



Universidade do Estado do Rio de Janeiro

Centro Biomédico

Instituto de Medicina Social Hesio Cordeiro

Daniel Patrocínio Zen

“A culpa é da mãe?”: vozes de mulheres de um município da Baixada Fluminense sobre a prescrição de psicotrópicos para seus filhos pequenos

Rio de Janeiro

2024

Daniel Patrocínio Zen

“A culpa é da mãe?”: vozes de mulheres de um município da Baixada Fluminense sobre a prescrição de psicotrópicos para seus filhos pequenos

Dissertação apresentada como requisito parcial para obtenção do título de Mestre ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Área de concentração: Ciências Humanas e Saúde.

Orientador: Prof. Dr. Rossano Cabral Lima

Rio de Janeiro

2024

CATALOGAÇÃO NA FONTE
UERJ/ REDE SIRIUS/ CB/C

Z54 Zen, Daniel Patrocínio.
“A culpa é da mãe?": vozes de mulheres de um município da
Baixada Fluminense sobre a prescrição de psicotrópicos para seus
filhos pequenos / Daniel Patrocínio Zen. – 2024.
116 f.

Orientador: Prof. Dr. Rossano Cabral Lima

Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) – Universidade do Estado
do Rio de Janeiro, Instituto de Medicina Social Hesio Cordeiro.

1. Psiquiatria infantil. 2. Maternidades. 3. Psicotrópicos. 4. Cuidado
da criança. 5. Serviços de Saúde Mental. 6. Criança - Pré-escolar.
7. Medicalização. 8. Intervenção psicossocial. 9. Terapêutica. I. Lima,
Rossano Cabral. II. Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Instituto de
Medicina Social Hesio Cordeiro. III. Título.

CDU 616.89-053.2

Bibliotecária: Thais Ferreira Vieira CRB-7/5302

Autorizo, apenas para fins acadêmicos e científicos, a reprodução total ou parcial desta
dissertação, desde que citada a fonte.

Assinatura

Data

Daniel Patrocínio Zen

**“A culpa é da mãe?”: vozes de mulheres de um município da Baixada Fluminense
sobre a prescrição de psicotrópicos para seus filhos pequenos**

Dissertação apresentada como requisito parcial para obtenção do título de Mestre ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Área de concentração: Ciências Humanas e Saúde.

Aprovada em 26 de fevereiro de 2024.

Orientador: Prof. Dr. Rossano Cabral Lima

Instituto de Medicina Social Hesio Cordeiro - UERJ

Banca Examinadora:

Prof.^a Dra. Marina Fisher Nucci

Instituto de Medicina Social Hesio Cordeiro - UERJ

Prof.^a Dra. Mariana Nogueira Rangel Pande

Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca - Fiocruz

Prof.^a Dra. Michele da Rocha Cervo

Universidade Estadual do Centro-Oeste

Rio de Janeiro

2024

DEDICATÓRIA

À minha esposa Yolle, por todo amor, carinho e suporte durante esse período difícil.

AGRADECIMENTOS

Ao meu orientador Rossano Lima, por sua paciência, humildade e disponibilidade nas orientações. Agradeço também pelos textos e pela didática brilhante de suas aulas.

A Orli e José Luiz, por me incentivarem a entrar neste programa de pós-graduação.

Aos professores do Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva do IMS, Rogério Azize, Martinho Braga, Horacio Sívor, Laura Lowenkron, Rosana Castro, Claudia Mora e Marina Nucci, por elaborarem um programa didático sem deixar de ser completo, e por acolher seus alunos de forma tão humana. Em especial à Rosana Castro, por suas importantes contribuições na banca de qualificação.

À Silvia Constancio, Eliete Ester e Aline dos Santos pela assistência cuidadosa com as questões da secretaria.

Aos membros da banca, Marina Nucci, Michele Cervo e Mariana Rangel, pelas suas importantes contribuições para essa dissertação e pela disponibilidade de participar dessa defesa.

Aos membros suplentes da banca, Rafael Zorzanelli e Thais Klein, pela sua disponibilidade.

À equipe do CAPSi Maninho, que me apoiou nesse novo desafio. Em especial à Juliana, Camille, Polyana, Katia, Erico e Jacqueline, que me auxiliaram em muitas questões da clínica e da academia.

Aos usuários e familiares dos CAPSi de São João de Meriti, Mesquita, Duque de Caxias e Belford Roxo, que sempre me acolheram com muito carinho e respeito, e que me inspiraram a elaborar este trabalho.

Aos meus colegas de orientação, Barbara, Beatriz, Martha, Janaina, Alda, Felipe, Franklin, Juliana, Andrea e Nathalia, por compartilharem as tensões nesse processo semanalmente. Em especial à Madalena, por suas dicas e palavras de socorro nos meus momentos de desespero.

Aos meus colegas de turma, Letícia, Camila, Carol, Larissa e Tassia, por dividirem comigo momentos de choro e de alegria

Aos meus amigos Daniel Cunha, Jonas Barros e Laerte Romualdo, por suas palavras constantes de conforto e inúmeros cafés ao longo desses dois anos.

Aos meus pais por todo o suporte e por tolerarem a minha ausência.

Vozes-Mulheres

A voz de minha bisavó
ecoou criança
nos porões do navio.
Ecoou lamentos
de uma infância perdida.

A voz de minha avó
ecoou obediência
aos brancos-donos de tudo.

A voz de minha mãe
ecoou baixinho revolta
no fundo das cozinhas alheias
debaixo das trouxas
roupagens sujas dos brancos
pelo caminho empoeirado
rumo à favela

A minha voz ainda
ecoa versos perplexos
com rimas de sangue
e
fome.

A voz de minha filha
recolhe todas as nossas vozes
recolhe em si
as vozes mudas caladas
engasgadas nas gargantas.

A voz de minha filha
recolhe em si
a fala e o ato.
O ontem – o hoje – o agora.
Na voz de minha filha
se fará ouvir a ressonância
O eco da vida-liberdade.

RESUMO

ZEN, Daniel Patrocínio. *“A culpa é da mãe?”: vozes de mulheres de um município da Baixada Fluminense sobre a prescrição de psicotrópicos para seus filhos pequenos*. 2024. 116 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) – Instituto de Medicina Social Hesio Cordeiro, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2024.

Esta dissertação investigou o fenômeno da demanda de prescrição de psicotrópicos para crianças pequenas a partir da perspectiva das mães. Como suporte teórico, foi realizada uma breve historiografia da psiquiatria infantil e sua relação com a medicalização e medicamentação da vida cotidiana, assim como uma análise do papel da ciência e do poder médico na construção de um juízo moral em torno de projetos biopolíticos sobre a maternidade e do cuidado de crianças pequenas. Os principais temas de interesse da pesquisa foram: participação das mães no processo de busca por atendimento especializado; expectativas das mães em relação aos diagnósticos de seus filhos; demandas e expectativas das mães em relação ao uso de psicotrópicos; e mapeamento da rede de cuidado e sua relação com o tratamento. Exploramos essas questões por meio da análise de entrevistas semiestruturadas com mães que realizaram o acolhimento inicial no Centro de Atenção Psicossocial infantojuvenil (CAPSi) de São João de Meriti, na região da Baixada Fluminense. Foram incluídas mães de crianças menores de seis anos que fizeram uso de psicotrópicos. Nesta amostra, a dificuldade de dividir o cuidado de seus filhos com a família, e principalmente com o Estado, e a dificuldade de cuidar dessas crianças em meio à precariedade material favoreceram a busca precoce por atendimento. As entrevistadas se queixaram de uma grande dificuldade de acesso a especialistas em saúde mental. Quase todas recorreram a serviços particulares, os quais não se mostraram uma alternativa viável de acesso à saúde a longo prazo. Os atendimentos foram descritos como muito rápidos, com uma troca insuficiente de informações. As mães demandavam alguma forma de reduzir os sintomas que dificultavam o cuidado ou a divisão do cuidado com seus filhos, e orientações quanto ao seu desenvolvimento. As respostas dadas pelos profissionais foram, em geral, padronizadas e impessoais, incluindo diagnósticos instantâneos, prescrições medicamentosas e encaminhamentos para intervenções não farmacológicas. A tentativa de seguir todas essas prescrições à risca deixou as entrevistadas ainda mais frustradas e sobrecarregadas. A maioria das mães se mostrou insatisfeita com os efeitos das medicações, e as explicações dos especialistas sobre os psicotrópicos foram mínimas, mesmo diante dos riscos a curto e a longo prazo. As intervenções não farmacológicas (principalmente terapia ocupacional e fonoaudiologia) foram apontadas como a grande solução para a condição de seus filhos. Poucas interlocutoras tiveram acesso a essas intervenções, o que lhes causou um sentimento de impotência e culpa diante da situação. A questão da medicalização e medicamentação da saúde mental de crianças pequenas também estão relacionadas a múltiplas opressões sociais. Por isso, medidas que diminuam a desigualdade social, violência, machismo, racismo e descaso estatal são essenciais na atenuação da questão. Também é necessário o fortalecimento da Rede de Atenção Psicossocial, tanto para facilitar o acesso a orientações e recursos terapêuticos, quanto para promover abordagens menos medicalizantes em questões relacionadas ao desenvolvimento infantil.

Palavras-chave: Medicalização. Medicamentação. Farmacologização. Psicotrópicos.

Primeira infância. Mulheres. Maternidade.

ABSTRACT

ZEN, Daniel Patrocínio. *"Is it the mother's fault?": Voices of women from a municipality in Baixada Fluminense regarding the prescription of psychotropics for their young children.* 2024. 116 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) – Instituto de Medicina Social Hesio Cordeiro, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2024.

This dissertation investigated the phenomenon of the demand for psychotropic prescription for young children from the perspective of mothers. As theoretical support, a brief historiography of child psychiatry and its relationship with the medicalization and medicamentation of everyday life was conducted, as well as an analysis of the role of science and medical power in constructing a moral judgment around biopolitical projects concerning motherhood and the care of young children. The main research topics included the mothers' participation in the process of seeking specialized care, mothers' expectations regarding the diagnoses of their children, demands and expectations of mothers regarding the use of psychotropics, and mapping the care network and its relationship with treatment. We explored these issues through the analysis of semi-structured interviews with mothers who underwent the initial reception at the Child and Adolescent Psychosocial Care Center (CAPSi) in São João de Meriti, in the Baixada Fluminense region. Mothers of children under six years old who used psychotropics were included in this sample. In this sample, the difficulty of sharing the care of their children with the family, and especially with the State, and the difficulty of caring for these children amid material precariousness favored an early search for care. The interviewees complained about a significant difficulty in accessing mental health specialists. Almost all resorted to private services, which proved not to be a viable long-term health access alternative. The appointments were described as very fast, with insufficient information exchange. Mothers demanded some way to reduce symptoms that hindered care or the division of care with their children, as well as guidance on their development. The responses from professionals were generally standardized and impersonal, including instant diagnoses, medication prescriptions, and referrals to non-pharmacological interventions. The attempt to strictly follow all these prescriptions left the interviewees even more frustrated and overwhelmed. Most mothers were dissatisfied with the effects of medications, and the explanations from specialists about psychotropics were minimal, even considering short and long-term risks. Non-pharmacological interventions (mainly occupational therapy and speech therapy) were identified as the major solution to their children's condition. Few interlocutors had access to these interventions, causing them a feeling of powerlessness and guilt in the situation. The issue of the medicalization and medicamentation of the mental health of young children is also related to multiple social oppressions. Therefore, measures that reduce these forms of oppression, such as social inequality, violence, sexism, racism, and state neglect, are essential in alleviating the issue. Strengthening the Psychosocial Care Network is also necessary to facilitate access to guidance and therapeutic resources, as well as to promote less medicalizing approaches to issues related to child development.

Keywords: Medicalization. Medicamentation. Pharmacologization. Psychotropics. Eearly childhood. Women. Motherhood.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 – Grafite Morro da Mineira	43
Tabela 1 – Resumo dos dados pessoais das entrevistadas e de seus filhos	71
Figura 2 – Cenas de Hotaru no Haka, 1988	103

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABA	<i>Applied Behavior Analysis</i>
APA	<i>American Psychiatric Association</i>
BPC	Benefício de prestação continuada
CAPSi	Centro de Atenção Psicossocial Infantil
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
COVID-19	Coronavírus
DSM III	<i>Diagnostic and Statistic Manual of Mental Disorders</i>
ECA	Estatuto da Criança e do Adolescente
ECT	eletroconvulsoterapia
EUA	Estados Unidos da América
FEBEM-SP	Fundação Estadual do Bem-Estar do Menor de São Paulo
FDA	<i>Food and Drug Administration</i>
GSK	GlaxoSmithKline
HIV	Vírus da Imunodeficiência Humana
HPV	Papiloma Vírus Humano
IMS	Instituto de Medicina Social Hesio Cordeiro
PBF	Programa Bolsa Família
PCF	Programa Criança Feliz
PTS	Projeto Terapêutico Singular
RAPS	Rede de Atenção Psicossocial
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TDAH	Transtorno do déficit de atenção com hiperatividade
TEA	Transtorno do espectro autista
TOD	Transtorno opositor desafiador
UERJ	Universidade do Estado do Rio de Janeiro

SUMÁRIO

	INTRODUÇÃO	11
1	INFÂNCIA, MEDICALIZAÇÃO E MEDICAMENTOS	17
1.1	Breve história da Psiquiatria da infância e adolescência	17
1.2	Implicações sociais da medicalização	27
1.3	Medicamentação e saúde mental infantojuvenil	31
2	MATERNIDADE, CUIDADO E CIÊNCIA	36
2.1	A ascensão da família nuclear burguesa e da maternidade científica	36
2.2	O lugar social da criança e maternidade no Brasil	38
2.3	Maternidade, crianças e o gestão da vida: entre a ciência e a moral	44
2.3.1	<u>Becker: desvios, carreiras e estigmas</u>	47
2.3.2	<u>Douglas: ambiguidade, (im)pureza e higiene</u>	50
2.3.3	<u>Ambiguidades, ciência e cuidado na saúde mental na primeira infância</u>	54
3	AS VOZES DAS MULHERES-MÃES	61
3.1	Descrição do campo	61
3.2	Procedimentos de pesquisa, desafios éticos e metodológicos	64
3.3	Resultados e discussão	70
3.3.1	<u>Categorias temáticas</u>	71
3.3.1.1	Renda e moradia	71
3.3.1.2	Raça	75
3.3.1.3	Gênero, divisão do cuidado e sobrecarga	76
3.3.1.4	Papel dos familiares na busca por atendimento	79
3.3.1.5	Acesso à assistência de especialistas em saúde mental	81
3.3.1.6	Uso de medicamentos	83
3.3.1.7	Expectativas das mães em relação aos diagnósticos e exames	91
3.3.1.8	Busca de informações e recursos pela internet	95
3.3.1.9	Prescrições não medicamentosas	97
3.3.1.10	Síntese dos resultados	98
	CONSIDERAÇÕES FINAIS	102
	REFERÊNCIAS	108
	APÊNDICE A– Roteiro de entrevista	114
	APÊNDICE B– Termo de consentimento livre e esclarecido	115

INTRODUÇÃO

A presente pesquisa, realizada no âmbito de uma dissertação de mestrado, inscreve-se no campo dos estudos da medicalização ou patologização e, em especial, da medicamentação da primeira infância. Sanches (2011) caracteriza a medicalização como a prática de transformar questões sociais e humanas em questões do âmbito médico biológico. Essa prática se ancora na tendência de transformar problemas sociais complexos em questões de cunho individual, responsabilizando o indivíduo e ocultando questões políticas. A patologização está muito presente nos serviços de saúde atualmente, e promove o movimento de expansão do número de categorias diagnósticas, incluídas nos principais sistemas classificatórios.

Para Bezerra et al. (2014), medicamentação¹ refere-se à forma de controle médico sobre a vida das pessoas ao oferecer o uso de medicamentos como única resposta possível às situações da vida cotidiana, entendidas como enfermidades. Com isso, situações de desconforto, que eram consideradas como parte da existência humana, passam a ser consideradas doenças ou transtornos diagnosticáveis e, conseqüentemente, “medicamentáveis”. Se há um diagnóstico, há uma medicação. A autora também aponta em seu estudo que é comum a associação da qualidade de um serviço com a disponibilização de medicamentos. A dispensação de medicamentos variados de forma gratuita e contínua é traduzida como indicador de resolutividade no discurso de profissionais e usuários.

O meu interesse pelo tema surge do contato com a saúde mental da infância e adolescência, durante a residência médica de psiquiatria, no papel de psiquiatra em alguns CAPSis da Baixada Fluminense e em outros cenários da prática psiquiátrica, como em prontos socorros psiquiátricos e pareceres psiquiátricos em enfermarias de hospitais gerais. Antes de trabalhar em um CAPSi, eu sempre ouvia dos colegas médicos, dos psiquiatras e de outros profissionais de saúde que a clientela dos CAPSis e dos ambulatórios infantis era composta por poucas crianças realmente “merecedoras” de tratamento, portadoras de síndromes raras e doenças mentais gravíssimas. A maioria dos usuários seria “saudável”, mas com pais que não souberam criar adequadamente ou dar limites.

¹Alguns autores como Bezerra et al (2014) utilizam o termo “medicamentação”, já outros autores utilizam “farmacologização” ou “farmaceuticalização” como apontam Pande, Amarante e Baptista, (2020). Na língua inglesa, autores como Mbongue et al (2005) usam o termo *medicamentation*, outros como Biehl (2007) usam o termo *pharmaceuticalization*.

Outra ideia recorrente era de que crianças não devem ser medicadas, principalmente crianças muito pequenas, e que, quando isso ocorre, é fruto de uma espécie de pacto entre médicos e pais cruéis. Durante a minha formação, essas concepções foram usadas algumas vezes como justificativas para o pouco contato com a clínica da infância durante a residência de psiquiatria geral.

O que o psiquiatra geral deveria saber era dizer “não” aos pais e, quando extremamente necessário, encaminhar a um colega especialista na área, já que os transtornos mentais “verdadeiros” são extremamente raros em crianças. Essa posição é sustentada ainda que psiquiatras tenham que lidar com crianças em várias situações fora dos CAPSis e ambulatórios infantis, como em matriciamentos, emergências, preceptorias, hospitais gerais ou cidades com poucos profissionais.

Entretanto, a realidade da qual participei nos CAPSis da Baixada Fluminense é totalmente diferente. Existe uma demanda enorme por atendimentos, principalmente por atendimento médico, apesar de haver um esforço da equipe técnica no sentido de acolher os usuários e atender a essas demandas de forma transdisciplinar e de acordo com as premissas da reforma psiquiátrica. Alguns familiares recorrem a pedidos políticos, queixas formais junto às secretarias de saúde ou judicialização da queixa para conseguir prioridade nos atendimentos. Já outros recorrem a atendimentos em clínicas populares, onde quase sempre obtêm um diagnóstico e uma prescrição padronizada em poucos minutos.

Muitos dos usuários fazem uso de alguma medicação, inclusive os menores de três anos, e as prescrições contêm as mais variadas doses e combinações, outros já vêm medicados antes de realizarem o acolhimento nos CAPSis. Um fenômeno que também ocorre com uma certa frequência é o de pais que procuram médicos fora do CAPSi em busca de uma medicação, após a negativa do médico do serviço, o que indica que a estratégia de simplesmente dizer “não” é, no mínimo, ineficiente.

As situações que levam os usuários ao seu primeiro (e quase nunca último) contato com um serviço de saúde mental geralmente seguem um padrão relacionado à faixa etária. Muitos adolescentes são encaminhados por conta de “sintomas depressivos”, automutilação e tentativas de suicídio. Esses quadros são muito discutidos no meio acadêmico e são alvos de campanhas de conscientização. Os adolescentes, por conta da idade e de uma certa reflexividade em relação às suas questões, têm um papel mais ativo no cuidado em relação aos outros grupos.

Uma das principais queixas entre os responsáveis de escolares (crianças de seis a dez anos) é o baixo rendimento escolar. Muitas vezes, a fala dos pais ou o próprio encaminhamento já vem com o diagnóstico de TDAH (transtorno do déficit de atenção com hiperatividade). A

“agressividade” e o “comportamento desafiador” também são umas das principais queixas nessa faixa etária. O TDAH e a superprescrição de estimulantes (principalmente o metilfenidato, princípio ativo da Ritalina) são amplamente discutidos em publicações relacionadas à medicalização da infância (WHITAKER, 2022) (CONRAD, 2007).

Na Baixada Fluminense, a prescrição de estimulantes não é tão comum. Essa classe de medicamentos não é distribuída gratuitamente pelos municípios e o preço é proibitivo para algumas famílias. A prescrição de estimulantes é feita em um tipo específico de receituário que não é disponibilizado aos médicos da saúde mental pela maioria das prefeituras.

Nos acolhimentos de pré-escolares (crianças de dois a cinco anos) e lactentes (crianças menores de dois anos), a queixa geralmente está relacionada a algum atraso nos marcadores do desenvolvimento ou a algum comportamento disruptivo. Há uma grande demanda por atendimento médico, diagnósticos e laudos. Muitas das crianças estão medicadas com antipsicóticos em doses altas até para parâmetros da clínica de adultos. Apesar disso, há pouco material publicado sobre o uso racional de psicotrópicos em menores de seis anos ou sobre medicalização dessa faixa etária, por isso, este grupo será o foco do meu trabalho.

Os sujeitos da pesquisa serão mulheres, cujos filhos pequenos foram medicados com psicotrópicos. O recorte será de crianças menores que 6 anos e que passaram pelo acolhimento inicial no CAPSi do município de São João de Meriti, na Baixada Fluminense. A pesquisa foi realizada durante o período em que eu ainda trabalhava como médico na instituição, e por isso houve uma série de desafios éticos e metodológicos no processo de pesquisa que serão descritos no capítulo 3. Trata-se de uma pesquisa qualitativa, na qual os dados serão coletados através de entrevistas semiestruturadas e serão analisados através do método de análise de conteúdo. Este trabalho tem como objetivo principal esclarecer como mulheres-mães² demandam prescrição de psicotrópicos para seus filhos pequenos e como se constituem essas demandas³.

O Centro de Atenção Psicossocial Infantojuvenil (CAPSi) foi definido em 2004 pelo Ministério da Saúde da seguinte forma:

(...) um serviço de atenção diária destinado ao atendimento de crianças e adolescentes gravemente comprometidos psicicamente. Estão incluídos nessa categoria os portadores de autismo, psicoses, neuroses graves e todos aqueles que, por sua

² Utilizamos as expressões “mulher-mãe” e “mulheres-mães” ao longo do texto, assim como o fizeram outros autores como Birman (2007) e Grisci (1995), ao invés de “mãe” ou “mães”, para indicar que essas mulheres não são apenas mães, também possuem corpos e vontades que não estão voltados apenas para a maternidade. Embora, como discutiremos nos capítulos seguintes, nos últimos séculos a sociedade patriarcal tenha criado um ideal de relação natural e quase obrigatória entre ser mulher e ser mãe.

³ A expressão “constituição de demanda” foi utilizada em Arantes (2017, p.16), no contexto da solicitação de atendimentos com neurologistas para crianças da educação básica por seus professores.

condição psíquica, estão impossibilitados de manter ou estabelecer laços sociais” (BRASIL, 2004, p.23).

Porém, é possível que uma criança receba um diagnóstico e, muitas vezes, uma medicação por conta da saúde mental e seja considerada um caso leve? O CAPSi não deve se envolver? Elia (2013) critica essa “leveza” e a relaciona à “psiquiatria transtornalista”, que medica com “poderosos psicofármacos”. O autor reforça que o CAPSi deve trabalhar a desconstrução da demanda por atendimentos e não se desobrigar dos casos leves.

Algo que me chamava a atenção, por um lado, desde os primeiros contatos com a clínica da infância, era como muitos familiares, sem formação na área da saúde, traziam demandas técnicas, especificavam o diagnóstico, o tratamento e a medicação que queriam. Aos poucos, passei a conhecê-los e, na maioria das vezes, essas informações vieram de outros profissionais de saúde, de conhecidos com problemas semelhantes, de grupos em redes sociais ou da escola das crianças. O diagnóstico era quase sempre interpretado como um pré-requisito prático para o acesso ao cuidado e assistência, algo que aparece algumas vezes no trabalho de Pande (2016).

Por outro lado, além dessa demanda de familiares por diagnósticos e tratamentos, também observei na Rede de Atenção Psicossocial (RAPS) a situação oposta, pelo menos inicialmente: muitos responsáveis apresentavam alguma resistência ao uso de psicotrópicos prescritos. Mas, após diversos profissionais apresentarem as medicações como soluções específicas e rápidas para o quadro clínico da criança, atuando quase que de forma “preventiva”, acabavam cedendo à prescrição.

Dos familiares, poucos receberam alguma explicação sobre efeitos colaterais no momento da prescrição, principalmente efeitos a longo prazo. Muitas vezes, a medicação foi prescrita sem a solicitação ou consentimento dos responsáveis e, em algumas vezes, foi imposta. O sentimento de culpa em relação a diagnósticos e medicações é um tema recorrente durante os atendimentos, principalmente entre as mães, no entanto, elas seguem por esse caminho porque, muitas vezes, é o único oferecido, e desejam o “melhor para a criança”. As diferenças e aparentes contradições entre as impressões e expectativas de médicos e usuários causam importantes repercussões na clínica (BRITTEN; UKOUMUNNE, 1997), como discutiremos com maior profundidade no Capítulo 1.

A figura das mães é muito presente no cuidado dos usuários da saúde mental. Geralmente, são elas que levam a criança ao serviço, buscam medidas complementares ao tratamento e cuidam da criança quando ela não está em nenhuma atividade. Muitas mães relatam que deixaram o trabalho assim que a criança passou a necessitar de assistência. É

também comum o relato de que isso foi imposto ou, no mínimo, incentivado pelas pessoas de sua família.

Acredito que este trabalho seja relevante por conta da dimensão que o fenômeno dos diagnósticos e prescrição de psicotrópicos nessa faixa etária tem tomado dentro e fora do campo da saúde mental. Pande, Amarante e Baptista (2020) constataram a falta de estudos sobre crianças pequenas no Brasil. O pouco do que se sabe sobre os efeitos dos psicotrópicos e, principalmente, o que não se sabe não é bem explicado aos familiares (PANDE, 2016).

A pergunta central desta pesquisa é “Como mulheres mães demandam prescrição de psicotrópicos para seus filhos pequenos? Como se constroem essas demandas?”. Minha hipótese principal é que muitas mulheres cuidam de crianças pequenas sem auxílio suficiente e se sentem sobrecarregadas. Principalmente, quando essas crianças apresentam um desenvolvimento e/ou um comportamento diferente do que o “saber médico” considera normal.

Essas mães se veem diante de um contexto político neoliberal e antinatalista, que mata pobres e negros, e da indisponibilidade de políticas estatais que facilitem o cuidado, como creches públicas, mediadores nas escolas e políticas de distribuição de renda, por exemplo. Acredito que essa seja uma das situações em que os psicotrópicos entram como uma “solução médica” precária para alívio da sobrecarga materna. Acredito também que em muitos casos o uso de psicotrópicos ocorre de forma análoga ao uso da “violência” pelas “mães nervosas”, descrito por Fernandes (2017), como uma reação desesperada à impossibilidade de dividir o cuidado de crianças com o Estado e com a rede de suporte, indisponibilidade de segurança e outras condições básicas para uma vida digna.

O objetivo geral deste trabalho será investigar como mulheres-mães demandam prescrição de psicotrópicos para seus filhos pequenos e como se constroem essas demandas. Os objetivos específicos serão: a) entender a origem da indicação de tratamento especializado e a participação das mães nesses processos; b) compreender as expectativas e efeitos dos diagnósticos infantis para suas mães; c) esclarecer as relações entre as demandas e expectativas das mães, a prescrição de psicotrópicos e suas consequências; d) mapear a rede de cuidado com as crianças e sua influência nas decisões de tratamento.

No Capítulo 1, faço uma breve historiografia da psiquiatria infantil e sua relação com a medicalização e medicamentação da vida cotidiana. As distintas referências exploradas apontam que a psiquiatria infantil é um campo de desenvolvimento recente e irregular em relação à clínica de adultos, e que os conceitos desse campo influenciam a ação do poder psiquiátrico na vida adulta. A análise teórica revela que os diagnósticos psiquiátricos na infância são dinâmicos e construídos dentro de um contexto histórico e cultural específico, não sendo

categorias naturais que vão sendo gradualmente “descobertas” pela ciência. Além disso, observa-se que, embora a prescrição de psicotrópicos para crianças esteja se tornando mais comum, é uma prática pouco estudada. O uso desses medicamentos apresenta riscos significativos à saúde das crianças, porém os pais raramente são informados sobre esses riscos pelos profissionais que os prescrevem.

No Capítulo 2, exploro parte do referencial teórico sobre o papel da ciência e do poder médico na construção de um juízo moral em torno de projetos biopolíticos sobre a maternidade e o cuidado de crianças pequenas. Analisaremos a construção histórico-ideológica da maternidade como fator determinante para o desenvolvimento físico, psíquico e moral da criança, e suas implicações em diferentes contextos sociais. À luz de conceitos do campo dos estudos sociais dos desvios, discutiremos o subtexto moral e político das diferentes teorias e recomendações médicas supostamente científicas sobre o desenvolvimento infantil e o papel da maternidade.

O terceiro capítulo expõe o trabalho de campo com dados, resultados e discussão com base no referencial teórico, além dos desafios éticos e metodológicos, a partir da análise das entrevistas semiestruturadas com mães do CAPSi de São João de Meriti. Os principais temas investigados envolvem a participação das mães no processo de busca por atendimento especializado, as expectativas das mães em relação aos diagnósticos de seus filhos, as demandas e expectativas das mães em relação ao uso de psicotrópicos, e a relação entre a medicação e a divisão do cuidado.

1 INFÂNCIA, MEDICALIZAÇÃO E MEDICAMENTOS

1.1 Breve história da Psiquiatria da infância e adolescência

Em *Os Anormais*, Foucault (2001) narra a história de Charles Jouy e Sophie Adam, que se passa no interior da França em 1867. Jouy era um homem de quarenta anos que foi denunciado ao prefeito de sua aldeia pelos pais de uma menina que ele havia violentado. Jouy era um imigrante *in loco*, era visto como o “idiota da aldeia” (FOUCAULT, 2001, p. 374). Fazia pequenos serviços rurais por valores muito menores que os de mercado, era pouco escolarizado, vivia às margens da aldeia, perdeu a mãe muito cedo, dormia em um estábulo e bebia muito.

Dias antes do episódio, Sophie o teria masturbado no meio do mato, a menina ria dele e contou para um camponês que havia feito uma “coalhada” com Jouy, o que não preocupou o camponês. Dias depois, em uma festa da aldeia, Jouy molesta Sophie e dá alguns trocados à garota. Sophie sai correndo e compra amêndoas tostadas com os trocados. Não conta imediatamente a seus pais, mas sua mãe descobre que algo havia acontecido ao lavar as roupas da menina e faz uma denúncia ao prefeito (FOUCAULT, 2001).

Após a denúncia, Jouy foi entrevistado por psiquiatras peritos. O acusado se justifica dizendo que já viu Sophie masturbando alguns garotos. Um dos peritos pergunta por que ele não se dirigia a mulheres adultas, Jouy responde que adultas zombam dele.

Foucault dá ênfase ao fato de que é a família que demanda a psiquiatrização de um fato que era aparente trivial naquela época e naquela região. Uma psiquiatrização que não vem dos médicos para as famílias, mas faz o caminho inverso (FOUCAULT, 2001).

Os peritos concluem que o senso moral de Jouy é insuficiente para resistir aos instintos animais. Foucault (2001) aponta que essa afirmação é um indício de que a psiquiatria passa a entender o aparelho psíquico como algo que tem no mínimo duas partes. Uma parte instintiva, que não é necessariamente ruim, mas que tem que ser controlada e domada por uma parte racional. Um exemplo simbólico disso é visto na descrição do exame físico do acusado. Os médicos enfatizam o fato de Jouy ter uma estatura pequena, um corpo pouco desenvolvido, mas órgãos sexuais de tamanho normal, sendo desproporcionalmente grandes em relação ao corpo. Os peritos disseram, por exemplo, que Jouy agiu com Sophie da forma que crianças de sexos opostos agem entre si, pois não conseguiu resistir a seus instintos.

Foucault (2001) aponta que é através desse olhar para a infância e para o desenvolvimento que a psiquiatria vai saindo do campo da doença, generalizando-se e passa a se preocupar com as anormalidades. A partir daí, qualquer sinal de infantilidade no adulto é visto como algo anormal e potencialmente perigoso.

Segundo o autor, no tempo de Esquirol, a psiquiatria lidava com a loucura como algo análogo a uma doença. Algo que tinha um início, e que se manifestava numa pessoa por um processo, buscava-se uma descrição precisa dos sintomas e de sua evolução. Porém, com essa mudança de paradigma, a psiquiatria “passa por cima” (FOUCAULT, 2001, p.393) da doença, preocupa-se não mais com o processo patológico, mas com um estado de desequilíbrio.

Na medicina, já havia uma ideia de predisposição, que é uma condição que em si ainda não é um problema, mas pode evoluir para uma doença específica. Para Foucault, a partir da segunda metade do século XIX, a psiquiatria se prende ao conceito de estado, o qual é uma condição que já é um problema em si, e que pode evoluir para os mais variados problemas.

O estado geralmente é tido como algo que está presente no nascimento ou desde muito cedo na infância, mesmo que os médicos concluam isso a partir de um exame na vida adulta. Ao invés do processo patológico que se instala em algum momento, há algo permanente e que sempre esteve ali. A medicina estabelece uma relação desses estados com sinais no corpo. No caso de Jouy, por exemplo, os peritos descreveram alguns traços exagerados no crânio do acusado. Foucault afirma que nenhum dos traços descritos tem relação direta com nenhuma doença, chamando o conjunto de traços de “constelação polimorfa” (FOUCAULT, 2001, p. 379).

Quando a psiquiatria não se restringe mais às doenças, não se preocupa mais em curar, as condições são quase todas permanentes. A função da psiquiatria se torna proteger a sociedade dos desvios e das anormalidades, a proteção moral com fundamentação biológica da espécie. Por isso a preocupação com a periculosidade ganha tanta importância (FOUCAULT, 2001).

Segundo Foucault, em consequência dessa ideia de um “estado congênito”, surge a teoria da degeneração. Uma relação de hereditariedade entre as mais variadas condições de anormalidade: um avô alcoolista gera um filho de gênio difícil, e um neto louco, por exemplo. A partir desse aspecto amorfo do estado de degeneração, a psiquiatria ganha a capacidade de gerir a totalidade dos comportamentos humanos. A teoria da degeneração também é um dos alicerces da longa história de eugenia e “racismo científico” na psiquiatria

(FOUCAULT, 2001).

Essa aula de Foucault mostra que o interesse do saber psiquiátrico pela infância não surge de um estudo genuíno de categorias de sofrimento mental típicas da infância. O autor mostra que, a partir desse momento histórico, a prática psiquiátrica assume uma nova posição em relação a criança, é a imobilização da vida em torno da infância que possibilita a psiquiatrização da vida adulta. A partir do momento em que a infância é utilizada como parâmetro para os comportamentos dos adultos, não é mais necessário que, para se psiquiatrizar um comportamento, ele se encaixe na descrição de uma síndrome mental conhecida. É necessário apenas que esse comportamento possa ser associado à infância de alguma forma.

