiátrica. As entrevistas foram gravadas em áudio e transcritas literalmente e na íntegra. Além disso, durante todo o processo de inserção no campo, foram feitas notas de campo com as descrições e impressões da pesquisadora. Dessa forma, o *corpus* da pesquisa foi constituído por esses registros e pelas transcrições das entrevistas. A pesquisa foi elaborada com base nas contribuições do movimento construcionista social em Psicologia, sobretudo considerando a pesquisa como processo dialógico, em que a participação do pesquisador e sua reflexividade perante o campo e o *corpus* é ressaltada na construção da pesquisa. Assim, a partir desse envolvimento e da produção de sentidos conjunta, discutimos aspectos importantes que nortearam a realização da pesquisa e damos visibilidade para reflexões principais do processo. Além disso, também analisamos a produção de sentidos nas entrevistas em dois eixos de discussão: *Sentidos de Doença Mental como Déficit* e *Sentidos de Recurso* da convivência. No primeiro eixo, destacamos momentos em que o Discurso do Déficit atravessou as conversas sobre o relacionamento familiar, isto é, momentos em que a doença mental é compreendida como dificuldade ou falha contida no indivíduo (no caso, na mãe-doente mental). No segundo eixo, destacamos os momentos de convivência nos quais houve a possibilidade de ampliar os sentidos sobre a doença mental, dando visibilidade aos recursos construídos na relação mãe-filho. A discussão aponta para a convivência de ambos nas práticas discursivas. Concluimos que apesar da forte influência do Discurso do Déficit no relacionamento familiar com o doente mental, outras narrativas sobre essa convivência são possíveis, evidenciando os recursos que podem ser produzidos conjuntamente nessa relação. Espera-se que esse trabalho possa contribuir com a construção de práticas no campo da saúde mental, ampliando a reflexão sobre a construção do cuidado, especialmente visando uma maior valorização, apoio e fortalecimento das famílias. (FAPESP- Processo 2012/04165-1).

Palavras-chave: Saúde mental. Família. Relações familiares. Filhos. Construcionismo social.

ABSTRACT

Palacio, M. B. (2014). *Meanings made about relationship of children and mothers diagnosed with a mental illness: in between resources and deficits*. Master Thesis, Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.

In Brazil, the mental health care has undergone many changes, especially as result of social movements, which started the Brazilian Psychiatric Reform. Among these changes, stand out the increasing importance given the health policies and practices to the need for a greater family involvement in the treatment of the mentally ill. However, paradoxically about the mother-children relation, the understanding that to live together with a mother diagnosed with mentally illness can be harmful to the lives of children has been highlighted. This qualitative study aimed understand the complex field of meanings made on relationship between children and mothers diagnosed with a mental illness, considering both the scientific discourse on the theme, such as the negotiation of meanings in the discursive practices, in everyday life. More specifically, we aimed to investigate how children of mothers diagnosed with a mental illness mean your relationship and family living. For this research, eight individuals and semi-structured interviews were done. The participants were adults (with age 18 or more), who their mothers, diagnosed with a mentally illness, are in treatment in a mental health service. In addition, all of mothers have already had psychiatric hospitalization. The interviews were recorded and they were transcribed literally and in full. Moreover, during all process inside the field, field notes with the researcher descriptions and impressions were written. In this way, the field notes and the interviews transcriptions formed the research *corpus*. The research was draft based on social constructionist movement in Psychology, especially considering the research as a dialogical process. In this process the participation of researcher and her reflexivity about the field and the *corpus* had emphasis during all research construction. Thus, with the involvement and joint meaning make, important aspects that guided the research and give visibility to reflections leading the process are discussed. Furthermore, we also divided the meanings constructed in the interviews in two pillars: *Meanings of Mental Illness as Deficit* and Meanings of Resource. In the first one, the centerpiece was when the DD appeared in the conversations about familiar relationship, in the other words, moments when the illness is understood as a difficulty or a fail inside the person (in the case, the mother with mental illness). In the second one, the focus is in moments of living together, in which there was a possibility to amplify the meanings about mental illness, and in this way, giving visibility to resources constructed in the mother-children relationship. Despite the strong influence of DD in the family relationship with the mentally ill, other narratives about this relation was possible, highlighting the resources produced jointly with adult children of the mother in psychiatric treatment, seeking to strengthen the Family as a care unit. It is expected that this study can contribute to the mental health field, amplifying the reflection about the construction of care in this field, especially towards greater appreciation, support and strengthening of families.

Keywords: Mental health. Family. Family relations. Children. Social constructionism.

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Filhos participantes do estudo	82
Quadro 2 - Sentidos de Doença Mental como déficit.....	101
Quadro 3 - Sentidos de Recursos no cotidiano.....	129

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

CAAE	Certificado de Apresentação para Apreciação Ética
CAPES	Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal do Nível Superior
CAPS	Centro de Atenção Psicossocial
CEP	Centro Estudantil da Psicologia
DD	Discurso do Déficit
DSM	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders
FAPESP	Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo
FFCLRP	Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto
FMRP	Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto
LAPEPG	Laboratório de Pesquisa e Estudo em Práticas Grupais
MTSM	Movimento de Trabalhadores em Saúde Mental
NASF	Núcleo de Apoio à Saúde da Família
NAPS	Núcleo de Atenção Psicossocial
ONU	Organização das Nações Unidas
PAE	Programa de Aperfeiçoamento de Ensino
SUS	Sistema Único de Saúde
USP	Universidade de São Paulo

SUMÁRIO

PRÓLOGO.....	23
APRESENTAÇÃO	29
PARTE I. A CONSTRUÇÃO DO CAMPO TEÓRICO.....	31
Capítulo 1. A produção científica em saúde mental	33
1.1. A construção da assistência psiquiátrica brasileira: transformações e permanências nos discursos e práticas em saúde mental	33
1.2. Mãe, filhos e transtornos mentais	45
Capítulo 2. Uma análise crítica da produção científica em saúde mental.....	55
2.1. A construção social do conhecimento	55
2.2. A construção social da doença mental como déficit.....	58
Capítulo 3. Justificativa e objetivos da pesquisa	65
PARTE II. A CONSTRUÇÃO DO CAMPO DE INVESTIGAÇÃO	67
Capítulo 4. Pesquisa como prática discursiva e dialógica.....	69
Capítulo 5. Método: o processo de investigação	76
5.1. Contexto	76
5.2. Participantes	78
5.3. Procedimentos de constituição e análise do <i>corpus</i>	83
PARTE III. A CONSTRUÇÃO DE SENTIDOS: ENTRE RECURSOS E DÉFICITS ..	89
Capítulo 6. Imprevistos do campo que dizem sobre o tema	91
6.1. A relação das mães com a proposta da pesquisa	91
6.2. A recusa dos filhos em participar de um grupo	96
Capítulo 7. Construindo realidades conversacionais	99
7.1. Sentidos de Doença Mental como Déficit	99
7.2. Sentidos de Recurso: para além do Discurso do Déficit.	127
Capítulo 8. Considerações finais	144
REFERÊNCIAS	151
APÊNDICE	163
ANEXO.....	171

PRÓLOGO

Minha aproximação com a temática desta dissertação vem de longa data, desde a minha infância na cidade natal de Jaú, São Paulo. Quando me mudei de casa, com sete anos de idade, em 1994, fui morar ao lado de um Hospital Psiquiátrico, conhecido como Thereza Perlatti¹, o único da cidade. Eu não sabia, naquela época, o que significava um Hospital Psiquiátrico, nem como seria morar perto de um. Porém, recordo-me muito bem dos momentos em que brincava na praça, que ainda existe, em frente ao seu portão principal. Naquela época era possível brincar tranquilamente e andar de bicicleta pelas ruas do bairro, o que não costumo ver com tanta frequência nos dias atuais. Uma das brincadeiras prediletas da turma de quase quinze crianças da minha rua era andar de bicicleta. Nosso ponto de parada e de descanso sempre foi a praça em frente ao Hospital, por ser cheio de árvores e um lugar tranquilo. Lembro-me muito bem que aquele hospital era conhecido como “hospital de louco”, com um tom bastante preconceituoso e pejorativo. Inclusive seu nome “Perlatti” era (e é) utilizado no cotidiano dos jauenses como referência às pessoas que passaram por cuidados no hospital, substituindo assim o termo “louco” por “Perlatti”. Ainda na minha infância, soube que minha avó materna trabalhou lá, na equipe de limpeza, pois existia uma história “mal contada” de que ela foi presa no quarto por uma pessoa, muito violenta, que a ameaçou. Essa história, somada a muitas outras que circulavam pelo bairro, fazia com que o discurso do “não se aproxime do Perlatti” e do “lá não é lugar de brincar” fosse dominante.

Eu ficava pensando e tentando entender porque aquelas pessoas ficavam presas, porque elas não podiam nem passear na rua... Eu não entendia o que tinha de errado com elas para estarem reclusas e queria saber sobre suas vidas, o que gostavam de fazer, entre outras perguntas simples que uma criança pode fazer. Confesso que nunca cheguei a perguntar nada para meus pais sobre isso, tanto que depois de “crescida”, foi uma surpresa para eles ao saber que eu brincava por lá e que tinha essas questões. Sem nos importarmos muito com o que diziam sobre o Hospital, nós, crianças, brincávamos ali. E brincávamos muito. Para alguns pode ter soado como “desobedecer”, mas nós apenas queríamos aquele lugar, a praça em frente ao Perlatti, como nosso ponto de encontro do passeio de bicicletas. Na verdade, eu acho que eu queria mais... Eu gostava de conversar com aquelas pessoas presas no jardim de dentro, e sempre que algum deles se aproximava das grades que separa a

¹ Nome oficial Associação Hospitalar Thereza Perlatti

praça/estacionamento do Hospital, eu puxava assunto. Algumas vezes meus amigos prendiam-me, bravos ou tirando sarro, por eu querer incluir essas pessoas nas brincadeiras, outras vezes a ideia até era deles. Em certos momentos eu conseguia entender a conversa, em outros, eu não entendia nada do que conversávamos, parecia outra realidade. Mas eu gostava daquilo, me fazia bem parar ali, depois de um passeio de bicicleta, e contar como estavam as ruas para aquelas pessoas. Gostava de ouvir suas histórias de pescarias, de terror, de sonhos... Eram tristes os dias que nos reuníamos ali e ninguém aparecia. É triste também o fato de atualmente não me lembrar do nome de ninguém.

Hoje, olhando para o passado, percebo que fui acompanhando uma mudança da instituição pelo lado de fora. Eu nunca tive informações sobre o funcionamento do Perlatti, minhas observações e reflexões partem apenas da minha vivência e observação do lado externo. Mesmo agora, depois de formada, minhas inserções como psicóloga nunca foram na minha cidade natal. Assim, nesses anos, percebi que as grades do Perlatti foram se abrindo, cores foram aparecendo nos muros do Hospital. Ampliou-se a possibilidade dos pacientes de estarem nas ruas e de conhecerem ao redor daquele lugar. Com isso, os vizinhos e as pessoas que circulam por aquelas ruas, também foram tendo a possibilidade de conhecê-los. Era comum passar por lá e ter sempre alguém por ali para conversar... De repente, o hospital estava colorido, com pintura nova, com grades abertas, mas estava vazio. Na época também não entendi. Parece que aquele Hospital, e aquela rua, que eram antigamente movimentados, ficaram desertos. Percebi que o prédio, a rua e a praça ficaram vazios por um tempo. No entanto, soube que em determinado momento da história, a maioria das pessoas que frequentavam aquele lugar era velinhos acamados, impossibilitados de se levantar. O Perlatti, conhecido como “hospital de louco” de Jaú, agora não tinha mais “loucos” com quem eu pudesse conversar. Com minha mudança para Ribeirão Preto, em 2005, fiquei mais distante do que aconteceu e acontece ainda naquela instituição.

Já em Ribeirão Preto, descobri que existia um pouco mais de conhecimento sobre o que relatei sobre minha infância. Durante a minha graduação o tema “saúde mental” entrou para o rol de meus interesses. Logo no primeiro ano de curso participei da Liga de Saúde Mental, organizada em parceria com alunos da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto (FMRP-USP), em que, além das palestras, também realizávamos os chamados “plantões”. O objetivo inicial era visitar a Unidade Emergência do Hospital das Clínicas e observar algum atendimento de emergência. Porém, no período de algumas horas em que estive lá junto com uma amiga, pudemos fazer muito mais que apenas observar. Nós participamos e “entramos de cabeça” em muitas conversas e atendimentos daqueles plantões. Isso possibilitou inúmeras

reflexões para nossa vida e carreira. Além disso, ajudei a organizar, junto ao Centro Estudantil da Psicologia- CEP, alguns dos Encontros de Saúde Mental da USP- Ribeirão Preto, em que tivemos a oportunidade de ampliar a discussão da prática profissional dessa área.

Em 2011, no meu último ano de graduação, realizei estágio no CAPS (Centro de Atenção Psicossocial) em que o foco maior era a prática clínica. Desde o começo da faculdade, esse era um estágio que eu sempre quis fazer, pois além de ser uma das áreas de meu interesse, sempre ouvia dos meus veteranos que esse era um estágio completo para a formação em saúde e muito especial. As atividades obrigatórias dele compreendiam atendimento em psicoterapia individual e grupal, além das supervisões. Como atividades extras, eu participei das reuniões de equipe e de outras atividades com os pacientes, como as assembleias, passeios e momentos culturais. Eu gostava bastante de estar inserida em todas essas atividades e considero que para o meu aprendizado profissional foi fundamental esta inserção ampliada na instituição.

Nesse mesmo ano também realizei o estágio de Terapia Familiar e Casal, no Centro de Psicologia Aplicada do Departamento de Psicologia da FFCLRP-USP, com supervisão da orientadora deste mestrado. Enquanto estagiária de Psicologia, no ano anterior, percebi que minha curiosidade em trabalhar com famílias cresceu. Nos diversos contextos em que estive inserida, “família” foi um tema em que eu dedicava boa parte dos meus estudos. Entretanto, o desafio desse estágio foi duplo. Além de estudar e treinar uma prática até então desconhecida para mim, o desafio também seria estudar uma nova epistemologia, com a qual havia tido pouco contato até aquele momento, o construcionismo social. Essas duas experiências de estágio em 2011 ficaram bastante atreladas à minha vida naquele momento. Percebia que levava muitas curiosidades de um estágio para outro. Essas experiências possibilitaram que eu pudesse ter um olhar ampliado de família, especialmente em um contexto de saúde mental. Dessa forma, considero que a maior parte do meu aprendizado foi ampliar a escuta das pessoas, pensando em suas vidas fora do serviço, com suas famílias em seus lares e cotidiano.

Conheci alguns casos que me despertaram para questões sobre a vida da família, especificadamente sobre os filhos dos pacientes atendidos no serviço. Envolvi-me em atividades que ofereciam autonomia para aquelas pessoas, o que fez com que eu começasse a questionar qual a relação com mães, pais, filhos e o contexto amplos da saúde mental. Nas diversas atividades em que estive inserida, minha pergunta central (e silenciosa) sobre isso era “*como esses filhos dão conta de tudo isso?*”. Fui percebendo que meu discurso, paradoxalmente, também estava atravessado pelo sentimento de que era muito difícil dar conta. O que quero dizer com isso é que percebi que algumas vezes lidava como se o esperado

fosse algo ruim, difícil de suportar. Isso me motivou a fazer essa pesquisa, para tentar encontrar alguma resposta para essas reflexões. Em revisão da literatura inicial, percebi que a produção acadêmica sobre esse assunto era realmente um discurso de dificuldades. Na época, encontrei poucos estudos sobre o tema, e dentre os que eu encontrei, a maioria oferecia indícios de como a convivência com uma mãe diagnosticada com uma doença era potencialmente prejudicial aos filhos.

Foi assim que começou meu envolvimento com a presente pesquisa. Não parava de questionar se tinha sido sempre assim, se existia outras formas de pensar. Não queria que ficássemos presos apenas nesse discurso de dificuldade. Conheci tantas histórias, indiretamente, que puderam transformar meu discurso de impossibilidade... Queria poder fazer algo nesse sentido, queria poder explorar essa temática de uma maneira diferente da que via que vinha sendo explorada. Acredito que quis (e quero ainda) tentar mudar um pouco essa história. Penso também que a vontade de realizar um Mestrado, uma pesquisa, também seja para auxiliar os profissionais a lidarem com o sofrimento das famílias na prática. Ao conversar com outros profissionais sobre esse tema, embora eu ainda fosse uma estagiária na época, alguns deles também ficaram interessados na ideia.

Com essas inquietações, procurei a professora Carla Guanaes Lorenzi para propor um estudo com essa temática, que aceitou me acompanhar nessa trajetória. Durante mais de dois anos participei de uma vivência intensa da Pós-Graduação. Continuei em sala de aula, aprendi com professores e colegas. Fui representante discente da Comissão de Coordenadora da Pós-Graduação, e pude aprender um pouco mais como é o cotidiano de um docente dentro da Universidade. Dediquei-me às atividades da minha pesquisa: leituras, escritos, estudo, conversas, análises, dúvidas e conclusões. Foram muitas idas e vindas; também foram muitos encontros e desencontros durante todo o processo.

Entre os encontros, semanalmente tive a oportunidade de compartilhar pesquisa e teoria, questionamentos, aprendizados e experiências com o grupo de Pesquisa do qual faço parte (LAPEPG - Laboratório de Pesquisa e Estudo em Práticas Grupais). A companhia da Profa. Carla também foi muito importante para o desenvolvimento de toda essa pesquisa. Além disso, os professores da banca de qualificação (Prof. Dr. Murilo dos Santos Moscheta e Profa. Dra. Katia de Souza Amorim) também ofereceram valiosas contribuições para a continuidade da pesquisa. Acrescento também os questionamentos feitos pelo assessor ad hoc da FAPESP (Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo) que me estimularam a refletir sobre meus objetivos e sobre os modos de análise, durante a realização deste projeto

Após o exame de qualificação, em agosto de 2013, estudei durante três meses com a professora Sheila McNamee, na Universidade de New Hampshire, Estados Unidos (EUA). A proposta do Estágio de Pesquisa, financiado pela FAPESP, surgiu a partir do início do estudo das entrevistas e notas de campo. Eu e minha orientadora percebemos as dificuldades de falarmos de recursos durante as entrevistas. Durante o estágio realizei um aprofundamento teórico-metodológico para o estudo em relação ao Discurso do Déficit, pois este atravessou todo o processo de pesquisa. Explico (e discuto) sobre este discurso e suas implicações no decorrer da dissertação. Assim, entendê-lo facilitou a compreensão do que considero como recurso nesta pesquisa. Retornei ao Brasil em dezembro e dei continuidade ao mestrado, organizando minhas reflexões e finalizando a escrita desta dissertação.

Este prólogo é uma das possíveis histórias do meu envolvimento com o campo de conhecimento a que tenho me dedicado. Meu propósito de compartilhá-la é por entender que histórias como esta, que acabam “ficando para trás” na construção de algumas pesquisas, também compõe o processo de pesquisa. Sinalizo com ela a importância dada à participação do pesquisador e seu envolvimento com o campo, incluindo suas ideias, valores e histórias para a composição de uma pesquisa. Sem estes questionamentos sobre saúde mental, desde a minha infância até minha inserção nos estágios e vivência das políticas públicas nesse campo, talvez essa pesquisa não acontecesse desta forma. Soma-se a isso o caminho percorrido para chegar até aqui. Poderia ter sido outro e a pesquisa certamente traria questionamentos diferentes.

Com este prólogo também inicio meu compromisso de refletir sobre como nossas realidades sobre saúde mental são construídas e o que podemos fazer, enquanto comunidade, para auxiliar na construção de práticas mais dialógicas e colaborativas, em que a diversidade seja considerada. Assim, com este estudo quero ampliar sentidos no campo complexo de saúde mental.

APRESENTAÇÃO

O objetivo deste estudo é compreender o complexo campo da produção de sentidos sobre relacionamento entre filhos e mães diagnosticadas com um transtorno mental, considerando tanto o discurso científico sobre o tema, como a negociação de sentidos nas práticas discursivas, no cotidiano. Especificamente, este estudo buscou investigar como filhos de mães diagnosticadas com um transtorno mental significam seu relacionamento e convivência familiar.

Acreditamos que essa compreensão possa nos auxiliar a desenvolver práticas de fortalecimento às famílias em contexto de saúde mental, alinhando-se às políticas de saúde que valorizam que o cuidado em saúde mental considere a inserção social em comunidade.

A dissertação está organizada em três grandes seções, que nomeamos como: I) A construção do campo teórico; II) A construção do campo de investigação; e III) A construção de sentidos: entre recursos e déficits.

A primeira seção (*A construção do campo teórico*) é composta por dois capítulos. No primeiro capítulo, apresentamos as transformações no campo da assistência em saúde mental, evidenciando o destaque dado atualmente para a participação da família no tratamento. Apresentamos também, especificamente, como a literatura científica tem descrito a relação entre mães e filhos, nos casos em que a mãe é diagnosticada com um transtorno mental grave. No segundo capítulo, buscamos analisar criticamente esta literatura, refletindo sobre alguns de seus possíveis efeitos e implicações. Para isso, nos valem das contribuições do movimento construcionista em ciência, destacando suas principais ideias e implicações. Assim, apresentamos como a noção de construção social pode auxiliar na análise de alguns efeitos da construção do Discurso do Déficit no campo da saúde mental, discutindo as implicações de utilizarmos terminologias que ressaltem as dificuldades e incapacidades individuais no campo em que o estudo se insere. Esta discussão sustenta a justificativa e a proposição dos objetivos do presente estudo, apresentados no capítulo terceiro.

A segunda seção (*A construção do campo de investigação*) é composta por dois capítulos, que se articulam por permitirem a explicitação do processo de construção da pesquisa. No capítulo quarto, apresentamos as noções de pesquisa como prática discursiva e prática dialógica, fundamentais para a construção de nosso posicionamento epistemológico.

No quinto capítulo, narramos os passos desenvolvidos nesse estudo, situando seu contexto de desenvolvimento, seus participantes e os procedimentos de constituição e análise do *corpus*.

Por fim, a terceira seção (*A construção de sentidos: entre recursos e déficits*) contém os “resultados de nossa investigação”. Está organizada em torno de três capítulos articulados entre si. O sexto capítulo, narra alguns imprevistos do campo que dizem sobre o tema pesquisado. Dedicado a uma reflexão sobre o processo de pesquisa, neste capítulo estão descritos os sentidos que construímos sobre nosso relacionamento com as mães no início de nossa pesquisa, e sobre a negativa dos filhos de participarem de um grupo de narrativas coletivas, idealmente pensado para este projeto. Estas reflexões referem-se também sobre o tema pesquisado, e nos convidam a pensar sobre a tensão discursiva, entre recursos e déficits, que atravessa as narrativas sobre a relação entre filhos e mães diagnosticadas com um transtorno mental. Por sua vez, o sétimo capítulo descreve os sentidos que construímos nas entrevistas com os filhos participantes do estudo, os quais foram organizados em dois eixos principais: *Sentidos de Doença Mental como Déficit* e *Sentidos de Recursos*. No primeiro eixo, apresentamos e discutimos os momentos em que as mães foram posicionadas como portadoras de uma doença mental da mãe, descrevendo incapacidades para diversas atividades no cotidiano e ressaltando sofrimentos e dificuldades do convívio entre filhos e suas mães. No segundo eixo, apresentamos e discutimos os momentos em que pudemos significar este relacionamento além do Discurso do Déficit, desta vez, destacando os recursos que foram construídos diante do relacionamento com suas mães. Por fim, concluímos essa seção com nossas considerações finais, em que refletimos sobre o processo da pesquisa, sobre a construção dos resultados dessa investigação e sobre sua possível contribuição para a construção das práticas de cuidado em saúde mental.

**PARTE I. A CONSTRUÇÃO DO
CAMPO TEÓRICO**

Capítulo 1. A produção científica em saúde mental

1.1. A construção da assistência psiquiátrica brasileira: transformações e permanências nos discursos e práticas em saúde mental

Neste item será abordada a construção da assistência psiquiátrica brasileira, evidenciando as transformações e permanências nos discursos e práticas em saúde para essa população. Esta introdução visa situar o campo histórico-cultural em que este trabalho está inserido, de modo a presentificar em nosso estudo a historicidade – aspecto bastante valorizado nos pressupostos construcionistas.

A história da loucura e a construção da assistência em saúde mental situam-se em um campo de estudos bastante complexo e já amplamente pesquisado por outros autores. Foucault (1999) e Pessotti (1994) por exemplo, discutem um momento histórico, anterior ao século XIX, em que não eram comuns discursos e práticas sobre uma assistência médica-psiquiátrica. Até essa época, a sociedade utilizava o termo “louco” para descrever alguém que estivesse fora de uma normalidade social. Além disso, por não serem considerados cidadãos, os “loucos” eram colocados à margem da sociedade, não tendo nenhuma participação na vida pública. Dessa forma, nesse período o discurso de “doença mental” não existia nas comunidades. Com isso, o emprego do vocábulo “doente” para descrição de comportamentos estranhos ou diferentes da norma não era usual. A ideia dominante de que o “louco” oferecia perigo a sociedade fez com que fossem criados espaços de clausura para abrigá-los. Conhecidos como manicômios, estes espaços eram vistos como uma forma de proteção da sociedade para a ameaça que o louco representava (Foucault, 1999; Guanaes, 2000).

A partir do século XVII, a loucura começou a ser abordada pela racionalidade científica e médica, sendo objeto de estudo da medicina e não apenas um problema social, como anteriormente. Inicia-se a referência ao “louco” como “doente mental”. Com isso, foi criado um novo campo de saber da medicina: a psiquiatria (Foucault, 2004). Segundo Foucault (1999), os discursos científicos abrangiam a loucura como anormalidade e ausência de razão. O mesmo autor também incluiu um caráter moral que acompanhou essa transição: tanto ser louco quanto doente mental era errado e ruim. Era comum também a referência a ele como incapaz e alienado, associado a esse discurso do louco como alguém fora da

normalidade. Nesse sentido, foi incluída uma explicação moral para a doença mental, com juízo de valor negativo para “ser doente mental” (Foucault, 1999). Na literatura brasileira, Machado de Assis (1881/1998) escreveu uma crítica coerente com os pensamentos vigentes na época em seu conto “O Alienista” sobre o saber médico-científico e os manicômios.

No Brasil, a partir da criação dos manicômios, outras transformações puderam acontecer. Em um primeiro momento estes eram apenas lugares de isolamento, porém, com o surgimento da primeira lei de assistência ao doente mental, acompanhado da criação do primeiro hospital público – o Hospital D. Pedro II no estado do Rio de Janeiro – em 1852, as formas de compreensão desse espaço modificaram-se. Dessa forma, o discurso de que havia um “doente” que demandava por um tratamento específico passa a existir como alternativa ao discurso do “louco” considerado perigoso e que precisava ser isolado.

Assim, começou a ser pensada uma assistência psiquiátrica brasileira, ainda que, conforme Guanaes (2000) argumenta, foi inicialmente determinada por um processo de intensa exclusão social. De acordo com o entendimento da época, os isolamentos, físico e social, também eram compreendidos como modalidades de assistência (Robaina, 2010). A partir da criação do Hospital D. Pedro II (e futuramente de outros), o cuidado ao “louco”, agora denominado “doente mental”, tornou-se de responsabilidade de instituições e principalmente do Estado. Este era reconhecido como tutor do doente mental e responsável pela sua assistência, sendo o principal financiador dos serviços.

É preciso agregar a essas considerações o fato de que, no Brasil, esse período esteve fortemente associado ao movimento sanitário, pois era desejado que a sociedade estivesse “limpa” do que “não era considerado normal”. Vale a pena reforçar que, com esse pensamento, os doentes mentais não eram entendidos como cidadãos, como parte ativa da sociedade ou como sujeito de direitos, ficando ausentes de qualquer tomada de decisão (Robaina, 2010).

Em diversos países começaram a acontecer questionamentos que evidenciavam que novas mudanças na assistência psiquiátrica estavam por vir. Alguns eventos mundiais sinalizavam a necessidade de discussões sobre as condições dos doentes mentais, como por exemplo, o momento após a II Guerra Mundial e seu impacto, bem como o início de uma abertura democrática em alguns países (Rosa, 2011).

Movimentos em alguns países alertavam para as condições desumanas de hospícios e queriam transformar essa realidade, propondo uma reforma na assistência psiquiátrica. Com isso, a reforma brasileira teve influências da experiência reformista de países como França, Inglaterra, Estados Unidos e principalmente Itália. Organizada pelo psiquiatra italiano Franco

Basaglia e denominada Psiquiatria Democrática, o movimento reformista italiano propunha desconstruir o modelo anterior que tinha como eixo os manicômios e o cuidado asilar e criar um novo modelo de cuidado psiquiátrico. Entre seus argumentos, Basaglia (2001) afirma que o isolamento impedia a vinculação dos pacientes com outras pessoas e também intensificava a alienação mental deles, gerando a cronificação de suas condições. O foco da nova proposta era uma assistência mais humanizada, que permitisse um convívio social do paciente. Para este autor, era necessária a mudança no entendimento da psicopatologia como uma doença que precisa ser curada.

Questionamentos sobre a assistência psiquiátrica vigente na época e propostas de transformações também começaram no Brasil. Na década de 70, a política assistencial dos manicômios estava consolidada no país, e o Estado fazia uso da doença mental como uma possibilidade de lucro, fortalecendo o crescimento e investimento em leitos de manicômios (Rosa, 2011). Nesse sentido, o Estado auxiliou o setor privado de assistência médica, favorecendo o desenvolvimento dos hospitais psiquiátricos particulares (Guanaes, 2000).

Nessa mesma década começaram reflexões sobre a não funcionalidade terapêutica desses hospitais e sobre um cuidado efetivo para os doentes. Foi problematizada a ideia de que esses locais ainda tinham a função preventiva para a sociedade, protegendo-a de possíveis males causados pelos pacientes reclusos (Giovanella & Amarante, 1994). Mesmo que pouco articuladas, essas primeiras discussões, referentes à assistência psiquiátrica nos anos 70, foram marcadas por debates sobre os direitos humanos dos pacientes internados em manicômios (Colvero & Machado, 2000; Pitta, 2011).

Considerando o momento histórico e político da época, de reação ao período de ditadura militar no Brasil, essas discussões podem ser caracterizadas como uma luta por um “Estado de Direito” (Nunes & Jacobi, 1983 citados por Espírito Santo, Araújo, & Amarante, 2012). Esses debates no campo psiquiátrico são contemporâneos ao movimento sanitário que aconteceu no país, em que descontentamentos em relação à produção de cuidado em saúde foram articulados e originaram a chamada Reforma Sanitária.

Assim os esboços de uma reforma na assistência psiquiátrica, além de proporcionarem mudanças no modo asilar de cuidado e a prática médica, também tiveram como projeto humanizar a assistência. Inclusive, nesse mesmo período, algumas denúncias sobre maus tratos e falta de assistência começaram a aparecer na mídia. Frente a esses acontecimentos, a ideia de assistência para o doente mental passou da anterior exclusão e custódia para a proposta de reabilitação e inclusão social (Maciel, Barros, Silva, & Camino, 2009).

Dessa forma, opiniões favoráveis a uma reforma psiquiátrica na assistência começaram a ganhar força e estrutura na década seguinte, fazendo com que, diante de um contexto político efervescente, fossem concretizados alguns avanços na área da saúde. Nesse sentido, os discursos que questionavam a atenção psiquiátrica começaram a ser compartilhados também pela opinião pública e por alguns políticos (Colvero & Machado, 2000).

Dois eventos na década de 80 foram marcantes como primeiras possibilidades para a reorganização das políticas nacionais de saúde mental, a saber, a 8ª Conferência Nacional de Saúde, a I Conferência Nacional de Saúde Mental, no Rio de Janeiro, em 1986. Além disso, em 1987, o Movimento de Trabalhadores em Saúde Mental (MTSM) articulou-se como um movimento social, e com essa postura promoveu a ampla divulgação do debate sobre saúde e doença/loucura traçado na época. O MTSM começou a fazer denúncias sobre o Sistema Nacional de Assistência Psiquiátrica e organizar protestos para a criação de projetos alternativos aos predominantes na época.

Assim, aconteceu um deslocamento importante nas propostas para o cuidado em saúde mental. A partir disso, os profissionais não desejavam apenas um aprimoramento clínico e uma transformação na função terapêutica do hospital psiquiátrico, mas sim a própria extinção do manicômio, representativa de toda uma concepção de saúde e tratamento ultrapassada e desumana. Com isso, a centralidade anteriormente atribuída ao manicômio como eixo da assistência psiquiátrica foi o ponto principal para a articulação de uma política de reforma (Amarante, 1995).

Ainda em 1987, aconteceu o II Congresso de Trabalhadores de Saúde Mental na cidade Bauru, interior de São Paulo, em que foi criado o Movimento Nacional de Luta Antimanicomial, com o lema “por uma sociedade sem manicômios” (Ministério da Saúde, 2005). Neste congresso, tanto as famílias, os usuários e outros participantes voluntários da sociedade contribuíram para discussões reformistas que desejavam a mudança na assistência psiquiátrica (Amarante, 1995).

Pitta (2011) destaca o evento de Bauru como marco importante da Reforma Psiquiátrica, pois foi o momento em que as transformações desejadas pela reforma puderam ficar mais estruturadas para a prática e especialmente fortaleceram-se junto à comunidade. O relatório do Ministério da Saúde de 2005 evidencia a experiência de um hospital psiquiátrico, no município de Santos, e a criação do primeiro Centro de Atenção Psicossocial (CAPS), na cidade de São Paulo, como peças importantes e precursoras nesse processo (Ministério da Saúde, 2005). Apesar disso, Luzio e Yasui (2010) argumentam que ainda hoje as ações junto

à sociedade são fundamentais para as práticas em saúde mental, como forma de garantir que elas estarão em permanente aprimoramento.

Novamente articulando com outros aspectos da História do Brasil, ao mesmo tempo em que as propostas de transformações referentes à Reforma Psiquiátrica e o Movimento Nacional de Luta Antimanicomial aconteciam, a nova Constituição Federal de 1988 entrou em vigor no país. Assim, a partir da nova legislação e como política pública, a Reforma Sanitária Brasileira, tornou-se possível, culminando na criação do Sistema Único de Saúde (SUS). Com essa mudança, o direito à saúde fica garantido pelo aparato legal pela primeira vez na história do país (Matta & Pontes, 2007). A partir desse momento surgiu a necessidade da criação de um serviço nacional de saúde, baseado na habilitação dos serviços locais, sob o controle dos municípios.

Com isso, as mudanças no campo legislativo e da saúde têm uma implicação direta com a reforma psiquiátrica proposta, pois, conforme Amarante (2002) aponta, a partir dela compreende-se que a desinstitucionalização não trata apenas de desospitalização manicomial, mas de criar práticas de assistência baseada nos territórios locais, na comunidade em que as pessoas vivem.

A seguir, discutimos sobre a continuidade dessas transformações no campo da saúde mental e sobre a maneira como as propostas para uma Reforma Psiquiátrica Brasileira começaram a se consolidar.

As propostas de uma reforma começam a ser consolidadas...

No âmbito legislativo, diante do histórico sobre a assistência em saúde mental, o projeto de lei datado de 1989, conhecido como a Lei da Reforma Psiquiátrica, tem especial relevância. Também denominada Lei Paulo Delgado, o projeto foi uma tentativa de colocar em prática as reivindicações da Reforma Psiquiátrica, resguardando-as como direito. Com isso, estimulava a extinção progressiva dos manicômios e sua substituição por outros mecanismos de assistência, como Hospitais-Dia, CAPS e lares protegidos, além de regulamentar a internação psiquiátrica compulsória, dificultando-a. Apesar de tornar-se efetivamente uma Lei aprovada apenas alguns anos depois, em 2001, o Projeto deflagrou um intenso processo de discussão sobre quais seriam as formas mais adequadas de atenção em saúde mental.

Com base nestas discussões, algumas das ideias foram colocadas em prática. A partir de 1991, por exemplo, a Coordenação de Saúde Mental do Ministério da Saúde iniciou o financiamento para as propostas alternativas ao manicômio. Com isso, estimulou a criação de outras modalidades de assistência, como: centros de convivência, Núcleos de Atenção Psicossocial (NAPS), CAPS, hospitais-dia, emergências psiquiátricas, lares e albergues abrigados, e oficinas. Além desses investimentos, também houve o incentivo à abertura dos leitos nos hospitais gerais, pois se compreendeu que a segregação em hospitais psiquiátricos, da forma como era feita, não colaborava para o cuidado aos pacientes (Ministério da Saúde, 2005; Rosa, 2011).

Com formas de cuidados extra-hospitalares tornando-se possíveis, houve uma maior valorização e incentivo para a promoção de práticas diversas, com a presença de profissionais de diferentes especialidades, da comunidade e da família (Maciel et al., 2009). A partir daí, o convívio do doente mental em comunidade passou a ser valorizado e preconizado (Colvero, Ide, & Rolim, 2004; Pereira, 2003). Se antes ele vivia isolado socialmente, com pouco (às vezes nenhum) contato com o mundo fora dos hospitais psiquiátricos, ele passa a ser descrito como parte da sociedade e, principalmente, da comunidade em que vive. Estas transformações nos discursos e práticas em saúde mental permitiram recriar relações existentes entre sociedade, família e doente, favorecendo, ao menos potencialmente, uma maior convivência da pessoa na vida cotidiana da família e da comunidade (Moll & Saeki, 2009).

Ainda sobre o processo de construção de um novo modelo de assistência psiquiátrica no Brasil, outros momentos também foram importantes e merecem ser enumerados, pois promoveram o aprimoramento das discussões da área. Entre eles citamos: a Declaração de Caracas, de 1990; a Declaração da Organização das Nações Unidas (ONU), em 1991; a Portaria MS 224, do Ministério de Saúde, de 1992, a 2ª Conferência Nacional de Saúde Mental, de 1992; a Carta de Direitos dos Usuários e Familiares de serviços de Saúde Mental, de 1993; I Encontro Nacional da Luta Antimanicomial, de 1993; o II Encontro Nacional da Luta Antimanicomial, e a “Lei Complementar 791”, ambos de 1995, de autoria do deputado Paulo Gouveia, entre outros (Pitta, 2011; Rosa, 2011).

Dentre esses acontecimentos que influenciaram o curso da Reforma Psiquiátrica e a organização da assistência em saúde mental, destacamos a Declaração da ONU, a 2ª Conferência Nacional de Saúde Mental e I Encontro Nacional da Luta Antimanicomial.

A Declaração da ONU estabeleceu a necessidade de proteção e melhoria à assistência à saúde mental, ressaltando a necessidade do resgate à cidadania dessas pessoas. Além desta, a 2ª Conferência Nacional de Saúde Mental, que contou com a participação ativa de usuários

e familiares, produziu recomendações que visavam garantir aos usuários os seus direitos e também que possibilitavam a recusa ao tratamento (Pitta, 2011). E por fim, o I Encontro Nacional da Luta Antimanicomial, reforçou a identidade do movimento político, mesmo sem a filiação partidária, e organizou-o em núcleos que se articularam em rede nacional (Soalheiro, 2003). Entre os assuntos debatidos e aprofundados nesse evento, o principal foi a transformação do lugar social do louco e da loucura (Espírito Santo et al., 2012).

Com isso, a partir da ampliação dos espaços para discussões sobre o assunto e as experiências de algumas transformações que começaram a se efetivar, a Reforma na assistência psiquiátrica no Brasil foi deixando de existir apenas no plano ideológico para assumir-se nas práticas cotidianas. Portanto, a criação e a ampliação do número de serviços substitutivos, como centros e núcleos de atenção psicossocial, hospitais-dia, centros de convivência, oficinas terapêuticas, lares abrigados, cooperativas e grupos de trabalho, foram possibilitando essas modificações.

É preciso reconhecer que a Reforma Psiquiátrica é um processo gradual, marcado por tensões e dificuldades. Assim como Espírito Santo et al. (2012) afirmam, “uma ruptura, no entanto, não ocorre de uma só vez, ela é feita ao longo do tempo e pela convicção dos atores que participam do movimento” (p. 16). Nesse sentido, a implantação destes projetos acontece até hoje, dia-a-dia, e ainda está em constante transformação. Pinto e Ferreira (2010) alertam para a necessidade de investigações sobre quais são os problemas e dificuldades com as formas atuais de cuidado em saúde mental, para, de fato, haver a possibilidade de contribuição com esse processo.

Como continuidade à discussão sobre o processo de reforma na assistência psiquiátrica, apresentamos no próximo tópico especificamente a participação na família no contexto da saúde mental durante a construção da assistência, pois ela tem tido papel de destaque nas práticas e discussões atuais.

A participação da família na assistência em saúde mental

De acordo com o Ministério da Saúde (2005), a Reforma Psiquiátrica consiste em transformações de práticas, saberes, culturais e sociais, que colocaram a família como “parceira de tratamento”. Ao considerarmos especificamente a questão da participação da família, vimos que nem sempre ela foi convidada ou mesmo autorizada a participar do

tratamento. Responsabilizada e culpabilizada pelo adoecimento, a família teve sua dinâmica frequentemente relacionada com os sintomas do doente mental (Di Loreto, 2004; Pinho, Hernández, & Kantorski, 2010). Assim, ela já foi excluída do tratamento, muitas vezes por ser considerada prejudicial ao doente, e também já se retirou da cena do cuidado, muitas vezes por não saber como agir (Koga, 1997 citado por Colvero et al., 2004).

No entanto, atualmente a família não é apenas cobrada a conviver com a pessoa diagnosticada com uma doença mental, ela também é considerada fundamental para o cuidado em saúde mental (Borba, Paes, Guimarães, Labronici, & Maftum, 2011; Colvero et al., 2004). Com isso, a família passa a ser incluída nos discursos referentes ao campo, possibilitando o reconhecimento de sua voz no processo de cuidado. No que tange à sua inserção no tratamento, há quem afirme que, após a luta antimanicomial, estamos num “caminho sem volta”, pois agora as discussões integram a família e o doente, colocando-os em relação (Pontes, 2009). Dessa forma, o cuidado em saúde mental implica considerá-lo em conjunto com sua família, e não separado dela, como antes dessas transformações.

Assim, a Reforma Psiquiátrica possibilitou a extrapolação de um modelo asilar de cuidado, baseado na tutela e na clausura. Ela incentiva a criação de novos serviços, baseados em um modelo psicossocial de cuidado, permitindo uma compreensão diferente sobre o processo de adoecimento mental. Por isso, foi colocada em prática a proposta de serviços de portas abertas, que consideram o espaço territorial e articulam-se melhor com a comunidade, valorizando o respeito à diversidade de indivíduos e família (Amarante, 2002).

