



**Fundação Oswaldo Cruz
Instituto Nacional de Saúde da Mulher,
da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira**

**Conhecendo e reconhecendo suas casas: A desospitalização
de crianças com adoecimentos de longa duração**

Barbara da Silveira Madeira de Castro

**Rio de Janeiro
Março de 2017**



**Fundação Oswaldo Cruz
Instituto Nacional de Saúde da Mulher,
da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira**

**Conhecendo e reconhecendo suas casas: A desospitalização
de crianças com adoecimentos de longa duração**

Barbara da Silveira Madeira de Castro

**Rio de Janeiro
Março de 2017**

CIP - Catalogação na Publicação

Castro, Barbara da Silveira Madeira de.

Conhecendo e reconhecendo suas casas: A desospitalização de crianças com adoecimentos de longa duração. / Barbara da Silveira Madeira de Castro.
- Rio de Janeiro, 2017.
127 f.

Dissertação (Mestrado em Ciências) - Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira, Rio de Janeiro - RJ, 2017.

Orientadora: Martha Cristina Nunes Moreira.

Bibliografia: f. 115-123

1. Criança. 2. Família. 3. Doenças Crônicas. 4. Desospitalização. 5. Memória. I. Título.

**Conhecendo e reconhecendo suas casas: A desospitalização
de crianças com adoecimentos de longa duração**

Barbara da Silveira Madeira de Castro

Dissertação apresentada à Pós-graduação em Saúde da Criança e da Mulher, como parte dos requisitos para obtenção do título de Mestre em Ciências.

Orientador: Martha Cristina Nunes Moreira

**Rio de Janeiro
Março de 2017**

AGRADECIMENTOS

Há dez anos, eu entrava pela primeira vez no Instituto de Psicologia da UFRJ com uma única certeza: eu queria trabalhar com “crianças em hospital”; aos dezessete anos eu não sabia exatamente o que isso significava e hoje fico contente ao olhar para a minha trajetória até aqui e ter certeza que foi repleta de bons encontros e que muitas pessoas me ajudaram a entender melhor o que é escolher cuidar de crianças.

Sem dúvidas, a minha chegada no programa Saúde e Brincar, e a possibilidade de conhecer um hospital através do olhar brincante, foi e é determinante para a minha construção enquanto profissional, e agora pesquisadora. Lá, conheci as crianças; antes de aprender a falar no vocabulário das enfermarias, antes de me assustar com as doenças, conheci as crianças e pude ver saúde naquele espaço através do brincar. Foi então que eu reafirmei minha certeza e passei a me dedicar intensamente a esse trabalho, e pensando na minha dissertação como o fechamento de um primeiro ciclo que envolveu muito estudo, pesquisa e também a assistência, agradeço às pessoas que deram sentido à minha trajetória.

Agradeço, em primeiro lugar, à minha orientadora Martha Moreira que me acompanha desde os tempos de Saúde e Brincar como minha supervisora, sendo minha orientadora no trabalho de conclusão da residência e agora no mestrado. Eu devo muito do que aprendi a ela, por sua generosidade imensa, sempre compartilhando e me ensinando a buscar novos caminhos, por nunca me deixar esquecer que somos brincantes e que só assim nosso trabalho faz sentido.

À Rosa Mitre e Ana Helena Rotta, também minhas supervisoras no Saúde e Brincar, por terem sempre me acolhido, me ensinado e por terem transformado a minha experiência como estagiária em algo tão decisivo.

À Ana Maria Szapiro, minha orientadora na UFRJ que me ajudou a formalizar em conceitos muito daquilo que tinha visto, me apresentando Georges Canguilhem e tantos autores caros a minha formação.

À Maria de Fátima Junqueira, que pode me supervisionar durante a residência e que sempre se colocou como um grande suporte para mim, me ajudando sempre que precisei em diversos momentos.

Aos professores e profissionais de saúde do IFF que tanto contribuíram para a minha formação.

Às funcionárias do programa de pós-graduação, sempre muito solícitas e pacientes, buscando ajudar da melhor forma.

À minha mãe por ser minha maior incentivadora, ao meu pai por ter despertado em mim a vontade de estudar sempre.

Ao Leo por ser meu companheiro em todos os momentos, me ajudando, me ouvindo e me tranquilizando. Por nunca me deixar sozinha.

Às minhas amigas, amigos e família por me proporcionarem tantos momentos de alegria, que são fundamentais.

À Didi e Sofia, tão pequenas, por encherem meu coração de amor.

RESUMO

A pesquisa buscou através da narrativa das famílias de crianças com doenças de longa duração que passaram por internações prolongadas conhecer a ótica dos familiares e da rede que os liga, sobre os processos normativos desenvolvidos pelas crianças com adoecimentos de longa duração no processo de desospitalização. Assim como recuperar nas memórias familiares de internação prolongada e na chegada em casa, momentos significativos de reconhecimento da criança e da sua experiência de adoecimento, incluindo as marcas da doença e seu enfrentamento, e vendo que referências utilizam para compreender a mesma (outros filhos, crianças próximas, fontes da internet, orientações profissionais, da religião, etc); e também mapear nas memórias familiares as referências de apoio (pessoas, tecnologias, adaptações de objetos) que contribuíram para garantir o crescimento da criança no hospital e em casa.

Entre os meses de julho e novembro de 2016, cinco famílias foram abordadas para participar do estudo e duas delas foram entrevistadas em espaços de seu cotidiano fora do hospital. O estudo foi aprovado pelo comitê de ética em pesquisa (CEP/IFF).

As narrativas fizeram emergir quatro núcleos de análise: Sobre os silêncios: Quando o não - dito fala; A casa e a rua: reconhecendo-se estrangeiro na sua própria casa; as rupturas na vida das mães e os aprendizados na vida dos pais: as memórias das mulheres; apoios e redes sociais.

Os resultados mostraram que o processo de ida para casa é desafiador para as famílias, que precisam ressignificar suas vidas ao voltar com seus filhos para casa após um período de longa internação. As mulheres continuam sendo as principais cuidadoras das crianças, e se sentem sobrecarregadas, sem conseguir identificar apoios e redes de suporte. As crianças passam a maior parte do tempo em casa, outros espaços de acolhimento que estejam para além dos serviços de saúde ainda são muito escassos e difíceis de serem ocupados por essas mulheres e seus filhos. Entretanto, processos criativos normativos são criados por essas famílias, tecendo novas possibilidades de vida a cada dia.

Palavras-chave: Crianças, família, desospitalização, doenças crônicas, memória

ABSTRACT

This research's effort is to know the perspective of families – as well as the professional network who support them - with children suffering from long-term illnesses, which have been submitted to long periods of hospitalization, about the normative processes developed by these same children throughout the process of leaving the hospital. It's intention is to recover memories from meaningful moments of the child's acknowledgement while coming back home and it's illness experience, as well as the landmarks of the illness and the combat against it, exploring the types of references these families use in order to understand such illnesses (their siblings, other children, internet sources, professional guidance, religion, etc.); also mapping in these families' memories their support references (people, technology, objects adaptation) that have contributed to insure the children's growth both in the hospital and at home.

Between the months of July and November 2016, five families were approached and two of them were interviewed in places which are familiar to them, but outside the hospital walls. This study was approved by the Research Ethics Committee in Research (REC/IFF).

Through the narratives, four branches of analysis: About the silences: when the unspoken speaks; Home and the Street: seeing yourself as a foreigner in your own house; The ruptures in mothers' lives and the lessons in fathers' lives: women's memories; and Support and Social Networks.

The results have shown that the homecoming of these children is big challenge for the families, because it involves rearranging their lives in order to give comfort to their children, after the long periods of hospitalization. Women are still perceived as these children's main care givers, feeling overloaded and not identifying support of any kind. Children spend most of their times at home, since there aren't many places for support and caring capacity beyond the child health care services. However, creative normative processes are invented by these families, providing new living possibilities in a daily basis.

Key words: Children, family, desospitalization, chronic diseases, memory.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	9
CAPÍTULO I: MARCO TEÓRICO CONCEITUAL	21
1.1 UM DIÁLOGO ENTRE A CLÍNICA E AS CIÊNCIAS SOCIAIS E HUMANAS: CONDIÇÕES CRÔNICAS COMPLEXAS EM CRIANÇAS E A EXPERIÊNCIA DO ADOCIMENTO.....	21
1.2 – O PROTAGONISMO ASSUMIDO PELAS MÃES NO CUIDADO AOS FILHOS COM EXPERIÊNCIAS DE CRONICIDADE: PROBLEMATIZANDO ESSE LUGAR E BUSCANDO OS PAIS.....	27
1.3- AS TRANSFORMAÇÕES E REINVENÇÕES DA CASA: A INTERFACE COM O HOSPITAL E A EXPERIÊNCIA DA CRONICIDADE DA CRIANÇA.	29
CAPÍTULO II: METODOLOGIA	38
2.1- NOSSO CAMINHO METODOLÓGICO: AS NARRATIVAS DA DOENÇA....	38
2.2- COMO TRATAR DAS NARRATIVAS? A ANÁLISE E INTERPRETAÇÃO DAS NARRATIVAS NA PESQUISA.	42
CAPÍTULO III: RESULTADOS	49
3.1 RESULTADOS INESPERADOS?: COMO SUPERAR AS RECUSAS PARA ENTRAR NAS CASAS OU COMO FALAR DA DESCOBERTA DAS COISAS QUE NUNCA VI.....	49
3.2- AS FAMÍLIAS DA MEMÓRIA COMO RESIDENTE: O ENCONTRO DA RESIDENTE COM AS RESIDÊNCIAS	55
3.3 O UNIVERSO DO ESTUDO E AS FAMÍLIAS CONTATADAS.....	61
3.4 RESULTADOS: APRESENTANDO OS PARTICIPANTES DA PESQUISA.....	67
CAPÍTULO IV: DISCUSSÃO	71

4.1 SOBRE OS SILÊNCIOS: QUANDO O NÃO-DITO FALA	71
4.2 A CASA E A RUA: RECONHECENDO-SE ESTRANGEIRO NA SUA PRÓPRIA CASA	77
4.3 AS RUPTURAS NA VIDA DAS MÃES E OS APRENDIZADOS NA VIDA DOS PAIS: AS MEMÓRIAS DAS MULHERES	88
4.4 - APOIOS E REDES SOCIAIS	102
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	112
REFERÊNCIAS	115
APÊNDICE 1:.....	124
ANEXO 1: TERMO DE CONSENTIMENTO.....	125

INTRODUÇÃO

Essa dissertação dialoga com memórias. As minhas memórias de formação, e as memórias das mulheres e homens que constroem histórias como pais e mães de crianças que nasceram com as marcas das condições crônicas de saúde, e que ganharam por essas condições um acréscimo nas suas complexidades de vida. Também há um diálogo constante com as memórias da orientadora da dissertação e com os momentos de orientação, por isso o texto apresentado é construído, ora na primeira pessoa do singular, ora na primeira pessoa do plural, evidenciando que essa dissertação mesmo tendo a minha autoria é também um trabalho feito a quatro mãos.

As crianças que são trazidas neste trabalho são crianças que nasceram e que vieram tardiamente a conhecer suas casas, que tiveram nos hospitais suas primeiras referências de infância, cercados e cercadas por tecnologias, máquinas, procedimentos, pessoas que se tornam familiares pelos laços de trabalho, e que por isso oferecem além de técnicas, também afetos.

E se falo de afetos, falo de interesse. E no caso, meu interesse pelo tema da desospitalização e pela maneira como esse processo é experienciado pelas crianças e suas famílias, teve início à época da minha Residência Multiprofissional em Saúde da Criança e do Adolescente Cronicamente Adoecidos, que ocupou o período de março 2013 a fevereiro de 2015 (Castro¹, 2015). Ao longo dos dois anos de residência, acompanhei diversos casos de crianças dependentes de tecnologia internadas há mais de um ano e percebi o quanto a ida dessas crianças para casa, seja por vias da “alta hospitalar” ou através da internação domiciliar, é desafiadora para os diversos sujeitos envolvidos.

À essa memória da Residência Multiprofissional se reúne um antecedente importante, referente ao período de estágio no Programa Saúde e Brincar, também no

IFF/FIOCRUZ, de 2009 a 2010, durante a minha graduação em Psicologia. Esse programa, presente nas enfermarias de pediatria do IFF/FIOCRUZ há mais de duas décadas, tem nas bases interdisciplinares de atuação e reflexão teórica sobre o lugar do lúdico na atenção à hospitalização infantil um papel importante na garantia do direito à saúde para as crianças hospitalizadas. Assim, aprendi a entrar em enfermarias de pediatria e primeiro enxergar as crianças, para só depois olhar para os outros atores que fazem parte da cena e por ali mediam as relações.

Durante a residência, também participei durante três meses de atendimentos pelo Programa de Assistência Domiciliar Interdisciplinar (PADI/IFF) e pude conhecer um pouco sobre como é a vida das crianças e de suas famílias quando vão para casa. Lá, pude perceber a importância da articulação de diversos fatores para que seja possível que a criança ou o adolescente permaneça fora do hospital, após longas internações e/ou com necessidade de utilização de aparelhos e suporte profissional.