Para Foucault, a psiquiatria não volta sua atenção para esse “cantinho confuso da existência que é a infância” (FOUCAULT, 2001, pág. 391) para expandir seu campo de ação, mas para utilizar a infância como instrumento de universalização do saber psiquiátrico.

A infância como fase histórica do desenvolvimento, como forma geral de comportamento, se torna o instrumento maior da psiquiatrização. E direi que é pela infância que a psiquiatria veio se apropriar do adulto, e da totalidade do adulto. A infância foi o princípio da generalização da psiquiatria; a infância foi, na psiquiatria como em outros domínios, a armadilha de pegar adultos. (FOUCAULT, 2001, pág. 386).

Paul Bercherie (2001) por sua vez, descreve como o interesse da psiquiatria pela infância muda ao longo da história, partindo dessa ideia da infância como um referencial para a infantilidade no adulto até chegar à clínica atual, que descreve e tem a intenção de tratar ou manejar síndromes próprias.

O autor divide a história da psiquiatria da infância em três períodos. O primeiro se passa nos primeiros três quartos do século XIX, e nesse período a única categoria relacionada à infância e adolescência que tinha alguma relevância entre os estudiosos da psiquiatria era a deficiência intelectual, na época chamada de idiotia. Essa categoria foi descrita por Esquirol e por Pinel. Para Pinel, a condição era definida como um prejuízo das funções mentais intelectuais e afetivas, restando ao indivíduo apenas um resíduo dessas funções. A condição poderia ser congênita ou adquirida e se diferenciava da mania, da melancolia e da demência (BERCHERIE, 2001).

Esquirol, que separa os as condições reversíveis em uma segunda categoria que ele irá chamar de estupidez, descreve a idiotia não como doença, mas como um estado em que as faculdades mentais nunca se desenvolvem. O estado era fundamentalmente permanente e

intratável, e tinha como causa uma falha no desenvolvimento das faculdades mentais quando elas deveriam ter se desenvolvido, ou seja, uma doença muito observada nos adultos, mas que teria seu início na infância. Para Esquirol, a condição tinha como causa defeitos na conformação dos órgãos cerebrais que, por isso, eram incapazes de funcionar corretamente (BERCHERIE, 2001).

Nessa época já surge uma distinção importante entre a deficiência intelectual e a loucura, o que será muito importante nos próximos períodos da história da psiquiatria infantil. As pessoas acometidas por doenças mentais eram vistas como “ricos que empobreceram”, já os idiotas “nasceram na miséria” (BERCHERIE, 2001, p. 131). Os autores desse período não acreditavam em uma psicose da criança, pois as faculdades mentais não estariam suficientemente desenvolvidas para isso.

Durante este período havia duas correntes de pensamento divergentes em relação à reversibilidade da idiotia. A concepção de Pinel e Esquirol era que esse estado era intratável e de prognóstico absolutamente negativo. A corrente oposta era a dos “educadores de idiotas” (BERCHERIE, 2001, p.132), tendo como principais expoentes Séguin e Delasiauve, que entendiam os déficits como pontuais em sua maioria. Para os educadores, o prejuízo do conjunto das habilidades era fruto de uma falha em algumas funções específicas como a atenção, concentração ou vontade dos indivíduos afetados. A educação tradicional não seria suficiente para remediar essa condição. Os novos métodos propostos por Séguin deram origem à “educação especial”, e influenciaram outros autores como Bourneville e Maria Montessori (BERCHERIE, 2001).

O segundo período da história da clínica psiquiátrica da infância vai de 1880 ao primeiro terço do século XX, período em que surgiram os primeiros tratados de psiquiatria infantil na Europa, que descreveram doenças mentais em crianças mimetizando as doenças da clínica de adultos (BERCHERIE, 2001). A clínica se voltou novamente para doenças bem delimitadas com uma história natural determinada, ao invés de estados. Os tratados de psiquiatria passaram a tentar encontrar na infância as doenças que acometem os adultos. É nessa época que a fadiga escolar e o onanismo foram descritos como doenças mentais; apesar disso, o campo da psiquiatria infantil ainda não era um campo autônomo. Procuravam-se os transtornos do adulto na criança, ainda que mascarados ou relacionados à idiotia (BERCHERIE, 2001).

No início de século XX, surgiram tímidas síndromes particulares da infância, como a ideia de uma psicose específica da infância que se distinguia da idiotia, baseada no conceito

de demência precoce de Kraepelin. Para Heller, na “demência infantil”⁴, crianças de 3 a 4 anos, que haviam tido um desenvolvimento normal até o momento, passam a apresentar negativismo, indiferença e oposição expressivos que evoluíam com perda da fala e outras habilidades, passando também a apresentar maneirismos, estereotípias e agitação (CIRINO, 2001, p. 84).

O terceiro período, que vai da década de 1930 à atualidade, é caracterizado por uma psiquiatria da infância relativamente autônoma em relação à psiquiatria de adultos. Há forte influência da teoria psicanalítica, em especial a ideia de conflito interno e a importância das experiências da infância para a psique do adulto. Passam a ser descritos quadros psicossomáticos, transtornos do comportamento, afetos reativos patológicos e afecções de funções específicas (sono e fala, por exemplo). Ainda segundo Bercherie (2001), a psicogenia passa a ser atribuída a alguns sintomas físicos de maneira equivocada, prejudicando as investigações de causa de doenças como a asma e a epilepsia.

Nos Estados Unidos, a psicanálise dialoga com o pragmatismo americano, e as doenças mentais passam a ser entendidas como funcionais, ou como respostas ao meio, em oposição à concepção kraepeliana de doenças mentais, como manifestações de alterações físicas. O pragmatismo também desviou um pouco o foco da clínica, das teorias explicativas para a terapêutica, principalmente os tratamentos que fizessem com que o indivíduo voltasse a ser funcional. É nesse contexto que surgiram os centros de orientação infantil e as grandes clínicas de psiquiatria infantil, e que Leo Kanner escreveu seu tratado de psiquiatria infantil e descreveu a síndrome autística precoce. (BERCHERIE, 2001).

Hoje nomeada de Transtorno do Espectro do Autismo, o TEA é uma categoria de grande relevância na faixa etária estudada neste trabalho, por isso faremos também um breve comentário sobre alguns aspectos da história da categoria nos EUA, em especial sobre o aumento no número de diagnósticos nas últimas décadas.

Eyal et al. (2010) consideram que o aumento do número de diagnósticos de autismo nas últimas décadas é um produto indireto da desinstitucionalização, uma consequência de um novo modo de lidar com um grupo de pessoas e seus sintomas. Mas apontam que grande parte dos pesquisadores do campo médico defendem um aumento “real” na quantidade de pessoas com o transtorno, o que os autores chamam de uma perspectiva “naturalista”.

A explicação para um aumento “real” no número de casos geralmente segue por duas linhas de raciocínio. A primeira é explicar esse aumento é através de “contaminantes”, que vão

4 No ano de 1906, Sante de Sanctis cunha o termo “demência precocíssima”, e de forma independente Heller descreve a demência infantil. (CIRINO, 2001, p. 78)

desde o aumento da poluição ambiental, ao mercúrio contido nas vacinas, ao ato de assistir televisão. Os autores recorrem a Mary Douglas para mostrar que o modelo da “contaminação” faz parte de um jogo moral muito antigo de acusações e culpa. O segundo modo “naturalista” de explicar o número de casos é através de fatores supostamente neutros, onde o aumento não seria “culpa de ninguém”, como uma seleção genética no contexto de uma sociedade tecnológica.

Para os autores, a grande causa do aumento no número de diagnósticos é uma substituição diagnóstica, dado que muitas crianças que seriam diagnosticadas como casos de “retardo mental” no passado, hoje são diagnosticadas como casos de TEA. A hipótese dos autores é de que, embora Leo Kanner tenha publicado “Os distúrbios autísticos do contato afetivo” em 1943, o autismo só se estabelece com um diagnóstico muito prevalente em meio a uma mudança na matriz de cuidado.

Até a década de 1960 nos Estados Unidos o “tratamento” psiquiátrico era mais ou menos igual para qualquer criança com algum prejuízo no desenvolvimento. O movimento da higiene mental e as clínicas de orientação infantil privilegiavam casos agudos com melhores chances de cura ou melhora, em detrimento dos casos crônicos. Também privilegiavam crianças de classe média com problemas emocionais, em detrimento de adolescentes pobres, sem educação formal ou com “retardo”. De acordo com a “triagem” psiquiátrica, casos leves, classificados como “retardo aparente”, pertenciam às clínicas de orientação, e casos graves, classificados como “retardo absoluto”, pertenciam às instituições fechadas.

O contexto da institucionalização não permitia nem valorizava o diagnóstico diferencial dentro desse grupo de crianças e de adultos considerados de maior gravidade. Ou seja, muitos casos que hoje são classificados como TEA, seriam classificados como casos de “retardo” no período em que predominava a institucionalização, e casos mais leves seriam classificados como “crianças excêntricas”.

Porém, a partir das décadas de 1960 e 1970, grupos de pais começam a se opor a instituições psiquiátricas e encontram apoio em outras classes de profissionais. Neste período predominava o modelo psiquiátrico de tratamento que era centrado no médico. No entanto a psiquiatria se via presa num ciclo vicioso, pois o tratamento médico propunha a cura, e todas as tentativas de cura dos transtornos mentais graves foram infrutíferas. Estudos dos anos 1950 e 60 também não evidenciavam melhora superior nos pacientes tratados por métodos psicodinâmicos. A abordagem psicanalítica americana também se baseava numa modelo de cura análoga ao modelo médico, que buscava uma suposta “redução do estresse interno” dos pacientes. O modo de “tratamento” também muda, o foco sai do médico e da busca pela cura.

Profissionais de outras categorias começam a participar desse cuidado, inicialmente psicólogos, principalmente de correntes behavioristas, seguidos por enfermeiros, fonoaudiólogos e terapeutas ocupacionais.

Nos novos centros de saúde mental urbanos da década de 1960, a meta era empoderar e não culpabilizar as mães, além disso o orçamento apertado não comportava os longos tratamentos psicodinâmicos. Com isso os pais também conquistaram um papel mais ativo nesse cuidado e a necessidade da tutela de um especialista perde força. O objetivo dos tratamentos deixa de ser a cura das condições, e se direciona para pequenas conquistas de funcionalidade, como aprender a usar o banheiro, por exemplo, melhora das habilidades sociais e adaptativas e redução de sintomas.

Eyal et al. (2010) sugerem que a “epidemia de autismo” é mais uma em uma série de “epidemias diagnósticas”. Na década de 1940, os Estados Unidos passaram por grande aumento dos diagnósticos de “deficiência mental”, por exemplo, devido à popularização dos testes de inteligência, e do modo de vida individualista que condicionava vagas de emprego às notas obtidas na graduação e no ensino médio. Algo que não ocorreu nas URSS, por exemplo, onde as vagas de emprego eram alocadas por meio de testes vocacionais.

Na década de 1950, inicia-se a “epidemia de autismo”. Na década de 1940, Leo Kanner relaciona o autismo à frieza emocional dos pais, o que deu origem hipótese da “mãe-geladeira”, posteriormente associada às teses de Bruno Bettelheim. Segundo tal hipótese a frieza das mães traumatizava o bebê que se retraía social e emocionalmente. Em 1965, Kanner publica um alerta para o diagnóstico excessivo de autismo, diz que há muitos falsos positivos, e afirma que havia muitos casos de “retardo mental” em que terapeutas psicodinâmicos insistiam em focar na qualidade inicial da relação mãe-bebê. Em 1969 Leo Kanner se retrata publicamente aos pais. A epidemia atual de autismo é uma de muitas da década de 1960, que foi sucedida pela epidemia de disfunção cerebral, e mais tarde pelo TDAH e pelo transtorno bipolar.

Para Eyal et al. (2010), a categoria do autismo também apresentou esse grande aumento no número de diagnósticos porque, no contexto de um nicho específico, a posição entre a “deficiência mental” e as “doenças mentais”, era o diagnóstico mais adequado para a nova matriz de cuidado. Um diagnóstico que ocupava um nicho semelhante ao autismo nessa época era a esquizofrenia infantil, categoria proposta na década de 1930, mas sistematizada por Laretta Bender na década de 1940.

A autora defendia que esse era o diagnóstico de muitos dos casos institucionalizados como casos de retardo mental e muitos dos casos de neuroses históricas graves nos centros de orientação. Para Leo Kanner, a esquizofrenia infantil era um nome temporário para um grupo

de categorias onde também se incluía o autismo. Eyal et al. (2010) apontam que a categoria trazia a delinquência para o campo da saúde mental, desviando a atenção dos problemas sociais. A esquizofrenia infantil estava pronta para se tornar uma categoria espectral, pois cobria todo o campo de intervenção da psiquiatria: do “*pseudo-defective*” (retardo mental) ao “*pseudoneurótico*” (orientação infantil) e ao “*pseudopsicopático*” (delinquência juvenil). A categoria também estabelecia um vínculo firme entre as doenças da infância e a esquizofrenia adulta, território próprio da psiquiatria. Porém, o conceito era tão inespecífico que perdeu o sentido.

A esquizofrenia infantil também “falhou” como categoria por se associar a propostas de tratamento caras, invasivas e ineficazes. Bender acreditava que a esquizofrenia infantil era uma forma de neuropatia hereditária que impedia o amadurecimento. Sugeria que a eletroconvulsoterapia e o Metrazol (convulsoterapia farmacológica) estimulariam o amadurecimento cerebral. A eletroconvulsoterapia era feita apenas em regime de internação, por isso os pacientes precisavam ficar internados por longos períodos. Bender era a contra a psicoterapia, acreditava que mecanismos de defesa da criança deveriam ser reforçados.

A médica ainda defendia a realização de psicoterapia com os pais para aprenderem a lidar com as consequências de se ter um filho esquizofrênico em casa. Bender acreditava em uma taxa de 50% de bons resultados (médio a bom ajustamento) nos pacientes tratados que tivessem tido o diagnóstico antes da puberdade.

O tratamento proposto por Bender não contava com a cooperação da maioria pais, e era especialmente impopular entre pais negros. Sob o paradigma da esquizofrenia infantil, supostos “delinquentes” eram internados e submetidos a vinte sessões de ECT, e depois de 6 meses, recebiam alta com diagnósticos de “transtornos do comportamento”. O tratamento da esquizofrenia infantil seguia o modelo médico de doença aguda: hospitalização temporária e tratamento agressivo com a mais nova, mais cara e mais invasiva tecnologia médica, seguida de alta, e ainda assim não alcançava os resultados esperados. Já a terapêutica do autismo seguia um modelo de doença crônica: melhora de funcionalidade, qualidade de vida, autonomia, abordagem multidisciplinar e participação dos pais.

A esquizofrenia infantil foi parte importante da gama de diagnósticos que caíam entre a doença e a deficiência mental em crianças que também incluía a “criança atípica”, a “psicose simbiótica”, “crianças com alterações sensoriais” e o autismo infantil. Esses termos foram substituídos pela categoria autismo, pois muitos autores do campo da psiquiatria infantil acreditavam que todas essas categorias representavam um único processo patológico comum.

O autismo infantil é descrito como categoria distinta da esquizofrenia no DSM III, em 1980, no capítulo de transtornos invasivos do desenvolvimento.

Bernard Rimland, psicólogo e pai de um menino autista, defendia, desde os anos 1960, a manutenção do autismo como uma doença rara e distinta. Se a síndrome fosse rara e extremamente específica, era altamente improvável que fosse causada pela dinâmica difusa das relações mãe-bebê. Segundo Rimland, os pais de autistas eram muito inteligentes e um pouco frios, o que os tornava um grupo incomum e com algumas características em comum, o que poderia ser a evidência de um fator genético compartilhado. Assim, autistas seriam dotados de grande inteligência, pois herdariam esse traço dos pais; ao descartar os traços de personalidade dos pais como causadores da condição, o autismo continuava entre a deficiência e a doença mental.

Os esforços de Kanner e Rimland, para manter o autismo como doença rara e bem delimitada, impediram que o autismo caísse no mesmo limbo que o “retardo mental”, em uma época em que a institucionalização era o tratamento padrão e não que havia terapias minimamente eficazes. O caráter específico da categoria também foi eficaz em manter o apoio e a colaboração de pais e pesquisadores. Com a desinstitucionalização da matriz de cuidado, a expansão da categoria para um espectro foi possível.

Nos últimos anos, o autismo, já renomeado de TEA, passa a fazer parte de um novo grupo nosológico. Klein e Lima (2020) descrevem uma mudança de paradigma em direção à perspectiva neurodesenvolvimentista, que foi consagrada na quinta edição do Manual Estatístico e Diagnóstico dos Transtornos Mentais (DSM-5), publicado em 2013, no qual não consta o capítulo “Transtornos usualmente evidentes pela primeira vez na infância e adolescência”, que estava presente nas duas últimas edições do manual desde o DSM-III (1980).

Nessa nova edição há um capítulo “inédito” intitulado “Transtornos do neurodesenvolvimento”, no qual estão presentes categorias como deficiências intelectuais, transtornos da comunicação, transtornos específicos da aprendizagem, transtornos motores, transtorno do déficit de atenção e hiperatividade (TDAH) e transtornos do espectro autista. A utilização do radical “neuro” se baseia na “promessa” da psiquiatria atual de vincular transtornos típicos da infância a uma suposta etiopatogênese biológica/neuronal.

Desde a publicação do DSM-III, em 1980, já existia um projeto de uma psiquiatria atórica e descritiva que vinculasse os transtornos mentais a alterações biológicas. A ideia de marcadores biológicos para os transtornos mentais está associada a uma busca de legitimidade para a psiquiatria no campo biomédico, mas apesar dos avanços da genética e das neurociências, os marcadores continuam ausentes na clínica.

A perspectiva neurodesenvolvimentista adota um conceito de desenvolvimento de longo prazo, que começa no início da vida e se prolonga até a vida adulta, em detrimento do conceito moderno de desenvolvimento pautado principalmente na ideia de um processo evolutivo e cumulativo em etapas pré-determinadas. Essa nova perspectiva, que parte de noções biológicas como a epigenética e neuroplasticidade, descreve o desenvolvimento como um processo irregular e de constante transformação.

A exclusão dos “Transtornos usualmente evidentes pela primeira vez na infância e adolescência” marca um certo apagamento dos limites entre a clínica da infância e adolescência e a clínica de adultos. Um exemplo das implicações desse conceito de desenvolvimento pouco delimitado por etapas é que, atualmente, transtornos que eram tradicionalmente associados a atrasos de desenvolvimento transitório na infância também podem ser diagnosticados em adultos.

Os autores apontam que embora os diagnósticos dos transtornos do neurodesenvolvimento supostamente se baseiem em termos quantitativos como déficits e excessos, valores como responsabilidade e independência são o pano de fundo dos diagnósticos. Esses valores passam a determinar o que é “normal” na saúde mental, ou seja, a “dependência” e a “irresponsabilidade” passam a ser vistas como patológicas, aproximando novamente o discurso psiquiátrico do discurso moral.

A infância não é mais vista como fase preparatória para a vida adulta, já que o limite entre as etapas do desenvolvimento foi atenuado. A criança contemporânea já deve se responsabilizar pelo seu sucesso econômico e social, para isso, o desenvolvimento de seu cérebro é essencial. A neuroplasticidade é uma metáfora para a suposta capacidade infinita de rendimento e maximização do ser humano. A atenuação do limite entre infância e vida adulta também faz com que a criança seja vista como consumidora em potencial, o que também vale para a indústria farmacêutica. Nos Estados Unidos, os psicofármacos já são um dos grupos de medicamentos mais utilizados por crianças e adolescentes, especialmente medicamentos para o TDAH.

Essa nova proposta de entendimento do desenvolvimento serve de argumento aparentemente científico para responsabilização do sujeito e individualização da saúde mental, no contexto do discurso neoliberal, pois localiza todos os riscos e responsabilidades sobre o desenvolvimento no indivíduo, “cada um tomando conta do seu neurodesenvolvimento” (KLEIN E LIMA, 2020, p. 127).

1.2 Implicações sociais da medicalização

Zorzanelli, Ortega e Bezerra (2014), em sua análise crítica e historicizada dos diversos sentidos atribuídos ao conceito de medicalização por diferentes autores entre 1950 e 2010, destacam alguns sentidos principais do conceito: práticas massivas de intervenção sobre o espaço público, transformação de comportamentos transgressivos e desviantes em problemas médicos, controle social e imperialismo médico. Para os autores, a medicalização é um processo irregular que envolve agentes externos à profissão médica.

Peter Conrad (2007) define medicalização como o processo de tornar problemas cotidianos em problemas médicos. O autor cita o surgimento e popularização de diversas enfermidades na segunda metade do século 20 e início do século 21, como o transtorno do déficit de atenção com hiperatividade; síndrome pré-menstrual; anorexia; síndrome da fadiga crônica; síndrome do pânico; transtorno do estresse pós-traumático; entre outros. O autor defende que, mais importante do que questionar se esses problemas são “doenças de verdade”, deve-se estudar as raízes sociais da expansão das categorias médicas e suas consequências para a sociedade. Os primeiros estudos sociológicos sobre a medicalização datam da década de 1960 e, embora o tema tenha sido bastante estudado pela sociologia, ainda é pouco divulgado pela mídia.

Para Conrad (2007), a questão central da medicalização é a definição. Um problema passa a ser um problema médico quando é descrito pela linguagem médica, entendido por uma abordagem médica ou é “tratado” por uma intervenção médica. A medicalização em si não é algo necessariamente bom ou ruim; a epilepsia, algo que a maioria das pessoas consideram ser uma “doença de verdade”, passou pelo processo de medicalização. As doenças não são categorias “naturais”, só passam a ser reconhecidas quando são definidas dessa forma pela medicina. As primeiras pesquisas sobre medicalização apostavam nos médicos como peça-chave no entendimento desse processo, mas aparecem outros atores importantes. No caso do alcoolismo, por exemplo, a demanda pela definição do problema como médico e não como problema moral partiu do movimento dos Alcoólicos Anônimos (CONRAD, 2007).

Os “desvios”, como o alcoolismo, os transtornos mentais e os transtornos alimentares, são frequentemente medicalizados. Em consequência disso, várias questões que eram tratadas na ordem da moralidade passam a ser compreendidas como problemas médicos. Processos comuns da vida também são medicalizados, como a morte, o parto, a calvície, o envelhecimento e a ansiedade. Esse processo não é apenas uma consequência do

imperialismo médico, muitas vezes é uma demanda de indivíduos ou coletivos afetados pelos problemas (CONRAD, 2007).

A medicalização pode ser quase total, como no caso da morte e do nascimento; ou parcial, como na menopausa. Os problemas também podem ser desmedicalizados, como o caso da masturbação, que era considerada uma doença durante o século XIX e que já na segunda metade do século XX não era mais vista como uma questão que demandava uma intervenção médica. Outro exemplo é o da homossexualidade, que foi oficialmente desmedicalizada nos anos 1970. A medicalização pode estreitar os limites do que é considerado aceitável em situações cotidianas e propõe causas e soluções individuais, ignorando questões sociais e coletivas, conferindo possível aumento ao poder médico de controle do comportamento humano (CONRAD, 2007).

O declínio da religião, acompanhado da orientação teocêntrica de compreensão do mundo e da ascensão da ciência, do humanismo e do prestígio da profissão médica nas sociedades ocidentais contribuíram para o contexto social em que a supermedicalização ocorre. Médicos e ativistas foram grandes promotores da medicalização, mas o autor dá maior destaque ao papel da indústria farmacêutica e grandes corporações (CONRAD, 2007).

Na década de 1980, houve grandes mudanças no campo da medicina. O foco das políticas públicas deixou de ser o acesso à saúde e passou a ser o controle de custos. Gestores de saúde e a indústria farmacêutica expandiram seu poder de influência e pacientes passaram a ser vistos como consumidores. Como a saúde passa a ser tratada como um produto, as corporações passam a fazer propagandas de seus tratamentos (CONRAD, 2007).

O antidepressivo Paxil (paroxetina), da farmacêutica GlaxoSmithKline (GSK), é um exemplo que se inclui em tal panorama. A paroxetina foi inicialmente licenciada pela FDA (*Food and Drug Administration*, EUA) como uma medicação para depressão, porém o “mercado da depressão” já estava saturado pelos antidepressivos que foram lançados anteriormente: o Prozac (fluoxetina) e o Zoloft (sertralina). A GSK pediu uma nova licença a FDA para o uso da paroxetina no tratamento de transtorno de ansiedade generalizada, fobia social, transtorno obsessivo compulsivo e síndrome do pânico. Os diagnósticos de transtorno de ansiedade generalizada e fobia social eram pouco comuns na época e reservados a casos extremos (CONRAD, 2007).

As propagandas de Paxil uniam falas de especialistas e de leigos, onde se mencionavam situações que incomodavam a maioria das pessoas, como falar em público. As campanhas transmitiam a ideia de que a ansiedade e a fobia social são ao mesmo tempo muito comuns e que necessitam de intervenção médica. Com isso, a prevalência de desordens

ansiosas subiu muito nesse período, já que médicos passaram a usar os critérios diagnósticos de forma menos ponderada (CONRAD, 2007). O Paxil era visto como uma medicação que poderia ajudar a maioria das pessoas. A população em geral passou a compreender a timidez e a preocupação - que antes eram fatos cotidianos - como doenças. “A indústria hoje não só faz propagandas de remédios, mas também de doenças” (CONRAD, 2007, p.19).

De Vreese (2014) sugere que o cuidado epistemológico, ao classificar algo como doença, pode ser ainda mais importante quando lidamos com o que chamamos de “doenças mentais” do que quando se trata de “doenças físicas”. Na psiquiatria, mais do que nos outros campos da saúde, há uma grande incerteza em relação à etiologia das condições, o diagnóstico se baseia em comportamentos sintomáticos ao invés de marcadores biológicos bem determinados e há uma influência evidente de valores sociais na elaboração do diagnóstico.

Para a autora, as crianças são particularmente vulneráveis e dependentes, por isso usar um conceito raso de doença ao diagnosticar crianças pode ser mais prejudicial do que na clínica de adultos. Esse entendimento truncado do que significa ser ou estar “doente” (“mentalmente”) afeta também a postura da criança em relação às outras e a adultos acometidos por transtornos mentais. Esses sujeitos podem se apegar a essa noção precária de doença também durante sua vida adulta. Uma abordagem minuciosa do diagnóstico em saúde mental também deve impedir que crianças sejam privadas de cuidados especializados apenas por não terem recebido um “rótulo” específico.

No contexto do território da Baixada Fluminense, um fator muito importante para a medicalização de alguns problemas é a precariedade socioeconômica. Fazzioni (2019), em seu trabalho sobre relação entre violência armada e políticas públicas de saúde no Complexo do Alemão no município do Rio de Janeiro, aponta que nessa situação de exceção (violência constante no território) tanto pacientes como a equipe técnica não estabeleciam uma relação direta entre a precariedade e violência do território e o sofrimento psíquico na maioria das ocasiões, como fica evidente no trecho abaixo:

Ao indagar os psicólogos que ofereciam apoio às equipes de saúde da família sobre a relação entre saúde mental e violência, eles revelaram pouco interesse no tema. Um deles me disse: “Aqui eu vejo muitos problemas de transtornos na infância e na adolescência, problemas na escola e, também, muita violência doméstica, mas não acho que tenha nada específico com relação à violência do território” (FAZZIONI, 2019 p.182),

Mesmo em casos em que os próprios usuários apontavam a violência como causa de seu sofrimento psíquico, a equipe técnica propõe medidas individuais para alívio dos sintomas.

Como no trecho a seguir, em que a equipe da clínica faz uma visita domiciliar a uma senhora que se sentia mal e não conseguia sair de casa nos períodos em que os tiroteios se intensificavam:

O psicólogo suspirou e disse: ‘Olha, vou pedir para a Glória [médica da equipe] te receitar uma fluoxetina, vai te ajudar a melhorar, a sair’. ‘Será? Eu tenho medo de tomar esses remédios’, a mulher respondeu. ‘Toma sim, vai te ajudar, não precisa tomar para sempre, é fraquinho’, concluiu o psicólogo enquanto as agentes já começavam a se despedir e caminhar rumo à próxima casa que visitaríamos. (FAZZIONI,2019 p.181)

Para a autora, esses fatos têm relação com a tendência ontológica do modelo biomédico de saúde de voltar sua atenção para a doença e não para o sujeito e seu ambiente. Assim, a abordagem biomédica tenta lidar com uma doença universal, ao invés de abordar o indivíduo socio-historicamente contextualizado que está doente.

Um outro problema relacionado à precariedade socioeconômica é que, em meio à violência e falta de recursos humanos e materiais na unidade, as questões relacionadas ao sofrimento psíquico eram muitas vezes postas em segundo plano. Por exemplo, a demanda de movimentos sociais locais pela organização de um “grupo de escuta” sobre violência por profissionais de um CAPS foi mal-recebido pela equipe técnica que se considerava muito sobrecarregada e não acreditava que a medida seria eficaz. Assim, a proposta do grupo de escuta não foi em frente, a autora aponta que mesmo com a medicalização do sofrimento como forma de obter direitos, no caso da demanda por grupo de escuta, a solicitação não foi atendida.

A autora também afirma que o desconforto relacionado à violência armada na região causa um “sofrimento difuso” na população. O sofrimento difuso se mostra como uma gama de sintomas inespecíficos como dores de cabeça, ansiedade e dores em múltiplas partes do corpo, sem uma causa bem estabelecida, algo para que o sistema de saúde não dispõe de tempo nem de recursos para abordar.

Ainda sobre a precariedade em um território e sua contribuição para o processo, Mallart e Araujo (2021), em seu trabalho de campo em um presídio subterrâneo em Água Santa, e em um edifício subterrâneo na favela da Rocinha (ambos no município do Rio de Janeiro), apontam casos de precariedades estruturais relacionadas à necropolítica e que “naturalizam” a morte e o adoecimento de negros e pobres. Existe um continuum de precariedade entre prisões e favelas: a falta de saneamento básico com esgoto a céu aberto, ambientes extremamente úmidos, pouca circulação de ar, pouco acesso a luz solar, pouco ou nenhum acesso à assistência médica. Tais condições contribuem para alta prevalência e letalidade de tuberculose e outras doenças respiratórias, assim como para diarreias e verminoses.

Nas prisões, morre-se de fome e desnutrição; nas favelas, a alimentação também é precária e está relacionada a diabetes e hipertensão. Os autores exemplificam casos em que medidas simples em relação à infraestrutura proporcionaram grande melhora dos índices de saúde nessas populações, o que nos faz pensar que muitos desses problemas estruturais não são abordados pelo poder político justamente para reforçar o estereótipo de “incivilidade” de negros e pobres.

1.3 Medicamentação e saúde mental infantojuvenil

Uma noção próxima à de medicalização é a de medicamentação. Para Mbongue et al. (2005), medicamentação é o uso de produtos médicos para tratar condições medicalizadas. Esse uso tem a função de aliviar ou melhorar questões relacionadas ao estilo de vida, sem relação direta com a causa dessas questões. Portanto a medicamentação tem relação não só com a incidência de doenças, mas com a disponibilização de medicamentos pela indústria farmacêutica.

O uso de medicamentos é impulsionado pelo progresso científico, porém outros fatores são importantes, como o marketing (direto e indireto); o financiamento de congressos científicos pela indústria farmacêutica; o envelhecimento da população em países em desenvolvimento; mudanças no estilo de vida; inovações farmacológicas; e a “descoberta” de novas doenças.

Segundo Mbongue et al (2005), dois terços das consultas médicas resultam na prescrição de algum medicamento. O paciente pode contribuir para esse desfecho de três formas. A primeira é o que os autores chamam de “pressão para prescrever”, definida como uma demanda explícita formulada pelo paciente que interfira nas decisões do especialista sobre sua conduta final (diagnóstico ou tratamento). Uma outra forma de os pacientes influenciarem as prescrições é através de associações, como as associações de pacientes com HIV, no início da epidemia viral, e associações de pessoas com síndrome da fadiga crônica.

Por meio dessas ações em grupo, os pacientes conseguem algum tipo de agência em relação ao reconhecimento de doenças e à solicitação de drogas relacionadas às suas enfermidades de forma relativamente independente do poder e do conhecimento médicos. Já um terceiro papel do paciente seria o resultado do marketing direto para consumidores.

Em um estudo com 544 pacientes e 75 clínicos gerais do sistema público de saúde da Inglaterra, 67% dos pacientes desejavam uma prescrição; 56% dos médicos achavam que os pacientes queriam algum medicamento e prescreviam algo em 59% das consultas; 25% dos pacientes queriam alguma medicação, mas nada foi prescrito. Em 22% das consultas em que houve prescrições, não havia uma indicação médica absoluta; e em 3% das consultas, foram prescritas medicações sem que houvesse uma indicação médica ou que o paciente quisesse ser medicado.

Neste estudo, as expectativas dos pacientes de receber uma prescrição excederam a percepção dos médicos sobre essa expectativa e a taxa real de prescrição. O que mais influenciou a decisão ao prescrever foi o médico achar ou não que determinado paciente queria ser medicado, o que nem sempre era congruente com o desejo do paciente. Nas consultas em que os médicos se sentiram pressionados a medicar, eles prescreveram menos, mas quando receitavam algo, era menos provável que houvesse uma indicação médica em relação às consultas em que o médico não se sentiu pressionado (BRITTEN; UKOUMUNNE, 1997).

Gomes et al. (2015) apontam em sua pesquisa que médicos de família se queixam da demanda excessiva dos responsáveis de crianças e adolescentes por encaminhamento a especialistas e não costumam iniciar medicações psicotrópicas, mas costumam renovar receitas, por conta da dificuldade de diálogo com os especialistas e de agendamento de consultas de retorno para os usuários. Alguns médicos disseram que as mães “já vêm com demanda pronta”, solicitando medicações, exames e encaminhamento para especialistas. Os médicos usam a expressão “todo mundo quer que as pílulas coloridas resolvam um problema”. Para os autores, essa demanda pode ser um reflexo da cultura farmacocêntrica vigente.

Em uma pesquisa com oito cuidadores de crianças e adolescente usuárias de serviços de saúde mental e que faziam uso de medicação, alguns temas aparecem com frequência nas falas dos entrevistados. Alguns familiares procuraram os serviços de saúde mental, pois eles mesmos notaram que a criança precisava de ajuda; mas em outras situações, as indicações vieram das escolas ou de pediatras, em alguns casos até de forma insistente. Os familiares correlacionam os diagnósticos e uso de medicações pelas crianças e adolescentes com fatos da própria história dos usuários: história de doenças físicas na primeira infância, complicações no parto, traumas, alterações na rotina.

Em outros casos, a explicação vem de histórias de sofrimento mental na família, “falhas” no temperamento dos pais, doenças físicas nos pais, brigas constantes e história de problemas com drogas na família. Geralmente essas ideias acompanham um tom de culpa, de medo ou até da certeza de que essas condições são “genéticas” ou que “passam” para os filhos. Muitos

cuidadores acreditam que a medicação tem uma função preventiva, e que evitaria pioras nos problemas atuais e o surgimento de condições futuras, como o uso nocivo de drogas, por exemplo. (SILVA, MORAES e MENDES, 2018).

Pande (2016, p.148) descreve, em seu trabalho sobre as práticas discursivas de psiquiatras da infância, neuropediatras e pediatras que atendem crianças pequenas em serviços públicos no município do Rio de Janeiro, queixas recorrentes entre os profissionais a respeito dos familiares. Alguns médicos ora se queixam de uma pressão para medicar por parte dos familiares – chegam a usar a expressão “pôr uma faca no peito” – ora se queixam de uma resistência ou ambivalência em relação ao uso de medicação quando o médico propõe uma prescrição.