Deste modo, juntamente a esse processo de transformação dos discursos e práticas, os serviços de saúde mental passaram a cobrar por uma maior participação e envolvimento da família no tratamento. O motivo dessa cobrança pode ser justificado pelo entendimento de que é na família que os relacionamentos se caracterizam por maior proximidade, tanto por sua importante função de socialização que coloca a pessoa em contato com a comunidade em que vive e com a sociedade mais ampla, como também pela expectativa de laços afetivos existentes entre seus integrantes (Lobosque, 2007).

No entanto, em consonância com o documento do Ministério da Saúde, nos estudos de Gonçalves e Sena (2001), Maciel et al. (2009) e Melman (2001), eles demonstraram que a família ainda não está preparada para assumir essa responsabilidade com o tratamento. Durante muito tempo ficou estabelecido que o doente mental fosse cuidado por quem tinha o saber (médicos), e em um local adequado que deveria ser segregado da família e sociedade (hospitalização). Agora, com a atual política, eles voltam para suas casas com seus familiares. Algumas famílias temem o fim das internações e a conseqüente desassistência pelo Estado; o

que é um sofrimento legítimo de quem está no cuidado dessas pessoas no cotidiano (Amarante & Diaz, 2012). Apesar de alguns autores apontarem que a política de saúde mental vigente acontece sem a consideração da família, é necessário lembrar que o movimento da luta antimanicomial teve a participação de familiares e usuários. Assim, é fundamental entender como a família está diante desse processo, bem como é considerada.

Maciel et al. (2009) discutem que os motivos para a família terem dificuldades para cuidar dos pacientes podem ser desde financeiros até mesmo emocionais. Os autores discorreram que a família está inserida em uma sociedade que ainda não mudou seus valores acerca da doença mental. Somado a esse motivo, suas próprias vivências, em que recorrem à medicação e a hospitalização para alívio da carga emocional, também contribuem para as dificuldades em lidar com a inclusão social e familiar, proposta pela Reforma. Colvero et al. (2004) discutem sobre a família como cuidadora da pessoa com transtorno mental grave, refletindo sobre a sobrecarga dos familiares que, além de serem exigidos em suas obrigações pessoais, precisam auxiliar no cuidado do ente adoecido. A palavra “sobrecarga” é usada também por outros autores para ilustrar que muitas vezes o familiar é exigido além do que é capaz de oferecer (Albuquerque, Cintra, & Bandeira, 2010).

Deslocando essa discussão para um plano mais inclusivo, Elsen (2002) propõe que a família precisa ser considerada pelos serviços de saúde em duas diferentes perspectivas: ela mesmo objeto de cuidado e também como “parceira no tratamento” do familiar vinculado ao serviço. Porém, como pontuam Colvero et al. (2004), é um desafio para os profissionais não apenas incluir a participação da família do tratamento, mas considerar as informações, os sentimentos e toda a sabedoria que está presente na convivência diária com o familiar em seu ambiente.

Diante dessas considerações, a seguir apresentamos uma discussão sobre o contexto atual da assistência em saúde mental, incluindo também os desafios desta participação da família.

A assistência em saúde mental nos dias atuais: a família como parte do processo

Desde que começou a ser estruturado o processo de mudanças pelo qual a Reforma Psiquiátrica ficou conhecida, na década de 90, alguns autores já apontavam dificuldades referentes à falta de modelos teóricos e práticos adequados à realidade brasileira naquele momento

(Guanaes, 2000). Inclusive, alguns autores dão sugestões de como algumas dificuldades durante o processo já tentaram ser sanadas. Macêdo e Jorge (2000 citados por Maciel et al., 2009), por exemplo, argumentam que é muito válida a proposta da equipe multiprofissional para a assistência em saúde mental. Dessa forma, o saber e o poder ficariam mais distribuídos e articulados à ideia de diversidade de problemas e necessidade de diferentes terapias para o tratamento dessas pessoas. Além disso, passa a ser evidente a inserção de práticas de apoio e orientação às famílias, fortalecendo o discurso da desinstitucionalização e da inclusão sociofamiliar.

É possível perceber um convite para ampliar as práticas individualistas de uma assistência psiquiátrica marcada pelo tratamento do doente mental isoladamente. Além disso, transformações discursivas ficaram evidentes nesse processo, como por exemplo a mudança nos termos de assistência “ao doente mental” para o uso mais frequente de assistência “em saúde mental”. Luzio e Yasui (2010) enfatizam que, com essa mudança nos termos, o cuidado foi ampliado à pessoa e suas famílias e, agora, ele não é oferecido apenas com um foco curativo.

Passaram-se algumas décadas desde que a Reforma Psiquiátrica teve início no país com a valorização de um Modelo Psicossocial de cuidado, que se tornou evidente principalmente pelo maior número de serviços substitutivos criados em todo o nosso território. Apesar disso, a lógica do modelo asilar ainda não está totalmente superada.

Como Moscheta (2011) reflete, apesar de algumas práticas em saúde no Brasil ainda não estarem perfeitas, é preciso valorizar que ao menos novas práticas e discursos puderam acontecer. Estamos em um momento histórico em que convivem a negação do manicômio, os serviços substitutivos e inclusão na comunidade do doente mental. Também coexistem diversos discursos e terminologias, “loucura”, “doença mental” e “saúde mental”.

Por essa razão, é necessário retomar constantemente a crítica sobre a Reforma, para avaliação das práticas na assistência em saúde mental. Entre as críticas importantes de serem lembradas, é possível destacar aquela sobre a institucionalização. Atualmente, discussões no campo da saúde mental alertam para a possibilidade de uma nova cronicidade, refletindo que os atuais serviços substitutivos podem funcionar como novas formas de institucionalização, cronificação ou transformarem-se em manicômios sem muros no cotidiano de suas práticas, especialmente no que se refere às tentativas de inclusão da família no tratamento e ações junto à comunidade (Mielke, Kantorski, Jardim, Olschowsky, & Machado, 2009).

Portanto, é necessário contínuo questionamento sobre como as propostas da transformação da assistência estão sendo efetivadas, com especial atenção para as propostas atreladas a não utilização dos manicômios e a inclusão sociofamiliar do doente mental (Maciel et al., 2009).

Pande e Amarante (2011) sugerem que, com o advento da Reforma Psiquiátrica, os desafios atuais para os serviços são: proporcionar a cidadania dos usuários, cuidar para que não exista uma dependência com a família e proporcionar um convívio em sociedade harmonioso. Giovanella e Amarante (1994) ressaltam que o trabalho com a desinstitucionalização vai além de simplesmente fechar os hospitais; os autores argumentam sobre a necessidade de serem incluídas também ações que reflitam sobre a discriminação e o preconceito, tanto na sociedade quanto no próprio saber psiquiátrico. Nesse sentido, criar novos serviços não necessariamente é transformar a lógica manicomial e a prática psiquiátrica. O perigo pode estar em desenvolvermos práticas antigas como se fossem novas invenções, sem considerarmos o processo que já foi percorrido e transformado (Oliveira, 2000).

Como forma de lidar com essa dessa questão, Oliveira (2000, p. 58) escreveu:

Para que, de fato, um serviço desenvolva práticas ancoradas na reforma psiquiátrica, é preciso que essas instituições se configurem enquanto produção de saberes, de convivência, de invenção da saúde, respaldadas em um novo paradigma, compreendendo o doente como sujeito, com necessidades, com capacidades, com possibilidades, com desejos e com direitos, abandonando a relação com o doente perigoso e incapaz, como sujeito fora de si, passando a relacionar-se com o cidadão.

Guanaes (2000) alerta para o cuidado na substituição dos modelos de assistência psiquiátrica, a fim de não reproduzirmos a mesma ideologia, e assim, acontecer apenas uma “desospitalização ao invés de uma efetiva desinstitucionalização” (p. 11). Dessa forma, anos atrás alguns autores já refletiam sobre a necessidade de cuidarmos para que essas pessoas não fossem novamente negligenciadas (Vasconcelos, 2000). Apesar destas reflexões, alguns desafios permanecem em nosso cotidiano, de modo que tais reflexões ainda são pertinentes.

Considerando o argumento de alguns autores (Maciel et al., 2009) de que a reforma psiquiátrica é um processo, e de que estamos ainda trilhando este caminho, acreditamos ser fundamental incluirmos uma discussão para o atual momento da assistência em saúde mental no Brasil.

O último relatório do Ministério da Saúde que avaliou a política da área sinalizou-nos algumas questões antigas, que ainda não foram completamente resolvidas, e também para novas demandas nessa trajetória (Ministério da Saúde, 2011). Entre os desafios descritos nesse documento está o desenvolvimento de campanhas junto à família para garantir o acesso desses pacientes à assistência em saúde².

² Especificamente sobre as questões sobre a família, discutiremos no item a seguir.

Além desse aspecto, no último relatório de saúde mental ressaltou-se a importância da implantação dos leitos em hospitais gerais, e estimulou-se a articulação entre os CAPS e serviços emergências, ao destacar a participação do CAPS perante a rede, e retomar, assim, a discussão sobre a internação psiquiátrica (Ministério da Saúde, 2011). Atualmente, as diretrizes não consideram a internação como estrutura principal da assistência e determinante para o cuidado, como era no modelo asilar (Dalgallarrondo, Botega, & Banzato, 2003). Nesse sentido, o documento afirma a utilização da internação como parte do tratamento apenas em situações breves e específicas da vida daquela pessoa, e com isso, a internação não é entendida como uma forma de cuidado para a vida toda e sem interlocução com a comunidade e família (Ministério da Saúde, 2011).

Cardoso e Galera (2009) explicam que a internação ainda é parte da assistência, pois continua sendo útil quando esgotadas as tentativas de recursos com o tratamento extra-hospitalares. Ressaltaram, ainda, que é proibida a internação de pessoas em instituições ainda com características asilares, e enfatizam, de acordo com a Legislação em Saúde Mental, quais as situações em que a internação é permitida: quando o paciente está oferecendo risco a si mesmo e aos outros, bem como quando estão incapacitadas de autocuidado. Apesar dos textos não discutirem, acreditamos que esses são critérios que podem ser interpretados de modo distinto em cada serviço que indicará a internação, o que acarretará inúmeras possibilidades de desenvolvimento de cada caso. Diante disso, concordamos com as autoras que alertam para a importância dos profissionais responsáveis pelo paciente avaliarem cada caso para concluir sobre a necessidade da internação psiquiátrica, e também para que os serviços que oferecem essa internação estejam comprometidos a fim de que, desde modo, a internação, pontual, seja útil para essas pessoas (Cardoso & Galera, 2009). Vale lembrar que a Reforma não consiste na desarticulação da rede hospitalar já existente, mas em sua transformação junto a alternativas não hospitalares.

Outro ponto que merece destaque é a melhor articulação da saúde mental e das práticas da Estratégia Saúde da Família, na Atenção Básica, pois é fundamental que trabalhem juntas, segundo Lancetti & Amarante (2006). Nessa direção, o avanço da Reforma Psiquiátrica Brasileira não pode ficar descolado de ações no interior do SUS (Luzio & Yasui, 2010). O documento do Ministério da Saúde prevê que essa relação ainda não é efetiva, e aponta para novos investimentos na articulação da rede, com a criação e efetivação dos Núcleos de Apoio à Saúde da Família (NASF) (Ministério da Saúde, 2011). Sobre esse assunto, alguns autores relataram que a desarticulação do trabalho em saúde mental, especialmente na Atenção Básica, acontece com muita frequência, pois ainda impera o

modelo patológico/curativo de atenção em saúde (Cavalcante, Pinto, Carvalho, Jorge, & Freitas, 2011). Para os autores Maciel et al. (2009), a dificuldade dessa articulação pode estar na centralidade oferecida aos CAPS como novo eixo da assistência, o que desencadeou o abandono do uso dos serviços mais comunitários e a não valorização de outros saberes, inclusive o familiar, para somarem forças no cuidado em saúde mental.

Ademais, sobre as atuais práticas de inclusão da família na assistência psiquiátrica, existem propostas de intervenções psicoeducativas para transtornos mentais, que buscam auxiliar a família e o próprio paciente a manterem-se informados sobre as condições da doença (Figueiredo, Souza, Dell'Áglio, & Argimon, 2009; Waidman, Scardelli, & Pandini, 2010). Porém, esse trabalho não existe em todos os serviços, o que faz com que a família, na condição de responsável pelos cuidados do paciente, faça-o muitas vezes sem recursos efetivos para isso (Cavalheri, 2010; Colvero et al., 2004; Gonçalves & Sena, 2001). Considerando o estigma e preconceito ainda comuns em relação à doença mental, Zanetti (2006) aponta que a família é também afetada junto com o membro adoecido, sofrendo como consequência de isolamento social.

Portanto, compreender o processo de construção da assistência psiquiatria brasileira torna-se útil para pensarmos as práticas e os discursos no campo da saúde mental também na atualidade. É evidente que algumas transformações nos discursos e práticas referentes à assistência foram possíveis. Desconstruímos algumas ideias e construímos novas, porém, conforme discutido, há ainda aquelas que permanecem. O objetivo não é conhecer para desvalorizar os entendimentos e discursos construídos como possibilidade em determinados momentos históricos, mas sim, compreender o processo de construção social dos mesmos para contribuir com a geração de recursos para lidar com implicações para os envolvidos no processo (familiares, usuários dos serviços, profissionais) e para nossas práticas cotidianas.

1.2. Mãe, filhos e transtornos mentais

Alguns estudiosos no campo da saúde mental têm proposto estudar a família com um membro com transtorno mental, discutindo seu cotidiano, formas de lidar com a doença, participação no cuidado, entre outros. Esse estudo abordará a relação mãe-filho, especificamente quando a mãe é diagnosticada com um transtorno mental e atendida em algum serviço de saúde mental.

A mulher ainda é considerada a principal cuidadora dentro de uma família (Carvalho, Souza, Farinha, & Corradi-Webster, 2007), apesar de outras pessoas participarem deste cuidado, como o pai, por exemplo. Assim, essa relação específica (filhos e mães com doença mental) foi escolhida diante das reflexões a partir do estudo da literatura da área. A condição de doença mental da mãe é descrita em muitos estudos como potencialmente prejudicial ao desenvolvimento do filho, afirmando a influência negativa para seus filhos e relatando, inclusive, a possibilidade deles também adoecerem (Cyranowski, Swartz, Hofkens, & Frank, 2009; Felitti, 2002; O’Connell, 2008; Psychogiou, Daley, Thompson, & Sonuga-Barke, 2007). Esse discurso do risco da convivência com a doença mental aparece, por exemplo, no trabalho de Cyranowski et al. (2009, p. 114): “Prole de mães deprimidas têm um *risco elevado* [itálicos nossos] para transtornos psiquiátricos”.

Essas afirmações da literatura contribuem para nosso questionamento sobre a construção de sentidos acerca da convivência com a doença mental nessas famílias. Dessa forma, esse item foi dedicado a apresentar e discutir os discursos a partir de uma literatura sobre o relacionamento mãe-filho no campo de saúde mental. Destacamos durante este capítulo alguns trechos que apareceram na literatura estudada, a fim de ilustrar como os discursos sobre a influência negativa para o filho são construídos a partir de um conjunto de termos e linguagem que ressaltam o risco e a dificuldade da mãe em exercer o cuidado.

É importante considerar que a produção científica no contexto da saúde mental agrega diferentes campos do conhecimento: Psicologia, Enfermagem, Medicina, Biologia, Estatística, Ciências Sociais, entre outros. Assim, existe a possibilidade de múltiplas formas de compreensão da temática, e com isso, há diferentes discursos sobre o relacionamento mãe-filho no contexto da saúde mental. Elegemos nomear e exemplificar apenas dois dos discursos que apareceram com maior destaque nos textos estudados, e que orientarão algumas discussões futuras. A organização desse texto foi inspirada no tipo de “análise” da literatura científica empreendida por Corradi-Webster (2009). Os discursos presentes na literatura científica foram nomeados e agrupados, didaticamente, em “discurso biologicista” e o “discurso sociocultural”.

No “discurso biologicista”, incluímos os momentos dos textos que destacaram a doença mental com um caráter genético e hereditário, enfatizando as discussões no plano biológico. Através desse discurso ressalta-se ainda a possibilidade de transmissão da doença mental dos pais para seus descendentes.

Zanetti (2006), especialmente sobre a esquizofrenia, traça esse panorama biológico da doença, ao explorar o relacionamento familiar. Garley, Gallop, Johnston e Pipitone (1997)

citam que há estudos que trabalham incidência e prevalência das doenças mentais nesses casos, inclusive dando uma estimativa da chance biológica e genética que os filhos dessas mulheres têm de também adoecer, ressaltando o risco disso acontecer. Para Garley et al. (1997, p. 97), “estudos epidemiológicos ressaltando *os riscos* [itálicos nossos] do pronto de vista da hereditariedade são muitos”. Conforme mostrou Gross (1995 citado por Carvalho et al., 2007) em revisão da literatura, desde a década de 70, a produção científica sobre filhos de pais e mães com transtornos mentais considerou especialmente as questões genéticas e comportamentais das crianças.

Apesar da ênfase desta pesquisa não ser sobre esses aspectos biológicos, não podemos negar a força que este discurso tem no cotidiano do campo da saúde mental. É importante articular que a própria definição de doença mental, foi desenvolvida a partir de um discurso médico-biologicista, que inclui o campo de conhecimento da genética e, mais recentemente, das neurociências. Somado a isso, está a crescente ênfase nos benefícios do tratamento medicamentoso que, a despeito das controvérsias envolvendo seus efeitos colaterais, tem sido associado à promessa de melhora ou cura.

Esses aspectos enfatizam uma lógica pautada no modelo biomédico de atenção em saúde, que ainda funciona na lógica individualista e divide a produção de conhecimento sobre o ser humano, criando uma especialização do saber. Além disso, esse modelo é pautado na lógica causal e determinista, de que há uma ação (tratamento) para cada doença.

Por outro lado, a literatura científica também é atravessada por um “discurso sociocultural”, o qual fomenta uma discussão acerca da centralidade da participação da sociedade e da cultura no adoecimento mental. Como exemplo, Zanetti (2006) discute que o significado de normalidade e anormalidade pode ser diferente entre os membros da mesma família, ou de uma família para outra. Assim, a mesma autora sugere que não é só o aspecto biológico que influencia e determina a doença mental.

Com base nesse tipo de discurso, alguns autores discorrem que a saúde mental dos pais pode propiciar um ambiente favorável ou desfavorável para o desenvolvimento da criança, quando associada a outras variáveis (Ackerman, Kogos, Youngström, & Izard, 1999 citados por Carvalho et al., 2007; Blegen, Hummelvoll, & Severinsson, 2010). Observa-se que o uso desse discurso parece privilegiar o cuidado à criança, esta como ser em desenvolvimento. Neste sentido o estresse associado frequentemente à condição de doença mental é visto como um risco ambiental potencial.

Como exemplo, o estudo de Ackerman et al. (1999 citados por Carvalho et al., 2007) teve como foco trabalhar com as condições de pobreza, e não destaca a doença mental dos

pais como principal indicador de um ambiente ruim para a criação dos filhos. Os autores discutem que apenas a articulação entre diversos fatores distintos, como a pobreza, as doenças mentais, entre outros, pode determinar as condições para o desenvolvimento dos filhos, e não apenas doença mental como item isolado.

Com uma discussão baseada em uma perspectiva negativa sobre o relacionamento entre mãe e filhos, Psychogiou et al. (2007) problematizam que o adoecimento do filho geralmente ocorre devido à uma condição mental da mãe com presença de sintomas psiquiátricos. Os mesmos alertam para o cuidado que as mães devem tomar para não serem más influências para o desenvolvimento de seus filhos, especialmente na maneira de expressarem suas emoções para eles, com especial atenção dada à relação da psicopatologia da mãe e suas influências no desenvolvimento do filho³.

Stein, Lehtonen, Harvey, Nicol-Harper e Craske (2009) afirmam que o adoecimento mental da mãe, além de influenciar no comportamento dos filhos, pode afetar especialmente a noção de responsividade e de atenção deles. Essa interferência na vida social dos filhos também foi abordada por Blegen et al. (2010, p. 526), especialmente no trecho: “Experiências infantis traumáticas e adversas contribuíram para os níveis mais baixos de funcionamento social e problemas de saúde entre os filhos adultos de mães com MHP [Problema de Saúde Mental].”

Numa perspectiva do desenvolvimento infantil, Carvalho et al. (2007) apontam que o impacto do adoecimento dessas mulheres se reflete em toda a família, porém, principalmente em seus filhos, uma vez que seu cuidado e saúde dependem das mães. Dessa forma, “os transtornos psiquiátricos de mulheres com filhos têm sido abordados considerando-se que representam *fator de risco* [itálicos nossos] ao desenvolvimento dos mesmos [filhos]” (Carvalho et al., 2007, p. 1).

Stein et al. (2009) buscaram investigar as causas de desenvolvimento não adequado dos filhos, a fim de descobrirem formas de resolver esse problema. Por outro lado, Wan, Warburton, Appleby, e Abel (2007), em estudo quantitativo comparando o desenvolvimento de filhos de quatro a seis anos de mães com transtornos mentais e mães consideradas “normais”, afirmam que o desenvolvimento de ambos os grupos está dentro de resultados esperados.

³ Destacamos que esta pesquisa não foi feita considerando como critério pessoas diagnosticadas e sim, aquelas que tinham sintomas psiquiátricos. Se pensarmos uma discussão atual feita a respeito dos critérios diagnósticos, qualquer mulher pode apresentar pelo menos um sintoma psiquiátrico, sem que isso se caracterize uma doença mental. Além disso, nesse estudo quantitativo não está muito claro quais foram os procedimentos utilizados para chegar no resultado apresentado.

A maternidade associada aos transtornos psiquiátricos pode ser significada de maneiras diferentes, de acordo com o momento da vida em que ocorre. Por exemplo, o adoecimento mental pós-parto pode trazer vivências diferentes das experimentadas por outra mãe que já é acometida pelo sofrimento mental e, por exemplo, engravidada posteriormente (Mowbray, Bybee, Oyserman, & MacFarlane, 2005).

Wang e Goldsmith (1994 citados por Carvalho et al., 2007), em um trabalho realizado na Dinamarca, afirmam que os pacientes psiquiátricos preocupavam-se sim com a educação de seus filhos e esforçavam-se para exercer papéis adequados de pais e mães. Em outro estudo, Diaz-Caneja e Johnson (2004), a partir de entrevistas com 22 mães com filhos até 16 anos, concluem que, em geral, estas mães consideram a maternidade com algo positivo, apesar de terem algumas preocupações sobre seus papéis. Além desses autores, Nicholson, Sweeney e Geller (1998), em um grupo focal com mães com transtornos mentais e com profissionais, concluem que grande parte do que foi considerado como problema por essas mães diagnosticadas era semelhante aos relatos de outras mães, sem diagnóstico. Neste grupo, as mulheres referiram o desejo de engravidar e ser mãe, semelhante ao de outras mulheres, e afirmaram que ele não se distingue por terem uma doença mental. No entanto, também tiveram queixas específicas de seu grupo, sobre a situação de viver com a doença mental.

Sobre essa temática, Blegen et al. (2010) relatam em sua pesquisa os aspectos destacados pelas mães com transtornos mentais, como sua vulnerabilidade para exercer a maternidade, o medo de não ser boa mãe e a preocupação com o adoecimento mental do filho. A partir disso, os autores apontam a necessidade de olharmos para um contexto mais amplo, voltado para os relacionamentos e interação entre eles. Bassett, Lampe e Lloyd (1999 citados por Carvalho et al., 2007) assinalam que sentimento de insegurança de exercerem seus papéis de pais e mães podem estar associados ao distanciamento que possuíam de seus filhos, quando estiveram internados.

Embora as internações psiquiátricas tenham sofrido alterações nos últimos anos, caracterizando-se hoje por serem mais breves, devido à Reforma na assistência anteriormente descrita, elas ainda têm impactos no cotidiano das famílias, modificando-o. Geralmente, as funções que essas mães/pais exercem e os papéis que assumem na família acabam sendo transferidos para outros membros ou para pessoas de suas redes de apoio social, podendo trazer experiências diferentes para cada família. Assim, alguns autores valorizam o apoio dado pelos pais, vizinhos ou outras pessoas próximas (Soares & Carvalho, 2009; Wan et al., 2007).

Diaz-Caneja e Johnson (2004) relatam que o estigma e o preconceito surgiram como temas em suas conversas com mães diagnosticadas com um transtorno mental, sobre suas preocupações com seus filhos. Segundo as autoras, esses temas podem interferir no exercício da maternidade. Dessa forma, percebe-se que o preconceito ainda persiste em nossa sociedade em relação aos transtornos mentais, e pode influenciar de alguma forma o desenvolvimento do filho (Oyserman, Mowbray, Mears, & Firminger, 2000). Apesar da necessidade de mais estudos em relação ao preconceito de ter pais com doença mental e a vida adulta emocional do filho (Mordoch & Hall, 2002), alguns autores sugerem que o estigma da doença mental pode afetar o dia-a-dia dos pais tanto em relação à gestão de sua doença mental, como também na custódia e o contato com os filhos, especialmente crianças (Nicholson et al., 1998).

Para Nicholson et al. (1998), o medo de perder a guarda devido a sua condição de adoecimento mental é um dos sentimentos das mães em relação aos seus filhos. A remoção e separação de mães e filhos podem causar dor e sofrimento para ambos os envolvidos, e também podem afetar o desenvolvimento mental, a saúde e o desenvolvimento desses filhos. No entanto, segundo alguns autores, em tese, a mãe só não terá a custódia do filho se o caso incluir outros fatores além da doença mental (Blegen et al., 2010).

Este entendimento remete a uma discussão apresentada também no documentário *Estamira*, dirigido por Prado (2004), em que, dentre diversos pontos a serem discutidos acerca da saúde mental e sociedade, destaca-se uma cena com o depoimento da filha de Estamira. Anos depois de ter sido retirada do cuidado de sua mãe e naquele momento em contato com ela, a filha questiona sobre não saber como teria sido sua infância sendo criada pela mãe no lixão, sugerindo que não teria sido tão ruim. A moça também afirma em seu depoimento que sente muito por não terem convivido durante sua infância.

Apesar disso, é possível perceber que algumas mudanças estão acontecendo, pois algumas mães já não estão sendo vistas apenas a partir de seu diagnóstico, mas como mães que têm desafios e que são parte de um mundo de relações. Nesse sentido, Diaz-Caneja e Johnson (2004) argumentam que nem todas as mães diagnosticadas com transtornos mentais são negligentes, abrindo assim possibilidades para o convívio entre elas e seus filhos.

A possibilidade dessas mulheres exercerem a maternidade e constituírem sua própria família ainda é um assunto polêmico na nossa sociedade (Vieira & Terzian, 2005). Isso porque, do lugar de doentes, elas ainda são colocadas numa posição em que ficam impossibilitadas de exercerem sua autonomia e seu agenciamento frente a algumas decisões importantes na sua vida, inclusive para desempenhar ou não a maternidade. Oyserman et al.

(2000) problematizam que a ideia de um paciente ainda estereotipado – diagnosticado com esquizofrenia, solteiro, que vive sozinho ou com os pais, e sem filhos – é frequente em alguns serviços de assistência em saúde mental. No entanto, não é o que tem sido visto no cotidiano dos serviços. Com a mudança na assistência do modelo asilar para o modelo psicossocial de cuidado, as mulheres diagnosticadas com doenças mentais estão tendo a possibilidade de serem mães. Algumas das mulheres atendidas nos serviços têm filhos e exercem a função de cuidar em seu cotidiano, fato muitas vezes desconsiderado e certamente pouco valorizado (Diaz-Caneja & Johnson, 2004).

Diante disso, é possível questionar: todas as mulheres já nascem sabendo o que é ser mãe? Independentemente de ser ou não diagnosticada com um transtorno mental, a relação mãe-filho é única, construída em uma complexa trama de sentidos e práticas situadas histórica e culturalmente. Não buscamos, aqui, negar as dificuldades que podem marcar o convívio familiar com a doença mental, entretanto, busca-se ressaltar a necessidade de não atribuí-las como essenciais ou inevitáveis, uma vez que as dificuldades avaliadas de maneira generalizada impedem a consideração das particularidades da vida de cada mulher, seja ela doente ou não.

Assim, é importante avaliar o cotidiano, os afetos e as maneiras como esses relacionamentos acontecem. As relações familiares podem ser afetadas por um longo período de tempo, em especial quando se vive em família, e podem ser marcantes para os dois lados. Dessa forma, compartilhamos e construímos as histórias que vivemos com nossas famílias (Saunders & Byrne, 2002), inclusive com nossas mães.

Filhos de mães com transtornos mentais

Apesar de Cid, Matsukura e Silva (2012) e O'Connell (2008) terem apontado para a possibilidade de um bom desenvolvimento dos filhos de mulheres diagnosticadas com transtorno mental, a maior parte dos artigos priorizam a compreensão das dificuldades das mães portadoras de doença mental em cuidar de seus filhos. Essa ênfase é dada como legado de uma tradição individualista. Assim, tornam-se importantes os estudos sobre os filhos em um enfoque mais amplo, voltado para suas relações com suas mães e seus significados, que estão em contínua transformação, conforme apresentou Gross (1995 citado por Carvalho et al, 2007) em sua revisão.

Entretanto, alguns autores parecem estar sensíveis à investigação de novas possibilidades de entendimento sobre o lugar das mães e dos filhos nessa relação, ora entendendo que os serviços de saúde podem ser parceiros dos pais/mães para que possam exercer uma paternidade/maternidade responsável, ora ressaltando a necessidade de se perceber os diferentes momentos em que se dá um diagnóstico no ciclo de vida família, e também reconhecendo os recursos dos pais/mães diagnosticados com um transtorno mental para o cuidado em família.

Em relação às práticas de intervenção profissional para essa questão, os serviços que oferecerem cuidado para essas mães e filhos ainda crianças estão sendo valorizados, ressaltando aspectos positivos das intervenções com a família (Oyserman et al., 2000). Nesta direção, Wan et al. (2007) sugerem a importância das intervenções com as mães continuarem quando os filhos tiverem idades mais avançadas.

Para Wang e Goldsmith (1994 citados por Carvalho et al., 2007), a necessidade de intervenções está voltada para dar mais suporte a essas famílias no cuidado de seus filhos, contrariando a ênfase dada pela literatura para as dificuldades de doentes mentais em cuidar de outras pessoas, em especial seus filhos. No entanto, é preciso conhecer quais são as estratégias e recursos de enfrentamento da doença já utilizados pela família (Zanetti, 2006).

Mordoch e Hall (2002) sugerem que as intervenções com os filhos são importantes a fim de auxiliá-los, especialmente quando consideramos suas opiniões antes das práticas serem propostas. Para os autores, os serviços podem (e devem) valorizar a contribuição dos filhos na definição de quais são suas necessidades, permitindo que eles próprios descrevam quais são os recursos que já possuem em seu cotidiano, como por exemplo, sua rede de apoio social, inclusive com relações para além do núcleo familiar.

Alguns autores estimulam a criação de intervenções voltadas para os filhos de mães portadoras de transtorno mental grave (Nicholson, Albert, Gershenson, Williams, & Biebel, 2009; Wan et al., 2007). Garley et al. (1997) sugerem que o relacionamento com suas mães não era positivo para os filhos, e afirmam que, apesar disso, eles não constituem um grupo com espaço efetivo de cuidados nos serviços de saúde mental.

Com foco nos filhos já adultos, o estudo realizado por O'Connell (2008) teve como um de seus objetivos preencher lacunas de estudos anteriores, que argumentam que a convivência era prejudicial para o desenvolvimento, porém não propunham intervenções para a situação. Uma das justificativas do estudo está ilustrada na passagem: “Historicamente, filhos de mulheres doentes mentais graves foram *mais propensas* [itálicos nossos] do que outras crianças a serem retiradas de seus lares, devido à suposição de que esta mãe era incapaz

de fornecer cuidado adequado para os filhos.” (O’Connell, 2008, p. 101). A partir disso, o autor sugere algumas intervenções que podem ser feitas ao longo da vida desses filhos, a fim de obter um maior cuidado e diminuir o sofrimento.

Diante do estudo deste autor, é possível questionar que ao propormos intervenções para os filhos, posicionamo-os como um grupo de risco, o que implica em descrições desses filhos como pessoas que precisam de um cuidado. Dessa forma, a noção de risco surge a partir da construção discursiva de uma mãe que está incapacitada, ou com dificuldades, para exercer essa função. Nesse sentido, colocar esses filhos como grupo de risco também reitera o papel social da mãe como principal (e muitas vezes única) cuidadora dos filhos e desconsidera a participação de outras pessoas de sua rede social no cuidado. É importante ressaltar que esse papel da mãe é uma construção social, altamente legitimada em nossa sociedade – por isso difícil de ser problematizada.

Dessa forma, através da análise da literatura compreende-se que, apesar do reconhecimento da complexidade desse tema de investigação, as conclusões ainda são deterministas, ao enfatizarem a dificuldade decorrente do relacionamento entre filhos e mães nesta condição.

A produção acadêmica internacional e nacional que aborda os transtornos mentais parentais tem lhes destacado em relação com o desenvolvimento infantil (Cid et al., 2012). As mesmas autoras discorrem sobre alguns estudos brasileiros que tiveram como objeto de análise o impacto dos transtornos mentais maternos sobre o desenvolvimento das crianças. Além dos estudos citados pelas autoras, incluímos outros. São eles: o de Mendes, Loureiro e Crippa (2008), que explora o tema específico das crianças e a *interferência* dos transtornos mentais de suas mães em seu desenvolvimento; o de Psychogiou et al. (2007), com um foco específico com crianças em idade pré-escolares; e o de Stein et al. (2009), que discute a vivência do adoecimento mental logo após o nascimento dos filhos e suas influências, por considerar uma época importante na vida da mulher e da criança.

No entanto, questionamos também sobre a vida adulta: quando essas crianças crescerem, quando tiverem passado dessa fase do desenvolvimento infantil, com autonomia de suas próprias vidas, o que elas dirão dessa experiência da infância e adolescência? Como os filhos adultos significam essas experiências que viveram?

Devido ao pequeno número de estudos com os filhos de doentes mentais, principalmente para compreender suas necessidades, Garley et al. (1997) realizaram uma pesquisa com grupo focal de adolescentes filhos de pacientes psiquiátricos, para compreenderem o seu desenvolvimento. Concluem, por meio de sua análise, que questões como resolução de identidade

e conflitos com a adolescência muitas vezes os tornam vulneráveis, em função da ansiedade e do medo que sentem de se tornar como o pai ou a mãe doente. Além desses pontos, estes jovens sentem medo de intensificarem a doença dos pais e até mesmo de causá-la. Assim, os resultados encontrados no grupo mostraram a busca de informação sobre a doença dos pais, a preocupação com a parte genética da doença, relatos sobre a separação dos pais, a maneira que reconhecem “os sinais” dos pais no cotidiano, além do impacto da hospitalização. Um importante diferencial desse estudo foi a inclusão de perguntas que legitimavam suas formas de lidar com as situações cotidianas, construídas nessa convivência, com o objetivo de compreendê-las. Com base nessas questões, o grupo revelou-se como uma interessante oportunidade para os filhos ouvirem outras histórias e experiências, e legitimarem suas próprias percepções. Ao indentificar estas vivências, este estudo contribui para o desenvolvimento de apoio e cuidado familiar.

De acordo com o estudo de O’Connell (2008), os filhos de mães com transtornos mentais podem funcionar “bem” na vida adulta, ressaltando como marco o estudo, o trabalho, e em especial, a autonomia. Apesar de sugerir que possivelmente eles tenham tido uma infância difícil, avalia que atualmente estes adultos têm boas experiências.

Diante disso, apontamos para a necessidade de considerarmos a história dessas famílias com uma perspectiva situada temporalmente (Diaz-Caneja & Johnson, 2004; Wan et al., 2007). Nesse sentido, outros autores também sugerem a importância de diferenciar o momento em que os filhos nasceram, se antes, durante ou depois do tratamento da mãe (Cyranowski et al., 2009).

Por fim, Neme, Dameto, Azevedo e Fonseca (2008) e Prota (2009) sugerem a necessidade de compreender a vivência de filhos de pacientes diagnosticados com um transtorno mental grave, considerando ser este um campo em desenvolvimento. Assim como observado por Cid et al. (2012), é importante a realização de estudos brasileiros sobre o tema, considerando as características da realidade nacional e a multiplicidade de fatores presentes nesse processo.

Dessa forma, aponta-se para a necessidade de estudos que contribuam na compreensão do cotidiano desses relacionamentos mãe-filho, especialmente pelo destaque dado pela literatura da área, que ressalta apenas as dificuldades das mães em cuidarem de seus filhos, em função da incapacidade atribuída a elas pela vivência do diagnóstico psiquiátrico.

A seguir, buscamos refletir criticamente sobre esta literatura, tomando como base as contribuições da abordagem teórico-metodológica do construcionismo social. Assim, refletimos sobre alguns efeitos da construção social da doença mental como *déficit*, a fim de, com o desenvolvimento de nosso estudo, contribuir com a construção de práticas menos estigmatizantes no campo da saúde mental.

Capítulo 2. Uma análise crítica da produção científica em saúde mental

2.1. A construção social do conhecimento

O construcionismo social surge em um contexto de transição do período da modernidade para a pós-modernidade. A sustentação para a emergência deste movimento crítico foi possível a partir de reflexões anteriores de diversos autores sobre a ciência.

Kuhn (1969/2003), por exemplo, apontou uma crise paradigmática no discurso científico, que gerou uma transformação no campo das ciências. Com um foco histórico, Kuhn questionou a objetividade da ciência moderna e assinalou que ela é feita a partir de questões sociais e dos interesses das comunidades que as propõe, ressaltando a subjetividade no processo científico. O autor usou o termo “revolução científica” para explicar a substituição de um paradigma científico por outros. Quando os pressupostos científicos de determinado tipo de ciência não satisfazem mais alguma comunidade, novos paradigmas são criados. Dessa forma, vários questionamentos possibilitaram uma nova forma de compreender e conceber a ciência.

Foi assim que aconteceu na transição da modernidade para a pós-modernidade: novos discursos sobre a ciência surgiram. Na modernidade, o interesse científico era conhecer o mundo de maneira objetiva, orientado para descobrir a verdade. Pautada na racionalidade, a lógica era a de que o conhecimento estava no mundo externo à espera de ser descoberto, e o pesquisador desvendá-lo-ia. Por outro lado, a partir das ideias pós-modernas, a ciência passa a ser vista como um empreendimento relacional e compreendida como uma prática social. O conhecimento é gerado no interior de comunidades, as quais criam as regras do que pode ou não valer como conhecimento verdadeiro. Diferentes comunidades sustentam diferentes entendimentos sobre o mundo. Assim, a Verdade única, almejada na ciência moderna, é entendida como múltipla na pós-modernidade. Devido a essa multiplicidade, o conhecimento passa a ser compreendido como localizado historicamente e culturalmente, e não mais como universal.

Na mesma época de Kuhn (1969/2003), Bergen e Luckmann (1966/2008) discutiram a ideia de construção social da realidade, no campo da sociologia da ciência, buscando chamar a atenção para os processos sociais de construção do conhecimento. Os autores argumentaram

sobre a realidade não ser objetiva, como era entendida na modernidade, mas sim fruto de um processo histórico e social. Dessa forma, o conhecimento científico criado nessa lógica não é necessariamente o mesmo para todas as comunidades.

Emergido neste contexto de transição e transformações, o construcionismo social surge também inserido no campo das discussões acerca da epistemologia da ciência, visto que os autores construcionistas dedicam-se a compreender como o conhecimento é construído (McNamee & Hosking, 2012). É a partir das ideias de construção social do conhecimento que o construcionismo social, como um movimento multidisciplinar, entra no campo da Psicologia.

No campo da Psicologia, o marco inicial deste movimento foi a publicação do artigo “O movimento construcionista social na psicologia moderna”, escrito por K. Gergen (1985). Neste texto, o autor destaca três aspectos importantes: o primeiro é o caráter não-essencialista do conhecimento; o segundo, é o conhecimento como uma construção social a partir da linguagem; o terceiro é que toda produção de conhecimento traz implicações para a vida cotidiana.

Ao considerar o construcionismo como um movimento crítico em ciência, é possível reunir alguns pressupostos comuns a esses autores, que oferecem possibilidades de entendimento que podem ser compartilhados (Burr, 2003). Dessa forma, não existe uma única definição de construcionismo social, devido à diversidade de autores e propostas que o compõe. No entanto, pode-se destacar alguns aspectos centrais para o construcionismo social, que estão entrelaçados entre si: *foco nas relações, caráter performático da linguagem, caráter histórico e cultural do conhecimento, e foco na transformação social.*

- ✓ *Foco nas relações:* O construcionismo social questiona a visão individualista, em que os processos de conhecer o mundo acontecem internamente. Dessa maneira, as relações constroem as pessoas e o conhecimento. Essa reflexão leva à problematização da retórica de Verdade, única e absoluta. Como os termos pelos quais o mundo é entendido e descrito são componentes sociais e produtos historicamente situados na troca dialógica entre pessoas, reconhece-se um pluralismo de verdades, a depender das comunidades e tradições que as legitimam e sustentam (McNamee, 2010). Em conjunto, múltiplas possibilidades de sentidos podem existir.
- ✓ *Caráter performático da linguagem:* A linguagem tem um papel fundamental para os autores construcionistas. Em uma crítica ao essencialismo e ao caráter representacionista da linguagem (há uma essência no interior das coisas que demanda

por uma dada descrição), os autores construcionistas discutem a linguagem como constitutiva no mundo em que vivemos. Questiona-se, assim, a ideia de que a linguagem é apenas uma forma de representar o mundo externo, cuja existência é dada de modo objetivo e independente. Assim, para o construcionismo social é através da linguagem que aquilo que conhecemos como realidade é construído, considerando que esses acordos linguísticos são situados no tempo e num contexto sócio-histórico-cultural (K. Gergen & M. Gergen, 2010). Nesse sentido, a linguagem é entendida como prática social, sendo que é através dela que legitimamos o que conta como conhecimento válido (M. Spink & Medrado, 2004). Isso significa valorizar que diferentes sentidos construídos socialmente sobre o mundo têm implicações para o modo como organizamos nossas vidas e relacionamentos.

- ✓ *Caráter histórico e cultural do conhecimento:* Os autores construcionistas sociais preocupam-se em situar o contexto histórico, social e cultural em que determinado conhecimento se produziu. Em um resgate histórico e cultural, podemos perceber que aquilo que é conhecido hoje como sendo o real/ a realidade não foi sempre da mesma forma, e pode não ser da mesma maneira em outros lugares. Diante disso, compreender esse caráter histórico e cultural também abre a possibilidade de pensarmos em transformações. Como sugeriu Hacking (1999), comum a muitas propostas construcionistas é a crítica da inevitabilidade de nossas construções de entendimento.
- ✓ *Foco na transformação social:* Também se acrescenta à descrição desse movimento em ciência uma crítica ética e política, que visa refletir sobre práticas opressoras, problematizar verdades universais e emponderar grupos socialmente marginalizados (M. Spink & Frezza, 2004). Assim, essas reflexões e práticas surgem em função de uma necessidade de enfatizar a dimensão política do conhecimento, problematizando sua neutralidade e analisando as implicações dos discursos que sustenta. McNamee (2010) destaca o potencial transformador do construcionismo social, sugerindo o diálogo constante e aberto, e reitera o compromisso social que esta perspectiva tem em promover práticas sociais mais democráticas e participativas.