Cabe esclarecer que não temos por objetivo estudar ou propor um modelo de atenção domiciliar para as crianças com condições crônicas complexas de saúde na presente dissertação. Pelo contrário, como uma pesquisa exploratória, valorizamos aqui o processo e longo caminho, vivido pelas crianças, de sair do hospital após hospitalizações prolongadas e, através do acesso às narrativas de mães e pais, recuperar as memórias desses itinerários de cuidado. No entanto, cabe reconhecer que quando nos aproximamos da atenção às crianças com condições crônicas complexas de saúde e que passaram por internações prolongadas, ganham destaque muitas necessidades quando se planeja sua saída do hospital e ida para casa. A literatura que se dedica a formular discussões sobre modelos de atenção se concentra em modelos genéricos, onde ganham destaque no centro da formulação as condições crônicas (Mendes², 2011). Ainda que seja importante produzir reflexões sobre modelos de cuidado, centrados em condições de

saúde que evoluem cronicamente, tais modelos ainda carecem de sujeitos concretos, reconhecendo marcadores da diferença, como geração, gênero, raça, classe. Por exemplo, é diferente falar nesse cenário de adultos que desenvolvem condições crônicas em determinada fase da vida em virtude de estilos e hábitos de vida, e falar de crianças que já nasceram com condições crônicas, e que crescem com as marcas das tecnologias para respirar, comer, excretar. Como dito por Moreira et al.³ (2016) os modelos genéricos não conseguem alcançar os sujeitos singulares.

De qualquer forma, ganha sentido revisitar no chamado “modelo de atenção domiciliar” definições sobre as diversas modalidades de cuidado que tem na casa, um *locus* de abordagem profissional. Lacerda et al.⁴ (2006, p. 94) em uma revisão empreendida, destacam que por definição:

A atenção domiciliar é a modalidade mais ampla, envolvendo a vigilância à saúde dos indivíduos, de modo a promover, manter e/ou restaurar a saúde da população. O atendimento [domiciliar] é a execução de qualquer atividade profissional direta à saúde dos indivíduos, ao passo que a internação domiciliar é uma prática mais intensiva e complexa no domicílio do cliente e a visita domiciliar é uma forma de avaliação dos indivíduos, da família e do domicílio, sendo, os dois últimos, uma forma de atendimento domiciliar.

O trecho acima nos permite destacar o quanto de vigilância implica a tarefa profissional de cuidado em domicílio. Essa vigilância que caracteriza uma das dimensões da instituição hospitalar, e que demarca sua história, se estende para o interior das casas de forma autorizada, quando lá passa a residir um sujeito que precisa de cuidados técnicos. A experiência no PADI/IFF/FIOCRUZ se caracteriza pelo desenvolvimento de uma atenção pautada em visitas domiciliares, conforme modelo apontado por Lacerda et al.⁴ (2006), oferecendo nessas visitas atendimentos de fisioterapia, enfermagem e pediatria, e acompanhamento psicológico quando necessário.

Por fim, compõem ainda o campo das minhas memórias a sintonia com os dados e discussões produzidas pela equipe da pesquisa "*Diagnóstico das Condições Crônicas Complexas de saúde em Crianças e Adolescentes: retrato da morbidade hospitalar e linhas de cuidado*". Tal pesquisa gerou um perfil das internações por condições crônicas de saúde em crianças e adolescentes referentes ao ano de 2014 e 2015, incluindo a sistematização de suas necessidades de cuidados durante a internação e o desenho de suas linhas de cuidado. Essa pesquisa aponta que entre maio de 2014 e abril de 2015, período estudado, do total de 208 crianças que se internaram nas enfermarias de Pediatria Geral e Unidade Intermediária do Instituto Fernandes Figueira/FIOCRUZ, nesse período, 146 crianças viviam com condições crônicas complexas de saúde (CCC). Dessas crianças, 129 tinham durante a internação a mãe como acompanhante permanente. Das 146 crianças, 24,8% tinham um histórico de asfixia perinatal. Do total das internações com CCC, quase 90% apresentavam histórico de internações anteriores com média de 1,4 por ano de diagnóstico em vida desde o nascimento, sendo a primeira internação com aproximadamente 13 meses de idade. As malformações congênitas, deformidades e anomalias cromossômicas apresentaram a maior densidade de internações por ano-diagnóstico em vida e a menor idade da primeira internação (Moreira et al.³, 2016).

Derivou dessa pesquisa ainda, uma vertente voltada para a relação entre hospitalização e desospitalização, que está em fase de sistematização de dados colhidos junto aos coordenadores de saúde da criança, consultores e coordenadores de atenção básica existentes no Brasil, consolidando um esforço para que essas crianças sejam consideradas ao se pensar em políticas públicas de saúde na área da infância e adolescência. De qualquer forma, ganha destaque nesse eixo o grande desafio que é a articulação de serviços no território que consigam assumir essas crianças.

A transição no perfil epidemiológico e demográfico, marcado pela melhoria das condições sociais, diminuição das taxas de mortalidade infantil e aumento da população idosa contribuiu, dentre outros fatores, para mudanças no padrão saúde e doença. Dentre os desdobramentos dessa transição, houve um incremento nos índices de prevalência de doenças crônicas e degenerativas não somente na faixa etária de adultos e jovens, mas de crianças e jovens (Moreira; Goldani⁵, 2010). É preciso considerar ainda que o aumento das taxas de cesariana, com o incremento de número de prematuros, com partos laboriosos, e em outras situações, o nascimento de crianças com anomalias congênitas variadas (Leal; Gama⁶, 2014) pode por outro lado desdobrar-se em uma vida mediada por uma experiência de cronicidade.

No contexto das crianças, essa mudança no padrão saúde doença se deu através de avanços na atenção pediátrica e neonatal envolvendo novas tecnologias, intervenções e medicamentos. Recém-nascidos e crianças considerados anteriormente como inviáveis passaram a ter um maior índice de sobrevivência, e por isso a presença de crianças com doenças crônicas, muitas vezes dependentes de tecnologia também aumentou (Moreira et al.³, 2016; Moreira et al.⁷, 2015).

Com essa transformação em curso, as experiências de e com a cronicidade não fazem parte somente do mundo de vida dos adultos, comumente associadas ao envelhecimento ou a hábitos de vida que não são considerados saudáveis. Há que dedicar estudos que explorem as relações entre a vida da criança e a condição crônica, a fim de questionar o estranhamento e muitas vezes desconforto que cerca o enfrentamento do tema. As equipes de atenção domiciliar ainda se concentram na atenção aos idosos acamados, e adultos com diagnósticos de condição crônica e necessidade de reabilitação, negligenciando a realidade da transição epidemiológica que aponta para outro perfil de crianças e adolescentes com necessidades em saúde.

Há que destacar aqui dois pontos com relação a esse estranhamento e desconforto. O primeiro encontra-se com o imaginário social que liga a criança ao futuro, a vida plena e livre de qualquer desconforto. A doença, a morte, e a vida mediada por uma dependência aos hospitais e tecnologias parece um castigo do destino, um desvio de uma suposta natureza da vida (Lopez; Moreira⁸, 2013). Junte-se a isso, o fato de que, epidemiologicamente, essas crianças não são tão prevalentes, sendo hoje, mais identificadas como aquelas que vivem com as chamadas doenças raras, para as quais, desde janeiro de 2014, existe uma política de saúde específica que busca dar visibilidade a essas crianças (Brasil⁹, 2014).

O outro ponto diz respeito a uma valorização da fala na primeira pessoa, vocalizada pelos adultos que vivem com doenças crônicas ou com doenças de longa duração (Canesqui¹⁰, 2013). Ou seja, pelo aporte das ciências humanas e sociais, a denominada experiência de adoecimento crônico de crianças ainda permanece pouco explorada, e nesse caso, podem falar tanto as próprias crianças, como aqueles adultos que estão como seus responsáveis (Moreira¹¹, 2015).

Uma pesquisa realizada nos quatro hospitais que integram a rede federal no Rio de Janeiro (Duarte et al.¹², 2012), visando traçar o perfil epidemiológico das crianças internadas no município, trouxe como resultado que entre as 170 crianças que estavam internadas nos quatro hospitais, 81 delas tinham em seus prontuários registro de doença crônica, que foram agrupadas em: Malformações Congênitas (n=19); Doenças Genéticas (n=12); outras condições clínicas com perfil de cronicidade (n=50). Assim, 47,6% do total da amostra era formada por crianças com doenças crônicas, o que aponta para uma elevada taxa de internação e reinternação por crianças com esse perfil.

Em um estudo que teve como campo o IFF-Fiocruz, buscou-se traçar o perfil das crianças e adolescentes dependentes de tecnologia que utilizavam serviços de reabilitação

(Gavazza et al.¹³, 2008) e os achados foram que, dentre os participantes da pesquisa, a maior parte dos cuidadores eram as mães (93,8%), que essa população era formada predominantemente por crianças em idade pré-escolar (56,3%) e que muitos precisavam buscar esse serviço fora de seu município (53%). O que evidencia a sobrecarga a qual as famílias enfrentam ao cuidar de seus filhos, muitas vezes precisando lidar com a complexidade tecnológica e assistência necessária para o cuidado, por conta da falta de profissionais especializados em tais cuidados próximos de suas casas.

Olhando para esses dados, fica assinalada a importância que ocupam os estudos nessa área para qualificação da atenção pediátrica. E ainda que essas crianças se concentrem nos ambientes hospitalares, de internação e ambulatórios de referência, elas vêm alcançando outros espaços de vida, via ações de desospitalização, e assim demandando que se repensem as formas de cuidado.

Todo esse esforço - do qual faz parte um exercício de gerar e sistematizar memórias - se centra na importância de reconhecer e requalificar o estatuto dessas crianças como “novos sujeitos” que precisam, portanto de novas bases de atenção, outras estruturas de cuidado e reconhecimento de direito à saúde e à vida (Moreira et al.³, 2016). Dessa forma, traçamos um diálogo com vistas a contribuir com conteúdos e conceitos para formação de profissionais em saúde para se repensar o cuidado em saúde desses novos sujeitos que surgiram a partir da mudança no perfil epidemiológico.

À título ainda de esclarecimento do meu interesse pelo tema, e da relevância em realizar a pesquisa, destaco o cenário da produção acadêmica. Partindo de uma revisão bibliográfica na base Scielo (www.scielo.br), sobre o tema “desospitalização de crianças cronicamente adoecidas”, com os descritores representados no quadro abaixo (Quadro 1), buscamos identificar publicações que tivessem como objeto a desospitalização ou o atendimento domiciliar de crianças e que tratassem de temas ligados às ciências humanas

e sociais, isto é, artigos voltados para discussões estritamente clínicas ou técnicas não foram selecionados.

A primeira busca com os descritores [Home care] e [Children] resultou em três artigos, sendo que desses três um aparecia duplicado e o outro era um artigo sobre cuidados de higiene bucal. O artigo selecionado foi: “Saúde da família e cuidados paliativos infantis: ouvindo os familiares de crianças dependentes de tecnologia.” (Rabello; Rodrigues¹⁴, 2010), publicado na revista *Ciência e Saúde Coletiva*, que teve como campo o PADI do Instituto Fernandes Figueira.

Buscando apenas o descritor [Home care] foram encontrados 42 artigos, entre eles, só dois tratavam especificamente sobre crianças e já haviam sido encontrados na primeira busca. Os outros falavam sobre o cuidado domiciliar adulto de maneira geral, e nove deles traziam em seu título o cuidado ao idoso.

Ao buscar [Cuidado domiciliar] foram localizados nove artigos, oito deles já contemplados na busca anterior e o novo artigo sobre o cuidado com crianças, abordando a questão do suporte tecnológico: “Rede de suporte tecnológico domiciliar à criança dependente de tecnologia egressa de um hospital de saúde pública” (Pellegrini¹⁵, 2007) também publicado na revista *Ciência e Saúde Coletiva* e também teve como campo o PADI do IFF.

Com o descritor [Desospitalização], a busca resultou em 33 artigos. Destes, a grande maioria abordava temas ligados à saúde mental e apenas 2 (que não tinham a saúde mental como tema) eram especificamente sobre crianças. Um deles já havia sido contemplado nas buscas precedentes e o outro era: “Crianças/adolescentes em quimioterapia ambulatorial: implicações para a enfermagem” (Costa; Lima¹⁶, 2002) que tratava sobre o tratamento do câncer infantil fora do hospital.

Finalizando a busca com o descritor [desinstitucionalização], identificamos 157 artigos, que tratavam em sua grande maioria de temas relacionados à saúde mental, psiquiatria, enfermagem e atendimento interdisciplinar. O que mostra que esse termo não foi absorvido pela saúde para discutir as internações de longa duração.

Quadro 1: revisão na base Scielo em janeiro de 2017, referente aos descritores da pesquisa

Busca (Base Scielo)	Descritores	Resultados da busca
Primeira busca	Home care (and) children	03 artigos
Segunda busca	Home care	42 artigos
Terceira busca	Cuidado Domiciliar	6 artigos
Quarta busca	Desospitalização	33 artigos
Sexta busca	Desinstitucionalização	157 artigos

Fonte: Autor

A partir dessa busca, é possível considerar que publicações brasileiras sobre esse tema são escassas, considerando que as crianças de que tratamos no presente projeto se situam como novidades no cenário da saúde, com algumas não tendo ainda alcançado a primeira infância.

Em acordo com Cohen et al.¹⁷ (2011), ao se tratar das especificidades clínicas dessas crianças podemos falar em condições crônicas médicas complexas ou crônicas complexas de saúde (CCC). Tal definição engloba um conjunto de malformações associadas ou não às síndromes, marcadas por deficiências variadas, e cuja dependência de tecnologia e de equipes multiprofissionais referem uma complexidade de intervenções

que sustentam a vida e muitas vezes restringem essas crianças aos ambientes hospitalares. As crianças com CCC são crianças as quais sua saúde e qualidade de vida dependem da integração entre atenção básica e os serviços de saúde da atenção terciária, quando experimentam processos de desospitalização (Moreira et al.⁷, 2015; Moreira et al.³, 2016). Além disso, outros lugares de cuidado importantes também fazem parte desta integração, como as unidades de reabilitação, a casa, a escola e os espaços da comunidade (Moreira et al.¹⁸, 2014).