Pande, Amarante, Baptista (2020) apontam que a grande maioria dos estudos que avaliam o uso de medicação em crianças e adolescentes sequer inclui crianças pequenas, tanto que, em sua revisão bibliográfica foram encontrados apenas dois estudos que mencionam, de forma vaga, a presença de crianças menores de seis anos em fontes brasileiras.

Um dos estudos (SILVA; SCHAFER; BONFIGLIO, 2013) demonstrou que as crianças que faziam uso de medicamentos permaneciam por mais tempo em atendimento no serviço de saúde mental e que tinham menos registros de alta e melhora do que aquelas somente em psicoterapia; e o outro (MOREIRA et al, 2017) encontrou uma prevalência de 20,4% de TDAH na faixa etária de três a dezesseis anos. Ainda segundo Pande, Amarante, Baptista (2020), com base em dados norte-americanos, o TDAH é a categoria diagnóstica em maior expansão entre as crianças e adolescentes e, por isso, o metilfenidato é uma das drogas psicotrópicas mais prescritas para essa faixa etária.

Drury e Gleason (2012) apontam que, nos Estados Unidos, houve um aumento de trezentos por cento em prescrições de psicotrópicos para crianças de dois e quatro anos de idade inscritas no Medicaid⁵ entre 1991 e 1995, seguido de uma duplicação em 2001. Também houve uma duplicação nas taxas de prescrições de antipsicóticos atípicos para pré-escolares com seguro privado entre 2000 e 2007. Os antipsicóticos eram prescritos inclusive para transtorno bipolar, cuja validade na população pré-escolar não havia sido estabelecida na época.

Segundo Lopez-Leon et al. (2018), a prescrição de psicotrópicos para menores de seis anos na população americana caiu ligeiramente de 3,08% em 2004 para 2,63% em 2014. Houve uma queda principalmente da prescrição de antipsicóticos devido às campanhas de conscientização sobre os efeitos metabólicos dos mesmos, feitas inclusive pela Associação

⁵ O Medicaid é um programa público de saúde social dos Estados Unidos para a população de baixa renda e recursos insuficientes.

Americana de Psiquiatria (APA). As campanhas orientaram médicos a não prescreverem rotineiramente antipsicóticos para crianças e adolescentes, exceto em casos de transtornos psicóticos (KUEHN, 2013).

Um trabalho com 505 crianças e adolescentes virgens de tratamento com antipsicóticos mostrou que o uso de aripiprazol, olanzapina, quetiapina e risperidona foram associados a aumentos rápidos e significativos no peso corporal. Entre 10% e 36% (intervalo de confiança) dos pacientes evoluíram para sobrepeso ou obesidade em onze semanas. Os autores ressaltam que os resultados são preocupantes, pois também incluem aumentos do percentual de gordura corporal e da circunferência abdominal, parâmetros que estão associadas à síndrome metabólica e doenças cardiovasculares na população em geral (CORRELL et al. 2009).

Uma revisão sistemática que analisou 243 artigos publicados entre 1997 e 2007 evidenciou uma relação clara entre o tratamento com antipsicóticos e ganho de peso em crianças e adolescentes. Os estudos foram realizados com pacientes virgens de tratamento, o ganho de peso ocorreu nas primeiras doze semanas e foi significativo, mesmo quando os pacientes que tomavam outras medicações ou tinham uma alimentação desregrada foram excluídos. Segundo esta revisão, o ganho de peso começa cedo e aumenta continuamente (TARRICONE et al. 2010).

Segundo Ray et al. (2019), em uma coorte realizada com 247.858 pessoas com idades entre cinco e vinte e quatro anos, aqueles que faziam uso de antipsicóticos em doses superiores ao equivalente a 50 mg de clorpromazina tiveram um risco 3,5 vezes maior de mortes inesperadas em relação ao grupo controle (usuários de doses menores antipsicóticos, ou usuários de outros psicotrópicos em qualquer dose), mas sem um risco significativamente diferente para mortes por ferimentos ou suicídios.

Apesar de medidas não farmacológicas serem o tratamento de primeira linha para o transtorno do espectro autista, em um estudo caso-controle estadunidense com autistas com idade entre dois e cinco anos, das 763 crianças incluídas, 8,1% usavam medicação psicotrópica para tratar sintomas comportamentais, entre estas 59% nunca haviam recebido tratamento não farmacológico, 49,1% tinham menos de três anos de idade quando a medicação foi iniciada, 32,3% já haviam feito uso de mais de uma classe de medicação. O uso de medicação era maior em filhos de mães negras (WIGGINS et al., 2021).

A maioria das medicações psicotrópicas não é indicada para crianças pequenas, ou traz informações ambíguas em bula; isso junto à complexidade da clínica da infância faz com que a maioria dos prescritores tomem suas condutas com base na sua própria experiência pessoal, ou na de colegas e especialistas. A prescrição *off label* não é ilegal, mas gera um “ponto cego” no

conhecimento a respeito dos resultados e efeitos colaterais dessas medicações. Dados internacionais apontam o aumento crescente dessa prática e do uso de combinações de medicações, que também não têm sua segurança comprovada por estudos controlados (PANDE; AMARANTE; BAPTISTA, 2020).

Fazer estudos clínicos sobre o tema envolve um dilema ético, pois tenta-se proteger crianças pequenas dos efeitos iatrogênicos de estudos experimentais; no entanto, a falta de evidências acaba levando a um uso experimental na prática clínica. Outros fatores que impedem um uso mais racional de medicações são a dificuldade de acompanhar crianças a longo prazo e a influência direta da indústria farmacêutica nas pesquisas, resultados e publicações sobre medicamentos (PANDE; AMARANTE; BAPTISTA, 2020).

Pande (2016) aponta em sua pesquisa que, mesmo os médicos mais cuidadosos em relação à prescrição de psicotrópicos geralmente informam os familiares acerca dessas substâncias de forma resumida e com ênfase nos efeitos colaterais a curto prazo. As informações sobre efeitos colaterais a longo prazo, a falta de estudos específicos para essa faixa etária e outras controvérsias envolvidas na prescrição desse grupo de drogas não eram divididas com os familiares, logo não era possível tomar decisões realmente compartilhadas com os responsáveis.

Diante da intrínseca relação entre o uso de medicamentos e a saúde mental da infância e adolescência, como foi exposto neste subcapítulo, e visto que essa pesquisa terá como objeto o discurso das mães, o próximo capítulo irá explorar parte do referencial teórico sobre maternidade e sua relação com a ciência e o poder médico.

2 MATERNIDADE, CUIDADO E CIÊNCIA

2.1 A ascensão da família nuclear burguesa e da maternidade científica

Para Birman (2007), a família nuclear burguesa começa a tomar forma no final do século XVIII e início do século XIX. Na família pré-moderna, várias gerações ocupavam o mesmo espaço, o pai tinha poder absoluto sobre as famílias, a figura da mulher servia apenas à reprodução. No século XVIII, com o advento do quarto privativo, as relações sexuais dos pais ocorriam num espaço separado dos filhos, e o casal pode construir uma intimidade. Os filhos também dormem num quarto próprio. Com isso se institui a família nuclear que deixa de ser uma “mistura” de pessoas de diferentes gerações e passa a ter elementos determinados: o casal de pais e seus filhos.

Nesse novo cenário, o poder do pai foi relativizado dentro do lar, a mãe tinha poder sobre os filhos e era responsável pela gestão da casa, mas podia evocar o poder punitivo do pai quando as crianças se excediam. Segundo Birman (2007) “a figura da mulher-mãe a incumbia do espaço privado da família e das bordas desta, nas suas articulações com as instituições médica e pedagógica”. Nesse novo contexto, a figura da mulher ficou reduzida à função de mãe.

No contexto das políticas de higiene social, a mãe que cuida da saúde e da educação dos filhos, a mãe higiênica, foi fundamental ao projeto biopolítico de melhoria das nações. A preocupação com o cuidado da infância visava a produção de adultos educados, saudáveis, produtivos e, em última instância, uma nação próspera. É também no contexto histórico do higienismo que a ginecologia, a pediatria e puericultura se estabelecem como especialidades médicas (BIRMAN, 2007).

Birman (2007) afirma que houve um grande sacrifício da libido feminina em prol de um projeto civilizatório. Enquanto os homens continuavam circulando nos espaços públicos, toda a energia das mulheres deveria ser usada para transformar crianças em homens modernos, criando assim uma nação moderna. Como se a educação dada pelas mães pudesse sozinha tomar as rédeas do processo histórico de um povo. Assim como no texto de Fernandes (2017), citado na introdução, alguns interlocutores esperam que em um meio encharcado de violência, as mães criem crianças “não-violentas” por meio da disciplina e do comportamento exemplar. É desse deslocamento da libido para o cuidado que surge o ideal da “mãe-santa” que vive para o cuidado e que é desprovida de erotismo. A psiquiatria passa a descrever as mulheres como cronicamente insatisfeitas, no estereótipo da mulher “nervosa” ou “histérica” (BIRMAN, 2007).

Nas décadas de 50 e 60⁶ do século XX ocorreram muitas mudanças de paradigma na estruturação da família. Com a ascensão do movimento feminista, as mulheres passaram a ocupar posições no mercado de trabalho, que antes eram restritas aos homens. Houve a conquista de acesso ao ensino superior. A disponibilidade de métodos contraceptivos seguros possibilitou uma maior separação entre desejo sexual e reprodução. A mulher pôde se dedicar minimamente a seus desejos de realização pessoal. A constituição de uma família passa não mais a significar, necessariamente, um casal heterossexual e seus filhos, e a quantidade de filhos por família também diminuiu drasticamente. As famílias mono parentais se tornaram mais comuns (BIRMAN, 2007).

Nessa nova estrutura familiar a mulher não está mais restrita ao ambiente doméstico e à condição de mãe, mas os homens não tomam esse lugar no cuidado em tempo integral das crianças. A escola volta a ser responsável por grande parte da socialização das crianças, agora não mais como forma de proteger a criança das “falhas morais” dos pais, mas preenchendo um “vácuo” deixado por essa mudança de estrutura nas famílias. As escolas também não tomaram essa função para si ativamente (BIRMAN, 2007). Segundo o autor, ainda é necessário que se estabeleça um novo contrato social entre a escola e a família.

Diante do novo horizonte de possibilidades ao indivíduo adulto, o ideal de uma vida dedicada exclusivamente ao cuidado e ao futuro das crianças perdeu força. Birman (2007) descreve a expansão de um “estilo adolescente de existência”. Há uma redução das fronteiras psíquicas entre adolescência e as fases da vida adulta, com isso a autoridade paterna se enfraquece. O adulto e o idoso desejam e podem desejar viver com o vigor da juventude eternamente. Agora que a criança deixa de ser o centro do discurso biopolítico, ela deixa de ser a “majestade” do lar. O desejo de não ter filhos é permitido e cada vez mais comum, dado que os filhos podem ser vistos como um obstáculo ao livre existir e desejar na vida adulta (BIRMAN, 2007).

Zanello (2016), por seu lado, descreve a construção do dispositivo materno, a partir do século XVIII, como um lugar de subjetivação das mulheres como cuidadoras natas. Cria-se um ideal de “amor materno”, no qual não amar seus filhos torna-se quase um crime. Há um

⁶ Essa descrição vale principalmente para mulheres brancas de camadas médias em grandes centros urbanos. As mudanças aqui descritas ocorreram de forma muito desigual entre diferentes grupos, sofrendo forte influência de fatores como raça e classe social. Mulheres das classes populares sempre trabalharam por necessidade, e o acesso a creches e escolas ainda é muito desigual. Mesmo nas camadas médias, a suposta liberdade conquistada pelas mulheres também veio acompanhada de outras possibilidades de culpabilização. Alguns desses temas serão discutidos de forma mais detalhada nos próximos subtópicos.

desdobramento dessa ideologia não só para o cuidado dos filhos, mas também para o cuidado da casa e de outros membros da família.

A partir da década de 1920, a ideia de instinto materno é substituída pela maternidade científica, em que a autoridade das avós, tias e comadres passa a ser substituída pela dos especialistas em saúde, médicos, psicólogos e psicanalistas. Desse modo, o saber sobre o cuidar vai deixando de ser doméstico, tradicional e feminino e passa a ser público, científico e masculino.

A culpa também tem um papel muito importante no dispositivo materno. As mães se culpam por cuidar demais, por cuidar de menos, por não desejar ser mãe ou por se arrepender de ter tido um filho. Algumas correntes teóricas da psicologia contribuíram para a culpabilização materna, naturalizando a maternidade e patologizando a infelicidade e a insatisfação das mães.

Nessa perspectiva, posto que a criação dos filhos é muitas vezes apontada como fator determinante para a saúde mental das crianças, a mãe passa a ser responsável pela felicidade e infelicidade dos filhos. Além disso, há uma crença de que cuidar e nutrir emocionalmente uma criança é simples, e de que esse cuidado pode ser dado independentemente das dificuldades e necessidades que a mãe enfrenta (ZANELLO, 2016).

2.2 O lugar social da criança e da maternidade no Brasil

Quanto à história do papel social da criança e da maternidade no Brasil, Costa (1999) aponta que no Brasil Colônia, os filhos de donos de terras eram tratados como posse do patriarca. À criança era dada uma atenção mínima e não personalizada. O autor traz inclusive relatos de pais que não sabiam o nome de todos os filhos ou até mesmo quantos filhos tinham.

O patriarca era tido como provedor e protetor dos demais integrantes da família e, amparado pelas leis e pela igreja, tinha total poder sobre eles. O saber valorizado na época era o da repetição, com isso, a sabedoria dos mais velhos era mais importante que a inovação dos mais novos, e o filho só tinha valor quando atingia a vida adulta.

Para a igreja, as crianças eram fruto da incapacidade dos pais de resistirem aos prazeres da carne. Com a atenção voltada à vida espiritual e imortal, o interesse principal da igreja era a vida dos adultos (COSTA, 1999). O autor descreve inclusive o fenômeno do “culto à criança morta”: a morte de crianças pequenas era encarada com leveza pela família, muitas vezes

retratadas como anjinhos, pois quem morresse quando ainda criança teria a salvação de sua alma e alegria eterna garantidas (COSTA, 1999 p. 160)⁷.

A construção de uma nova imagem da criança se deve em grande parte aos esforços dos higienistas a partir do século XIX, quando a mortalidade infantil, que tinha uma origem intrafamiliar, passa a ser vista como uma ameaça ao futuro da nação. A ilegitimidade dos nascimentos e a falta de educação física, moral e intelectual das mães eram apontadas como causas da alta mortalidade infantil na época. (COSTA, 1999).

O argumento da ilegitimidade foi proposto devido às milhares de crianças que eram deixadas na casa dos expostos, instituição criada em 1738 para cuidar de crianças abandonadas. No século XIX, higienistas notaram que essa instituição estava constantemente abarrotada de crianças, e era um grande foco de mortalidade infantil. Inicialmente, apontaram a libertinagem sexual dos pais como causa da superlotação. Porém, alguns higienistas mostraram que a verdadeira causa da superlotação era o escravagismo. Mulheres escravizadas “abandonavam” seus filhos para que adquirissem a condição de homens livres, tanto que houve uma grande redução da taxa de “abandono” após a lei do ventre livre (COSTA, 1999).

Considero que, apesar da distância de mais de um século, há um paralelo entre o fenômeno da mortalidade na “casa dos expostos” e as condições insuficientes de auxílio estatal no cuidado de crianças retratado no trabalho de Fernandes (2017), pois há em ambos um discurso moralista, voltado para a sexualidade das mulheres, que tenta encobrir as mazelas do racismo estatal.

Essa segunda explicação da causa da mortalidade da casa dos expostos não vinha de um interesse genuíno em diminuir a mortalidade de crianças negras, mas em repreender a prática do aluguel de mulheres escravizadas como “amas de leite”. Para os higienistas, os cuidados dos filhos da elite branca brasileira deveriam ser feitos por suas mães, já que consideravam que as mulheres negras eram incapazes de educar propriamente. O higienismo propunha que os pais saíssem da posição de proprietários de crianças para a posição de tutores, e as crianças agora seriam “propriedade da nação” (COSTA, 1999, pág.170).

A infância foi tomada pela medicina higiênica à revelia dos pais; a família que não seguia a cartilha higienista passava a ser tratada como uma ameaça ao futuro e à saúde dos filhos. A criança era, para os teóricos da educação higiênica, uma entidade físico-moral amorfa. Elas poderiam ser doutrinadas e condicionadas através dos “bons hábitos”, dispensando

⁷ Essa ideia da criança como anjo na Terra ainda se mantém no processo atual de romantização das crianças autistas na figura do “anjo azul”, que também evoca essa perspectiva da criança inocente e assexual, e a infantilização de adultos e adolescentes autistas (BRILHANTE et al. 2021).

castigos recorrentes. A preocupação com a infância era apenas um instrumento para a criação de adultos adequados, segundo o crivo da ordem médica. (COSTA, 1999).

A educação higiênica afetou todos os cantos da existência na infância. Havia múltiplas regras e teorias que diziam respeito ao que se deveria ou não comer. Essas proposições na maioria das vezes envolviam tentativas de secularização, cientificização e intrusão dos médicos no cotidiano das famílias, e demonstrações da incompetência dos pais na criação dos filhos (COSTA, 1999).

Os colégios internos foram instrumentos muito importantes para a educação física, moral e intelectual e repressão sexual de crianças e adolescentes de acordo com os princípios do higienismo, porém o acesso a colégios internos estava restrito às famílias que podiam pagar por esse serviço.

Os alunos eram separados por sexo, mas também eram separados por idade, não com intuito de respeitar o potencial intelectual de cada idade, mas para evitar a contaminação moral. Havia uma completa organização do tempo, tempo certo para as refeições, para acordar, para dormir. Existia uma quantidade certa de atividade física e de estudo que não deveria faltar ou sobrar, para evitar adoecimentos do corpo e da mente. Havia uma intensa vigilância e repressão à masturbação, algo que era antes visto como matéria da vida privada, naquele momento passou a ser visto como causa de múltiplas afecções corporais e mentais (COSTA, 1999).

Mas foi no campo da disciplina moral que os colégios foram mais eficazes. A moral higiênica repudiava os castigos físicos e ensinava os indivíduos através da culpa. Os alunos aprendiam que, quando infringiam uma regra, os maiores prejudicados seriam eles mesmos, por mais que isso não parecesse claro no momento. Os indivíduos eram doutrinados em uma espécie de moral absoluta e a-histórica. Os colégios organizavam pequenos júris, onde os próprios alunos julgavam os colegas, criando uma ilusão de igualdade e autonomia nesse sistema moral. (COSTA, 1999).

O aparelho disciplinar jesuítico também foi de grande importância na época, valorizando o “caráter terapêutico da punição” e produzindo “pequenos conformistas” em massa (COSTA, 1999, p. 206:208). As escolas doutrinavam as crianças em uma cartilha de valores individuais, hiper-reatividade às próprias falhas, valorização do trabalho, da raça branca e do estado agrário vigente na época (COSTA, 1999).

Ainda na segunda metade do século XX, alguns elementos da ideologia higienista permaneceram em meio às políticas de saúde pública no Brasil. Instituições destinadas a crianças

em situação de vulnerabilidade social, como a Fundação Estadual do Bem-Estar (FEBEM-SP)⁸, tinham uma proposta higienista baseada na “correção” pela disciplina, rotina rígida e castigos físicos, a fim de “prevenir” a delinquência entre as classes mais pobres. Na prática, eram uma forma de esconder e isolar uma população tida como indesejável.

A instituição contava com profissionais de psicologia cujo trabalho era muito focado no psicodiagnóstico. A função dos psicodiagnósticos era principalmente apontar “comportamentos desviantes” e geralmente naturalizavam a relação entre pobreza e delinquência. Não existiam propostas de tratamentos psicológicos com a finalidade de um desenvolvimento saudável.

O partir de 1990, com a criação do Estatuto da Infância e Adolescência (ECA), a pobreza não poderia ser um motivo para o abrigamento de crianças e adolescentes. Porém, principalmente nos primeiros anos de implantação do estatuto, a lógica de privação do convívio social e correção de comportamentos desviantes através da disciplina persistiu nos serviços de abrigamento (COSTA, 2014).

Albertuni (2015) aponta a existência de um discurso neo-higienista na atualidade, por exemplo na supervalorização do papel da mulher no desenvolvimento físico, emocional e cognitivo de seus filhos, o que é muitas vezes reforçado pelo saber científico dos campos da psicologia, pediatria, pedagogia e obstetrícia. Para a autora, a internet e as redes sociais são um veículo importante de promoção desses valores.

Gomes et al. (2015) apontam que a figura da criança abstrata, obediente e bem-comportada ainda é muito presente no discurso médico atual. Ela se estabelece em oposição a uma criança singular, cuja biografia é concreta e socialmente determinada, em um contexto histórico e sociocultural definido. Contudo, o processo de mudança do papel social da criança e da maternidade não se deu de forma uniforme em todos os locais e classes sociais.

Fernandes (2021) aponta que mesmo no contexto das elites e das classes médias brasileiras, os arranjos familiares que se aproximam do ideal da família nuclear burguesa são possíveis às custas de uma “terceirização” desse cuidado. Tanto o cuidado da casa quanto o cuidado das crianças são feitos por babás, empregadas domésticas, faxineiras e diaristas, mulheres pobres, periféricas, pretas e racializadas.

⁸ Por exemplo, o filme “O Contador de Histórias”, do diretor Luiz Villaça, narra a história de Roberto Carlos Ramos, que foi enviado para a Fundação Estadual do Bem-Estar (FEBEM) aos 6 anos de idade no início da década de 1970. Roberto era o mais novo de 10 irmãos, seu pai estava desempregado na época e sua mãe o enviou para a instituição após ver um anúncio na televisão que prometia cuidar e dar uma boa educação às crianças que fossem enviadas a instituição. A realidade vivida por Roberto foi bem diferente, sofreu castigos físicos e violência sexual, e não aprendeu a ler até os 13 anos. Roberto era considerado um caso perdido até despertar o interesse da pedagoga francesa Margherit Duvras, que estava fazendo uma pesquisa sobre a FEBEM, que acaba adotando e alfabetizando Roberto (VILLAÇA, 2009).

Muitas dessas mulheres deixam seus próprios filhos, durante todo período em que estão no trabalho e no traslado para o trabalho, sob os cuidados de outras mulheres pobres e periféricas. O arranjo social da “reprodução estratificada” limita a possibilidade de oferta de tempo, afeto e cuidado em famílias de diferentes classes sociais. O ideal de família moderno que pressupõe que a mulher esteja num relacionamento estável, tenha uma casa e um trabalho como condições mínimas para se ter um filho, embora amplamente presente no imaginário nacional, limita a uma parcela muito pequena das mulheres brasileiras a possibilidade de ser mãe do “jeito certo”.

Fernandes (2021) aponta que o acesso a creches e a divisão do cuidado com o Estado são distribuídos de forma extremamente desigual no Brasil. No contexto do território em que a autora realizou sua pesquisa de campo, um complexo de favelas da Zona Norte do Rio de Janeiro, uma das principais restrições no acesso a creches era o número insuficiente de vagas. A prefeitura realizava um sorteio anual de vagas entre as famílias atendendo a certos critérios de prioridade. Os não contemplados vão para uma lista de espera. Em 2019, mais de 36 mil crianças estavam em lista de espera por creches no Rio de Janeiro. Para a autora, a existência de uma lista de espera é um exemplo material de desresponsabilização do estado diante da obrigação, instituída por lei, de ofertar cuidado às famílias.

Fernandes (2021) afirma que diante da impossibilidade de acesso a creches, e em horários em que as creches não estão disponíveis, quando não é possível dividir o cuidado com a família, muitas mulheres recorrem a uma forma informal de cuidado que a autora chama de “casas de tomar conta”. As “casas de tomar conta” são locais onde mulheres da comunidade cuidam de crianças em suas próprias casas, onde também são responsáveis pelo cuidado de sua casa e sua família. Para a autora, esse tipo de prática é essencial para que mulheres trabalhadoras tenham acesso a mobilidade social e, ao mesmo tempo, consigam ter e manter seus filhos mesmo diante das dificuldades expostas nos parágrafos anteriores.

Também no contexto das creches e das “casas de tomar conta”, no complexo de favelas da Zona Norte do Rio de Janeiro, Fernandes (2017) também descreve a figura das “mães nervosas”, mulheres que batem ou gritam com seus filhos e que frequentemente são criticadas por outras mulheres da comunidade e por profissionais da saúde e da educação, sendo apontadas como “causadoras” dos “problemas de comportamento” dos filhos.

A sexualidade das mulheres também é causa de acusação com frequência, algo que se torna evidente nas falas de profissionais de creches e de programas sociais que foram entrevistados: “os programas estatais não funcionam porque as mulheres da favela têm filhos demais”, “tem filhos de forma inconsequente”. A autora nos mostra que algumas mães às vezes

usam a "violência" dentro de casa como uma medida desesperada para evitar que os filhos sejam vítimas da violência fora de casa. O trabalho aponta que crianças e adolescentes não têm “problemas de comportamento” simplesmente porque suas mães não sabem cuidar.

A questão é muito mais complexa, em muitos casos, a “violência” materna (a autora também descreve o caráter polissêmico desse termo) entra como resposta desesperada à ausência de um ambiente minimamente seguro, em que os filhos não estejam em risco de morte pelo tráfico ou pela polícia. Um risco real e constante, como aponta a Figura 1, que retrata uma mensagem deixada pelos antigos “donos” do morro: “Eduquem as crianças de hoje para que amanhã não tenhamos que puni-las”.



Figura 1: Grafite Morro da Mineira (FERNANDES, 2017).

As mães temem que seus filhos se envolvam com o tráfico ou com outras atividades ilegais. Outro fator apontado pela autora e que contribui para uma “exaustão” na criação dos filhos por algumas das mulheres entrevistadas é ter que cuidar dessas crianças em situações de extrema precariedade. Em algumas casas, o abastecimento de água é irregular, falta comida com frequência, e a violência de maridos contra as mulheres também é frequente.

Há uma medicalização parcial da questão, que muitas vezes ocorre de maneira informal – e nem sempre é conduzida por um profissional de saúde –, e que se manifesta quando as mães são categorizadas como “nervosas” ou no apontamento de “problemas de comportamento” nas crianças. Essas categorias não eliminam o caráter moral desses desvios, como é esperado nos casos em que um problema é totalmente medicalizado, mas o aspecto individualizante da medicalização se mantém. As mães “nervosas” são apontadas como causa única dos “problemas” das crianças, desconsiderando o meio em que o problema ocorre.

Embora não apareça uma proposta de intervenção médica no contexto do trabalho da autora, as “mães nervosas” e “crianças nervosas” são motivos frequentes de demanda por

atendimento médico nos serviços. Para o caso de crianças "difíceis" e crianças com deficiências, nossa hipótese é que o uso de psicotrópicos ocorre de forma análoga ao uso da violência física pelas "mães nervosas", seguindo a ideia de "última alternativa". Esse uso seria uma solução precária à impossibilidade de dividir o cuidado com o Estado e com a rede de suporte

Falta para essa população o que Ross (2020) chama de justiça reprodutiva, que é não só o direito humano de manter a autonomia de seu próprio corpo na decisão de ter ou não filhos, mas também o direito de criar seus filhos numa sociedade segura e sustentável.

Os trabalhos de Zanello (2016) e Fernandes (2017) retratam uma transformação não linear, heterogênea e muitas vezes incompleta dos valores atribuídos à infância e à função das mulheres no cuidado das crianças descritos por Costa (1999) e Birman (2007), principalmente quando se sai do âmbito da classe média branca dos grandes centros urbanos. É evidente que a premissa do cuidado com a infância foi utilizada várias vezes ao longo da história como parte de manobras biopolíticas, geralmente com o auxílio do poder médico e associada também à gestão da vida e da sexualidade femininas.

2.3 Maternidade, crianças e o gestão da vida: entre a ciência e a moral

Sobre a biopolítica e a gestão da vida, Rabinow e Rose (2006) afirmam que os conceitos de biopoder e biopolítica utilizados por Michel Foucault na década de 1970 não só mantêm suas utilidades analíticas, mas têm novas configurações no cenário corrente. Foucault propôs que, durante a era clássica, o soberano detinha o poder de fazer morrer e deixar viver. O soberano tinha o direito de confiscar as coisas, o tempo e a própria vida dos sujeitos. A partir do século XII, tem início uma mudança de paradigma que culmina no estabelecimento do poder pelo controle da vida. O conceito de biopoder engloba tentativas de controle sobre o corpo e as características vitais da existência humana. Já o conceito de biopolítica se atém ao controle das vidas a nível populacional, abrangendo fatos como nascimentos, morbidade, mortalidade (RABINOW e ROSE, 2006).

Os autores apontam que esse controle atualmente está ligado não somente ao estado, mas a outras formas e fontes de autoridade. Instituições não-estatais, muitas vezes transnacionais, como organizações filantrópicas, grupos de médicos e ativistas, têm operado no território do biopoder (RABINOW e ROSE, 2006).

Outra mudança biopolítica se dá no contexto da reprodução. Através de escolhas aparentes, o surgimento de novas tecnologias reprodutivas criou mais formas de

responsabilização e obrigações relacionadas à reprodução que afetam principalmente as mulheres (RABINOW e ROSE, 2006).

Com a avanço da genética e da globalização do mercado e da informação, o saber biomédico se impõe cada vez mais como legítimo e imparcial, promete evidências empíricas e, com isso, ainda tem papel importante na administração individual e coletiva da reprodução, da sexualidade, do sofrimento da vida e da morte (RABINOW e ROSE, 2006).

Mesmo com o advento da “medicina genômica”, ainda estamos distantes da possibilidade de um controle minucioso das características humanas e dos “bebês projetados”. O campo promete uma abordagem mais individual e precisa de certas doenças, e essas promessas já movimentam recursos privados e estatais para novas pesquisas. Os autores dão atenção à possibilidade de um novo fluxo de “verdades” no campo da psicofarmacologia, com os surgimentos de testes específicos para as doenças mentais e medicações feitas “sob medida” para determinados tipos de pacientes (RABINOW e ROSE, 2006, p.44).

Fleischer e Camargo (2021), em sua pesquisa com mães de crianças com a síndrome congênita decorrente da infecção pelo vírus Zika na cidade de Recife/PE, destacam o papel dos medicamentos de vários grupos, inclusive psicotrópicos, como elementos constantes no cotidiano de cuidados. As prescrições não eram aceitas de forma natural e automática pelas mães e, conforme as entrevistadas adquiriam mais experiência e conhecimento sobre a condição de seus filhos, mais faziam um uso crítico das medicações. A maior parte das crianças tinha menos de seis anos de idade no momento das entrevistas.

As autoras dedicam parte do texto aos relatos sobre o uso do ácido valproico, um anticonvulsivante que, nos casos descritos, era utilizado para evitar convulsões, mas também como um “calmante”. Essa prescrição gerava expectativas ambíguas: de um lado, a possibilidade de uma criança calma e livre convulsões, podendo assim ter bom aproveitamento de suas terapias (terapias reabilitadoras que compunham a “estimulação precoce” destinada a crianças com essa condição); de outro, uma criança sonolenta ou “acordada apenas de corpo”, não registrando de forma consciente o que lhe seria ensinado, “ruim com o medicamento, pior sem ele”.

A própria sonolência era vista de forma dúbia, pois certas mães aproveitavam os períodos de sono diurno das crianças medicadas para realizar sua peregrinação pelos vários serviços necessários para o cuidado de seus filhos. Essa soneca permitiu até que algumas mães se engajassem no ativismo político em prol das crianças acometidas pela síndrome (FLEISCHER; CAMARGO, 2021).

Algumas participantes da pesquisa descontinuaram o uso do ácido valproico por conta própria e acusavam outras mães de confiar demais nos médicos e de dar medicação aos filhos para ter menos trabalho com as crianças, uma atitude acomodada e egoísta na visão delas. As mães “acusadoras” faziam também uma espécie de autoelogio, afirmando que cuidavam tão bem de seus filhos que a medicação não era necessária. Esse tipo de julgamento não levava em consideração as diferentes intensidades da doença, dado que os casos em que as mães conseguiam suspender o uso da medicação poderiam corresponder a crianças com quadros mais “leves”.

Na opinião de algumas entrevistadas, o não uso de medicação, mesmo quando prescrita, trazia certa valoração positiva da maternidade, reduzia os gastos e o número de consultas médicas, além de denotar um menor grau de deficiência. Porém, esse não uso poderia esconder a falta de condições para comprar medicações ou simplesmente o medo de mais um estigma (FLEISCHER; CAMARGO, 2021).

Todo esse empenho das mães de tentar aprender sobre os medicamentos e a condição de seus filhos e de, às vezes, fazer os próprios ajustes nas prescrições, desafiando a autoridade médica, tinha como objetivo oferecer o melhor desfecho possível ou, no mínimo, o menor risco e desconforto para essas crianças. Esse conjunto de ações faz parte das práticas de cuidado ou, como afirmam as autoras, “Falar de medicamentos – oferecendo-os ou não aos filhos – é falar de cuidado materno” (FLEISCHER; CAMARGO, 2021, p. 263).

Nas situações expostas por Fleischer e Camargo (2021), fica evidente que dar medicamentos a seus filhos e seguir ou não prescrição médica tem um componente moral importante, envolvendo medos, ambivalência e juízos de valor por parte dos prescritores, de familiares e até de outras mães em situações semelhantes. No contexto do uso de psicotrópicos por crianças pequenas, essa questão é ainda mais relevante, já que as prescrições não têm tanta “robustez científica” em relação à prescrição de psicotrópicos para adultos por exemplo, como apontam Pande, Amarante e Baptista (2020).

O discurso moral em torno da maternidade também pode ser reproduzido por profissionais de saúde de forma acrítica. Gomes et al. (2015) destacam, em uma série de entrevistas com médicos dos programas de saúde da família em uma cidade do interior de Minas Gerais, algumas falas e ideias recorrentes a respeito da relação entre as mães e a saúde mental infantojuvenil.

Frases como “Porque educação você começa em casa” mostram que configurações familiares diferentes da família nuclear burguesa ou a presença de usuários de drogas e casos de violência na família são citadas como fatores determinantes dos problemas apresentados

pelas crianças ou até de problemas futuros. Outras como “O maior problema está aí, na mãe” ilustram a recorrência da figura da mãe no discurso dos profissionais, ora como vilã e causa do problema, ora como santa e única responsável pela “cura” da criança, enquanto a figura do pai sequer apareceu nas falas.

Fica evidente também nos trabalhos de Gomes et al. (2015), Costa (1999), Zanello (2016) e Fernandes (2017) que as acusações de caráter moral foram e são amplamente empregadas nas constantes tentativas de implantação de um modelo de “maternidade ideal” de que os projetos biopolíticos de cada momento histórico necessitam. Por isso, considero que algumas teorias e autores do campo dos estudos sociais dos “desvios” (elaborados a seguir) são de grande relevância para a interpretação dos resultados deste trabalho.