A articulação destes pressupostos construcionistas sociais dão visibilidade para a produção de conhecimento enquanto *processo*. McNamee e Hosking (2012) também enfatizam a produção dos sentidos como algo que acontece a todo momento e em constante

transformação. Ao dialogarmos, novas ideias são criadas, abrindo a possibilidade para ressignificarmos discursos e gerar novas possibilidades de construção da realidade social.

Shotter (1993/2000) afirmou que construímos o conhecimento sobre o mundo e sobre nós mesmos através dos processos conversacionais. As realidades conversacionais são criadas através da ação conjunta (Shotter, 1993/2000). O autor assinala a característica responsivo-retórica dos diálogos, dando visibilidade para o momento interativo. Segundo o autor, as pessoas participam em conjunto da criação de discursos sobre o mundo, tanto ao negarem algumas ideias ou não responderem a determinados questionamentos, quanto ao acolherem ou problematizarem tais discursos (Shotter, 1997).

Estas noções trazem implicações importantes para a compreensão acerca da prática de pesquisa. Segundo K. Gergen (1985, p. 266), uma investigação construcionista social:

Preocupa-se em compreender os processos através dos quais as pessoas explicam e dão conta do mundo em que vivem, incluindo a si mesmas. Ela tenta articular formas comuns de entendimento tais como existem hoje, como elas existiam em períodos históricos anteriores, e como elas poderão vir a existir se a atenção criativa se orientar desta maneira.

Este foco no processo de construção de sentidos tem a finalidade, como já discutimos, de problematizar a noção de que o conhecimento é uma representação objetiva e aistórica do mundo em que vivemos. Para os autores construcionistas, a prática de pesquisa é uma ação no mundo, ou seja, produz transformações sociais através de seus métodos, resultados, discussões, bem como sua forma de divulgação. Dessa forma, as descrições científicas sustentam algumas práticas e não outras (Burr, 2003). Essa característica abre possibilidades de promovermos novos discursos e orientarmos novas práticas (K. Gergen & M. Gergen, 2010). Assim, o construcionismo social pode ser descrito como um movimento crítico em ciência, pois problematiza algumas questões acerca da investigação psicológica (Burr, 2003).

Com base nestas reflexões, propusemo-nos a refletir sobre a suposta inevitabilidade do discurso da doença mental como déficit.

2.2. A construção social da doença mental como déficit

Em seu livro “The social construction of what” (A construção social do quê), Hacking (1999) analisa produções de autores que se dizem construcionistas sociais acerca de algo, ao qual denomina de X. A partir de sua análise, ele reconhece como aspecto comum a estes

autores a crítica ao caráter “inevitável” do conhecimento. Comum a eles, é a visão de que o conhecimento não é algo essencializado, mas algo construído a partir de seu uso. Ao utilizar a ideia de que algo é construído, são incluídos os valores históricos e trabalha-se com a possibilidade de transformação de discursos e práticas. Hacking (1999) analisa que o construcionismo social afirma-se como movimento crítico, e conclui que seus autores discutem como determinados discursos e práticas são construídos e ganham legitimidade socialmente.

Neste mesmo livro, ele argumenta que a problemática construcionista é de que X (o objeto de estudo) não precisaria ter existido como é, e por isso não é inevitável. Diante desse X construído, Hacking continua que é possível ter seis posições diferentes, e nesse sentido, nomeia seis “tipos” de construcionismo, a saber: histórico, irônico, reformista, desmascarador, rebelde, revolucionário. A diferença entre eles é a possibilidade – e intensidade – de transformação do X. Nesse sentido, o autor também afirma o quanto é difícil abrir mão de “X”, pois este se encontra no cotidiano social da forma como é conhecido, tendo status de realidade e verdade.

Aplicando a proposição de Hacking (1999) à temática desta pesquisa, temos o seguinte cenário. O conhecimento que hoje construímos acerca da doença mental está fortemente sustentado em uma lógica individualista, que derivou em uma compreensão da doença como déficit. No entanto, entendemos que esta compreensão (a doença mental como *déficit*) não é inevitável – isto é, ela também resulta de processos históricos e sociais e da produção de conhecimento. Se analisarmos os efeitos desse discurso de déficit em nosso cotidiano podemos, como sugere K. Gergen (1997), vislumbrar algumas consequências (positivas ou negativas) do mesmo na criação de práticas sociais e modos de vida. Assim, podemos questionar quais alternativas temos para este discurso da doença mental como déficit. Pode este discurso ser transformado, através de novos processos de produção de conhecimento?

De acordo com publicações de K. Gergen (1997), K. Gergen e McNamee (2000) e McNamee (2002a), o Discurso do Déficit (DD) pode ser compreendido como o conjunto de ideias que considera que exista um defeito, uma dificuldade, ou uma falha que se origina no indivíduo. Dessa forma, o DD só é possível dentro de uma tradição de pensamento individualista, que considera o *self*⁴ como autocontido e singular (K. Gergen, 2000). Esse tipo de descrição do indivíduo nos leva a entender que cada pessoa tem uma identidade única e fixa, e, por isso, separada das outras. Além disso, está ancorada em uma perspectiva

⁴ Optamos por manter o termo em inglês. Em português seria equivalente ao “si mesmo”.

dualista, que divide corpo e mente, e descreve a mente como algo “interior”. Assim, essa identidade contida na mente individual pode ser descoberta, mas dificilmente será mudada. Com isso, o conhecimento torna-se produto da mente individual.

Na tradição individualista, marcada pela lógica da causalidade e do determinismo, as normas pré-estabelecidas e universais sejam valorizadas. A sociedade ocidental compartilha dessa tradição principalmente em termos de avaliação de normalidade. Grande parte das práticas em saúde são pautadas por essa avaliação, e assim, a comparação entre indivíduos como sendo normais/anormais (ou seja, estando ou não fora das normas estabelecidas) torna-se recorrente.

Nesse sentido, o DD existe principalmente quando utilizamos determinadas terminologias que realçam a comparação normal/anormal, e nas quais o foco é colocado sobre os padrões de anormalidade. Dessa forma, através desse discurso produzimos o indivíduo como defeituoso, errado e incapaz de exercer o domínio sobre sua vida – isto é, o indivíduo sendo o centro da disfunção.

O uso do DD convida-nos a pensar que, se o problema está na pessoa, ele a acompanha a todo lugar que vá e em toda relação que participe. A ideia principal é de que o indivíduo tenha que mudar sua essência para estar dentro dos padrões de normalidade (K. Gergen, 1997). Assim, é por estarmos ainda inseridos nessa tradição individual, que falamos em culpabilização e punição do indivíduo que não segue um padrão (Gergen, 2009a).

Conforme argumentam K. Gergen e McNamee (2000) e McNamee (2002a), o uso desses termos sustentam relações de preconceito e estigma e, dessa forma, confirmam as ideias de falha, inabilidade, incapacidade pessoal. O DD está bastante presente em nossa sociedade, porque, em geral, primeiro avaliamos negativamente o outro e suas ações para depois começarmos a pensar em suas potencialidades e bons atributos (Tannen, 1998 citado por McNamee, 2002a). Isso pode ser um dos efeitos do legado individualista de racionalizar e controlar pessoas. Articulado às ideias de classificação e nomeação, um dos questionamentos sobre esse discurso relaciona-se com a intensa categorização de problemas e pessoas sem o conhecimento do contexto e da história envolvida *a priori*.

Ao contrário do DD, o construcionismo social tem como premissas fundamentais a crítica à ideia de essencialismo e, conseqüentemente, do discurso individualista. Outro ponto de divergência entre o DD e o discurso construcionista social é a origem de nossas ações. O primeiro considera que um problema é de natureza individual, ou seja, a falha e a incapacidade residem na pessoa, como se ela adquirisse-o sozinha. O segundo, por sua vez, considera que o foco deve ser deslocado do indivíduo para a relação, fazendo com que

múltiplas descrições de si sejam possíveis em cada momento interativo. Dessa forma, essas descrições não são pautadas por um *self* interno e único, mas relacional e construído a partir de cada relacionamento vivido, e em cada momento de vida. Assim, uma mesma pessoa pode ter diversas versões de *self*, a depender de suas interações em diferentes comunidades discursivas (K. Gergen, 2009a).

Nesse sentido, o *self* não é algo a ser descoberto e imutável. Entender o *self* como relacional oferece a possibilidade de valorizar a diversidade de *selves* da mesma pessoa. (K. Gergen, 2009a). Assim, o construcionismo social possibilita a ampliação da lógica causal e determinista, cria a oportunidade de ressignificações e mudanças no discurso sobre o que é ser alguém em nossa sociedade.

O DD está inserido em diversos campos do conhecimento. Para a finalidade deste estudo, o discutimos mais especificamente no campo da saúde mental.

McNamee (2002a) explica que, especialmente em conversas sobre doença mental, as vozes do déficit, da avaliação negativa e do diagnóstico prevalecem e são práticas comuns em nosso cotidiano.

Nos textos estudados para a pesquisa, o modo de categorização em saúde mental tem sido um dos focos de críticas. O diagnóstico mental é destacado como principal exemplo de como “categorizar déficits” e dividir as pessoas em normais/anormais. K. Gergen (1997) reconhece que as pessoas são classificadas a todo o momento, e que, com isso, podem ser enquadradas de maneira ruim. Nesse sentido, diretamente definimos, nomeamos e explicamos o que são as doenças mentais e o que está errado com as pessoas que não se enquadram nos padrões de normalidade (Kutchins & Kirk, 1997). A classificação em termos de doenças mentais tem juízo de valor envolvido, em geral negativo, para aqueles que se encaixam nos diagnósticos (K. Gergen, Hoffman, & Anderson, 1996).

O Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders – DSM*) foi citado pela maior parte dos autores críticos ao diagnóstico como principal colaborador para permanência do DD. O objetivo do DSM é descrever e classificar. Assim, o manual tenta definir a doença mental em termos de dificuldades e desabilidades (Gergen et al., 1996; Kutchins & Kirk, 1997). Junto com o nome de uma doença, outras descrições individuais acompanham um diagnóstico (K. Gergen et al., 1996).

Kutchins & Kirk (1997) analisam criticamente a forma com o DSM foi construído e a maneira que ele é utilizado atualmente, especialmente considerando o contexto norte-americano. Para os autores, sua utilização patologiza comportamentos diários e, com isso,

patologiza a sociedade com base no poder. Além disso, os mesmos autores consideram que a definição descrita no DSM para a doença mental é problemática, pois cria uma expectativa de solução/cura geralmente associada ao tratamento medicamentoso, e porque foco recai exclusivamente na doença como disfunção individual.

Outro ponto de crítica destacado é que, através do DSM, o uso do diagnóstico tem um poder grande na sociedade. O manual é compreendido muitas vezes como uma única verdade. Considerar qualquer discurso como única *verdade* é ponto fundamental de discussão para autores construcionistas sociais. As verdades e as realidades são criadas em cada comunidade linguística, podendo haver mais de uma versão sobre cada assunto (K. Gergen, 2009a; McNamee & Hosking, 2012). Assim, o DSM reflete a versão de uma comunidade linguística e, em função de sua força persuasiva, muitas vezes limita o aparecimento de outros sentidos, também verdadeiros a partir de outros sistemas de inteligibilidade.

Questionando a credibilidade do DSM, K. Gergen et al. (1996) enfatizam o aumento dos nomes de doenças mentais no decorrer dos anos. Os autores relacionam esse fato ao que denominam “indústria da saúde”. Para eles, quanto mais nomes para definir as doenças mentais, mais profissionais de saúde – em especial da classe médica (psiquiatras, psicólogos) – são necessários para tratá-las. Nesse sentido, essa prática discursiva sustenta uma ideia de valorização do conhecimento especializado em detrimento do saber do cotidiano.

Os mesmos autores sugerem que o aumento da necessidade de profissionais de saúde percebido pela sociedade está diretamente atrelado à criação e nomeação das doenças mentais como problemas. No entanto, quem cria essa necessidade? Apesar de ser um “grupo seletivo” de especialistas que decide quem está ou não dentro dos padrões da normalidade (Kutchins & Kirk, 1997), toda a sociedade que legitima essas ideias também participa da manutenção do DD. Os autores questionam porque esse debate sobre diagnóstico não está nas ruas, ao invés de ficar restrito a poucos profissionais que detêm o saber.

Para esses autores, a necessidade de tratamento, seja para a cura ou para amenizar sintomas da doença, surge com a disseminação do DD, uma vez que este descreve a doença mental como pertencente a cada indivíduo. Nesse sentido, outro fator atrelado às implicações do DD no cotidiano é o destaque dado à indústria farmacêutica no campo da saúde mental, considerando a quantidade de medicamentos vendidos atualmente (K. Gergen et al., 1996; Kutchins & Kirk, 1997; Whitaker, 2010).

Por outro lado, Guanaes-Lorenzi et al. (2012) ressaltam a importância de ponderarmos a crítica ao uso do diagnóstico. Segundo os autores, o diagnóstico tornou-se legítimo dentro

da comunidade discursiva em que surgiu, no campo da saúde, sendo utilizado muitas vezes para amenizar o sofrimento de diversas pessoas e famílias que vivem nessa situação. O diagnóstico alimenta a perspectiva de que há um tratamento para lidar com a doença mental, o que pode auxiliar essas famílias. Nessa perspectiva, o uso do diagnóstico também é capaz de ampliar algumas possibilidades no cotidiano das famílias. Assim, a discussão não é sobre uma crítica ao *diagnóstico em si mesmo*, mas um convite a refletir sobre as *implicações de seu uso*, nas diferentes interações em que este discurso participa. Isso inclui a reflexão sobre como o DD participa das práticas discursivas, criando ou limitando possibilidades de diálogo. Para além da doença mental como déficit, que versões de *self* poderiam ser exploradas, mas não são porque a doença mental é a palavra final, a verdadeira explicação ou descoberta do problema?

Kutchins e Kirk (1997, p. 265) questionam: “Poderia a vida ser diferente? Longe demais, muitas vezes, a bíblia psiquiátrica tem nos feito loucos, quando somos apenas humanos”. Assim, é preciso ter cuidado no uso dos diagnósticos, pois estes podem legitimar algumas situações, escolhas e descrições de mundo (K. Gergen et al., 1996).

Especificamente no campo da saúde mental, K. Gergen e McNamee (2000) apontam que a análise crítica acerca do DD e suas implicações tem se mostrado útil para várias reflexões, como por exemplo, quais interesses estão sendo servidos pelo discurso da doença/transtorno mental? Como este discurso aparece fora dos serviços de saúde mental, no cotidiano dessas pessoas? Assim, os autores estimulam a reflexão sobre que outras formas de classificação, além do diagnóstico, podem ser úteis para entendermos as pessoas em sua relação com o mundo e seus arredores.

Além disso, K. Gergen et al. (1996) questionam: a que cada diagnóstico nos convida? Alertam para a necessidade de questionar a finalidade do diagnóstico, caso a caso. Ampliam a discussão para quais perguntas alternativas podem ser feitas: quais as possibilidades de envolvermo-nos com seu uso? Em que isso nos ajuda? O que queremos? Podemos usar quais outras palavras, de que outros jeitos podemos falar sobre isso?

Por fim, é preciso refletir a quem o DD está sendo útil e de que forma ele é importante no cotidiano. Diante dos textos lidos sobre o tema e do embasamento teórico utilizado, é necessário refletir sobre uso do diagnóstico no cotidiano e em cada situação, pois, como qualquer discurso social, o DD tem implicações para a vida das pessoas.

Especialmente no campo da prática em saúde mental, não é útil ao profissional ter um entendimento estagnado sobre o diagnóstico. K. Gergen et al. (1996) recordam que essa classificação faz parte dos registros de cuidado no trabalho diário dos profissionais de saúde.

Porém, cada profissional conduz de uma maneira os atendimentos. Cada um pode ter sua própria compreensão sobre o caso envolvido, pois são diferentes julgamentos e valores em questão, já que cada profissional teve uma formação e uma história de vida diferente (Kutchins & Kirk, 1997). Por isso, uma infinidade de práticas é possível no campo da saúde mental.

Além da diversidade de usos do DD na formação profissional, também há a singularidade dos tipos de serviço de saúde em cada país. De modo específico, há diferenças entre o Brasil – contexto desta dissertação – e os Estados Unidos – contexto em que os autores críticos ao DD desenvolveram suas ideias. Uma das diferenças refere-se ao foco das políticas de saúde: pública e privada. No Brasil, com a Política Nacional do SUS, a saúde tem um foco público e coletivo, visando à prevenção e o cuidado em saúde para a comunidade. Por outro lado, a saúde privada, predominante nos Estados Unidos, oferece uma prestação de serviços visando o tratamento específico para aquele indivíduo. Neste contexto específico, o diagnóstico cumpre funções bastante particulares, sendo inclusive condição de acesso e tratamento psicológico.

Por fim, McNamee (2002a) sugere que refletir sobre o DD no campo da saúde mental, e suas implicações, pode ser útil para avançarmos para além dele. Com isso, a autora acredita que o construcionismo social pode ser uma maneira de contribuir para a criação e valorização de recursos, potencialidades e possibilidades para as pessoas consideradas doentes mentais e suas relações.

K. Gergen e McNamee (2000) convidam-nos a pensar especificamente sobre os momentos em que o DD pode deteriorar os relacionamentos e incapacitar as pessoas, ou produzir barreiras para a geração de potenciais de transformação social. Esses autores consideram que o DD, na maior parte das vezes, não oferece novas formas para o indivíduo lidar com as dificuldades e sofrimentos na sua vida. Pelo contrário, em algumas situações ele pode criar um novo problema para a vida dessas pessoas, quando destacamos o viés da dificuldade como sendo algo intrínseco à própria pessoa. A pessoa descrita como “portadora de uma doença mental” na lógica do déficit terá que se organizar, junto a sua família, para corrigir as consequências de ser incapaz para determinadas funções (K. Gergen, 1997). Por outro lado, K. Gergen et al. (1996) destacam que o diagnóstico pode ser útil em algumas situações, caso faça parte de um diálogo em colaboração com todos os envolvidos. Neste caso, o diagnóstico pode ser apenas o começo de um relacionamento que visa à produção de novos sentidos para a vida e para o problema que se enfrenta (Madsen, 2010).

Capítulo 3. Justificativa e objetivos da pesquisa

Analisando a literatura pesquisada percebemos que a maior parte dos estudos aborda o relacionamento da mãe portadora de um transtorno mental e seus filhos numa perspectiva do que é normal e esperado no curso da vida. Assim, dialogam com uma avaliação “normativa” sobre a saúde mental e sobre a maternidade que se ampara em um discurso da doença mental como *déficit*. Como se houvesse um padrão, um caminho linear ou, ainda, um “melhor” caminho para a vida dessas pessoas.

Articulados a essa ideia de normalidade/anormalidade no campo da saúde mental, grande parte dos estudos sustentam-se na noção de “risco”. Ao evidenciarem um possível efeito prejudicial no cotidiano destas famílias e para o desenvolvimento dos filhos, acabam gerando uma ideia de uma provável “prevenção” dessas situações, e assim, da maternidade. Certamente esta não é a intenção dos autores, mas uma implicação que pode ser entendida como decorrente do discurso do risco. Como em outras áreas da saúde em que se apresenta o discurso do risco (câncer, obesidade, aids, álcool e drogas, etc.), diferentes práticas de “prevenção”, por vezes antagônicas, podem apresentar-se como possibilidade, indo desde à defesa evitação total do risco à exposição (como, por exemplo, no caso da “abstinência”, na prevenção do uso problemático de álcool e drogas), como às perspectivas menos radicais e mais conciliatórias (como no caso das políticas de “redução de danos”). De um modo ou de outro, como discute M. Spink (2010), a noção de risco permite pensar na possibilidade de controlar um futuro e, diante disso, eleger medidas antecipatórias para proteger o que poderá vir a causar um mal.

Em nossa análise da literatura, observamos que o DD aparece muitas vezes como forma de destacar as dificuldades e incapacidades da mãe para o cuidado, sustentado pelo discurso do risco do adoecimento, seja pelos aspectos biológicos e genéticos da doença; seja pela própria convivência. No entanto, a literatura também apresenta estudos que desnaturalizam essa concepção de “risco”, refletindo sobre a experiência de maternidade de uma perspectiva mais complexa.

Perguntamos, então: existiria espaço para produção de outras narrativas sobre o relacionamento entre filhos e mães diagnosticadas com um transtorno mental? Como esta narrativa poderia ser diferente?

Em consonância com estudos que entendem a maternidade como uma construção relacional, situada na complexa trama que se estabelece entre discursos e práticas social, histórica e culturalmente engendradas (K. Gergen, 2009a), e que defendem a centralidade das narrativas na construção da experiência (White & Epston, 1990), é que esse estudo foi proposto.

Assim, este estudo tem como objetivo geral compreender o complexo campo da produção de sentidos sobre relacionamento entre filhos e mães diagnosticadas com um transtorno mental, considerando tanto o discurso científico sobre o tema, como a negociação de sentidos nas práticas discursivas, no cotidiano. De maneira mais específica, buscou-se investigar como filhos de mães diagnosticadas com um transtorno mental significam seu relacionamento e convivência familiar.

Acreditamos que compreender como filhos significam sua relação com suas mães pode nos auxiliar a pensar no que é facilitador no convívio com elas, ampliando também para a construção de narrativas que valorizem os recursos (histórias sobre habilidades e competências) dessa família no contexto de saúde mental. Com isso, espera-se que este estudo possa contribuir para que os profissionais da saúde, que trabalham em serviços em que a família é convidada a participar do tratamento, compreendam esses filhos e tenham ferramentas para acolhê-los, aprender com eles e orientá-los.

PARTE II. A CONSTRUÇÃO DO CAMPO DE INVESTIGAÇÃO

Capítulo 4. Pesquisa como prática discursiva e dialógica

A pesquisa qualitativa com influências do movimento construcionista social propõe que o pesquisador exercite a postura reflexiva e a interpretação durante todo o processo de pesquisa. Assim, estas posturas são esperadas desde a constituição do *corpus* e não apenas nos momentos de discussão do material (Pinheiro, 2004; M. Spink & Menegon, 2004).

Para melhor compreensão de como o posicionamento da pesquisadora foi definido neste processo e, de maneira ainda mais abrangente, o próprio processo de construção da presente investigação, apresentaremos a seguir duas definições que se fizeram fundamentais nessa investigação: o entendimento da pesquisa como prática discursiva; e o entendimento da pesquisa como prática dialógica.

Pesquisa como Prática Discursiva

Durante todo o texto, utilizamos termos como Discurso, Práticas Discursivas e Produção de Sentidos. Assim, neste item, explicamos sobre cada um deles.

Iñiguez (2004) conta que, a partir do giro Linguístico, a linguagem em uso tornou-se o principal alvo de estudos no campo das Ciências Sociais. Ela passa a ser estudada a fim de compreender determinados usos dos discursos e das práticas discursivas. Mas o que são discursos e práticas discursivas?

Discurso é um conjunto de ideias partilhadas por uma determinada comunidade linguística (Burr, 2003). Somos afetados pelos discursos a todo o momento, pois somos parte da sociedade na qual eles circulam. Para a mesma autora, um discurso é diferente de uma opinião. Este último é um conceito essencialista, em que o foco é o indivíduo e seus processos internos. Para o construcionismo social, um discurso não tem origem interna em cada pessoa, mas sim é resultante do intercâmbio entre as pessoas, de processos sociais.

Os discursos existem por vivermos imersos em cultura e circunscritos por linguagem. Dessa forma, participamos tanto da manutenção de determinados discursos como de suas transformações (Burr, 2003). A todo momento participamos da negociação de sentidos sobre diversos assuntos. As realidades são criadas em conjunto pelas pessoas que ativamente

utilizam determinados discursos (K. Gergen, 2009a, 2009b; M. Gergen & K. Gergen, 2003). Assim, participamos da criação do mundo social em que vivemos.

Uma infinidade de discursos atravessa o nosso cotidiano, entre eles: o discurso científico, o discurso médico, o discurso da vida saudável, o discurso religioso, ou, como vimos discutindo especificamente neste texto, o Discurso do Déficit (DD). M. Spink (2004) enfatiza que o uso do termo discurso também o localiza em práticas institucionalizadas. Ou seja, os discursos originam-se no interior de determinados grupos e sustentam determinadas práticas.

Constantemente performatizamos os discursos, fazendo parte deles, inclusive isso acontece sem percebermos. Temos a impressão que eles estão “dentro de nós”, em nossas mentes. Porém, é através da nossa vivência em comunidade que “internalizamos” os discursos, num processo de fora para dentro. Para Burr (2003), a linguagem fornece nossa experiência subjetiva no mundo.

Sobre isso, ela aponta a importância de destacar o contexto. Para compreensão do discurso, Burr (2003) sugere os seguintes questionamentos: Foi sempre assim? É assim em todos os locais? Os discursos mudam de acordo com o tempo e o espaço (K. Gergen, 2009a, 2009b; M. Gergen & K. Gergen, 2003; McNamee & Hosking, 2012). Assim, todo discurso tem validade conforme o momento histórico e a localidade que participa.

Foi a partir dessa linha de entendimento que, no capítulo 1 dessa dissertação, apresentamos a construção da assistência psiquiátrica no Brasil. Com isso, evidenciam-se algumas transformações e permanências no campo da saúde mental, especialmente no que se refere à inserção da família no tratamento. Da mesma maneira, buscamos discutir sobre como os discursos constroem nossas práticas cotidianas (Burr, 2003). Nessa direção, uma das premissas construcionistas é que todo conhecimento é sustentado por práticas sociais (McNamee & Hosking, 2012), valorizando a ideia de que todo discurso tem uma implicação – isto é, organiza formas de vida.

Dentre essa diversidade de discursos em nosso cotidiano, em muitas ocasiões, nós não percebemos que estamos sendo “guiados” por esses discursos dominantes e continuamos disseminando-os através de nossa participação em práticas discursivas. Conforme Burr (2003) explica, nossa identidade é formada por discursos que se relacionam com práticas sociais, sendo que o status de “discurso verdadeiro” é legitimado diante do interesse de grupos que estão no poder.

Assim, alguns discursos predominam e são mais poderosos que os outros. Dessa forma, articulamo-los às discussões sobre o poder (M. Spink, 2004). Para Burr (2003), assim

como para outros autores construcionistas, o poder não está “nas pessoas”, pois é um conceito relacional. A manutenção ou extinção do poder é algo que depende da comunidade e de cada relacionamento vivenciado.

Essas ideias estão presentes ao longo desta dissertação, especialmente na discussão apresentada sobre o Discurso do Déficit no campo da saúde mental e o que ele pode produzir no cotidiano; e sobre os discursos sobre o relacionamento familiar entre filhos e mães diagnosticadas com transtornos mentais. Assim, nesse estudo está presentificado o interesse em compreender como nossas práticas discursivas sustentam determinadas formas de vida.

A permanência no tempo é outro fator atrelado ao discurso. Apesar da possibilidade de mudanças nos discursos, eles não mudam rapidamente (M. Spink, 2004). O uso da expressão *práticas discursivas* (ao invés de discurso) nos orienta a compreender a linguagem em uso na interação social, focalizando o processo de produção de sentidos (M. Spink, 2004). As práticas discursivas consideram a convivência tanto de possibilidades de mudanças, através das ressignificações, quanto de permanências e da ordem, simultaneamente no cotidiano.

A mesma autora explica que os sentidos são construídos a partir da coletividade e da interação social. É importante salientar que os sentidos, ao mesmo tempo em que são as explicações do mundo, também têm suas implicações na vida cotidiana. Dessa forma, todo sentido gera implicações, pois não são descolados da prática. Como a mesma autora reitera: “Produzir sentido, portanto, é o que permite lidar com situações e fenômenos do dia-a-dia, do cotidiano” (M. Spink, 2010, p. 35).

Descrever esta pesquisa como *prática discursiva* implica em chamar atenção para como determinados sentidos são produzidos através dela. Compartilhamos a ideia de que os sentidos produzidos no contexto local e seus efeitos são úteis para a criação de possibilidades alternativas de vida e relação social (McNamee & K. Gergen, 1999). Com isso, trabalhamos neste texto com a possibilidade de criação de novos sentidos, a partir desta pesquisa, sobre a convivência com a doença mental – caminhando para além do Discurso do Déficit, já bastante presente em nosso cotidiano.

De acordo com M. Spink e Medrado (2004), as investigações construcionistas compreendem o processo de construção do conhecimento de modo entrelaçado aos processos de interação social. Em consequência, conforme já apresentado, a prática de pesquisa é considerada uma prática social e o pesquisador é visto como um participante ativo do processo de construção de sentidos acerca da realidade que investiga.

De maneira complementar, apresentamos a ideia da pesquisa como prática dialógica, também fundamental no delineamento da presente investigação.

Pesquisa como Prática Dialógica

Compreender a pesquisa como prática dialógica é dar visibilidade à participação do pesquisador na construção da pesquisa.

McNamee (2010) afirma que a investigação construcionista social entende a pesquisa como um processo de interação entre pesquisador e pesquisado, em que ambos se engajam em um processo de negociação de sentidos e de construção de um conhecimento situado sobre o tema investigado, trazendo também diálogos de outros contextos que se relacionam. Com isso, questiona-se a neutralidade da pesquisa, pois nessa perspectiva o pesquisador é parte do processo de produção do conhecimento, já que estabelece um diálogo ativo com o objeto que pretende investigar. Portanto, o que é produzido na pesquisa apenas é possível a partir de sua interação com os participantes e do engajamento do pesquisador com o *corpus*.

Em uma pesquisa construcionista social é imprescindível o detalhamento de todos os passos de desenvolvimento. Compreende-se que não há uma única forma para a produção do conhecimento, sendo necessário, então, refletir sobre quais as implicações de se construir aquela versão de mundo para as práticas sociais, considerando a pesquisa, então como uma construção social (K. Gergen, 1985).

Para M. Spink e Lima (2004), o rigor desse tipo de pesquisa está no esforço de tornar visível o processo de construção de sentidos ou interpretação que se dá na relação dialógica do pesquisador com as informações que analisa, explicitando assim a polissemia (diversidade de sentidos) e polifonia (diversidade de vozes) presentes nessa construção. Sobre dialogia, Bakhtin (1929/1997) afirma que as palavras não carregam um sentido essencial e específico sozinhas, pois os sentidos são criados apenas na relação. A linguagem em uso, que adquire sentido nas interações, é a aproximação entre as ideias de Bakhtin e as ideias construcionistas. Assim, essa ênfase relacional na produção de Bakhtin (1929/1997) contribui para explicar a prática de pesquisa construcionista social como dialógica.

Nesta pesquisa, buscamos manter um diálogo constante com o texto desde o planejamento do estudo, enquanto ainda projeto, durante a construção do *corpus* e sua fase final. Esse diálogo é a reflexividade (Hosking & Pluut, 2010) e é imprescindível nas práticas consideradas dialógicas.

O conhecimento é construído nas relações, seja com a literatura, com os participantes, ou com o material reunido sobre o tema. Diante disso, não há a preocupação com a replicabilidade dos dados, por entender que essa produção é situada, uma vez que o contexto

social, histórico e cultural em que a pesquisa está inserida também circunscreve suas possibilidades de construção (Guanaes, 2006).

Especificamente nesta pesquisa, o objetivo é destacar esta múltipla interação do pesquisador com o tema, e a maneira como isso tornar-se visível ao leitor, iluminando com isso o próprio entendimento do tema pesquisado. Em uma postura ativa, o pesquisador posiciona-se frente aos discursos disponíveis, interagindo com eles, reconhecendo-se como parte deles ou negando-os. Dessa forma, engaja-se em produzir sentidos sobre a pesquisa. Entender uma pesquisa como dialógica é mais do que ressaltar o jogo de negociação de sentidos entre pesquisador e os participantes nas entrevistas. A produção de sentidos acontece em todos os momentos da pesquisa.

Shotter (1993/2000) afirma que é na ação-conjunta que se ampliam os sentidos sobre determinados tema. Com isso, a reflexividade do pesquisador define uma pesquisa como dialógica. Entende-se por reflexividade o exercício contínuo do pesquisador de indagar-se acerca de como suas escolhas ao longo do processo de investigação configuram determinadas possibilidades de sentido, ao mesmo tempo em que limitam outras. Ou seja, remete à postura crítica do pesquisador de contínua análise e investigação dos efeitos de sua participação na construção da investigação e de seus resultados.

A reflexividade parece ser útil para ampliar as possibilidades de compreender o material estudado. Fazer uso dela dá liberdade de revisitar conceitos e ideias sobre o tema e também de produzir novos sentidos sobre eles. É a partir deste recurso metodológico que se dá a luz ao processo (M. Spink, 2004). Assim, a reflexividade é fruto do engajamento do pesquisador com o campo de estudo.

As investigações construcionistas sociais compartilham a ideia de que é a partir da reflexividade que as formas como as pessoas descrevem e explicam o mundo são explicitadas. Neste sentido, torna-se útil para compreendermos os discursos que nos atravessam, e ainda mais, para realizarmos uma crítica sobre eles (Potter, 1998 citado por Burr, 2003). Como afirmaram Hosking e Pluut (2010, p. 7), é através do uso da reflexividade em pesquisa que “vamos acontecendo em conjunto”.

Destaca-se, ainda, o caráter ético da reflexividade para o processo (Hosking & Pluut, 2010; M. Spink & Frezza, 2004), que pode se dar de duas maneiras: em relação ao campo de estudo e envolvidos na pesquisa, e também em relação ao leitor.

A pesquisa dialógica é uma construção conjunta, em que o pesquisador não está sozinho no processo. Assim, o que foi construído com a pesquisa precisa ser sustentado e legitimado pela comunidade envolvida (McNamee & Hosking, 2012). Desse modo, o valor

ético da reflexividade é tornar visível o seu processo de construção. É explicitar o que destacamos como relevante para a pesquisa (McNamee, 1994) e considerar os limites do contexto em que a pesquisa está sendo produzida (discursos disponíveis naquela comunidade). Além disso, é também valorizar as histórias contadas durante o processo, já que a produção da pesquisa não é um processo de “inventar” ou “descobrir” algo. Como Shotter (2012) argumenta, quando consideramos que método é criado de dentro do processo, os julgamentos e decisões sobre o que selecionar para compor a pesquisa são respostas dos próprios participantes – incluindo o pesquisador – ao próprio percurso.

Ao fazer esse uso da reflexividade oferece-se para o público leitor a oportunidade de acompanhar a pesquisa (M. Spink & Menegon, 2004), e com isso, abre-se a possibilidade para outras discussões, incentivando conversas futuras acerca do tema. As pesquisas construcionistas visam ampliar significados, permitindo a criação de novas possibilidades de relacionamento no mundo (McNamee, 2010), de forma semelhante ao que foi discutido no item anterior *Pesquisa como prática discursiva*.

Ao explicitar os desafios, questionamentos, decisões e posicionamentos tomados para a realização da pesquisa, criamos a possibilidade do leitor acompanhar a pesquisa, entender como ela foi construída e o que foi criado com ela. Além disso, oferecemos a oportunidade de refletir sobre sua construção e de analisar seus efeitos.

Assim, entender a pesquisa como prática dialógica é valorizar também o caráter responsivo diante daquilo que é produzido. Partimos de um pressuposto teórico em que todo sentido tem implicações, o que faz com que o pesquisador tenha responsabilidade com a forma com que constrói os sentidos da pesquisa. Nesta pesquisa, por exemplo, uma pergunta reflexiva acompanhou a pesquisadora durante todo o processo: como produzir um conhecimento que possa auxiliar na construção de práticas mais dialógicas e colaborativas para as famílias que participam da assistência em saúde mental?

Cada processo investigativo é uma interação única com o tema, com valor e uso localizado em um contexto sócio-histórico-cultural, e com determinadas pessoas participantes. McNamee (2010) orienta seus leitores que refletir sobre o processo de pesquisa abre espaço para diálogos e transformações. Porém, ao mesmo tempo, não desconsidera o que já foi produzido em ciência sobre o tema, pois discute-se as implicações dessa produção, como por exemplo, o que se ganhou e o que se perdeu com ela. Dessa maneira, o caráter histórico da construção social dos temas de pesquisa é valorizado, já que essa produção não é descolada dos processos sociais, históricos e culturais.

M. Spink (2010) também descreve que a reflexibilidade em ciência é a possibilidade de repensar e analisar eticamente sobre o processo, de dentro dele, por exemplo, questionando as práticas metodológicas, e também conduzindo uma pesquisa dialógica e eticamente.

Por tudo isso, a reflexividade implica em dialogar com a multiplicidade de formas de descrição e compreensão dos fenômenos (McNamee, 2010; McNamee & Hosking, 2012). Assim, entender pesquisa como prática dialógica é oferecer aos leitores a possibilidade de acompanharem o processo de pesquisa, e convidá-los para a continuidade de discussões sobre o estudo. Do mesmo modo como Hosking e Pluut (2010) afirmam, a reflexividade dá abertura para novos trabalhos sobre o tema. Nesta direção, M. Spink (2004) atenta para a inconclusividade da pesquisa construcionista. Essas reflexões gerarão outras, novos sentidos poderão ser produzidos e assim continuamente, conforme explicou McNamee (2013).

Diante dessas considerações acerca de uma pesquisa construcionista social, destacamos no presente texto o processo de construção da investigação e as reflexões que este processo gerou.

Capítulo 5. Método: o processo de investigação

De maneira coerente com a compreensão de pesquisa como prática dialógica e reflexiva, faz parte desta dissertação um relato detalhado sobre como o estudo aconteceu, incluindo as reflexões que foram possíveis a partir do envolvimento da pesquisadora com o processo de investigação. Reiteramos que entender o método como um processo é considerá-lo como uma rede complexa que envolveram escolhas, possibilidades e impossibilidades nas interações.

Ao contar como a pesquisa aconteceu, nossa intenção é dar visibilidade a alguns temas que podem contribuir para reflexões e ações importantes para o campo de saúde de mental, especialmente considerando o relacionamento familiar.

Como para a pesquisa é fundamental considerar o contexto sócio-histórico-cultural, apresentamos a seguir elementos do contexto em que se desenvolveu este estudo.

5.1. Contexto

A presente pesquisa foi desenvolvida em um Centro de Atenção Psicossocial (CAPS). Conforme foi descrito na introdução, os CAPS são serviços de saúde que passaram a existir após a Reforma Psiquiátrica em substituição aos antigos hospitais psiquiátricos, a fim de possibilitar a organização de uma rede para a desinstitucionalização (Amarante, 1995). Vinculados ao SUS, têm como objetivo ser um lugar de referência para o tratamento através de acompanhamento clínico e a reinserção social de pessoas diagnosticadas com transtornos mentais severos e persistentes. Aos CAPS são atribuídas as funções de articulação de rede de serviços de saúde, por trabalharem em parceria com as equipes de Saúde da Família, e também ao promoverem a vida comunitária e articulação com outras redes para que o usuário do serviço exerça autonomia. Assim, suas atividades visam estimular o trabalho, lazer, o exercício dos direitos civis e, principalmente, os laços familiares e comunitários (Ministério da Saúde, 2002).

Os CAPS são administrados pelos municípios e devem considerar sua área territorial para o atendimento à população, conforme os princípios do SUS. Existem três formas de

cuidado nos CAPS: intensivo, semi-intensivo e não intensivo. O primeiro é destinado àqueles que necessitam de acompanhamento diário; o segundo, semi-intensivo, destina-se aos que precisam de um acompanhamento frequente, porém não precisam estar diariamente na instituição, podendo variar a frequência de acordo com o plano terapêutico individual; e, por último, o regime não intensivo que possibilita uma frequência menor na instituição (Ministério da Saúde, 2002).

De modo específico, descrevemos em qual CAPS aconteceu esta pesquisa. O serviço escolhido para o desenvolvimento do estudo foi onde a pesquisadora realizou um estágio, no ano de 2011, e com o qual ela já tinha um vínculo com os profissionais, usuários do serviço e familiares. Este CAPS está localizado em uma cidade de médio porte do interior do estado de São Paulo e atende cerca de 280 pessoas; dentre estas, 157 são mulheres.

Os profissionais que compõem a equipe são: a gerente do serviço, dois médicos psiquiatras, duas enfermeiras, duas auxiliares de enfermagem, duas psicólogas, uma terapeuta ocupacional, uma assistente social, um musicoterapeuta, funcionários administrativos e auxiliares de serviços. A instituição recebe estagiários de diversas áreas da saúde, através de parcerias estabelecidas com universidades, e profissionais voluntários para o desenvolvimento de atividades com a equipe. Além disso, é característica deste serviço possibilitar a realização de estudos científicos em seu espaço.

Os serviços prestados à comunidade são os atendimentos de especialidades, grupos terapêuticos diversos, visitas domiciliares e atendimento aos familiares. Outras atividades que acontecem no CAPS também podem ser citadas, como as assembleias, os passeios e o “café com arte”.

As assembleias, previstas para todos os CAPS, são encontros em que usuários do serviço e os profissionais reúnem-se com o objetivo de discutirem decisões sobre o cotidiano do lugar, retomarem e fazerem combinados sobre a convivência no mesmo espaço e também definirem atividades futuras. Entre as atividades que são decididas em assembleia quinzenal citamos os momentos de lazer, como passeios, filmes, e o “café com arte”. Este acontece mensalmente e tem como objetivo a integração de pacientes, familiares e profissionais. Cada participante colabora como pode para a realização de uma mesa de café da manhã e das atividades de diversão (músicas, gincanas, conversas). Esse evento costuma ser a comemoração dos aniversariantes do mês, e, especialmente, no “café com arte” do final do ano acontece um grande bazar, em que as peças confeccionadas pelos pacientes (panos de prato, tapetes, quadros e esculturas) são expostas e vendidas.

Com um funcionamento de segunda a sexta, como previsto na portaria que regula o funcionamento dos CAPS (Ministério da Saúde, 2002), não são todos os pacientes que frequentam diariamente o serviço. A frequência no serviço e suas atividades são determinadas em plano terapêutico, realizado periodicamente e avaliado caso a caso. Porém, todos são convidados para atividades como passeios e festas.

Como primeiro cuidado ético pedimos autorização para a gestora e para os profissionais do serviço para realização do estudo. Após consentimento, encaminhamos o projeto para ser avaliado pela Secretaria da Saúde do município.

Tendo sido aprovado nestas instâncias, enviamos o projeto de pesquisa ao Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto-USP, conforme previsto na Resolução 196/96 (Ministério da Saúde, 1996)⁵, sendo também aprovado pelo mesmo (Anexo A). O número do Certificado de Apresentação para Apreciação Ética (CAAE) é 01170112.3.0000.5407. Com estas anuências, a pesquisadora pôde dar início à sua participação presencial no contexto do estudo e desenvolver os procedimentos para seleção dos participantes do estudo.