Muitas vezes, essas condições levam a grandes períodos de internação podendo variar de meses até anos, e por isso, a volta para casa, muito mais que uma alta hospitalar, é um processo que será chamado no trabalho de desospitalização, entendendo-a como “uma operação normativa, de retirada do ambiente e de gerar outros locais de referência.” (Moreira¹¹, 2015, p. 6).

Por ser um processo recente, essas crianças precisam ser melhor conhecidas, não por suas impossibilidades; é necessário que se produzam novos aprendizados voltados para o cuidado destas, para que o foco não se mantenha sobre as perdas que essas condições podem trazer e sim nas possibilidades que podem e devem ser compartilhadas.

Nosso **pressuposto** é de que os adoecimentos de longa duração nas crianças, suas hospitalizações prolongadas e desospitalizações não interrompam o dinamismo da vida, que aqui serão considerados como processos de produção de normatividades. No caso, esse processo está referido à memória dos pais e mães que fizeram parte de nossa pesquisa, e que nos apresentaram seus filhos no conjunto de suas experiências.

Portanto, vale apontar como **questões** que se colocam norteando a pesquisa: como se dá o processo de transformação dessas crianças no processo de desospitalização, considerando-as em casa? Como as famílias lidam com o dinamismo entre as marcas da experiência de adoecimento de longa duração e suas aquisições?

Tais questões nos encaminham a enunciar o **objeto da pesquisa** como sendo: a ótica dos cuidadores familiares da criança que vive com uma doença de longa duração sobre seu processo de desospitalização.

Esclarecemos desde já, com detalhamento nas próximas seções, que as bases de discussão sobre o encontro entre as memórias da criança no hospital, e sua presença em casa, serão buscadas no diálogo com a perspectiva de Georges Canguilhem¹⁹ (1978) sobre a capacidade normativa da agência humana. E por fim, e não menos importante, cabe situar de que grupo de crianças se fala: aquelas que nascem sob os signos da inviabilidade, que surpreendem as expectativas do que seja padrão e norma no crescimento, e após internações prolongadas passam por processos de desospitalização. Esse diálogo teórico não prescinde de especificar a categoria de experiências de adoecimento de longa duração, considerando que é no corpo e na vida das crianças que essa experiência se desenrola, com mediação de adultos.

Logo, o **objetivo central** do trabalho é conhecer a ótica dos familiares e da rede que os liga, sobre os processos normativos desenvolvidos pelas crianças com adoecimentos de longa duração no processo de desospitalização.

Assim como recuperar nas memórias familiares de internação prolongada e na chegada em casa momentos significativos de reconhecimento da criança e da sua experiência de adoecimento, incluindo as marcas da doença e seu enfrentamento, e vendo que referências utilizam para compreender a mesma (outros filhos, crianças próximas, fontes da internet, orientações profissionais, da religião, etc.); e também mapear nas memórias familiares as referências de apoio (pessoas, tecnologias, adaptações de objetos) que contribuiram para garantir o crescimento da criança no hospital e em casa.

Tenho o privilégio de não saber quase tudo.

**E isso explica
o resto.**

Manoel de Barros

CAPÍTULO I: MARCO TEÓRICO CONCEITUAL

1.1 UM DIÁLOGO ENTRE A CLÍNICA E AS CIÊNCIAS SOCIAIS E HUMANAS: CONDIÇÕES CRÔNICAS COMPLEXAS EM CRIANÇAS E A EXPERIÊNCIA DO ADOECIMENTO.

Muito embora reconhecendo que na literatura internacional o termo “Condições crônicas complexas” (CCC) nos ajude a descrever a clínica do quadro crônico em crianças, este pode apresentar limites para discutir a experiência de adoecimento no que diz respeito ao crescimento destas, que supera as expectativas e põe em questão padrões de normalidade. Consideramos que a descrição das crianças a partir da sua clínica, orientada pelos padrões da biomedicina, nos ajuda a clarear questões da ordem da mecânica, da fisiopatologia, da organização das dependências de tecnologias que marcam essas crianças e demarcam suas necessidades de cuidado. Até mesmo no campo da formulação de políticas públicas, poder utilizar um conceito que especifique a clínica diferenciada dessas crianças é essencial para os avanços necessários na programação e planejamento em saúde.

No entanto, urge fazer dialogar tais referências com as memórias que configuram a experiência de vida e os arranjos cotidianos para enfrentar os desafios colocados pela saída do hospital e o encontro com a casa. Assim, me aproximando do campo das Ciências Sociais e Humanas, e afirmando uma abordagem das Ciências Sociais e Humanas dentro da área da Saúde Coletiva, será privilegiado o termo “adoecimentos de longa duração” (Canesqui¹⁰, 2013; Pierret²⁰, 2003) no presente trabalho, em associação com a narrativa sobre as memórias da experiência com o adoecimento de longa duração dos filhos(as) para que, além das questões clínicas e suas implicações mais diretas, possamos ouvir o

sujeito e sua experiência, nesse caso, as famílias das crianças com doenças de longa duração.

No presente trabalho, tratar de adoecimentos de longa duração não equivale a descrever a clínica de doenças crônicas. Está se falando de um objeto que não pode ser circunscrito somente no campo da biomedicina, por se tratar de um objeto complexo que envolve diversos processos que requerem pontos de vista multidimensionais (Barsaglini²¹, 2013). No caso desta pesquisa, fomos encaminhados a considerar ainda que os adoecimentos de longa duração não se desenrolam em corpos de adultos, mas em experiências corporais e sensoriais de crianças, com a mediação e apoio necessário de adultos de referência. A experiência de adoecimento de crianças e adolescentes não se confunde ou equivale a dos adultos, não deve ser comparada a destes, mas possui um estatuto próprio que precisa ser sistematizado, reconhecido, a fim de contribuir para modelos de cuidado crianças centrados (Moreira et al.³, 2016; Moreira¹¹, 2015; Moreira et al.¹⁸, 2014).

As doenças de longa duração remetem aos cuidados e dependência contínua do sistema de saúde e, por serem caracterizadas pelo manejo e controle dos sintomas, permitem uma estabilidade que é sempre marcada por ser provisória. Os rearranjos cotidianos que esses adoecimentos evocam abalam rotinas e são marcados pela incerteza, exigindo mecanismos de produção de sentidos que vão além da dimensão biológica (Aureliano²², 2012). Essa dimensão dos rearranjos, interpretações e instituição de ações para a vida conformam o quadro da experiência, que não se restringe a uma vivência pessoal, mas se beneficia dos símbolos compartilhados, do universo simbólico das interações.

Herzlich²³ (2004) demonstra o quanto as Ciências Sociais, a partir da década de 1970, se interessaram pelo discurso do paciente sobre sua doença, isto é, sobre sua

experiência de adoecimento, considerando que os adoecimentos de longa duração necessitavam um olhar através de um modelo diferente do que era o vigente ao se tratar de doenças agudas. Ou seja, a categoria analítica “experiência com adoecimentos de longa duração” desloca da biologia da doença e de sua clínica – não negando sua existência – mas incorporando as narrativas das pessoas, suas experiências sócio culturalmente construídas, suas interações e itinerários terapêuticos.

Assim, as histórias contadas pelos doentes ou por seus familiares, médicos, ou qualquer pessoa que participasse de seu momento de vida passaram a ter importância fundamental nos estudos sobre o adoecimento crônico. A partir de construções narrativas lugares possíveis para a experiência com a doença puderam ser delineados, construções que muitas vezes marcavam uma ruptura biográfica (Bury²⁴, 1982), isto é, a partir da doença, novas formas de agência surgiam como uma demanda. O espaço performativo da narrativa permite que a biografia da pessoa surja e que a partir disso ela possa reconstruí-la (Aureliano²², 2012).

Neste trabalho, queremos problematizar como se dá a experiência de adoecimento de longa duração nas crianças, considerando o olhar de suas famílias, afirmando por pressuposto que, apesar da doença, essas crianças não interrompam o curso das suas aquisições, elas encontram outros caminhos para estes.

Porém, as crianças a que nos referimos ao longo do trabalho, são as crianças que são personagens na narrativa de suas famílias, de suas mães neste caso, logo, cabe deixar claro de que maneira será entendida essa criança, sob que filtro estaremos enxergando. Já que é uma personagem, e que ao interpretar a narrativa estaremos reconstruindo outras, é importante deixar claro, a partir de onde olhamos para essas crianças, o que entendemos como saúde/doença, e como demarcamos a diferença entre a experiência de um adulto e de uma criança.

Para as crianças que possuem uma doença crônica desde seu nascimento não há ruptura, pois não há como separar sua biografia de seus sintomas, do tratamento e de todas as implicações que a doença traz, por isso é tão importante que pesquisas possam voltar seu olhar para a experiência das crianças que traz consigo um enorme potencial criativo que exige que repensemos os conceitos de infância (Moreira et al.¹⁸, 2014; Moreira¹¹, 2015).

A ideia de se tornar diferente e de se “acostumar/adaptar” à doença, como é discutido quando se trata de doenças crônicas em adultos, não necessariamente é o ponto de partida quando olhamos para a experiência de crianças e adolescentes, em que não há um início da doença separado do início de suas vidas, não há uma ruptura biográfica (Bury²⁴, 1982), mas uma “antecipação biográfica” (Williams et al.²⁵, 2009), conceito que traz a ideia de que a criança com adoecimento de longa duração precisa formular projetos de vida que incluam desde sempre a doença.

Esse campo do conhecimento, ainda recente, demanda novos aprendizados para compreendermos que os adoecimentos de longa duração em crianças nos mostram muito mais aquisições do que somente perdas. É na construção de novas normas de vida que essas crianças e suas famílias lidam diariamente com o adoecimento.

Ao associarmos a singularidade dos processos de adoecimento crônico em crianças, diferenciando-os do que já foi dito sobre os adultos, destacamos o conceito de normatividade recorrendo a Canguilhem¹⁹ (1978). Para o autor, o conceito de normatividade demarca a capacidade que os indivíduos têm de criarem novas normas a cada nova situação que se impõe em relação ao meio, em que o normal para o sujeito é pensado a partir da determinação das normas sob as quais a vida daquele indivíduo conseguiu se estabilizar.

Assim, mais do que “mascarar” ou “minimizar” suas diferenças, as crianças mantêm uma capacidade normativa instituída para lidar com a doença. Afirmamos isso com base em pesquisas anteriores (Moreira et al.¹⁸, 2014; Castro¹, 2015; Moreira¹¹, 2015), que ainda acreditamos merecem ser aprofundadas em outras situações e ambientes.

Cabe ressaltar que a perspectiva de Canguilhem¹⁹ (1978) é epistemológica, um pensamento sobre filosofia da Ciência, uma base geral para um olhar crítico sobre conceitos gerais sobre norma/normal; doença/patologia; anormal/anômalo. Em nosso caso, o exercício é associar tal perspectiva filosófica às perspectivas que alimentam as definições sobre normal/esperado; anormal/inesperado no processo de reconhecerem suas casas quando experienciam com seus pais um processo de desospitalização e que vivem em situações de adoecimento crônico. Nesse caso, buscamos articular a capacidade criativa de produzir novas normas de vida, presente nas crianças e, como veremos, em suas famílias, com um olhar sobre como o ambiente em que essas crianças vivem pode influenciar suas experiências.

Falar dessas crianças e suas experiências, é falar sobre complexidade, mas não de complicação (Moreira et al.³, 2016). Segundo os autores, ao olhar para essas crianças torna-se urgente repensar certos marcadores, questionar certos paradigmas e poder afirmar o lugar de sujeito que as mesmas devem ocupar.

A escolha de Canguilhem¹⁹ (1978) como um dos marcos teóricos vem do fato de que esse autor questiona termos que são caros à nossa discussão como “média”, “normal” e até mesmo “saúde e doença”.

Uma de suas considerações é sobre a ambiguidade do termo normal. Ora significando um fato descrito estatisticamente, ora um ideal. O que é singular, a variação do normal aparece como fracasso.

Assim, Canguilhem¹⁹ (1978) aponta para o fato de que a individualidade aparece como um obstáculo para a biomedicina, pensar o diferente sob essa ótica é entendê-lo como uma anomalia que afeta o sujeito negativamente, a singularidade é entendida como fracasso e não como potência de cada indivíduo.

Para o autor, só se pode pensar “normalidade” quando se considera o vivente em relação ao seu meio. Um indivíduo portador de anomalias, isto é, de diferenças, só é considerado patológico quando confrontado com uma estatística. Por esse motivo, a relação entre o que é normal e o que é patológico não pode se restringir ao campo da biologia.

A norma, então, é individual e demonstra como cada um responde a situações diversas ao longo de sua vida, e é a capacidade de cada indivíduo criar novas normas frente a adversidades que Canguilhem¹⁹ (1978) conceitua como saúde.

O patológico não é o contrário do normal, pois a norma está presente em ambos os casos, o que os diferencia é a capacidade de transformação dessas normas em outras. A criação de novas normas permite ao sujeito manter uma postura ativa em sua vida, as normas que permanecem estagnadas obrigam o sujeito a viver de maneira “estreitada”.

É possível pensar, e discutir as narrativas à luz da ideia de que em casos de uma vida nascida com condições surpreendentes e extraordinárias, a necessidade de ter a criança como sua própria medida, com limites aos padrões de comparação, as normas esperadas, ou até ao que foi por exemplo vivido com outras crianças nascidas sem anormalidade na família.