2.3.1 Becker: desvios, carreiras e estigmas

Becker (2008) em *Outsiders* expõe a teoria do “*labeling approach*” nos estudos dos desvios, e a apresenta a ideia de que o desvio não é uma qualidade intrínseca de uma pessoa “má”, mas o resultado da rotulação dos atos de certa pessoa como ruins. Becker critica as teorias explicativas hegemônicas da época (década de 1960) sobre a “marginalidade” e o crime. O autor questiona a abordagem dos estudos antropológicos da criminalidade que buscavam determinar o que levava as pessoas a agirem de forma criminosa ao invés de agirem de forma “normal” e apontavam como causa de tais comportamentos o uso de drogas, comportamento sexual desviante e “defeitos” na personalidade dos infratores.

Alguns autores tratavam o crime como “um problema a ser resolvido”, geralmente a cargo de instituições como a polícia. Eles guiavam suas pesquisas por dados fornecidos por essas instituições e, com isso, tinham que considerar as definições utilizadas por tais instituições como corretas. Já Becker (2008) considera que todo o aparato de controle e as próprias definições e “definidores” deveriam ser estudados de forma crítica para se alcançar um estudo antropológico correto da criminalidade.

O autor propõe que o grau em que um ato será tratado como desviante depende de quem o comete e de quem se sente prejudicado por ele. Meninos de classe alta raramente chegam ao sistema prisional, mesmo que cometam os mesmos crimes que levam meninos pobres à prisão (BECKER, 2008).

Becker tenta ampliar a ideia de comportamentos considerados “errados” por um grupo para questões que vão além do crime, passa então a usar o termo “desvio”. Questiona a noção

do senso comum, que foi acatada por algumas correntes do pensamento científico da época, de que há algo intrinsecamente diferente nos *outsiders* e ressalta que diferentes grupos têm noções diferentes de desvio (BECKER, 2008).

Becker cita alguns modelos de desvio. Um deles seria a noção estatística de desvio em que tudo que é muito diferente da média seria considerado desviante, mas o autor nos mostra falhas nesse modelo em que uma pessoa ruiva ou muito alta, por exemplo, seria considerada desviante. Outro seria o modelo da analogia médica de desvio, em que o desvio se compara a uma doença, isto é, tudo aquilo que impede o funcionamento eficiente do corpo é considerado patológico.

Embora o modelo de doença funcione bem dentro do campo biomédico para algumas doenças com causas físicas bem estabelecidas (fraturas e doenças infecciosas, por exemplo); no campo da saúde mental, em casos como o da ansiedade, tudo aquilo que é vagamente disfuncional passa a ser tratado como doença, pois “a doença física só se assemelha à doença mental na metáfora” (BECKER, 2008, p. 19). Esse modelo também reforça a ideia de que há algo intrinsecamente diferente nos desviantes (BECKER, 2008).

Assim como esse modelo falha dentro do próprio campo da medicina, também não funciona muito bem no campo da sociologia. Ao se pré-estabelecer que o que é desviante em uma sociedade é o que impede seu funcionamento adequado, fica difícil compreender um fenômeno em profundidade sem questionar quais são as funções desse grupo e quem as determina de forma crítica (BECKER, 2008).

Para o autor, uma boa definição de desvio é a infração de uma regra geralmente aceita. Ressalta que o desvio é causado pela sociedade, pois ela cria as regras e rotula os desviantes. O desvio é uma consequência da reação pública a um ato. O estigma tem um papel fundamental na perpetuação do status de *outsider* de um indivíduo. É possível que alguém infrinja uma regra e não seja rotulado, assim como muitos são rotulados sem ter infringido uma regra específica. Mesmo assim, os desviantes são tratados e descritos com uma certa homogeneidade. Muitas vezes o que eles têm em comum é o rótulo e a experiência de serem rotulados como desviantes (BECKER, 2008).

O autor se contrapõe à ideia de um modelo simultâneo do desvio, em que alguns fatores contribuem de uma só vez para o surgimento de um comportamento desviante, e propõe um modelo sequencial do desvio. Nos mostra que uma série de eventos tem que ocorrer em sequência para que um indivíduo se torne e se mantenha na condição de desviante; utiliza o termo “carreira”, importado da sociologia das profissões. Para se tornar um usuário de maconha, por exemplo, o indivíduo tem que ter acesso à droga, aprender a utilizá-la de forma a obter

efeitos psicotrópicos, identificar que atingiu tais efeitos, perceber esses efeitos como uma experiência agradável e continuar percebendo esses efeitos como agradáveis ao longo do tempo, sendo o contato com outros usuários geralmente um facilitador na execução desses processos (BECKER, 2008).

A posição do autor, já nessa época, é importantíssima para as discussões atuais sobre saúde e doença, principalmente no campo da saúde mental. As principais correntes de pensamento da medicina e em especial na saúde mental, ainda constroem seus modelos de trabalho com base na ideia de que a doença é uma falha intrínseca do indivíduo. Um grande exemplo disso é o modelo do desequilíbrio químico, que tenta explicar a etiologia da maioria dos transtornos mentais pelo excesso ou falta de determinados neurotransmissores em determinadas regiões do cérebro, não levando em conta as pressões sociais e os processos de exploração a que os indivíduos são constantemente submetidos. Esse tipo de modelo também evita, assim como os utilizados para explicar a criminalidade, o questionamento crítico dos “definidores de desvio”, e propõe soluções individuais (medicações e terapias) para corrigir a falha interna dos indivíduos “doentes”.

No contexto da maternidade e sua relação com as prescrições médicas, o rótulo de “boa mãe” ou “mãe ruim” também está muito ligado aos definidores das regras que definem os desvios, e a como a sociedade reage quando essas regras são infringidas, podem ter pouca relação com fatores intrínsecos das desviantes e com suas decisões.

Por exemplo, no período que em a suposta frieza das “mães-geladeira” era apontada como causa do autismo infantil, as mães de crianças autistas receberam esse rótulo por fatores totalmente fora do seu controle. E juntamente com o rótulo, receberam a hostilidade de profissionais de saúde e de seus pares. Nesse caso o rótulo era resultado de uma ideia aceita e difundida pelo poder médico e pelo meio científico. Segundo Laurelut et al. (2016), na atualidade, embora a ideia de mãe-geladeira tenha sido abandonada, espera-se que um “bom pai” de autista consuma o conhecimento biomédico sobre o TEA. Segundo essa lógica, o familiar da criança com TEA deve estudar sobre o tema, pois só assim será capaz de cuidar bem da criança.

As mães que chegam a medicar seus filhos pequenos percorrem uma trajetória de múltiplas etapas e nem sempre têm poder de escolha. Concepção, gestação, parto, aprender a cuidar, aprender o que se esperar do desenvolvimento da criança, em algum momento recorrer a ajuda de especialistas, receber uma prescrição e então segui-la ou não. Em cada uma dessas etapas, as atitudes das mães, sejam elas voluntárias ou resultado de pressões externas, estão sujeitas ao escrutínio moral.

Nos trabalhos de Fernandes (2017), mulheres são julgadas por terem “filhos demais”, por terem filhos na hora errada e por não saberem criar os filhos. Fleischer e Camargo (2021) descrevem o dilema das mães que, ao seguir a prescrição médica, correm o risco de serem acusadas de sedar os filhos para ter menos trabalho com o cuidado das crianças - mesmo que a sonolência causada pelos medicamentos lhes desse mais tempo para cuidar das necessidades de seus filhos. Por outro lado, no trabalho de Pande (2016), tanto pais que resistiam à prescrição de medicamentos, quanto pais que demandavam a prescrição estavam sujeitos a juízos de valor por parte dos prescritores.

Os discursos em torno da maternidade e do “modo certo” de cuidar de crianças, definidores de desvios, geralmente se apoiam em uma suposta racionalidade e validade científica que nem sempre são bem construídas. Apesar disso, os discursos médicos e científicos têm grande poder simbólico e são amplamente aceitos pelo público leigo, principalmente diante de situações novas, ambíguas ou que oferecem riscos, como o caso do desenvolvimento infantil. Por isso, acreditamos que as ideias de Mary Douglas sobre as respostas sociais à ambiguidade sejam úteis na análise das questões discutidas neste trabalho.

2.3.2 Douglas: ambiguidade, (im)pureza e higiene

Em “Pureza e Perigo”, publicado em 1966, Douglas (1985) estuda as diferenças entre as noções de pureza nas “grandes religiões” (judaico-cristianismo) e nas “religiões primitivas”, com forte influência do pensamento estruturalista de Durkheim e Evans-Pritchard. A autora se opõe à ideia disseminada por missionários de que as “religiões primitivas” seriam inspiradas pelo medo e estariam intrinsecamente ligadas às noções de impureza e de higiene.

Ao questionar a relação entre o medo e as “religiões primitivas”, ela aponta que em seu trabalho com os *Nuer*, um povo seminômade do Sudão do Sul, e nas obras de outros antropólogos, as pessoas demonstravam reverência e respeito durante as cerimônias religiosas, em contraste com o tumulto que os católicos faziam na Basílica de São Pedro. Douglas foi uma das primeiras autoras a utilizar técnicas típicas do estudo do "outro" para estudar sua própria sociedade. Foi uma das pioneiras no campo que Bourdieu chamaria mais tarde de antropologia reflexiva (BURKE, 2007).

Douglas aponta que muitos princípios organizadores dos dois grupos de religiões são bastante semelhantes e não estão somente ligados a evidências empíricas da relação entre impurezas e doenças, mas sim a uma tentativa de organizar a natureza e as relações dentro de

sistemas que santificam o que é familiar e tentam eliminar o que é ambíguo ou anormal. Esses sistemas seguem uma lógica própria, mesmo que não necessariamente o higienismo médico ou a ideia de categorias naturais, mas são socialmente construídos e são muitas vezes utilizados como instrumento político.

Para Douglas, a impureza está relacionada à tentativa de evitar ou eliminar coisas que sejam ambíguas ou anormais dentro de sistemas que foram construídos socialmente, e propõe que “A sujeira absoluta só existe aos olhos do observador.” (DOUGLAS, 1985, p. 6) Essas noções contribuem para a formação de uma unidade entre as experiências das pessoas de determinados grupos. Assim como as regras que determinam o que é e o que não é desviante variam entre grupos diferentes, como aponta Becker (2008).

A autora dá o exemplo gráfico de quando foi a uma casa em que um corredor havia sido reaproveitado para a construção de um banheiro, nas paredes havia estantes de livros e materiais de jardinagem, embora não houvesse nada necessariamente “sujo”, essa sensação de algo fora do lugar lhe causou grande desconforto. Assim como numa sociedade de pastores comer um animal que rasteja era considerado impuro, para nós ocidentais é estranho que haja material de jardinagem em um banheiro. “A sujeira, tal como a conhecemos, é essencialmente desordem” (DOUGLAS, 1985, p. 6).

As noções de poluição geralmente têm um caráter funcional, isto é, tem por objetivo manter uma certa ordem dentro de um grupo através da coerção, da moral ou do constrangimento. “Sempre que os homens se obrigam uns aos outros à boa cidadania, o universo colabora com eles” (DOUGLAS, 1985, p. 7). Aponta, por exemplo, que, embora as secreções do órgão sexual feminino sejam consideradas impuras para algumas culturas, isso não é válido para o esperma. Da mesma forma que a mulher se contamina pelo adultério, o homem continua puro. Esse é um exemplo em que a ideia de contaminação é utilizada para manter uma organização social machista, que se aproxima da ideia de Becker de que a punição ao desvio varia de acordo com o status social do desviante.

Douglas questiona as principais teorias explicativas para as noções de pureza, a de que as “grandes religiões” praticavam uma higiene salutar e de que os povos primitivos tinham noções errôneas de higiene. “Nós matamos os germes, eles afastam os espíritos” (DOUGLAS, 1985, p. 28). Tais ideias não levam em consideração nossas próprias noções de higiene, que são muito mais antigas que a descoberta de microrganismos patogênicos e tem também relação com a ideia de ordem e desordem.

Douglas também refuta a ideia de um materialismo médico, isto é, que as regras de higiene se baseiam puramente na observação empírica da relação entre certos hábitos e

determinadas doenças. Existem algumas coincidências como as relações entre o consumo de carne suína e algumas verminoses, mas essas são raras. Explica ainda que os povos “primitivos” não são materialistas médicos no sentido literal, mas sim num sentido mais amplo, pois faziam seus rituais para evitar os males que acreditavam que cairiam sobre eles caso não os fizessem.

A criança nasce sem nojo ou aversão a nada. Vamos aprendendo o que é considerado “sujo” em nosso meio através das nossas experiências e da convivência com nossos pares. A impureza é subproduto de uma organização e classificação da matéria, é aquilo que não cabe dentro dos sistemas que vamos criando ao longo da vida. Assim como Becker diz que o indivíduo se mantém na carreira de desviante muito por conta do rótulo e não por conta de alguma característica intrínseca, a impureza só existe como consequência de um sistema de classificação e não por alguma propriedade material intrínseca.

Geralmente, as impurezas representam algo que é anormal ou ambíguo em relação a um sistema. Douglas (1985) usa o exemplo de um texto de Sartre em que enquanto uma criança fica maravilhada ao enfiar a mão em um pote de melado, o viscoso é desagradável a um adulto. Fica no limite entre o sólido e o líquido, e ao enfiar a mão no melado, os limites entre a mão o material se perdem, causam uma sensação desagradável de medo da diluição do sujeito, diferente da água, por exemplo, onde esses limites se mantêm. A ambiguidade nem sempre é repugnante, pode ser atraente como na poesia, num chouriço de sangue ou num café de civeta.

Douglas sugere que no contexto da análise sociológica dos fenômenos a distinção entre ambiguidade e anomalia não é necessária:

Uma anomalia é um elemento que não se insere numa dada série ou num dado conjunto; a ambiguidade caracteriza os enunciados que se podem interpretar de duas maneiras. Mas as reflexões que nos inspiraram os exemplos citados mostram que não existe muito interesse em distinguir estes dois termos na sua aplicação prática. O melado não é líquido nem sólido; poderia dizer-se que provoca uma impressão sensorial ambígua. Ou que é uma anomalia na classificação dos líquidos e dos sólidos, pois não pertence nem a um grupo nem ao outro (DOUGLAS, 1985, p.32).

Segundo Douglas, o indivíduo pode ter diferentes graus de tolerância à ambiguidade, mas as culturas, no sentido dos valores públicos e padronizados duma comunidade, lidam com a ambiguidade de forma mais rígida. É a cultura que fornece os valores básicos de esquematização da realidade ao indivíduo. A cultura também exerce uma certa autoridade sobre os indivíduos através da coerção mútua desses valores.

Com o risco de perder a confiança que nela se investiu, qualquer cultura deve defrontar-se com as anomalias que percorrem o seu sistema. Daí eu pensar que toda a cultura digna desse nome toma as disposições necessárias para fazer face aos fenômenos anormais ou ambíguos com que se pode ter de defrontar (DOUGLAS, 1985, p. 32).

Uma cultura tem algumas formas típicas de lidar com esse tipo de situação, como enumera a autora. O primeiro modo é reduzindo a ambiguidade e optando por uma das interpretações possíveis: os bebês hipopótamos dos *Nuer* (bebês com más formações) eram devolvidos aos hipopótamos (deixados nos rios), e nas sociedades “modernas”, os bebês intersexo passam por “correção” cirúrgica dos órgãos sexuais ao nascer, “reduzindo assim a ambiguidade” desses órgãos e do gênero desses bebês.

Um segundo modo é controlar a existência da ambiguidade: os *Nuer* consideravam a gemelaridade uma anomalia e, por isso, matavam um dos gêmeos. Os agricultores modernos matam o galo, quando ele começa a cantar no meio da noite, a invés de cantar ao raiar do dia. Douglas também sugere um possível enfrentamento positivo da ambiguidade, onde é possível criar uma nova ordenação do real onde a anomalia se encaixe.

Homens “primitivos” e “modernos” estão sujeitos a regras semelhantes. “Nas culturas primitivas, a regra de esquematização (*patterning*) funciona com um maior rigor e é também mais totalizante do que nas sociedades modernas; nestas ela se aplica a domínios separados da existência” (DOUGLAS, 1985, p.34). Os homens “modernos” têm uma tendência maior a adaptar as regras quando é conveniente e a vesti-las de uma suposta racionalidade.

Um exemplo que ilustra a utilização contemporânea das teorias de Douglas é dado por Brown (2020), que faz uma análise das políticas públicas em diferentes países durante o início da pandemia de SARS COVID-19 sob a ótica do pensamento da autora e descreve como os caracteres cultural, ritualístico e emocional das noções de pureza e manejo de riscos foram utilizados de maneira política durante o início da pandemia de COVID-19.

Brown (2020) conclui que diferentes experiências e percepções de subgrupos e subsistemas políticos influenciadas pelas interações entre diferentes classes, gêneros e etnias, contribuíram para as diferenças na abordagem do risco pelos governos e instituições de saúde. Descrever a COVID-19 como um vírus estável ajudou a legitimar o risco envolvido e facilitou uma certa familiarização com esse risco. Já as publicações que falavam de um vírus que vinha de uma região pouco conhecida (Wuhan) e que em breve chegaria até o nosso país pelas fronteiras, ou quando o até então presidente dos Estados Unidos, Trump, se refere à COVID-19 como “vírus chinês”, evoca emoções fortes no espectador. Remete às noções historicamente

construídas de corpos puros que correm o risco de serem violados por corpos estrangeiros impuros. Esse repertório emocional é muito importante em momentos de incerteza, é um dos fatores que levam o sujeito a valorizar ou abandonar ideias e conceitos. Tal fenômeno, segundo o autor, explica em parte a disseminação de discursos opostos e irreconciliáveis.

2.3.3 Ambiguidades, ciência e cuidado na saúde mental na primeira infância

Uma de nossas hipóteses é que, de forma análoga às recomendações sobre higiene nas populações estudadas por Douglas, as prescrições médicas na saúde mental da primeira infância, tanto de medicações quanto de terapias especializadas, apresentam também um aspecto de resposta social ao ambíguo e desconhecido, principalmente no contexto de categorias relativamente novas como o Transtorno do Espectro do Autismo (TEA). Essas prescrições são amplamente reproduzidas e tomadas como verdade absoluta, apesar da falta de evidências robustas sobre sua segurança e eficácia.

Médicos e cientistas, como os detentores do saber-poder na atualidade, exercem um poder análogo aos dos sacerdotes descritos por Douglas, no sentido de que cumprem o papel social de determinar regras sobre como a população deve lidar com algo novo, ambíguo ou perigoso. Mas muitas vezes essas regras têm um caráter mecânico de simples esquematização da ambiguidade e são revestidas por um fino verniz de racionalidade.

Por exemplo, um fator que pode ter contribuído para a aceitação da hipótese da mãe-geladeira pela comunidade científica foi o fato de que a hipótese era uma resposta explicativa para uma situação ambígua dada por uma das “autoridades” no campo da psiquiatria infantil na época, o psiquiatra Leo Kanner. Considero que a situação era ambígua ou anômala, pois se trata do surgimento de uma “doença” desconhecida com uma apresentação também ambígua. A apresentação era ambígua, pois as crianças pareciam ter “retardo mental”, tanto que muitas vezes eram incluídas na categoria “retardo aparente”, mas também demonstravam uma certa inteligência, segundo os relatos do próprio Kanner, de Rimland e outros autores da época.

Segundo as teorias de Douglas, um sistema de valores “toma as disposições necessárias” para lidar com as ambiguidades para não correr o risco de “perder a confiança” do público. Ou seja, os grupos sociais toleram melhor uma resposta à ambiguidade que não tenha uma forte fundamentação empírica do que a ausência de resposta. É possível então que hipótese da mãe-geladeira tenha sido aceita porque a ausência de uma resposta para a pergunta “o que causa o

autismo?” não seria tolerada pela comunidade de pais e profissionais de saúde, entre muitos outros fatores que contribuíram para essa aceitação.

Isso não quer dizer que as mães aqui foram acusadas de forma “acidental”. Douglas aponta que as regras relacionadas à ambiguidade também podem ter a função reforço de certas estruturas sociais através do constrangimento. Cita o exemplo das culturas em que apenas o adultério feminino é considerado impuro, como uma forma de opressão das mulheres no contexto de uma sociedade machista.

Quando a hipótese da mãe-geladeira foi criada, as mães já vinham sendo responsabilizadas, através do discurso médico, pelas condições de saúde mental de seus filhos. No contexto histórico do estabelecimento do autismo como categoria diagnóstica, as explicações etiológicas dos transtornos mentais infantis giravam em torno do contexto familiar. Assim, as clínicas de orientação infantil sugeriam que a psicoterapia com os pais também era essencial para o tratamento da maioria das condições de saúde mental de crianças e adolescentes (EYAL et al., 2010). Ou seja, dentro do contexto da clínica da época, “fazia sentido” culpar um grupo que já era costumeiramente responsabilizado por outras condições de saúde mental das crianças.

Um exemplo contemporâneo dessa aparente busca por respostas diante da ambiguidade “a qualquer custo” foi citado por Eyal et al (2010). Cientistas principalmente no campo biomédico tentam apontar como causa do aumento no número de casos TEA o aumento da poluição ambiental, o mercúrio contido nas vacinas, ou até mesmo o ato de assistir à televisão⁹. Provavelmente a aceitação social dessas hipóteses surgem da necessidade de se apontar um “culpado” para essa situação “anômala”, que é o aumento da prevalência de um diagnóstico sem uma causa aparente. Mesmo que não haja uma evidência empírica sólida, novamente tenta-se evitar uma “não resposta”.

Um exemplo de redução artificial da ambiguidade por meio da biomedicina é dado por Nadesan (2013). Crianças com TEA não têm uma aparência física diferente das crianças típicas. Por isso é comum que pais sofram juízo de valor pelas pessoas ao seu redor quando essas crianças apresentam algum comportamento atípico em público. A autora aponta que esse juízo de valor vem da ambiguidade de uma criança com um comportamento atípico, com uma

⁹ Waldman et al. (2006) concluíram que uso da televisão por crianças era um fator de risco ambiental para o desenvolvimento do transtorno, pois encontraram uma correlação positiva entre dias chuvosos e mais tempo de exposição de crianças a TV. Em seguida encontraram uma correlação positiva entre número de casos de autismo e a quantidade de chuva em alguns estados americanos, além de uma correlação positiva entre número de casos de autismo e o número de casas com TV a cabo em alguns estados.

“aparência típica”. O que não é computado pelo conceito binário que o público em geral tem das deficiências.

Uma das formas que os pais têm de evitar o julgamento moral é patologizar deliberadamente a criança, anunciando que a criança é autista. Ou seja, os pais reduzem a ambiguidade optando por uma das interpretações possíveis. Outro exemplo são as terapias que buscam eliminar comportamentos não-nocivos relacionados ao TEA, como movimentos repetitivos, de forma compulsória, muitas vezes causando mais sofrimento psíquico nos usuários. São também uma tentativa de controle social da existência da ambiguidade/diferença descrita por Douglas.

Em um registro mais amplo, para além do campo do TEA, uma crítica epistemológica sobre os estudos do desenvolvimento infantil foi proposta por Fonseca (2019). A autora aponta que na atualidade existem duas correntes teóricas divergentes sobre o desenvolvimento infantil saudável. A primeira corrente, geralmente sustentada por homens da área médica (psiquiatras e neurologistas), defende a estimulação cerebral precoce que deve ser feita com urgência, por conta de uma suposta janela de oportunidade nos primeiros 3 anos de vida. Desvalorizam, desta forma, a potencialidade de crianças mais velhas e adolescentes. Os defensores dessa corrente naturalizam o papel das mães nesta função de promover o desenvolvimento cerebral da criança, desde que instruída por um especialista.

A segunda corrente teórica, que vai na direção oposta da primeira, apoiada principalmente por mulheres das ciências humanas (antropólogas, sociólogas, educadoras) e por um grande volume de pesquisas empíricas, afirma que o desenvolvimento adequado de crianças depende principalmente da oferta adequada de vagas em creches e pré-escolas de qualidade. Em muitas famílias de classes populares, todos os adultos são obrigados a exercer atividades remuneradas fora de suas casas, e na ausência do apoio de creches as crianças são cuidadas em espaços informais como nas “casas de tomar conta”, descritas no capítulo anterior. As duas correntes têm implicações políticas também distintas, a primeira responsabiliza as mães e exonera o Estado, a segunda cobra do Estado o seu dever de oferecer vagas em creches de qualidade.

Fonseca (2019) alerta sobre a grande popularidade da primeira corrente no meio político, atribuída a seu suposto fundamento neurocientífico. A autora aponta que a argumentação dos defensores da primeira corrente geralmente envolve estudos com um número muito pequeno de sujeitos, extrapolações impróprias de resultados de pesquisas, e um uso impróprio de pesquisas neurocientíficas para racionalizar políticas pré-concebidas. A autora

também atribui o “sucesso” da primeira corrente ao uso exagerado e fora de contexto de imagens de cérebros e processos cerebrais.

Fonseca (2019) aponta que esse não é um convite ao questionamento raso do conhecimento científico, ou de tudo que esteja associado à biologia ou às neurociências, nem de entrar na disputa infrutífera de quem “tem mais razão”. A autora aponta que os “fatos científicos” são também socialmente construídos e, quando observados de perto, não são estáticos, mas dinâmicos, custosos e arriscados. Latour (2019) afirma que quando um fenômeno é classificado como natural ou biológico, no sentido de algo bem determinado, regido por leis cristalizadas e indiferente ao que é “social”, exclui-se esse fenômeno do debate político, e isso em si já é fazer política.

Fonseca (2019) propõe a prática do “cuidado” no exercício da ciência. Para a autora, fazer ciência não é simplesmente uma busca por explicações para todos os fenômenos e definir a natureza absoluta de todos os fatos a qualquer custo. Segundo Fonseca (2019), para se fazer ciência de qualidade é necessário que o pesquisador reflita criticamente sobre o modo como ele influencia o futuro da realidade que se pretende estudar. É necessário respeitar “toda a complexidade técnica, política e moral de situações concretas em contextos específicos” (p. 10). E talvez esse também seja o ponto principal deste subtópico e um dos pontos mais importantes dessa dissertação.

Uma das políticas associadas à corrente da “estimulação cerebral precoce” descrita por Fonseca foi o Programa Criança Feliz (PCF). Nascimento e Lunkes (2022) descrevem as práticas do Programa Criança Feliz (PCF) e sua articulação com o Programa Bolsa Família (PBF) em uma cidade da Paraíba. O PCF mescla assistência e vigilância; as mães de crianças de até 6 anos que estão cadastradas no PBF são orientadas e monitoradas quanto a exercícios que visam a estimulação do bebê.

As próprias agentes criticaram a execução do programa, pois muitas vezes elas não tinham condições de visitar todas as mães, por falta de recurso materiais e humanos. Boa parte do seu expediente era dedicado aos deslocamentos e ao preenchimento de formulários sobre as crianças. A capacitação das agentes também era precária, muitas vezes procuravam instruções sobre exercícios para estimular as crianças por conta própria, fora do horário de trabalho, usando como referências postagens e vídeos nas redes sociais.

Uma ideia propagada pelas agentes do programa é de que a estimulação adequada da criança promove um melhor desempenho no mercado de trabalho na vida adulta e uma conseqüente ascensão social. Essas recomendações focadas no futuro das crianças raramente levam em conta o presente dos cuidadores e suas limitações, além de geralmente descreverem

a promoção do bem-estar das crianças como um empreendimento individual dos pais. Outro valor difundido pelo programa era o discurso do amor natural ou instintivo entre mãe e bebê, que acaba sobrecarregando a mãe e reforçando estereótipos sobre papéis de gênero. Os pais são orientados a acompanhar os marcos do desenvolvimento da criança, mas os parâmetros muitas vezes se baseiam numa criança ideal e universal de desenvolvimento uniforme.

Para os autores, o programa é pautado na promessa da subjetividade neoliberal de que toda criança contém uma potencialidade ilimitada de sucesso econômico, acadêmico, moral e de realização pessoal, que é limitado apenas pelas atitudes dos pais para com a criança e independe de outros fatores do meio que a cerca, como a pobreza, a violência, a presença ou ausência de uma rede de cuidado.

Um exemplo da clínica com crianças pequenas alinhada aos ideais da reforma psiquiátrica brasileira¹⁰, e que se afasta do modelo neurodesenvolvimentista e disciplinar, foi descrito no trabalho de Pacheco (2020). O autor descreve uma experiência de articulação da atenção psicossocial e da atenção básica nos cuidados da primeira infância na Zona Sul do Rio de Janeiro. Um trabalho que obteve resultados muito positivos a partir de intervenções simples.

Em rodas de conversa sobre saúde mental infantil em uma unidade básica de saúde com mães de bebês abertas à comunidade, durante as oficinas, as mães também faziam massagens nos bebês enquanto suas dúvidas e inseguranças sobre o desenvolvimento de seus filhos eram sanadas, sem a pressão e a formalidade de um atendimento médico ou psicológico. Durante as oficinas, foram discutidos temas como uso da caderneta de saúde da criança, amamentação, aleitamento, vacinação e Programa Bolsa Família, além dos temas relacionados ao desenvolvimento. As oficinas também permitiram falas das mães sobre questões relacionais entre elas e seus bebês, algo que está diretamente ligado a um desenvolvimento psíquico saudável, mas que não era explorado durante o tempo curto das consultas de puericultura.

A aproximação da atenção psicossocial com creches municipais também foi muito produtiva, evitando 90% dos encaminhamentos para a saúde mental, com elaboração de propostas para soluções de problemas e esclarecimento de dúvidas nas próprias creches durante as visitas realizadas pela equipe da atenção psicossocial. O autor também afirma que, no

¹⁰ A reforma psiquiátrica brasileira, processo que ocorreu simultaneamente à reforma sanitária que deu origem ao SUS, foi um conjunto de transformações políticas, científicas e sociais destinadas a garantir os direitos civis das pessoas com transtornos mentais. Seu objetivo era oferecer tratamento em um ambiente de liberdade, enquanto se opunha aos manicômios, reconhecidos como locais de violência. Um dos principais propósitos era estabelecer uma rede de serviços e estratégias territoriais, comunitárias, solidárias, inclusivas e libertárias. Com a implementação dessas mudanças, o sistema público de saúde no Brasil pôde atender de forma mais eficaz as pessoas que sofrem de transtornos mentais, adotando diversas abordagens de cuidado e fortalecendo as relações comunitárias, ao mesmo tempo em que abandonava a abordagem terapêutica centrada exclusivamente nos paradigmas da psiquiatria hegemônica (PACHECO, 2020).

contexto de um adequado acompanhamento em consultas de puericultura, a caderneta de saúde da criança é um instrumento eficaz na vigilância do desenvolvimento da criança, não sendo necessário nenhum outro protocolo de detecção precoce (PACHECO, 2020).

Essa experiência é útil para estimular uma postura crítica fundamentada nos ideais da reforma psiquiátrica em oposição a estratégias excessivamente prescritivas e intervencionistas, de base supostamente “neurocientífica”. Nesse sentido, Nadesan (2013) aborda o uso exagerado ou fora de contexto de explicações científicas em algumas abordagens terapêuticas no contexto do TEA. Tanto a fonoaudiologia quanto a terapia ocupacional recorrem ao modelo das disfunções cerebrais e cognitivas para explicar o funcionamento e os objetivos das intervenções propostas.

Porém, na prática clínica, profissionais mais experientes modificam os protocolos de tratamento com base em sua intuição e em sua experiência. A autora também aponta que, embora essas abordagens possam ser benéficas para determinados pacientes, muitos estudos que tentam comprovar sua eficácia são de má qualidade, gerando resultados inconclusivos. A autora também alerta para falta de evidências empíricas dos modelos explicativos utilizados nessas intervenções.

Além disso, Nadesan (2013) aponta que estudos de má qualidade técnica podem ter superestimado os efeitos da técnica da psicologia behaviorista ABA (Applied Behavior Analysis), um método extremamente popular no contexto do TEA. Adultos com TEA que foram submetidos a técnica ABA na infância, se queixaram das tarefas monótonas e aparentemente sem sentido, e da patologização de comportamentos não nocivos típicos do TEA.

Na mesma direção, Laurelut et al. (2016) sugerem que exercitemos a “suspeita da certeza”: sempre que diagnósticos, intervenções e tratamentos oferecerem a verdade absoluta ou algo “bom demais para ser verdade”, a análise crítica provavelmente vai nos mostrar que essas ideias são um subproduto da mercantilização da saúde mental. Isso não quer dizer que devemos rejeitar automaticamente tudo que foi mercantilizado, mas, se escolhermos nos envolver, devemos fazê-lo de forma crítica e consciente. Segundo os autores, “abraçar a incerteza pode ser nossa única esperança” (LAURELUT et al., 2016, p. 103).

Stengers (2023) faz algumas propostas para a construção de uma ciência comprometida com os sujeitos afetados por suas conclusões. A autora sugere que os pesquisadores devem aprender a respeitar o público que supostamente não entende a ciência, e que supostamente, com seus valores subjetivos, dificultam o progresso da ciência e de seus valores objetivos.

A autora cita o contexto dos momentos iniciais da pandemia de SARS COVID-19, quando ainda existiam poucas informações sobre o vírus e a doença. Segundo a autora, “nesse

momento os especialistas poderiam ter dito com toda a sinceridade: ‘não sabemos o que está acontecendo, estamos aprendendo’” (STENGERS, 2023, p.15). Mas muitos cientistas, para supostamente não deixar o público em pânico, passaram a imagem de que sabiam o que estava acontecendo e o que deveria ser feito, e deixaram que o Estado impusesse essas recomendações. Porém quando as instruções e previsões mudaram, parte do público passou a desconfiar deste suposto saber ou até mesmo desconfiar do saber científico como um todo. E para alguns desses cientistas, essas atitudes confirmaram a suposta irracionalidade do público. O resultado foi a criação de um ciclo vicioso de desconfiança entre o público e um grupo de cientistas.

A autora propõe que pesquisadores devem estar dispostos ao diálogo com outros concernidos pelas questões a serem estudadas, cujos saberes não passam pelo crivo das ciências, mas respondem a outras perguntas que o método científico sozinho não responde. Esse diálogo não significa aceitar tudo que for proposto por outros saberes, mas aceitar aprender com aquilo que a ciência buscava negligenciar ou eliminar por ser subjetivo ao olhar do pesquisador, mas que pode ser vital na experiência dos afetados.

3 AS VOZES DAS MULHERES-MÃES

3.1 Descrição do campo

A Baixada Fluminense faz parte da região metropolitana do Rio de Janeiro e é composta por 13 municípios: Duque de Caxias; Nova Iguaçu; São João de Meriti; Nilópolis; Belford Roxo; Queimados; Mesquita; Magé; Guapimirim; Paracambi; Japeri; Itaguaí; e Seropédica. Nessa região moram 3,8 milhões de pessoas, parte dessa população é pendular, desloca-se diariamente para trabalhar na capital do estado. Embora cada município tenha diferentes extensões e uma quantidade de habitantes heterogênea, algo que marca o território da Baixada Fluminense como um todo é o mandonismo local, isto é, a presença de indivíduos ou famílias com grande capital político que exercem o controle sobre o território.

A população local sofre com a violência armada que parte da polícia, das milícias que cobrem parte do território, e das facções ligadas ao narcotráfico. Essa violência é permitida ou até mesmo incentivada pelo mandonismo local, com isso a região permanece nesse constante estado de “zona de guerra” (SOUZA E MENDONÇA, 2022). A imagem de “zona de guerra” reforça os estereótipos de “incivilidade” de mais uma área habitada por negros e pobres, assim como no trabalho de Mallart e Araujo (2021).