5.2. Participantes

Depois de estudar sobre o campo de conhecimento delimitado no estudo, definir o local onde ele aconteceu e ter anuência para realização, o próximo passo foi buscar os participantes da pesquisa.

Para seleção dos participantes, definimos inicialmente os seguintes critérios:

- a) seriam apenas convidados filhos maiores de 18 anos;
- b) estes filhos seriam indicados pelas próprias mães, mulheres em acompanhamento no CAPS no período de realização da pesquisa;
- c) selecionaríamos, entre as mulheres, apenas aquelas com um diagnóstico psiquiátrico que indicasse certa “gravidade” de sua condição, considerando nossa revisão da literatura que apontava que a gravidade do transtorno mental traz maiores dificuldades para a relação mãe-filho. Assim, selecionamos como critério, filhos de mulheres diagnosticadas com esquizofrenia.

⁵ Atualmente, encontra-se disponível a RESOLUÇÃO Nº 466, de 12 de dezembro de 2012. A pesquisa apesar de ter sido aprovada seguindo as considerações da Resolução 196/96, também respeita a Resolução 466/2012.

No entanto, no percurso de buscar os participantes da pesquisa, reflexões iniciais importantes surgiram sobre a definição dos critérios de inclusão dos participantes de nosso estudo.

Ao iniciarmos o processo de seleção dos participantes e busca nos prontuários médicos para investigação do diagnóstico, nosso critério de inclusão proposto como um “critério de gravidade”, qual seja, escolher convidar apenas filhos de mães diagnosticadas com esquizofrenia para participarem do estudo, mostrou-se bastante problemático. Isto porque, através do estudo dos prontuários, nos deparamos com uma evidente variabilidade de diagnósticos durante tratamento dessas mulheres. Encontramos poucas mulheres que tivessem filhos e que fossem diagnosticadas atualmente com esquizofrenia, o que dificultaria a realização de 8 a 10 entrevistas como era a proposta inicial de nosso projeto.

Dessa forma, começamos a problematizar a escolha do diagnóstico de esquizofrenia como critério de gravidade e inclusão dos filhos no estudo. O que queríamos ao especificar um diagnóstico da mãe (e especificamente esse) para seleção dos filhos participantes? O momento da vida dessas mulheres em que teriam o diagnóstico escolhido deveria ser considerado? E em relação com os filhos? Isso faria diferença? Qual é a diferença na relação mãe-filho considerando cada um dos diagnósticos? O que mais poderia ser considerado com um critério de gravidade? Seria possível não vincular a seleção dos filhos participantes à escolha das mães em função de seu diagnóstico? Por fim, a escolha pelo diagnóstico não seria um modo de naturalizar, em nosso estudo, o DD?

Ainda sobre os diagnósticos, começamos a refletir sobre sua fluidez observada a partir dos prontuários. O manual das doenças psiquiátricas muda com o tempo, e as doenças são nomeadas considerando os determinados momentos históricos. Assim, uma doença pode deixar de existir, ao mesmo tempo em que outras podem ser criadas. Essa situação de mudança dos critérios de classificação faz refletir sobre as implicações de mudar de diagnóstico ao longo de um tratamento em saúde mental. É apenas devido ao contexto histórico? É melhorar? É piorar? Aprofundar essas questões poderiam levar a um outro caminho, porém é importante refletir sobre elas, pois fazem parte do campo de conhecimento em que o estudo está inserido.

Esses questionamentos nortearam nossa decisão de mudança do critério de gravidade da história do adoecimento mental da mãe: de um diagnóstico (esquizofrenia) para ter acontecido *pelo menos uma internação psiquiátrica na história do tratamento da mãe*.

A escolha pelo critério de interação também se mostrava, em nosso entendimento, mais sensível ao contexto social e histórico atual. De acordo com as políticas públicas atuais,

que preconizam modelos de assistência que garantam a convivência em sociedade, a internação é apenas justificada por um agravamento do quadro clínico. Dessa forma, com a mudança critério (do diagnóstico de esquizofrenia para a vivência de uma situação de internação), foi possível pensar sobre a noção de gravidade de doença, e ampliar o número de famílias que poderiam ser convidadas a participar da pesquisa aumentou.

Se a ideia da mãe como principal cuidadora ainda prevalece em nossa sociedade, como ficaram essas famílias quando ela esteve internada? Como a família organizou-se? A que histórias essa experiência remete? Esses e outros questionamentos faziam-se possíveis com este critério. Além disso, tanto as práticas que incluem a família e quanto as de internação sofreram alterações com a reforma psiquiátrica. Isso afetou as famílias? Ainda afeta? São outras aberturas possíveis para construir sentidos sobre o tema.

Uma segunda reflexão sobre esse momento inicial de definição dos participantes da pesquisa foi em relação à *autorização com pacientes com doença mental*. Uma vez que colocamos como passo dessa pesquisa a autorização das mães, deparamo-nos com algumas delas com quem não foi possível obter a autorização para o contato com seus filhos. Não eram todas as mulheres atendidas no serviço que estavam em condições de manter uma conversa lógica sobre o assunto e compreender a explicação da pesquisadora sobre a pesquisa e seus procedimentos. Dessa forma, os filhos dessas mulheres não foram convidados devido à posição ética tomada por nós desde o início de incluir apenas os filhos de mulheres que nos autorizassem o contato com eles. Com isso, o contato com eles só foi realizado mediante concordância das mães atendidas no serviço.

No entanto, quais seriam as implicações da não participação dos filhos dessas mulheres no estudo? Que tipo de relacionamento escolhíamos em detrimento desses, ao considerarmos apenas os filhos das mulheres atendidas no serviço de saúde mental que estivessem aptas para dar uma autorização, compreender a pesquisa, e ter autonomia em sua escolha? Como seriam as conversas com os filhos de mães que não tivessem autonomia de decisão? O que seria semelhante? O que seria diferente? Ainda, o que significaria para a pesquisa não considerar a autorização das mães como passo ético? A palavra autonomia é muito marcada neste campo discursivo da saúde mental, mas será que essa autonomia também não é fluida como o diagnóstico? Acreditamos que muitas mulheres com as quais foi feito o contato poderiam não estar em condições de autorizarem a conversa com seus filhos, caso a pesquisa tivesse acontecido em outros momentos, por exemplo.

Estas reflexões dão visibilidade para a pesquisa como prática social, e reforçam a necessidade de refletirmos sobre como nossas escolhas constroem os resultados de uma investigação.

Assim, respeitando os critérios definidos para esta pesquisa, passamos à seleção dos filhos que participariam do estudo. Inicialmente, pesquisamos nos 157 prontuários de mulheres atendidas no serviço, informações sobre suas histórias.

De maneira mais específica, buscamos nos registros de prontuário: a) mulheres que passaram por uma internação psiquiátrica, b) que tinham filhos maiores de 18 anos e residentes na cidade do CAPS. Com isso, selecionei **46 prontuários**. No serviço, buscamos conversar pessoalmente com estas 46 mulheres em sua passagem pelo serviço (seja em processos de semi-internação, em consultas ambulatoriais, atendimentos psicológicos, espaços de convivência, etc.) solicitando sua autorização para entrar em contato com seus filhos. Destas, **14** mulheres concordaram que o convite fosse feito aos seus filhos. Dos 14 filhos contatados, apenas **oito** aceitaram participar da pesquisa, concedendo uma entrevista.

Para facilitar a visualização do processo, organizamos um quadro sobre a lista das mulheres que tinham filhos com esses critérios, os contatos realizados individualmente com elas para autorização de convite aos seus filhos e os contatos com eles ao longo do período de coleta de dados (setembro/2012 a fevereiro/2013). Este quadro é apresentado no Apêndice A.

Assim, os participantes desta pesquisa foram seis mulheres (filhas) e dois homens (filhos), que se enquadraram nos critérios de inclusão e aceitaram voluntariamente participar. As descrições detalhadas de cada um dos filhos podem ser vistas no quadro a seguir. Para evitar identificação, foram usados nomes fictícios.

Participante	Estado Civil	Reside junto com...	Idade	Profissão	Nome da mãe	Local de internação da mãe
Fernanda	Casada	Marido e 2 filhas	32	Técnica em Nutrição, mas atualmente não exerce. Cuidado com a casa e filhas.	Rita	Hospital Santa Tereza
Eliana	Solteira	Mãe, Pai e irmão mais novo	26	"Trabalho em casa de Família"	Joana	Hospital das Clínicas - Unidade de Emergência e Hospital Santa Tereza
Bruno	Solteiro	Mãe e Pai	29	Publicitário	Glauca	Hospital Santa Tereza
Carmem	Separada, com filhos	Mãe e 2 filhos	49	Funcionária de Hospital	Priscila	Hospital das Clínicas - Unidade de Emergência
Letícia	Separada	2 filhos	38	Faxineira	Silvana	Hospital Santa Tereza
Carolina	Solteira	Mãe, Pai e irmão	28	Educadora Física	Hilda	Hospital das Clínicas- <i>Campus</i>
Maitê	Casada.	Marido	21	Auxiliar de Escritório	Roberta	Hospital das Clínicas - Unidade de Emergência e Hospital Santa Tereza
José	Solteiro	Mãe	23	Gerente em empresa de Home Care	Maristela	Hospital Santa Tereza

Quadro 1. Filhos participantes do estudo

5.3. Procedimentos de constituição e análise do *corpus*.

A constituição do *corpus* de análise dessa pesquisa foi realizada a partir de duas fontes principais: a) notas de campo; e b) entrevistas individuais com os filhos/participantes do estudo.

A escolha de mais de um meio de constituição do *corpus* ocorre pela complexidade do campo de pesquisa em Psicologia Social. Segundo P. Spink (2003, p. 37), “não há múltiplas formas de coleta de dados e, sim, múltiplas maneiras de conversar com socialidades e materialidades em que buscamos entrecruzá-las, juntando os fragmentos para ampliar as vozes, argumentos e possibilidades presentes”. Não se trata aqui de triangulação de dados, mas sim de pressupor que existência de múltiplas fontes se faz útil nessa perspectiva, uma vez que nenhuma “descobre a verdade”, pois existem diversas maneiras de entender a realidade e não apenas uma. Dessa forma, o que foi produzido a partir do envolvimento com a temática articula-se enquanto possibilidade de coexistência, complementando-se em alguns momentos, distanciando-se em outros.

Notas de campo

Adotamos como método de pesquisa o registro em *notas de campo* acerca da inserção da pesquisadora no contexto de estudo. As notas de campo são registros feitos pelo pesquisador sobre sua vivência no campo da pesquisa, sobre os contatos feitos durante entrevistas e também reflexões acerca do processo de pesquisa como um todo. Especialmente em pesquisas qualitativas, esses registros em notas de campo podem ser uma importante forma de coleta de dados (Bogdan & Biken, 1994).

Dessa forma, escrevemos as notas de campo detalhadamente desde o momento em que essa pesquisa começou a ser delineada e também durante período de coleta de informações, no CAPS. Nessas notas de campo, foram registradas as descrições e impressões da pesquisadora sobre os processos de negociação desenvolvidos e pelas reflexões que surgiram durante seu envolvimento com o campo. Com isso, as notas de campo tornaram-se um recurso útil para organização das ideias sobre a pesquisa e sobre o objetivo de estudo.

Mais que isso, elas constituíram-se como uma forma de produzir sentido sobre o próprio processo de investigação, integrando o *corpus* da pesquisa.

Vale também complementar que todo o processo de pesquisa é marcado por escolhas e direcionamentos dos pesquisadores que produzirão determinados *corpus*, reflexões e conhecimento em detrimento de outros (McNamee & Hosking, 2012).

A proposta do registro das notas esteve presente desde o início, porém seu uso foi ganhando destaque ao longo do percurso diante dos desafios durante a construção do *corpus*. Com isso, escrever as notas foi mostrando-se cada vez mais útil para acompanhar o desenvolvimento deste estudo a partir da inserção com o campo. É importante ressaltar a aproximação com a descrição ampliada de P. Spink (2003) sobre campo, em que descreve este como além do “lugar” físico ou contexto onde a pesquisa aconteceu. Ele discute que a inserção acontece no que ele chama de campo-tema, em que se inclui, por exemplo, o contato com a literatura, com os participantes e com todo o material de estudo.

A escrita das notas, como esse exercício de registrar a reflexividade, e as releituras do material, favoreceram a discussão do processo de pesquisa especialmente sobre os desafios do tema, seus limites e potencialidades. Também dá visibilidade ao processo de tomada de algumas decisões diante do que foi acontecendo no decorrer do estudo. Nessa direção, o exercício do pesquisador também é dar visibilidade às suas escolhas para a produção do conhecimento.

Diante disso, a escrita e as reflexões sobre o campo já constituíram uma maneira de produzir sentido sobre o tema e orientar as discussões oferecidas na dissertação. Ao utilizarmos as notas de campo como forma de exercer a reflexividade foi possível dar visibilidade para o processo de construir esta pesquisa. Assim, esse exercício pode ser um exemplo de como a pesquisa é uma prática social, em que se produz sentido no cotidiano (M. Spink, 2004).

A escrita das notas de campo foi finalizada após a pesquisadora ter concluído sua inserção no serviço para contato com os participantes. Após isso, realizamos uma leitura atenta e detalhada nesse material a fim de compreender como aconteceu esse processo de pesquisa e destacar algumas questões que consideramos importantes para apresentar neste trabalho.

Articulando com o processo de construção desta pesquisa, selecionamos alguns aspectos vividos nesse processo de pesquisa que poderiam contribuir de modo mais direto com práticas no campo da saúde mental, seja de pesquisa ou no cotidiano das famílias e serviços. A análise destas notas originou o Capítulo 6 dessa dissertação, intitulado *Imprevistos*

do campo que dizem sobre o tema. Como um interessante e inesperado resultado deste estudo, discutimos como nossa pesquisa parece ter impactado as mães, no momento em que estas foram apresentadas pela pesquisadora à proposta da pesquisa. Interessantes sentidos foram construídos na interação da pesquisadora com estas mulheres, também nos convidando a pensar sobre a participação dos discursos de déficit e recurso na definição de seu relacionamento com seus filhos.

Acreditamos que dar visibilidade aos caminhos tomados por esta pesquisa pode ser útil para se compreender a prática de pesquisa construcionista social não de uma maneira generalizada e única, mas como reflexões metodológicas potencialmente úteis para outros processos de investigação. Também acreditamos que este capítulo pode dar visibilidade e enriquecer a discussão sobre o campo complexo da saúde mental, em que diversos sentidos são construídos ao mesmo tempo. Assim, o registro destas impressões e reflexões também permitem pensar a prática de pesquisa e orientar ações futuras, sejam elas as próximas entrevistas, a finalização da dissertação ou até mesmo próximas pesquisas.

Entrevistas

Após a apresentação do estudo às mães em atendimento psiquiátrico no CAPS, e suas anuências de contato com seus filhos, a pesquisadora entrou em contato com eles por telefone e agendou um encontro individual a fim de fazer o convite pessoal para participação.

No contato telefônico, a apresentadora apresentava-se como psicóloga e pesquisadora, e já explicava os objetivos da pesquisa a fim de convidá-los para um encontro pessoal. Nesses encontros, novamente explicava os objetivos da pesquisa esclarecia eventuais dúvidas sobre o estudo. Esse contato também tinha a intenção de explicitar sobre os aspectos éticos envolvidos. Assim, mediante aceite para participação, os entrevistados assinavam o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice B).

Os participantes selecionados através dos critérios definidos nessa pesquisa foram informados acerca dos objetivos e procedimentos da pesquisa, e convidados a participar de uma entrevista individual para conversarem sobre o tema. Na ocasião do encontro, a liberdade e voluntariedade da participação foram reforçadas bem como que a ausência de benefícios financeiros durante o estudo. Também foi destacado o sigilo, garantindo a privacidade e anonimato dos participantes na divulgação do trabalho, inclusive em eventos e artigos

científicos. Foi explicado sobre a ausência de danos e riscos previsíveis decorrentes da participação do estudo. Os participantes foram comunicados sobre a possibilidade de desistência a qualquer momento, sem que isso acarretasse nenhum ônus a ela/ela, nem a sua mãe, usuária do serviço referido. Essas informações também estavam no TCLE, lido junto com todos os participantes, e assinado por eles, ao concordarem com a participação.

Além do TCLE, também foi pedido o consentimento dos participantes para que as informações produzidas durante as entrevistas, depois de transcritas, constituíssem um banco de dados para futuras consultas, tanto nesse estudo, quando em outros projetos. Todos os participantes concordaram e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para Composição de Banco de Dados (Apêndice C).

As entrevistas individuais tiveram uma duração média de quarenta minutos e foram gravadas em áudio (aparelho mp3). Elas seguiram um roteiro aberto e semiestruturado de perguntas (Apêndice D), elaborado para esta pesquisa, que além dos dados de identificação, sugeria a construção de uma narrativa do participante sobre sua história como disparador da conversa. A partir desse momento e ao longo da conversa, a pesquisadora buscava explorar 5 tópicos, a saber: *Convívio com a mãe; Relação com o diagnóstico; os Sentidos de doença mental; o Tratamento; e Necessidade de cuidado*. Esses tópicos não eram cumpridos sequencialmente, possibilitando uma variedade na ordem em que os temas foram explorados com os participantes.

Neste estudo a entrevista é entendida como uma prática discursiva, em que pesquisador e entrevistado produzem sentidos conjuntamente e em interação, inseridos dentro de um contexto (Pinheiro, 2004). Assim, durante a entrevista novas versões da realidade podem ser produzidas por ambos. Vale ressaltar que as perguntas e temas foram reformuladas durante os momentos de conversa e constituição do *corpus*, em busca da construção de um contexto conversacional alinhado a nossos objetivos de pesquisa (Krueger & Casey, 2000).

As entrevistas também foram um momento de convidar os filhos para a realização de um grupo de discussão, que foi uma atividade inicialmente proposta para a constituição do *corpus* da pesquisa conforme projeto inicial. O grupo seria baseado nas Práticas Narrativas Coletivas, que visa reunir pessoas que passam por uma mesma situação a fim de se ajudarem mutuamente, ao produzirem sentidos sobre o que pode ser útil e facilitador para elas ao lidarem com a situação (Denborough, 2008). Dessa forma, após as entrevistas, todos os filhos foram convidados para o grupo, porém não foram todos que responderam afirmativamente e com certeza de participariam. Porém, combinamos que futuramente, quando o grupo fosse acontecer, conversaríamos e negociaríamos possíveis horários.

Chegado o momento de iniciá-lo, os filhos foram novamente contatados para construirmos uma agenda em que conseguíssemos reuni-los. No entanto, após as tentativas de composição do grupo, ele não aconteceu. As reflexões da pesquisadora sobre esse momento do estudo foram registradas em notas de campo, sendo que esta análise também integra o Capítulo 6 (*Imprevistos do Estudo que falam sobre o tema*). A partir destes registros, refletimos sobre duas possíveis questões importantes para a prática de pesquisa: *Insistência para participação* e *Quantidade de estudos no mesmo contexto*. Como discutiremos no capítulo 6, as explicações e justificativas dos filhos para não participarem do estudo dizem sobre suas vidas – repletas de atividades e obrigações – e também de seu relacionamento com o CAPS, serviço hoje atravessado por mais de uma propostas de pesquisa.

A análise das entrevistas foi realizada com base nos seguintes passos. Primeiramente, após cada entrevista, a pesquisadora realizou pessoalmente as transcrições integrais e literais de todas as entrevistas, tendo suas páginas e linhas numeradas para facilitar o manuseio do material. Transcrever pode ser considerado parte do processo de reflexão e produção de sentidos, pois com esse exercício é possível ter um primeiro contato com o material. Durante a atividade de transcrever produzimos sentidos sobre a temática, pois é nesse momento que é dada visibilidade para os risos, silêncios, choros, exclamações que aconteceram nas entrevistas. Essa visibilidade é uma primeira interpretação do pesquisador sobre a entrevista.

Em seguida à transcrição, efetuamos uma leitura minuciosa do material a partir do qual construímos dois grandes eixos temáticos: *Sentidos sobre a doença mental como déficit*; e *Sentidos sobre recursos*.

Tendo construído estes dois eixos, buscamos organizar de que maneira esses sentidos de doença fazem parte da vida dos filhos e quais as implicações desses significados no cotidiano. Em geral, o que está organizado nesse eixo destaca o impacto do DD em suas vidas. Ao mesmo tempo em que produzimos sentidos sobre esses momentos de dificuldade no relacionamento, também foram produzidos sentidos sobre os recursos construídos com a convivência com a mãe. Esse eixo foi organizado a fim de dar visibilidade a uma outra forma de conversar sobre esse relacionamento familiar, que não fosse pautado pela incapacidade da convivência. Ao organizarmos os sentidos construídos nas entrevistas desta maneira, buscamos selecionar e apresentar reflexões generativas para a investigação. Assim, a partir desta organização é possível oferecer reflexões importantes para o cotidiano dessas famílias e para as práticas no campo da saúde mental.

**PARTE III. A CONSTRUÇÃO DE
SENTIDOS: ENTRE RECURSOS E
DÉFICITS**

Capítulo 6. Imprevistos do campo que dizem sobre o tema

6.1. A relação das mães com a proposta da pesquisa

A proposta de realizar inicialmente uma conversa com as mães, a fim de pedir uma autorização para a realização do estudo com seus filhos e como uma forma de conseguir o contato deles, foi uma posição ética tomada desde o início do estudo. Esse passo foi entendido como fundamental, uma vez que a autonomia destas mulheres foi valorizada, ao considerarmos suas decisões sobre aceitar ou não que o filho participasse do estudo. Se cada filho só é filho em relação com uma mãe, suas histórias como mães também seriam contadas de alguma forma nessas entrevistas. No entanto, o que julgamos inicialmente como um procedimento ético imprescindível trouxe algumas dificuldades para o processo de pesquisa. Essas dificuldades e questionamentos foram registradas nas notas de campo, pois eram diretamente relacionados à temática do estudo e ajudaram a dar visibilidade para alguns aspectos da relação mãe-filho, objeto de nossa investigação.

Um primeiro aspecto que se revelou nas conversas com as mães foi o aparente *impacto da proposta da pesquisa nas mães*. Ao serem apresentadas à pesquisa, algumas mulheres questionavam se haveria algo de bom mesmo no relacionamento entre ela e seu(s) filho(s) que merecesse ser estudado, refletindo que para elas o convívio com os mesmos é apenas marcado por situações ruins. Algumas queriam saber de onde havia surgido a ideia do projeto, indagando que poderia inclusive, ser uma “invenção” da pesquisadora.

Com uma destas mulheres, por exemplo, foi possível uma longa conversa sobre o tema da pesquisa, em que ela tentou recontar sua história, a fim de uma nova avaliação sobre o seu relacionamento familiar. O trecho a seguir, retirado das notas de campo ilustra esse impacto da proposta da pesquisa:

“Eu contei sobre meu projeto, falei que era com os filhos das pacientes atendidas no serviço. Ela perguntou por que com os filhos, e contei o que percebi em estudos sobre o tema, e falei que queria tentar produzir algo diferente, que explorasse também os recursos, os momentos positivos. Ela ficou um pouco desconfiada, olhando meio torto e perguntou “você acha mesmo que tem coisa boa para eles?” Respondi que sim, pois eu realmente acredito que nossas histórias de vida não são marcadas apenas por dificuldades. Ela falou que tem muita história de dificuldade, que não vê todos os seus filhos... Contou-me que tem seis filhos, mas que atualmente apenas um deles mora com ela, e que está tendo muito problemas com ele, pois brigam bastante” (Relato de Marília, pesquisadora, Notas de campo, P27 L10-19)

Considerando a possibilidade de transformações a partir do diálogo, a pesquisadora ficou curiosa em saber mais sobre o que a conversa com esta mulher pode fazer. Nesse sentido, a pergunta “*você acha mesmo que tem coisa boa para eles?*” foi importante para uma melhor compreensão da temática da pesquisa, dando visibilidade para o poder do DD na conformação da experiência dessas mulheres. Mais do que isso, o trecho corrobora a literatura apresentada, que evidencia a presença de dificuldades e conflitos relacionais em decorrência da doença mental materna. Dessa forma, a pesquisadora também fez parte da construção de sentidos sobre a temática, pois esses contatos fazem parte de seu envolvimento com o campo-tema, conforme P. Spink (2003) orienta. A pesquisadora pôde entender, na conversa com essa mãe, que o DD que a literatura apresenta também atravessa de modo intenso a vida desta mãe, levando-a a questionar sua real capacidade para a maternidade.

Além desse trecho, selecionamos outros temas destacados das notas de campo que também registraram o impacto das mães com a pesquisa. Alguns estudos discutidos na introdução apresentam a perspectiva das mães sobre esse relacionamento (Blegen et al., 2010; Carvalho et al., 2007, Diaz-Caneja & Johnson, 2004), em que elas relatam o sofrimento, suas dúvidas sobre exercerem sua função adequadamente de mãe e o medo de prejudicarem os filhos.

Assim, um segundo aspecto que se revelou importante no contato da pesquisadora com as mães é que algumas delas não autorizaram o contato com os filhos, principalmente pelo *medo do filho falar mal dela e a fim de não sobrecarregá-lo*, gerando reflexões para a construção da pesquisa.

Em relação ao primeiro motivo (*o medo do filho falar mal dela*), algumas mães relatavam insegurança sobre ter exercido bem sua função materna, muitas vezes descrevendo-se como mãe-problema, aspecto que pareceu ter um grande peso para elas. Esse aspecto reforça o que foi discutido na literatura sobre a insegurança dessas mulheres sobre ser uma “boa mãe” (Carvalho et al., 2007; Diaz-Caneja & Johnson, 2004). Um trecho das notas de campo ilustra esse aspecto:

“E continuou contando, num tom de lamentação, que a distância foi o que atrapalhou (o seu relacionamento com a filha) e agora não sabe mais o que fazer com ela, nem sabe se tem algo que pode fazer, pois não exerce mais sua autoridade de mãe. “Hoje ela já está criada, não ouviria mais”, relatou. Perguntei se elas conversam e se sim, sobre o quê. Ela falou que não conversam, que prefere sair dos assuntos, pois tem medo de perguntar pra filha o que ela acha dela, como pessoa, e até como mãe. Emocionou-se e chorou. Ficou bastante tempo em silêncio, o que para mim foi raro, pois sempre a vi bastante agitada no ambiente. Relatou que é melhor ela não saber que não foi uma boa mãe e ponto.” (Relato de Marília, pesquisadora, Notas de campo, P13 L20-28)

Nesse trecho, presentifica-se a influência do DD, a partir do qual sentidos que descrevem essas mulheres como incapazes de tantas coisas (inclusive de serem mães) as colocam nesse lugar de dúvida, medo e insegurança. Esses sentimentos são um exemplo de implicação do DD em suas vidas. Em consonância também com o observado em nossos registros das notas de campo, Blegen et al. (2010), em estudo com mães diagnosticadas com alguma doença mental, descrevem que, algumas vezes, elas sentem-se vulneráveis para exercerem a maternidade e também com medo e insegurança de não serem uma boa mãe para seus filhos.

Seria possível comparar as conversas realizadas com os filhos dessas mulheres e com os filhos de mulheres que não relataram esse medo dos filhos falarem mal delas? O que será que seus filhos, caso fossem entrevistados, fariam sobre elas? O que seria “falar mal” delas? Até o que é uma descrição boa ou ruim é negociado, pois como discutido, as palavras não carregam sentidos sozinhas, ressaltando a importância do contexto local em que os diálogos acontecem.

Além disso, algumas mães justificavam que não autorizariam o contato com os filhos *a fim de não sobrecarregá-los*. Apresentamos, a seguir, a seguir um trecho das notas de campo em que foram registradas as impressões do encontro da pesquisadora com uma mãe nega o contato com o filho, justificando-se:

“Falei que gostaria de conhecê-los, ao menos um deles. Completei dizendo que o meu projeto era para conversar com os filhos das mulheres que são atendidas no serviço. A partir do momento em que eu perguntei se ela me autorizaria, ela me pareceu estar novamente um pouco assustada e em um tom de esquivia, foi encerrando a conversa dando vários motivos para não concordar com a autorização. Entre as explicações que ela deu, lembro-me de falar que eles não têm tempo, que ela não tem coragem para pedir uma coisa dessas para eles, principalmente porque ela já abusa muito da bondade deles, principalmente do mais novo, que eles têm que continuar com a vida deles. Falou que ela ainda precisa muito deles, então não quer pedir nada pelas outras pessoas, vai que eles não queiram mais ajudá-la.” (Relato de Marília, pesquisadora, Notas de campo, P8 L33-43).

Esse momento foi muito interessante e articula-se com as discussões feitas nos próximos capítulos, pois dá visibilidade a um modo de participação da família no tratamento em saúde mental. É notório nas entrevistas e no cotidiano dos serviços em saúde mental que os filhos, depois de adultos, tornam-se os principais cuidadores dessas mães. Também é notório os discursos sobre a sobrecarga do cuidador no campo de saúde mental, que realizam o cuidado e em geral não tem espaço para serem cuidados (Colvero et al., 2004).

Por outro lado, essas conversas orientaram-nos a refletir também sobre o posicionamento dessas mães como cuidadoras de seus filhos. Nesse caso específico, a mãe

busca poupar o filho de mais uma sobrecarga, que seria sua participação na pesquisa. O cuidado das mães para com seus filhos também foi apontado por outros autores (Wang & Goldsmith, 1994 citados por Carvalho et al., 2007; Diaz-Caneja & Johnson, 2004), em pesquisas em que elas relatam preocupações com seus filhos.

Um terceiro aspecto refere-se à produção de sentidos sobre *A pesquisa como pedido de ajuda para os filhos*. Na mesma direção de se preocuparem com seus filhos (Diaz-Caneja & Johnson, 2004; Nicholson et al., 1998) e assumirem um posicionamento de cuidado com eles, algumas mulheres significaram a pesquisa como uma possibilidade de pedir ajuda para seus filhos. Elas acreditam que eles estão passando por alguma dificuldade. Em alguns momentos, consideram que elas possam ser as causadoras da necessidade de ajuda. Em outros momentos, o pedido de ajuda também foi devido à percepção de que os filhos enfrentam momentos difíceis, não necessariamente relacionados à elas.

Dessa forma, inicialmente, mostraram-se motivadas com a participação de seus filhos no estudo, pois acreditaram que a participação poderia servir como importante apoio psicológico para eles:

“Contei sobre a pesquisa com filhos das pacientes atendidas no serviço. Ela pediu, praticamente implorando terapia pra a filha, justificando que esta voltou do Japão, para cuidar dela. Terminou com o marido lá no Japão, com quem teve filhos, que ainda são pequenos. Tentei deixar clara a diferença de um processo terapêutico e de uma entrevista de pesquisa. Ela me rebateu dizendo que em ambas tem conversa, que é o que importa. Acabei concordando com ela, mas expliquei que não sou vinculada ao serviço, nem tenho como objeto fazer essa conversa para iniciar um processo terapêutico com ela em nenhum outro lugar nesse momento. Ela diz que entendeu e que como mãe ela acha que a filha precisa, mas que a filha não quer também iniciar nada com psicólogos.” (Relato de Marília, pesquisadora, Notas de Campo, P 26 L31-40).

“Quando perguntei sobre o que acha do meu projeto, ela falou que era muito importante esse tipo de coisa, porque ela ficava se perguntando como era para o filho dela, se perguntava o que ele pensa e já pensou sobre o assunto, como ele poderia ajudá-la, e como ela poderia ajudá-lo também. Questionou-se se ele já precisou de ajuda. Descreveu essas preocupações como sendo “coisa de mãe”. Perguntei se ela autorizaria um de seus filhos a participar do projeto. Imediatamente falou que seria difícil porque ele trabalha bastante”. (Relato de Marília, pesquisadora, Notas de Campo, P33 L39-45).

Entendemos que esses trechos explicitam alguns sentimentos das mães para com seus filhos. Assim, articulam-se à discussão de que as mulheres com transtornos mentais têm uma preocupação com a adequação de seus papéis (Diaz-Caneja & Johnson, 2004; Wang & Goldsmith, 1994 citados por Carvalho et al., 2007).

Além disso, esse pedido de ajuda possibilita uma das reflexões principais de uma pesquisa construcionista social. É possível que a prática de pesquisa seja um momento de

intervenção? Diante de um pedido desses, quais os posicionamentos do pesquisador? Ele está lá para oferecer qualquer tipo de ajuda?

Por fim, um quarto tema importante no contato com as mães, por ocasião do pedido de autorização, foi a *valorização de recursos e qualidades de seus filhos*. Se, por um lado, algumas mães reforçam um pedido de ajuda para os filhos, outras acreditam que eles têm muito para oferecer. Apesar de suas preocupações, algumas delas valorizavam recursos e qualidades em seus filhos, não medindo palavras para descrevê-los como bondosos, atenciosos, comprometidos, responsáveis, trabalhadores, entre outras atribuições. De alguma maneira, os encontros com essas mulheres contradizem o que Stein et al. (2009) afirmam sobre o adoecimento mental da mãe influenciar na noção de responsividade dos filhos, pois algumas delas reconhecem essa competência neles. O trecho a seguir foi retirado das notas de campo e ilustra essa temática:

“Ela teve consulta no dia 25 de fevereiro de 2013. Como não a conhecia, pedi para Bárbara, a auxiliar administrativa que estava na recepção, me avisar quando ela chegasse. Quando ela chegou, meia hora antes da consulta, Bárbara me chamou. Ela nos apresentou, falou que eu queria conversar com ela. Conte sobre minha pesquisa e o motivo de procurá-la. Ela me confirmou que tem um filho, com mais de 20 anos e contou que ele trabalha bastante! Falou com bastante orgulho que ele é uma pessoa trabalhadora. Lamentou que ele ainda não tivesse concluído o curso de auxiliar de enfermagem que começou, apesar de considerar que ele tem um cargo bom no emprego. Confirmou sobre sua internação, e lembrou que nos momentos em que esteve internada, o pai que tomou conta do menino. Fez uma ressalva que ele cuidou mesmo já estando separados. Diz que me autoriza a ligar para ele e me passa dois números. Pede apenas para que não ligue no horário de almoço, pois “é o horário que ele pode descansar”. Perguntei o que ela achou da pesquisa, e ela respondeu-me que pesquisa, até onde ela entende, é para fazer bem. Não acha que a pesquisa serve para fazer mal a ninguém, por isso ela permite que eu conheça o filho dela. Falou que eu vou gostar de conhecê-lo, pois ele gosta muito de cuidar das pessoas e de conversar.” (Relato de Marília, pesquisadora, Notas de campo, P38 L49- P49 L12).

O que essa intensa valorização dos filhos implica para a pesquisa? As implicações podem ser diversas. As entrevistas aconteciam de modo diferente devido à presença dessa expectativa? Essa expectativa era assunto na conversa? O que os filhos achavam dessa propaganda de suas mães sobre suas qualidades? A propaganda era para todos os filhos? Foram desafios lançados a cada encontro com esses filhos. Para este estudo, o que julgamos importante destacar a partir destas questões é que as mães indicaram para participar no estudo os filhos que consideravam “bons filhos”, sobretudo por serem mais próximos e exercerem o papel de cuidadores quando necessário.

6.2. A recusa dos filhos em participar de um grupo

Conforme descrevemos anteriormente, um dos procedimentos para constituição do *corpus* previsto para este estudo era a realização de um grupo de narrativas coletivas. Ao final de todas as entrevistas, a pesquisadora contou sobre o grupo e comprometeu-se em entrar novamente em contato com os filhos para organizar a atividade com os outros filhos.

No entanto, ao contatá-los novamente, foi muito difícil encontrar um horário possível para todos aqueles que sinalizaram sua participação do grupo. Dentre os filhos, quatro afirmaram que não participariam e quatro sinalizaram que haveria a possibilidade de participação, apesar de não terem dado certeza. Porém, no dia combinado, nenhum filho compareceu.

Levantamos alguns questionamentos sobre como prosseguir a partir desta situação. Deveríamos insistir na participação? Quantas vezes? Quais as possibilidades de um novo agendamento? Até quando faríamos isso? Quais as perdas e ganhos desse estudo sem o grupo? Foram diversas perguntas que nos acompanharam e fizeram com que decidíssemos tentar um novo contato com aqueles que não compareceram para saber os motivos e tentar um novo agendamento.

“Chegamos antes do horário combinado, para organizarmos o lanche e a sala para a atividade. No entanto, com o passar dos minutos, fui percebendo que a presença da minha colega foi importante simplesmente por estar ali comigo naquele momento. Ninguém apareceu. Ficamos esperando até dar a hora que terminaria o grupo (pois usariam a sala para outra atividade). Enquanto isso, conversamos sobre a minha pesquisa, sobre construcionismo social, sobre pesquisa qualitativa, sobre nosso grupo de pesquisa... Mas, infelizmente, percebi que a conversa acontecia de uma forma bastante truncada, pois estávamos esperando que a qualquer momento alguém pudesse chegar.

Liguei no serviço mais tarde para saber se alguém havia ido até lá e procurado por mim, a resposta foi negativa.

Conversei com a minha orientadora sobre minha vontade de tentar mais uma vez realizar o grupo. Como já disse anteriormente, gosto muito desse roteiro e acredito que ele é muito importante para responder aos meus objetivos dessa pesquisa. Definimos que eu tentaria entrar em contato com as participantes mais uma vez, e que se o grupo não acontecesse iríamos trabalhar com o corpus dessa maneira, uma vez que já estamos avançando bastante no cronograma previsto.

Assim, tentei novamente entrar em contato com elas, para propor novo encontro e entender os motivos da ausência.” (Relato de Marília, pesquisadora, Notas de campo, P59 L1-19).

As últimas conversas pelo telefone com os participantes foram muito ricas, especialmente porque conseguimos refletir conjuntamente sobre os motivos pelo qual não seria possível a participação de cada um no grupo e, dessa forma, a realização do mesmo.

O principal motivo foi a dificuldade de encontrarmos um horário em comum a todos os participantes, pois o grupo não era prioridade em suas vidas. Tentamos combinar um horário durante a semana e aos finais de semana; manhã, tarde e noite. Ao longo das conversas, percebemos que suas outras obrigações com o trabalho, com a família, filhos, igreja, e momentos de lazer eram mais importantes para aquelas pessoas naquele momento. Por um lado, acredito que essa ausência do grupo para a pesquisa trouxe um elemento muito importante que condiz com os objetivos da pesquisa. A vida acontece para esses filhos, ou seja, eles são sujeitos engajados em suas atividades de trabalho, vida familiar, relações de amizade, etc. Não são vítimas passivas da doença mental de suas mães.

Outra reflexão importante sobre o processo de pesquisa aconteceu diante da conversa com uma participante, no momento de convidá-la para o grupo. Consideramos essa reflexão muito útil para o momento científico atual em que vivemos. O trecho a seguir, retirado das notas de campo refere-se à indagação da participante:

“Ela disse não questionar a importância dos temas e das pesquisas, no entanto, fez uma reflexão importante. Ela disse que já havia feito outras entrevistas, e que as perguntas acabavam sendo as mesmas. A forma de conversar era diferente, mas que o assunto, e o que ela contava dela e da mãe eram sempre os mesmos. Ela disse que não entende como tantas pesquisas no mesmo lugar e com as mesmas pessoas podem contribuir. E falou que está perguntando para mim, e imagina que eu não tenha a resposta também, como ela também não tem. (...) Eu pensei muito na sua pergunta sobre a quantidade de pesquisas sendo feitas no mesmo lugar. E me fiz outra: porque nós pesquisadores não conversamos mais sobre aquele campo de pesquisa? Vários cursos utilizam aquele ambiente como campo, e até mesmo dentro de um mesmo curso. Quando conversamos sobre o campo, sobre a quantidade de pesquisa? Eu respondo que praticamente nunca. (...) Finalizamos a conversa com uma fala dela sobre a possibilidade de que talvez um dia, por aí, nos encontraremos de novo. Retomei que este número de telefone era meu, e que ela tem meu e-mail para qualquer contato sobre nossas conversas. Acredito que foi uma conversa importante para refletir como estamos fazendo pesquisa hoje nas instituições de saúde e como nós, pesquisadores, estamos conversando sobre nossos estudos. Na minha opinião, essa conversa possibilita também a reflexão sobre nossa divulgação da nossa pesquisa.” (Relato de Marília, pesquisadora, Notas de campo, P53 L42- P54 L26)

Um mesmo contexto, geralmente um serviço público, vem sendo cenário para diversos estudos. Muitas vezes as pesquisas são semelhantes em seus temas, porém com um foco diferente. Diante do desafio para o pesquisador de escolher o lugar de pesquisa, questiono: Como são escolhidos os contextos de pesquisa? Em relação aos participantes, quais são as implicações para essas pessoas, sejam usuárias dos serviços ou familiares? Será que se sentem confortáveis com a quantidade de pesquisas no serviço onde estão para serem cuidadas, por exemplo, no campo da saúde? Pesquisa é uma forma de cuidado?

Além disso, como estão sendo divulgadas nossas pesquisas? Como conversamos com outros pesquisadores? Em que lugares? Conhecemos outras pesquisas feitas naquele contexto? Em última instância, as pessoas, usuárias dos serviços, sentem-se beneficiadas por estes estudos?

Todas as questões levantadas neste capítulo dão visibilidade para a construção do processo de pesquisa. É possível ver esses questionamentos diante do percurso como desafios. Desafios que descrevem algumas dificuldades em que recusas e falas de dificuldades tiveram destaque. Muito semelhante ao que Lupicinio Iñiguez⁶ discutiu sobre suas dificuldades de realizar entrevistas sobre morte encefálica, acredito que explorar o processo de pesquisa, revelando sobre as recusas e dificuldades é dar visibilidade para a riqueza dos dados presente no contexto. Como aborda P. Spink (2003), devemos ter uma visão ampla de campo, em que este não se reduz ao contexto de investigação ou aos procedimentos formais de uma pesquisa. Como ilustramos nesse capítulo, não perguntamos diretamente sobre muitas coisas que nos foram espontaneamente apresentadas em nossa relação com o campo-tema. Estes “imprevistos” do campo também nos informavam de maneira interessante sobre o tema pesquisado. Os diálogos que tivemos com mães e filhos para a construção da participação na pesquisa também evidenciavam à mesma tensão discursiva que constitui a temática por ora pesquisada: transitávamos entre os discursos de déficit e dos recursos/potencialidades.

⁶ Comunicação pessoal, 25 e 26 de abril de 2012, no evento “Da positividade dos nós: experimentações em pesquisas pós-construcionistas”. São Paulo, PUC-SP.