1.2 – O PROTAGONISMO ASSUMIDO PELAS MÃES NO CUIDADO AOS FILHOS COM EXPERIÊNCIAS DE CRONICIDADE: PROBLEMATIZANDO ESSE LUGAR E BUSCANDO OS PAIS.

É inerente à condição humana depender de outras pessoas para crescer e se desenvolver, a interdependência é a formadora das relações humanas. No caso das crianças com doenças de longa duração, o cuidado se torna necessário para que a criança possa sobreviver. Assim, mães que assumem o protagonismo desse cuidado reivindicam seu espaço de fala quando se trata de deficiência (Diniz²⁶, 2007) e podemos estender essa concepção quando falamos de doenças crônicas.

Apontando uma extrema desigualdade mostrando que o cuidado ainda é visto como algo pertencente ao feminino e à esfera doméstica, o papel de cuidador principal das crianças na maioria das vezes é exercido pelas mães. Mesmo quando o pai está presente, é comum que a mãe seja tomada como a principal responsável pelo filho, principalmente se tratando de cuidados relacionados à saúde. McKeever, Miller²⁷ (2004) e Lupton²⁸ (2013) discutem esse posicionamento e questionam o papel dos profissionais de saúde na acentuação desses papéis, quando cobram e se referem exclusivamente às mães, convocando os pais apenas em momentos específicos. A mãe passa assumir um lugar de protagonista, que nem sempre é reconhecido como tal, múltiplo e esse lugar tem desdobramentos que levam a diversas consequências como poderemos discutir ao longo do trabalho.

A construção do papel da mãe como principal cuidadora e protetora da saúde de seus filhos teve, no Brasil, seu início no século XX quando chega ao país o maternalismo, a ideia de que a mulher, a mãe da criança, é a pessoa mais indicada para cuidar de seus filhos. A família então passa ser alvo de intervenções que buscavam discipliná-la para

que passasse a se preocupar com a conservação e educação das crianças (Sanglard²⁹, 2010; Reis³⁰, 2000; Trindade³¹, 1999; Costa³², 1983).

A mãe emerge como a figura mais adequada para cuidar de seu filho, mas que não possui o conhecimento sobre como criá-lo, este ela só poderá adquirir ao ouvir o que o especialista tem a dizer. Ela precisava abandonar o que conhecia e aprender a “verdade” com o médico, qualquer outra forma de saber era desqualificada. É na virada do século XIX para o século XX que surge e se fortalece a especialidade médica pediátrica, com seu projeto formativo e educativo que é a puericultura.

Os puericultores desse período redefiniram a concepção acerca das crianças. Elas precisavam ser bem conduzidas para que se tornassem bons adultos, e essa condução não poderia ser deixada para que os pais fizessem. Os médicos eram os mestres nesse processo e as mães, as mulheres, eram aquelas que precisavam assumir a responsabilidade pelas crianças sem deixar que outras pessoas interferissem neste processo, somente o médico estava autorizado a falar o que estava certo ou errado, afinal, o discurso vigente era de que se a mortalidade era alta os principais responsáveis eram as famílias que não sabiam criar seus filhos.

Se até então o problema da infância era o problema da mortalidade infantil, a partir da década de 1960, a ênfase dada na educação das mães sobre os filhos estava voltada para questões afetivas. Surge um novo tipo de discurso normalizador que afirma que a saúde mental dos filhos está subordinada a maneira que as mães se comportam, novamente é o especialista que dirá qual maneira é a mais adequada para garantir a saúde, não somente física, mas também mental das crianças.

O objetivo desde breve resgate histórico foi mostrar como a figura da mãe foi se construindo socialmente como a referência de “melhor” ou “exclusiva” cuidadora para seu filho, e como esse discurso impacta as práticas e relações de parentalidade e cuidado

nos dias de hoje. Mais do que um eco, o que podemos ouvir hoje é um discurso onipresente em que o papel da mãe, da mulher, é superestimado quando se fala em cuidado com crianças, esse discurso é inclusive incorporado em novas formas de cuidar propostas pelas instituições.

Entretanto, é preciso pontuar o quanto esse investimento sobre as crianças está ligado a ideia de “crianças como o futuro”, os projetos que pensam que crianças estão sempre muito ligados ao desenvolvimento de habilidades, ampliando cada vez mais o que se exige das crianças, de suas famílias e principalmente de suas mães, seja na questão da saúde em que as mães precisam controlar a alimentação e prática de esportes de seus filhos, seja na educação que busca extrair o máximo das crianças, preparando para um futuro produtivo que se alinha a lógica neoliberal a todo instante.

As crianças com deficiências, questões de saúde mental ou com condições crônicas complexas são excluídas desse discurso. Por isso mesmo, incluí-las, seja na escola, ou em qualquer outro lugar, seja uma tarefa tão difícil. Como incluí-las em algo mediado por um discurso que já as exclui a priori? Para essas mães, fica uma tarefa ainda mais árdua, cuidar de um filho e ter que lidar com todas expectativas e frustrações que essa tarefa impõe.

1.3- AS TRANSFORMAÇÕES E REINVENÇÕES DA CASA: A INTERFACE COM O HOSPITAL E A EXPERIÊNCIA DA CRONICIDADE DA CRIANÇA.

Assumimos que falar de desospitalização não equivale a descrever uma alta hospitalar. Um processo de desospitalização de uma criança que nasceu em um hospital sob as marcas da complexidade e da cronicidade, que nunca conheceu a casa, e que teve

o hospital assumindo esse lugar durante parte da primeira infância, convoca a refletir sobre as vicissitudes que se relacionam com questões sobre a desinstitucionalização.

Há na desospitalização muito de referência ao conceito de desinstitucionalização (Venturini³³, 2010), conceito caro à saúde mental e formulado a partir da história da reforma psiquiátrica no Brasil. A desinstitucionalização questiona o que é saúde e doença e a ideia de cronicidade dos pacientes psiquiátricos, partindo para um processo de superação das instituições totais, do manicômio, e crescimento da pessoa.

Embora haja muitas diferenças entre desospitalização e desinstitucionalização o que nos interessa discutir ao entendermos que a desospitalização também não é um processo simples, é que ao encarar esse processo a partir dessa ótica qualificamos a mudança do hospital para casa, não como uma simples mudança física, mas sim como um campo relacional, onde estão em diálogo significados, expectativas que são construídas a partir das marcas simbólicas que essas crianças carregam.

Essas marcas são muitas vezes interpretadas a partir da perspectiva da discriminação e do estigma (Goffman³⁴, 1988), de algo que assusta e assombra, principalmente, quem está mais distante da experiência cotidiana. Durante sua hospitalização prolongada, a criança, sua mãe, seu pai e outros mais próximos, como os profissionais de saúde, estabelecem, como nos lembra Goffman³⁴ (1988), uma relação entre iguais e informados. Os iguais, segundo o autor, são aqueles que compartilham em seus corpos as marcas físicas e simbólicas, e os informados são todos que estão próximos por relações e vínculos familiares, de cuidado profissional ou de simpatia a causa. Essa reflexão nos parece ser de profunda importância para analisarmos o processo de ida para casa das crianças como algo maior do que a mudança de um lugar de convivência institucional de caráter fechado, um hospital, e o ambiente privado da intimidade da casa.

Os espaços físicos de uma instituição como o hospital são espaços de relações e símbolos, sua geografia responde a uma organização baseada em hierarquia e conotação simbólica (Antunes³⁵, 1989). O hospital é onde “a vida social entra em regime de suspensão” (Antunes³⁵, 1989, p. 233), isto é, tudo aquilo que na nossa sociedade é entendido como desvio do que deveria fazer parte da vida: a dor, a doença, o sofrimento, faz parte da vida dentro de um hospital. Ele é visto como lugar das impossibilidades, o lugar onde a intimidade desaparece; entretanto nas internações prolongadas essa relação com o hospital passa a ganhar novos contornos.

Por esse motivo, a escolha da casa como campo e os desdobramentos que essa escolha trouxe à pesquisa apontou para a importância dessa categoria contraposta ao hospital. Ao longo das entrevistas, a casa aparece como personagem e sua caracterização aparece de diversas maneiras. Ora o hospital se torna a casa, e em outros momentos, principalmente na hora do esperado retorno à ela, essa ganha matizes de novidade, gerando insegurança e medo. A casa precisa então ser reconhecida por todos os membros da família para que possa se tornar casa novamente. Assim, buscar compreender melhor essa categoria é caro para todo o desenrolar da pesquisa.

Definir qual é o papel da casa na formação das pessoas em suas trajetórias de vida foi um desafio assumido por diversos autores. Bachelard (*apud* Silveira et al.³⁶, 2011) destaca a casa como um elemento de estabilidade, sendo um dos responsáveis pela integração na vida de uma pessoa. Ele afirma que a representação simbólica da casa possibilita um enraizamento profundo e isso seria o fundamental do “habitar” um espaço.

Ainda sobre o conceito de habitar Heidegger (*apud* Silveira et al.³⁶, 2011) apresenta o espaço da casa como seguro, acolhedor em contraposição com o espaço do mundo exterior, que é ameaçador e hostil.

Essa oposição do que é de dentro, familiar e o de fora, o estranho estará sempre presente nas discussões sobre o que é a casa. E essa dualidade se torna ainda mais presente quando falamos de famílias que “deixaram” suas casas e passaram a habitar o espaço externo, esse espaço tantas vezes descrito como hostil, como o não familiar, que para essas pessoas é o espaço do hospital. Ou seja, não é a casa em si que vai garantir a estabilidade, o conforto, mas sim as relações que os seus moradores desenvolverão entre si e com esse espaço. Ou seja, a dimensão simbólica ganha força, por meio dos significados compartilhados, colocando a casa como um “personagem” digno de centralidade. Essa perspectiva nos aproxima de DaMatta³⁷ (1985).

Em seu livro “A casa e a rua”, Roberto DaMatta³⁷ (1985) afirma a importância da *casa* e da *rua* entendidas como categorias sociais, e não meros espaços físicos:

Quando digo então que “casa” e “rua” são categorias sociológicas para os brasileiros, estou afirmando que, entre nós, estas palavras não designam simplesmente espaços geográficos ou coisas físicas comensuráveis, mas acima de tudo, entidades morais, esferas de ação social, províncias éticas dotadas de positividade, domínios culturais institucionalizados e, por causa disso, capazes de despertar emoções, reações, leis, orações, músicas e imagens esteticamente emolduradas e inspiradas. (DaMatta³⁷, 1985, p. 14).

Ele prossegue chamando atenção para o fato de que a casa, quando aparece em estudos históricos ou sociais, surge como um local e não como um ator. Foi exatamente essa questão que surgiu quando a casa foi escolhida por mim como o campo do trabalho, longe do espaço do hospital, a casa me traria outras possibilidades de observação, eu poderia conhecer um outro lado da vida daquelas famílias. E quando as dificuldades para entrar na casa se fizeram presentes, era como estivéssemos renovando e revendo nosso pressuposto, de que o processo de desospitalização das crianças nos colocava diante da casa como uma entidade moral, nas palavras de DaMatta³⁷ (1985), o *locus* das emoções, do estabelecimento da privacidade, do manejo do segredo, e mais ainda, do

gerenciamento da entrada e da presença nessa intimidade, por parte de alguém, que como eu, vinha com o *status* da pesquisadora, mais recebendo e sendo recebida, e menos indo para oferecer um cuidado, um remédio, uma intervenção profissional.

A casa, a partir da negociação para entrada no campo, passa a ocupar um espaço central, de recusa, tornando-se claro que escolher a casa como campo de estudo trazia diversos desdobramentos e tensões, com as quais eu precisei lidar ao longo da pesquisa.

A casa só faz sentido quando oposta ao mundo exterior, isto é, a rua. A casa pode ser um espaço privativo e íntimo, ou um espaço público, devassado, o que determina é com o que a casa está sendo contrastada. Se em casa os lugares hierárquicos estão assegurados, na rua nem sempre se tem voz.

As famílias que passam por hospitalizações prolongadas ressignificam a todo instante o que é a casa ao passarem a de certa forma habitar o hospital. Por um tempo, o hospital se torna a casa, ao menos a de seus filhos. E logo nos primeiros movimentos de volta para a casa, esse espaço é devassado, pois é necessário saber quais são suas reais possibilidades de se tornar a casa da criança que retorna.

Além da questão clínica, que pode levar crianças com condições crônicas complexas a longos períodos de internação, a viabilidade para sair do hospital não depende apenas da estabilização de seus quadros. Muitas crianças passam a depender de tecnologia para sobreviver e por isso precisam de atendimento domiciliar ou *home care* para irem para casa, porém, o processo para a conquista desse direito (que ainda não faz parte de políticas públicas de saúde) é demorado e, às vezes, a espera supera o tempo de internação por agravamento do quadro clínico. Muitas vezes, a criança já estável suficiente para retornar ou ir pela primeira vez para suas casas, mas é necessário que a família inicie o processo acionando a justiça, via ministério público, para obter aparelhos e assistência necessários. Pré-requisitos são necessários para que o processo de

judicialização do atendimento/acompanhamento em casa tenha um desfecho positivo e um deles incide sobre a casa.

As famílias precisam rearrumar suas casas, em muitas situações precisam de casas diferentes das que moram e das que fazem parte da vizinhança. A casa precisa preencher alguns critérios variando de acordo com o tipo de aparelho a ser usado pela criança e com o tipo de assistência que ela irá receber: precisa de janelas suficientes, de parte elétrica nova que suporte a aparelhagem e ar condicionado, o “gato” que é um recurso muito usado em comunidades não pode ser feito por colocar em risco a parte elétrica da casa e podendo gerar um incêndio.