Esta pesquisa foi realizada no município de São João de Meriti, que tem uma população estimada de cerca de 473 mil habitantes, sendo o município com a maior densidade populacional do Brasil, segundo o censo de 2010. 35% de sua população vive com menos de meio salário-mínimo per capita de acordo com o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE, 2021). O CAPSi “Maninho” fundado em 2008 é o único do município. No momento da pesquisa o serviço contava com 25 técnicos, 17 com nível superior de ensino e 8 com nível médio. O serviço dispõe de 5 salas de atendimento, um quintal grande com gramado e parquinho de madeira e uma cozinha, onde são realizadas oficinas de culinária.

Segundo dados fornecidos pela coordenação do CAPSi, atualmente cerca de 400 usuários frequentam o serviço. Nos meses de agosto, setembro e outubro de 2022, foram feitos cerca de 100 acolhimentos por mês, com uma média de 25 crianças com menos de seis anos cada mês. Nesse grupo as queixas principais mais frequentes foram referentes a suspeitas de autismo, seguidas pelas queixas de agitação. A maioria das famílias que buscaram acolhimentos

vieram por demanda espontânea. Também são muito frequentes os encaminhamentos de médicos e, em menor frequência, encaminhamentos escolares.

Os encaminhamentos vêm quase exclusivamente de serviços públicos por duas razões principais. O primeiro motivo é a condição socioeconômica dos usuários, que em sua maioria não tem condições de pagar por serviços privados de saúde ou de educação. O segundo motivo é a maior integração entre a estratégia de saúde da família, as emergências, a rede pública de ensino e o CAPSi. Os técnicos do CAPSi estão em contato constante com os dispositivos públicos de saúde e com as escolas públicas. Dessa forma esses serviços tomam conhecimento da existência e do funcionamento do CAPSi e passam a fazer encaminhamentos quando julgam necessário. O contato com serviços privados, por outro lado, é pontual.

O CAPSi é o principal dispositivo do município que realiza o primeiro atendimento em saúde mental de crianças menores de seis anos, exceto por eventuais atendimentos da emergência psiquiátrica. O ambulatório de neuropediatria também recebe crianças nessa faixa etária com algumas queixas relacionadas à saúde mental. Geralmente, essas crianças são encaminhadas pelos médicos do Programa de Saúde da Família. Os neurologistas do ambulatório geralmente encaminham algumas delas para o CAPSi. Crianças maiores de seis anos podem ser encaminhadas para o ambulatório de psicologia, e a partir da avaliação da equipe do ambulatório, são encaminhadas ou não para o ambulatório de psiquiatria.

Eu trabalhava como médico psiquiatra no serviço desde 2020. Fui o único médico no serviço por cerca de 2 anos. Desde meados de 2022, o serviço passou a contar com mais uma médica que estava fazendo pós-graduação em psiquiatria. O serviço tem uma longa história de “alta rotatividade” de médicos. Muitos usuários do serviço tiveram contato com alguns médicos apenas uma vez. Quando comecei a trabalhar lá, vários familiares me perguntavam: “Você não vai embora como os outros, né?”. O serviço também teve muita dificuldade em contratar médicos com formação ou experiência em saúde mental da infância e adolescência. O cenário não é muito diferente nos outros CAPSis com que tive contato na Baixada Fluminense.

O serviço também sofre com a “alta rotatividade” de profissionais de outras categorias devido à fragilidade dos vínculos de trabalho por cargos comissionados. É comum que no ano seguinte, a cada eleição municipal, ocorram algumas demissões e substituições de profissionais. Essas substituições atrapalham o estabelecimento de vínculos entre técnicos e usuários e dificultam as ações de educação continuada.

No ano de 2021, o CAPSi foi transferido para um espaço bem maior, e para um bairro mais central, próximo à prefeitura e a um grande hospital do município. O acesso ao serviço ficou mais fácil para a maioria dos munícipes, já que muitas linhas de ônibus passam em frente

ao serviço. O fato de o serviço ter sido deslocado para uma região com maior trânsito de pessoas, durante o período de redução seguido da extinção das medidas de isolamento social relacionados à pandemia de SARS COVID-19, pode ter contribuído para aumento expressivo da procura pelo serviço nos últimos anos.

O CAPSi de São João de Meriti, como todo CAPSi, é um dispositivo de “porta aberta” e as pessoas não precisam de nenhum tipo de encaminhamento para ter acesso aos serviços da unidade. Sempre que possível, as pessoas que buscavam o serviço passavam pelo acolhimento inicial já no momento do primeiro contato com o serviço sem a necessidade de agendamento. Durante o acolhimento inicial, um ou dois técnicos da unidade preenchem uma ficha com dados da criança ou adolescente e de seus familiares, fazem uma primeira escuta em relação às queixas dos interlocutores, e fazem as primeiras orientações sempre que possível. Em seguida, os técnicos discutem os casos junto ao restante da equipe técnica, da coordenação e da supervisão do serviço, nas reuniões de equipe semanais.

Nas reuniões os técnicos elaboram o Projeto Terapêutico Singular (PTS) de cada caso. O PTS é o conjunto de propostas e condutas terapêuticas individualizadas para cada usuário do serviço de saúde, bastante utilizado por serviços de saúde mental, e construído a partir de discussões e pactuação da equipe de referência, sendo igualmente relevantes as sugestões de todos os membros da equipe. Um dos objetivos centrais do PTS é construir intervenções em saúde que valorizem aspectos para além de diagnósticos psiquiátricos e propostas medicamentosas (BRASIL, 2009).

Com o intuito de manter o fluxo de acolhimentos, o funcionamento das oficinas terapêuticas e das outras atividades realizadas no serviço, os acolhimentos são realizados preferencialmente pelos profissionais escalados para um determinado turno. A “escala de acolhimentos” designa dois profissionais da equipe técnica para cada turno de funcionamento do serviço durante a semana. A escala é atualizada todo mês, todos os profissionais do CAPSi participam dos acolhimentos com exceção dos médicos.

Os médicos não participam dos acolhimentos, pois devido à grande demanda por atendimentos e médicos e indisponibilidade de profissionais, os atendimentos médicos no serviço ainda ocorrem de maneira ambulatorizada¹¹. Os atendimentos médicos são agendados de forma a “preencher” os turnos de trabalho desses profissionais com o maior número de atendimentos possível, ainda assim, há a necessidade de consultas de encaixe, de atendimentos de urgência e de eventuais visitas domiciliares ou a outros serviços de saúde. Por isso, os

¹¹ O termo “ambulatorização dos CAPS” foi utilizado por Lima e Dimenstein (2016, p. 629) no sentido da perda da integração do serviço com o território, funcionando quase como um ambulatório.

médicos raramente têm a oportunidade de participar de outras atividades além dos atendimentos e das reuniões de equipe.

Durante o ano de 2023, o CAPSi de São João de Meriti passou a receber uma quantidade muito grande de acolhimentos, às vezes mais de 10 acolhimentos por dia. Os membros da equipe técnica passaram a se queixar da sobrecarga de trabalho, por conta disso, a coordenação determinou, em caráter excepcional, que a equipe realizasse até dez acolhimentos por dia, e a partir dessa quantidade, os casos que não fossem considerados urgentes na abordagem inicial passariam a ser agendados para uma data posterior. Em geral eram considerados urgentes casos que envolvessem abuso sexual, violência, agressividade contra si mesmo ou contra terceiros e ideação suicida.

Entre os casos considerados urgentes, as crianças pequenas eram minoria, em geral por questões relacionados a agressividade geralmente relacionadas ao transtorno do espectro do autismo (TEA). A coordenação também optou por suspender temporariamente as oficinas terapêuticas nas quartas-feiras a tarde, dia em que a maior parte da equipe técnica estava presente por conta das reuniões de equipe realizadas nas quartas-feiras pela manhã, e foram feitos mutirões de acolhimento. Nesses dias, todos os membros da equipe técnica participavam dos acolhimentos agendados e espontâneos, exceto médicos, limitados apenas pela quantidade de salas.

O aumento na demanda por acolhimentos nessa faixa etária, principalmente por queixas relacionadas ao TEA, resultou na organização de grupos de orientação de pais. A equipe do CAPSi também elaborou um material escrito para orientação, o “Primeiro caderno de cuidados e orientações relacionadas ao Transtorno do Espectro Autista do CAPSi Maninho”. O material, baseado nos princípios da atenção psicossocial, contém tanto informações teóricas sobre o desenvolvimento infantil e o TEA, quanto informações práticas sobre direitos sociais e sobre cuidados.

3.2 Procedimentos de pesquisa, desafios éticos e metodológicos

Neste estudo foram feitas entrevistas semiestruturadas com mulheres-mães que haviam passado pelo acolhimento inicial no CAPSi de São João de Meriti. Foram incluídas mães de crianças menores de seis anos que usam ou já usaram medicações psicotrópicas. Escolhi o recorte de crianças medicadas por se tratar de evidência indireta de medicalização, de fácil identificação como critério de inclusão para as entrevistas.

Esse projeto de pesquisa foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Instituto de Medicina Social Hésio Cordeiro da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (IMS/UERJ), tendo sido aprovado em 10 de julho de 2023, conforme parecer consubstanciado de número: 6.172.792. Além das entrevistas, mantive um diário de campo em que anotei minhas impressões sobre as entrevistas e os fatos que ocorreram no cenário de pesquisa ao longo da elaboração deste trabalho.

Substituímos os nomes das entrevistadas, de seus filhos e dos profissionais das clínicas citadas pelas participantes por nomes fictícios para preservar a identidade das interlocutoras. Realizei as entrevistas em algumas quartas feiras à tarde, momento em que eu normalmente não estaria presente no serviço, e em que ocorreram mutirões de acolhimento. Entrevistei algumas das mães que já haviam passado pelo acolhimento nesses dias. Não consegui abordar todas as pessoas que haviam terminado o acolhimento, já que algumas famílias passaram pelo acolhimento e foram embora do serviço enquanto eu ainda estava entrevistando ou explicando a proposta do trabalho para outras famílias. Conversei com 21 responsáveis de crianças menores de 6 anos (cada um participou do acolhimento de apenas uma criança) sobre a proposta da pesquisa, 20 mulheres e 1 homem. Dessas 21 crianças, 7 não usavam nenhum tipo de medicação, uma delas fazia uso de fenobarbital, um anticonvulsivante, desde o primeiro ano de vida, apenas para controle de crises convulsivas.

Acreditávamos que o uso de anticonvulsivantes seria um fator de confusão importante, pois essa classe de medicamentos pode ser utilizada tanto para quadros clínicos relacionados a convulsões, ou para o controle de sintomas relacionados a saúde mental, e não necessariamente o familiar saberia explicar o propósito dessa prescrição durante a entrevista, mas essa não foi uma questão relevante na amostra de pessoas entrevistadas.

Os responsáveis de 13 crianças que faziam uso de psicotrópicos por questões relacionadas à saúde mental inicialmente aceitaram participar da entrevista, mas 3 desistiram quando por terem vergonha da gravação. Uma das pessoas que desistiu era a avó de uma criança que havia passado pelo acolhimento, já as outras 12 pessoas eram mães de crianças que também haviam passado pelo acolhimento.

As dez pessoas que aceitaram participar da entrevista foram convidadas a ir para uma sala do CAPSi onde a entrevistada teria privacidade para falar. Expliquei novamente o propósito da entrevista e que a participação não era condição necessária para o acolhimento pelo serviço. Li o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), que consta do apêndice B, com as interlocutoras, e após assinatura do documento mencionado, iniciei a entrevista cujo áudio foi

gravado. Em um segundo momento, os áudios foram transcritos¹² e analisados. Foram feitas 9 perguntas norteadoras em cada entrevista, como consta no apêndice A. Devido à duração e profundidade das entrevistas consideramos que esse número de participantes foi suficiente para o propósito deste trabalho.

Apesar de ter escolhido um turno em que eu supostamente não estaria no serviço para a realização das entrevistas, nem sempre foi possível manter o papel de pesquisador. Como eu estava no espaço físico do serviço, entre uma entrevista e outra, fui chamado algumas vezes para fazer atendimentos de urgência dos casos recém-acolhidos de outras faixas etárias e de outros usuários do CAPSi. Bezerra e Fleisher (2021) afirmam que esse tipo de situação é comum em pesquisas qualitativas quando um esboço teórico encontra a realidade concreta. Em sua pesquisa sobre vacinação contra o Papiloma Vírus Humano (HPV) em uma escola pública do Distrito Federal, uma das autoras foi vacinada de supetão ao iniciar seu contato com uma pessoa que poderia vir a fazer parte de sua pesquisa, um exemplo de invasão concreta do estúdio por seu objeto de estudo. A mãe de Bezerra era professora da escola onde esse estudo ocorreu e foi importante para a aproximação das pesquisadoras com a instituição. As autoras apontam que a presença do familiar pode contribuir para a quebra da fantasia em torno da neutralidade e imparcialidade ideais em pesquisas científicas.

Dentre as 13 crianças que faziam uso de psicotrópicos por questões relacionadas à saúde mental, os técnicos que fizeram os acolhimentos solicitaram que 5 delas (2 cujos responsáveis participaram da entrevista e 3 cujos responsáveis não participaram) passassem pela consulta médica comigo no mesmo dia do acolhimento, por conta de queixas em relação aos sintomas/comportamento das crianças ou por dúvidas importantes em relação ao uso da medicação.

As mães que participaram desses atendimentos médicos no dia da entrevista passaram pelo acolhimento, depois pela entrevista e, em seguida, pela consulta médica. Eu e a equipe técnica explicamos ostensivamente para as responsáveis sobre o caráter opcional da participação da pesquisa, e sobre como participar ou não da entrevista não implicaria em um atendimento de maior ou menor qualidade, ou em atraso ou adiantamento da consulta médica no serviço.

Após o acolhimento, os 8 casos restantes foram discutidos nas reuniões de equipe subsequentes, e a equipe técnica optou por agendar consultas médicas, já que as crianças faziam uso de medicações e, em breve, precisariam de receitas médicas. Embora o serviço tivesse dois

¹² As transcrições foram realizadas na modalidade literal – ou de gravação –. Nesta modalidade, transcreve-se exatamente o que foi falado, incluindo-se gaguejos, redundâncias, erros de pronúncia etc.

médicos, os atendimentos foram agendados para mim, já que eu era o médico com mais turnos de atendimento no serviço e mais experiência com crianças pequenas. Cerca de 1 mês após as entrevistas as crianças foram atendidas por mim. Embora eu tenha me apresentado como médico do serviço durante as entrevistas, uma das pessoas entrevistadas expressou surpresa ao me ver na primeira consulta de sua filha, aproximadamente 1 mês após a nossa conversa inicial: “Não sabia que você era médico” (Heloísa).

Supomos que muitas das pessoas convidadas não aceitariam participar de entrevistas longas por alguns motivos. Elas poderiam já ter comprometido seu tempo com o cuidado da criança e de outros filhos, com o cuidado da casa ou com o trabalho remunerado. Participar de uma entrevista com uma criança pequena, que está “agitada” no momento, poderia ser angustiante para a mãe. As candidatas poderiam simplesmente estar cansadas de “repetir a sua história”. Mas o oposto foi observado durante a abordagem das interlocutoras, pois quase todas se mostraram muito dispostas a participar, e com o auxílio do entrevistador e de parte da equipe técnica, foi possível oferecer o mínimo de conforto para as crianças enquanto suas mães eram entrevistadas.

O fator que mais desmotivou a participação na pesquisa foi a vergonha de ter a sua voz gravada, dado que três candidatas que haviam inicialmente concordado em participar desistiram da entrevista quando leram o trecho do TCLE que mencionava a gravação de áudio. Explicamos que apenas alguns trechos das transcrições das falas seriam utilizados e que uma série de precauções seriam tomadas para que as entrevistadas não pudessem ser identificadas, mas as candidatas preferiram não participar.

Sobre os possíveis riscos deste estudo, existia a possibilidade de que, durante as entrevistas, as participantes reativassem sentimentos e emoções relacionados às suas vivências. Tentamos evitar os efeitos negativos desse tipo de desfecho explicando para as interlocutoras antes das entrevistas que em casos de importante sofrimento, elas poderiam ser encaminhadas aos serviços de saúde mental do município, caso desejassem, mas as entrevistadas não demonstraram ou se queixaram de desconforto intenso durante a entrevista. Embora algumas interlocutoras tenham chorado em alguns momentos, ao final da entrevista geralmente reportavam uma certa satisfação pela oportunidade de escuta.

Alguns dos maiores desafios teórico-metodológicos foram o de não induzir as participantes do estudo a responder às perguntas de forma que minha hipótese fosse corroborada, e não contaminar a minha análise com as minhas pré-noções. Manter o distanciamento durante o estudo foi particularmente desafiador pelo fato de o estudo ter sido realizado em um serviço onde eu ainda trabalhava e na condição de médico.

Uma certa relação de saber-poder poderia intimidar as pessoas a participarem das entrevistas e a respondê-las da forma que supostamente me “agradaria” mais. Mesmo diante dessa possível dificuldade metodológica, optei por manter o CAPSi de São João de Meriti como campo de estudo.

Já tive contato e já trabalhei na rede de saúde mental de muitos municípios da região da Baixada Fluminense, mas eu sabia que São João de Meriti era um dos municípios onde os acolhimentos de crianças pequenas aconteciam em grande quantidade e eram centralizados em um único dispositivo. Com isso eu conseguiria entrevistar um número considerável de participantes dentro dos critérios pré-estabelecidos e dentro da janela temporal estreita de um mestrado.

Penido (2020) aponta que é cada vez mais comum que trabalhadores queiram realizar pesquisas em seu local de trabalho, e que há também um certo preconceito na academia sobre esse tipo de pesquisa. Para a autora, o binômio trabalhador-pesquisador não é a simples alternância entre as duas funções, mas sim um conjunto de funções que se afetam de maneira dialógica e recursiva. O trabalhador-pesquisador não deve se despir da ideologia, até porque a ciência que se diz livre de ideologia o faz de maneira ideológica, mas é fundamental que o trabalhador-pesquisador analise seus posicionamentos com o auxílio de seus pares (orientador, membros da banca, colegas de trabalho) através da leitura de seu diário de campo, por exemplo.

Velho (1978) aponta que a apreensão ao se estudar o que é próximo vem do mito da existência de uma distância e não envolvimento perfeitos. O autor defende que o envolvimento como objeto é inevitável, e que por isso é imprescindível que o pesquisador relativize sua posição o tempo todo. Mas, estudar o “familiar” nos permite entender as mudanças sociais como resultado do acúmulo progressivo das interações e decisões cotidianas e não só de grandes transformações históricas.

Paugam (2015) afirma que os pesquisadores das ciências humanas geralmente buscam estudar assuntos que fazem ou fizeram parte de sua vida de alguma forma. E isso não é necessariamente ruim, podendo até ser uma vantagem, desde que o pesquisador tenha consciência de suas pré-noções e como elas podem influenciar seu estudo do assunto em questão.

Embora não seja possível se despir das próprias concepções totalmente, visto que os conceitos e ideias são socialmente construídos, é essencial tentar questionar algumas dessas ideias, pensar sobre suas origens históricas e forças sociais envolvidas em suas formulações, além de trazer à tona outros questionamentos sobre o assunto, que podem não estar evidentes para a população em geral ou para o próprio pesquisador no início de sua reflexão. Essa

abordagem faz com que o estudo ofereça alguma forma de explicação do fenômeno social através do arcabouço teórico das ciências sociais, ao invés de uma simples exposição empírico-descritiva dos fenômenos superficiais relacionados à questão.

Beaud e Weber (2007) afirmam que a forma mais eficaz de não interferir negativamente no trabalho e se inserir naturalmente no campo de estudo é não ser estático e alheio ao fenômeno estudado. As autoras orientam os pesquisadores a sentir e depois anotar as emoções que os atores que vão surgindo causam, apontam que notar é fazer um julgamento positivo ou negativo, que não há neutralidade no momento da observação, a neutralidade axiológica é um princípio de análise após o fato.

Para Beaud e Weber (2007), o pesquisador deve se engajar durante o fato e a escrita posterior vai objetivar e distanciar seu ponto de vista. As autoras ainda ressaltam que a não inclusão de informações, muitas vezes tingida de compaixão, e o temor respeitoso em relação aos participantes da entrevista podem interferir nas observações, e que escrever sobre esse contato é uma das soluções para esse tipo de incômodo.

A análise dos dados coletados me tranquilizou em relação a essa suposta pressão pela participação na pesquisa e pelas “respostas certas”. As pessoas que decidiram não participar o fizeram com muita naturalidade, assim como o conteúdo das entrevistas foi muito semelhante ao que os familiares de usuários de serviço (tanto recém-chegados ou que frequentam o serviço há muitos anos) relatam durante as consultas médicas ou nos atendimentos com os técnicos. Relatos esses que inspiraram a própria elaboração desse projeto.

A colaboração da equipe técnica do CAPSi também foi fundamental para reduzir esse “estranhamento” inicial com o entrevistador. A equipe era composta principalmente por mulheres, apenas dois técnicos eram homens, muitas delas também eram mães. Além disso a equipe se mostrava sempre muito empática e acolhedora com os familiares e com usuários. Assim acredito que passar pelo acolhimento inicial com as técnicas antes da entrevista teve possivelmente um efeito de familiarização, e quando as técnicas me apresentavam as famílias sinalizavam que eu também fazia parte daquele “ambiente seguro”.

Outra grande dificuldade durante esta pesquisa foi a preocupação com a representação incompleta do problema estudado. Becker (1993), ao descrever a dificuldade das escolhas feitas quando se tenta representar a realidade, faz uma analogia com as colinas, próximas a sua casa de veraneio, que não eram sinalizadas nos mapas e frustravam vários pedestres. Como os principais mapas eram destinados a motoristas, não havia grande importância na representação das colinas, embora os cartógrafos dispusessem de métodos para tal.

O autor compara a elaboração de um estudo social a produção de um filme ou um livro. Nos dois casos é necessário um planejamento temporal, é preciso lidar com a impossibilidade de representação total e imparcial da realidade. Mas o autor precisa representar a realidade de forma suficientemente capaz de atender as demandas de quem usufrui do material produzido.

Para Peirano (2014), fazer pesquisa qualitativa não é simplesmente colher dados qualitativos e aplicar as técnicas utilizadas nas pesquisas quantitativas positivistas. Pesquisa qualitativa de qualidade não é simplesmente responder a perguntas predeterminadas com as respostas que já esperamos, mas sim fazer perguntas para as quais ainda não temos respostas, e muitas vezes mudar as perguntas ao longo do desenvolvimento da pesquisa.

Cada texto é uma forma de registro e interpretação da realidade com suas particularidades, que dialoga com vários textos e técnicas. Cada autor tem a liberdade e a responsabilidade de usar as mais diversas estratégias e técnicas para tentar retratar um determinado fenômeno, ainda que de forma peculiar e parcial. Esse retrato parcial é imperfeito e pode auxiliar outros pesquisadores na construção de suas etnografias, assim como os textos clássicos, cheios de vieses e preconceitos muitas vezes relacionados à época de sua escrita, ainda servem de referência para os estudos atuais.

3.3 Resultados e discussão

Após a transcrição, das entrevistas analisamos cuidadosamente, por meio de leitura e releitura, as falas de cada entrevistada à luz do referencial teórico explorado nos capítulos anteriores. Inicialmente identificamos alguns temas que foram recorrentes e relevantes nas falas das participantes e que se relacionam às questões e objetivos propostos por este trabalho.

Nos tópicos a seguir expomos trechos curtos das entrevistas, porém muito significativos, que retratam vivências similares, opostas ou complementares entre as entrevistadas sobre as categorias temáticas ¹³selecionados. Também relacionamos os achados empíricos sobre cada categoria apresentada ao referencial teórico. Iniciamos com categorias mais gerais, ligadas a variáveis socioeconômicas das entrevistadas, e depois avançamos nos temas mais ligados ao objetivo principal da dissertação. A Tabela 1 contém alguns dados relevantes das participantes e de seus filhos.

¹³ Termo utilizado por Caregnato e Mutti (2006) que caracteriza as unidades de análise obtidas através do agrupamento de elementos de um texto por suas características comuns.

Pseudônimo	Idade da mãe (em anos)	Idade da criança	Medicações prescritas	Idade no momento da prescrição	Diagnóstico "confirmado"	Diagnóstico sugerido	Renda familiar em reais	Cor Autodeclarada	Recorreu a clínica particular
Alice	25	2A 2M	Risperidona, haloperidol	1A 8M	TEA	TOD, TDAH	900 + 600 (Bolsa Família)	Parda	Sim
Laura	23	3A 5M	Risperidona	3A 3M	TEA	-	600 (Bolsa Família)	Parda	Não
Maria	38	3A 11M	Risperidona, aripiprazol	Antes dos 2A	TEA	TOD, TDAH	2000	"Morena"	Sim
Heloísa	28	2A 8M	Risperidona	1A 8M	TEA	-	600 (Bolsa Família)	Branca	Sim
Isis	30	4A	Risperidona	3A	TEA	-	Menor que 1 salário-mínimo	"Amarela"	Sim
Maitê	29	3A 4M	Risperidona	3A	TEA	-	500 + 600 (Bolsa Família)	Parda	Sim
Liz	21	2A 10M	Risperidona	2A	TEA	-	600 (Bolsa Família)	Negra	Sim
Cecília	37	3A 4M	Risperidona	2A 11M	TEA	-	1600	Parda	Sim
Isabella	36	3A 3M	Risperidona	Antes dos 3A	TEA	-	1400	Negra	Sim
Luísa	37	4A 6M	Risperidona	3A	TEA	-	1300	Parda	Sim

Tabela 1: resumo dos dados pessoais das entrevistadas e de seus filhos (elaboração do autor).

3.3.1 Categorias temáticas.

3.3.1.1 Renda e Moradia

Nenhuma entrevistada tinha renda familiar superior a 2 salários-mínimos, 7 delas viviam com menos de 1 salário-mínimo por mês, 4 tinham o Bolsa Família como principal fonte de renda. Apesar disso, os temas renda, benefícios e auxílios não surgiram espontaneamente nos discursos.

PESQUISADOR: você recebe algum tipo de ajuda financeira? Auxílio? alguém da sua família te ajuda financeiramente?

LUÍSA: Ah, eu recebo uma ajuda do governo, que foi cortada pela metade, né, agora.

PESQUISADOR: Qual?

LUÍSA: O Bolsa Família.

PESQUISADOR: Qual a justificativa do governo pra cortar pela metade?

LUÍSA: Então, eu tou tão revoltada, tentando procurar saber ainda. Eu só recebi o dinheiro e fiquei quieta. Tenho um filho autista, né? Meu filho foi laudado autista.

Diante da pergunta “O que você acha que falta para você e para seu filho(a) hoje?”, muitas mães responderam que queriam que a criança não tivesse um problema de saúde.

PESQUISADOR: O que que você acha que falta pra vocês hoje? Na sua vida e na vida dele? Que podia ser melhor.

LUÍSA: Ele não ter o diagnóstico (choro). Eu quero mesmo que ele não tenha esse diagnóstico, que agora é impossível, né? E... os tratamentos, né? Porque, por exemplo, hoje e vim aqui em busca de tratamento pelo SUS e não tem.

Mas quando perguntadas especificamente o que poderia ser melhor em sua vida financeira/ material, algumas entrevistadas disseram que conseguir o benefício (BPC, benefício de prestação continuada) ou um salário maior seria útil principalmente para pagar por “terapias” ou por uma creche privada para seus filhos.

ISIS: Ah, minha vida financeira, né? Porque os tratamento são muito caros, muito caros. Eu já... até então, a um mês atrás, como eu vi que aqui tava demorando demais, eu optei pra ver o preço das... das terapias, só que, tipo assim, é um preço que... não dá, todo mês não dá.

PESQUISADOR: E o que você acha de conseguir o BPC pra ele?

LIZ: Então, eu tou na esperança de conseguir, né, porque... eu não tou conseguindo... não tem como eu trabalhar, porque ele não fica.

(...)

Porque, assim, ele não tá tendo acesso à terapia, e seria uma coisa, se eu tivesse condição, eu estaria pagando pra ele tá fazendo, porque esses meses que eu tou/ que ele tá sem plano de saúde, ele tá lá...

Outras disseram que caso conseguissem outra forma de complemento da renda, conseguiriam parar de trabalhar, ou reduzir sua carga horária de trabalho e assim passar mais tempo cuidando da criança:

MARIA: Mas só tem eu e meu esposo mesmo, né? Eu acho que regularizar a situação financeira do meu esposo, né? Ele conseguir essa causa na justiça que a gente está brigando pelo INSS. Meu esposo vai passar por outras cirurgias ele precisa, né? E aí a gente conseguir essa parte financeira do meu esposo. Eu acho que vai ser melhor para a gente.

PESQUISADOR: Por que você acha que isso vai te ajudar?

MARIA: (Risos) Porque assim eu acho que vai diminuir a minha carga horária de trabalho, né? Porque eu acabo tendo que trabalhar muito, pegar mais plantões, fazer mais extras para poder ter mais recursos financeiros, principalmente com as medicações da Renata, né?

Pesquisador: Isso vai te ajudar com ela também?

MARIA: Sim, porque eu vou ter mais tempo com ela, eu não tenho muito tempo com a minha filha, né?

Vale notar que, nesse caso, enquanto Maria trabalhava em mais de um emprego, o pai de Renata estava afastado do trabalho por uma questão ortopédica. Segundo Maria, apesar de seu esposo estar afastado do trabalho, ele trabalhava na construção civil eventualmente, mas nem sempre tinha trabalho. O tio de Renata também estava desempregado e morando com a família. Maria inclusive disse que tinha o suporte dos dois no cuidado de Renata. Mesmo assim recai sobre a mãe a responsabilidade de cuidar, estimular e garantir o futuro da criança.

PESQUISADOR: O que você acha que falta para a vida de vocês? para a sua vida ser melhor.

MARIA: Eu acho que é gente conseguir controlar essa agressividade da Renata, né? Eu fico um pouco assustada com o futuro, né? Por conta um pouco... eu brinco que eu tenho um pouco de medo da adolescência, né? Por a Renata ser uma criança bastante impulsiva, agressiva, ela não sabe lidar com os sentimentos dela, então assim, tudo ela explode. Então eu acho que falta isso, a gente conseguir conviver na sociedade com a Renata.

CECÍLIA: Então, a minha situação financeira é muito apertada, a ponto de ficar até desesperador, por quê? Ele... ele não come qualquer coisa, ele escolhe as coisas, tem que ser coisa dele, não pode trocar de jeito nenhum, tem tudo um... um acompanhamento durante o dia, e se faltar... e eu pago aluguel, então, sou sozinha não dá tudo, né? Meus três filhos e questão de eu trabalhar fora, deixar ele também, é tudo muito... E, assim, o mais grave, pra mim, é o acompanhamento dele que ele não tem. (grifo nosso).

Algumas entrevistadas já pararam de trabalhar para dedicar tempo à criança. Outras migraram para o mercado informal por conta da flexibilidade de horário.

MAITÉ: Porque eu trabalhava. E aí ele já não ficava mais com ninguém, e aí eu tive que sair do meu trabalho, e aí eu tinha que pagar terapia pra ele, aí na época o pai dele me ajudava, o pai dele, na época, trabalhava, me ajudava a pagar terapia, e agora ele não tá fazendo mais, porque o pai dele não tá mais trabalhando, eu também não tou trabalhando.

LUÍSA: Eu quero trabalhar, agora no momento eu tou de faxina porque eu tenho que me dedicar a ela, não posso, assim, ficar o dia todo fora... eu procuro... fazer alguma coisa por ela também.

PESQUISADOR: Mas antes (do diagnóstico) você acha que tinha mais tempo para a senhora? você trabalhava?

LUÍSA: Sim. Trabalhava, gosto muito de trabalhar, não sou aquelas pessoas... Eu tinha até conseguido um trabalho... tinha... tipo assim, uma promoção, né? Uma profissão acima da minha, salário melhor e... Aí veio isso. A escola começou a me perturbar, né? Posso dizer que é perturbar, porque dizia que meu filho tinha um comportamento estranho. Então eu tive que parar de trabalhar pra poder cuidar dele, e agora eu... é eu que fico toda semana com ele, e ele faz terapia ((choro)), é difícil, mas eu vou com todo prazer. É cansativo, mas eu vou. Eu quero ver meu filho bem. (Grifo nosso)

O uso da expressão “gosto muito de trabalhar, não sou aquelas pessoas” chama a nossa atenção para o discurso moral que cerca os programas de complementação de renda, e a desvalorização do trabalho não remunerado de cuidado com crianças. Fernandes (2017) aponta em seu trabalho, com base em falas de moradoras e trabalhadores de creches de duas favelas no Rio de Janeiro, que existe todo um folclore em torno dos programas de transferência de renda, como o Bolsa Família, principalmente entre as pessoas que não participam desses programas.

Muitas vezes o complemento da renda não é entendido como um direito, mas algo que deve ser “merecido”, e geralmente a condição para esse merecimento é que o dinheiro seja gasto com os filhos. A autora apresenta a ideia da renda complementar como uma forma de “dinheiro fácil”, de que as mulheres têm filhos com a finalidade exclusiva de receber essa quantia, reforçando também o estereótipo de que cuidar dos filhos é algo fácil.

O discurso também passa pelo controle da sexualidade feminina, pois a renda complementar às vezes é descrita como um incentivo para que as mulheres que recebem esses valores tenham mais filhos de forma “descontrolada” e dependam cada vez mais do Estado. A autora expõe dados que comprovam que a taxa de natalidade na verdade está caindo no grupo de famílias cuja renda coincide com o grupo beneficiado pelo Programa Bolsa Família.

No dia a dia de trabalho na RAPS, eu percebo um discurso semelhante em torno do Programa Bolsa Família e do BPC nas falas dos usuários, algumas interlocutoras também se queixaram de suas condições de moradia e do fato de precisarem do apoio de terceiros para ter onde morar:

ALICE: No momento, estou na casa dos avós dela (filha)

(...)

PESQUISADOR: O que você acha que falta para você e para os seus filhos hoje? O que poderia ser melhor?

ALICE: Tudo.

PESQUISADOR: Me dê um exemplo.

ALICE: Estabilidade que eu não tenho nenhuma.

PESQUISADOR: Que estabilidade? Financeira?

ALICE: Também, depois que eu que separei do pai dos meus filhos, eu meio que fico pra lá e pra cá, entendeu? A gente não está junto.

PESQUISADOR: Vocês ficam entre uma casa e outra? É isso que você quer dizer?

ALICE: Isso. Me magoou muito, e magoou muito meu filho no caso, ele fica ‘mamãe vamo pra casa, vamo ficar em casa’(choro).

PESQUISADOR: Quem poderia te apoiar agora?

LAURA: Minha mãe, todo mundo.

PESQUISADOR: Sua mãe está onde agora

LAURA: (Choro) Então no caso eu moro, agora no momento, eu moro no nesse quartinho que é embaixo da casa dela, mas nem sempre tive essa ajuda dela. E eu não me dou muito bem com ela, morando junto então piorou. Então ela me ajuda quando quer, entendeu?”

Em nenhum momento há uma crítica direta à dificuldade de acesso a esses recursos por meio de serviços públicos, o que em parte pode ser explicado pelo momento da entrevista e, talvez, um certo medo de retaliação pelos profissionais do serviço.

3.3.1.2 Raça

No roteiro de entrevistas, não havia perguntas norteadoras explícitas sobre racismo, pois abordar o tema de forma profunda não caberia no escopo desta pesquisa de mestrado. Contudo, embora a maioria das entrevistadas fosse negra a partir de heteroavaliação (8/10), temas como raça e racismo não vieram à tona de forma espontânea e, eventualmente, falar sobre a própria cor durante a identificação era motivo de dúvidas:

ÍISIS: Eu acho que sou amarela (risos)

LIZ: Ah, minha cor é maravilhosa. Sinto orgulho da minha cor.