Capítulo 7. Construindo realidades conversacionais

Essa pesquisa retomou algumas tensões que evidenciam as irregularidades e a polissemia do campo da saúde mental. Especificamente sobre a convivência entre mães e seus filhos, ao mesmo tempo em que falamos de déficit, de falhas e dificuldades, também pudemos construir novas maneiras de significar essa relação. Durante as entrevistas, relembramos momentos agradáveis, e momentos de sofrimento para essas famílias. Conversamos sobre doença mental e também sobre assuntos que não dizem respeito a ela. Diante da profundidade do tema e da complexidade em estudar o relacionamento mãe-filho no campo da saúde mental, e a fim de apresentar e discutir sobre as reflexões geradas a partir das entrevistas desta pesquisa, este capítulo foi organizado em dois grandes temas: *Sentidos de Doença Mental como Déficit* e *Sentidos de Recursos*, ambos desenvolvidos na convivência mãe-filho.

Para cada eixo, organizamos um quadro em que os temas que tiveram destaque durante as entrevistas e que foram importantes para a construção de suas histórias sobre a convivência com suas mães pudessem ser apresentados. No primeiro, buscamos nomear os momentos nas entrevistas em que conversamos sobre doença mental como déficit, e como este discurso atravessa a convivência mãe-filho. No segundo, buscamos os momentos em que construímos sentidos de recursos possíveis no cotidiano dessa convivência. Em cada um dos quadros, além de nomearmos os temas conversados, também especificamos em quais entrevistas eles estiveram presentes. Em ambos os eixos, buscamos articular nossa análise à literatura da área e ideias construcionistas sociais, que juntos sustentaram teoricamente as discussões levantadas.

7.1. Sentidos de Doença Mental como Déficit

Continuando as reflexões desta pesquisa, buscamos reunir os momentos em que a doença mental foi vivida como déficit e suas implicações para o relacionamento mãe-filho. Com isso, algumas das perguntas que nortearam a construção deste eixo foram: O que é doença mental neste relacionamento? Como conversamos sobre doença mental? Como o filho de uma mãe que já passou por internação psiquiátrica entende a doença mental? Como a

doença mental influencia no relacionamento familiar? Entendemos que explorar esses aspectos com os filhos também nos ajuda a dar visibilidade aos discursos que são produzidos e compartilhados neste campo.

Do mesmo modo que as reflexões apresentadas anteriormente, a produção de sentidos sobre a convivência familiar durante as entrevistas esteve atravessada pelo DD (K. Gergen, 1997; K. Gergen & McNamee, 2000; McNamee, 2002a), principalmente no que se refere a lidar com a doença mental, considerando-a como algo incapacitante e limitador. Essas conversas foram marcadas pelo relato dos filhos acerca das dificuldades e sofrimentos decorrentes da convivência com suas mães, ao longo de suas vidas.

O quadro 2, apresentado a seguir, sintetiza os *Sentidos de Doença Mental como Déficit*, construídos com os filhos nas entrevistas, e situa com quais participantes cada um deles foi construído.

Os momentos em que a doença mental foi vivida como déficit foram aqueles em que a mãe foi posicionada como pessoa em sofrimento, com dificuldade, portando alguma incapacidade. Dessa forma, destacamos momentos nas entrevistas em que nomeamos os sinais e sintomas de uma doença mental, descrevendo, por exemplo, a doença mental como momentos de agressividade e instabilidade, e lembrando histórias do passado que identificam uma origem para a doença mental. Também foram selecionados os momentos em que conversamos sobre a necessidade de um tratamento hospitalar e/ou medicamentoso para a doença mental, sobre a necessidade de cuidado constante do doente mental, que muitas vezes gerou uma mudança no cotidiano familiar, principalmente quando os filhos tornam-se cuidadores de suas mães. Além disso, também foram escolhidos para compor esse eixo os momentos em que pudemos conversar, com algumas filhas, sobre a preocupação em que a doença da mãe seja transmitida para elas. Em continuidade, desenvolvemos uma discussão acerca cada um dos temas deste eixo.

Sentidos de Doença Mental como Déficit	Participantes
a) Foco nos sinais e sintomas da doença	Bruno, Carmem, Carolina, Eliana, Fernanda, José, Letícia e Maitê.
b) Necessidade de tratamento: Internação Psiquiátrica e medicamentos	Bruno, Eliana, Fernanda, José, Letícia e Maitê.
c) Mudanças no cotidiano: o filho como cuidador	Bruno, Carmem, Carolina, Eliana, José, Letícia e Maitê.
d) Necessidade de cuidado para os filhos	Carmem, Carolina, Eliana, Fernanda, Letícia e Maitê.
e) Cuidado constante: dependência como incapacidade	Carolina, Fernanda e Letícia.
f) Preocupação com a transmissão da doença	Carolina e Letícia

Quadro 2. Sentidos de Doença Mental como Déficit

a) Foco nos sinais e sintomas da doença

“Bruno: É, eu não compreendia que ela tinha que ficar tomando tanto remédio, não compreendi as mudanças de humor dela. E às vezes o que ela me contava, eu acreditava, quando ela inventava as coisas, ficava adoecida...” (Entrevista com Bruno, P 1 L28-30)

“Carolina: Lembro dela só em casa! O dia todo! Porque desde aquela época ela já apresentava alguma coisa, mas a gente ainda num, nem passava na cabeçada gente o que seria né?” (Entrevista com Carolina, P2 L15-17)

“Maitê: Mas, foi muito ruim porque ela tentava se matar. E eu não conseguia entender isso na minha cabeça. Por que que ela queria fazer isso. Se a gente, se a gente era uma família boa, por exemplo. Ela tinha tudo... no começo eu não entendia.” (Entrevista com Maitê, P3 L27-30)

Essas falas ilustram conversas sobre a infância dos filhos com suas mães, quando não sabiam explicar o que acontecia com elas. Hoje compreendem que essas mesmas situações eram devido ao adoecimento mental delas. Para a maioria dos filhos entrevistados, a doença da mãe acompanha a convivência familiar desde cedo. Apesar de reforçarem sobre uma falta de compreensão sobre a doença, conseguem lembrar-se de seus sentimentos diante de situações que atribuem ao adoecimento, visto que apenas mais tarde, na adolescência ou fase adulta, foi possível a eles fazerem esse tipo de associação.

Cyranowski et al. (2009) apontam que é importante considerar a idade dos filhos dessas mães que adoecem mentalmente, pois cada idade tem necessidades diferentes. Portanto, a forma de lidar com essas situações varia de acordo com a idade, e também em cada família e relacionamento. Nessa direção, é importante pensar em ações diferentes de acordo com cada necessidade e idades dos filhos, e refletir sobre as diferentes formas de compreender a experiência do adoecimento mental. Por exemplo, crianças muito pequenas não significam determinados sinais como parte de uma doença, devido ao próprio processo de desenvolvimento e aquisição da linguagem, e a seu próprio entendimento do que essa categoria abstrata representa.

Os filhos relatam, ainda, que conforme foram crescendo houve mudanças na compreensão da doença. Como adultos, agora, conseguem compreender mais o que acontece com suas mães. Significam a doença de uma maneira diferente do que na infância, em especial por poderem nomear os comportamentos como “sendo uma doença”.

“Marilia: Hoje você entende?”

Maitê: Hoje eu entendo! Perfeitamente!

Marilia: E o que você entende?”

Maitê: Eu entendo que é um problema, e que ela é uma pessoa maravilhosa. E que ela não faz isso porque ela quer. Ela não se cortar, ela não quer se matar porque ela quer. É uma doença.” (Entrevista com Maitê, P6 L31-36)

A experiência de tratamento da mãe em um serviço de saúde mental permite que esses filhos tenham um maior conhecimento sobre o que são as doenças mentais e como elas estão presentes em suas vidas, pois compartilham desta realidade discursiva. Talvez, para famílias que não tenham um membro nestas condições, esse conhecimento não faça parte de seu cotidiano. Assim, conviver com a doença mental faz com o que entendimento e a necessidade de aceitação aconteça com maior intensidade, da mesma maneira como acontece no cotidiano de doenças crônicas também estigmatizadas em nossa sociedade.

A partir da convivência com as mães e do conhecimento do que era a doença mental, destacam-se alguns sinônimos usados para referirem-se à doença. Todos esses nomes indicam um juízo de valor negativo e essa referência articula-se à construção da assistência psiquiátrica, baseada em vocabulários de déficit. As nomeações utilizadas a fim de descrever a doença da mãe pelos filhos foram: “*desmaios*”, “*surtos*”, “*epilepsia*”, “*manias*”, “*nervosa*”, “*perdia sentidos*”, “*desconfiada*”, “*frescura*”, “*cansaço mental*”, “*chorosa*”, “*nervosa*”, “*fragilidade*”, e apareceram nas conversas, por exemplo, da seguinte maneira:

“Aí foi nessa fase foi quando minha mãe ficou doente. Foi a primeira vez que eu lembro, né, dela ficar doente, né. Antes eu lembro dela, desmaiar, porque ela tinha o... A epilepsia né?” (Entrevista com Fernanda, P1 L38-40)

“Leticia: Quando ela era menina né, porque ela perdia os sentidos...” (Entrevista com Leticia, P2 L4)

“Maitê: Muito! Até por conta da doença dela. A minha mãe é uma pessoa um pouco mais frágil assim, por conta da doença dela.” (Entrevista com Maitê P3 L2-3)

“Leticia: É tipo um cansaço mental né. É tipo um cansaço mental, às vezes é muita coisa que a cabeça não aguenta aí começa a espanar né?” (Entrevista com Leticia, P6 L36-37)

Essa descrição negativa pautada pela incapacidade contribui para que o DD ainda permaneça no campo da saúde mental, aproximando-se com as ideias individualistas presentes na produção bibliográfica da área de que a mãe com uma doença mental é incapaz de realizar atividades cotidianas, e principalmente de exercer uma maternidade responsável.

Além disso, a partir das entrevistas foi possível perceber que o conhecimento e o uso dos termos diagnósticos deram-se a partir de seu contato com essas noções diante da proximidade com o tratamento com a mãe.

Como o contexto é fundamental para a compreensão dos sentidos construídos sobre determinado assunto (Burr, 2003; K. Gergen, 1985; McNamee & Hosking, 2012), vale ressaltar que esses filhos participam de serviços em saúde mental (CAPS), em que são utilizados os discursos de doença mental e diagnósticos. Assim, esse contexto colaborou para que os filhos tenham conhecimento sobre esse sistema de nomeação, uma vez que esse sistema de classificação das doenças é prática cotidiana nos serviços de saúde. Discutimos sobre esses aspectos do diagnóstico em momentos anteriores do texto, evidenciando assim a importância de refletirmos sobre as implicações da linguagem diagnóstica na vida cotidiana.

Nas conversas sobre os diagnósticos específicos de suas mães, alguns filhos mostraram intimidade com os termos. Nessas conversas o diagnóstico é entendido como um

nome que descreve e categoriza a doença. Maitê atribui seu conhecimento sobre o diagnóstico ao constante investimento da mãe em explicá-lo. No diálogo com ela, o diagnóstico aparece como algo que nomeia uma doença que sua mãe tem.

“Marília: Você sabe o diagnóstico dela?”

José: Ela, na verdade, assim. Antes era não sei que pé que tá. Cada hora é uma coisa. Foi chamado de transtorno bipolar, já foi chamado de uma simples depressão, uns falam que é de TOC, um monte de coisa já falaram. Então, hoje, o diagnóstico certinho eu não sei. Qual é não.” (Entrevista com José, P2 L26-30)

“Marília: Você sabe o diagnóstico da sua mãe?”

Maitê: Eu sei porque ela consegue explicar muito bem!

Marília: Ah é?

Maitê: É! Ela consegue. Então eu sei que é um, ela tem Transtorno Bipolar, e ela não tem depressão. Então é o problema que ela tem que causa a depressão. É isso que ela me explica. Então ela tem Transtorno Bipolar e tem [silêncio] duas coisas que causam a depressão. E o remédio controlado que ela toma é para, para outra coisa que eu não recordo agora o nome.” (Entrevista com Maitê, P5 L19-26)

“Ou eu vejo, primeiro quadro da minha mãe foi de depressão né. Foi depressão profunda.” (Entrevista com Carolina, P4 L23-24)

As conversas sobre o conhecimento da doença mental foram marcadas pelo DD, especialmente por tentarem descrevê-las de uma maneira em que a dificuldade seja mais evidente. A própria classificação das doenças, em termos diagnósticos, é uma forma de compartilhar este discurso (K. Gergen et al., 1996; Kutchins & Kirk, 1997).

É possível compreender que essa compreensão da doença e utilização dos termos diagnósticos pelos filhos apesar de marcada pelo discurso médico-científico acontecem junto com o conhecimento cotidiano do senso comum. Como Guanaes e Japur (2005) discutiram, a sabedoria do senso comum apropria-se do discurso científico e pode atribuir-lhes novos significados para serem utilizados na construção de seus entendimentos sobre a doença mental e seu tratamento.

Além disso, o conhecimento da doença mental também passa pela comparação com outras doenças, que igualmente merecem tratamento. Equiparar a doença mental a outras doenças parece ter a função de minimizar o efeito do estigma que ainda marca a doença mental. Se é uma doença como outra qualquer, precisa de tratamento médico.

“Depois, assim, eu acho que todas as doenças são igual, só basta fazer o tratamento, para a gente fazer o tratamento.” (Entrevista com Leticia, P6 L42-43)

“É como uma doença qualquer, por exemplo, a AIDS, por exemplo.” (Entrevista com Maitê, P3 L36)

Ao compararem as doenças numa perspectiva biomédica, aproximam o cuidado em saúde mental com o cuidado em outros campos de atenção em saúde. No entanto, em alguns momentos, deparam-se com os limites dessa comparação, quando separam o físico do emocional. Nestes casos, a expectativa da cura pela medicação parece ser posta em xeque:

“Maitê: A diferença, é que minha mãe é uma doença interna, é uma doença de sentimento que ela tem. Que é diferente das outras. Eu até posso falar que é uma doença emocional é muito pior que uma doença física. Porque a física, você toma remédio, você vai empurrando né. Mesmo que for uma doença que não tem cura, você (vai empurrando, você vai tendo como viver. Já a da minha mãe tem as medicações que eu sei, mas é uma doença muito difícil. Porque ela falava assim pra mim: “eu não quero pensar assim, mas eu penso!” Aí eu tentava mudar a ideia dela, falava que tudo mundo gosta dela em casa. E por mais que você tente, fazer ela pensar o contrário. Então eu acho que essa é a pior doença que tem: a doença emocional.” (Entrevista com Maitê, P3 L37-46)

Toda essa discussão sobre os sentidos de doença mental, a partir do conhecimento sobre a doença, está pautada em uma lógica individual de que as pessoas carregam uma doença mental, prejudicando-as.

Os discursos médicos sobre a doença mental são fortemente legitimados na sociedade, como discutido por autores como Foucault (1999, 2004), K. Gergen et al. (1996) e também Kutchins e Kirk (1997). Esses autores discutem sobre a articulação entre conhecimento científico e o poder, argumentando que em nossa sociedade, os discursos dominantes são aqueles produzidos por quem detém o saber. Dessa forma, o discurso médico-científico – sustentado pela lógica individualista – é entendido como dominante em nossas práticas, pois é legitimado como o “melhor” conhecimento, mantendo-se no poder e em destaque, legitimado por nós, em sociedade.

Assim, grande parte do que é discutido em relação à doença mental, principalmente pelos saberes produzidos pela Psiquiatria e Psicologia, tem dado destaque para a doença mental ainda como fruto de algo interno ao indivíduo. Mesmo quando se pensa a doença num viés relacional, em geral as ideias partem de lógica binária de causalidade, em que a doença mental de alguém afeta a outra pessoa (ou ela mesma).

Extrapolando este modelo, é possível compreender a doença mental em uma lógica de multiplicidade em que diversos discursos e práticas discursivas convivem. A lógica relacional não tem, portanto, apenas dois fatores envolvidos, mas sim múltiplos que se atravessam entre si. Com isso, a compreensão da doença mental como déficit pelos filhos, torna-se apenas uma das formas de conhecer a doença.

A agressividade teve destaque como manifestação da doença mental, quando os filhos descrevem que momentos de agressividade da mãe pareceram acompanhar suas vidas desde o

surgimento da doença até os dias atuais. Os filhos descreveram esses momentos com as suas mães, contando algumas situações de sofrimento vividas por eles, marcantes para a convivência entre eles.

“Bruno: (...) Agora quando ela ficava doente, nossa vida virava um inferno (...)

Marília: Eram momentos mais difíceis...

Bruno: Perdia a noção de tudo assim, complicava muito. Avançava no meu pai. Ficava muito agressiva.” (Entrevista com Bruno, P2 L2-5)

“Fernanda: (...) “ó, ela precisa de um tratamento urgente, do jeito que ela tá. ”. E aí ela começou a chorar, começou a se matar... é... daí ela foi para casa, e ela começou ter as crises de tentar se enforçar...

Marília: Quando ela tava sozinha?

Fernanda: É. Daí ela foi para casa da minha irmã, não ela foi para minha casa, daí ela começou né, de tentar se enforçar tal, aí tivemos que correr com ela pro posto...” (Entrevista com Fernanda, P7 L10-15).

“Fernanda: Só que você percebe quando ela não tá bem...

Marília: Visível...

Fernanda: É... e aí eu chego, assim, na minha irmã, minha sobrinha e falo “Ca, quando você tive junto a vovó e perceber que ela não tá legal, você pede ajudar, mas você não fica com ela” tipo assim, ela tentava se enforçar... no começo [de quando foi morar com a irmã recentemente], com a minha sobrinha foi difícil, porque ela viu a situação, minhas filhas nunca viram.” (Entrevista com Fernanda, P33 L16- 21)

A agressividade esteve associada diretamente à doença mental, e, de acordo com suas histórias, aparecia quando esta não estava controlada. Muitas vezes a própria agressividade era descrita como momentos desorganizadores para a família.

Esses momentos de agressividade eram voltados tanto para os próprios filhos quanto para outras pessoas do convívio de suas mães. As histórias sobre a agressividade da mãe durante a infância do filho também dizem sobre a preocupação que a família tinha nesses momentos. Assim, o impacto e medo diante da agressividade foram condições para a família articular formas de proteção.

“Eliana: Então, ela voltou. Ela voltou assim, dopada né. Um monte de remédio tal, aí ela cuidava dele também. Mas a gente ficava meio assim né, por causa de agressividade dela. Porque teve um momento de quando ela teve ele, saiu do hospital, acho que no segundo dia, a gente já notou que ela não tava bem. Porque ela apertou ele sabe, meu irmão, e não queria soltar. E meu pai tava lá fora, de casa, porque meu pai fumava, hoje em dia ele não fuma mais, graças a Deus, aí ele fumava fora de casa, aí eu chamei ele, gritei. E eu não conseguia tirar ele dela, e meu pai tirou, né. Aí, ela cuidava demais dele. Tinha medo de alguém roubar, de não soltar...

Marília: e vocês iam percebendo isso como sinais...

Eliana: né? Ela começava a ficar agitada, entendeu? Começava a falar de um tio meu que mora do lado “ai ele vai vim aqui e vai roubar meu filho”. Tipo assim, sabe?

Marília: E você ficava preocupada quando isso acontecia?

Eliana: É, a gente não dormia direito, ficava olhando, aí levou ela no médico e internou né. Ela não tava legal.” (Entrevista com Eliana, P9 L14-27)

Além desses momentos da infância, atualmente a agressividade ainda é considerada como uma manifestação da doença mental. Assim, os filhos relatam formas de lidarem com essa situação, especialmente protegendo-se e protegendo seus familiares. Apesar dessa descrição da agressividade perturbadora da convivência familiar, os filhos referem ter algum domínio sobre como cuidar desses momentos. Assim, a agressividade torna-se também um sintoma da doença, passível de ser controlado.

Consideramos que essas reflexões sobre saber como lidar com a agressividade (tentativa de enforçar, apertar, sufocar) sejam úteis para o cotidiano dos filhos, pois podem prevenir algumas situações fatais. Porém, ao mesmo tempo, a temática da agressividade em saúde mental remete à história da assistência psiquiátrica, em que os “loucos” eram retirados da sociedade com o argumento principal de que ofereciam perigo a ela.

Apesar das práticas nesse campo terem sido transformadas, e tendo em vista a história dessas famílias, a doença mental da mãe aparece associada, em alguns momentos das entrevistas, à periculosidade. Essas situações refletem ainda o estigma e as dificuldades de conviver com a doença mental, especialmente numa comunidade discursiva em que a agressividade é tratada como se fosse uma essência da pessoa, carregada de um juízo moral fortemente negativo.

Na lógica individualista e da culpabilidade, podem parecer “erradas” as falas das filhas sobre o amor e cuidado compartilharem o mesmo espaço de uma tentativa de agressão, como nas histórias de Fernanda e Eliana. Para Fernanda, as tentativas da mãe de enforcá-la colocam-na em um lugar especial junto a mãe, ao invés de sua irmã que não sofreu essa tentativa. Assim como na história contada por Eliana, em que a mãe, “por cuidar demais” do filho, quase o sufocou. Para as filhas, no entanto, é compreensível que as emoções da convivência com as mães direcionam-se com maior intensidade para quem elas têm mais estima. Este sentido atribuído à agressão pode tê-las ajudado serem mais tolerantes e tentarem entender esses episódios como algo da doença, e, portanto sem intenção real de prejudicá-las.

Outro sinal da doença que acompanhou as falas dos filhos acerca dos diversos momentos do adoecimento da mãe, foi a descrição da doença mental como instável. Assim, associam a instabilidade da mãe diretamente ao adoecimento mental. Por exemplo, para Maitê, as oscilações da mãe indicam que ela não fica sempre bem ou mal, e que as crises que configuram sintomas do adoecimento mental podem reaparecer.

*“Maitê: Tava! Minha mãe sempre teve oscilações né. Ela fica um ano bem, e depois ela fica seis meses em crise. E nessa época ela tava bem. Nessa época de 18 anos, ela tava bem!
Marília: Como assim, ela fica um ano bem, seis meses em crise? Vocês já conhecem o...
Maitê: É, mas é! É que assim, é muita oscilação! Não é um ano certinho, seis meses certinho. A gente já conhece pelo, porque minha mãe sempre teve esse problema. Desde que ela casou com meu pai, ela sempre teve esse problema. Então, por isso que eu falo que é umas oscilações. Ela fica um pouquinho bem, e daí ela já fica mal.” (Entrevista com Maitê, P 6 L20-28)*

Esse vai e vem do adoecimento mental é descrito como instabilidade pelos filhos, e traz implicações para o cotidiano de seus relacionamentos. Para alguns, nesse processo, torna-se difícil determinar quando a mãe está em mais ou menos sofrimento. Porém, para outros, apesar desse sofrimento descontínuo, a partir da convivência com essas oscilações, foi possível identificar em família um entendimento sobre a dinâmica da doença mental, como fez Maitê, que relata que a mãe fica um ano bem, e depois seis meses em crise.

Diante disso, o sentido de “instável” nas conversas refere-se à possibilidade de novamente estarem em crise e em maior sofrimento. Nessa direção, ao associarem instabilidade e doença mental, há a referência ao tratamento da doença, principalmente medicamentoso. Quando os sintomas ficam evidentes e/ou reaparecem, os filhos explicam esse fenômeno através da falta de tratamento ou mal uso dele.

Mesmo quando eles perceberam alguma estabilidade e ausência dos sintomas durante parte da vida das mães, esta é ainda ilimitada, pois logo os sintomas tornaram a aparecer de maneira e a fazer parte do cotidiano. Como na história de Fernanda com sua mãe:

*“Fernanda: Ai... Foi... foi difícil. Porque na época que eu tava lá, ela começou a ter a convulsão de novo. E isso ela não tinha mais, desde que eu fiquei grávida, por exemplo, até naquela época, ela nunca teve mais. Nunca. Tanto que eu achava que ela tomava os remédios.
Marília: Já fazia quanto tempo, mais ou menos, uns anos?
Fernanda: Ah, já fazia uns dez anos.
Marília: dez anos?!
Fernanda: É, nove, dez anos fazia isso... aí ela pegou e... começou a ter crise. Aí eu tinha que correr levar ela no posto.” (Entrevista com Fernanda, P6 L7-15)*

Além disso, quando se descreve essas mães como instáveis, convida-se também para a ideia de que a doença mental é algo que não podem controlar. Com isso, reitera-se um discurso que caracteriza a pessoa doente mental como alguém não confiável. De modo indireto, este tipo de discurso levanta a suspeita sobre a capacidade destas mulheres para a maternidade responsável, pois se elas não se controlam em algum momento podem não estão aptas a cuidarem de seus filhos pequenos. Em consonância com os apontamentos de Vieira e Terzian (2005) sobre a maternidade no campo da saúde mental ser assunto polêmico, é

possível compreender que os argumentos de quem considera a maternidade inapropriada para estas mulheres articulam-se com essa ideia de instabilidade e incapacidade das mulheres doentes mentais de terem controle de si e de suas funções cotidianas.

Porém, para Diaz-Caneja e Jonhson (2004), não são todas as mães com doenças mentais que são negligentes, sendo possível o relacionamento com os filhos e a convivência, como foi visto nas histórias dos filhos participantes dessa pesquisa. Assim, mesmo diante de determinadas descrições de instabilidade da doença mental, a convivência e o cuidado materno, que poderiam estar abalados num discurso individualista e do déficit, foram possíveis nessas famílias.

Por fim, percebemos que durante as conversas sobre suas histórias, quase todos os filhos preocupavam-se em contar a doença buscando uma explicação e uma origem para ela. Quase todos os filhos atribuíram o adoecimento mental a um evento marcante da vida da mãe, fazendo uma analogia desse evento como desencadeador da doença mental na vida dela. Entre esses eventos marcantes, citaram o nascimento dos filhos dela (os próprios entrevistados ou irmãos), a morte de um ente querido (filhos, irmãos ou pais delas), entre outras, como nos exemplos a seguir:

“Bruno: É que foi assim, o começo da doença dela foi no parto da minha irmã...”

Marília: Mais velha?

Bruno: Tenho, são cinco irmãos, ela é a terceira. Foi no parto dela, no resguardo dela, que começou a doença, que até então ela não tinha. Começou a doença ali, entendeu, e depois desse momento que a doença dela se desenvolveu e tá até hoje assim...” (Entrevista com Bruno, P4 L35-41)

“Fernanda: Aí quando minha avó faleceu, minha mãe caiu tudo de novo. Aí foi a época que ela começou... ela só chorava! Não queria fazer mais nada.” (Entrevista com Fernanda, P3 L4-6)

“Marília: Como foi nos momentos que ela foi internada, e que ela começou o tratamento aqui?”

Leticia: Quando ela ficou internada foi a perda do meu irmão que ela não aceitava né...” (Entrevista com Leticia, P4 L1-4)

“Carmem: Essa depressão dela, já vem, eu falo, devido ao próprio, a vida que ela levou, muito sofrida com meu pai. Depois ele ficou doente, ele ficou treze anos inválido. Minha mãe com quarenta e um anos, ficou, minha mãe já era uma pessoa que ela não tinha vida conjugal. Quarenta e um anos, meu pai ficou inválido. Sabe? E eu não sei se isso mexeu com a cabeça dela. Porque ela nunca foi de conversar abertamente, como eu com a minha filha converso abertamente.” (Entrevista com Carmem, P5 L9-14)

A tentativa de descobrir a origem da doença mental não acontece apenas na vida desses filhos. Descrita na bibliografia do campo da saúde mental, alguns autores historicam

sobre a busca dessas causas e origens ao longo das épocas, desde quando o período em que apenas a denominação de “loucura” existia. A explicação das origens e causas da doença esteve presente no campo foi interesse da racionalidade médica e científica na época em que de “loucura” (Foucault, 1999, 2004) passou ao uso do termo “doença mental”.

Mesmo quando os filhos relataram que não vivenciaram desde o início a doença mental da mãe, retomam histórias contadas por outros familiares para explicar o início do adoecimento mental para eles.

“Maitê: Foi! Foi quando ela foi internada pela primeira... Assim. Não pela primeira vez, porque o meu pai já tinha passado por isso antes, só que não tinha a gente né. Então foi a primeira vez que eu entendia. A coisa.” (Entrevista com Maitê, P4 L3-5).

Por fim, é importante refletir que esses trechos também se referem a uma implicação do discurso Psiquiátrico e Psicológico, que busca uma explicação e uma causa para as doenças mentais. Como Guanaes e Japur (2005) sugerem, é através destes discursos sociais que práticas de cuidado são propostas e que pessoas e relações são descritas e sustentadas. Assim, precisamos discutir sobre os efeitos das práticas discursivas em nossos cotidianos. Nessa lógica de causalidade, a busca pela origem da doença mental é compartilhada por uma cultura, e com isso, legitima-se o pressuposto da necessidade - e curiosidade - de que, ao conhecer a causa, o tratamento poderá ser mais eficiente.

b) Necessidade de Tratamento: Internação Psiquiátrica e Medicamentos

“Fernanda: (...) “ó, ela precisa de um tratamento urgente, do jeito que ela tá.” E aí ela começou a chorar, começou a se matar... É, daí ela foi para casa, e ela começou ter as crises de tentar se enforçar...

Marília: Quando ela tava sozinha?

Fernanda: É. Daí ela foi para casa da minha irmã, não ela foi para minha casa, daí ela começou né, de tentar se enforçar tal, aí tivemos que correr com ela pro posto...” (Entrevista com Fernanda, P7 L10-15).

O tratamento para doenças mentais não é algo que sempre existiu, assim como discutido a partir da construção histórica da assistência em saúde mental, no primeiro capítulo. Nas histórias de diversas famílias, a partir do diagnóstico, surge a necessidade de um tratamento para diminuir o sofrimento, para solucionar o problema de saúde ou para melhorar

os “sintomas” da doença mental. Geralmente, os tratamentos referidos são a internação psiquiátrica ou o tratamento medicamentoso.

K. Gergen et al. (1996) discutem sobre a relação entre a quantidade de termos diagnósticos no DSM com a necessidade de tratamento para as doenças, e argumentam que seus discursos coexistem e retroalimentam-se. Para eles, esse sistema de nomeação em que as dificuldades pessoais são ressaltadas geram uma necessidade de tratamento por equipe especializada. Essa discussão é feita por eles, pautados nas consequências culturais do DD, também desenvolvida por outros autores (K. Gergen, 1997; K. Gergen & McNamee, 2000; McNamee, 2002a). Nesse sentido, questionam como isto restringe a possibilidade de uso de outros saberes culturais/sociais que poderiam igualmente contribuir para a construção de conhecimento e cuidado nestes casos.

Nessa perspectiva, em vários momentos essa necessidade de um tratamento foi incluída na conversa. Ela foi descrita como uma possibilidade de melhora e/ou solução dos problemas advindos da doença mental das mães. O tratamento é entendido como necessário. Para a maioria dos filhos – exceto um deles – não é possível pensar em um relacionamento com suas mães, sem que este esteja atravessado por uma assistência em saúde mental. Numa mesma entrevista, uma das filhas conta sobre o percurso que fez com sua mãe em busca de um melhor tratamento para ela. As idas e vindas nos serviços de saúde para encontrar uma especialidade médica que cuide de maneira mais adequada de sua mãe contam-nos sobre o percurso para encontrar uma forma de melhorar a doença.

“Fernanda: (...) Aí quando foi na segunda-feira me ligaram e aí falaram assim que ela teve uma crise, que era convulsiva, da epilepsia. Só que o médico falou para mim que não era mais crise convulsiva que ela tava tendo. Só que que eles fizeram? Eles falaram que não pode ficar com ninguém lá assim. Mandaram para rua [identificação do posto de saúde], aquele posto da rua. [identificação do posto de saúde]. Aí eu fui para lá, minha mãe tava amarrada na cama, não tinha um médico. Aí ela não conversava com ninguém, o médico veio falar comigo, falou que não sabia nada dela porque ela não tinha falado. Aí contei, conversei, daí eu contei, e ele foi e falou “nossa, do CAPS mandaram ela para cá” e eu falei que sim, e ele ligou no CAPS. Não conseguia falar com ninguém, ninguém sabia falar o que tava acontecendo. Só não ia aceitar ela de volta, porque não tinha como aceitar ela de volta. Daí o médico falou ela tá bem, ela precisa ficar lá porque é um tratamento psiquiátrico, ela não tem outra coisa. Só que não quiseram ficar com ela. Nisso eu passei mais dias, no posto da [identificação do posto de saúde], dormindo sentada, não tinha comida, porque é um posto, então não tinha comida, não tinha nada para ela. Aí minha irmã ia lá.” (Entrevista com Fernanda, P7 L46 -P8 L10)

Dentre as principais formas de tratamento em saúde mental, destacamos duas que apareceram com maior destaque nas conversas desenvolvidas na entrevista: *Internação Psiquiátrica e Medicamentos*.

Internação Psiquiátrica

A hospitalização psiquiátrica é uma das formas de tratamento para a mãe e, nessa pesquisa, foi usada como critério para seleção dos participantes. Com isso, foram convidados a participar do estudo apenas os filhos cujas mães passaram por uma internação psiquiátrica.

Apesar das informações sobre a internação estarem nos prontuários das mães, no momento de elaboração do roteiro de entrevista, incluímos perguntas sobre esse (s) momento (s), a fim de compreender como os filhos significam essa experiência em suas vidas. Queríamos saber como eram suas lembranças sobre esse fato, como compreendem o processo de mudança da assistência em saúde mental. Será que a internação ainda é importante? Em que momentos? Queríamos conhecer que espaço ela tinha no cotidiano de cada uma dessas famílias.

Essa internação esteve presente em diversas fases de suas vidas, desde a infância até a os dias atuais. Em algumas das histórias relatadas, o adoecimento da mãe e a internação psiquiátrica aconteceram ainda na infância dos filhos. Naquele momento, a hospitalização era vista como necessária para o cuidado da mãe, e a família precisava muitas vezes rearranjar-se a fim de possibilitar que ela acontecesse. Assim, internação da mãe proporcionava algumas mudanças na rotina. Inclusive, em uma das histórias, foi necessária a mudança de cidade para o tratamento.

“O médico falou que ela precisava de um repouso, um descanso, aí nós fomos para São Simão. Que lá é uma cidade mais calma, menor, e meu pai é de lá.” (Entrevista com José, P2 L5-6)

A fala de José, também é marcada pelo poder do saber do médico frente às decisões familiares, sendo que as mudanças pessoais da vida familiar basearam-se nas orientações dele. Ainda sobre a internação da mãe e a infância, algumas filhas narram sobre a convivência com a mãe nos momentos de internação no início do tratamento. Elas visitavam suas mães durante as internações e contam sobre o que estas visitas repercutiram em suas vidas naquele momento, e quais suas implicações até hoje.

“Fernanda: Eu sabia que ela estava internada. Sabia. Aí minha vó sempre levava a gente para vê ela, só que eu não gostava muito! Eu ia, porque eu sentia saudades, só que eu não gostava muito pelo fato que... ou porque eu era pequena... E era muitas pessoas né com problemas e eu tinha medo. E tinha uma mulher, por exemplo, quando eu ia ver minha mãe, ela falava que eu era filha dela. Aí era mulher me pegava, dava a mão e começava a passear comigo. Eu tinha pavor disso [Risos] Eu tinha muito medo. Então eu ia lá ver ela, mas eu ia,

eu não ficava tanto tempo, né? Minha vó sempre ia embora, logo, porque eu não conseguia ficar tanto tempo assim lá. Só aí, eu sempre ia.” (Entrevista com Fernanda, P2 L32-39)

É importante notar que essas narrativas fazem referência a uma época anterior aos movimentos da Reforma Psiquiátrica no Brasil. Retomando o processo histórico da assistência psiquiátrica, primeiramente os loucos eram levados a lugares de isolamento social e clausura, comparados às prisões. Depois, começaram a serem tratados por uma racionalidade médica e moral, ainda isoladas. A partir do movimento de Reforma Psiquiátrica o convívio social e familiar intensificaram. Esse breve histórico ajuda-nos a pensar sobre como o campo de saúde mental é ainda marcado por preconceito e estigma, assim como as descrições das participantes sobre a internação de suas mães. Assim, esse histórico não é totalmente linear, uma vez que as ideias e discursos de diferentes épocas entrelaçam-se.

Algumas descrições negativas sobre a internação apareceram nas entrevistas, caracterizando-a como lugar “de louco” e semelhantes a uma prisão. Suas características são assustadoras e ruins, e as pessoas não são respeitadas.

“Maitê: Então assim, existem pessoas que ficam amarradas por conta de um, porque não pode ficar mesmo né. Por causa da doença, então eu fiquei assustada na hora que eu entrei lá dentro [no hospital psiquiátrico].” (Entrevista com Maitê, P4 L31-33).

“Maitê: só que assim, ela falou que em nenhum momento ela foi maltratada lá dentro. E eu acredito. E eu nenhum momento eu achei que tivesse sido. Mas a gente se preocupa, de estar lá dentro e ver tanta gente com problemas...”

Marília: O número de pessoas...

Maitê: É, tanta gente...assim... [silêncio]

Marília: Você fala como se tivesse sido bem chocante assim,

Maitê: Olha, eu acho que foi. Para mim, Maitê, como pessoa. Pode ser que outra pessoa entra lá dentro e não sinte nada.” (Entrevista com Maitê, P4 L38-45)

Porém, também pudemos descrever de outras formas a internação, especialmente num momento mais atual da assistência. Ela foi considerada uma possibilidade de melhora para a mãe, com uma clara justificativa sobre seus motivos e necessidade. Nessa direção, os filhos têm compreendido a internação decorrente da doença mental e como uma necessidade de ajuda para a mãe, em uma situação em que outros recursos mostram-se pouco efetivos. Como a doença mental traz sofrimento quando não está tratada, a internação é uma possibilidade de alívio para estas mulheres e suas famílias.

“Fernanda: Quando a gente tava no posto com ela, ela conseguiu o médico, conseguiu a internação no CAPS da rua Pará, na hora que ela foi para lá, para mim, foi um alívio. Sabe quando parece que, por pior que seja, a situação que ela tava era um alívio para mim, ela ter saído de lá, ela tá em algum lugar e eu não precisar fica o tempo todo. Aí, ela ficou lá e aí no

outro dia a tarde, falaram “você vem cedinho, trazer as coisas”, [tossiu]. Aí no outro dia eu arrumei todas as coisas para ela, roupa, e eu levei. Ela ficou um dia só.” (Entrevista com Fernanda, P7 L40-46)

Da mesma forma que o conhecimento sobre a doença mental, sua necessidade foi sendo elaborada por alguns dos filhos com o passar do tempo junto com as transformações no campo.

“Marília: E você vê diferença, de quando você era criança e ela acabava se ausentando porque tava internada, de quando você era adolescente... agora de adulto... você vê diferença de como você entende essa internação?”

Bruno: Ah! Não começo não gostava, não queria! “Ah! Não interna não!” Aí conforme foi passando os anos, eu percebi que quando ela tá ruim assim, melhor coisa é internar. Porque em casa, quando ela tá assim, fica muito difícil o relacionamento em casa. Dela e do meu pai... as coisas que ela faz em casa assim... eu percebo que quando ela interna, geralmente ela melhora sim. Fica uns tempos, um mês, um mês e meio lá e depois ela volta boa. Como agora eu acho que o melhor caminho para ela é esse.” (Entrevista com Bruno, P5 L46- P6 L15)

A internação atualmente é entendida como parte de uma rede de assistência e vinculada à família e comunidade, e não como única estrutura de cuidado (Cardoso & Galera, 2009; Dalgalarondo et al., 2003; Ministério da Saúde, 2011). Assim, a internação, da forma como acontece hoje, é uma possibilidade de cuidado para a mãe e interfere diretamente no cotidiano destes filhos e na convivência familiar, tendo sido valorizada por alguns dos filhos como um recurso necessário em algumas situações.

Medicamentos

Outro assunto recorrente no cotidiano dessas famílias sobre *Necessidade de Tratamento* foi em relação à administração dos medicamentos. No mesmo sentido das conversas sobre a internação psiquiátrica, em que o contexto de saúde mental criou a possibilidade de falarmos sobre esse assunto, questões acerca da medicação também emergiram.

Para alguns deles, o uso de medicamento está diretamente atrelado ao adoecimento mental, pois quando a doença mental é nomeada surge a necessidade de um tratamento para retirar os sintomas da doença. Com isso, o tratamento farmacológico é umas das possibilidades de tratamento, sendo prática recorrente nos serviços de saúde mental e no cotidiano das famílias.

A partir dos movimentos de Reforma Psiquiátrica, atualmente a administração e o cuidado dos medicamentos psiquiátricos deveriam ficar sob supervisão da família. Assim, a partir dos relatos, a convivência entre os participantes dos estudos e suas mães esteve (e ainda está) permeada por questões advindas do uso que ela fez/faz da medicação. O destaque dado pelos filhos quando falam sobre a medicação é sobre a não utilização dos medicamentos e o retorno dos sintomas. Com o retorno dos sintomas intensifica-se o sofrimento das famílias.

“Fernanda: Ela parou de tomar remédio... só que nessa época que ela parou de tomar remédio, eu acho que já fazia um bom tempo que ele não tomava. Ela sempre falou pra mim que tomava, e aí como ela tava bem. Eu achava que tomava.” (Entrevista com Fernanda, P4 L35-37)

“Fernanda: Ai... Foi... foi difícil. Porque na época que eu tava lá, ela começou a ter a convulsão de novo. E isso ela não tinha mais, desde que eu fiquei grávida, por exemplo, até naquela época, ela nunca teve mais. Nunca. Tanto que eu achava que ela tomava os remédios. Marília: Já fazia quanto tempo, mais ou menos, uns anos?”

Fernanda: Ah, já fazia uns dez anos.

Marília: dez anos?!

Fernanda: É, nove, dez anos fazia isso... aí ela pegou e... começou a ter crise. Aí eu tinha que correr levar ela no posto.” (Entrevista com Fernanda, P6 L7-15)

“Marília: Eu tô entendendo que você tá me falando que você mudou, que melhorou... Você acha que ela deveria melhorar alguma coisa?”

Eliana: Não, não acho não. Eu venho, pego remédio para ela, entendeu? Gosto que ela toma, que ela se cuida... entendeu? Para não se agravar também. Porque se ela fica sem remédio, nossa! Aí só Jesus mesmo!” (Entrevista com Eliana, P10 L19-23)

Embora não seja esta a situação relatada pelos filhos nas entrevistas, é importante lembrar que, no Brasil, os medicamentos psiquiátricos ainda são usados de forma pouca crítica, de acordo com Sade, Barros, Melo e Passos (2013). Os autores ressaltam a importância de discutirmos sobre como esses medicamentos estão sendo usados e administrados.