Isto é, a casa conhecida pela família vai se transformando para receber aquela criança, em alguns casos, uma casa totalmente nova é necessária, algumas famílias precisam se mudar de bairro e até mesmo de cidade. Aos poucos, o hospital e seus discursos de higiene e cuidados vão entrando na casa, que passa a ser até mesmo inspecionada antes de receber a criança e sua família novamente; assim esse espaço vai se reconfigurando para todos que ali moravam.

Enquanto DaMatta³⁷ (1985) busca através da análise desses espaços - a casa e a rua - leituras ou construções da sociedade brasileira, trazemos esse conceito, essa oposição de casa e rua para assinalar o quanto a dualidade casa x hospital é marcante nas narrativas e imprescindível para analisarmos a questão da desospitalização.

Para as famílias que passam por internações prolongadas, o hospital precisa se tornar de alguma maneira um pouco casa, a rotina já é a rotina deles, os vínculos com os profissionais do hospital vão se estreitando, um pouco da decoração de casa é levada pra decorar os leitos que se tornam quartos de seus filhos. Mas ao retornar para casa, retornam para um lugar diferente, seja pela modificação imposta pelas necessidades clínicas, seja pela profunda mudança na rotina de todos, por agora a casa ser paradoxalmente não o

lugar de conforto e segurança, mas um lugar que apresenta diversos riscos e que passa a ser marcado pela vulnerabilidade como veremos ao longo da discussão da pesquisa.

Quando me aproximei das famílias, expliquei a pesquisa e recebi as variadas recusas uma frase sempre vinha a minha cabeça: “eu sou a visita que não foi convidada”. Aquela figura que é a marca do inconveniente. Não convém pedir para entrar na casa de alguém, é necessário ser convidado para ser bem recebido. O convite, às vezes, não é um convite, é uma troca que se estabelece.

A maneira com que se recebe o estranho que visita a casa é também apontada por DaMatta³⁷ (1985) como parte de um conjunto de regras:

Por trás do formalismo óbvio, há sempre a regra de ouro da hospitalidade, que se traduz pura e simplesmente no respeito pela pessoa da visita e na satisfação de tê-la sob nosso teto, querendo conversar conosco. Aliás, melhor dizendo, são precisamente essas normas de recepção que amortecem a passagem entre a casa e a rua e, simultaneamente, nos fazem anfitriões, transformando o estranho, / o parente e até mesmo o inimigo ou o estrangeiro numa “visita”. Ou seja, uma entidade definida com extrema precisão social no caso brasileiro e, portanto, sujeita a uma série de atenções altamente conscientes – ritualizadas e solenes. Por causa disso, sem dúvida, sendo sobretudo brasileiros, damos tantas desculpas e inventamos tanta cerimônia: umas verdadeiras e outras mentirosas, umas conscientes e outras inconscientes, umas justas e outras simplesmente descabidas e exageradas. (DaMatta³⁷, 1983, p. 20).

Ao resgatar as memórias das visitas domiciliares do período da residência, embora lembrasse o quanto fazer e marcar essas visitas eram difíceis e trabalhosas para a equipe do PADI, o quanto as famílias se mostravam arredias, minha memória era de entrar nas casas, de um jeito ou de outro acabávamos entrando nessas casas.

Como profissionais de saúde haviam algo bem claro a oferecer para aquelas famílias, em troca, elas deixavam que a equipe entrasse em suas casas, questionasse seu modo de funcionamento, fazendo críticas, dando conselhos e sugestões. Como pesquisadora, o que eu tinha a oferecer era muito pouco se comparado ao tanto que se

oferece ao deixar um estranho entrar em sua casa, deixando expostos todos os seus segredos e problemas. Pensando sobre essa relação entre *dar- receber- retribuir* – à luz da discussão sobre o estabelecimento do vínculo social por parte de Marcel Mauss, e nas leituras contemporâneas de Martins³⁸ (2006) e Moreira³⁹ (2006) - percebo ainda que as mães que me receberam para a entrevista foram mães que se sentiam muito gratas ao apoio recebido, que foi dado pela orientadora do trabalho no período de internação de seus filhos, e foi justamente ela quem fez o convite para a pesquisa, e a quem elas não queriam deixar de retribuir por tudo aquilo que receberam em momentos difíceis, que inclusive foram narrados em nossos encontros e lembrados com carinho.

Ou seja, a construção narrativa evoca as relações, memórias presentes e passadas e ainda permite projeções e projetos de futuro. Ao evocar nas memórias narrativas outras pessoas, quase como personagens de uma história, que lhes é própria, essas mulheres que ofereceram suas memórias talvez estivessem ligadas de alguma forma a esse vínculo social de retribuição, manejando os limites de sua privacidade e dos seus segredos. Ainda que não tivessem uma história com quem as entrevistava, elas tinham uma história com tudo o que eu podia estar representando. Por fim, era importante refletir que se a mesma entrevista tivesse como proposta acontecer dentro do hospital, talvez as recusas não acontecessem por estar muito clara uma relação de dependência hierárquica ao lugar de cuidado ao filho.

Poesia é a descoberta das coisas
que eu nunca vi.

Oswald de Andrade

CAPÍTULO II: METODOLOGIA

2.1- NOSSO CAMINHO METODOLÓGICO: AS NARRATIVAS DA DOENÇA

Pensar a categoria de memória se tornou fundamental durante todo o trabalho; desde o resgate das minhas memórias de residente até o encontro com a memória das mães. Memória dessas mulheres sobre o processo de adoecimento de seus filhos, mas que traz muito sobre si mesmas, sobre o quanto a experiência de ter um filho com uma doença de longa duração mudou suas vidas e suas percepções.

Isto é, pode-se perceber o quanto essa vivência foi provocadora de memória para essas mulheres, abrindo a possibilidade para a construção de narrativa considerada como produção de sentido, de criação de novas possibilidades.

Aqui recorreremos a Michael Pollak⁴⁰ (1989) e à sua análise sobre a categoria de memória. O autor apresenta a categoria de memória como individual, mas também coletiva. Assim, a memória coletiva reforça e fundamenta os sentimentos de pertencimento e acentua as fronteiras socioculturais. O que nos interessa aqui é entender que a memória individual ao ser relatada passa por um processo de negociação e conciliação entre as memórias individuais dos atores que intervêm no trabalho de constituição das memórias.

Para que nossa memória se beneficie da dos outros, não basta que eles nos tragam seus testemunhos: é preciso também que ela não tenha deixado de concordar com suas memórias e que haja suficientes pontos de contato entre elas e as outras para que a lembrança que os outros nos trazem possa ser reconstruída sobre base comum. (Halbwachs apud Pollak⁴⁰, 1989, p. 4).

Os objetos de pesquisa são escolhidos justamente onde há conflito entre memórias, onde há disputa. No caso do objeto do presente estudo, embora seja um tema

ainda pouco estudado, as narrativas trazidas pelas mães mostram o quanto ter um filho com uma doença de longa duração e levá-lo para casa é sim um campo de disputa, principalmente de discursos como veremos adiante. As lembranças que provocam as narrativas das mães muitas vezes estão destinadas ao silêncio, enquanto algumas preferiram manter esse lugar do não-dito, por razões que podem ser bastante complexas, outras, ao encontrarem uma escuta, optaram por fazer emergir suas memórias e transformá-las.

Em cada história de vida há um fio condutor, um número restrito de acontecimentos ao qual o narrador retorna várias vezes, e essa característica é apontada por Pollak⁴⁰ (1989) como uma reconstrução da identidade e não somente relatos factuais.

Ao construir uma narrativa, o narrador tenta estabelecer uma certa lógica entre os acontecimentos, assim como manter uma ordenação entre os fatos, dando a eles uma continuidade aparente. Através desse processo, o sujeito tende a definir sua relação com os outros. A memória individual é marcada por tensões e contradições, e por isso pessoas que passaram por rupturas e sofrimentos tem ainda mais dificuldade na construção de uma história com coerência e continuidade.

A narrativa é um meio pelo qual a experiência é representada e recontada tendo uma ordem coerente. A partir das histórias contadas pelas pessoas sobre o que aconteceu com elas, é possível problematizar a experiência e sua relação com formas simbólicas (Castellanos⁴¹, 2010).

Hydén⁴² (1997) afirma que as Ciências Sociais podem usar as narrativas da doença como forma de estudar a experiência de adoecimento e sua relação com a sociedade e cultura, pois a narrativa seria uma maneira de poder falar sobre a experiência do adoecimento que ultrapassa os limites do discurso biomédico. Por isso, a partir da década

de 1980, o interesse pelo uso da narrativa em pesquisas das Ciências Sociais da Saúde aumentou.

A narrativa faz com que as pessoas possam falar sobre suas trajetórias, seus valores de vida e possam colocar em perspectiva tudo aquilo que vivenciaram, ressignificando suas experiências. Por isso, a narrativa da doença não necessariamente precisa ser feita pela pessoa que está doente. Os profissionais de saúde também têm suas narrativas, assim como as famílias, no caso desse trabalho, as narrativas são feitas pelas mães que são as protagonistas nos cuidados de seus filhos e passaram por processos, muitas vezes semelhantes aos descritos a partir da perspectiva do doente, como veremos adiante.

Se os primeiros estudos usando a narrativa tentavam desvendar o que ela trazia por detrás do que era falado, atualmente, ao se escolher a narrativa como método de investigação é justamente o que é trazido em seu conteúdo o que se deseja apreender. Assim, o que se deseja com o uso da narrativa é ouvir não só sobre o que a pessoa fala, mas como a pessoa fala sobre sua experiência, a maneira como ela apresenta o que narra, a ordem que ela escolhe para narrar os acontecimentos, tudo isso é caro quando se analisa a narrativa (Hydén⁴², 1997).

Embora haja diversas formas de definir a narrativa, o que é comum a todas é o fato de que na narrativa há uma ênfase ao ordenamento temporal dos fatos que tem a ver com mudanças. Ela possibilita que se possa falar da experiência com a doença de um outro lugar, que não o da biomedicina, mesmo que esse apareça através de jargões e personagens.

Especificamente na área da saúde, a narrativa passou a ser bastante explorada por ser um mecanismo de produção e emergência de sentidos sobre experiências de doenças, podendo ir além do sentido estritamente biológico. Ao fazer pesquisa com famílias que

passaram por longos períodos de internação com seus filhos e indagá-los sobre o processo de aquisições ou não aquisições destes, pode-se ouvir falar dessas crianças além do discurso biomédico, mas também, ao evocar as memórias das mães, pode-se ouvir o que elas tinham a dizer sobre si mesmas, diante de todo o processo.

No caso das doenças crônicas as narrativas assumiram um lugar de importância devido ao fato de que através dela questões relacionadas a situações de vida e a mudança de identidade que uma doença crônica traz. Para as mães do presente estudo, o nascimento de um filho com uma doença crônica complexa que exigiu longos meses de internação e que exigirá por toda a vida cuidados, também trouxe uma mudança de identidade. O nascimento do filho marca um antes e depois decisivo em suas vidas, e a partir da narrativa elas puderam reconstruir e construir todo seu percurso.

As doenças crônicas, para quem não nasce com elas (Castro¹, 2015), causam uma ruptura (Bury²⁴, 1982), modificando por completo a vida de quem recebe esse diagnóstico. Podemos fazer um paralelo, salvo as devidas diferenças, com as mães que vivem também uma ruptura biográfica quando são as principais responsáveis pelo cuidado de seus filhos com doenças de longa duração, as escolhas de vida dessas mulheres podem se tornar limitadas e limitantes e o passado e o futuro assumem novo significado.

Na narrativa, essa temporalidade envolvendo passado e futuro é recriada, pois não se fala da doença no sentido biomédico, se pode falar a partir do contexto de vida de cada um.

Hydén⁴² (1997) sugere três tipos de narrativas: doença como narrativa, em que a doença é expressa e articulada através da narrativa pela própria pessoa que está narrando; narrativa sobre a doença, em que são expressos ideias e conhecimento sobre a doença, costuma ser a narrativa dos profissionais de saúde; o terceiro seria a narrativa como

doença em que uma narrativa insuficiente gera a doença, como é o caso de pacientes com lesões cerebrais.

Além disso, o autor elenca algumas possibilidades da narrativa, entre elas, a ideia de que com a narrativa é possível transformar os sintomas e rupturas trazidos pela doença em algo com um sentido, isto é, a narrativa tem uma ação transformadora porque produz algo novo, a doença passa a ser articulada em tempo e espaço e pode ser relacionada a outros aspectos da vida da pessoa.

Também se considera que durante o processo da narrativa a pessoa tem a possibilidade de se interrogar sobre variadas questões, entre elas o sentido da doença em sua vida e assim encontrar novos espaços para lidar com essa questão.

Por último, há autores (Carricaburu; Pierret⁴³, 1995) que consideram que a narrativa também faz com que a doença saia do domínio exclusivo do privado e possa ser inserida em um contexto mais amplo, através da narrativa, a doença se torna uma experiência coletiva. Pierret²⁰ (2003) pontua que mesmo havendo diversas definições a narrativa passou a ter um lugar fundamental nos estudos sobre a experiência da doença.

2.2- COMO TRATAR DAS NARRATIVAS? A ANÁLISE E INTERPRETAÇÃO DAS NARRATIVAS NA PESQUISA.

Ao ouvir uma narrativa, prossegue Hydén (1997), é exercido um papel ativo na sua construção para se compreender o que está em jogo. O narrador cria um roteiro e cabe a quem está escutando compreender o desenrolar da história. O que caracteriza a narrativa oral é justamente o fato de que tanto quem fala quanto quem escuta tem papéis ativos durante a narrativa. Ambos buscam articular a experiência da doença e seus eventos em algo que dê um significado a tudo aquilo.