O uso de eufemismos para se referir à cor preta também se fizeram presentes:

MARIA: Eu sou morena.

(Grifo nosso)

Nesse caso, fica evidente como o estigma presente na sociedade pode ser assimilado pelas próprias pessoas negras. Historicamente, muitos brasileiros utilizavam - e alguns ainda utilizam - termos eufêmicos para se referirem à cor preta, o que se reflete no uso de termos racistas que designam embranquecimento para descreverem a si mesmas (ex.: “mulata”, “morena”, “marronzinho”, “café com leite”) (GOMES, 2019).

Como consequência, esse tema acaba não sendo pensado com frequência; a exemplo disso, quando questionadas sobre sua cor, as respostas das entrevistadas variam: Cecília responde de forma objetiva, “Tá escrito ‘parda’ no meu documento”; Alice, por outro lado, parece incerta, “Não sei, parda?”; e Isabella, embora tenha ‘parda’ em sua certidão, se identifica de outra maneira: “Na minha certidão tá ‘parda’, mas eu acho que sou negra”.

Ainda sobre a assimilação do estigma, Fanon (2008) descreve o papel determinante da sociogenia (influência dos fatores sociais) no sofrimento subjetivo do negro. Segundo Fanon, o homem não nasce negro, numa sociedade colonial aprende que é negro com base nas ideias do homem branco sobre o que é ser negro. O homem branco cria essa ideia de que o negro não é um homem completo, existe o homem e o homem negro.

Com isso, muitos homens negros tentam usar “máscaras brancas”, tentam negar a sua negritude na expectativa de aceitação e melhores oportunidade numa sociedade eurocêntrica. Fato marcado na linguagem, onde negros tentam falar da forma mais branca possível e brancos falam de forma supersimplificada, infantilizada e em tom paternalista com homens negros.

Como será discutido adiante, pode-se inferir pelo discurso das entrevistadas que os temas da psiquiatria biológica são mais facilmente incorporados ao discurso leigo do que as discussões sobre raça, apesar de a população da região ser majoritariamente negra (63%) (CASA FLUMINENSE, 2010) e sofrer com o racismo estrutural. Em São João de Meriti, 85% das pessoas assassinadas em operações policiais são negras (ALEIXO, 2021).

Williamson (2021), em seu trabalho sobre racismo obstétrico¹⁴ na Bahia, também chamou atenção para o fato de que as entrevistadas negras, usuárias dos serviços de obstetria e profissionais de saúde, raramente falavam de racismo espontaneamente durante as entrevistas a não ser em perguntas explícitas sobre o tema, apesar dos piores índices de mortalidade materna nessa população, por exemplo. A autora atribui esse achado à assimilação do mito da democracia racial entre os brasileiros.

3.3.1.3 Gênero, divisão do cuidado e sobrecarga

Um tema recorrente foi as dificuldades associadas ao cuidado das crianças e a dificuldade de deixar as crianças com outras pessoas. Quatro entrevistadas disseram que não podiam contar com a ajuda de ninguém no cuidado dos filhos:

MAITÊ: Hm... no momento, ninguém.

LAURA: Ninguém.

HELOISA: Só eu, só eu mesmo.

Laura disse após a entrevista que não matriculou a criança na creche ainda porque tem medo de deixar a criança aos cuidados de outras pessoas. Deixou-a com uma prima uma vez e a criança caiu e quebrou um dente. Disse que ninguém quer cuidar de seu filho, porque as pessoas ficam com medo de que se machuque. A falta de apoio de familiares próximos (pai da

¹⁴ Segundo Williamson (2021), Racismo obstétrico é manifestação do racismo estrutural na vida reprodutiva de mulheres negras. Tal fenômeno inclui tanto a dificuldade de obter acesso a diagnósticos, procedimentos e recursos essenciais à saúde obstétrica, quanto abusos médicos, coerção para realização de procedimentos desnecessários e realização de procedimentos sem o consentimento das pacientes.

criança, mãe da entrevistada) foi apontada como uma causa de sofrimento, uma possibilidade de apoio que faria muita diferença no cuidado.

PESQUISADOR: O que você acha que falta para você e para os seus filhos hoje? O que poderia ser melhor?

LAURA: Apoio da minha família (choro).

Duas entrevistadas disseram que se “acostumaram” a cuidar sozinhas dos filhos:

PESQUISADOR: Mas, assim, fora as coisas específicas do tratamento, você acha que falta mais alguma coisa? Algo material? alguém que poderia estar te ajudando...?

Talvez alguma dificuldade que você tenha com alguma coisa no dia a dia?

HELOISA: Não, porque sou eu sozinha, então tipo... acostumei, então, acho que não.

Pesquisador: Hm... entendi. O pai dela não te ajuda tanto por quê?

Heloísa: É, trabalha.

CECÍLIA: O pai, eu sou separada e nem presente ele... ele nunca foi presente nem... nem quando nasceu, hoje eu separada é pior ainda. Já acostumei, né? Porque não se obriga as pessoas a dar atenção, né? À criança, a se preocupar... é tudo eu mesmo.

Essa naturalização do “cuidar sozinha” poder ser uma consequência da internalização da ideia de cuidado dos filhos como função natural da mulher é descrito por Zanello (2016) no segundo capítulo dessa dissertação. Em nenhum momento das entrevistas as mulheres falaram de suas necessidades ou sofrimentos, a preocupação era sempre com os filhos. O que pode ser relacionado a supervalorização do papel da maternidade na vida das mulheres, que acaba não deixando espaço para desejos e realizações pessoais, principalmente quando não é possível dividir o cuidado dos filhos.

PESQUISADOR: Na sua vida, assim, o que você acha que falta pra você?

MAITÊ: Ah, não sei.

PESQUISADOR: Como pessoa, sem ser como mãe.

MAITÊ: Não sei dizer.

Apenas um pai acompanhou o acolhimento, mas estava afastado do trabalho, a mãe (Maria) era responsável pela maior parte da renda familiar, trabalhava em regime de plantão, mas se organizou para vir ao acolhimento. Outra mãe (Laura) disse após a entrevista que o pai biológico não registrou seu filho, chegou a conhecer a criança quando ela tinha 3 meses de idade, mas quando ela fez 4 meses, ele foi assassinado, tinha ligações com o tráfico de drogas da região. Um companheiro de outro relacionamento registrou a criança, mas não tem mais contato com a criança e não presta nenhum tipo de suporte. Apenas uma das mães (Liz) falou

espontaneamente que ela e o pai da criança dividem o cuidado igualmente. Quatro mães disseram que o pai não participa da vida da criança de nenhuma forma.

Essas situações exemplificam a questão da divisão desigual do cuidado de crianças que fica quase exclusivamente a cargo das mulheres. Esses relatos também estão relacionados ao discurso de naturalização da mulher no papel de cuidadora. Essa divisão desigual se estende para além do cuidado de crianças. Blanc, Laugier e Molinier (2020) definem cuidado como um grupo de atividades que incluiu o que fazemos para manter e preservar e reparar o mundo em que vivemos, nossos corpos, nossas necessidades pessoais, e o meio ambiente.

As pessoas que trabalham nessas atividades são em sua maioria mulheres (técnicas de enfermagem, caixas de supermercado, costureiras, cuidadoras, agricultores etc.) e pobres, e em alguns países imigrantes. Esse grupo que antes tinha que ser necessariamente invisível, ganhou grande visibilidade durante a pandemia. Essas mulheres foram vistas como heroínas e o mito da invulnerabilidade e independência das classes mais altas caiu por terra. Mas embora o grupo de trabalhadoras tenha ganhado certa visibilidade, ainda não há valorização, empoderamento e reparações para esse grupo.

A dificuldade de compartilhar o cuidado dos filhos está relacionado à sobrecarga das entrevistadas:

ALICE: Olha, é muito cansativo, muito mesmo, porque eu preciso trabalhar para me manter e suprir minhas outras coisas, né? E foi mais emocional mesmo, eu fiquei bem triste, corri atrás de exame, tudo isso.

LAURA: Eu não posso fazer nada, não posso sair de casa, não posso trabalhar mais, não posso tomar banho, não posso comer, porque ele não para, entendeu? Ele é muito agressivo, ele bate, entendeu? Ele faz coisas de pessoas que têm problema mental entendeu? Ele passa cocô na parede, ele enfia a cabeça dentro do vaso, entendeu?

CECÍLIA: Três vezes mais cansada, só que ele, desde a barriga, nunca foi de dormir de madrugada. Eu já tenho isso de procedimento desde a gestação. Então quando comecei a trabalhar, foi muito difícil, eu só ia pro trabalho sem dormir.

As interlocutoras também têm dificuldade para circular com seus filhos por espaços públicos. As entrevistadas se queixaram do preconceito que sofrem quando saem de casa com seus filhos, quando as crianças “agitam” as pessoas olham em tom de crítica. A maioria das mães acredita que as pessoas que observam as “crises” interpretam esse comportamento como falta de disciplina por parte da mãe:

ISIS: Ah... ele é... o Pedro, por ele ter o probleminha dele, né, é muito trabalhoso, né? A gente não consegue... tipo assim, a gente não tem aquela de sair. Não é todo lugar que a gente pode frequentar, não por ter muita pessoa, que isso nunca incomodou ele, barulho nunca incomodou, mas por/ pelo fato de ele querer fazer o que ele quer, tem

que ser na hora que ele quer e... eu acho que tem algumas pessoas que são muito ignorantes ainda...Porque ele grita, as pessoas ficam borbulhando, tipo assim: "Olha lá, a mãe tá vendo a criança fazendo pirraça e... deixa", entendeu?

PESQUISADOR: Entendi. E cê tem dificuldade pra ir aonde com ele, assim?

ISIS: Ah, qualquer lugar... qualquer lugar.

LIZ: O que o que eu queria que melhorasse esse nervosismo dele, pra me ajudar, porque às vezes é muito difícil, o ambiente, muitas pessoas não entendem, aí você acaba ficando chateada, não pode ficar em certo local. É assim que eu me sinto muitas das vezes.

A questão do estigma relacionado às “crises” é semelhante à descrita no trabalho de Nadesan (2013). A questão novamente passa pelo discurso moral de ser “boa mãe” ou ser uma “mãe ruim”. Nesse caso o “rótulo” depende de definidores externos: as pessoas que estão nos locais frequentados pelas mães julgam essas mães nos momentos em que as crianças têm algum comportamento atípico. Esse juízo de valor parte da ideia de que o comportamento de uma criança depende apenas do modo como a mãe lida com ela. Esse rótulo não depende necessariamente das escolhas ou ações das mães, de forma semelhante a teoria do “*labeling approach*” descrita por Becker (2008).

3.3.1.4 Papel dos familiares na busca por atendimento

Contrariando uma de nossas hipóteses iniciais, os familiares em geral não impuseram ou solicitaram uma intervenção médica. As famílias, e as vezes até a família estendida, em geral apoiaram as decisões das mães. Para as entrevistadas, o apoio da família é visto como algo necessário e muito positivo. Liz, por exemplo, relatou após a entrevista que só conseguiu matricular o filho numa creche porque a ex-mulher de seu avô é dona de uma pequena creche e trata a criança como se fosse seu bisneto.

Apenas uma entrevistada (Maria) se queixou de resistência a busca de auxílio de especialista em saúde por parte da família:

PESQUISADOR: Quem foi a primeira pessoa a perceber que tinha alguma coisa de diferente com a Renata?

MARIA: Eu.

(...)

PESQUISADOR: Me conte sobre os lugares onde você já procurou ajuda.

Maria: Primeiro eu procurei um neurologista, conversei com o pediatra dela a respeito e eu mesmo fui atrás de um neurologista, embora muito criticada, né?

Pesquisador: Quem te criticou?

MARIA: Pelas pessoas, amigos, família, meu esposo a princípio não aceitava, mas eu sempre percebia que tinha algo diferente. Renata tinha mania de chinelos, calçados, ia na casa das pessoas, ela tinha que calçar todos os calçados. Às vezes queria tirar o

calçado do pé da pessoa, para ela poder calçar e essas coisas que foram me chamando atenção por eu ser profissional da saúde também, trabalhar com pediatria, eu percebia comportamentos inadequados, né? Embora também ela desenvolveu muita agressividade, né? E aí eu fui pro neuro. A primeira neuro diagnosticou Renata aos 2 anos de idade. Mas eu não fiquei satisfeita com o primeiro diagnóstico. Embora na segunda consulta ela olhou para a minha filha e falou a sua filha é autista e acabou. Quando a Renata foi para a escola, na segunda semana dela na escola, também foi chamada pela escola, quer dizer, creche acerca do comportamento dela. Me falaram que ela tinha um comportamento diferente das outras crianças, que era dispersa, ficava deitada no chão ou debaixo das mesas e aí me fez procurar outro neuro. Essa outra de neuro, me encaminhou para outros especialistas primeiro, fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional, né? Com as avaliações deles depois de alguns meses, ela fechou o diagnóstico também de autismo, aos três anos. Eu fiquei satisfeita e continuamos com as terapias.

Nos casos em que o apontamento de alguma questão no desenvolvimento ou no comportamento da criança partiu de uma pessoa da família (outras mulheres com filhos mais velhos, mães e tias, por exemplo), as entrevistadas entenderam esses apontamentos como benéficos e como uma forma de ajuda. Fernandes (2021) destaca a importância do apoio mútuo entre mulheres que aparece como um recurso muito importante no cuidado de crianças, principalmente um contexto em que o Estado não disponibiliza condições mínimas para esse cuidado.

PESQUISADOR: Quem foi a primeira pessoa a perceber que tinha algo diferente com seu filho?

ISIS: A... a minha comadre.

PESQUISADOR: E o que ela percebeu?

ISIS: O jeito dele, que pra mim, até então, eu achava que tudo era normal, né? Por ser meu primeiro filho, pra mim... alguns atrasos que ele tem era normal...

(...)

PESQUISADOR: Entendi, na época você concordou com a sua comadre?

ISIS: Ah, concordei, porque até então, a gente que é mãe... Eu não sabia, mas eu já tinha... eu ficava observando algumas crianças da idade dele e ele... e ele sempre foi muito assim, é... muito bebê, entendeu? Pra idade dele.

PESQUISADOR: Entendi. Com quem a senhora consegue contar para te ajudar?

ISIS: Com ela, com a minha comadre.

PESQUISADOR: Ela é...?

ISIS: Ela é prima do meu esposo.

PESQUISADOR: Ela é madrinha do seu filho?

ISIS: Isso, das minhas filhas."

CECÍLIA: Não, mas assim, eu demorei a me conformar, porque a família já andava me sinalizando.(...) Minha mãe, minha sogra, e minha tia.(...) É, que viam algumas coisas diferentes nele que não tava se desenvolvendo.

Outro exemplo de cooperação entre mulheres-mães: algumas entrevistadas pediram conselhos a outras mulheres da família ou amigas que tinham filhos com ou sem questões de saúde mental.

LIZ: Ah, tem uma conhecida minha que o filho dela é autista também. Aí, tipo assim, a gente acaba perguntando, né, que a gente quer saber, aí ela falou que o filho dela

não toma mais, porque não pode tomar direto esse remédio... aí eu fiquei assim na dúvida, né? Eu falei: "Ué, mas meu filho já tá tomando...". (...)É, ela é amiga da minha comadre, o filho dela lá, aí minha comadre já tinha... já tinha comentado comigo sobre o filho dela e eu fiquei observando. Aí eu fiquei/ comecei a perguntar pra ela, né? Até porque o filho dela é mais velho do que o meu.

3.3.1.5 Acesso à assistência de especialistas em saúde mental

Algumas mães buscavam assistência no campo da saúde mental primeiro nos serviços públicos, e às vezes recorrendo a serviços particulares pela falta de “vagas” para atendimento gratuito, mas dificilmente conseguiam manter todo o tratamento no serviço privado:

ALICE: Eu levei ela pela primeira vez ali em Belford Roxo, no neuro. Só que ele não se encontra mais lá.
 PESQUISADOR: Neuro do município?
 ALICE: Isso foi ali em Belford Roxo.
 PESQUISADOR: Mas é público? Não é particular?
 ALICE: Isso público, aí ele até falou que ela tinha TOD.
 PESQUISADOR: Você tinha algum parente lá?
 ALICE: A minha madrasta.

Geralmente os serviços públicos de saúde encaminham os pacientes que residem em outros municípios para os municípios de origem. Nesse caso, Alice utilizou o comprovante de residência de sua madrasta, que reside em Belford Roxo, durante o cadastro para a consulta no ambulatório de neurologia de Belford Roxo, para que sua filha pudesse ser “mantida” no ambulatório e não fosse encaminhada para algum serviço do município de São João de Meriti.

Ao longo da minha experiência de trabalhos na RAPS da Baixada Fluminense, observei que essa prática de usar um comprovante de residência de amigos ou familiares em busca de um serviço onde supostamente é oferecido um melhor atendimento é bastante comum entre os usuários da Baixada Fluminense. Essa estratégia também foi descrita por Violante (2021) em seu trabalho sobre clínicas populares e acesso à saúde na cidade de São Paulo.

PESQUISADOR: Você foi a mais algum lugar?
 ALICE: Sim, fui ao CER 4¹⁵ ali em Caxias. Lá fizeram um eletro, que o neuro de Belford Roxo pediu. Então eu esperei para marcar para ler o exame, né? Só que eu nervosa, ansiosa querendo saber o que que tinha no resultado, eu não quis esperar o público porque eram 3 meses (de espera). Aí eu paguei um particular, só achei neuropsiquiatra, que é a neura que me mandou para cá, aí ela leu, ela falou que deu algumas alterações, e me encaminhou pra cá, aí o que eu fiquei mais desesperada.

¹⁵ O CER 4 (Centro Especializado em Reabilitação) é um centro de referência em reabilitação para onde podem ser encaminhados usuários de toda a Baixada Fluminense, segundo a secretaria de saúde do estado do Rio de Janeiro. (RIO DE JANEIRO, 2023).

Alice recorreu a uma “clínica popular”, assim como outras entrevistadas, como no caso de Heloísa:

PESQUISADOR: Onde e quando você já procurou ajuda para a sua filha?

HELOÍSA: É... aqui e... no... na Clínica.

PESQUISADOR: Onde?

HELOÍSA: Clínica ali na clínica “x”, a clínica dela é lá, sendo que agora, por conta das condições, daí eu não tou conseguindo mais pagar, então eu procurei ajuda aqui.

PESQUISADOR: E ela tinha que idade?

HELOÍSA: Ela tinha um ano e oito meses, um ano e sete meses, por aí...

No caso de Cecília, mesmo dispondo de um plano de saúde na época, teve que recorrer a uma “clínica popular”, o que contribuiu para o aumento dos seus gastos com saúde, e em algum momento acabou desistindo do plano de saúde.

CECÍLIA: Fomos na neuro particular, doutora Y (médica que trabalha em uma “clínica popular” na região).

PESQUISADOR: Aí como é que foi essa consulta com a neuro?

CECÍLIA: Ah, a neuro, a primeira vez que olhou pra ele já deu o laudo. Olhou, cinco minutos, autista. Prescreveu, mandou eu fazer toda a documentação.

PESQUISADOR: Como é que foi isso para a senhora?

CECÍLIA: Ah, péssimo, né?

PESQUISADOR: Por quê?

CECÍLIA: Eu não esperava, mas ele tinha todos os sintomas porque eu já pesquisava já.

PESQUISADOR: Mas foi péssimo pelo diagnóstico? Não foi pelo tempo?

CECÍLIA: Pelo diagnóstico.

PESQUISADOR: Entendi. Você acha que a resposta que ela te deu também foi satisfatória?

CECÍLIA: Foi, porque, como eu falei, eu já andava pesquisando todos os sintomas de autismo e ele tinha praticamente tudo. Só a questão do grau que eu...

PESQUISADOR: E aí? O que ela falou que a senhora tinha que fazer?

CECÍLIA: Mandou pra fono, psiquiatra, neuro, mandou pra ir pra escola, não consegui vaga de escola, não consegui manter o plano de saúde, porque cada consulta é um valor por fora, aí para tudo.

Também se destaca nessa situação a questão da rapidez no diagnóstico: “olhou cinco minutos, autista”. Assim como no caso das entrevistadas acima, é comum que as famílias recorram a esse tipo de clínica particular, mas não consigam pagar pelos serviços de forma contínua e acabem “migrando” para o SUS. Apenas duas entrevistadas, que apresentavam uma renda um pouco mais alta que a média das outras mães, conseguiram atendimentos médicos custeados por seus planos de saúde. Apenas uma mãe (Laura) não buscou atendimento em clínicas privadas.

Jurca (2018) fez um trabalho de análise crítica sobre a inserção de clínicas particulares em regiões de vulnerabilidade socioeconômica na cidade de São Paulo, as clínicas particulares

de baixo custo com fins lucrativos, chamadas de “clínicas populares”. Para o autor, essas clínicas são resultado de um processo de mercantilização e individualização da saúde. Em um cenário de empobrecimento da população, que acaba por não poder pagar por planos de saúde, mas também tem dificuldade de acesso aos serviços do SUS, algumas empresas se beneficiam dessa situação.

Essas clínicas oferecem uma suposta solução individual e imediatista, “pague na hora e seja atendido na hora,” sem a necessidade de marcação de consultas ou de um plano de saúde. O *marketing* desses serviços também é pautado no estereótipo popular de superioridade dos serviços privados em relação aos serviços públicos de saúde. Assim se estabelece a ideia atraente de um serviço “premium” em uma área periférica.

A questão da saúde como comércio também é marcada pela localização destes serviços, que geralmente se estabelecem em áreas comerciais. Outro local onde comumente se implantam essas clínicas é na proximidade de serviços públicos de saúde, onde supostamente há filas longas para se conseguir atendimento ou marcação de consultas, beneficiando-se do “transbordo do SUS”. As clínicas costumam oferecer a possibilidade de parcelamento em cartão de crédito dos valores pagos pelas consultas e exames, contribuindo para o endividamento dos usuários.

Como cuidar da saúde é um processo contínuo, esse tipo “solução” imediatista não promove um ganho de qualidade de saúde a longo prazo para as populações periféricas, já que muitos usuários não conseguem pagar pelas consultas de forma constante. Apesar disso, muitas empresas tentam retratar as clínicas como uma forma de “ação social”. O autor chama a atenção para a necessidade de que o SUS faça um trabalho de educação sobre a busca por soluções coletivas entre os seus usuários (JURCA, 2018).

3.3.1.6 Uso de medicamentos

Todas as entrevistadas relatam que as medicações foram prescritas logo na primeira ou em uma das primeiras consultas. Nenhuma mãe disse que pediu explicitamente aos médicos que eles prescrevessem algo, mas elas podem ter se sentido inibidas durante a entrevista. As entrevistadas não se queixaram ativamente da falta de informação sobre os diagnósticos e sobre os efeitos colaterais, efeitos esperados, e tempo de uso dos psicotrópicos, mas quando perguntadas relatam que os prescritores passaram poucas informações sobre o tema. A

dificuldade para conseguir marcar consultas com o mesmo médico ou pelo menos no mesmo serviço também contribuiu para a dificuldade de acesso a essas informações.

PESQUISADOR: Sobre efeitos colaterais do remédio e sobre o efeito do remédio, a senhora procurou alguma coisa sozinha também? Te explicaram alguma coisa?

CECÍLIA: Tudo eu pesquisei.

PESQUISADOR: É, assim, o que você sabe dos colaterais?

CECÍLIA: Nada.

PESQUISADOR: Por que ninguém te explicou?

CECÍLIA: É.

PESQUISADOR: É... e eles te deram alguma previsão de que quanto tempo ele tinha que usar? Se podia parar? Te deram a opção de parar em algum momento?

CECÍLIA: Não, porque eu parei o plano, então ele tá sem acompanhamento.

ALICE: Não, não falaram de efeito colateral não.

PESQUISADOR: O que você sabe de efeito colateral do remédio?

LIZ: Não, não sei nada.

PESQUISADOR: Te deram alguma previsão sobre parar de usar?

LIZ: Não.

PESQUISADOR: Te deram a opção de parar em algum momento?

LIZ: Não, só botou pra os dias certos a dose.

Esse achado é semelhante aos de Pande (2016), de que poucas informações sobre efeitos colaterais de medicamentos são compartilhadas com os familiares. Porém no contexto deste trabalho essa informação não foi extraída dos relatos de médicos, mas dos relatos das mães. As poucas explicações tinham uma relação vaga com o diagnóstico: “A neuro... a neuro disse que é porque ele é autista e ele tem que tratar o autismo”. (Cecília).

Para a maioria das mães a medicação não tinha nenhum efeito positivo, ou causava apenas sonolência

MAITÊ: Então, não tá sendo uma boa... uma boa experiência, tá... tá deixando ele mais estressado, na verdade, porque ele tá com muito/ fica com sono o dia inteiro. Ele já fica até com aquela carinha já de... de... de cansado, já acorda com cara de sono, e aí ele fica mais nervoso, então não tá sendo bom.

PESQUISADOR: Em relação ao remédio, você achou que atendeu a sua expectativa?

Alice: Olha, ela continua a mesma coisa. Ela dorme pouco, tem dia que ela não dorme. Tem dia que ela acorda às sete horas da manhã e vai dormir a uma hora da manhã. Eu acho que para a idade dela ne? ... Eu acho que conforme ela fica com sono, ela luta com sono na verdade, ela fica mais nervosa ainda, e ela morde muito, ela também dá muita cabeçada em mim né? Em qualquer pessoa que tenta segurar ela.

LIZ: Eu achava que era pra deixar ele mais calmo, pra me ajudar, porque ela falou que ela tava passando por isso, pelo nervosismo dele, porque tudo ele fica estressado, só que ele não conseguia nem ficar sentado, ele caía pra trás, nem uma meia do pé ele conseguia tirar, ficava totalmente grogue.

Liz disse após a entrevista que seu marido chorou muito ao ver o filho com sono, “mole” e se expressando pouco por conta da risperidona, mas como ouviu de algumas pessoas que esses

eram efeitos colaterais comuns e que poderiam melhorar com o tempo, estava disposta a continuar com o uso da medicação se fosse necessário para o bem de seu filho.

Em um dos casos, o fato de a criança dormir durante a noite toda foi considerado uma grande ajuda para a entrevistada, mas aqui a demanda pela medicação está diretamente relacionada à dificuldade de compartilhar o cuidado da criança e a uma ausência de rede de apoio.

PESQUISADOR: Com quem a senhora pode contar para te ajudar?

CECÍLIA: A minha filha mais velha.

PESQUISADOR: A que está com 18 anos?

CECÍLIA: Uhum, é a que olha ele pra mim, e minha mãe só me ajuda de manhã, pra me ajudar ele com a escola e quando chega com ela.

PESQUISADOR: Você tem irmãos?

CECÍLIA: Tenho, mas... apoio de ninguém, nem do pai.

A entrevistada também teme sobrecarregar a sua filha mais velha: “Ela tem que ter a vida dela (...) Eu comecei a trabalhar já tem um ano, ele nunca foi de dormir a madrugada toda. Quando ele começou com o risperidona que salvou minha vida” (Cecília). Mesmo assim teve uma experiência inicial ruim com a medicação:

CECÍLIA: No começo eu fiquei desesperada, consegui uma consulta da pediatra particular da época, eu achei que a pressão dele tava muito baixa. Ele só vivia dormindo, dormindo, dormindo, não brincava, não interagia, não fazia nada, só dormia. Aí eu conversei com ela e ela falou: ‘Não é pressão que caiu, é...’ como é que fala? ‘É a reação do remédio’, só que era normal o acontecimento, aí ela mandou eu ficar olhando, se caso ele não melhorasse em duas semanas, era pra eu parar e voltar nela, só que ele foi reagindo à medicação bem.

Isabela também descreveu uma melhora no comportamento do filho após o uso da medicação:

ISABELA: Eu acho que ficou mais... mais leve, porque com/ sem a medicação, ele chorava muito, ele se agredia, ele vivia machucado. Então eu tinha medo de ele ficar... não podia ficar muito tempo longe dele, porque ele poderia se machucar. Então agora, depois do medicamento, já não tem mais isso, a gente deixa ele brincar com outras crianças, que a gente antes não podia deixar, porque quando ele... ele ficava muito agressivo, então ele batia em todo mundo.

PESQUISADOR: Como é que era isso para a senhora? Como é que a senhora se sentia nessa época?

ISABELA: Muito aflita. Assim, de ver que meu filho... eu tinha que ficar trancada dentro de casa com meu filho, porque ele não podia ter acesso a outra criança, porque como ele se machucava e machucava a gente, ele também podia machucar uma criança.

Mas Isabela disse após a entrevista que reduziu a dose da medicação por conta própria por achar que a quantidade prescrita não era necessária. Goodman e Scott (2012) apontam que

mesmo nos casos que em que o uso de antipsicóticos para controle da agressividade tem alguma eficácia, após algum tempo de uso, a agressividade retorna ao nível inicial. O que faz com que a classe de medicamentos seja útil em situações emergenciais, mas também pode contribuir para um aumento exponencial das doses prescritas. Os autores firmam também que geralmente após a interrupção do uso da medicação, a agressividade aumenta por um tempo, mas retorna ao nível basal depois com o passar do tempo.

Os antipsicóticos, principalmente a risperidona, foram os únicos psicotrópicos prescritos. Uma das crianças fez uso de haloperidol, e foi prescrito aripiprazol para uma outra criança, mas a mãe não chegou a comprar, segundo seu relato, por conta do preço. Como vimos no Capítulo 1, essa classe de medicamentos tem uma série de efeitos colaterais a curto e a longo prazo, além de poucos estudos específicos sobre segurança clínica nesta faixa etária.

As entrevistadas também demonstram uma certa familiaridade com o nome farmacológico das medicações, especialmente a risperidona, que parece já ter sido incorporado no vocabulário corriqueiro. Um fato relevante sobre a risperidona, que apareceu em uma entrevista, é que a apresentação em gotas dá a impressão de que a quantidade prescrita é “pouca”, já que a dose “terapêutica” da medicação é alcançada com um pequeno volume de solução:

ISABELA: Assim, eu achei que o remédio não ia fazer efeito.

PESQUISADOR: Por quê?

ISABELA: Porque eu achei que a quantidade era muito pouca, mas depois, conforme a gente foi dando, aí eu vi que não era

PESQUISADOR: Era muito pouco por causa do miligrama?

ISABELA: É achei que seria muito pouco, né?

PESQUISADOR: Por quê?

ISABELA: É pouquinho, mas aí fez efeito.

PESQUISADOR: Mas explica essa parte do pouquinho.

ISABELA: Como assim? De que...

PESQUISADOR: Por que você achou que era pouco?

ISABELA: Não, porque a quantidade era muito pouquinha que...

PESQUISADOR: Da quantidade líquida?

ISABELA: Da quantidade de líquido, né, que dava, administrava durante o dia. Mas aí foi fazendo efeito, graças a Deus ele deu uma melhorada.

Essa percepção de que “pouco” remédio está sendo prescrito pode contribuir para aceitação de uma prescrição indiscriminada por parte dos responsáveis. Algumas entrevistadas relataram uso de medicações antes dos 2 anos de idade:

PESQUISADOR: Quem recomendou o uso da medicação?

ALICE: Foi a própria médica. Mas esse já é o segundo que ela está tomando diferente. O primeiro neuro passou para ela, ela tinha um ano e 8 meses. Ele passou risperidona, ele passou só por 3 meses, só que eu vi uma diferença muito grande nela. Ela ficou muito pior, muito pior. De não dormir nada, ficar mais agressiva. Eu suspendi, não dei mais. Aí eu fui nessa agora que passou Haldol (haloperidol) (a criança tinha 2 anos e 2 meses na data da entrevista).

PESQUISADOR: E o que você notou de diferente?

Alice: Agora normal, nos primeiros 5 dias ela gritava e ficava muito dura, enrijecida.

O haloperidol, diferente da risperidona e do aripiprazol, é um antipsicótico de primeira geração, por isso tem efeitos colaterais diferentes, geralmente não está associado a ganho de peso, mas causa sintomas motores como pseudoparkinsonismo e distonias musculares. Em geral, preconiza-se o uso de antipsicóticos de segunda geração, principalmente em crianças e adolescentes (GOODMAN E SCOTT, 2012): “Ela começou com a risperidona manipulada com quase 2 anos.” (Maria), “Ela tinha um ano e oito meses, um ano e sete meses, por aí...” (Heloisa). Houve alguns relatos de ganho de peso importante com a risperidona.

MARIA: Renata toma o remédio justamente para controlar a parte do sono, mas isso me desencadeou outros problemas. Renata tem distúrbio alimentar, come descontroladamente, já está com vinte e um quilos.

(...)

Então eu fui buscar e ler, né? Na internet mesmo, né? Procurar saber e conversar com pessoas também, crianças que também tomam a risperidona. E eu vim conversando. A gente viu muitas queixas também do distúrbio alimentar, de sobrepeso, de obesidade infantil e vai desencadeando outras coisas.

HELOÍSA: eu não notei nada de diferente, sabe? Só no/ na alimentação, que ela comeu mais, mas as estereotípias continuam, continua a mesma coisa.

Em 3 dos casos, foi prescrita risperidona na concentração 5 mg/ml, ao invés de 1mg/ml – a concentração padrão do fabricante –, mas ao invés de 5mg/ml na receita e no frasco da medicação, está escrito 0,25mg/gota, ou 0,25 mg/0,05 ml. Nos três casos, a medicação foi prescrita pelo mesmo profissional em uma “clínica popular” da região. Mas em minha experiência de trabalho na RAPS da Baixada Fluminense, já vi esse tipo de prescrição também de outros profissionais.

A risperidona manipulada nessa concentração geralmente é vendida a um preço proporcionalmente mais barato que risperidona líquida genérica industrializada, o que teoricamente seria uma vantagem para os responsáveis. Entretanto, essa grafia costuma dar a impressão aos pais de que estão administrando uma medicação de menor concentração que a formulação padrão para seus filhos, como exemplificado no trecho a seguir:

LUÍSA: Ele tomava 3 gotas. Ele toma de manhã, à tarde e à noite.
 PESQUISADOR: É risperidona de farmácia ou é manipulada?
 LUÍSA: Manipulada.
 PESQUISADOR: É aquela de 0,25 miligramas por gota.
 LUÍSA: 0,25, a mais fraquinha que tem. É o que dizem que é mais fraca.
 PESQUISADOR: O médico disse que essa é a mais fraquinha?
 LUÍSA: Não, eu acho, né, não me falaram, não. Porque tudo... é o que eu falei, tudo é o senhor Google. E... eu não perguntei sobre a medicação não. Eu acho que é uma mais fraquinha porque ele é 0,25...-
 PESQUISADOR: Por gota?
 LUÍSA: Isso. E o de farmácia é 1.
 PESQUISADOR: Mas é 1 por ml.
 LUÍSA: É. Por isso que eu falei que eu não entendo nada de remédio.