É fundamental destacar que a quantidade de medicamentos vendidos no mundo atualmente é muito alta. Nesse sentido, alguns autores discutem sobre o destaque dado à indústria farmacêutica no campo da saúde mental, como uma implicação do DD no cotidiano (K. Gergen et al., 1996; Kutchins & Kirk, 1997; Whitaker, 2010). Tais autores questionam se esta seria a única alternativa para o cuidado das pessoas em sofrimento. Muitas vezes, o uso indiscriminado do medicamento, como forma de reduzir o sofrimento emocional, impede que se explicitem outros aspectos da vida social e relacional que merecem cuidados e atenção.

c) Mudanças no cotidiano: o filho como cuidador

“Marília: E como você participa do tratamento dela hoje? Como você participava antes...?”

Bruno: Olha, minha participação, como ela não tá podendo tomar os remédios, sou eu quem dou a medicação dela. Eu levo ela nos médicos, nos hospitais, quando ela tá com problema. Em casa quando ela tá com crise (...) sou eu quem tenho que cuidar, porque senão a batata assa.” (Entrevista com Bruno, P2 L26-31)

A mudança no cotidiano é algo que acompanha a vida de todas as famílias, por diversos motivos e fatores. A família dos filhos entrevistados em nossa pesquisa também: em algumas vezes, ela teve sua rotina alterada a partir da doença mental das mães. Assim, houve relatos de mudanças na rotina e no lugar de moradia, como ilustrado com a entrevista com José, anteriormente. Também houve mudanças nas finanças, em que gastos precisaram ser revistos, e um novo esquema de trabalho foi necessário a fim de uma reorganização financeira na vida familiar diante do adoecimento mental da mãe. A fala de Letícia exemplifica essa mudança na área financeira da família.

“Letícia: Antes foi mais difícil, porque na época eu fui a filha que ficou mais ficou com ela, que trabalhou, ajudar a mãe. Tinha época que era difícil a situação. Meu pai foi trabalhar, depois ficou desempregado...”

Marília: Você fala dificuldade financeira?

Letícia: Isso, então eu fui umas das filhas que mais participou perto da minha mãe. Ajudava bastante. Como dentro de casa e a gente também trabalhava junto.” (Entrevista com Letícia, P1 L40-45)

Apesar de serem mudanças importantes na vida dos filhos, principalmente conversamos sobre a atribuição de novas responsabilidades em suas vidas decorrente da doença mental da mãe. A partir do adoecimento estiveram (e estão até hoje) posicionados como cuidadores dessas famílias, do pai e do irmão e principalmente de suas mães. Durante as entrevistas eles posicionaram-se e foram posicionados desta maneira.

No caso específico de uma das participantes, a responsabilidade de cuidar do irmão mais novo, diante de uma nova internação psiquiátrica da mãe, permanece até hoje. Assim, ela parece assumir o papel da mãe na realização de algumas tarefas. Nos relatos de outros filhos, também apareceu o sentido de que assumem algumas responsabilidades que eram de suas mães no passado.

“Marília: E aí você me falou que até hoje você que fica cuidando do seu irmão.”

Eliana: É, eu sou mãe dele. Eu levo ele na escola, ele tem onze anos, mas eu ainda levo.” (Entrevista com Eliana, P9 L29-L31)

Especialmente sobre a posição de cuidadores das mães, é importante considerar que, ao escolherem quais filhos iriam ser convidados para a pesquisa, as mães indicaram os filhos mais próximos a elas, e que ocupam esse lugar de cuidador e responsável por elas.

Quando propusemos o projeto, não havíamos definido como os filhos seriam escolhidos. Não havíamos pensado sobre esse critério até que uma das mães perguntou à pesquisadora com qual de suas filhas ela gostaria de conversar. Diante disso, estabelecemos que a escolha do filho seria através da indicação da mãe, a fim de legitimar ainda mais sua autonomia na tomada de decisão sobre a participação dos filhos no estudo. Assim, quando as mães tinham mais de um filho maior de 18 anos e residentes na cidade em que aconteceu o estudo, foram elas que escolheram com qual deles a pesquisadora deveria entrar em contato.

No entanto, começamos a refletir sobre a implicação de conhecer os filhos que as mães indicaram apenas durante as entrevistas. Em algumas delas os filhos sugerem uma relação especial junto às mães em comparação com seus irmãos. Além disso, são esses os filhos que cotidianamente ficam mais próximos do tratamento delas no serviço, inclusive segundo as informações dos prontuários. Portanto, nessas conversas esse tema fluiu tranquilamente, apesar de também ressaltar suas dificuldades e sofrimentos. Os trechos a seguir ilustram momentos em que essa mudança no cotidiano e atribuição de novas responsabilidades em relação ao cuidado de suas mães apareceram nas conversas:

“Eliana: Ah! Eu não tinha paciência não, na adolescência assim... até porque, ela teve meu irmão e foi internada! Então eu tive que abandonar a escola para cuidar dele, só que eu não reclamo disso! Né? Pra mim, foi uma dádiva de Deus, porque eu queria esse irmão. Porque eu era sozinha, e eu queria muito um irmão, um irmão homem mesmo e não menina.” (Entrevista com Eliana, P3 L42-46)

“Maitê: Com a gente também conversa, tirava alguma dúvida. Tanto que na época eu trabalhava eu parei de trabalhar. Porque, é ... Teve uma época que eu parei de trabalhar. Tanto que eu tava trabalhando, e eu parei de trabalhar para cuidar dela.

Marília: Você se afastou ou você se demitiu?

Maitê: Não, eu pedi conta. Se eu ficasse afastada eu não sabia quanto eu tempo eu ficaria ruim. Aí, a gente conversando em casa, a gente decidiu que eu ia sair do serviço e eu sai e fiquei em casa cuidando dela.” (Entrevista com Maitê, P5 L9-15)

Especialmente na conversa com Fernanda, em diferentes momentos, percebemos desafios para articular e compreender em que medida ela é responsável pela vida de sua mãe e pelo cuidado dela. Em alguns momentos ela descreve-se como total responsável, participando ativamente junto aos serviços de saúde, em outros divide o cuidado com sua irmã, e também entende que o que faz para sua mãe é apenas um auxílio. Parece que, ao circular por esses

níveis de responsabilidade, também circula nos desafios desse posicionamento de cuidador de sua mãe, em que essa participação é construída a cada nova situação e demanda.

“Fernanda: Não... Porque como ela tava bem... e eu acho que é difícil você ficar em cima de uma pessoa...né, que nem, ela nunca aceitou, por exemplo, morar com ninguém...sempre quis, a vida toda dela, fazer o que ela queria... vamo dizê... eu nunca fiquei em cima. Eu perguntava “mãe, você tá tomando remédio? ”. “Tô”, e aí eu não fazia mais nada... né...”

Marília: Confiava...” (Entrevista com Fernanda, P4 L39-44)

Fernanda: Era difícil, só que eu tava me sentindo meio sozinha, só que dormia, só eu que ficava lá. Eu sei que era difícil para ela, e é difícil para ela. Só que, por exemplo, ela ia para casa dela e ficava lá com as crianças. E falava aí não posso tal horário porque as crianças tão em casa. Mas eu também. Então, a minha vida praticando foi ficando...de lado, e eu lá.” (Entrevista com Fernanda, P7 L34-38)

“Marília: Quando você falou há um tempo atrás, que você tinha que ficar, era nesse sentido? Como era esse ter que ficar cuidando dela... você...”

Fernanda: Porque, não, para mim, por exemplo, ela era minha mãe, eu tinha que ficar lá, era vamô dizer. Era uma obrigação. Não era só uma obrigação, era minha mãe, não podia largar [grifos nossos]. Só que ao mesmo tempo eu ficava né, era minha mãe, só que eu tinha minhas filhas.” (Entrevista com Fernanda, P8 L15-20)

“Fernanda: Eu acho que a pior coisa que tem, você não tem o que eu fazer, a única coisa que eu podia fazer pela minha mãe era conversar com ela, tentar mostrar que aquilo q ela tava passando não era o fim do mundo, aí ela chorava, queria ir embora, aí ela fala, eu falava... você tá tomando remédio, você tá bem, aí eu tentava... eu lembro que pra mim da casa, que eu não ia mais pagar aluguer, e a casa tava sozinha” (Entrevista com Fernanda, P11 L23-27)

“Fernanda: Antes de acontecer tudo isso... pouco tempo antes, de poder construir no fundo da minha irmã... pra ela não ficar sozinha, mas ela não queria, só que eu falava... mãe é o único jeito... eu não tenho condições de pagar uma casa mais pra ela. E ela não pode morar sozinha. E eu moro em apartamento... e a minha irmã tinha o fundo da casa dela ainda... meu cunhado falou que não tinha problema nenhum construir lá pra ela... eu falava: mãe, você morava numa casa que era um lixo, antes você morar em dois cômodo lá na Camila, mas arrumadinho sabe... com as suas coisas, não precisa deixar esse lixo a casa, cheia de coisa. Agente não tem o dinheiro do aluguel... o dinheiro, o gasto do aluguel todo mês. Ela aceitou, mas ela nunca gostou.” (Entrevista com Fernanda, P13 L26-34)

“Marília: Uma autonomia pra ela?”

Fernanda: É! Pra ela ir atrás das coisas dela, sabe, não depende só da gente, entendeu? Ela tem que se virar um pouco...” (Entrevista com Fernanda, P15 L40-42)

Assim, também para outros filhos, estar neste lugar de cuidador trouxe muitas questões e dilemas. Na conversa com Maitê, apesar dessa troca de “papel como a mãe” ser vista como necessária, é a partir desse novo posicionamento que sua responsabilidade perante à mãe fica mais evidente.

“Maitê: HORRÍVEL! É como se você não tivesse o poder de ajudar ela, que é a pessoa que você mais ama [grifos nossos] na vida. É! Ela fazia coisas... na verdade, ela vira uma criança quando... ela que depende da gente. Então virou um pouco nessa época, porque na verdade era eu quem dependia dela. Daí na verdade, virou o jogo. Ela dependia de mim. Isso não era ruim, porque eu amava cuidar dela. Tanto que uma época, que eu estava indecisa do que eu queria da minha vida, eu queria muito ser enfermeira. Assim, pra cuidar de pessoas com o mesmo problema que ela. Então eu gostava de cuidar dela. Tanto que ela é minha mãe né. Então eu tinha obrigação [grifos nossos] de cuidar dela” (Entrevista com Maitê, P3 L20-27)

Este trecho também se articula com uma discussão de gênero que atravessa o estudo. Primeiramente, a delimitação do tema da pesquisa insere-se num campo de discussões que reconhece que o papel de cuidador tem sido em geral atribuído às mulheres – vide os discursos da mãe como cuidadora principal.

Maitê, além de ser a filha cuidadora, conta sobre sua vontade de ser enfermeira a partir do cotidiano de cuidado com sua mãe, apesar de hoje trabalhar em outra área. O campo do cuidado em saúde, como a enfermagem, ainda é predominantemente ocupado por mulheres, reforçando a reflexão sobre gênero e cuidado.

No entanto, é fundamental destacar que nesta pesquisa não apenas mulheres ocupam este lugar de cuidado. Um dos filhos homens, Bruno, posiciona-se e é posicionado (pela pesquisadora, pelo serviço e pela mãe) como cuidador da mãe. Além disso, há relatos da participação dos pais no cuidado às suas esposas e filho(s) no decorrer das histórias. Assim, parece que esse lugar de cuidador tem sido ocupado também por homens no tratamento em saúde mental. No entanto, em nossa sociedade, usualmente, o papel de cuidador é atribuído às filhas mulheres; não só em saúde mental, mas também em cuidado com idosos, por exemplo.

Nas entrevistas com as outras filhas, todas posicionaram-se como cuidadoras de suas mães e/ou próximas ao tratamento delas. Carolina também reflete brevemente sobre esse papel social da mulher de permanecer mais próxima à família materna, justificando porque é ela quem cuida de sua mãe, e não seu irmão, que está namorando e está mais afastado da família.

Voltando à discussão sobre o trecho com Maitê, é importante também incluir na discussão o discurso do “amor incondicional” que atravessou as conversas com os filhos. A partir da ideia que de que as mães são pessoas que amam, há a “obrigatoriedade” de assumir um papel de cuidadora delas. Em sua fala, não era ruim cuidar de sua mãe, entretanto era algo também vivido como uma obrigação. Esse dever de assumir essa responsabilidade, neste caso, parece se dar na articulação dos discursos de doença mental como déficit, de gênero, e também de amor incondicional.

Em geral, nas histórias destas famílias, é possível perceber o acúmulo de funções e responsabilidades pelos filhos, em consonância com alguns autores da área que discutem sobre a sobrecarga do familiar no campo da saúde mental (Albuquerque et al., 2010; Colvero et al., 2004), A partir do tratamento de sua mãe, muitas vezes acabaram deixando outras questões de sua vida em suspenso, como escola e trabalho. Talvez, socialmente não lhes parecia ter outra solução, porque historicamente, discursos sociais têm sustentado que é dever dos filhos, quando adultos, cuidar de suas mães.

Nesse sentido, a temática da participação da família no tratamento, especialmente do filho, atravessou a construção de toda a pesquisa. Diante do posicionamento do filho como cuidador, essas histórias produzidas na pesquisa foram muito marcadas pela responsabilidade, capacidade de tomada de decisões dos filhos, principalmente por serem capazes de gerenciar suas vidas e ainda de suas mães e famílias. Dessa maneira, contradizem as conclusões de autores que descrevem estes como incapazes de assumir responsabilidade no cotidiano, devido ao relacionamento prejudicial com as mães que não os permitiu este desenvolvimento (Stein et al., 2009).

Ainda sobre a participação da família no cuidado em saúde mental duas filhas referem o cuidado apenas em família como uma alternativa à internação psiquiátrica. Elas viram a possibilidade de cuidado da mãe por elas mesmas em casa e assim descrevem como isso aconteceu desde o começo do adoecimento, como contado a seguir:

“Marília: A sua mãe ficou internada, em que momento do tratamento dela...”

Carmem: Não... não precisou.

Marília: Não precisou?

Carmem: A gente não queria que ela ficasse internada, a gente fazia tudo em casa.”

(Entrevista com Carmem, P4 L49-52)

Nessa direção apontamos para a importância de considerar esse relato articulado à mudança da assistência psiquiátrica, em que ações como essas são possíveis devido a maior responsabilidade que é atribuída à família no tratamento. No trecho anterior, percebemos que a necessidade de tratamento é mais fluida, sendo que a família se organizou para que esse tratamento pudesse acontecer sem a internação. No entanto, é importante refletir que essa organização pode não ser a realidade de muitas famílias, ressaltando, assim, a necessidade de discussões em saúde mental incorporadas a temas como integralidade do cuidado e intersetorialidade.

d) Necessidade de Cuidado para os filhos

Segundo as histórias narradas nas entrevistas, diante do adoecimento da mãe, foi necessária uma reorganização da família, pois a mãe não era capaz de cuidar de seus filhos. Em cada família isso aconteceu de uma maneira. Em geral, a própria família organizou-se para dar suporte a esses filhos, que ficaram distantes de suas mães devido à internação. Os filhos contaram com ajuda de outras pessoas, em geral da própria família. Em algumas entrevistas, relembramos algumas situações da infância e nomeamos alguns desses cuidadores. Em outras, com um olhar de adulto voltado para a situação, produzimos novos sentidos para esse momento.

“Eliana: Meio que meu pai e minha tia. Minha tia que cuidou de mim quando meu pai trabalhava. Aí quando ele chegava, ela entregava eu para ele. Porque era pequenininha, né?”

Marília: Nenenzinha?

Eliana: É! Aí ela cuidava de mim pra ele e tal, aí ele chegava, meio que cansado e ainda ficava comigo ainda. Isso foi, acho que uns três, não sei te dizer, quantos meses minha mãe ficou internada, não sei, uns seis, não sei te dizer, meu pai que sabe.” (Entrevista com Eliana, P1 L52- P2 L6)

“Maitê: Agora hoje, com 21 anos eu vejo que foi muito válido, porque não é característica das pessoas terem essa união não é. A vida é corrida. Por conta, do tempo. A gente não tem tempo, eu trabalho. Mas eu acho que a gente consegue ter essa união por conta do que ela fez né.”

Marília: Você ainda são, mesmo vocês não morando mais na mesma casa, vocês ainda são unidos.

Maitê: Isso, é, mesmo a gente não morando na mesma casa, mesmo eu sendo casada e tendo minha vida agora. A gente ainda é unido.” (Entrevista com Maitê, P2 L42-49)

Sobre atualmente, Carolina conta que o apoio familiar é muito importante para lidar com o cotidiano da doença mental, especialmente porque amplia a ajuda para a mãe. Assim, o cuidado da família fica diluído e deslocado também para outras pessoas.

“Carolina: Eu acho que é importante o apoio familiar sim. Principalmente quem tá de fora. Não só um filho, ou só o marido. Porque cada um tem um olhar né, diante do que está vendo no dia-a-dia né.”

Marília: Então você acha que juntar os olhares,

Carolina: Eu acho que sim, com certeza!!

Marília: Pode ampliar?

Carolina: Eu acho que sim, com certeza. Porque cada um vê o outro com seu próprio olhar de cada um né. Então o jeito que eu vejo não vai ser visto da mesma forma que o outro né.” (Entrevista com Carolina, P7 L50- P8 L6)

A discussão, trazida por alguns filhos, sobre o cuidado a eles vir de fora da família, como amigos e religião, leva-nos a refletir sobre a rede social de apoio. Outras pessoas podem

compor essa rede de apoio, que pode ser importante no cuidado em saúde mental. Carmem e Maitê relatam, por exemplo, sobre a rede que lhes dá suporte:

“Carmem: Olha, todas as dificuldades, até hoje. Eu tenho uma amiga que ela não é uma amiga, nós somos duas irmãs. Nós somos do mesmo signo, mesmo mês de aniversário, dois dias de diferença de aniversário. Então a gente tem uma convivência maravilhosa. E ela tem a mãe dela, que por coincidência é minha segunda mãe. Pra quando eu tô assim, no meu sufoco, meu desespero de estar magoada com alguma coisa, eu ligo pra ela, tem telefone.

Marília: Que vão...

Carmem: A gente viaja junto. Eu todo ano eu faço uma ou duas viagens. Eu acho que eu mereço isso. Acho que eu posso fazer isso.” (Entrevista com Carmem, P5 L30-38)

“Maitê: E eu acho que a religião também.

Marília: Dá força?

Maitê: Dá! Porque a gente acredita muito!” (Entrevista com Maitê, P9 L24-26)

Dessa forma, o auxílio e apoio de outras pessoas, seja da família, rede social ou serviço, parecem ser fundamentais para o cotidiano desses filhos. Consideram que a ajuda não é apenas necessária em situações que derivam do relacionamento com suas mães, mas referem ter também outras preocupações e a necessidade de ajuda para resolver outras questões de suas vidas, conforme ilustrado a seguir:

Marília: Você tá me contando então, também, no meio disso, que você queria um espaço para você falar da sua vida?

Leticia: É, isso...

Marília: Para você se abrir, não direcionado na sua relação só com ela...

Leticia: É, né, geral...” (Entrevista com Leticia, P7 L39-43)

“Marília: Você acha que você precisaria de um espaço de cuidado também, para você.

Maitê: Não, hoje não. Porque eu passei por momentos, que eu achava que era frescura. Tudo era frescura. Mas isso foi na fase de 18 anos, eu acho. Porque eu imaginava que tudo que ela falava era frescura.” (Entrevista com Maitê, P7 L30-34)

“Maitê: Então aí, nesse momento, eu achava que eu precisava de algum acompanhamento. Só que aí...

Marília: Você teve ou não? Foi nesse momento que você veio para o CAPS, para o grupo de família?

Maitê: Não! Desde quando, acho que desde meus dezesseis anos eu já comecei a acompanhar minha mãe.” (Entrevista com Maitê, P 7 L34-39).

A atual política de saúde mental valoriza a participação da família no tratamento, e a considera como “parceira do tratamento” (Ministério da Saúde, 2005). Porém, Elsen (2002) sugere que a família seja considerada também como objeto de cuidado. Em alguns serviços já existem algumas práticas com o objetivo de cuidado à família. Diante disso, questionamos: como articular essas necessidades dos filhos com as práticas que já acontecem dentro do

serviço? Seria necessário algo específico para eles? São as mesmas necessidades? Além disso, também incluímos o fato desses filhos terem outros compromissos no cotidiano com trabalho, filhos, estudo entre outros. Sendo assim, quando aconteceriam essas práticas? Fernanda esboça seu dilema em relação à isso:

“Fernanda: É... o único problema daqui, que que é? É que é na terça-feira, e se fosse na segunda-feira que é um dia que eu não tenho nada, é mais tranquilo pra mim, só que na terça-feira é o dia que eu tenho a academia, minha filha tem inglês, e é o dia que eu tenho que chegar da escola e tenho que ter o almoço prontinho, por que é o dia que ela entra duas horas no inglês, eu tenho que levar ela, tenho que eu tá lá, só que eu chego em casa vinte pra uma.

Marília: Se fosse um outro dia, segunda, você acha que daria...

Fernanda: É, se fosse numa segunda-feira assim, que aí não tenho, eu não tenho que largar outras coisas, apesar que isso é uma ajuda só que eu vejo outras coisas como uma ajuda para mim também.

Marília: Com certeza...

Fernanda: Entendeu, e eu tenho que, por que, por exemplo, eu não posso largar uma coisa, pra fazer outra, se eu acho que aquele outro vai em dar um prazer maior. Se não fica um cobre aqui, descobre ali...” (Entrevista com Fernanda, P24 L22-36)

Essa discussão tem um desafio duplo. Por um lado, consideramos importante legitimar espaços de apoio e suporte para esses filhos, seja nas famílias, rede social ou serviços, em especial pelo sofrimento relatado. Alguns autores discutiram amplamente sobre a necessidade das práticas voltadas para esta população (Nicholson et al., 2009; O’Connell, 2008; Wan et al., 2007). Por outro lado, ao legitimar que esses filhos têm necessidade de serem cuidados devido ao adoecimento de suas mães, o DD naturaliza a possibilidade do relacionamento com a mãe ser prejudicial.

Assim, é necessário discutir sobre esses discursos e sobre ações diante deles e diante das histórias de cada família. Uma sugestão poderia ser a criação de práticas com os filhos que não destaquem apenas a necessidade desse suporte devido ao convívio difícil a mãe, mas sim que ressaltem o que já é feito em forma de suporte à dificuldades e sofrimentos diante do cotidiano.

e) Cuidado constante: dependência como incapacidade

“Fernanda: Ela mora com a minha irmã. Só que a da minha irmã é que nem de COHAB sabe, só que era casa e isso foi uma coisa que nos já tínhamos conversado de construir um cômodo. Porque os médico já vinham falando q ela não podia morar sozinha... todos falaram que a minha mãe não pode mas morar sozinha. Aí eles pegaram, falaram... minha irmã, meu cunhado...” (Entrevista com Fernanda, P13 L18-22)

Em certos momentos durante algumas entrevistas, construímos uma ideia de que a mãe precisa de cuidado constante, devido ao adoecimento mental que a incapacita para algumas funções e atividades cotidianas. Os filhos relataram que, como alternativa à essa incapacidade da mãe para cuidarem de si, a família precisou se organizar para negociar um novo responsável para esta função. Na maioria das entrevistas, atualmente é o filho entrevistado quem exerce esse papel. Houve situações em que os filhos referiram-se sobre uma possibilidade de autonomia da mãe atualmente, por exemplo, citando o próprio manuseio de medicação. No entanto, ainda estão presentes, perguntando e cobrando sobre esse tratamento, como acontece com Leticia e sua mãe:

“Marilia: Quem cuida dos remédios dela?”

Leticia: Ela mesmo... eu cobro ela, às vezes ela fala “ai tem um remédio aí que eu não consigo tomar, acho que o hardol [referente à medicação Haldol] deixa eu com muito sono”. Aí eu falo “pelo menos os outros tem que tomar, tomar, tomar.” (Entrevista com Letícia, P6 L8-12)

Além dessa dependência dos filhos em relação ao seu cuidado, também falamos de outras dificuldades da mãe no cotidiano, como por exemplo, em exercer algumas obrigações antigas, como cozinhar. Além disso, há a necessidade do filho cuidar da relação, no sentido de diminuir a frequência de discussões entre eles e a mãe (que antes eram maiores), a fim de poupá-las de sofrimento e/ou preocupação. Assim, as mães dependem também desse tipo de cuidado dos filhos, principalmente quando estão “mais agitadas”:

“Carolina: Aí então, discussões. Existem? Existem né! Quando ela está mais agitada, é mais amena, e mais assim, não dá muito continuidade sabe? Ela vai lá bate boca com a gente tal, a gente pega e já para, então, tá bom.

Marilia: Parte de vocês então,

Carolina: Parte, parte da gente. Dela não, quando ela tá em crise não vem dela não.” (Entrevista com Carolina, P6 L41-46)

“Leticia: (...) e na casa dela, ela não consegue fazer nada [risos].

Marilia: E na casa dos outros ela consegue?

Leticia: É, ela queima a comida.” (Entrevista com Leticia, P6 L3-6)

Esse sentido claramente articula-se com as ideias do DD, pois o que é ressaltado é dificuldade da mãe, a qual ela carrega para diferentes aspectos de sua vida. Se uma pessoa tem doença mental, na lógica individualista ela é incapaz de qualquer atividade no cotidiano, precisando que outro seja responsável por ela mesma. Diante disso, depender do outro ganha um sentido apenas negativo, já que nesta lógica a autonomia é valorizada. Não pretendemos com este tópico, negar que essas mulheres precisam de um suporte de seus filhos no

cotidiano, diante de dificuldades que possam existir. O que pretendemos com essa reflexão é pensar em que medida o discurso da independência sustenta um entendimento de que estamos sozinhos no mundo, ao invés de valorizar uma cultura de apoio mútuo, colaboração e solidariedade.

f) A preocupação com a transmissão da doença

“Carolina: Então, eu acho que é um pouco de cada coisa. Tem a genética, tem a convivência. Né, é. Ali. Porque quando, é, minha mãe mais agitada, e eu era mais nova. Por mais que eu tentava entender, tinha que ver ela como uma pessoa que tinha alguma coisa. Então ela ficava nervosa comigo de propósito, né? Brigava comigo de propósito, né? Então eu e meu irmão, desde pequeno, mesmo jovem, a gente já teve assim, essa sensibilidade de ver, que a minha mãe. Às vezes, assim, não que ela foi uma pessoa má, minha mãe não foi uma pessoa má. Mas de tá nervosa sem ter necessidade com a gente. Então, é, às vezes eu penso que talvez a parte da genética e a minha convivência, de às vezes eu dava uma surtada junto com ela quando eu era mais nova. Brigava, discutia, né. Então depois eu fico pensando né, “será que eu não vou carregar isso comigo, mais pra frente”, né. Já tenho, se tiver essa genética. A convivência. Mas assim, coisas que se preocupa, é pontual né. Nada assim, pra ficar assombrando minha mente não. [Risos] senão é capaz mesmo de eu desenvolver né. Alguma coisa.” (Entrevista com Carolina, P5 L2-5)

Nessa lógica individual de doença mental como déficit, outro tema conversado durante a entrevista refere-se à possibilidade do adoecimento mental passar da mãe para filho. Esse tema articula-se tanto com discurso biologicista, que evidencia o plano biomédico com as questões da hereditariedade e das neurociências; como com o discurso sociocultural, que reforça questões como o ambiente e a convivência.

Em uma lógica individualista não incluímos o outro no entendimento da construção do si mesmo, valorizando mais uma visão essencialista de *self*. A ideia é de que cada indivíduo carrega algo dentro de si, e que isso poderá afetar outro indivíduo. É dessa forma que parte dos discursos no campo da saúde mental reproduz a culpabilização no indivíduo. Dessa forma, culpabilizada pelo próprio adoecimento, a mãe também é muitas vezes culpada por adoecer o filho (de um indivíduo para outro). Além disso, esse discurso reforça a ideia de que as pessoas carregam as doenças para todas as relações de que participam.

Articulado com a literatura estudada da área, esses tópicos foram trazidos especialmente por duas das participantes, e prolongaram-se durante a conversa. As filhas questionam sobre a possibilidade do adoecimento acontecer devido aos fatores genéticos ou

pela convivência com suas mães. Essa possibilidade dos filhos adoecerem também devido à doença mental está discutido em parte da bibliografia consultada (Blegen et al., 2010; Carvalho et al., 2007; Garley et al., 1997).

Além disso, o reconhecimento da proximidade entre as histórias de uma das entrevistadas com a mãe acerca do que é descrito como “histórias de loucura”, e momentos anteriores de sua vida, trazem a possibilidade do próprio adoecimento mental. Esse reconhecimento constrói a filha como tendo a mesma condição de doente mental da mãe, o que também aproxima da reflexão feita por Saunders e Byrne (2002) de que, de alguma maneira, e em alguns casos, a convivência pode ter um impacto negativo na história da família, afetando quem está próximo do doente.

“Leticia: [...] Porque quando ela era nova ela tinha problema. Essa parte eu não lembro né. Minhas tias que contam.

Marilia: E elas contam como? Vamos voltar um pouquinho no passado...

Leticia: [falas atravessadas] Elas falam que ela era doida!!! Que era doida, batia em homem, era braba, ela não pensava antes de agir, se tivesse que briga, brigava, punha fogo na casa. Tentou suicídio um monte de vez...

Marilia: E como você fica quando suas tias vão contando essas histórias?

Leticia: A gente fica, assim, porque, a história da gente vai ficando quase igual. Porque? Porque isso aí quando eu separei do pai dos meus filhos, eu passei muita prova, muita luta, não de necessidade, mas por não aceitar a perca né. Queria matar o pai dos meus filhos, pus fogo nele, tentei matar minha filha de 22 anos, debaixo do carro, do caminhão. Fiquei com depressão.” (Entrevista com Leticia, P4 L12-17)

Com Letícia, e também com outra participante da pesquisa, foi construído um espaço em que foi possível conversar sobre a preocupação com seu próprio adoecimento, seja este ainda como possibilidade de acontecer futuramente ou algo que de fato já vivenciaram. Nesses momentos conversamos sobre o sofrimento e a preocupação com as implicações que o adoecimento pode gerar em suas vidas. Esses sentimentos de medo e preocupação podem ser entendidos como uma das implicações do DD.

Nesse sentido, essa discussão articula-se também com a reflexão sobre a necessidade de um espaço para os filhos poderem conversar sobre esses medos e preocupações, que são intensificados pelo destaque dado que “a doença mental passa de mãe para filho”.

7.2. Sentidos de Recurso: para além do Discurso do Déficit.

Ao mesmo tempo em que construímos sentidos sobre a doença mental como déficit, em conversas sobre situações de dificuldades e sofrimentos, também discutimos sobre o que essa convivência com suas mães pôde oferecer a eles em termos de recursos para lidarem com seu cotidiano. Neste momento do texto, damos visibilidade, especificamente, aos sentidos de recursos construídos com os filhos na pesquisa, a partir de sua convivência com suas mães.

O desafio de definir o que é um *recurso* acompanhou esse processo de pesquisa desde o seu início. Recurso é apenas habilidade? Recurso é aprendizado? Recurso é o que os auxilia? Recurso é só algo bom? Recurso é “dar conta”? Recurso é facilidade?

Conforme já apresentado, partimos de um pressuposto epistemológico em que se valorizam as múltiplas formas de descrição da realidade. Por esta razão, o objetivo desta pesquisa também foi de ampliar as formas de conversar sobre a convivência mãe-filho no contexto da saúde mental, que não fossem apenas focadas no DD. Assim, planejamos uma pesquisa que não posicionasse as mães como incapazes – e, assim, vitimasse os filhos –, que refletisse sobre esses discursos e que tentasse produzir discursos alternativos sobre esse relacionamento. Porém, no contato com o campo, inclusive durante as entrevistas, percebemos que a lógica da incapacidade – através do DD – esteve cada vez mais predominante, conforme discutido anteriormente. O sofrimento e as dificuldades da convivência com a doença mental foram temas discutidos com os filhos nas entrevistas, e a lógica do déficit norteou as discussões.

Diante disso, continuamos refletindo sobre o que nomear como recurso, e porque nomeá-los. Recurso é, então, tudo de “positivo” na vida dessas famílias? Com isso corríamos o risco de desconsiderar todo o sofrimento que os filhos nos relataram e cair em uma dicotomia bem-mal; positivo- negativo. Essa dicotomia desconsideraria toda a complexidade do campo da saúde mental.

Em muitas entrevistas, o uso do repertório interpretativo⁷ “*apesar da minha mãe ter uma doença mental, ela também tem algo de bom/ofereceu-me algo...*” foi marcante nas entrevistas. Assim, refletindo sobre como definir recurso, pensamos que o nosso compromisso seria olhar para além do que “deve ser melhorado” para entender o que esse relacionamento

⁷ Repertório interpretativo é entendido nesta pesquisa como um conjunto de termos e metáforas utilizados cima para descrever e avaliar as ações e eventos (Potter & Wetherell, 1987).

pôde (e pode) oferecer aos filhos. Seria, também, gerar reflexões para os profissionais de saúde mental lidarem no cotidiano com o tema. Consideramos que junto com a narrativa dominante do problema e do déficit, outras narrativas igualmente importantes mostravam-se presentes. Dar visibilidade a elas, nessa pesquisa, auxilia na construção de um entendimento mais complexo sobre a convivência com a doença mental.

Desse modo, neste trabalho, não entendemos essas narrativas de recursos (habilidades, competências) como um enfoque individual e interno. Diante da perspectiva do construcionismo social, os recursos são construídos coletivamente (conjuntamente) como possibilidade em linguagem, na medida em que são legitimados por outros em interação. Coerentemente com o referencial teórico-metodológico, negociamos os sentidos acerca do que é recurso, não havendo uma descrição exata do que é recurso *a priori*. Ou seja, os recursos são nomeados pelas pessoas, nas conversas em que elas participam. Dessa forma, valorizamos a importância do contexto em que as ideias são partilhadas e os sentidos de recursos construídos, considerando todo o processo de pesquisa e cada história familiar. A valorização do contexto em que os sentidos foram produzidos é um ponto importante a fim de não solidificar as argumentações.

Em nenhum momento afirmamos que são apenas esses os recursos na vida desses filhos. A partir das entrevistas, destacamos como recursos os momentos em que eles são descritos como podendo assumir responsabilidade, inclusive de cuidado de suas mães. Elegemos também como recurso o interesse que eles tiveram – e têm – na informação sobre a doença mental da mãe. Além disso, os momentos em que conversamos sobre a esperança e a perseverança no convívio familiar diário foram importantes para a construção dos sentidos de recursos. As passagens nas entrevistas em que houve a possibilidade de valorização do convívio, descrito ao mesmo tempo como sofrido, também foram fundamentais para essa construção. Por fim, o posicionamento de alguns dos filhos a oferecer ajuda a outros filhos, que vivenciem a mesma situação cotidiana que eles, igualmente foi nomeado como recurso nesta pesquisa. Acreditamos que esses são alguns dos recursos que puderam ser construídos na interação proporcionada pela pesquisa, a partir do contexto de saúde mental legitimado por nós.

É fundamental destacar um aspecto importante deste momento da análise. Diferentemente de nossa análise sobre os *Sentidos de Doença Mental como Déficit*, em que os temas analisados focalizam a mãe, em virtude do DD, na análise que se segue (*Sentidos de Recurso*) os temas analisados focalizam os filhos – ou seja, os recursos dos filhos na convivência com suas mães. Porém, é fundamental destacar que isso se fez assim por

partimos de uma lógica relacional. Ao descrevermos e discutirmos os recursos desenvolvidos pelos filhos nesta relação, também reconhecemos as mães como pessoas que puderam contribuir para que isso acontecesse. Nesta direção, esta análise também possibilita que caminhemos para além do Discurso do Déficit, seja ele associado aos filhos, seja ele associado às mães.

O quadro apresentado a seguir dá visibilidade e sintetiza os sentidos construídos conforme procedimento descrito anteriormente, ilustrando em quais conversas estes temas emergiram, a fim de possibilitar reflexões sobre as implicações no cotidiano destas famílias.

Sentidos de Recursos	Participantes
a) Possibilidade de assumir Responsabilidade	Bruno, Carmem, Carolina, Eliana, Leticia e Maitê.
b) Interesse em informar-se sobre a Doença	Bruno e Carolina
c) Praticar Esperança e Perseverança	Bruno, José e Maitê
d) Possibilidade de valorização do convívio	Bruno, Eliana, José e Maitê
e) Disponibilidade em oferecer ajuda	Carolina, José, Letícia e Maitê

Quadro 3. Sentidos de Recursos no cotidiano

a) Possibilidade de assumir responsabilidade

“Marilia: Como que, você trabalha, o que você faz? Você tá conseguindo conciliar essas duas coisas? Como que tá?”

Bruno: Não sei, quando eu tava cuidando dela e trabalhando, eu era meio que sobrecarregado. Aí eu pedia licença lá, férias e cuidava dela. Agora, tá mais tranquilo, porque eu tô afastado e sobra mais tempo para mim ir atrás dela...” (Entrevista com Bruno, P2 L34-38)

Em *Sentidos de Doença Mental como Déficit*, discutimos sobre a mudança na rotina como uma das implicações do adoecimento mental da mãe na vida dos filhos. Entre essas

mudanças, o surgimento de novas responsabilidades para a filho teve destaque nas entrevistas, incluindo a responsabilidade de ser cuidador da mãe.

Foi a partir da experiência com suas mães que eles constituíram-se como responsáveis; seja por cuidar de suas próprias demandas, por cuidar dos irmãos e também pelo cuidado de suas mães. Se por um lado, este cuidado pode ser entendido como dificuldade, ou como algo que sobrecarrega o filho, por outro podemos também interpretar isso como indicativo da flexibilidade desse filho em exercer várias funções, principalmente ao assumir essas responsabilidades.

No trecho destacado, Bruno conta como se organiza para cumprir com a responsabilidade que lhe foi atribuída: de cuidar da mãe. Apesar das dificuldades nesse processo, ele cria uma maneira de exercer suas obrigações. Maitê também relata a mesma situação de Bruno para articular suas responsabilidades com o trabalho e com o cuidado de suas mães. Para eles, em algumas vezes e por alguns períodos, foi necessário flexibilizarem outras situações cotidianas, para poderem exercer a responsabilidade de cuidar da mãe.

A partir das reformas na assistência em saúde mental no Brasil, o cuidado ao doente mental foi delegado às famílias. Dessa forma, ter uma mãe com doença mental muitas vezes exigiu (e ainda exige) dos filhos uma reorganização familiar, para que seja possível o cuidado junto da família.

Nomeamos como responsabilidade o recurso construído na convivência que possibilitou ativamente aos filhos lidarem e responderem a situações cotidianas, especialmente com as mães. Essas famílias foram colocadas como parceiras do tratamento (Ministério da Saúde, 2005), sendo que as formas como elas se organizam no dia a dia são construídas por esses filhos, exigindo um contínuo rearranjar. Dessa maneira, quando falamos nessas respostas ao cotidiano e posicionamentos ativos por parte dos filhos, também precisamos considerar que nesse convívio é exigida uma flexibilidade diante do cotidiano, desconsiderando o plano do “ideal”, que muitas vezes é buscado por essas famílias.

A responsabilidade tem sido constituída como um recurso para o relacionamento familiar, desde o momento de contato com as mães, em que elas descrevem os filhos a partir dessa característica. Com isso, escolheram os filhos que assumem esse lugar de cuidador no relacionamento familiar. Ao mesmo tempo, esses filhos também se descrevem como cuidadores responsáveis, relatando os percursos do cotidiano do tratamento.

Mesmo que ainda pautada num discurso em que é necessário assumir responsabilidades perante a mãe, a flexibilidade dos filhos diante essa experiência e a possibilidade deles assumirem determinadas responsabilidades devem ser valorizadas. Isto

porque amplia os discursos presentes na literatura, como o de Stein et al. (2009), que afirma que o relacionamento com as mães reduz a responsividade do filho, fazendo que entendamos que ela não é recurso comum nessas relações. Segundo eles: “nós argumentamos que é importante considerar o *impacto potencial* [itálicos nossos] da preocupação materna no desenvolvimento infantil, porque esta preocupação resulta em uma reduzida responsividade no ambiente” (Stein et al., 2009, p. 6).

A responsabilidade foi um dos principais recursos que destacamos nesta pesquisa. Assim, durante as conversas, ao legitimar esse lugar dos filhos, também construímos que a ideia de que diante das particularidades do relacionamento com sua mãe, construíram-se recursos que possibilitaram esse reconhecimento de sua responsabilidade.

Sobre este recurso, foi possível ampliá-lo para outros aspectos mais genéricos de suas vidas, como ilustrado pelos trechos a seguir:

“Carolina: Dá para os filhos crescerem, e ser, pessoas que, tem a vida, relativamente normal, vamos dizer assim né.

Marília: Você consegue enumerar pontos positivos que teve seu relacionamento com a sua mãe?

Carolina: Eu acho que essa forma da gente ter, acabou que eu ficou um pouco mais independente assim. Nessa forma de eu ter que ir atrás e tal. Mas meu pai também, ele tratava um pouco a gente assim né. Por exemplo, preciso fazer natação por problema na coluna. Ele falava “ah, então tá bom, você vai pesquisar o lugar melhor que tem pra fazer. O preço melhor. O ônibus que tem que pegar, porque você vai de ônibus que eu não vou te levar”. Então acabou que isso me ajudou a sozinha, desde menor, a me virar sabe. Você vê hoje, muita gente que já tá grandinho e ainda tem essa... pessoas na mesma idade que eu, que ainda moram com pai e mãe, e são totalmente dependentes assim, de pai e mãe. E tal, né? E... Bom, se a pessoa tá bem, bom pra ela. Mas eu vejo, as pessoas, poxa, no meu caso. Não encaixa né.

Marília: Pela sua cara aí, você não...

Carolina: Não ia dar certo. Então eu vejo como ponto positivo, minha independência e tal.”
(Entrevista com Carolina, P9 L23-39)

“Marília: Você acha que você aprendeu alguma coisa com a sua mãe?

Carolina: Ah! Sim, é que, eu falo né, mas questão de educação, né? De trabalhar, de batalhar, sabe, não depender das outras pessoas. Quando eu fico mais triste quando eu vejo a situação que ela está, porque o lema dela sempre foi “não depender de outras pessoas”. Sabe, em todos os sentidos. “Ah, porque vai em tal lugar”. “Não eu vou sozinha!”. Porque ele que dirige né. Aí tem que esperar, não, espera que, “não, eu vou sozinha!”. Eu acho muito bonito isso de... não que a gente consegue, não depender né, de ninguém. A gente é dependente sim, mas eu fico triste de ver nessa situação, sabe? Tudo tem que depender de outra pessoa, então, eu acho que isso eu aprendi muito mais sabe, de trabalhar, batalhar pra ter né. Senão, e não ficar dependendo.”

(Entrevista com Carolina, P10 L16-25)

Além disso, é possível refletir sobre a responsabilidade no sentido de que o convívio com a mãe foi propiciador de uma autonomia e capacidade para lidarem com os próprios

desafios cotidianos. O trecho seguinte também ilustra a conversa sobre esse recurso, num aspecto mais genérico no cotidiano familiar, e na especificidade em seu ambiente de trabalho. Assim, ser responsável pelo cuidado com sua mãe, desde muito jovem, favoreceu a seu amadurecimento e sua postura de uma vida adulta e profissional.