A falta de um final é uma questão central a ser considerada quando falamos sobre narrativa da doença, Hydén (1997) afirma que são narrativas que estão sempre em busca de um significado, há uma negociação continua sempre envolvida. Sempre ao se estudar as narrativas é necessário que se compreenda o contexto no qual elas se inserem, pois este sempre influencia na sua forma, apresentação e interpretação. No contexto das pesquisas é importante perceber se as entrevistas trazem uma *narrativa sobre a doença*, o que não costuma ser o que se espera quando os sujeitos são as pessoas com doenças de longa duração ou seus cuidadores, ou se é uma *narrativa como doença* que é o que se costuma buscar, considerando que o objetivo seja ultrapassar os limites impostos pelo discurso biomédico.

Privilegiando o método da narrativa, foram feitas entrevistas com as duas mães que aceitaram participar da pesquisa. Com a primeira delas a entrevista era feita no curso de reforço escolar que sua filha frequenta, assim a entrevista foi feita em duas etapas durante o tempo em que sua filha estava na aula, em torno de 1 hora e 30 minutos. Já a segunda mãe me convidou para fazer a entrevista em sua casa, então a entrevista foi feita ao longo de uma manhã que estive com ela, seu marido e dois de seus três filhos. Nos primeiros vinte minutos de entrevista seu marido estava e pode fazer uma breve narrativa sobre o processo de ir e de estar em casa.

Antes de iniciar a entrevista pedia que o TCLE fosse lido e assinado e perguntava se poderia gravar a entrevista, para que eu pudesse trazer com fidedignidade a análise do que fosse ser dito, reforcei que caso houvesse algum momento em que a gravação precisasse ser pausada ela seria.

Iniciei as entrevistas com a seguinte pergunta: Como foi o processo de ida para casa? Procurando ouvir sobre o processo pelo qual aquelas famílias passaram para chegar até aquele momento de estabilidade de seus filhos. Ao longo da entrevista percebi o quanto ao evocar memórias e reconstruir todo o percurso através da narrativa, mais do que falar sobre o processo de adoecimento de seus filhos, as mães falaram sobre elas. Sobre suas experiências quanto mães e mulheres, sobre as mudanças, adaptações e readaptações em suas vidas, sobre seus projetos futuros.

Quando por volta do meio da entrevista eu provocava-as perguntando o que tinha mudado em seus filhos, elas embora reconhecessem suas aquisições em casa, falavam sobre como a experiência de viver sempre sob o risco de um agravamento fazia com que essas crianças tivessem suas vidas muito restritas ao ambiente de casa e como isso era prejudicial para elas, para as crianças e também para elas próprias. Assim, descortinou-se uma série de questões sobre essas mulheres que não eram as questões que eu imaginava tratar ao desenhar o projeto de pesquisa. Falar sobre elas próprias, suas histórias de vida e seus projetos se tornou o grande tema das suas narrativas.

Os dados foram analisados em dois momentos: No momento das recusas, com uma reflexão minha sobre o não dito e os dados encontrados nos bastidores da pesquisa e em um segundo momento que foi o de análise das narrativas construídas pelas famílias que aceitaram participar da pesquisa.

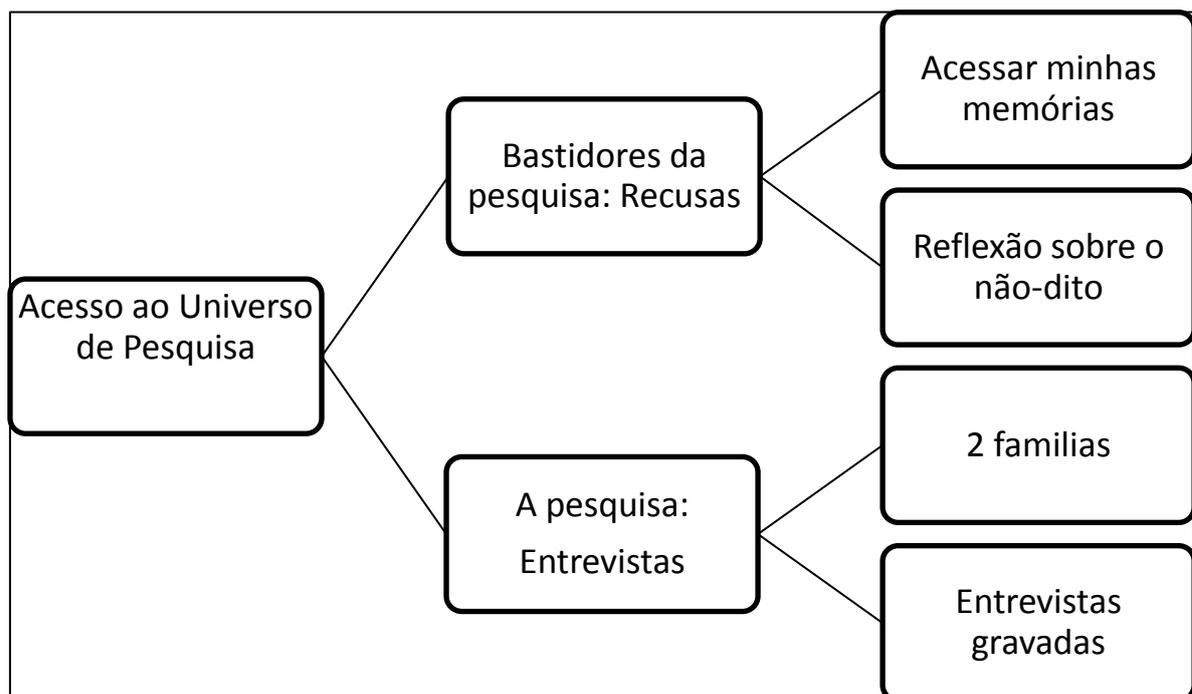
A partir da transcrição das entrevistas gravadas o processo de análise dos resultados se deu partindo de quatro núcleos centrais: (1) Sobre os silêncios: Quando o

não - dito fala; (2) A casa e a rua: reconhecendo-se estrangeiro na sua própria casa ; (3) As rupturas na vida das mães e os aprendizados na vida dos pais: as memórias das mulheres; (4) Apoios e redes sociais.

Abaixo apresento um diagrama que sintetiza o percurso metodológico, e inclui nesse processo a relação entre o acesso as minhas memórias pregressas para dialogar, refletir e enfrentar as recusas, conseguindo reconhecer as recusas como parte do material advindo do campo, e o acesso a duas entrevistas narrativas que serão trabalhadas no próximo capítulo.

Fonte: Autor

Figura 1- Síntese do percurso metodológico



Ainda no projeto, apresentamos a ideia de que o campo do trabalho fosse as casas das famílias, para ao mesmo tempo conhecer as relações estabelecidas no grupo e também tentar desenvolver premissas teóricas mais gerais sobre o observado. A proposta era então conhecer os processos pelos quais crianças com adoecimentos de longa duração passam no período da desospitalização e de que maneira poderíamos reconhecer seu crescimento

e suas possibilidades nesse contexto (Becker⁴⁴, 1997), partindo de uma perspectiva etnográfica (Minayo⁴⁵, 2012), tendo a observação participante como método para que as relações espontâneas fossem privilegiadas.

Isto é, nosso objetivo era olhar prioritariamente para as crianças, através da observação participante em suas casas, considerando que por terem idade inferior a cinco anos, a entrevista, mesmo que mediada por instrumentos lúdicos, não seria a melhor forma de fazer a pesquisa, tendo as crianças como protagonistas. Como essa técnica não se revelou possível, assumimos as memórias como material a ser narrado, e alvo de interpretação à luz da literatura do marco teórico e artigos acessados para discutir os núcleos que emergiram.

Os critérios de inclusão utilizados para a seleção dos sujeitos foram: famílias com crianças com condições crônicas complexas reconhecidas como doenças de longa duração, que tivessem experienciado internações de mais de 90 dias, e que tivessem tido contato prévio com as pesquisadoras da equipe durante suas internações. As famílias que residiam em locais considerados de alto risco foram excluídas da pesquisa.

Após a qualificação do projeto, começamos a entrar em contato com as famílias com quem tínhamos contato prévio, o primeiro contato foi feito por redes sociais, explicando o objetivo da pesquisa e como esta seria feita. Foram cinco famílias no total e todas responderam à nossa proposta de maneira positiva, se colocando à disposição para participar. Dessas cinco famílias, no final do tempo destinado à coleta de dados, somente duas aceitaram de fato fazer parte, assinando o TCLE, e só uma me recebeu em sua casa. Assim, optou-se por entrevistar as mães utilizando a narrativa como método e entrevistas semiestruturadas como técnica de coleta de dados, para que tudo isso que parecia estar em um lugar de difícil acesso, em todos os sentidos, pudesse emergir de alguma forma.

Reconhecemos então a necessidade de nos voltarmos para essas mães, de podermos escutá-las, e então ouvir o que não estava sendo dito, reconhecendo-as como protagonistas nos cuidados de seus filhos.

Todo esse processo, os encontros e desencontros gerados pelo convite, será detalhado no próximo capítulo, pois tomamos as recusas como um dado a ser analisado. A impossibilidade de entrar nas casas se tornou um importante achado para aprofundarmos a discussão sobre o que significa ir e estar em casa para essas famílias como veremos adiante.

A pesquisa foi autorizada pelo Comitê de Ética da instituição responsável sob o número CAAE: 55816116.2.0000.5269. Todos os nomes são fictícios, e, portanto, as identidades não são reveladas.

“Nosso conhecimento não era de estudar em livros.
Era de pegar de apalpar de ouvir e de outros sentidos.

Seria um saber primordial?

Nossas palavras se ajuntavam uma na outra por amor não por
sintaxe.”

Manoel de Barros

CAPÍTULO III: RESULTADOS

3.1 RESULTADOS INESPERADOS?: COMO SUPERAR AS RECUSAS PARA ENTRAR NAS CASAS OU COMO FALAR DA DESCOBERTA DAS COISAS QUE NUNCA VI

Quando assumimos a desospitalização de crianças com adoecimentos de longa duração como objeto de estudo, consideramos que esse é um campo novo e que pouco se fala sobre as relações conflituosas e sobre o que está em disputa quando uma criança com uma condição crônica desocupa um leito de hospital e vai para casa.

De certa forma, tem início um certo encantamento - totalmente legítimo e esperado - de construir na entrada do hospital, um pensamento prático de planejamento da desospitalização das crianças com internações que ultrapassavam anos. Cabe ressaltar, que isso passou a fazer parte do cenário das práticas no IFF, quase como uma necessidade de reconhecer que a complexidade clínica envolvia e ultrapassaria o espaço do hospital, acompanhando essa criança em sua vida, em sua casa. Ou seja, os profissionais de saúde como *staffs* clínicos, e os residentes, como eu já tinha sido, compartilhavam um campo discursivo, guardadas as diferenças no acesso a recursos, planejamento de ações e responsabilidades: o nosso objetivo é então que a criança vá para casa bem, pois criança não deve ficar em hospital, isso é devastador pra sua família e para ela que tem seu desenvolvimento comprometido.

Às vezes, parávamos para pensar: essa criança nunca sentiu um vento no rosto, não sabe o que é um cachorro, não sabe o que é o calor do sol. E isso era sentido por todos, víamos os dramas daquelas famílias, muitas ruindo ao longo da internação, mães ficando ausentes ou presentes demais. Tudo preocupava. E assim, a ida para casa se

tornou um imperativo e eu pouco questionava sobre isso. Ir para casa era o “*e assim foram felizes para sempre*” dessas famílias. Muitas crianças se estabilizavam clinicamente, mas permaneciam meses ou até anos internadas, pois dependentes de tecnologia, precisavam dos aparelhos necessários para ir para casa e em alguns casos precisavam construir ou conseguir uma casa que suportasse aqueles aparelhos, casas com janela, casas com fiação elétrica com capacidade suficiente. Alguns precisavam da equipe de *home care* para irem para casa. Tudo isso deixava a sensação de que a ida para casa era uma batalha vencida por todos.

É claro que ir para casa é de fato um objetivo real, e que estar em casa é potencialmente muito melhor para famílias e crianças, mas foi apenas com a minha participação durante três meses no programa de atendimento domiciliar do hospital que comecei a me questionar sobre as idealizações que existiam sobre a ida para casa.

À época da residência, que antecedeu esse trabalho de pesquisa no mestrado, pude acompanhar quatro famílias e conhecer os desafios que surgem quando se vai para casa. Porém, antes mesmo de poder conhecer as famílias convivi com a dificuldade que a equipe tinha no acesso de algumas dessas casas. Em umas, eles conseguiam entrar sem dificuldade, em outras, nunca sabiam se a família atenderia ao telefone, abriria a porta e mesmo conseguindo entrar, nem sempre eram recepcionados, às vezes, a criança estava só no cômodo e todos os outros que habitavam a casa pareciam desaparecer.

Na fase de construção da pesquisa, tínhamos como objetivo observar as crianças em suas casas. Para isso, buscamos através das mulheres, mães das crianças, essa autorização que acabou não sendo dada da maneira proposta. Múltiplas razões para essa negação puderam ser avaliadas no decurso do trabalho, mas um dos grandes achados foi como as mães usaram o espaço que se formou a partir do convite para a pesquisa, para se manifestar através tanto do silêncio, quanto das narrativas. Afirmando que o debate sobre

o papel das mulheres no cuidado de seus filhos ainda não é um assunto superado, na verdade ainda é um lugar de disputa que exige cuidado e atenção especial.