Por outro lado, uma das entrevistadas, Isabela, disse que o neurologista do município prescreveu a risperidona manipulada na dose padrão do fabricante com intuito de diminuir o custo:

ISABELA: É, eu comecei na farmácia, mas o alto custo era muito grande.
 PESQUISADOR: Aí ela passou qual?
 ISABELA: Aí... eu continuei, consegui uma consulta com o Dr. “R” (neurologista do ambulatório do município) aí lá ele falou pra mim que eu podia manipular.
 PESQUISADOR: Aí a senhora manipula a risperidona como?
 ISABELA: É... agora é 1 ml... é... são 3 ml, que é 1 de manhã, 1 à tarde, e 1 à noite.
 PESQUISADOR: Mas ainda é 1 miligrama por ml? Igual à da farmácia?
 ISABELA: É, mesma coisa.
 PESQUISADOR: A senhora só manipula em maior quantidade?
 ISABELA: Só que eu manipulo uma quantidade maior.

As mães não souberam estabelecer uma relação específica entre a medicação e o diagnóstico, geralmente isso não foi explicado pelo prescritor. Algumas mães apontaram um papel preventivo ou curativo das medicações: “O risperidona era só pra é... tratar o autismo, não diminuir o autismo” (Cecília).

HELOÍSA: Então, muita gente fala que é pro desenvolvimento, alguma coisa assim, mas eu achei que, no caso dela, eu não sei se é porque ela não faz terapia, eu não notei nada de diferente, sabe? Só no/ na alimentação, que ela comeu mais, mas as estereotipias continuam, continua a mesma coisa.

Em uma entrevista, o entendimento da “função” passou pela leitura biologizante da saúde mental de forma bastante concreta:

LUÍSA: Assim, foi me dito, né, pela médica, que ele é um remédio (risperidona) que... porque a criança autista, ela tem algumas áreas do cérebro é... desorganizadas, e como se/ como que... eu entendo assim... não, eu não entendo assim, não, é como se fosse, por exemplo, essa massinha aqui era pra ficar do lado direito, mas ela tá do lado esquerdo, é mais ou menos isso, né? E o remédio foi lá e mexeu e colocou... né? Não sei se é assim, mas é como se fosse... Então, eu entendo como se fosse assim, porque falam muito que o remédio... porque não é o remédio risperidona não é um remédio próprio pra autista, né? Eu já vi muitas crianças que têm TDAH que tomam o mesmo remédio. Então eu acho que é isso, que organiza a cabeça da criança e..."

(...)

PESQUISADOR: Você acha que a medicação o ajudou a falar?

LUÍSA: Então eu acho que a medicação foi quando que reorganizou alguma coisa no cérebro, né, que, não sei...

Essa fala remete também ao uso exagerado e fora de contexto das neuroimagens nas explicações sobre o desenvolvimento infantil descritas por Fonseca (2019).

Houve casos de prescrição sem demanda:

HELOÍSA: Não, logo na primeira consulta, ela já pegou algum espectro dela, né, e já indicou o remédio, risperidona. No início eu até fiquei meio assim: "Poxa, mas ela é calma, não é agitada...", mas aí ela passou e eu tou dando. Esse mês ainda não... eu não dei, porque ela tá bem mais calma, assim, eu não vejo tanta necessidade, sabe, de dar, porque ela não é agitada.

Em um dos casos, o neurologista do ambulatório prescreveu risperidona líquida para uma das crianças, mas como essa medicação não é fornecida nessa forma farmacêutica pelo município, e custa em torno de 50 reais por frasco, Laura que, no momento da entrevista, tinha o Bolsa Família como sua única fonte de renda, não pôde comprar a medicação. Essa foi a primeira vez que prescreveram alguma medicação psicotrópica para Bruno, o filho de Laura.

PESQUISADOR: O que você esperava do remédio?

LAURA: Deixar ele mais tranquilo, mais calmo. Não que dormisse, mas eu queria que eu ele ficasse mais tranquilo, entendeu? Do que da forma que ele fica.

PESQUISADOR: E você teve o resultado que esperava?

LAURA: Ainda não, porque nem dei ainda, nem comecei a dar ainda, entendeu? Tentei comprar, mas não to podendo, nesse momento tá meio complicado. Quem toma esse remédio é a prima dele mas eu não posso dar porque o dele é líquido.

(...)

PESQUISADOR: Você não chegou a usar a medicação?

LAURA: Não, ainda quero dar a ele, a prima dele usa comprimido, só dá ali no posto comprimido, só que no posto não tem comprimido nem líquido, aqui também não tem foi o que a assistente social me falou.

Maria também aponta que o preço e a não disponibilização do medicamento aripiprazol pela rede pública foi um fator que a impediu de dar essa medicação para a sua filha, Renata.

MARIA: Não, eu conversei com a última neuro, que eu tô na quarta neuro já e eu falei com ela que... foi uma consulta só que eu fui com ela, falei que não estava tendo resultado com a risperidona, que a Renata estava tendo todos esses problemas e aí ela trocou por uma outra medicação, que é o aripiprazol. Só que eu não comprei, por ser uma medicação cara, eu não tenho recursos financeiros para bancar e como eu também queria conversar antes, para ver, porque vai que alguém muda e eu comprei a medicação cara, aí não tem... eu não comprei ainda. Sigo com a risperidona.

Maria disse após a entrevista que, nessa consulta descrita acima, foi prescrito aripiprazol líquido, e a participante só encontrou a medicação nas farmácias da região por valores acima de 300 reais por frasco.

Em relação a não disponibilização de alguns medicamentos na rede pública, é possível estabelecer uma comparação com o estudo sobre o uso de medicações para TDAH na Argentina realizado por Faraone e Bianchi (2018). Durante a realização deste estudo, o governo argentino não disponibilizava medicamentos utilizados no “tratamento” do TDAH de forma gratuita. Para as autoras, o fato de a medicação precisar ser comprada e ter um preço proibitivo para as pessoas mais pobres, mantinha seu uso restrito a crianças e adolescente de classe média. Esses usuários de classe média provavelmente receberiam, além da medicação, tratamentos não farmacológicos e outras medidas terapêuticas associadas ao diagnóstico de TDAH, como adaptações escolares, por exemplo.

Assim, caso o governo disponibilizasse as medicações para TDAH de forma gratuita, crianças mais pobres provavelmente seriam medicadas sem receber as outras intervenções. Isso é extremamente grave no campo da saúde mental, cujos diagnósticos não têm tanta consistência e inclusive são constantemente redefinidos por entidades que podem ser de alguma forma influenciadas pela indústria farmacêutica. No TDAH por exemplo, não está muito claro até que ponto as intervenções medicamentosas são benéficas a longo prazo ou se talvez apenas as intervenções não farmacológicas é que promovam ganhos reais em funcionalidade a longo prazo.

Algumas mães suspenderam ou reduziram o uso das medicações por conta própria:

LIZ: Eu achava que era pra deixar ele mais calmo, pra me ajudar, porque ela falou que ela tava passando por isso, pelo nervosismo dele, porque tudo ele fica estressado, só que ele não conseguia nem ficar sentado, ele caía pra trás, nem uma meia do pé ele conseguia tirar, ficava totalmente grogue. (...) Ah, eu deixei ele tomar uma semana só, depois eu não dei mais não.

Três entrevistadas reduziram a dose ou suspenderam a medicação por acharem que a dose era excessiva, que a criança ficou muito sonolenta, ou que não havia necessidade de uso de medicação, mas tiveram vergonha de falar que não seguiram a prescrição médica durante a gravação e só falaram sobre isso em um segundo momento. O fato de essas mulheres terem tido vergonha de dizer que não seguiram a prescrição à risca, reforça a nossa hipótese de a prescrição médica também ter um aspecto de regra moral. Não seguir a prescrição à risca é correr o risco de ser vista como uma mãe ruim. Mesmo que a observação empírica dessas mães seja de que a medicação não está “fazendo bem” para a criança.

3.3.1.7 Expectativas das mães em relação aos diagnósticos e exames

Todas as entrevistadas disseram que seus filhos tinham o diagnóstico “confirmado” de Transtorno do Espectro do Autismo (TEA), mas outras categorias como o Transtorno Opositor Desafiador (TOD) e o Transtorno do Déficit de Atenção com Hiperatividade (TDAH) também foram citadas, sempre associadas ao diagnóstico de autismo. Esse foi um resultado que nos surpreendeu, pois esperávamos que outras categorias diagnósticas comuns nessa faixa etária estivessem presentes no conteúdo das entrevistas, ou ainda que algumas crianças tivessem sido medicadas sem uma hipótese diagnóstica. Também estavam presentes nos discursos das mães termos inespecíficos como na fala a seguir: “Ele (neurologista do município) encaminhou para o psiquiatra por transtorno severo do comportamento, e passou a risperidona para ele.” (Laura).

No caso do TOD e do TDAH, houve relatos de diagnósticos “pré-datados” em crianças com o diagnóstico de TEA:

MARIA: Sobre o autismo, então o TEA, né? E também foi levantado também a questão do TDAH, né? E o TOD, só que o TDAH e o TOD, a neuro falou que não pode fechar ainda por causa da idade, mas não atrapalha dela ter intervenção terapêutica. Aí ela já faz tratamento pro TDAH e pro TOD.

ALICE: Então, o primeiro neuro em que levei ela, falou que ela provavelmente tinha hiperatividade, porque ela não para, e TOD (no momento dessa consulta a criança tinha 8 meses de idade), ele me explicou que era um negócio novo, que não era diagnosticado com exame. Só que o neuro me falou que ela era muito nova para diagnosticar alguma coisa. Só que eu nunca achei normal os tipos de comportamento dela, entendeu? Nunca achei, porque ela se não morde, ela chora, ela deixa roxo mesmo, entendeu?

Acreditamos que a super-representação do TEA esteja relacionada a dois fatores principais, o primeiro motivo é a tendência histórica de expansão da categoria e de aumento do número de diagnóstico de autismo nas últimas décadas como exposto por Eyal et al. (2010). O segundo fator que pode ter contribuído para esse resultado é a popularização das noções de “diagnóstico precoce” de TEA (ARANTES e ROSI, 2020), e da supervigilância do desenvolvimento infantil na primeira infância (NASCIMENTO e LUNKES, 2022).

Esse aspecto pode ter influenciado as mães na busca precoce por atendimento especializado por conta de comportamentos que, sob a ótica dessas noções, estão relacionados ao autismo, mas que também poderiam ser lidados de forma menos medicalizada, como visto no trabalho de Pacheco (2020). Em uma das entrevistas aparece um relato de repreensão médica diante de um suposto atraso na busca por orientação médica e consulta com uma especialista:

PESQUISADOR: Te deram a opção de não tomar remédio? você ficou com medo no início?

CECÍLIA: Não, a opção era o tratamento e rápido, como a neuro falou, porque tava atrasado. Ele foi com 2 anos e pouco pra lá (consulta com a neuropediatra) ela disse que eu já devia ter ido ó... Assim que eu desconfiei de qualquer coisa.

Aqui a cartilha da medicina hegemônica mostra o seu componente moral, posto que a mãe que não segue essa cartilha está atrasada. A prescrição e a busca por orientação médica têm esse valor de “lei”, mesmo que dentro do contexto material dessa mulher cumprir certas regras seja difícil. Algumas entrevistadas falaram da demanda de exames por parte dos médicos (eletroencefalograma, tomografia computadorizada de crânio, ressonância magnética nuclear de crânio etc.) ou avaliação neuropsicológica como condição imprescindível para “fechar” um diagnóstico.

ISIS: Aí eu procurei, quando ele fez 3 anos, aí eu vi que tava... deixando muito ele assim de lado, eu vi que tava agravando mais as coisas, aí procurei/ aí eu levei ele numa clínica, que minha vó tinha posto ele, junto com ela, aí lá o médico foi bem claro, foi muito rápido. Dr. “W” (médico que trabalha em uma “clínica popular”). Ele é de Niterói, mas ele atende em Belford Roxo. É... ele foi muito claro, passou logo um mapa cerebral (eletroencefalograma) pra ele, viu que tinham algumas alterações, aí já falou que seria autismo, só que por conta da pandemia, ele não poderia mais dar o diagnóstico só por esse exame. Aí ele fez um outro exame comportamental, que foi nessas clínicas...

PESQUISADOR: Que tipo de exame? Uma avaliação neuropsicológica?

ISIS: Isso.

PESQUISADOR: Quanto é que a senhora pagou pela avaliação neuropsicológica?

ISIS: R\$ 650.

Liz também descreve uma história semelhante:

PESQUISADOR: Você procurou ajuda onde? Pela primeira vez.

LIZ: A primeira vez eu fui na neuro (tentou marcar consulta no ambulatório de neurologia do município de São João de Meriti), só que... já tem uns 6 meses que nada.

PESQUISADOR: Tá esperando, né?

LIZ: Tô esperando, aí eu fui, depois, na Clínica “Z” (outra clínica popular da região)

PESQUISADOR: Particular?

LIZ: Foi, aí eu fui que eu... consegui a primeira consulta, depois eu consegui uma ajuda pra encaminhar pra cá.

PESQUISADOR: Como foi essa consulta lá?

LIZ: Ah, ela passou pra ele... o...

PESQUISADOR: Risperidona?

LIZ: Passou o risperidona e passou o exame de cabeça, mapeamento cerebral, que aí, eu também, no momento tava sem condições de fazer, só que um amigo conseguiu, ele veio lá perto do posto do Sarapuí.

PESQUISADOR: Entendi. Lá no CER 4?

LIZ: É.

PESQUISADOR: O que a senhora esperava desse exame?

LIZ: Ah, pra mim, eu achava que ia dizer, né? Só que a médica olhou, diziam que ele era autista, só que a médica avisou/ falou que o exame tava tudo normal, e depois mandou eu pra casa e voltar pra próxima consulta. Só que aí eu já não voltei mais, porque no momento eu tava sem condições.

Luísa também relata uma experiência parecida em uma “clínica popular”, e afirma que “pelo SUS não é fácil”:

LUÍSA: Eu fui pro neurologista, que... falou que meu filho poderia ter as características de um autista, mas não ser autista, me passaram um monte de exames, e eu corri atrás desses exames, porque exames pelo SUS não é fácil de ser achado, de ser feito.

A entrevistada também fala claramente da relação entre os exames e esperança de uma solução ou de um diagnóstico mais brando:

LUÍSA: Então, e quando ele falou assim: "Faz os exames e volta pra cá, porque ele provavelmente não deve ter nada", tipo assim, me deixou esperançosa e feliz, né? Então eu fui fazer e só voltei no final do ano, mas... não voltei no mesmo médico, fui em outro e o outro neurologista já virou pra mim e falou que meu filho era autista.

PESQUISADOR: ele pediu quais exames pra senhora?

LUÍSA: Mapeamento e BERA¹⁶

Nessas situações apareceram novamente as “clínicas populares”, pois antes dessa consulta Isis já havia levado seu filho em uma outra neurologista da região em outra clínica popular. Os médicos das “clínicas populares” solicitaram um eletroencefalograma com

¹⁶ “O *Brainstem Evoked Response Audiometry* (BERA) ou Potencial Evocado Auditivo de Tronco Encefálico (PEATE) é um método eletrofisiológico objetivo para avaliar vias auditivas do nervo auditivo ao tronco encefálico. (...) As principais indicações clínicas do PEATE são: determinar um nível mínimo de resposta auditiva, caracterizar o tipo de perda auditiva, avaliar a maturidade do sistema auditivo central em neonatos, definir a localização de uma lesão do nervo auditivo ou do tronco encefálico, monitorar cirurgias da fossa posterior e monitorar pacientes em unidades de terapia intensiva” (ESTEVEZ et al. 2009) tradução livre.

mapeamento cerebral, que aparece na fala das entrevistadas apenas como “mapeamento cerebral”. Esse nome emblemático tem um certo apelo simbólico, uma certa promessa de solução, já que geralmente um mapa é algo útil para quem está perdido.

O termo “mapeamento cerebral” também passa a impressão de que o médico poderá ver tudo e todos os processos no cérebro da criança. O termo eletroencefalograma com mapeamento cerebral na verdade é utilizado para distinguir a forma computadorizada do exame da forma analógica. No eletroencefalograma analógico os sinais dos eletrodos são marcados diretamente em papel. Na forma digital os sinais são registrados digitalmente podendo ser plotados em gráficos ou em mapas por isso o nome “mapeamento cerebral”. O exame é indicado para o diagnóstico de epilepsias, demências, encefalites, intoxicações, distúrbios metabólicos e morte encefálica. O exame não deve ser utilizado como método de exclusão de lesões cerebrais como causa etiológicas de distúrbios do aprendizado e problemas de saúde mental. Alterações inespecíficas podem ser indevidamente correlacionadas com sintomas. (NITRINI e BACHESCHI, 2003).

Este é um exame desconfortável para crianças, durante o exame a cabeça do paciente é coberta por eletrodos e por um gel condutor, além disso é necessário que ele fique parado por cerca de 30 minutos já com os eletrodos posicionados e calibrados. A própria movimentação da criança pode gerar uma série de artefatos no traçado do exame, mas muitos neurologistas solicitam o exame de forma protocolar. A avaliação neuropsicológica também acarretou poucas mudanças na condução do caso do filho de Isis, além de permitir que o médico “desse” o diagnóstico de TEA, novamente o diagnóstico provavelmente poderia ter sido feito com base na observação da criança e no relato da família. Arantes e Rosi (2020) questionam essa supervalorização da psicométrica no diagnóstico em bebês visando a busca de resultados muito exatos, em detrimento da clínica e da flexibilidade no diagnóstico.

Segundo Jurca (2018) os exames solicitados nas clínicas populares também contribuem para o aumento dos gastos e endividamento dos usuários. Vimos que Luísa disse que sua renda familiar era menor que mil reais mensais, estava desempregada, e que, em alguns casos, as mães tentaram realizar esses exames pelo SUS. Vale ressaltar que a solicitação exagerada desse exame onera o Estado e gera filas. Segundo dados do complexo estadual de regulação do Rio de Janeiro, o tempo médio de espera por um eletroencefalograma infantil, em maio de 2023, era de 507 dias; neste mesmo mês foram aplicados 20 exames, 142 novos exames foram solicitados e entraram para fila da regulação. Em maio de 2023, 1.490 pacientes esperavam por eletroencefalograma infantil na central de regulação (COMPLEXO ESTADUAL DE REGULAÇÃO, 2023).

3.3.1.8 Busca de informações e recursos pela internet

A internet foi descrita por várias entrevistadas como uma forma de complementar as informações que não foram explicadas ou entendidas durante os atendimentos com os especialistas em saúde. Atendimentos esses quase sempre descritos como muito rápidos:

MAITÊ: Então, eu sei que ele é diferente. Ele pensa diferente dos outros, ele não consegue, às vezes, se expressar, e aí ele acaba ficando nervoso, e ele não consegue interagir muito com as outras pessoas, ele tem muita dificuldade. (...) Não foi explicado, assim, exatamente. O médico explicou de outra forma, e assim, às vezes eu leio bastante. (...) Eu estudo sozinha. Eu vou vendo no... nos outros pais de autista, no Google, no YouTube, tudo o que é canal, no Instagram...

PESQUISADOR: E como é essa questão do autismo? O que isso significa?

CECÍLIA: Ah, como... como diz os vídeos, né, é um transtorno mental e eu acredito que sim, porque ele é calmo, ele é tranquilo, mas tem hora que ele dá uma crise de choro que ninguém segura, mas não é sempre.

PESQUISADOR: E as coisas que você sabe? você meio que procurou sozinha?

CECÍLIA: Sozinha.

PESQUISADOR: Onde que você procura, geralmente?

CECÍLIA: Vídeos.

PESQUISADOR: Vídeos onde?

CECÍLIA: Kwai.

PESQUISADOR: Entendi.

CECÍLIA: Aí eu vou entrando e vou pesquisando e vou vendo: ó, isso aqui meu filho faz, isso aqui meu filho não faz.

PESQUISADOR: E, assim, no atendimento não tem tanta explicação, não é isso?

CECÍLIA: Não, nadinha. Até hoje, não.

A internet também parece ser utilizada como um recurso “terapêutico” para as crianças:

PESQUISADOR: Hoje seu filho fala pouco?

LIZ: Fala o básico. Fala o que ele aprende vendo vídeo, O “A-E-I-O-U”, as cores, as vogais, assim.

Há uma certa horizontalização da informação: “Eu pesquiso e fico até mais inteligente” (Alice), mas que também implica uma maior responsabilização das mães: “Já que eu não posso pagar, eu estou aprendendo a fazer terapia em casa, vejo vídeos que ensinam” (Heloísa).

Uma das mães mencionou o uso do canabidiol:

MAITÊ: Pensei até de pedir pra trocar o medicamento, já li um pouco sobre o... canabidiol, dizem que é melhor, mas aí também é mais caro.

PESQUISADOR: O que você leu sobre o canabidiol?

MAITÊ: Ah, que é natural, né? Que... todo mundo, a maioria dos relatos que eu vi eram positivos sobre o canabidiol, diferente do risperidona, né, que eram alguns

positivos e alguns que falavam bem mal, como tá acontecendo comigo, mas aí, não sei.

Nadesan (2013) aponta que muitos pais de crianças com TEA podem procurar alguma forma de “medicina alternativa” após frustrações com o modelo biomédico tradicional. Essa procura se dá tanto pela promessa de uma “cura” ou grande melhora de forma menos nociva à saúde e mais natural, mas também pelo aspecto mais personalizado dessas práticas em contraste com os automatismos e a impessoalidade da medicina tradicional. A autora ainda afirma que grupos virtuais de suporte de pais de crianças com TEA têm um papel importante na promoção dessas práticas, principalmente através de relatos pessoais de grande melhora em seus filhos. Durante o período das entrevistas, havia uma série de *outdoors*, ao longo da rodovia que corta o município, com propagandas de um serviço de medicina canábica e os vários problemas que esta prática seria capaz de tratar.

PESQUISADOR: E aí relatam, quem? Em grupos de pais? De discussão?

MAITÊ: É, de pais.

PESQUISADOR: De onde são esses grupos?

MAITÊ: Tem no WhatsApp, tem também no Facebook.

PESQUISADOR: Você começou a participar dos grupos quando? Como foi isso?

MAITÊ: Então, nos grupos, assim... assim que eu comecei a desconfiar que ele era autista, eu já fui pesquisar, perguntar pra outros pais, saber como era ao filho deles, sei que nenhuma criança é igual, mas pra ver se os sintomas que ele tava tendo, se batiam, né?

PESQUISADOR: E o grupos? Você acha que estão te ajudando? Tem sido legal?

MAITÊ: Ah, tem... tem.../ esse/ alguns grupos, eles falam mais sobre benefício, benefício, benefício, não falam muito de/ sobre as crianças, né? Mas tem uns que me ajudam, quando eu posto alguma dúvida, bastante gente vem pra responder.

ISABELA: Eu pesquisei sozinha.

PESQUISADOR: Onde?

ISABELA: Pesquisei na... na internet. Eu tenho/ eu sigo uma doutora na internet que ela ensina muito sobre autismo.

PESQUISADOR: Você segue onde?

ISABELA: No Instagram. Aí, no caso, ela mostra pra gente como lidar com as dificuldades, né, porque são muitas. Aí diz que não é um bicho de sete cabeças, como a gente imaginou, que quando ele foi diagnosticado eu achei que fosse...

LUÍSA: Não, eu digitava. Muita coisa que eu sei, eu digitava no Google e aparecia aquela menina que é especialista em autismo.

PESQUISADOR: Quem?

LUÍSA: Esqueci o nome dela, mas os vídeos são dela, apareciam em todo canto que eu digitava alguma coisa sobre o autismo aparecia ela falando sobre os vídeos, entendeu?

Albertuni (2015) aponta, em seu estudo sobre blogs de mães sobre maternidade, que os discursos nas redes sociais muitas vezes reforçam ideais de uma maternidade como função natural da mulher e supervalorização da relação mãe-bebê para o desenvolvimento saudável da criança. A autora também alerta para falas recorrentes em torno da supervalorização da orientação de um especialista em todos os passos da gestação e da criação dos filhos, o que a autora associa à repopularização de alguns valores higienistas na atualidade, como vimos no segundo capítulo desta dissertação.

3.3.1.9 Prescrições não medicamentosas

A “prescrição” de terapias, que geralmente incluem fonoaudiologia e terapia ocupacional, parece fazer parte de uma resposta “automática” e quase unânime por parte dos profissionais de saúde, mas também é aceita de forma “automática” e tida como prioridade pelas mães, algo que gerava grande frustração nas entrevistadas ou por não conseguir acesso a esses recursos ou por gastar grande parte de sua renda mensal com esse tipo de serviço.

As entrevistadas disseram que as terapias seriam essenciais para o desenvolvimento de seus filhos.

PESQUISADOR: O que você esperava das terapias? O que você conseguiu?

ISIS: Não consegui ainda nada.

LIZ: Ah, eu creio que ajuda, né, desenvolver, entendeu? Ensina-se algumas coisas.

HELOÍSA: Eu optei por sair do plano, porque não tava valendo à pena. Porque eu fiz justamente pra ela, pra ela conseguir as terapias, a fono... só que eu não tava achando vaga, então eu optei por sair e tentar pelo SUS agora.

PESQUISADOR: O que você esperava das terapias?

CECÍLIA: Eu não cheguei ir a nenhuma.

PESQUISADOR: Eu entendi, mas o que que você espera que elas façam quando você conseguir?

CECÍLIA: Um desenvolvimento, né? Como ela falou, em questão da escola também que seria bom pra ele, mas eu não consegui a vaga, porque já tava quase no meio do ano.

De certa forma, as mães, ao procurar ajuda, saíam dos atendimentos com mais uma demanda a ser atendida. Apenas duas participantes tiveram acesso a fonoaudiologia e terapia ocupacional, todas as duas por meio de planos de saúde. Nenhuma participante teve acesso a esses recursos pelo SUS.

Além da “prescrição” de terapias, o convívio precoce com outras crianças também foi “prescrito” de forma quase consensual pelos profissionais de saúde com que as mães tiveram contato. Porém, conseguir vagas em creches, principalmente em creches públicas, foi apontado como algo bem difícil.

LIZ: Não, a escola, eu não consegui pública, e como ela, a médica, a... a neuropediatra falou pra mim tentar escolher o mais rápido possível pra desenvolver ele na fala, que o atraso dele é muito grande na fala, aí eu te/ com o auxílio dele, eu pago uma crechzinha pra ele lá.

PESQUISADOR: Você paga quanto na creche hoje?

LIZ: Na creche? Eu pago R\$ 200.

PESQUISADOR: Você tentou matriculá-la em uma creche?

HELOÍSA: Eu tentei, ela tá na fila de espera... espera na creche municipal.

PESQUISADOR: E isso foi difícil?

HELOÍSA: Ela é o número 43, então, assim... é...

PESQUISADOR: Você acha que a creche poderia te ajudar?

HELOÍSA: Poderia me ajudar no desenvolvimento dela, entendeu? Porque é o que eu mais me preocupo no momento.

Em outros casos, as creches não conseguem lidar com as questões da criança:

MAITÊ: Não. Ele/ eu tentei colocar ele na creche esse ano, só que era integral, e aí ele tem seletividade alimentar, ele não comia nada na creche, e aí me mandavam buscar ele todos os dias... aí tava sendo muito cansativo, por causa da minha outra filha, né? Porque eu tinha que correr com ele/ pra buscar ele na creche, voltar pra levar ela na escola. Aí eu acabei tirando ele da creche.

Fernandes (2021) denuncia o descaso do estado quando se trata da disponibilização de vagas de creches em regiões periféricas. A autora aponta que o acesso a creches é um direito fundamental, e que a possibilidade de divisão do cuidado com o Estado é necessária para que famílias trabalhadoras tenham mobilidade social.

3.3.1.10 Síntese dos resultados

Todas as entrevistadas se queixaram das dificuldades de acesso aos especialistas em saúde, seja por filas nos serviços ou por altos custos na rede privada. Muitas delas tentaram conseguir atendimento das duas formas, recorrendo ocasionalmente às clínicas “populares”, porém não conseguiam pagar por esses atendimentos de forma regular. Quando finalmente

conseguiram algum tipo de atendimento, houve uma certa dissociação entre os problemas que enfrentavam com seus filhos e que as levaram à busca por atendimento e as “respostas” oferecidas pelos especialistas.

As mães demandavam alguma forma de reduzir os sintomas que dificultavam o cuidado ou a divisão do cuidado com seus filhos, e orientações quanto ao seu desenvolvimento. As respostas dadas pelos profissionais foram, em geral, padronizadas e impessoais, incluindo diagnósticos, prescrições medicamentosas e encaminhamentos para um conjunto de intervenções não farmacológicas, que incluíam principalmente terapia ocupacional e fonoaudiologia. Esse conjunto de intervenções foi chamado pelas mães de “terapias”, e vou me referir a essas práticas dessa forma a partir de agora.

Os diagnósticos foram feitos de forma instantânea, ou condicionados à realização de exames eletrofisiológicos e/ou uma avaliação neuropsicológica para confirmar a condição. Os diagnósticos não vieram acompanhados de uma explicação sobre seus significados pelos profissionais. As entrevistadas tiveram de buscar respostas e informações sobre os diagnósticos em vídeos e postagens nas redes sociais ou em grupos virtuais de pais.

Esse achado provavelmente tem relação com a realização de consultas em um tempo cada vez menor. A grande demanda por atendimentos e a precarização das condições de trabalho, tanto na rede pública quanto na rede privada, geram uma desproporção entre o número de usuários e profissionais. Esse desequilíbrio geralmente culmina na redução do tempo de cada atendimento. Então, a troca de informações entre o especialista e o usuário é quase telegráfica, sem tempo para dúvidas e explicações profundas.

Nesse contexto de uma clínica individualizante, que preza pela rapidez e números em detrimento da qualidade, o uso do modelo biomédico de saúde é mais utilizado que propostas de atenção integral à saúde. Dentro da lógica biomédica, o diagnóstico é entendido como uma categoria natural, universal e impessoal. O profissional pressupõe que o diagnóstico terá o mesmo valor para todos os indivíduos que receberem esse rótulo, logo o usuário, ou no caso deste trabalho, a família, pode procurar respostas por conta própria.

O diagnóstico de transtorno do espectro autista foi unânime nos casos descritos. Acredito que esse achado tenha relação com o “afrouxamento” dos critérios diagnósticos nos últimos anos. Atualmente, a categoria pode ser diagnosticada pela presença de uma ampla gama de sintomas que vão desde sintomas muito graves até comportamentos que seriam descritos como típicos da infância em outros momentos da história da psiquiatria. Isso é ainda mais grave no contexto da popularização da supervigilância do desenvolvimento infantil.

Outro fator importante pode ter sido o uso literal dos manuais diagnósticos, como se fossem um protocolo rígido que independe de um olhar mais completo sobre o sujeito e sobre o meio onde está inserido. Esse uso mecânico dos manuais é muito favorecido por essa lógica de atendimentos rápidos e imediatistas. Tanto a categoria “TEA” quanto a ideia de que ela é muito prevalente atingiram grande popularidade no meio leigo recentemente, o que pode ter contribuído para a aceitação desse rótulo pelas interlocutoras.

A dificuldade de dividir o cuidado dessas crianças com a família, e principalmente com o Estado, e a dificuldade de cuidar dessas crianças em meio à precariedade material – casas pequenas, às vezes com um único cômodo; necessidade de trabalhar por falta de suporte financeiro do genitor e do estado – favoreceram a busca precoce por atendimentos e intervenções médicas em detrimento de uma conduta mais expectante em relação ao desenvolvimento da criança.

Foram prescritos antipsicóticos para os filhos de todas as interlocutoras, medicações que atuam apenas na “agitação” e apenas a curto prazo. A maioria das mães se mostrou insatisfeita com os resultados. Houve aqui também um aparente truncamento entre demanda e resposta, tanto que as várias demandas diferentes resultaram em uma prescrição praticamente igual em todos os casos. As prescrições medicamentosas também ocorreram de forma padronizada, provavelmente associadas à ideia de diagnóstico como categoria natural e à lógica muito presente na psiquiatria mais “biológica” de prescrever um medicamento para cada sintoma.

As explicações dos especialistas para as interlocutoras sobre as medicações foram mínimas, mesmo diante dos riscos a curto e longo prazo associados ao uso das medicações prescritas. O pouco que as entrevistadas sabiam sobre as medicações foi resultado de suas buscas individuais por informações. Aqui, um fator que contribuiu para a dificuldade de obter informações foi a dificuldade de manter os atendimentos com o mesmo médico ou na mesma instituição.

Todas as entrevistadas foram orientadas a buscar “terapias” para seus filhos, principalmente fonoaudiologia e terapia ocupacional, também de forma impessoal e automática. No imaginário das mães e, provavelmente, no discurso dos prescritores, as “terapias” eram tidas como a grande solução para o “problema” das crianças. Ou seja, no contexto deste trabalho, o lugar que era tradicionalmente das soluções medicamentosas no modelo biomédico de saúde foi ocupado pelas “terapias”.

Embora esse achado possa ser interpretado como algo positivo, uma evidência da desmedicamentação da questão, minha interpretação é outra. Somente duas das oito entrevistadas tiveram acesso a essas práticas, todas as duas tinham planos de saúde e uma renda

familiar acima da média das entrevistadas. As outras entrevistadas não tiveram acesso a essas intervenções pelo SUS, nem tiveram condições de pagar por elas na rede privada. As mães que não tiveram acesso às terapias ficaram então com a impressão de que o “problema” de seus filhos tinha uma solução, mas elas é que não foram capazes de entregá-la. Vimos, ao longo do texto, que o efeito desse tipo de intervenção muitas vezes é superestimado no contexto do TEA, principalmente quando se trata de crianças muito pequenas. Essa perspectiva vai de encontro à lógica da atenção psicossocial, que não prioriza o cuidado superespecializado, embora reconheça a relevância e utilidade de diversas especialidades quando adequadamente indicadas.

Minha interpretação desse achado é que, num contexto político neoliberal, a clínica psiquiátrica hegemônica segue culpabilizando as mães pelas questões de saúde mental de seus filhos, mas de forma mais sutil. Ao invés de apontar de forma direta “falhas morais” ou a “falta de amor” como causa dos “problemas” dos filhos, a clínica hegemônica prescreve soluções individuais e caras que não são viáveis dentro da realidade material dessas mulheres. As mães deixam um pouco de ser culpadas pelo que fazem, mas passam a ser culpadas pelo que não podem fazer. Mas como vimos nos capítulos teóricos, as acusações em torno da “falta de amor” e das “falhas morais” ainda estão presentes no discurso biomédico, ainda que de forma sutil e revestidas de uma suposta cientificidade

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Em meu percurso de trabalho no campo da atenção psicossocial, na região da Baixada Fluminense, tanto a equipe técnica dos serviços, quanto os responsáveis por crianças e adolescentes me pediram soluções medicamentosas para os mais diversos problemas. Muitas dessas situações eram fruto de um contexto de precariedade material e violência, e não tinham uma relação direta com o que a psiquiatria hegemônica chama de “transtornos psiquiátricos”.

Por outro lado, quem me pedia esse tipo de ajuda muitas vezes me dizia que essa possível intervenção médica era sua última esperança. Os interlocutores demonstravam uma grande frustração quando eu explicava que não era viável prescrever uma medicação para algumas dessas situações.