“Marília: Eu fiquei bastante emocionada de te conhecer, de você me contar. Parece. Você é pequenininha, mas parece ter uma força muito grande.

Maitê: E eu acho que minha mãe me ajudou muito nisso. Porque eu acho que o fato de eu ter que cuidar dela me amadureceu demais. Muitas pessoas falam isso para mim. Por exemplo, no meu trabalho. Conversando com a minha gerente, isso quando eu tinha 18 anos. “Eu converso com você e converso com uma menina de 18 anos, eu vejo diferença.” Mas eu acho que por conta disso, de ter que cuidar da minha mãe muito cedo.

Marília: Você acha que você aprendeu a se virar, mais ou menos isso?

Maitê: Isso! O que eu não acho isso ruim, acho bom! [risos] Que é bom para fazer as coisas com mais facilidade!

Marília: Mas olha que curioso, foi a partir de uma dificuldade, de uma, de um momento difícil que você se fortaleceu e se diferenciou talvez, não é?

Maitê: É verdade!” (Entrevista com Maitê, P9 L2-15)

Dessa forma, mesmo diante da experiência da doença mental, relatada com sofrimento, foi possível gerar recursos para a vida dos filhos.

Essas passagens ressaltam um caráter relacional da constituição do sujeito. Assim, as pessoas são constituídas a partir de suas relações (K. Gergen, 1985; K. Gergen, 1997). Nesse sentido, as descrições dos filhos como responsáveis, capazes de lidar com as situações do cotidiano e se organizarem diante dele foram possíveis devido a suas experiências, que incluíam o relacionamento que construíram com suas mães e na conversa com a pesquisadora.

b) Interesse em conhecer sobre a doença

“Bruno: Foi mudando quando eu fui ficando mais velho e fui começando a entender mais a doença dela, um pouquinho melhor, que os médicos conversava comigo (...) me explicava que ela precisava...o que não precisava. Que ela não podia ficar nem muito alegre, nem muito triste. Que ela tinha que se manter num... E foi isso, relacionado a ela, foi isso.” (Entrevista com Bruno, P1 L32-36).

“Carolina: Então acho que a gente em que ter paciência mesmo, e tentar se inteirar da situação.

Marília: Conhecer....

Carolina: Saber pesquisar e tal. Entrei muito na época, entrava no google, entrava em artigos, entrava em fóruns e tal. Mesmo agora com meu pai, tô pesquisando. Mesmo para

achar alguma coisa para preparar, para falar pra ele. Pra ele ficar mais tranquilo né. Para elucidar alguma dúvida, eu procuro fazer...” (Entrevista com Carolina, P15 L19-25).

Ao mesmo tempo em que o conhecimento da doença em relação aos sentidos de doença mental foi abordado como uma implicação do DD no cotidiano, pautado nos sinais e sintomas da doença, também o discutimos como recurso, devido ao interesse de alguns dos filhos na busca por informações sobre essa experiência vivida com suas mães. Em relação ao entendimento da doença, alguns dos filhos relataram que esse processo de conhecê-la e saber quais as necessidades de suas mães devido ao adoecimento foram úteis para dia a dia. A compreensão em relação à medicação e à internação, considerada por eles como importante para a melhora da mãe, também contribui na mesma direção como um recurso para o cotidiano.

Guañes-Lorenzi et al. (2012) discutem sobre a importância que esse conhecimento tem na vida dessas famílias, para aliviar o sofrimento que a experiência pode causar. No decorrer da mudança da assistência em saúde mental, a família tem ficado mais próxima do doente mental, e o interesse em conhecer a doença torna-se importante para o cotidiano.

Esse conhecimento pode ser construído nos próprios serviços de saúde mental, onde o paciente é atendido, com ajuda dos profissionais de saúde, e em outros espaços e práticas. Um exemplo disso são as associações de pacientes psiquiátricos, criadas por eles próprios e/ou por suas famílias, em que, a partir de suas experiências cotidianas, as pessoas articulam-se e investem em conhecer com maior profundidade a doença, especialmente a fim de lutarem mais por seus direitos.

Além disso, consideramos que atualmente vivemos em um contexto em que podemos acessar diversas formas de conhecimento. Carolina tem utilizado a internet como uma fonte de busca de informações sobre a doença de sua mãe. A própria relação com as mães, em que eles aprendem no cotidiano o que é a doença e o que fazer a partir dela, mostrou-se útil como possibilidade de informação e aprendizagem aos filhos. Além disto, outros contextos que os eles participem podem ser utilizados na informação produção de conhecimento sobre a doença.

Um exemplo é o Carolina, que trabalha como professora e tem como alunos pessoas com deficiência mental. Ela articula situações vividas neste contexto com sua convivência com sua mãe, comparando-as a fim de produzir sentidos sobre a doença mental. Para ela, a necessidade de tratamento e um cuidado especial é comum tanto para deficientes mentais quanto para doentes mentais. No entanto, o que os difere é a perspectiva de melhora, sendo

que, para ela, a doença mental pode ter uma evolução mais significativa. Essa articulação de saberes da vida familiar e profissional mostrou-se muito rica para Carolina. Assim, não é apenas um conhecimento técnico, mas também algo vivido por estes filhos que produz esse interesse e curiosidade. Outros trechos também podem ilustrar esse aspecto:

“Carolina: À medida que eu fui crescendo, e, é, na escola tem muitas inclusões também. Eu tenho alunos que tem. Que tem deficiência mental. Então você vai vendo que, é complicado. É difícil. A gente, tem muita gente que não sabe lidar. A gente quer lidar, é, da melhor forma possível, é, mas a gente não tem nem instrumentos, nem habilidade para conduzir às vezes né. Principalmente os pais quando eles ficam violentos né.” (Entrevista com Carolina, P7 L11-16)

*“Marília: Você acha que deficiência mental e doença mental é a mesma coisa?
Carolina: Então! Eu acho que... não! Eu acho que deficiente mental, ele tá instalado e você pode até ter uma melhora para uma vida funcional, facilitada né. Aí a doença mental não, doença mental ela realmente pode vir a ter, é mesma coisa que loucura né, ela pode ter uma instabilidade né... Porque, por exemplo, eu tenho alunos que são deficientes mentais que eles estão bem incluídos com os amigos, num ambiente social, mas você, infelizmente não vê melhora significava assim.*

Marília: Na doença mental,

Carolina: Na doença mental eu acredito que sim. Acredito que sim. Que tem uma evolução mais significativa. Pode até a voltar no seu dia-a-dia normal, trabalhar e tal. É que deficiência mental tem seus graus também né. Tem deficiente mental que trabalha também né. Então eu acho que a doença mental é, é... porque eu não sei se a doença mental do deficiente mental é congênita também. Eu acho que eles nascem talvez. Porque a doença mental, minha mãe, eu acho que ela adquiriu ao longo do tempo. Embora desde que eu a conheço, ela apresenta alguma coisinha ali né. Então acho que é isso.” (Entrevista com Carolina, P7 L17-32)

Nesse sentido, destacam-se as práticas psicoeducativas no campo de saúde mental como um recurso para produzir conhecimento sobre essa experiência, a partir do cotidiano. Apesar de não serem ainda possíveis em todos os serviços, essas práticas são propostas de inclusão, que buscam auxiliar a família e o próprio paciente dentro do contexto em que vivem (Figueiredo et al., 2009; Gonçalves & Sena, 2001; Waidman et al., 2010).

c) Praticar a Esperança e Perseverança

“Marília: Se você puder falar, o que você acha que você aprendeu, desde criança até hoje, com sua mãe.

José: Ah, que é um dia depois do outro. Se for ficar... vai superando os obstáculos ali. É um dia depois do outro. Um dia tá ruim, outro dia tá bem. Tem que esperar acontecer pra saber como vai reagir. Não pode ficar sofrendo por antecedência. Sabendo que ela tem esse,

transtorno. Essa, deficiência aí, ficar sofrendo “ai minha mãe tem isso, coitada, não sei o que lá”. Não.

Marília: Você acha que sua experiência com ela, te faz você pensar isso e levar isso para sua vida?

José: Ah lógico! Com certeza!” (Entrevista com José, P3 L48- P4 L5)

“Marília: Então você tá na expectativa dessa vaga que tá chegando na vez dela...

Bruno: Tô na expectativa e esperançoso que ela melhore o mais rápido possível...” (Entrevista com Bruno, P5 L46- P6L15)

A esperança e perseverança foram construídas como recurso na vida dos filhos a partir da convivência com a doença mental. O cotidiano em saúde mental e suas histórias junto a suas mães colaboraram para o entendimento e descrição de uma esperança e perseverança na vida.

Os filhos relatam que têm esperança de que elas fiquem bem, especialmente desejando que o sofrimento da família amenize ou acabe. A vontade que eles têm de que a mãe fique bem, sem os sintomas de uma doença mental, ajuda-os a seguirem suas vidas adiante.

No entanto, não colocamos essa esperança como um posicionamento “passivo” dos filhos. Assim, eles reconhecem o que os ajuda a manter uma postura firme e persistente diante do sofrimento e, ainda, como modificá-lo ou diminuí-lo perante a convivência com a doença mental da mãe.

A dificuldade e o sofrimento foram intensamente construídos durante toda a construção do *corpus*, assim como as formas de enfrentamento. Para alguns, a esperança é viver dia a dia e passo a passo. Há ainda quem valorize a rede de cuidados na assistência psiquiátrica como possibilidade de manutenção da esperança em dias com menos sofrimento e aqueles que valorizam o relacionamento familiar como fundamental para não desistirem de lidar com a situação. Incluímos a essas descrições, os discursos de amor, carinho e companheirismo que apareceram em nossas conversas. Nesse sentido, cada um deles constrói com a mãe e o restante da família o que é importante e o que facilita para ter esperança, fé e ativamente perseverar ao lado de suas mães. O trecho a seguir pode ilustrar como esse sentido foi construído com Maitê:

“Marília: O que você aprendeu com a sua mãe, todos esses anos de convivência, nos seus momentos com ela?

Maitê: Ela é muito forte. Forte mesmo! E eu não tenho... eu acho que eu tenho uma personalidade muito forte também! Porque assim, não é qualquer pessoa que aguenta cuidar de uma pessoa assim! Não que aguenta, não é raiva nem nada. E consiga sair sem efeitos. Psicológicos. Sabe assim? Porque a minha mãe já fez muita coisa. Já tentou se matar, com faca, já raspou a cabeça. Então eu acho que, para uma filha, foi muito forte. Então eu acho

que minha mãe é muito forte e eu aprendi isso com ela! Muito forte no sentido assim, de lidar com todos esses problemas e conseguir lidar com isso! Tanto que minha mãe tá aí até hoje!

Marília: E como que você conseguiu lidar?

Maitê: [Silêncio]

Marília: Tanto que você tá aí, trabalhando, tá aqui... apesar de ter passado por coisas fortes, como você mesma relatou.

Maitê: Ai não sei [voz levemente de choro] É, eu também aprendi a ser forte como ela! Vendo ela, é, o amor que eu tenho por ela. Enorme. O fato de eu querer que ela fique bem, me dá uma força para eu conseguir passar por isso e conseguir cuidar dela. Eu acho que, vê ela bem. Vê que ela é forte. Deu vontade de continuar...

Marília: Dá ainda?

Maitê: Dá ainda né [risos] Eu aprendi a ser forte. E aí... é isso, a gente vai. Não só eu, mas meu pai também, meu irmão. Então, é vendo a força dela, a gente aprendeu a lidar com isso. Pra ela tocar a vida dela.” (Entrevista com Maitê, P7 L16-27)

Maitê reitera, na entrevista, a força que percebe que sua mãe tem para lidar com o adoecimento mental. No contato da pesquisadora com Maitê, esta reconheceu essa força, a partir de seus relatos sobre como se organizou junto a sua família para possibilitar um cuidado para a mãe, como lida no cotidiano com isso e como envolve outros aspectos de sua vida, tais como seu casamento recente, trabalho, igreja em seu cotidiano. Ela também se mostrou muito disponível em estar naquela entrevista contando sobre sua vida. Diante disso, a pesquisadora decidiu contar-lhe que a considera como forte também. Essa fala da pesquisadora gerou uma aparente surpresa para ela. Será que ela não a via como forte? Interessante perceber que em seguida, ela afirma que sua força foi construída a partir de sua relação com uma mãe que considera forte. Assim, foi possível compreender uma construção de sentidos sobre a esperança e a perseverança diante do cotidiano, a partir do relacionamento com a mãe, que em outros momentos foi descrita a partir do DD.

É possível aproximar esse momento à discussão de Ludema (2001), que sugere que conversar em termos de esperança, de valorização e de futuro como facilitador para sair do domínio do DD.

d) Possibilidade de valorização do convívio

“Bruno: (...) Meu relacionamento com ela, o amor de mãe não mudou em nada assim. Sempre teve um ótimo relacionamento...eu amo a minha mãe e não é por causa de uma doença mental que poderia ser diferente...”

Marília: E você acha que esse amor de mãe, assim, te dá força para vida, para cuidar dela e fazer suas coisas?

Bruno: Sim, com certeza, porque apesar dos problemas que ela teve, ela sempre foi uma ótima mãe, [grifos nossos] sabe, sempre cuidou muito bem de mim, fez tudo que uma mãe normal poderia fazer.

Marília: E o que uma mãe normal poderia fazer? O que é uma mãe normal pra você?

Bruno: É, que ela sempre cuidou muito bem dos filhos... sempre cuidou muito bem quando tava doente... de fazer tudo, sabe? De fazer as coisas em casa, de dar carinho, assim, pros filhos. Ela sempre foi uma mãe muito carinhosa". (Entrevista com Bruno, P3 L34-45)

"José: Mas ela nunca deixou de me dar amor, carinho, atenção... bronca. Nunca deixou de dar nada não. Eu nunca tive problema com isso." (Entrevista com José, P1 L 24-25)

"Marília: E hoje, como é que é um dia de vocês?"

José: Ah, tudo de bom! Por mais que a gente não se vê todo dia né. Mas sempre que eu chego em casa, onze horas da noite, ela vai lá, "e aí filho, como foi seu dia tal tal tal." (Entrevista com José, P1 L48-51)

"Eliana: Cheiro de mãe né! Só ela que tem! Até hoje fico... deito e fico cheirando ela! É de mim, entendeu? Eu gosto do cheiro da minha mãe, e só ela que tem!" (Entrevista com Eliana, P2 L33-34)

"Bruno: Com certeza! Meu relacionamento com ela, o amor de mãe não mudou em nada assim. Sempre teve um ótimo relacionamento... eu amo a minha mãe e não é por causa de uma doença mental que poderia ser diferente..." (Entrevista com Bruno, P3 L33-35)

Apesar de não compreendermos recursos apenas como algo positivo, é importante salientarmos os momentos em que os filhos contam histórias apreciativas de seu convívio com suas mães. Nesse sentido, valorizam o que viveram com suas mães, descrevendo-as de uma maneira afetiva, inclusive com qualidades. Ressaltam uma mãe preocupada, atenciosa, amorosa e carinhosa.

Incluímos essa valorização de bons momentos vividos com suas mães como recursos das mães e dos filhos, pois descrevem aspectos de uma família que não costumam ter visibilidade no campo da saúde da mental.

Se um dos pilares do movimento epistemológico utilizado é a afirmação de que a linguagem produz ação (Burr, 2003; K. Gergen 2009a, 2009b; M. Gergen & K. Gergen, 2003; McNamee & Hosking, 2012), então, é a através da linguagem que surge a possibilidade de ampliarmos esses discursos. Diante do desafio de refletir sobre o DD, Ludema (2001) sugere uma "reeducação da linguagem". Ele discute sobre mudança do vocabulário de dificuldades para vocabulários que utilizam uma ideia apreciativa de cada situação; pois ao falarmos apenas em termos de déficit não oferecemos uma mudança ativa no cotidiano.

No entanto, outra reflexão importante é possível de ser feita acerca dessa valorização. Ao descreverem bons momentos com a mãe, muitas vezes lembravam-se da infância. Como também é ilustrado na passagem como Eliana:

*“Eliana: Ah! Eu gostava muito do meu pai assim, eu era muito agarrada com ele né... então ela levava eu no serviço dele! No colo! Sempre gostei de colo, de mamar... de colo...[risos]
Marília: [risos] Pequeninha quantos anos?
Eliana: Ah esse pequenininha, uns quatro anos, e ela é baixinha né... e eu era fortinha e grandinha né... Ela tinha que me carregar! Senão eu chorava [risos] aí eu ficava no colo, ela andava acho que uns cinco quarteirões, me punha no chão e eu não queria, eu queria dormir nela, queria sentir o cheiro dela... dormir...”* (Entrevista com Eliana, P2 L23-30)

Dessa forma, muitos filhos lembram, até hoje, dos bons momentos vividos ao lado da mãe. Durante a entrevista, eles narraram essas histórias, inclusive sobre o período da infância, quando ainda não utilizavam descrições de suas mães relacionadas à doença mental como déficit. Assim, essa reflexão colabora com as afirmações de Ludema (2001) sobre as práticas apreciativas com as pessoas. Para ele, é importante conversarmos em termos que reforcem possibilidades de lidarem com as dificuldades, que valorizem o que já podem fazer diante de seu cotidiano, ao invés de darmos destaque às conversas em termos do déficit e das incapacidades das pessoas.

Por fim, destacamos a valorização do convívio com a mãe como uma possibilidade de ampliar o estigma associado ao doente mental, ainda tão presente no cotidiano. Essa ampliação dos sentidos para além do estigma pode ser ilustrada nos trechos a seguir:

*“Marília: Você acha que você aprendeu alguma coisa no convívio com sua mãe até hoje?
Eliana: Ah! Sim!
Marília: E o que você poderia me contar?
Eliana: Aprendi muita coisa! Nossa! Convívio com ela assim, apesar dela ter esses problemas assim, ela é uma pessoa correta! [grifos nossos] Uma pessoa fiel, também. Fiel ao marido e aos filhos né. Que ela sempre tá junto, de preocupação... e isso é uma coisa que eu não tinha antes. Eu era meio que egoísta comigo...
Marília: E hoje você tá...
Eliana: É, hoje eu tô [atravessa a fala de Marília], eu tô bem mais pensando na minha família. Eu pensava, mas não com tanta intensidade que nem é hoje. Eu fico observando ela lá, com tanto problemas que ela tem e ela ainda se preocupa comigo [voz trêmula]. Vai atrás de mim, na casa do meu namorado, quer saber como eu tô. No começo eu não gostava, mas aí eu já tô um pouco mais assim, light...
Marília: Já mudou, já que você que muda...”* (Entrevista com Eliana, P12 L 6-20)

*“Marília: O que você acha que você aprendeu com a sua mãe? Em todos esses anos, nesses 29 anos...o que você aprendeu com sua mãe?
Bruno: Eu aprendi ser uma boa assim...porque ela é uma pessoa boa, uma pessoa que não tem maldade sabe. Quando ela tá no estado normal dela, assim... ela é uma pessoa muito boa sabe? Nunca desejou mal pra ninguém. Sempre procurou o bem, então, isso aí que ela passou pra mim...”* (Entrevista com Bruno, P4 L14 - P5L13)

O estigma e o preconceito em relação ao doente mental são muitas vezes percebidos em uma ordem moral, evidenciando a permanência ainda dos discursos sobre a doença mental ser algo errado, maldoso e inapropriado imoral. À dicotomia que contrasta o normal e patológico associam-se juízos de valores também opostos, como se o normal fosse algo “do bem” e a doença mental “do mal”.

Ainda coexistem discursos de loucura, doença mental e saúde mental, conforme foi discutido sobre a construção da assistência em saúde mental brasileira. Assim, discursos estigmatizantes ainda são compartilhados em nosso cotidiano, da mesma forma que num período histórico anterior.

Quando Bruno afirma “*Quando ela tá no estado normal dela*” ilustra a convivência dos sentidos de doença mental como déficit, e também o de recursos. Assim, é importante refletir que no cotidiano dessas famílias não aparece ou um discurso ou outro, mas sim ambos e ao mesmo tempo. Diante disso, nessas conversas posicionamos as mães como capazes de oferecerem algo aos seus filhos, ainda que a lógica do repertório interpretativo “*apesar de ser doente mental, ela também é algo bom*” evidencie a coexistência destes discursos,

Para Ludema (2001), temos o compromisso de contribuir através da ciência com a construção das relações humanas mais harmoniosas. Assim, falar em termos de apreciação e não em incapacidade pode produzir um efeito de desestigmatizar, permitindo relações menos punitivas. É possível articular esta afirmação com o caráter performático da linguagem, comum na perspectiva construcionista social, que destaca que cada uso das palavras tem implicações e nos remete a deferentes formas de ação (K. Gergen, 1997). Dessa forma, a palavra não apenas representa o que foi descrito, mas faz com que práticas sejam produzidas por meio dela.

Além disso, outros filhos não descrevem a doença mental como a única experiência que implica em sofrimento. Numa tentativa de ampliar os discursos de sofrimento que reforçam uma descrição negativa e prejudicial da doença, eles afirmam que existem outros problemas na vida das pessoas (inclusive nas suas), que algumas vezes podem ser piores ao que foi vivido (ou ainda é vivido) por eles com a doença da mãe, como é possível ver a seguir:

“Eliana: Porque eu procuro saber assim entendeu? Como uma pessoa lidar com certo tipo de coisas. Não só com o tipo da minha mãe. Com vários problemas da vida!!!

Marília: O da sua mãe, é mais um...?

Eliana: É! Todo mundo tem problema! Entendeu? Eu acho! Seja ele financeiro, na saúde, entendeu? Conjugal...

Marília: cada um de um jeito...

Eliana: é cada um de um jeito, o meu é esse!” (Entrevista com Eliana, P17 L7-14)

“Maitê: É que nem falam né “a pior dor é a que a gente tem né, que a conhece ela” né?” (Entrevista com Maitê, P5 L40-41).

A partir dessas ideias, a valorização de um convívio com suas mães é um recurso construído em algumas das histórias, e dá visibilidade para o processo em que, ao escolher dizer determinados tipos de linguagem em detrimento de outras, abre-se a possibilidade para a criação de novos entendimentos.

Incluímos ainda nesta discussão, o que aconteceu durante a entrevista com José, quando ele afirma que a lembrança do que foi vivido com o adoecimento mental da mãe não se faz presente em seu cotidiano. Durante a entrevista, ele conta que nem se lembrava, por exemplo, de que a mãe teve uma internação psiquiátrica durante sua vida. É a partir da entrevista que ele vai relembrando algumas cenas desse momento. Porém, para José, o que vive com a mãe atualmente não é pautado nesse fato, muito menos em descrevê-la como doente mental e incapaz:

“José: É, na época a gente nem pensa esse tipo de coisa. A gente só pensa, de prever de, de passar por uma tristeza, de ter que ir lá e ver eu ir embora chorando por ela tá ficando ali. Esse tipo de coisa eu pensava na época.

Marília: Eu tô achando interessante esse nosso momento, falo pela sua reação né, algumas coisas que estamos falando, parece que você tá começando a pensar agora.

José: É! Porque eu nem pensava, eu não lembrava dessas coisas assim não, porque pra mim não foi trauma de jeito nenhum. Não sei foi porque, não sei mesmo cara. Não sei se foi uma fase que ela ficou doente e já melhorou. Não vejo como uma...” (Entrevista com José, P4 L33-40)

A partir da passagem com José, incluímos como reflexão sobre a constante possibilidade de ressignificação das histórias de vida, a cada vez que as contamos. Essa ideia articula-se com as propostas de White e Epston (1990) na prática terapêutica, que valorizam a centralidade das narrativas dos clientes como potencial para dissolução daquilo que estaria lhes causando sofrimento, diante da oferta de uma possibilidade de recontarem a própria história. Assim, José, ancorado ainda num discurso psicológico individualista, justificou-se durante quase toda a entrevista que não foi um “trauma” conviver com sua mãe, podendo elaborar agora, como adulto, seus momentos na infância com ela, quando a internação psiquiátrica aconteceu.

e) Disponibilidade em oferecer ajuda

“Tem alguma coisa do que a gente conversou que você gostaria de explorar um pouco mais? Você pensou em alguma coisa?”

Maitê: Não. Eu acho que isso for servir para outras pessoas, outros filhos que tenham uma mãe, né? A única coisa que eu diria realmente é, o companheirismo que a pessoa que tem esse problema saber que realmente se importam com ela. Que realmente quer que ela fique bem. Ela vê que a gente tá lutando todos os dias para que ela fique bem. É um remédio, eu acho. Então assim, para todo mundo, todo mundo eu acho, a receita principal: dar carinho. Tratar ela bem, deixar ela, a mãe ver que a gente quer ela bem, estar do lado dela para qualquer coisa. Pro que der e vier. Eu acho isso importante.” (Entrevista com Maitê, P8 L26-34)

A disponibilidade em oferecer ajuda também foi construída como um recurso nesta pesquisa, conforme discutido anteriormente nas reflexões sobre a nota de campo e o grupo de discussão que não aconteceu.

O convite feito sobre o grupo, explicitava o objetivo de discutirmos, junto com os outros filhos participantes do estudo, acerca dos recursos construídos no cotidiano com suas mães. Além disso, o grupo seria o momento de produzirmos um documento com o que consideram facilitador no convívio com suas mães, para outros filhos na mesma condição de terem mães usuárias de serviços de saúde mental (não necessariamente de mães em atendimento no serviço específico onde a pesquisa foi realizada). Assim, numa maneira processual, foi possível incluir esse aspecto para as conversas e construí-lo como um recurso diante seu cotidiano.

Nessas conversas, para oferecer ajuda a outros, os filhos precisavam primeiramente reconhecer o que era de ajuda para eles na convivência com suas mães. Ao relataram esses aspectos, poderiam sugerir e oferecer algo a outros filhos nas mesmas condições. Entre alguns exemplos do que é útil para eles em seu cotidiano, destacamos das conversas o apoio da família e amigos, o companheirismo entre mãe e filho, o apoio na religião e também momentos de lazer.

Assim, nesta pesquisa, ao estarem posicionados como tendo algo a oferecer a outras pessoas a partir de suas experiências, legitimam discursos de possibilidades e não de incapacidades. Dessa forma, essas ideias contradizem alguns discursos frequentes que descrevem relações mãe-filho prejudiciais com o convívio com a doença mental (Cyranowski et al., 2009; Felitti, 2002; O’Connell, 2008; Psychogiou et al., 2007).

Assim, este item aproxima-se dos objetivos das Práticas Narrativas Coletivas, que parte da ideia de que as pessoas que passam por uma mesma situação ajudam-se mutuamente

a produzirem sentidos sobre o que pode ser útil e facilitador para lidarem com a situação (Denborough, 2008). O que é de ajuda para um pode não ser exatamente de ajuda para o outro, mas esse exercício de estarem coletivamente produzindo sentidos possibilita a reflexão e a geração de novas ideias sobre os temas.

Mesmo que não tenha havido essa oportunidade de troca e produção coletiva nesta pesquisa, essa disponibilidade em oferecer ajuda é entendida como recurso, pois os filhos engajaram-se num compromisso social de promover relações melhores para outras pessoas. Ao ser explicitada, passa a ser um compromisso da própria pesquisa ao ser publicizada – o compromisso de criar narrativas aos filhos de mães diagnosticadas com uma doença mental.

Essa disponibilidade em oferecer ajuda também foi marcada pela prontidão desses filhos em participarem, aceitando as entrevistas e organizando suas rotinas para que elas acontecessem. Apesar do questionamento anterior sobre a insistência em participação sobre o grupo, que reflete sobre os desafios da prática de pesquisa, o convite para as entrevistas foi prontamente aceito.

Por fim, e não menos importante, ressaltamos a disponibilidade em oferecer ajuda também a suas famílias e principalmente às suas mães. Muitas vezes posicionados como seus cuidadores, como discutido, essa disponibilidade foi entendida como um recurso. É a partir dela que muito do que acontece no cotidiano da vida familiar, em termos de cuidado e gerenciamento, pôde e ainda pode acontecer.

No decorrer da vida desses filhos também podem surgir outros problemas e complicadores, como o que Carolina está passando atualmente com o adoecimento de outro membro da família. Além disso, em algumas situações mais recentes, esses filhos também oferecem para outras pessoas além de suas mães, mostrando-se abertos para outras relações:

“Marília: Era bom para você, essas visitas então?”

Leticia: Era. [Tom de choro] E aí a gente acabava conversando com as outras internas né. Conversava, às vezes levava uma palavra, né? De conforto, né? Tem que ir. Hoje tá ruim, mas amanhã tem que estar melhor, né?” (Entrevista com Leticia, P8 L38-41)

“Carolina: Então, eu, eu, eu meio que me coloquei no lugar dela. Eu fiquei pensando “nossa, um dia talvez eu venha passar por isso”. Olha que dor que é perder uma mãe né. Porque uma pessoa que estava aérea, acabou que naquele momento, caindo a ficha sabe? Foi mais nesse sentido [atribui à morte da vó como uma causa do adoecimento da mãe em outro momento da entrevista].” (Entrevista com Carolina, P3 L9-12)

“Carolina: Nossa, cuidar do meu pai e da minha mãe agora. Por causa disso eu não vou ter [um relacionamento amoroso]. Eu acho que é um processo natural e eu devo isso. É o mínimo que eu devo sabe? Porque assim, enquanto meu pai estava um pouco melhor, ele, é, dava conta da minha mãe, tranquilamente. Porque era ele que tava levando minha mãe. Sozinho.

Porque eu e meu irmão ficava o dia todo fora né. E a noite é a hora que ela tá mais dormindo ainda. E agora ele adoeceu né.

Marília: Ele tá com problema no olho né?

Carolina: Ele teve câncer né. Ainda está em fase de tratamento né. Muito complicado o caso dele né. E agora vai passar por radioterapia e tal. Então é agora que eu me vejo mais ainda, não obrigação, mas nesse dever. Seja moral, não sei, sabe, afetuoso, afetivo sabe. De tá ali. Porque quando minha mãe, só era minha mãe, né. Meu pai tava ali para ajudar. Agora meu irmão, já meu irmão não, ele já tá envolvido, ela já tem uma relação. Né, já tá se estruturando com a namorada dele. Então eu vejo que já já ele que vai partir, né?” (Entrevista com Carolina, P5 L43 – P6 L4)

Apesar do destaque do adoecimento mental da mãe nesta pesquisa (em que circulamos entre sentidos de recursos e de déficits), outras temáticas também fazem parte do cotidiano dessas famílias. Os filhos narraram outras situações (além da doença mental) vivenciadas pela família, contribuindo para a discussão sobre a complexidade do cotidiano, em que diversos sentidos sobre diversas temáticas atravessam nossas vidas.

Capítulo 8. Considerações finais

Resgatando o processo de pesquisa

Essa pesquisa aconteceu numa perspectiva teórico-metodológica que, entre outros aspectos, valoriza a crítica e a reflexão (McNamee, 2000). Nessa direção, orientamos a pesquisa a partir de uma crítica ao que é produzido na literatura no campo da saúde mental, especificamente sobre relação mãe-filhos, que enfatiza prioritariamente as incapacidades e dificuldades dessa relação.

Conforme já discutido, a escolha por falar de mãe em tratamento em serviço de saúde mental aconteceu pela ênfase ainda dada pela sociedade e literatura de que ela é a principal cuidadora, e de que nesse sentido, sua “doença mental” incapacitaria os filhos e o seu relacionamento com eles. Assim, destacar que há outras possibilidades de significar o relacionamento mãe-filho nesse contexto foi uma das propostas desde o início desde projeto. Acreditamos que esse estudo esteve inserido duplamente no plano micro e macrosocial. Primeiramente, entendemos que os contatos realizados no serviço, com as famílias e durante as entrevistas, contribuíram intencionalmente para possibilitar e valorizar os sentidos de recursos, ampliando os discursos de que há apenas incapacidades nas relações mãe-filhos.

Por sua vez, no plano coletivo, esse trabalho pode ser útil para orientar os profissionais no trabalho com famílias nessas condições, para que a voz do déficit não seja única a ser investigada. O compartilhamento deste estudo com outras famílias também pode contribuir para a valorização do que elas têm na convivência e do que podem criar junto com seus membros. Além disso, tivemos a intenção de compor essa pesquisa abordando um plano político, no sentido de uma transformação social, na tentativa de problematizar um discurso – o DD – que carrega, potencialmente, implicações negativas para as pessoas em seu cotidiano.

Especialmente considerando o contexto brasileiro, não objetivamos contrariar um discurso legitimado nesse campo de saber (de tratamento e cuidado no campo da saúde mental), mas possibilitar reflexões sobre ele, visando complexificá-lo.

Entendemos que refletir sobre o campo é compreender que as transformações derivam de ações coletivas de criação, e que criações consideram também o que já foi construído no campo. Criar é utilizar o que já se tem e explorar suas possibilidades. Entretanto, propusemo-

nos, concomitantemente, a valorizar e enfatizar que também há recursos na convivência entre filhos e mães diagnosticadas com um transtorno mental. Assim, este estudo produziu um convite para ampliarmos o olhar para essas relações no campo da saúde mental. Além de valorizar, a proposta foi a criação de novas maneiras de falar sobre a convivência mãe-filho no campo da saúde mental.

No entanto, apesar da intenção e esforço em falarmos de recursos nesta pesquisa, não há como negarmos que, ao mesmo tempo em que isso foi feito, *também* em determinados momentos do processo de pesquisa produzimos sentidos sobre dificuldades, decorrentes do convívio com o adoecimento mental de suas mães.

Os sentidos construídos na pesquisa

Com este trabalho, foi possível compreender os filhos de mães diagnosticadas com transtornos mentais significam sua convivência. Coerentemente com a abordagem utilizada, procuramos dar visibilidade ao processo de produção desses sentidos sobre o relacionamento familiar entre eles, considerando o contexto histórico-social e cultural; a linguagem como performática; a multiplicidade dos sentidos e um posicionamento crítico e reflexivo diante do tema.

Dessa forma, consideramos a construção desta pesquisa como única e situada, porém as reflexões discutidas e produzidas neste estudo podem ser úteis para outras ações e inserções na temática e no campo da saúde mental.

Diante da multiplicidade de sentidos sobre o tema, reiteramos que, em cada momento dos diálogos traçados no campo-tema, nos engajamos na produção de sentidos sobre ele. Assim, o que foi produzido nesta pesquisa é conjunto do engajamento da pesquisadora com o campo e com os participantes da pesquisa. Nessa direção, reconhecer a participação da pesquisadora durante o processo de construir narrativas sobre esses assuntos é fundamental para alguns autores do construcionismo social. Para Shotter (1993/2000) os resultados de uma conversa são frutos de ação-conjunta entre seus participantes, possibilitando uma transformação nos sentidos do que é conversado.

A partir desses relatos, destacamos que cada história familiar é única e importante para as discussões acerca da temática. Consideramos, por exemplo, a singularidade das narrativas de cada um dos filhos sobre os momentos de internação psiquiátrica de suas mães. Nesta direção, houve muitas diferenças nessas histórias: a idade dos filhos, das mães, o local da internação, as visitas, a rede social de cada família. No entanto, o DD parece ter atravessado

todas elas, ressaltando a ideia de algo não estava/está e precisou/precisa ser melhorado com a internação.

Assim, através do contexto é possível oferecer com este estudo inúmeras reflexões: para a prática de pesquisa no campo de saúde mental, para conversas sobre déficit e para conversas sobre recursos. Essas diferentes produções com a pesquisa refletem sobre a complexidade do campo, que significa que podem acontecer ao mesmo tempo.

Assim, é importante considerar que os sentidos construídos sobre o tema convivem no cotidiano, não se excluem. Não funcionam na lógica do “um ou outro”. São diversos sentidos e discursos atravessando nosso cotidiano; que, coexistentes, são negociados em todo momento. Diante dessa variedade e profundidade de ideias discutidas, elegemos o que esta pesquisa produziu, a saber: *Sentidos de Doença Mental como Déficit e Sentidos de Recurso*, na convivência familiar.

Sobre a primeira, descrevemos a doença mental como déficit, pautadas numa lógica individualista, quando posicionamos a mãe como portadora de alguma incapacidade, ao: a) Descrevermos e identificarmos sinais e sintomas de uma doença mental, por exemplo, agressividade e instabilidade, e ao procurarmos uma origem para a doença mental; b) Conversarmos sobre a necessidade de um tratamento hospitalar e/ou medicamentoso como única alternativa; c) Nomearmos mudanças no cotidiano devido à doença mental da mãe; d) Identificarmos a necessidade de cuidado para os filhos; e) Reforçarmos a necessidade de cuidado constante da mãe; e f) Conversarmos sobre a preocupação dos filhos em também serem diagnosticados com uma doença mental.

Com base na lógica individualista, o discurso dominante torna-se aquele em que os termos de conversa são vocabulários de falhas e incapacidades. Nesse discurso, reconhece-se a doença mental como déficit, atribuindo-lhe sentido negativo, e entende-se que ela precisa “ser consertada”. É como se não houvesse outras possibilidades, pois estamos presos a esse discurso (K. Gergen, 1997).

Burr (2003) questiona se ao darmos tanta ênfase ao contrapor discursos dominantes, não estamos tentando tomar seu lugar de dominantes. Isso não seria coerente com o construcionismo que considera a multiplicidade de discursos e práticas e o valor local e contextual, de cada um deles.

Nessa pesquisa foi possível refletir sobre esses discursos dominantes do déficit em termos de implicação para o cotidiano na vida dos filhos. Dessa forma, discutimo-los ao destacarmos o sofrimento no relato das histórias dos filhos. É importante retomar que descrever a doença mental como déficit só é possível em uma lógica individualista, que

compreende a doença mental como posse interna e individual, sendo carregada para todos os lugares que a pessoa vá. Assim, isso aconteceu nos momentos em que se falou da doença mental da mãe, com um foco voltado para o que a doença mental dela trouxe como consequência para o cotidiano do filho.

No entanto, não foram apenas esses os sentidos construídos na pesquisa. Com isso, enfatizamos a possibilidade da diversidade discursiva sobre a convivência mãe-filho. Não pretendemos desvalorizar os sentidos construídos com filhos sobre a doença mental que marcaram este processo. Em complemento, construímos outros sentidos sobre o relacionamento que não focalizassem apenas no déficit, a fim de tentar ampliar os discursos no campo da saúde mental.

Dessa forma, quando valorizamos, nas entrevistas e no processo desta pesquisa, o que já existe nestas famílias como potencial para o manejo do cotidiano, contrapondo ao discurso do que precisa ser “melhorado”, oferecemos outras possibilidades de relacionamento para os filhos participantes de nosso estudo: com o que eles já construíram e o que ainda podem construir.

Um das formas em que aconteceu a valorização foi quando utilizamos também a linguagem de recursos e possibilidades, e não apenas as dificuldades e incapacidades. Assim, selecionamos alguns momentos em que os filhos contaram as histórias com suas mães pensando em potencialidades desta relação. Se num primeiro momento entendemos recurso como algo positivo, durante o processo de pesquisa compreendemos que o que é difícil no cotidiano também é constitutivo do que as pessoas são e, portanto, podem transformar-se, muito frequentemente, em potencial. Dessa forma, o entendimento de recurso nesta pesquisa foi ampliado. Assim, nomeamos recursos dos filhos quando conversamos sobre: a) Possibilidade de assumirem responsabilidade, inclusive do cuidado de suas mães; b) Interesse em informarem-se sobre a doença mental; c) Possibilidade de praticarem a esperança e perseverança; d) Possibilidade de valorizarem o convívio; e e) Posicionamento de oferecer ajuda a outros filhos, que vivenciem a mesma situação cotidiana que eles.

Quando ficamos apenas presos nos vocabulários de déficit, não damos espaços para a pluralidade de sentidos. Esta diversidade esteve presente tanto na inserção dialógica da pesquisadora com o campo, produzindo múltiplos sentidos sobre o processo, quanto em sua interação com os participantes, negociando ativamente os sentidos sobre a convivência.

É importante retomar a tensão que surgiu durante o processo de seleção dos sentidos nas entrevistas. Num primeiro momento, ao discutirmos os *Sentidos de Doença Mental como Déficit*, o destaque foi para a doença mental, portanto os sentidos foram descritos com um

foco sobre a mãe. Assim, foram nomeados os momentos em que a incapacidade da mãe foi ressaltada, e seus efeitos no cotidiano e relacionamento familiar entre mãe-filho.

Por outro lado, ao descrevermos os *Sentidos de Recurso*, destacamos e nomeamos em nossa análise os recursos que os filhos desenvolveram no relacionamento com suas mães. Apesar desta aparente tensão, é importante retomar que os sentidos de recursos têm uma implicação na convivência, e que podem ser entendidos e amparados numa perspectiva relacional. Conforme discutido anteriormente, ao nomearmos os filhos como pessoas que puderam desenvolver recursos a partir da convivência com suas mães, ampliamos um discurso do campo que descreve uma suposta incapacidade da mulher portadora de uma doença mental para o exercício da maternidade. Há um posicionamento reflexivo nessa relação. Ao posicionarmos os filhos como capazes, podemos problematizar o discurso determinista que situa o convívio de filhos com mães diagnosticadas com transtornos mentais como algo potencialmente prejudicial. Dessa forma, os recursos não são apenas dos filhos, pois posicionamos essas mães como alguém que não os prejudicou, mas que sim, pôde – e pode, em muitos momentos – contribuir para o cotidiano de seus filhos, fazendo com que suas vidas não sejam apenas pautadas no sofrimento da convivência com a doença mental.

A construção de sentidos de recursos com os filhos e sua utilidade nas práticas dialógicas em saúde

Com esse estudo sugerimos expandir as narrativas sobre a convivência familiar entre mães e filhos, neste campo. Assim, ao recuperarmos as histórias de vida dos filhos, também as retomamos como uma narrativa as potencialidades da vivência com suas mães. Considerando o diálogo é uma possibilidade de transformação social (Anderson, 2012; McNamee, 2002b, 2013), conjuntamente produzimos convites, com esse trabalho, para uma mudança na compreensão desse relacionamento que não enfatize a incapacidade, mas sim que valorize o que há disponível. A seguir, finalizamos esta dissertação refletindo sobre como pode ser possível construir sentidos de recursos com os filhos nas práticas em saúde.

No capítulo 7, discutimos os sentidos de recursos construídos com os filhos, acerca de sua convivência com suas mães. Foi possível reconhecer e nomear alguns dos recursos construídos a partir de suas experiências, tanto diante do adoecimento da mãe, quanto em situações vivenciadas com elas que não são relacionadas à doença. Assim, algumas ideias

foram ampliadas sobre esse relacionamento, não sendo pautadas na incapacidade e no prejuízo dessa convivência.