Ao solicitar observar seus filhos em suas casas, pensei em uma maneira de estar próxima das crianças, porém, mesmo não fazendo parte da equipe do hospital, o meu lugar de origem é o hospital onde essas crianças foram tratadas, um lugar que lhes ofereceu muita coisa, mas que pede outras tantas no momento em que essas famílias voltam para suas casas.

Um dos “pedidos” é que essas mães, mais do que nunca, exerçam um duplo papel de mães cuidadoras, mas que precisam atuar com uma certa expertise sobre seus filhos, sabendo quando e como intervir em caso de necessidade. Sua responsabilidade como mãe aumenta ainda mais nesse momento de ida para casa.

Assim, a minha proposta de observação, a possibilidade do meu olhar ultrapassar as fronteiras do espaço institucional parecia representar de alguma maneira um incômodo. O que eu iria observar? A minha observação iria desvelar segredos que toda casa tem e que estão muito para além de questões circunscritas apenas no âmbito do cuidado de seus filhos.

Quando inicio o trabalho de campo dessa pesquisa de mestrado, escuto o silêncio, e de alguma forma, sou forçada a encarar o segredo que pode demarcar o espaço da privacidade, do direito de gerenciar a vida sem interferências, que podem ser até autorizadas e legítimas (Simmel⁴⁶, 2004). Pude ouvi-lo quando não pude entrar nas casas, e refletir que se nas entrevistas é possível escolher do que se quer falar, do recorte que se quer dar, por mais que com a evocação das memórias algo a mais possa vir à tona, na entrada na casa os segredos são desvelados, coisas sobre as quais não se quer falar a respeito irrompem. “Para poder relatar seus sofrimentos, uma pessoa precisa antes de

mais nada encontrar uma escuta” (Pollak⁴⁰, 1989, p. 6), mas esse espaço de escuta é um espaço negociado, não se dá naturalmente.

O contato foi feito com mães, com as quais eu ou a orientadora do trabalho já tínhamos alguma familiaridade da época em que seus filhos estiveram internados no hospital. Por isso, o contato foi feito através de uma rede social, em que já as tínhamos na lista de familiaridade. Mas foi justamente a questão da familiaridade que se evidenciou ao longo do campo; se no hospital estabelecemos com elas uma relação próxima e familiar, em casa eu seria uma estranha. O que foi construído nas enfermarias não poderia ser transportado para dentro das casas dessas mulheres, e esse foi o primeiro grande achado na pesquisa.

Todos os primeiros contatos, quando foi apresentada a ideia do campo e feito o convite para as mães, foram positivos. Todas aceitaram prontamente e se colocaram à disposição, porém na hora de marcar a ida as casas ou no momento, literalmente, em que eu estava pronta para encontrá-las algo dava errado, elas desmarcavam, acontecia uma alteração na rotina programada por parte delas.

Foram contatadas, ao todo, cinco famílias e a pessoa com que fazíamos esse contato era a mãe. A primeira família, ainda no momento em que o projeto estava em tramitação no Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) perdeu sua casa em um incêndio e claro, não retomamos a ideia em respeito a tudo que estavam passando.

Assim, se a proposta inicial do trabalho era que o campo fosse a casa das famílias, tivemos que rever a estratégia e reconhecer que não conseguir entrar nas casas se revelava uma dimensão importante de dado sobre esse campo. Estávamos diante de um universo onde mães e pais permitiriam ou não o acesso às suas casas, e aos seus filhos, e cotidiano com seus filhos. Ou seja, nossas questões iniciais se converteram em outras questões: quem pode ou não pode entrar na casa que se configura como o espaço da privacidade,

dos segredos, da autonomia? E quem pode entrar na casa se não for familiar a essa casa, o que vem oferecer a quem nela reside e carrega as marcas de um filho(a) com uma condição crônica complexa de saúde?

Para esses pais e mães, receber em casa profissionais de saúde, representa receber algo que, simbólica e materialmente, evoca um “bem de cura” nas palavras de Martins³⁸ (2006) e um “bem de cuidado” relido por Moreira³⁹ (2006). Ou seja, a função fica clara e ainda assim para algumas famílias isso ainda é um desafio, por evocar algo que provoca uma reação de proteção, fechamento, segredo.

Houve assim, a necessidade de rever o objetivo de estar perto das crianças em seu ambiente natural e poder falar sobre elas sem deixar de estar com elas. A ideia surgiu das lembranças que eu tinha da minha experiência com o programa de atendimento domiciliar, e principalmente do que foi por mim idealizado quanto à ida dessas crianças para casa enquanto residente do hospital onde elas ficaram internadas durante meses e até mesmo anos. Durante o processo de construção desse campo, foi possível rever a diferença de posição que agora eu ocupava. Agora como uma pesquisadora, cuja função não estava tão clara no sentido do que oferecer, ou como esse trabalho poderia contribuir como um símbolo de cuidado.

Tal reflexão desdobra-se em outras necessárias, tais como: quando realizamos pesquisas em hospitais, onde claramente a figura do pesquisador se confunde com sua posição de “doutor”, cuidador, profissional de saúde, dificilmente sofremos recusas dos convidados a participar. Durante o meu trabalho de conclusão de residência, pude entrevistar nove crianças e adolescentes, não houve nenhuma recusa, eu abordava rapidamente os pais explicando a pesquisa e eles prontamente assinavam o termo de consentimento, não se mostrando resistentes em que eu estivesse diretamente com seus filhos; mas toda a pesquisa foi feita dentro das enfermarias nas quais eu atuava como

psicóloga residente, nas enfermarias onde eu tinha total acesso, em todos os sentidos, acesso para entrar, mas acesso para abordar as crianças e famílias sem impedimentos. Portanto, a recusa no ambiente da casa vale ser reconhecida como um material de pesquisa, gerador de conhecimento e reflexão.

Não são raras as situações ou relatos, por exemplo, no ambiente da atenção à saúde da família, dos censos do IBGE, da vigilância empreendida pelos agentes sanitários para criadouros de vetores, que as famílias fecham suas casas e recusam a entrada desses que representam de certa forma o Estado, o controle, que ameaçam a privacidade. Há que lembrar ainda que a população que vive nas regiões pobres da cidade, se veem duplamente vulnerabilizadas pela violência, pela pobreza e pela invasão de suas casas. Evocamos aqui Paugam⁴⁷ (2003), na reflexão que faz sobre o papel dos visitantes sanitários/sociais na França e o quanto sua função se revela como mais um ponto no acréscimo de violência simbólica.

Quando estava no programa de residência multiprofissional, como residente de Psicologia, a proposta era que começássemos atuando na maternidade, depois fôssemos para a UTI neonatal da própria instituição e por fim, no segundo ano fossemos atuar nas enfermarias e ambulatórios de pediatria. Isso possibilitou que eu conhecesse a história de algumas crianças desde o início, desde o dia do seu nascimento e acompanhasse algumas internações que pareciam não ter fim. Esse percurso possibilitava a construção de laços de familiaridade e proximidade, que funcionavam como facilitadores na aproximação para os atendimentos e posteriormente para a realização das pesquisas.

As memórias que por mim estão sendo evocadas são as memórias das experiências que tive visitando as casas das crianças enquanto residente, destaco aqui quatro situações vividas apresentadas como narrativas que precederão os resultados que serão trabalhados no próximo capítulo.

3.2- AS FAMÍLIAS DA MEMÓRIA COMO RESIDENTE: O ENCONTRO DA RESIDENTE COM AS RESIDÊNCIAS

A primeira família que visitei, acompanhando uma equipe de saúde como residente multiprofissional, era moradora de Bangu. Eles moravam a quinze minutos de carro do complexo penitenciário em uma área que parece rural, com muito verde e estradas não asfaltadas. Essa família era composta por pai, mãe, uma filha mais velha de oito anos e um filho de dois que passou seu primeiro ano de vida no hospital e de lá saiu dependente de oxigênio.

Essa era uma família, na fala dos profissionais de saúde, “ideal”, sempre atenciosos com a equipe, uma mãe zelosa. A casa tinha um quintal, onde era feita a fisioterapia nos dias de sol, no verão, uma piscina seria montada para as crianças brincarem, avós e tios moravam por perto.

Em uma das visitas, fiquei brincando com a irmã na sala, depois colocamos os irmãos em um tapete colorido de borracha e os dois pareceram gostar da brincadeira.

Foi minha primeira visita e a situação da família, por mais que tivessem problemas e preocupações com o estado de saúde de seu filho, muito se assemelhava com o que imaginava quando uma criança ia para casa: ela teria mais chances de interagir, de brincar, de crescer em um espaço mais acolhedor que o hospital.

A segunda família que conheci tinha muitos problemas com a equipe. Não eram problemas diretamente ligados a um ou outro membro da equipe, mas a mãe tinha uma resistência enorme com os atendimentos. Como elas moravam em uma comunidade na Ilha do Governador, onde o programa não poderia entrar, os atendimentos domiciliares eram feitos em uma clínica da família próxima de sua casa.

Inúmeras vezes não conseguimos ir à essa clínica, pois a mãe não atendia o telefone nos dias em que a consulta estava marcada e eles não iam sem falar com ela, pois sabiam que ela não apareceria. A equipe já tinha estratégias para lidar com isso que aos poucos foi me chamando atenção: a primeira era não ter um dia marcado com essa família (essa mãe), eles iam “de surpresa”, ligavam quando estavam prestes a sair e pediam para que ela fosse até a clínica; outra estratégia era ter o número de telefone de diversos membros da família, celulares e telefones de casa – em algum deles conseguiriam encontrá-la. Para minha surpresa, a relação da equipe com essa mãe não era conflituosa, eles gostavam muito dela e verbalizaram isso para mim. A mãe mostrava vídeos de suas filhas, mostrava como a menor (ela tinha uma filha de 3 anos que era atendida e outra de 1 ano e alguns meses) já estava aprendendo a andar e incentivava a irmã mais velha a andar sem estar de mãos dadas com ninguém; mostrava fotos de aniversários, vídeos de suas filhas dançando. Talvez por isso, o porquê da resistência dela em receber o atendimento – condição estabelecida a priori para que ela voltasse para casa – nunca foi colocado em questão tão profundamente no período em que estive com a equipe.

Foi conhecendo a terceira família que comecei a questionar o sentido de estar em casa, até que ponto estar em casa era uma possibilidade ou não.

Chegamos à casa de dois irmãos, com uma condição genética grave e que não se sabia ainda o que era exatamente. Por acaso conheci os irmãos ainda quando era estagiaria, lembro bem quando a irmã menor foi internada pela primeira vez apresentando os mesmos sintomas do irmão que já estava há um ano internado.

Fui apresentada a casa pela equipe: uma casa muito suja, me alertaram. E então, levávamos nosso próprio sabão para lavarmos as mãos e entrávamos na casa com protetores para o sapato, que tinham como objetivo não deixar mais sujeira na casa.

Quando entrei lá me senti muito constrangida, quase não havia diálogo entre a equipe e eles, a visita era praticamente toda em silêncio, salvo pelas brincadeiras do irmão mais novo, com sete anos que estava indo pela primeira vez a escola e gostava de falar, através de sua traqueostomia, sobre suas namoradas. Ficava conversando com ele, ele me mostrava seus brinquedos enquanto sua irmã era atendida.

Ela ficava sentada na frente da televisão o dia inteiro, seus pais ao lado dela. Quase não saiam de casa, foi o que a equipe me contou, no máximo para ver uns parentes que moravam próximo. A filha então fazia movimentos repetitivos, ligada no oxigênio, sem estabelecer nenhum tipo de comunicação com o a equipe. Me preocupei, perguntei como era o atendimento multidisciplinar, Fonoaudiologia, Terapia Ocupacional, a equipe me falou que deveria ser feita pelo “Melhor em Casa” (Programa da rede municipal de saúde), mas que a família não aceitava de jeito nenhum a entrada de outra equipe.

Assim, meus questionamentos foram crescendo e ficando em aberto. O tempo que passei ali vi muita coisa, mas não pude estar perto das famílias, não pude ouvi-los diretamente.

Foi conhecendo a última família que percebi a importância de compreender não só a ida, mas também o estar em casa como mais uma etapa do longo processo que crianças e famílias passam. E entender que esse processo está para além da estabilidade clínica, que é mantida através dos atendimentos domiciliares ou ambulatoriais. Para uma criança poder estar em casa com sua família, muitos aspectos precisam ser negociados.

Essa última família era a “família problema”, quem era atendido era um menino de 12 anos com graves problemas pulmonares, e que só teve alta depois que uma arrecadação foi feita no hospital, por um grupo de voluntários, o que possibilitou que uma casa com condições mínimas fosse construída. Por duas vezes, ouvi de diferentes membros da equipe “se prepara”, pois, a casa em que estaria entrando era muito caótica,

eles me relataram que o menino não tomava as medicações, não fazia nada do que era pedido, que muitas vezes encontraram ele na rua jogando bola, e ele é dependente de oxigênio.

Quando cheguei nessa casa pela primeira vez, encontrei muito lixo no caminho, mas não foi aquilo que chamou minha atenção. A criança que fomos visitar estava sozinha deitada na cama e ninguém estava no segundo andar junto com ele para receber a equipe. Ligaram para a mãe e ela não estava em casa, apenas os irmãos e primos mais velhos. Ele saturava muito baixo, e os adolescentes passavam por cima dos cabos sem estranhar a situação. Já haviam me falado que talvez ele tivesse algum déficit intelectual, ele não falava muito, parecia não entender nossas perguntas.