Nesses momentos, eu sempre me lembrava de uma cena de “O Túmulo dos Vagalumes” (TAKAHATA, 1988), um filme do estúdio Ghibli. O filme se passa no Japão, ao final da Segunda Guerra Mundial, e narra a história de dois irmãos, o menino Seita, de 14 anos, e sua irmã Setsuko, de 5 anos, tentando sobreviver nesse contexto. A mãe de Seita morre enquanto seu pai está no *front* de guerra e, por isso, os irmãos são inicialmente acolhidos por uma tia. Diante da escassez de recursos, Seita tinha várias discussões com sua tia, até que em um determinado momento, foge com sua irmã para um abrigo antibomba abandonado. Nesse contexto, a escassez era ainda maior, a ponto de Setsuko adoecer. Seita encontra a irmã desfalecendo e a leva às pressas para um atendimento médico, é nesse momento que se passa a cena a qual me refiro:

MÉDICO: Inspira, expira. (enquanto examina Setsuko com um estetoscópio).
 SEITA: Bem, já faz um tempo que ela está tendo diarreia, irritação por causa do calor e a água do mar machuca a pele dela.
 MÉDICO: Bem, podemos chamar de isso de desnutrição, por causa da diarreia. Próximo paciente!
 SEITA: Não pode lhe dar alguma injeção?
 SETSUKO: Não quero injeção (em tom de choro).
 SEITA: Olha, por favor, doutor, ajude-a.
 MÉDICO: Dar remédio? Pelo que eu examinei o que essa criança está precisando é de um pouco de comida.
 SEITA: Precisa de comida?
 MÉDICO: Como posso ajudá-la? (diz o médico para a próxima paciente).
 SEITA: Onde eu vou conseguir comida? (gritando).



(Figura 2: cenas de Hotaru no Haka, 1988)

Na cena (Figura 2), o médico demonstra uma postura indiferente, sua expressão facial e o tom de voz não mudam em nenhum momento durante o atendimento, o que causa uma certa indignação no espectador. Depois das minhas vivências no campo da saúde, eu interpreto a cena de outra forma. O médico me parece dessensibilizado pela exposição constante a situações de sofrimento grave no contexto da guerra, tendo que manter o fluxo de atendimentos, que também foi aumentado pela guerra. Para isso, tenta se ater a “questões propriamente médicas”.

Sempre tentei evitar esse processo de dessensibilização com as questões que iam além do âmbito da psiquiatria. A ideia de fazer esta dissertação parte de uma tentativa de racionalização do desconforto subjetivo que esses impasses, no dia a dia de trabalho, causavam-me. Eu entrei no programa de pós-graduação com uma intenção um pouco ingênua de fazer algo que fosse contribuir com a “resolução do problema”. Parti de um pressuposto muito comum no campo biomédico de que a partir do momento em que um problema for identificado, basta pesquisar e estudar o problema para encontrar uma solução.

Escolhi inicialmente o problema dos “médicos que medicavam crianças muito pequenas de forma irresponsável” como meu objeto de estudo. Ao longo do período de elaboração deste trabalho, o meu desconforto subjetivo não desapareceu, pelo contrário, como tinha que lidar com os compromissos da pós-graduação, sentia-me em dívida com a equipe e com os usuários do CAPSi. Tentando dividir meu tempo entre trabalho, estudo e pesquisa, eu parei de dedicar tempo fora do expediente para discussão de casos e elaboração de documentos para os usuários.

As discussões com professores e alunos do IMS e o contato com o referencial teórico me fizeram perceber problemas no modo como eu trabalhava, também passei a perceber as limitações do serviço que foi meu campo de estudo. Isso me gerava uma intensa sensação de culpa por nem sempre conseguir aplicar os princípios aprendidos e discutidos no instituto na prática clínica. Geralmente, busca-se objetividade na ciência, mas atribuir valor às minhas

impressões subjetivas fez com que o foco do trabalho se afastasse de "apontar o erro do outro" e migrasse para questões sistêmicas que também afetam o meu modo de trabalhar.

As referências exploradas no primeiro capítulo desta dissertação nos mostraram que a prática da psiquiatria infantil é campo de múltiplas disputas que permitem a ação do poder médico sobre crianças e suas mães, mas também sobre os adultos de forma geral. Essa prática está longe de ser uma ciência exata, que progride de forma linear com os avanços das neurociências, apesar de ser descrita desta forma por alguns de seus representantes.

Também ficou evidente que classificar fenômenos da vida humana como problemas médicos muda completamente a forma como a sociedade lida com essas questões. Entretanto, a patologização de problemas antes considerados cotidianos tem sido usada por grandes indústrias para promover a venda de "soluções", principalmente de medicamentos. Vimos também que a prescrição de medicamentos psicotrópicos para crianças pequenas tem aumentado nas últimas décadas, possivelmente devido à influência da indústria farmacêutica sobre a psiquiatria e ao aumento exponencial de diagnósticos psiquiátricos na primeira infância. Apesar disso, há poucos estudos sobre a segurança e eficácia dessas medicações nessa faixa etária, e a prescrição de psicotrópicos para crianças com menos de seis anos ocorre de forma experimental na prática clínica.

No segundo capítulo, discutimos o uso do poder médico e do discurso científico para gerir a vida das mulheres e de seus filhos em projetos biopolíticos em diferentes contextos históricos. O discurso médico em torno do cuidado de crianças, que no século XIX era explicitamente moral, vem se revestindo de uma suposta cientificidade e buscando a legitimidade de uma ciência exata e imparcial. No entanto, os textos citados mostram que algumas correntes teóricas sobre o desenvolvimento infantil se baseiam em argumentos científicos mal construídos, que apenas reforçam o discurso moral em torno da maternidade e que supostamente teria ficado no passado.

Munidos deste referencial teórico, partimos para a análise dos dados empíricos no terceiro capítulo deste trabalho. A proposta da pesquisa era investigar o fenômeno da prescrição de psicotrópicos para crianças pequenas a partir da perspectiva das mães, através da análise de entrevistas semiestruturadas. Os principais temas de interesse da pesquisa eram: participação das mães no processo de busca por atendimento especializado; expectativas das mães em relação aos diagnósticos de seus filhos; demandas e expectativas das mães em relação às medicações; e a relação entre a medicação e a divisão do cuidado.

As entrevistadas se queixaram de uma grande dificuldade de acesso a especialistas em saúde mental. Quase todas recorreram a serviços particulares, os quais não se mostraram uma

alternativa viável de acesso à saúde a longo prazo. Os atendimentos foram descritos como muito rápidos, com uma troca insuficiente de informações. Em consequência dessa comunicação falha, as mães, que buscavam orientações sobre o desenvolvimento de seus filhos ou maneiras de aliviar a sobrecarga relacionada aos cuidados dessas crianças, saíram das consultas com uma série de demandas que as sobrecarregaram ainda mais. As respostas dos especialistas às demandas das mães foram padronizadas e impessoais, envolvendo um diagnóstico rápido, solicitações de exames, medicações e a prescrição de intervenções não medicamentosas (principalmente terapia ocupacional e fonoaudiologia).

Todas as crianças foram diagnosticadas com Transtorno do Espectro do Autismo (TEA), o que pode estar relacionado à inespecificidade dos critérios diagnósticos da categoria, principalmente em crianças muito pequenas e em uma consulta rápida. As mães se queixaram da pouca eficácia das medicações e da dificuldade de conseguir realizar os exames solicitados.

Outro achado desta pesquisa foi a supervalorização das intervenções não farmacológicas, chamadas pelas entrevistadas de “terapias”. Essas intervenções foram apontadas pelas mães a partir do contato com os especialistas como a grande solução para a condição de seus filhos, lugar tradicionalmente ocupado pelas medicações no modelo biomédico. Poucas interlocutoras tiveram acesso a essas intervenções por conta do custo elevado e indisponibilidade na rede pública, o que causou nas entrevistadas um sentimento de impotência e culpa diante da situação. Eu interpreto esse achado como mais uma forma de culpabilização velada das mães através do discurso médico.

É possível que, no contexto desta pesquisa, as medicações não tenham sido as protagonistas do "pacote de soluções" biomédico, porque o consenso formal da própria psiquiatria hegemônica é de que "ainda" não existem medicações específicas para o TEA. Essa informação é frequentemente reproduzida pelos prescritores, mas interpretada como uma recomendação *pro forma*. Mesmo nos casos em que o prescritor afirmou que as medicações não eram específicas para o TEA, as crianças foram medicadas.

Diante dessa ausência formal de medicações específicas, as "terapias" podem ter sido prescritas pelos médicos de forma substitutiva, como se fossem literalmente um remédio. É comum que se faça isso no campo médico, "receitar" outras práticas ou partes de uma prática como um medicamento alopático. A prescrição de derivados da maconha¹⁷ e de outros fitoterápicos, de sessões de psicoterapia de correntes específicas, ou de práticas de meditação

¹⁷ Aqui utilizei a palavra maconha, pois termos como *Cannabis* e canabidiol têm sido utilizados no meio médico como uma forma de distinguir e legitimar moralmente, de forma artificial, o “uso terapêutico” e científico do “uso recreativo” e, supostamente, desviante da maconha.

com base em um diagnóstico médico são exemplos desse modo de operar. Novamente, um exemplo da mecanicidade e rigidez do modelo biomédico de saúde.

Acredito que os prescritores não agem de má fé nessas situações, mas tentam seguir o protocolo da biomedicina em meio à alta demanda por diagnósticos e à supervigilância do desenvolvimento na primeira infância num contexto de precariedade socioeconômica. Com isso, oferecem respostas truncadas, assim como o médico de "O Cemitério dos Vagalumes". Geralmente, somos ensinados a agir dessa forma ao longo de toda nossa formação, mesmo nas instituições públicas de ensino, o foco das aulas e estágios ainda é predominantemente o trabalho em consultórios ou serviços privados.

Parece que, em um sentido mais amplo, a questão da medicalização e medicamentação da saúde mental de crianças pequenas é mais uma das questões de saúde provocadas ou agravadas pelas múltiplas opressões sociais. Por isso, medidas que diminuam essas formas de opressão, como desigualdade social, violência, machismo, racismo e descaso estatal, são essenciais na atenuação da questão. Na amostra deste trabalho, o Programa Bolsa Família, por exemplo, foi essencial para que a maioria das entrevistadas tivesse o mínimo de condições materiais para que elas e seus filhos pudessem viver com alguma dignidade. Vimos também, no trabalho de Fonseca (2019), que creches públicas de qualidade e geograficamente acessíveis são essenciais para o desenvolvimento infantil saudável.

No sentido mais restrito, nas abordagens no campo da atenção psicossocial, acredito que há uma grande dificuldade no atendimento das demandas de saúde mental em crianças pequenas pelo SUS. É essencial que a RAPS disponha de uma quantidade de profissionais proporcional à população por ela atendida. Também é importante que esses profissionais tenham acesso à formação adequada e, principalmente, a condições de trabalho justas e seguras.

No entanto, é provavelmente impossível atender à demanda exagerada por atendimentos médicos, intervenções específicas e medicamentos promovidos pelas práticas campanhistas da psiquiatria hegemônica e seus representantes. A psiquiatria hegemônica promove campanhas de "conscientização" que se baseiam na "divulgação" da existência de um transtorno e na sugestão de procurar um especialista como única resposta frente à suspeita, o que corrobora o pensamento de Conrad quando diz: "A indústria hoje não só faz propagandas de remédios, mas também de doenças" (2007, p. 19). Essas campanhas tentam direcionar as camadas médias para os consultórios particulares, mas também promovem um aumento absurdo da demanda na rede pública

Acredito que algumas medidas podem ser tomadas para reduzir ou redirecionar parte dessa demanda. Iniciativas de diálogo com os pais de crianças com suspeitas de alguma

condição de saúde mental, como o grupo de orientação proposto pelo CAPSi de São João de Meriti, podem ser úteis na redistribuição do atendimento entre os demais membros da equipe técnica e na adoção de medidas menos medicalizantes. Rodas de conversa na atenção básica, que tiram o foco do diagnóstico, como descrito por Pacheco (2020), contribuem para esclarecer as dúvidas das mães de forma orgânica, antes que isso se torne uma questão passível de medicalização. O acesso a recursos, como passagens de ônibus, atividades esportivas e de lazer, mediação escolar e algumas intervenções terapêuticas, é, atualmente, restrito – mesmo que informalmente – a crianças com determinados diagnósticos, principalmente ao TEA. Isso gera uma certa demanda de medicalização pelos responsáveis para ter acesso a esses recursos; portanto, a desconstrução dessas "barreiras" e o acesso a recursos condicionado às necessidades de cada indivíduo são uma das formas de reduzir a medicalização.

Por fim, é necessário um diálogo franco entre os responsáveis pelas crianças e os especialistas em saúde sobre o que sabemos e o que não sabemos sobre as categorias diagnósticas e os medicamentos. Esse diálogo deve ser pautado na liberdade de escolha do sujeito, visando objetivos realistas a longo prazo dentro do contexto sócio-histórico dos usuários.

Este trabalho está limitado aos achados empíricos em entrevistas com um grupo pequeno de mulheres-mães de um único município da Baixada Fluminense. Não foram incluídas as experiências de médicos prescritores, de outros profissionais de saúde, de outros membros da rede familiar de apoio e das crianças medicadas, por exemplo, ou de moradores de outros municípios da Baixada Fluminense. Portanto, não é minha intenção fazer grandes generalizações para outras populações, mas iniciar um diálogo sobre os problemas enfrentados por esse grupo particular que podem ou não fazer parte da vida de outras mulheres e de seus filhos.

REFERÊNCIAS

- ALBERTUNI, P. S., (2015). **Mãe é mãe**: discursos contemporâneos na blogosfera materna. Dissertação de mestrado, Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais, Belo Horizonte, Brasil.
- ALEIXO, I. Na Baixada Fluminense, pretos e pardos são mais de 70% dos mortos em operações **Extra**. Rio de Janeiro. 2021. Disponível em: <https://extra.globo.com/casos-de-policia/na-baixada-fluminense-pretos-pardos-sao-mais-de-70-dos-mortos-em-operacoes-rv1-1-25140686.html>. Acesso em: 23/07/2022.
- ARANTES, R. L. **A constituição da demanda para a neurologia nas vozes das ensinantes**. 2017. 110 f. Dissertação (Mestrado em Educação) –Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2017.
- _____.; ROSI, F. S. Clínica com bebês: desnaturalizando conceitos. **Cadernos Brasileiros de Saúde Mental**, v. 12, n. 31, p. 120-143, 2020.
- BEAUD, S.; WEBER, F. **Guia para a pesquisa de campo: produzir e analisar dados etnográficos**. Petrópolis: Editora vozes, 2007
- BECKER, H. **Métodos de pesquisa em ciências sociais**. São Paulo: Hucitec, 1993.
- _____. **Outsiders: Estudos de Sociologia do Desvio**. 1. ed. Rio de Janeiro: Jorge Zahar. 2008.
- BERCHERIE, P. A clínica psiquiátrica da criança: estudo histórico. In: CIRINO, O. **Psicanálise e Psiquiatria com crianças**: desenvolvimento ou estrutura, Belo Horizonte: Autêntica, 2001.
- BEZERRA, I. C. et al. “Fui lá no posto e o doutor me mandou foi pra cá”: processo de medicamentação e (des)caminhos para o cuidado em saúde mental na Atenção Primária. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, v. 18, n. 48, p. 61–74, 2014.
- BEZERRA, N; FLEISCHER, S. “Quando a antropologia entra na escola procurando pela saúde: O fenômeno vacinal do HPV à luz da reflexividade em pesquisa”. Cap. 5. Ferreira, J; Brandão, E (Org.). In: **Reflexividade na pesquisa antropológica em saúde: desafios e contribuições para a formação de novos pesquisadores**. Brasília: Editora Universidade de Brasília, 2021. P. 149-181.
- BIEHL, J. Pharmaceuticalization: AIDS treatment and global health politics. **Anthropological Quarterly**, p. 1083-1126, 2007.
- BIRMAN, J. Laços e desenlaces na contemporaneidade. **J. psicanal.**, São Paulo, v. 40, n. 72, p. 47-62, jun.2007.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Saúde mental no SUS: os Centros de Atenção Psicossocial**. Brasília, DF, 2004.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Política Nacional de Humanização da Atenção e Gestão do SUS**. Clínica ampliada e compartilhada Brasília : Ministério da Saúde, 2009.

BRILHANTE, A. V. M. et al. “Eu não sou um anjo azul”: a sexualidade na perspectiva de adolescentes autistas. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 26, n. Ciênc. Saúde Coletiva, 2021 26(2), fev. 2021.

BRITTEN, N.; UKOUMUNNE, O. The influence of patients' hopes of receiving a prescription on doctors' perceptions and the decision to prescribe: a questionnaire survey. **BMJ**, v. 315, n. 7121, p. 1506-1510, 1997.

BROWN, Patrick. **Studying COVID-19 in light of critical approaches to risk and uncertainty: research pathways, conceptual tools, and some magic from Mary Douglas**. Health, Risk & Society, v. 22, n. 1, p. 1-14. 2020.

BURKE, P. **Os sentidos da sujeira**, Folha de São Paulo, 2007. Disponível em: <https://www1.folha.uol.com.br/fsp/mais/fs0508200704.htm>. Acesso em: 10 jul 2022.

CAREGNATO, R. C. A; MUTTI, R. Pesquisa qualitativa: análise de discurso versus análise de conteúdo. **Texto & Contexto-Enfermagem**, v. 15, p. 679-684, 2006.

CASA FLUMINENSE. Percentual de população preta ou parda. 2010. Disponível em: <https://casa-fluminense.redesocialdecidades.org.br/br/RJ/casa-fluminense/regiao/sao-joao-de-meriti/percentual-de-populacao-preta-ou-parda>. Acesso em: 13 agosto de 2022.

CIRINO, O. **Psicanálise e Psiquiatria com crianças: desenvolvimento ou estrutura**, Belo Horizonte: Autêntica, 2001.

COMPLEXO Estadual de Regulação. **Painel público**. 2023. Disponível em: <https://painel.saude.rj.gov.br/PainelRegulacao/regulacaoestadual.html#>. Acesso em: 08 de agosto de 2023.

CONRAD, P. **The medicalization of society: on the transformation of human conditions into treatable disorders**. The Johns Hopkins University Press. 2007.

CORRELL C.U. et al. Cardiometabolic risk of second-generation antipsychotic medications during first-time use in children and adolescents. **JAMA**. 2009.

COSTA, C. R. **O acolhimento institucional de crianças e adolescentes: interfaces da história e o trabalho da psicologia**. 2014. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Psicologia)-Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2014.

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

DE VREESE, L. The Concept of Disease and Our Responsibility for Children. Perring, C.; Wells, L. **Diagnostic dilemmas in child and adolescent psychiatry: Philosophical perspectives**. OUP Oxford, 2014.

DOUGLAS, M. **Pureza e perigo: ensaio sobre a noção de poluição e tabu**. Rio de Janeiro. Edições 70, 1985.

DRURY, S.; GLEASON, M. M. A delicate brain: ethical and practical considerations for de use of medications in very young children. **Psychiatric Times**. Vol.20, n.3, 2012.

ELIA, L. **Centro de atenção psicossocial como dispositivo de atenção à crise: em defesa de uma certa (in)felicidade inventiva**. Mesa redonda, 2013.

ESTEVES, M. C. B. N. et al. Brainstem evoked response audiometry in normal hearing subjects. **Brazilian journal of otorhinolaryngology**, v. 75, p. 420-425, 2009.

EYAL, Gil et al. The Autism Matrix, Cambridge. **Polity**, 2010.

FANON, Frantz. **Pele Negra, Máscaras Brancas**. Salvador: EdUFBA, 2008.

FARAONE, S. A.; BIANCHI, E. The Journey of ADHD in Argentina. **Global Perspectives on ADHD: Social Dimensions of Diagnosis and Treatment in Sixteen Countries**. 2018

FAZZIONI, Natalia. Tiro que mata, tiro que “cura”, tiro que fere: notas etnográficas sobre violência armada e direito à saúde. **Antropolítica: Revista contemporânea de Antropologia**, n. 47, p. 168-90, 2019.

FERNANDES, Camila. Casas de “tomar conta” e creches públicas: relações de cuidados e interdependência entre periferias e Estado. **Revista de Antropologia**, v. 64, p. e189648, 2021.

_____. **Figuras da causação: sexualidade feminina, reprodução e acusações no discurso popular e nas políticas de Estado**. Rio de Janeiro (RJ): Universidade Federal do Rio de Janeiro, 2017.

FLEISCHER, S.; CAMARGO, A. C. Berotec, Depakene e Zodel: ambiguidades farmacológicas no contexto da Síndrome Congênita do Vírus Zika em Recife/PE. **Campos-Revista de Antropologia**, v. 22, n. 2, p. 246-267, 2021.

FONSECA, C. L. W. Crianças, seus cérebros... e além: reflexões em torno de uma ética feminista de pesquisa. **Revista Estudos Feministas**, v. 27, 2019.

GOODMAN, R; SCOTT, S. **Child and adolescent psychiatry**. John Wiley & Sons, 2012

GOMES, F. M. A. et al. Saúde mental infantil na atenção primária à saúde: discursos de profissionais médicos. **Saúde e Sociedade**, v. 24, p. 244–258, mar. 2015.

GOMES, L. F. E. Ser Pardo: o limbo identitário-racial brasileiro e a reivindicação da identidade. **Cadernos De Gênero E Diversidade**, 5(1), 66–78. 2019.

GRISCI, C. L. I. Mulher-mãe. **Psicologia: ciência e profissão**, v. 15, p. 12-17, 1995.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Cidades**: São João de Meriti. Panorama: IBGE, [2021]. Disponível em: <https://cidades.ibge.gov.br/brasil/rj/sao-joao-de-meriti/panorama> Acesso em: 22 nov. 2021.

JURCA, R. L. **Individualização social, assistência médica privada e consumo na periferia de São Paulo**. Tese (doutorado) – Universidade de São Paulo – Faculdade de Saúde Pública. São Paulo, 2018.

KLEIN, T.; LIMA, R. C. Mais além dos transtornos do neurodesenvolvimento: desdobramentos para a infância e a educação. **Movimento-revista de educação**, v. 7, n. 15, 2020.

KUEHN, B. M. APA targets unnecessary antipsychotic use. **JAMA**, v. 310, n. 18, p. 1909-1910, 2013.

LATOUR, Bruno. **Políticas da natureza: como associar as ciências à democracia**. Editora unesp, 2019.

LAURELUT, M. H. et al. **Re-thinking autism: Diagnosis, identity and equality**. Jessica Kingsley Publishers, 2016.

LIMA, M; DIMENSTEIN, M. O apoio matricial em saúde mental: uma ferramenta apoiadora da atenção à crise. **Interface-Comunicação, Saúde, Educação**, v. 20, p. 625-635, 2016

LOPEZ-LEON S. et al. Psychotropic medication in children and adolescents in the United States in the year 2004 vs 2014. **Daru**. 2018.

MALLART, F.; ARAÚJO, F. **Uma rua na favela e uma janela na cela: precariedades, doenças e mortes dentro e fora dos muros**. Revista Sociedade e Estado, v. 36, n. 1, p. 61-81, 2021.

MBONGUE, T. N. et al. “Medicamentation” of society, non-diseases and non-medications: a point of view from social pharmacology. **European journal of clinical pharmacology**, v. 61, n. 4, p. 309-313, 2005.

MOREIRA, M. T. et al. Transtorno de déficit de atenção/hiperatividade: prevalência e uso de psicofármacos em crianças de um ambulatório no sul de Santa Catarina. **Arquivos Catarinenses De Medicina**, 46(3), 106–117. 2017.

NADESAN, M. H. **Constructing autism: Unravelling the 'truth' and understanding the social**. Routledge, 2013.

NASCIMENTO, P. ; LUNKES, A. G. Futuro sem presente–Notas etnográficas sobre o Programa Criança Feliz no interior da Paraíba. **Anuário Antropológico**, v. 47, n. 2, p. 263-286, 2022.

NITRINI, R. BACHESCHI L.A. A Neurologia que todo médico deve saber. **Editora Atheneu**, 2003.

PACHECO, L. F. **Articulação entre atenção psicossocial e atenção básica para o cuidado integral de bebês: a importância do acompanhamento do desenvolvimento psíquico.** 2020. Dissertação (mestrado em atenção psicossocial). Rio de Janeiro: Universidade Federal do Rio de Janeiro.

PANDE, M. N. R.; AMARANTE, P. D. DE C.; BAPTISTA, T. W. DE F. Este ilustre desconhecido: considerações sobre a prescrição de psicofármacos na primeira infância. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 25, n. 6, p. 2305–2314, jun. 2020.

_____. **Medicalização, diagnósticos e prescrição de psicotrópicos para crianças na primeira infância: práticas discursivas de médicos que trabalham com crianças.** 2016. 369 f. Tese (Doutorado em Saúde Pública) - Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2016.

PAUGAM, S. **A pesquisa sociológica.** Petrópolis, RJ: Vozes, 2015

PEIRANO, M. Etnografia não é método. **Horizontes Antropológicos.** 2014, v. 20, n. 42, pp. 377-391.

PENIDO, C. M. F. Trabalhador-pesquisador: análise da implicação como resistência ao distanciamento do objeto. **Psicologia em revista**, 2020.

RABINOW, P.; ROSE, N. O conceito de biopoder hoje. Política e Trabalho. **Revista de Ciências Sociais.** p. 27-57. 2006.

RAY, W.A. et al. Association of Antipsychotic Treatment With Risk of Unexpected Death Among Children and Youths. **JAMA Psychiatry.** 2019.

RIO de Janeiro. Secretaria Estadual de Saúde. **Rede de cuidados a pessoa com deficiência** Disponível em :<https://www.saude.rj.gov.br/atencao-especializada-control-e-avaliacao/rede-de-cuidados-a-pessoa-com-deficiencia>. Acesso em: 22 de agosto de 2023.

ROSS, L. Understanding reproductive justice. In: **Feminist Theory Reader.** Routledge, 2020. p. 77-82

SANCHES, V. N. L. **Estudo sobre o processo de medicalização de crianças no campo da saúde mental em um serviço de atenção básica no município do Rio de Janeiro.** 2011. 208 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) - Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2011.

SILVA, J. C., SCHAFFER, C., BONFIGLIO, M. S. A medicalização da infância e o processo psicoterápico. **Barbaroi**, Santa Cruz do Sul, n. 39, p. 70-86, dez. 2013 .

_____.; Moraes, M. H.; Mendes, C. F. Percepção de cuidadores sobre a medicalização da infância e adolescência. **Revista Interdisciplinar de Promoção da Saúde**, 1(3), 153-162. 2018.

SOUZA ALVES, J. C; MENDONCA P., N. Flujos, dinámica del crimen y conflictos territoriales en la Baixada Fluminense: la violencia como instrumento de orden territorial, político y económico. **Delito soc.**, Santa Fé , v. 31, n. 54, p. 1-5, dic. 2022 .

STENGERS, I. **Outra ciência é possível! manifesto por uma desaceleração das ciências**. 1. ed. Rio de Janeiro. Bazar do Tempo, 2023.

TARRICONE I. et al. Weight gain in antipsychotic-naïve patients: a review and meta-analysis. **Psychol Med**. 2010.

TAKAHATA, Isao (Dir.). **Hotaru no Haka**. Japão: Studio Ghibli, 1988. 1 filme (88 min), color. Produzido por Shinchosha Co.

VELHO, G. Observando o familiar. In: NUNES, E. O. (org.). **A aventura sociológica: objetividade, paixão, improviso e método na pesquisa social**. Rio de Janeiro: Zahar, 1978, p. 36-47

VILLAÇA, L. **O contador de histórias** (filme). Ramalho Filmes, Nia Filmes e Warner Bros. Pictures. Recuperado em, v. 18, 2009

VIOLANTE, J. S. **Saúde como mercadoria: o avanço das clínicas populares nas periferias de São Paulo**. Trabalho de conclusão de curso (Especialização em Cidades, Planejamento Urbano e Participação Popular) Universidade Federal de São Paulo. Campus Zona Leste - Instituto das Cidades. São Paulo, p 22. 2021.

WALDMAN, M. et al. **Does Television Cause Autism?**. National Bureau of Economic Research, Inc, 2006.

WHITAKER, R. Medicating Preschoolers for ADHD: How “Evidence-Based” Psychiatry Has Led to a Tragic End. **Mad in America**, 2022. Disponível em: <<https://www.madinamerica.com/2022/02/medicating-preschoolers-for-adhd-leads-to-tragic-end/>>. Acesso em: 11 de janeiro de 2023.

WIGGINS, L.D. et al. Many Young Children with Autism Who Use Psychotropic Medication Do Not Receive Behavior Therapy: A Multisite Case-Control Study. **J Pediatr**. 2021

WILLIAMSON, K. E. **The iatrogenesis of obstetric racism in Brazil: beyond the body, beyond the clinic**. **Anthropology and Medicine**, v. 28, n. 2, p. 172-187, 2021

ZORZANELLI, R.; ORTEGA, F.; BEZERRA Jr., B. Um panorama sobre as variações em torno do conceito de medicalização entre 1950-2010. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 19, n. 6, p. 859-1868, 2014.

ZANELLO, V. Dispositivo materno e processos de subjetivação: desafios para a psicologia. In: ZANELLO, V.; PORTO, M. (Org.). **Aborto e (não) desejo de maternidade(s): questões para a psicologia**. Brasília: Conselho Federal de Psicologia, 2016. p. 103-122.

APÊNDICE A – Roteiro de entrevista

1. Identificação: Qual é a sua idade? Onde você mora e com quem? Qual a sua renda familiar aproximada? Você recebe algum tipo de suporte financeiro (familiar ou governamental)? Como você se autodeclara em relação a sua cor? Quantos filhos você tem e qual a idade deles? Qual deles você veio trazer hoje? Mais algum deles frequenta algum serviço de saúde mental? Qual a idade dele?
2. Com quem você pode contar para te ajudar no dia a dia?
3. Quem foi a primeira pessoa a perceber algo de diferente no seu filho/filha? Você concordou? Quando foi isso? O que mudou na sua rotina depois disso?
4. Onde e quando você procurou ajuda para a questão do seu filho? Foi mais de uma vez e em mais de uma local? Você procurou algum tipo de ajuda fora da área da saúde? Quem sugeriu esses tipos de ajuda?
5. Quem recomendou o uso de medicação? Foi proposta alguma outra medida além do medicamento? Quais? Você teve acesso a essas medidas? Quais resultados você esperava e quais obteve?
6. O que você sabe sobre a condição do seu filho? Qual a relação dessa condição com a medicação? Alguém te explicou isso durante os atendimentos? Você procurou algumas dessas informações sozinha? Onde? O que você sabe sobre as funções e efeitos colaterais a curto e a longo prazo das medicações? Você conseguiu os efeitos que você esperava?
7. O médico te deu alguma previsão sobre o tempo de uso e o momento de suspender o remédio? Foi te dada a opção de escolher parar de usar a medicação?
8. De que maneira o uso da medicação afeta o seu dia a dia e o ato de cuidar do seu filho(a)?
9. O que você acha que falta para você e para seu filho(a) hoje?

APÊNDICE B – termo de consentimento livre e esclarecido

Você está sendo convidada a participar, como voluntária, da pesquisa intitulada: **“A culpa é da mãe?”: vozes de mulheres da Baixada Fluminense sobre a prescrição de psicotrópicos para seus filhos pequenos**, conduzida por Daniel Patrocínio Zen. Este estudo tem por objetivo pesquisar se a vontade de mães de crianças pequenas é levada em conta no momento em que médicos prescrevem remédios “psiquiátricos” para seus filhos; entender de onde parte a indicação e a decisão de procurar a ajuda de um especialista (médico ou psicólogo, por exemplo) ou serviço de saúde mental (ambulatório, posto de saúde ou clínica particular, por exemplo) e se a mãe tem autonomia nesses processos e esclarecer as relações entre as demandas e expectativas das mães, a prescrição de remédios “psiquiátricos” e suas consequências; compreender com que pessoas e instituições (creche, por exemplo) as mães compartilham o cuidado dessas crianças, e qual o papel desses diferentes atores nas decisões relacionadas ao tratamento.

Você foi selecionada pois os critérios de escolha incluíam mães de crianças menores de 6 anos que usam ou já usaram medicações psicotrópicas (“psiquiátricas”). Sua participação não é obrigatória. A qualquer momento, você poderá desistir de participar e retirar seu consentimento. Sua recusa, desistência ou retirada de consentimento não lhe acarretará prejuízo.

É importante que você saiba que em algum momento da pesquisa, fatores emocionais podem deixar você mais vulnerável emocionalmente, por abordar questões que sejam delicadas para você. Caso este fenômeno venha a acontecer posso te encaminhar para o serviço de saúde mental do município, caso você queira. Caso ocorra algum dano decorrente de sua participação na pesquisa, você também poderá buscar indenização conforme as leis vigentes no Brasil. Essa pesquisa não trata benefícios diretos para você, mas como benefícios indiretos identificamos que você trará grande contribuição para o campo da saúde mental de crianças pequenas, apontando fatores que permitam levantar ideias para a melhoria de ofertas de políticas públicas para as mães de crianças pequenas que buscam serviços e profissionais de saúde mental. É importante ressaltar que a sua participação não será remunerada e nem implicará em gastos para você. Caso surjam eventuais despesas, como por exemplo, passagem ou lanche, tais custos poderão ser pagos pela pesquisa.

Sua participação nesta pesquisa consistirá em responder a uma entrevista semiestruturada contendo perguntas sobre a história da prescrição de medicamentos

“psiquiátricos” para seu filho (a) e sobre como isso afetou o ato de cuidar dele(a). As perguntas serão realizadas por mim em uma sala privada. A entrevista poderá ser gravada, em áudio, se você permitir. O local da entrevista terá a garantia de privacidade e sigilo.

Os dados obtidos por meio desta pesquisa serão confidenciais e não serão divulgados em nível individual, visando assegurar o sigilo de sua participação. Os dados coletados ficarão guardados durante cinco anos sob a minha responsabilidade em lugar sigiloso e privado.

O pesquisador responsável se compromete a tornar público nos meios acadêmicos e científicos os resultados obtidos de forma consolidada sem qualquer identificação de indivíduos participantes.

Caso você concorde em participar desta pesquisa, assine ao final deste documento, que possui duas vias, sendo uma delas sua, e a outra, do pesquisador responsável / coordenador da pesquisa. Ao assinar este documento, você não abrirá mão de nenhum direito legal, assim como poderá sair do estudo a qualquer momento sem prejuízo nenhum. Será também necessário que você e o pesquisador rubriquem todas as páginas deste termo, assegurando que todas as páginas foram lidas, o que garante ainda mais a sua proteção.

O comitê de ética é responsável pela avaliação e acompanhamento dos aspectos éticos de todas as pesquisas envolvendo seres humanos. Se você tem alguma dúvida sobre seus direitos como participante de uma pesquisa ou se quiser fazer alguma reclamação, pode procurar o pesquisador responsável ou o comitê de ética em pesquisa nos contatos a seguir:

Pesquisador Responsável: Daniel Patrocínio Zen, Médico Psiquiatra; Endereço postal: Rua General Gois Monteiro 156, APT 807, Botafogo, Rio de Janeiro, CEP 22290080, danielzen9@gmail.com, telefone: (21) 972554502.

Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Medicina Social Hesio Cordeiro – UERJ: Rua São Francisco Xavier, 524 – sala 7.003-D, Maracanã, Rio de Janeiro, CEP 20550-013, telefone (21) 2334-0235, ramal 211. E-mail: cep.ims.uerj@gmail.com.

Ao assinar este documento, o(a) participante declarará que entendeu os objetivos, riscos e benefícios de sua participação, e que concorda em ser incluído(a) na pesquisa.

Você autoriza a gravação de voz da sua entrevista? Sim () Não ()

Rio de Janeiro, _____ de _____ de _____.

Assinatura da participante:

Assinatura do(a) pesquisador (a):