Para o construcionismo social, o conhecimento é sustentado por processos sociais, em determinado contexto e época. Nesse sentido, as pessoas constroem conjuntamente o que é considerado como verdade (M. Spink & Medrado, 2004). A linguagem do déficit, marcada por diagnósticos e incapacidades pessoais, atualmente está disseminada na cultura. Por compreender que há diferenças na linguagem cotidiana e na linguagem profissional, K. Gergen (1997) questiona se não devemos cuidar desse uso como profissionais, num compromisso com nossa comunidade.

Em discussão sobre o trabalho construcionista social, Guanaes e Mattos (2011) sugerem orientarmos o foco das conversas para a investigação dos recursos e potencialidades das relações. Com isso, convidam-nos a abandonarmos a linguagem da dificuldade e investirmos em conversas sobre as práticas cotidianas que já acontecem nessas famílias. Essas reflexões podem ser úteis para o cotidiano das práticas em saúde e podem auxiliar na maneira com esses filhos e famílias irão lidar as situações cotidianas. Essa postura de aceitar e valorizar o que os filhos acreditam que já fazem de útil para suas vidas pode ainda facilitar o convívio entre mãe e filho. Ressaltamos que compartilhamos uma lógica de cuidado em saúde mental no Brasil, em que a participação da família é valorizada, ao mesmo tempo como parceira do tratamento e como objeto de cuidado e práticas.

Com o objetivo de orientar novas ações para conversas sobre recursos, destacamos três ideias baseadas na epistemologia construcionista social, que estiveram presentes nas entrevistas e que podem ser úteis para futuras práticas com essas famílias, destacando o caráter processual das transformações e práticas. São elas: o *Diálogo*, a *Apreciação de suas histórias* e o *Foco no futuro*.

Sobre a primeira, McNamee (2013) argumenta que a principal característica do diálogo é a possibilidade de entendimento, de geração de recursos úteis para os relacionamentos e a criação de novas realidades. Ele é uma construção colaborativa, que valoriza a participação conjunta de cada um dos envolvidos da sua maneira, com seus próprios saberes. Dessa forma, contrapõe-se com práticas pautadas no individualismo, que defendem a ideia de que cada um pode se transformar sozinho (Anderson, 2012). O diálogo é uma possibilidade de transformação social (Anderson, 2012; McNamee, 2002b, 2010). Assim, os diálogos que aconteceram nesta pesquisa foram entendidos como um convite a uma nova compreensão dos relacionamentos.

Portanto, acreditamos que com isso é possível uma transformação de um discurso que incapacita as pessoas e seus relacionamentos para o uso de um discurso que valoriza os saberes e recursos já disponíveis no cotidiano.

Em relação à *Apreciação de suas histórias*, compreender que já existem histórias que os filhos destacam como úteis para lidarem com suas vidas, também pode ser uma maneira de auxiliar os profissionais no trabalho com essas famílias. Nessa direção, saber quais os recursos dessas famílias e o que já fizeram/fazem, que em suas concepções esteja dando certo, e fortalecer esses entendimentos, pode ser caminhos a serem desenvolvidos com eles.

O foco dos diálogos deve envolver um interesse e uma curiosidade da história que está sendo contada. Isto é diferente de considerar que já sabemos tudo sobre a história contada, pois a possibilidade de compreender e nomear os recursos pode surgir nesses momentos (McNamee, 2002b).

E sobre a terceira prática, o *Foco no futuro*, entendemos que conversar sobre ações orientadas ao futuro é permitir que essas famílias, serviços e comunidade criem algo em conjunto, assim como sugerido por K. Gergen (1997). Ele também discute que essas ações sejam pautadas em algo concreto e não abstrato. Assim, pensar em ações voltadas para o futuro é ampliar a possibilidade de algo ser feito junto e palpável no cotidiano. Nesse sentido, não é considerá-lo como algo previsível, mas, em consonância do que Anderson (2012) argumentou, as conversas com foco no futuro auxiliam na transformação de problemas.

Por fim, acreditamos que reflexividade também pode ser útil para o trabalho com essas famílias e para nossas práticas cotidianas. Nesta pesquisa a reflexividade foi útil para dar visibilidade à construção dos sentidos no estudo, ao explicitarmos os diálogos traçados com o tema. Com isso, oferecemos a possibilidade do leitor acompanhar o nosso processo de construção e condução da investigação.

Essa reflexividade pode, agora, convidar ao leitor para novos questionamentos e ideias sobre a temática. Utilizar com a reflexividade é trabalhar com uma lógica de multiplicadores, sendo que cada reflexão pode oferecer possibilidades práticas para muitas comunidades. Que este estudo possa contribuir com a multiplicação de conhecimentos e práticas que valorizem o potencial das famílias na construção de suas próprias histórias de cuidado e convivência.

REFERÊNCIAS⁸

- Albuquerque, E. P. T., Cintra, A. M. O., & Bandeira, M. (2010). Sobrecarga de familiares de pacientes psiquiátricos: Comparação entre diferentes tipos de cuidadores. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, 59(4), 308-316.
- Anderson, H. (2012). Collaborative relationship and dialogic conversation: Ideas for a relationally responsive practices. *Family Process*, 51(1), 8-24.
- Amarante, P., & Diaz, F. S. (2012). Os movimentos sociais na reforma psiquiátrica. *Cadernos Brasileiros de Saúde Mental*, 4(8), 83-95.
- Amarante, P. D. C. (Org.). (1995). *Loucos pela vida - a trajetória da reforma psiquiátrica no Brasil*. Rio de Janeiro, RJ: Coleção Panorama/SDE/ENSP.
- Amarante, P. D. C. (2002). *Psiquiatria social e reforma psiquiátrica*. Rio de Janeiro, RJ: Editora Fiocruz.
- Assis, J. M. M. (1998). *O Alienista*. São Paulo, SP: Ática. (Original publicado em 1881).
- Bakhtin, M. M. (1997). *Problemas da poética de Dostoiévski* (P. Bezerra, Trad., 2a ed.). Rio de Janeiro, RJ: Forense Universitária. (Original publicado em 1929).
- Basaglia, F. (2001). *A instituição negada*. São Paulo, SP: Graal.
- Bergen, P. L., & Luckmann, T. (2008). *A construção social da realidade: Tratado de sociologia do conhecimento* (F. S. Fernandes, Trad., 29a ed.). Petrópolis, RJ: Vozes. (Original publicado em 1966).
- Blegen, N. E., Hummelvoll, J. K., & Severinsson, E. (2010). Mothers with mental health problems: A systematic review. *Nursing and Health Sciences*, 12(4), 519-528.
- Bogdan, R., & Biklen, S. (1994). *Investigação qualitativa em educação: Uma introdução à teoria e aos métodos*. Porto, Portugal: Porto Editora.

⁸ De acordo com o estilo APA - American Psychological Association

- Borba, L. O., Paes, M. R., Guimarães, A. N., Labronici, L. M., & Maftum, M. A. (2011). A família e o portador de transtorno mental: Dinâmica e sua relação familiar. *Revista da Escola de Enfermagem USP*, 45(2), 442-449.
- Burr, V. (2003). *Introduction to social constructionism* (2nd ed.). London, England: Routledge.
- Cardoso, L., & Galera, S. A. F. (2009). Quem são os egressos de internação psiquiátrica? *Acta Paulista de Enfermagem*, 22(6), 733-740.
- Carvalho, A. M., Souza, J. D., Farinha, M. G., & Corradi-Webster, C. M. (2007). Mães com transtornos mentais: Um estudo exploratório. *Revista Eletrônica Saúde Mental Álcool e Drogas*, 3(1), 1-7.
- Cavalcante, C. M., Pinto, D. M., Carvalho, A. Z. T., Jorge, M. S. B., & Freitas, C. H. A. (2012). Desafios do cuidado em saúde mental na Estratégia Saúde da Família. *Revista Brasileira em Promoção da Saúde*, 24(2), 102-108.
- Cavalheri, S. C. (2010). Transformações do módulo assistencial em saúde mental e seu impacto na família. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 63(1), 51-57.
- Cid, M. F. B., Matsukura, T. S., & Silva, M. D. P. (2012). Transtorno mental materno e desenvolvimento infantil: Percepções sobre essa realidade. *O Mundo da Saúde*, 36(2), 265-275.
- Colvero, L., & Machado, A. (2000). Cuidado da enfermagem em saúde mental: Desafio da modernidade. In M. Jorge, W. Silva, & F. Oliveira (Orgs.), *Saúde mental: Da prática psiquiátrica asilar ao 3º milênio* (pp. 67-71). São Paulo, SP: Jorge Lemos.
- Colvero, L. D., Ide, C. A., & Rolim, M. A. (2004). Família e doença mental: A difícil convivência com a diferença. *Revista Escola de Enfermagem USP*, 38(2), 197-205.
- Corradi-Webster, C. M. (2009). *Consumo problemático de bebidas alcoólicas por mulheres: Discursos e histórias* (Tese de doutorado não publicada). Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, SP.
- Cyranowski, J. M., Swartz, H. A., Hofkens, T. L., & Frank, E. (2009). Emotional and cardiovascular reactivity to a child-focused interpersonal stressor among depressed mothers of psychiatrically ill children. *Depression and Anxiety*, 26(2), 110-116.

- Dalgalarrodo, P., Botega, N. J., & Banzato, C. E. (2003). Pacientes que se beneficiam de internação psiquiátrica em hospital geral. *Revista de Saúde Pública*, 37(5), 629-634.
- Denborough, D. (2008). *Práticas narrativas coletivas: Trabalhando com indivíduos, grupos e comunidades que vivenciaram traumas*. Adelaide, Austrália: Dulwich Centre Publication.
- Diaz-Caneja, A., & Johnson, S. (2004). The views and experiences of severely mental ill mothers. A qualitative study. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 39(6), 472-482.
- Di Loreto, O. (2004). *A origem do modo de construção das moléstias da mente*. São Paulo, SP: Casa do Psicólogo.
- Elsen, I. (2002). Cuidado familiar: Uma proposta inicial de sistematização conceitual. In I. Elsen, S. S. Marcon, & M. R. S. Silva (Orgs.), *O viver em família e sua interface com a saúde e a doença* (2a ed., pp. 11-24). Maringá, PR: EDUEM.
- Espírito Santo, W. L. P., Araújo, I. S., & Amarante, P. D. (2012). Movimentos sociais e novas tecnologias: O Youtube e a luta antimanicomial. *Revista Eletrônica de Comunicação, Informação & Inovação em Saúde*, 6(4). Recuperado de <http://www.reciis.icict.fiocruz.br/index.php/reciis/article/view/679/1297>
- Felitti, J. V. (2002). The relation between adverse childhood experiences and adult health: Turning gold into lead. *The Permanent Journal*, 6(1), 44-47.
- Figueiredo, A. L., Souza, L., Dell'Áglio, J. C., Jr., & Argimon, I. I. L. (2009). O uso da psicoeducação no tratamento de transtorno bipolar. *Revista Brasileira de Terapia Comportamental Cognitiva*, 11(1), 15-24.
- Foucault, M. (1999). *História da loucura*. São Paulo, SP: Perspectiva.
- Foucault, M. (2004). *O nascimento da clínica* (6a ed.). Rio de Janeiro, RJ: Forense Universitária.
- Garley, D., Gallop, R., Johnston, N., & Pipitone, J. (1997). Children of mentally ill: A qualitative focus group approach. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 4(2), 97-103.

- Gergen, K. J. (1985). The social constructionist movement in modern psychology. *American Psychologist*, 40(3), 266-275.
- Gergen, K. J. (1997). *Realities and relationships: Soundings in social construction*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Gergen, K. J. (2000). *The saturated self: Dilemmas of identity in contemporary life* (2nd ed.). New York, NY: Basic Books.
- Gergen, K. J. (2009a). *Relational being: From self to community*. Oxford, England: Oxford University Press.
- Gergen, K. J. (2009b). *An invitation to social construction* (2nd ed.). London, England: Sage.
- Gergen, K. J., & Gergen, M. (2010). *Construcionismo social: Um convite ao diálogo*. Rio de Janeiro, RJ: Instituto Noos.
- Gergen, K. J., Hoffman, L., & Anderson, H. (1996). Is diagnosis a disaster? A constructionist trialogue. In F. W. Kaslow (Ed.), *Handbook of relational diagnosis and dysfunctional family patterns* (pp. 102-118). New York, NY: Wiley.
- Gergen, K. J., & McNamee, S. (2000). From disordering discourse to transformative dialogue. In R. Neimeyer & J. D. Raskin (Eds.), *The construction of disorder* (pp. 333-349). Washington, DC: American Psychological Association.
- Gergen, M., & Gergen, K. J. (2003). *Social construction: A reader*. London, England: Sage.
- Giovanella, L., & Amarante, P. (1994). O enfoque estratégico do planejamento em saúde mental. In P. Amarante (Org.), *Psiquiatria social e reforma psiquiátrica* (pp. 113-148). Rio de Janeiro, RJ: FIOCRUZ.
- Gonçalves, A. M., & Sena, R. R. (2001). Reforma psiquiátrica no Brasil: Contextualização e reflexos sobre o cuidado com o doente mental na família. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 9(2), 48-55.

- Guanaes, C. (2000). *Grupo de apoio com pacientes psiquiátricos ambulatoriais: Exploração de alguns limites e possibilidades* (Dissertação de mestrado não publicada). Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, SP.
- Guanaes, C. (2006). *A construção da mudança em terapia de grupo: Um enfoque construcionista social*. São Paulo, SP: Vetor.
- Guanaes, C., & Japur, M. (2005). Sentidos de doença mental em um grupo terapêutico e suas implicações. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 21(2), 227-235.
- Guanaes, C., & Mattos, A. T. R. D. (2011). Contribuições do movimento construcionista social para o trabalho com famílias na Estratégia Saúde da Família. *Saúde e Sociedade*, 20(4), 1005-1017.
- Guanaes-Lorenzi, C., Santos, M. V., Brunini, F. S., Ishara, S., Tofoti, S. M. C., & Real, E. M. (2012). A construção de um programa de assistência familiar em um hospital-dia psiquiátrico: Desafios e potencialidades. *Nova Pesquisa Sistêmica*, (43), 54-72.
- Hacking, I. (1999). *The social construction of what?* Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Hosking, D. M., & Pluut, B. (2010). (Re)constructing reflexivity: A relational constructionist approach. *The Qualitative Report*, 15(1), 59-75.
- Iñiguez, L. (Org.). (2004). *Manual de análise do discurso em ciências sociais*. Petrópolis, RJ: Vozes.
- Krueger, R., & Casey, M. A. (2000). *Focus group. A practical guide for applied research* (3rd ed.). London, England: Sage.
- Kuhn, T. S. (2003). *A estrutura das revoluções científicas* (B. V. Boeira & N. Boeira, Trans., 7a ed.). São Paulo, SP: Perspectiva. (Original publicado em 1969).
- Kutchins, H., & Kirk, S. A. (1997). *Making us crazy: DSM the psychiatric bible and the creation of mental disorders*. New York, NY: Free Press.
- Lobosque, A. M. (2007). CAPS: Laços sociais. *Mental*, 5(8), 53-60.

- Lancetti, A., & Amarante, P. (2006). Saúde mental e saúde coletiva. In G. W. S. Campos, M. C. S., Minayo, M. Akerman, M. Drumond Júnior, & Y. M. Carvalho (Orgs.), *Tratado de saúde coletiva* (pp. 615-634). São Paulo, SP: Hucitec.
- Ludema, J. (2001). From deficit discourse to vocabularies of hope: The power of appreciation. In D. L. Cooperrider, P. F. Sorensen, Jr., T. F. Yaeger, & D. Whitney (Eds.), *Appreciative inquiry: An emerging direction for organization development* (pp. 256- 287). Champaign, IL: Stipes.
- Luzio, C. A., & Yasui, S. (2010). Além das portarias: Desafios da política de saúde mental. *Psicologia em Estudo*, 15(1), 17-26.
- Maciel, S. C., Barros, D. R., Silva, A. O., & Camino, L. (2009). Reforma psiquiátrica e inclusão social: Um estudo com familiares de doentes mentais. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 29(3), 436-447.
- Madsen, W. C. (2010). *Terapias colaborativas com famílias multiestressadas* (2a ed.). São Paulo, SP: Roca.
- Matta, G. C., & Pontes, A. L. C. (2007). *Políticas de saúde: A organização e a operacionalização do Sistema Único de Saúde*. Rio de Janeiro, RJ: EPSJV/FIOCRUZ.
- McNamee, S. (1994). Research as relationally situated activity: Ethical implications. *Journal of Feminist Family Therapy*, 6(3), 69-83.
- McNamee, S. (2002a). The social construction of disorder: From pathology to potential. In J. D. Raskin & S. K. Bridges (Eds.), *Studies in meaning: Exploring constructivist psychology* (pp. 143-168). New York, NY: Pace University Press.
- McNamee, S. (2002b). Appreciative inquiry: Social construction in practice. In C. Dalsgaard, T. Meisner, & K. Voetmann (Orgs.), *A symphony of appreciation: Development and renewal in organizations through working with appreciative inquiry* (pp. 110-139). Copenhagen, Denmark: Danish Psychology Press.
- McNamee, S. (2010). Research as social construction: Transformative inquiry. *Saúde & Transformação Social*, 1(1), 9-19.
- McNamee, S. (2013). The difference of dialogue: Toward a relational ethic. In A. Liegeois, R. Burggraef, M. Riemsdagh, & J. Corveleyn (Eds.), *"After you!": Dialogical ethics and the pastoral counselling process* (pp. 3-13). Leuven, Belgium: Leuven University Press.

- McNamee, S., & Gergen, K. J. (1999). *Relational responsibility: Resources for sustainable dialogue*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- McNamee, S., & Hosking, D. M. (2012). *Research and social change: A relational constructionist approach*. New York, NY: Routledge.
- Melman, J. (2001). *Família e doença mental: Repensando a relação entre profissionais de saúde e familiares*. São Paulo, SP: Escrituras.
- Mendes, A. V., Loureiro, S. R., & Crippa, J. A. S. (2008). Depressão materna e a saúde mental de escolares. *Revista de Psiquiatria Clínica*, 35(5), 178-186.
- Mielke, F. B., Kantorski, L. P., Jardim, V. M. R., Olschowsky, A., & Machado, M. S. (2009). O cuidado em saúde mental no Caps no entendimento dos profissionais. *Ciência & Saúde Coletiva*, 14(1), 159-164.
- Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. (1996). *Resolução nº 196/96 sobre pesquisa envolvendo seres humanos*. Brasília, DF: Conselho Nacional de Saúde.
- Ministério da Saúde. (2002, 20 de fevereiro). Portaria GM nº 336, de 19 de fevereiro de 2002. Define e estabelece diretrizes para o funcionamento dos Centros de Atenção Psicossocial. *Diário Oficial da União, seção I*.
- Ministério da Saúde. (2005). *Reforma psiquiátrica e política de saúde mental no Brasil*. Brasília, DF: Ministério da Saúde.
- Ministério da Saúde. (2011). *Saúde mental no SUS: As novas fronteiras da reforma psiquiátrica. Relatório de Gestão 2007-2010*. Brasília, DF: Ministério da Saúde.
- Mordoch, E., & Hall, W. A. (2002). Children living with a parent who has a mental illness: A critical analyses of literature and research implications. *Archives of Psychiatric Nurses*, 16(5), 208-216.
- Moscheta, M. S. (2011). *Responsividade como recurso relacional para a qualificação da assistência a saúde de lésbicas, gay, bissexuais, travestis e transexuais* (Tese de doutorado não publicada). Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, SP.

- Mowbray, C. T., Bybee, D., Oyserman, D., & MacFarlane, P. (2005). Timing of mental illness onset and motherhood. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 193(6), 369-378.
- Moll, M. F., & Saeki, T. (2009). Social life of people with diagnosis of schizophrenia, attended at a psychosocial care center. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 17(6), 995-1000.
- Neme, C. M. B., Dameto, C. A., Azevedo, G. M. G., & Fonseca, M. S. (2008). Implicações do vínculo mãe-criança no adoecimento infantil: Revisão de literatura. *Pediatria Moderna*, 44(4), 162-166.
- Nicholson, J., Albert, K., Gershenson, B., Williams, V., & Biebel, K. (2009). Family options for parents with mental illnesses: A developmental, mixed methods pilot study. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 33(2), 106-114.
- Nicholson, J., Sweeney, E. M., & Geller, J. L. (1998). Mothers with mental illness: I. The competing demands of parenting and living with mental illness. *Psychiatric Services*, 49(5), 635-642.
- O'Connell, K. L. (2008). What can we learn? Adult outcomes in children of seriously mentally ill mothers. *Journal of Children and Adolescent Psychiatric Nursing*, 21(2), 89-104.
- Oliveira, F. (2000). Reabilitação psicossocial no contexto da desinstitucionalização: Utopias e incertezas. In M. Jorge, W. Silva, & F. Oliveira (Orgs.), *Saúde mental: Da prática psiquiátrica asilar ao 3º milênio* (pp. 149-170). São Paulo, SP: Jorge Lemos.
- Oyserman, D., Mowbray, C., Mears, P., & Firminger, K. (2000). Parenting among mothers with a serious mental illness. *American Journal of Orthopsychiatry*, 70(3), 286-315.
- Pande, M. N. R., & Amarante, P. (2011). Desafios para os CAPS como serviços substituídos - a nova cronicidade em questão. *Ciência & Saúde Coletiva*, 6(4), 2067-2076.
- Pereira, M. A. (2003). Representação da doença mental pela família do paciente. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*, 7(12), 71-83.
- Pessotti, I. (1994). *A loucura e as épocas*. São Paulo, SP: Editora 34.

- Pinheiro, O. G. (2004). Entrevista: Uma prática discursiva. In M. J. P. Spink (Org.), *Práticas discursivas e produção de sentidos no cotidiano. Aproximações teóricas e metodológicas* (3a ed., pp. 156-187). São Paulo: Cortez.
- Pinho, L. B. D., Hernández, A. M. B., & Kantorski, L. P. (2010). Serviços substitutivos de saúde mental e inclusão no território: Contradições e potencialidades. *Ciência, Cuidado e Saúde*, 9(1), 28-35.
- Pinto, A. T. M., & Ferreira, A. A. L. (2010). Problematizando a reforma psiquiátrica brasileira: A genealogia da reabilitação psicossocial. *Psicologia em Estudo*, 15(1), 27-34.
- Pitta, A. M. F. (2011). Um balanço da reforma psiquiátrica brasileira: Instituições, atores e políticas. *Ciência & Saúde Coletiva*, 16(12), 4579-4589.
- Pontes, M. N. (2009). Famílias e psicose. In L. C. Osorio & M. E. Valle (Orgs.), *Manual de terapia familiar* (pp. 343-350). Porto Alegre, RS: Artmed.
- Potter, J. & Wetherell, M. (1987). *Discourse and social psychology. Beyond attitudes and behaviour*. London: Sage.
- Prado, M. (Diretor). (2004). *Estamira* [DVD]. Brasil: Rio Filme/Zazen Produções Audiovisuais.
- Prota, F. D. G. (2009). *Estudo de laços afetivos entre pais psicóticos e seus filhos: Como os filhos lidam com esse “louco amor”?* (Dissertação de mestrado não publicada). Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, SP.
- Psychogiou L., Daley, D. M., Thompson M. J., & Sonuga-Barke, E. J. (2007). Mothers' expressed emotion toward their school-aged sons. Associations with child and maternal symptoms of psychopathology. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 16(7), 458-464.
- Robaina, C. M. V. (2010). O trabalho do serviço social nos serviços substitutivos de saúde mental. *Serviço Social & Sociedade*, (102), 339-351.
- Rosa, L. (2011). *Transtorno mental e o cuidado na família* (3a ed.). São Paulo, SP: Cortez.
- Saunders, J. C., & Byrne, M. (2002). A thematic analysis of families living schizophrenia. *Archives Psychiatric Nursing*, 16(5), 217-223.

- Sade, C., Barros, L. M. R., Melo, J. J. M., & Passos, E. (2013). O uso da entrevista na pesquisa-intervenção participativa em saúde mental: O dispositivo GAM como entrevista coletiva. *Ciência & Saúde Coletiva*, 18(10), 2813-2824.
- Shotter, J. (1997). Dialogical realities: The ordinary, the everyday, and other strange new worlds. *Journal for the Theory of Social Behavior*, 27(2-3), 345-357.
- Shotter, J. (2000). *Conversational realities: Constructing life through language*. London, England: Sage. (Original publicado em 1993).
- Shotter, J. (2012). Bodily way-finding our way into the future: Finding the guidance we need for our next step within the taking of our present step. *Norwegian Journal of Mental Health*, 2, 133- 143.
- Soalheiro, N. I. (2003). *Da experiência subjetiva à prática política: A visão do usuário sobre si, sua condição, seus direitos* (Tese de doutorado não publicada). Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, RJ.
- Soares, M. V. B., & Carvalho, A. M. P. (2009). Mulheres portadoras de transtornos mentais e a maternidade. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 17(5), 632-638.
- Spink, M. J. P., & Frezza, R. M. (2004). Práticas discursivas e produção de sentidos: A perspectiva da psicologia social. In M. J. P. Spink (Org.), *Práticas discursivas e produção de sentidos no cotidiano. Aproximações teóricas e metodológicas* (3a ed., pp. 1-21). São Paulo, SP: Cortez.
- Spink, M. J. P., & Lima, H. (2004). Rigor e visibilidade: Explicação dos passos de interpretação. In M. J. P. Spink (Org.), *Práticas discursivas e produção de sentidos no cotidiano. Aproximações teóricas e metodológicas* (3a ed., pp. 71-99). São Paulo: Cortez.
- Spink, M. J. P., & Medrado, B. (2004). Produção de sentidos no cotidiano: Uma abordagem teórico-metodológica para análise de práticas discursivas. In M. J. P. Spink (Org.), *Práticas discursivas e produção de sentidos no cotidiano. Aproximações teóricas e metodológicas* (3a ed., pp. 22-41). São Paulo, SP: Cortez.
- Spink, M. J. P., & Menegon, V. (2004). A pesquisa como prática discursiva: Superando os horrores metodológicos. In M. J. P. Spink (Org.), *Práticas discursivas e produção de sentidos no cotidiano. Aproximações teóricas e metodológicas* (3a ed., pp. 43-69). São Paulo, SP: Cortez.

- Spink, M. J. P. (Org.). (2004). *Práticas discursivas e produção de sentidos no cotidiano. Aproximações teóricas e metodológicas* (3a ed.). São Paulo, SP: Cortez.
- Spink, M. J. P. (2010). *Linguagem e produção de sentidos no cotidiano* (2a ed.). Rio de Janeiro, RJ: Centro Edelstein de Pesquisas Sociais.
- Spink, P. K. (2003). Pesquisa de campo em psicologia social: Uma perspectiva pós-construcionista. *Psicologia & Sociedade*, 15(2), 18-42.
- Stein, A., Lehtonen, A., Harvey, A. G., Nicol-Harper, R., & Craske, M. (2009). The influence of postnatal psychiatric disorder on child development. Is maternal preoccupation one of the key underlying processes? *Psychopathology*, 42(1), 11-21.
- Vasconcelos, E. M. (2000). Reinvenção da cidadania, empowerment no campo da saúde mental e estratégia política no movimento dos usuários. In P. Amarante (Org.), *Ensaio: Subjetividade, saúde mental, sociedade* (pp. 169-194). Rio de Janeiro, RJ: Editora Fiocruz.
- Vieira, M. A. M., & Terzian, A. C. C. (2005). O trabalho, a fertilidade e a esquizofrenia na cidade de São Paulo. *Intercâmbio*, 14(1), 1-9.
- Waidman, M. A. P., Scardelli, G. C., & Pandini, A. (2010). Estratégias de cuidado ao portador de transtorno mental: Atendimentos da equipe de saúde da família. *Ciência, Saúde e Cuidado*, 9(4), 806-814.
- Wan, M. W., Warburton, A. L., Appleby, L., & Abel, K. M. (2007). Mother and baby unit admissions: Feasibility study examining child outcomes 4-6 years on. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 42(1), 150-156.
- White, M., & Epston, D. (1990). *Medios narrativos para fines terapéuticos*. Barcelona, España: Paidós.
- Whitaker, R. (2010). *Mad in America: Bad science, bad medicine, and the enduring mistreatment of the mentally ill*. New York, NY: Basic Books.
- Zanetti, A. C. (2006). *A família e o adoecimento do portador de esquizofrenia: Um estudo etnográfico* (Dissertação de mestrado não publicada). Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, SP.

APÊNDICE

APÊNDICE A - Quadro de autorizações das mães e contato com os filhos

MÃES	INTERNAÇÃO	FILHOS	CONTATO COM A MÃE	CONTATO COM OS FILHOS
1	Hospital Santa Tereza	H 24 anos e H 19 anos	Não teve possibilidade de autorização ⁹	
2	Hospital das Clínicas - Unidade de Emergência	H 19 anos e H 16 anos	Autorizou	Não teve possibilidade de participar
3	Hospital Santa Tereza	H >18 anos	Não teve possibilidade de autorização	
4	Hospital das Clínicas- <i>Campus</i>	M 24 anos e H 10 anos	Autorizou	ENTREVISTA REALIZADA
5	Hospital Santa Tereza	M > 18 anos	Não teve possibilidade de autorização	
6	Hospital Santa Tereza	2 M > 18 anos	Autorizou	ENTREVISTA REALIZADA
7	Hospital das Clínicas- <i>Campus</i>	H 26 anos, M 21 anos e H 17 anos	Não teve possibilidade de autorização	
8	Hospital Santa Tereza	3H > 18 anos	Não teve possibilidade de autorização	

⁹ A impossibilidade de autorização ocorreu quando as mães não mantiveram uma conversa coerente e lógica ou não frequentaram o serviço no período dedicado às entrevistas de campo, inclusive por estarem internadas.

9	Hospital- Dia	M > 18 anos, M 18 anos e H 10 anos (hospitalizado)	Não autorizou	
10	Hospital Santa Tereza	M >18 anos e H> 18 anos	Autorizou	Não teve possibilidade de participar
11	Hospital Santa Tereza	M> 18 anos	Não teve possibilidade de autorização	
12	Hospital Santa Tereza	H 19 anos e H 11 anos	Não teve possibilidade de autorização	
13	Hospital das Clínicas- <i>Campus</i>	M > 18 anos	Não autorizou	
14	Não internou devido a doença mental.	M> 18 anos e H> 18 anos	Não teve possibilidade de autorização	
15	Não confirma internação na rede saúde mental	M> 18 anos	Não teve possibilidade de autorização	
16	CAPS III	M> 18 anos (reside em Porto velho), H > 18 anos	Não autorizou	
17	Hospital Santa Tereza	H 18 anos, M 19 anos e M 17 anos	Não teve possibilidade de autorização	
18	Hospital Santa Tereza	5 filhos > 18 anos	Não autorizou	

19	Hospital-Dia e Hospital das Clínicas - Unidade de Emergência	3 M > 18 anos	Não autorizou	
20	Hospital Santa Tereza	M 18 anos e M 16 anos	Não teve possibilidade de autorização	
21	Hospital das Clínicas - Unidade de Emergência	2 M > 18 anos e 1 H > 18 anos	Autorizou	ENTREVISTA REALIZADA
22	Hospital Santa Tereza	3 filhos > 18. 1 faleceu	Autorizou	ENTREVISTA REALIZADA
23	Hospital Santa Tereza	2 M > 18 anos e H 29 anos	Autorizou	ENTREVISTA REALIZADA
24	Hospital Santa Tereza	M > 18 anos e M 14 anos	Não teve possibilidade de autorização	
25	Hospital Santa Tereza	M > 18 anos	Autorizou	Não teve possibilidade de participar
26	Hospital Santa Tereza	H 21 anos	Autorizou	ENTREVISTA REALIZADA
27	Sanatório Espírita.	H > 18 anos e M > 18 anos	Autorizou	Não teve possibilidade de participar
28	Hospital das Clínicas- <i>Campus</i>	M > 18 anos	Não teve possibilidade de autorização	

29	Não informado no prontuário	M 17 anos e H 19 anos	Não teve possibilidade de autorização	
30	Hospital Santa Tereza	6 filhos (2 M > 18 anos e outros < 18 anos)	Autorizou	Não teve possibilidade de participar
31	Hospital Santa Tereza	H > 18 anos (tratamento para leucemia)	Não teve possibilidade de autorização	
32	Hospital Santa Tereza	> 18 anos	Não teve possibilidade de autorização	
33	Hospital Santa Tereza	> 18 anos	Não teve possibilidade de autorização	
34	Hospital Santa Tereza e CAPS III	< 18 anos	Não teve possibilidade de autorização	
35	Hospital Santa Tereza	H > 18 anos (H 25 anos)	Não autorizou	
36	Hospital Santa Tereza	3 filhos, 1 H > 18 anos	Não teve possibilidade de autorização	
37	Hospital Santa Tereza	4 > 18 anos	Não autorizou	
38	Hospital das Clínicas	> 18 anos	Não teve possibilidade de autorização	
39	Hospital Santa Tereza	H 18 anos, M 22 anos	Autorizou	ENTREVISTA REALIZADA

40	Hospital Santa Tereza	H 18 anos, M > 18 anos	Autorizou	Não teve possibilidade de participar
41	-	M > 18 anos	Não teve possibilidade de autorização	
42	Hospital Santa Tereza	M 19 anos e M 14 anos	Não teve possibilidade de autorização	
43	Hospital Santa Tereza	M 19 anos e outras < 18 anos	Não autorizou	
44	Hospital das Clínicas- <i>Campus</i>	2 M > 18 anos	Não teve possibilidade de autorização	
45	Hospital das Clínicas- <i>Campus</i>	M 18 anos e H > 18 anos	Autorizou	ENTREVISTA REALIZADA
46	Hospital das Clínicas	H > 18 anos	Não teve possibilidade de autorização	

APÊNDICE B - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido



UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
FACULDADE DE FILOSOFIA, CIÊNCIAS E LETRAS DE RIBEIRÃO
PRETO
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA
TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado a participar do estudo intitulado “*Sentidos construídos por filhos de mulheres portadoras de transtornos mentais acerca de seu relacionamento familiar*”, realizado pela estudante de mestrado Marília Belfiore Palácio, e orientado pela Profa. Dra. Carla Guanaes Lorenzi, docente e pesquisadora do Departamento de Psicologia da Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto – USP.

Essa pesquisa visa compreender os sentidos produzidos pelos filhos de mulheres diagnosticadas com algum transtorno mental acerca da convivência com suas mães. A participação acontecerá em dois momentos diferentes. Inicialmente você participará de uma entrevista que terá duração prevista de 1 hora, seja no próprio serviço ou em sua residência. Ela realizada pela pesquisadora e busca conhecer um pouco sobre sua história de vida e sobre a relação que você construiu com a sua mãe ao longo dos anos. Essa entrevista também será o momento de convidá-lo para participar de um grupo de conversa, desenvolvido com outros filhos de mães que são portadoras de algum transtorno mental.

Caso você aceite participar, esse grupo terá um encontro, de 2 horas de duração, e será composto por no máximo 10 pessoas. Nesse grupo, a pesquisadora buscará compreender os recursos que foram desenvolvidos por você e pelos demais participantes ao longo de suas vidas, no convívio com a situação de doença mental de sua mãe. Ao fim do grupo, você e os demais participantes desse grupo serão convidados a produzirem uma carta, dirigida a outras pessoas que supostamente passam por situações semelhantes.

As conversas desenvolvidas, tanto nas entrevistas, como no grupo, serão gravadas em áudio e posteriormente transcritas, sendo usadas apenas para estudo científico, e sempre de modo a não identificá-lo. Não há previsão de riscos a sua saúde. Sua participação é voluntária, sendo que você pode interromper sua participação em qualquer momento que desejar, sem que isso implique em prejuízos para você ou para o atendimento de sua mãe no serviço. Você não receberá qualquer remuneração para participar dessa pesquisa. Durante qualquer momento da realização da pesquisa você poderá entrar em contato com as pesquisadoras para solicitar informações sobre a pesquisa, esclarecer dúvidas ou discutir algo de seu interesse, associado ao tema discutido nas entrevistas ou nos grupos.

Esclarecido e concordando com o que foi colocado:

Eu, _____, filho (a) de uma usuária do Centro de Atenção Psicossocial (CAPS de Ribeirão Preto – USP), aceito participar da pesquisa “Sentidos construídos por filhos de mulheres portadoras de transtornos mentais acerca de seu relacionamento familiar”.

Ribeirão Preto, ____ de _____ de 2013.

Assinatura: _____ **Participante:** _____

Endereço para contato:

Assinatura: _____ Assinatura: _____

Pesquisadora: **Profa. Dra. Carla Guanaes Lorenzi** Pesquisadora: **Marília Belfiore Palácio**

Telefone: (016) 3602-4446

Telefone: (016) 88076634/

E-mail: mariliabp@usp.br

Endereço para contato: Faculdade Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto – USP - Departamento de Psicologia. Avenida dos Bandeirantes, 3900. CEP: 14040-901 Bairro Monte Alegre. Ribeirão Preto – SP.

APÊNDICE C - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para Constituição de Banco de Dados



**UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
FACULDADE DE FILOSOFIA, CIÊNCIAS E LETRAS DE RIBEIRÃO
PRETO
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA E EDUCAÇÃO**

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para Constituição de Banco de Dados

Você está sendo convidado a participar da pesquisa **“Sentidos construídos por filhos de mães com transtornos mentais graves acerca de seu relacionamento familiar”**, realizada pela estudante de Mestrado e psicóloga Marília Belfiore Palácio, e orientada pela Profa. Dra. Carla Guanaes Lorenzi, ambas do Departamento de Psicologia da Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto – USP.

Essa pesquisa visa compreender os sentidos produzidos pelos filhos de mulheres diagnosticadas com algum transtorno mental acerca da convivência com suas mães. Inicialmente você participará de uma entrevista com a pesquisadora que terá duração prevista de 1 hora, para contar um pouco sobre sua história de vida e sobre a relação que você construiu com a sua mãe ao longo dos anos. Será também o momento de convidá-lo para participar de um grupo de conversa, desenvolvido com outros filhos de mães usuárias do serviço.

Caso você aceite participar do grupo, este terá um encontro, de 2 horas de duração, e será composto por no máximo 10 pessoas. Nesse grupo, a pesquisadora buscará compreender os recursos que foram desenvolvidos por você e os participantes ao longo de suas vidas, no convívio com a situação de doença mental de sua mãe. Ao fim do grupo, vocês serão convidados a produzirem uma carta, dirigida a outras pessoas que supostamente passam por situações semelhantes. Tanto a entrevista individual como os grupos serão gravadas em áudio com aparelho mp3 e posteriormente transcritos pela pesquisadora. As conversas desenvolvidas nos encontros, bem como a carta redigida pelos participantes, passarão a fazer parte de um **banco de dados** de estudos realizados pelo grupo de pesquisa dos pesquisadores, para utilização em possíveis pesquisas futuras. O armazenamento das informações no banco de dados obedece ao procedimento acima exposto, preservando sua identidade e a confidencialidade das informações em todos os momentos.

Sua participação nessa pesquisa é voluntária e você não receberá nenhuma remuneração para isso. Você poderá desistir de participar a qualquer momento, sem implicações para você ou para o atendimento de sua mãe no serviço. Esta pesquisa não apresenta riscos à sua saúde. Durante qualquer momento, você poderá entrar em contato com as pesquisadoras para solicitar informações sobre a pesquisa, esclarecer dúvidas ou discutir algo de seu interesse, associado ao tema discutido nas entrevistas ou nos grupos. Esclarecido e concordando com o que foi colocado:

Eu, _____, filho (a) de uma usuária do Centro de Atenção Psicossocial Dr. Cláudio Roberto Rodrigues de Carvalho, autorizo que as informações por mim oferecidas na pesquisa sejam armazenadas em banco de dados para utilização em posteriores estudos.

Ribeirão Preto, ____ de _____ de 2013.

Assinatura: _____

Participante: _____

Endereço para contato:

Assinatura: _____

Assinatura: _____

Pesquisadora: Profa. Dra. Carla Guanaes Lorenzi Pesquisadora: Marília Belfiore Palácio

Telefone: (016) 3602-4446

Telefone: (016) 88076634

E-mail

Endereço para contato: Faculdade Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto – USP - Departamento de Psicologia. Avenida dos Bandeirantes, 3900. CEP: 14040-901 Bairro Monte Alegre. Ribeirão Preto – SP.

APÊNDICE D - Roteiro semi-estruturado de entrevista

Da identificação

Idade, estado civil, escolaridade.

Pessoas que moram na casa

Da construção de uma narrativa livre

Como você descreve sua história de vida, de quando nasceu até o momento atual?

Do convívio com a mãe

Como era/ é um dia típico de vocês? O que vocês fazem/faziam juntos?

Conte um momento marcante de seu relacionamento com sua mãe. Porque esse momento se define assim?

Da relação com o diagnóstico

Quando você soube do diagnóstico da sua mãe? O que você acha desse diagnóstico? Vocês já conversaram sobre ele? Qual é a influência disso na sua vida atualmente? Como foi em sua infância e adolescência?

Dos sentidos de doença mental

O que é doença mental para você? O que era quando você era criança? O que era quando era adolescente?

Do Tratamento

Em que momento da sua vida sua mãe foi internada? Como foi para você esse momento? Qual foi o impacto que isso teve? Quando você estava precisando de ajuda, a quem você recorria?

De que forma você participa do tratamento da sua mãe? Qual a sua proximidade com as atividades do CAPS? Foi sempre assim?

Da necessidade de cuidado

Você sente ou já sentiu que precisa de um espaço para seu cuidado? Onde? Por quê?

ANEXO

ANEXO A - Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa



Universidade de São Paulo
Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto
Comitê de Ética em Pesquisa

Campus de Ribeirão Preto

Of.CETP/FFCLRP-USP/079/-jsl

Ribeirão Preto, 02 de junho de 2012

Prezada Pesquisadora,

Comunicamos V. Sa. que o projeto de pesquisa intitulado "SENTIDOS CONSTRUÍDOS POR FILHOS DE MULHERES COM TRANSTORNOS MENTAIS GRAVES ACERCA DE SEU RELACIONAMENTO FAMILIAR" foi reanalisado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da FFCLRP-USP, e enquadrado na categoria: **APROVADO** (CAAE - 01170112.3.0000.5407).

Solicitamos que eventuais modificações ou emendas ao projeto de pesquisa sejam apresentadas ao CEP, de forma sucinta, identificando a parte do projeto a ser modificada e suas justificativas, e que, ao término do estudo, um relatório final seja entregue, via Plataforma Brasil (ícone 'Notificação').

Atenciosamente,


Prof.^a Dr.^a ANA RAQUEL LUCATO CIANFLONE
Coordenadora

À Senhora
Marília Belfiore Palacio
Programa de Pós-Graduação em Psicologia da FFCLRP USP

Com cópia para a orientadora:
Prof.^a Dr.^a Carla Guanaes Lorenzi
Departamento de Psicologia da FFCLRP USP