Voltamos em outra ocasião e pude conhecer sua mãe que estava com seu filho pequeno de 1 ano e alguns meses. A estagiária de farmácia da equipe abriu então a geladeira da casa da família para contar o número de remédios e assim, saber se eles estavam sendo administrados corretamente. Não estavam, havia um número muito maior do que deveria e isso gerou um desconforto. A enfermeira da equipe conversou com a mãe da maneira mais delicada, mas novamente percebi que o que era central naquela situação não estava sendo abordado. Por que estava sendo tão difícil cuidar daquela criança, daquele pré-adolescente em casa?

Um dos temas recorrentes na visita àquela casa era que se as coisas não melhorassem uma internação seria necessária, e foi isso que acabou acontecendo pouco tempo depois que eu saí do programa.

Fui visitá-lo na enfermaria, ele tinha ficado na unidade intensiva antes em uma situação complicada. Minha surpresa ao encontrá-lo foi enorme. Não parecia a mesma criança, aquela com o olhar perdido que parecia não entender o que falávamos. Falava, respondia, perguntava, sorria e brincava. Aquele que imaginava-se ter um déficit

mostrou-se completamente diferente na internação, não sei se por uma oxigenação melhor, não sei se era na relação com o atendimento domiciliar que ele se recusava a falar.

Foram tantas inquietações, foram tantas perguntas sem respostas, os silêncios, o não dito. Foi desse estranhamento que partiu minha vontade de voltar a essas casas (mesmo que de outras famílias) para ouvir das famílias suas histórias, ao mesmo tempo em que estaria perto das crianças, longe de qualquer fiscalização, queria entender os desafios das famílias, e ver de perto suas estratégias para lidar com tudo aquilo, entendendo que a alta de uma criança é só uma etapa no processo de desospitalização.

Idealizei estar perto das crianças e conversar com os adultos, mas foi no domínio do privado que aprendemos a esconder o que não pode ser visto em público, “entrar sem ser convidada” pensei muito sobre isso, como já sinalizei anteriormente como um questionamento que muito me marcou. Pensei sobre tudo aquilo que se estuda teoricamente sobre a construção da família, e sobre como a restrição do espaço de casa foi determinante para esse processo, para a construção do que é íntimo, do que deve ficar na ordem do privado.

Como já dito, anteriormente a presente pesquisa surgiu do interesse em conhecer como seria a vida das crianças que ficaram por longos períodos internadas em casa, crianças com doenças de longa duração que passaram pouco ou nenhum tempo em casa antes de ficarem internadas.

Porém, os caminhos da pesquisa me levaram a outros achados. O papel central das mães, das mulheres no cuidado das crianças é um assunto amplamente debatido e estudado, e talvez por isso a primeira opção tenha sido prioritariamente observar as crianças e ter com a família a possibilidade de ouvir um pouco sobre as crianças, essas

que ou não tinham a linguagem verbal instituída ou eram muito pequenas para entrevistas, mesmo que a abordagem fosse usando instrumentos lúdicos.

O que aconteceu foi que para chegar a essas crianças era preciso primeiro o aval dessas mães e o que eu encontrei foi uma dificuldade enorme em me receber em suas casas e abrir suas vidas, sua intimidade; mas também nas duas mães que puderam me receber pude ouvir uma extrema necessidade de falar sobre os conflitos que a ida para casa trouxe. Esse momento, ao mesmo tempo em que é muito esperado e visto como solução de muitos problemas, também traz questões que mudam a vida dessas mulheres mais ainda do que no período de transições em que elas passam enquanto seus filhos estão internados.

Assim, antes de conhecer as mudanças para as crianças eu precisei conhecer e ouvir essas mulheres que são protagonistas nesse processo. E se a pesquisa qualitativa tem no inesperado suas grandes possibilidades foi no reencontro com o título do trabalho que percebi o quanto estar aberto para esse inesperado é valioso.

Se o título foi a princípio pensado nas crianças que conheciam e reconheciam as casas onde viviam, as mães puderam me dizer que para elas esse sentimento também surgiu. Sem serem provocadas a falar especificamente sobre isso, me contaram que a volta para a casa foi um desafio de voltar a conhecer aquele espaço e se apropriar dele:

“Foi uma luta voltar pra casa, nem conhecia mais a casa. Te juro, voltar pra casa foi muito estranho.” (Helena, mãe de Júlia).

No projeto inicial, a ideia era que o trabalho fosse desenvolvido com uma família, partindo das considerações da banca de qualificação e do número de famílias que tínhamos feito o contato previamente consideramos que até três famílias seria um bom

número. No final do período de trabalho de campo, conseguimos fazer as entrevistas com duas famílias, duas mães e um pai participaram da pesquisa.

3.3 O UNIVERSO DO ESTUDO E AS FAMÍLIAS CONTATADAS

Entre as cinco famílias que abordamos ainda na fase de construção do projeto, quatro foram contatadas após o projeto ser aprovado pelo Comitê de Ética por preencherem os critérios de inclusão, os quais foram mencionados previamente: famílias com crianças com condições crônicas complexas reconhecidas como doenças de longa duração, que tivessem vivenciado internações de mais de 90 dias, e que tivessem tido contato prévio com as pesquisadoras da equipe durante suas internações.

O contato prévio a que nos referimos trata-se da relação de familiaridade da pesquisadora e da orientadora do trabalho. Eu, durante a residência, convivi em maior ou menor intensidade com três dentre as cinco famílias, assim estabeleci alguns vínculos, como o contato via redes sociais. Já a orientadora do projeto, por ter uma trajetória longa de trabalho na enfermagem, era conhecida de todas as famílias, e com algumas delas tinha laços mais estreitos, principalmente com a quarta família.

Assim, nenhum dado de prontuário foi utilizado, foi através de conversas e acessando nossas memórias que íamos pensando em famílias que poderiam ser incluídas na pesquisa e famílias com as quais tivéssemos algum vínculo que tornasse possível esse primeiro contato, sem precisar da intermediação do hospital. Os primeiros contatos foram todos feitos através de redes sociais, onde é possível mandar mensagens privadas; nessas mensagens privadas explicamos o objetivo da pesquisa e iniciamos nossas conversas.

No caminho de construção da pesquisa, consideramos que vale apresentar uma narrativa própria da pesquisa sobre as quatro famílias, embora considerando que vamos

trabalhar com as narrativas ou como diz Hyden⁴² (1997), o processo de narrativização de duas famílias que concederam entrevistas. Ou seja, colocamos em cena o fato de que mesmo que não tenhamos acessado as quatro casas, feito entrevistas e observação de cotidiano de quatro famílias, e apenas de duas, ainda assim deu-se a construção de um processo narrativo, mediado pelas memórias prévias, por relações de familiaridade da orientadora da pesquisa com algumas famílias, das minhas próprias relações anteriores, da mediação via contatos de redes sociais e de mensagens como o Whatsapp e Facebook.

Seguimos apresentando as quatro famílias com as quais houve uma construção antes do desfecho, fosse ele o da recusa ou da aceitação do convite:

Quadro 2: Caracterização do universo da pesquisa com o perfil dos convidados e dos participantes.

Família *	Idade da criança (na etapa de trabalho de campo)	Tempo de internação contínua de	Condição Crônica	Família participou da entrevista
Família 1	3 anos e 6 meses	1 ano e 3 meses	Hérnia Diafragmática	Não
Família 2	8 anos	6 anos	Encefalopatia	Não
Família 3	4 anos e 8 meses	1 ano e 2 meses	Atresia das vias biliares	Sim
Família 4	4 anos e 11 meses	1 ano e 11 meses	Síndrome de Down e Cardiopatia	Sim

Fonte: Autor.

** A quinta família não foi incluída no quadro e na descrição, pois só foi feito o contato prévio anterior à aprovação no CEP, por conta do acidente que a casa da família sofreu, não voltamos a procurá-los para a pesquisa, dado o pouco tempo entre o acidente e a etapa de trabalho de campo.*

A primeira família com a qual fizemos contato é uma família de um município do Estado do Rio de Janeiro que chegou ao IFF para que a mãe pudesse fazer uma cirurgia intraútero devido a uma hérnia diafragmática diagnosticada em seu bebê. Eu acompanhei-a no imediato pós-parto, em todo o período que seu filho esteve na UTI neonatal e posteriormente na unidade intermediária, foram longos meses até a alta.

Entrei em contato via Facebook com ela antes da autorização do trabalho pelo Comitê de Ética, explicando que teríamos que aguardar a aprovação para começá-lo, mas já explicando como seria o trabalho. Ela então aceitou e brincou que não seria necessário sigilo, pois ela “adorava aparecer”.

Quando aprovado o trabalho, entrei em contato novamente para, dessa vez, marcar a visita à sua casa, não obtive resposta. Passados algo em torno de 15 dias, escrevi novamente perguntando se ela tinha mudado de ideia, e ela então respondeu que estava grávida de seu segundo filho e que por conta disso e da rotina de seu primeiro, suas idas a exames e médicos havia aumentado muito e ficaria difícil me receber.

A segunda família, havia ido para casa há aproximadamente um mês quando o convite para a pesquisa foi feito. Após seis anos de internação de sua filha e muitas batalhas judiciais, a mãe, sua filha e seu outro filho que, assim como a irmã, possui paralisia cerebral, estavam juntos em casa pela primeira vez. A mãe e o irmão moravam em uma cidade da região serrana, e se mudaram para um apartamento do programa “Minha Casa, Minha Vida” no subúrbio do Rio de Janeiro, para que sua filha pudesse ser assistida pelo *home care* e sair do hospital.

Essa mãe também aceitou participar da pesquisa no primeiro contato e depois quando falei com ela pela primeira vez no telefone manteve sua decisão, pedindo apenas que “eu não reparasse” porque a situação em sua casa estava muito confusa e ela estava

muito estressada. Me passou seu endereço e todas as informações necessárias para que eu chegasse até lá.

No primeiro dia marcado, me enviou uma mensagem pelo celular e depois me contou pelo telefone que havia faltado luz em sua casa e que o *nobreak* (aparelho que fornece energia em casos de falta de luz) estava com bateria que só durava 1:30, e que o certo seria durar pelo menos 8 horas. Disse que precisou pegar sua filha no colo e correr para a clínica da família próxima à sua casa. A técnica de enfermagem do *home care* não soube como agir, e na CSF ela também não teve nenhum tipo de ajuda.

Me disse, então, que iria até a Defensoria Pública relatar o que houve e tomar as providências necessárias. Estava muito nervosa ao me relatar tudo isso, mas deixamos acertado que eu iria no dia seguinte.

No dia seguinte, estava saindo de casa novamente quando ela me ligou avisando que estava havendo operação policial e que uma vizinha a alertou para que evitasse de sair na rua, ela disse que seria melhor que eu não fosse e frisou o fato de que não sabia me falar se de fato era perigoso ou não porque era de Petrópolis e não passava por esse tipo de situação por lá.

Combinamos mais uma vez o dia seguinte, e mais uma vez me pediu que eu não fosse, pois, a equipe do *home care* estava em sua casa para uma reunião. Respondi perguntando se não poderia ir de qualquer maneira, que eu não interferiria na reunião e ela me respondeu firmemente que não teria como me receber estando com outras pessoas em casa, pois me receber implicaria em conversar comigo e ela não teria disponibilidade, terminou pedindo que eu entendesse e não deu mais nenhum tipo de abertura para que remarcássemos. Parando de ler qualquer mensagem enviada.

A terceira família foi a família de Helena, que foi muito receptiva quando nos falamos pela primeira vez ao telefone, me passou o telefone de sua casa para que nos

falássemos melhor. Disse que adoraria participar da pesquisa, mas que passaria todo o período de olimpíadas longe da cidade, pois sua filha fez um transplante e não pode ficar em grandes aglomerações.

Quando chegou a data de retorno liguei para Helena e ela me atendeu falando rápido e dizendo que me ligaria depois. Poucos minutos após me mandou uma mensagem pedindo desculpas por não ter falado comigo direito e dizendo que quando fosse ao IFF me avisaria. Passaram alguns dias e ela não retornou, escrevi que não precisávamos nos encontrar direto no IFF que poderia ser logo em sua casa.

Ela então me enviou uma longa mensagem dizendo que queria muito me “ajudar”, e que estava se sentindo muito mal por estar me evitando e que por isso gostaria de me contar algo sigiloso. Contou que no período em que sua filha fez o transplante, a filha de seu marido teve um linfoma e que foi uma fase muito difícil, e que seu marido até hoje não superou, não voltando a trabalhar e passando o dia em casa, e que por isso ela não se sentiria à vontade em me receber em sua casa.

Eu então respondi que entendia e pedi desculpas por ter causado algum eventual constrangimento, me coloquei a disposição caso ela precisasse conversar. Helena, então, me agradeceu e perguntou se eu estaria no IFF no dia seguinte, pois seria bom conversar e “me ajudar” de alguma outra forma. Eu disse que sim e no dia seguinte ela me enviou mensagem assim que chegou ao hospital. Nos encontramos rapidamente e ela me propôs que eu fosse conhecer a rotina de Júlia no Kumon, disse que já tinha pedido a professora e ela tinha aceitado.

Combinamos que eu iria em uma segunda feira (era uma quinta), porém logo na segunda de manhã recebi uma mensagem de Helena desmarcando por conta de uma rotina de vacinação diferente que Júlia cumpre e que por isso não pode sair de casa durante

quinze dias, a mensagem veio cheia de termos e explicações técnicas quando perguntei se poderia encontrar só com ela.

Na semana seguinte, Helena remarcou e eu fui até o local combinado para fazer a entrevista. Como Júlia saiu da aula antes da nossa finalização, remarcamos e quinze dias depois fiz a segunda parte da conversa.

A quarta e última família foi a família de Daniela e Pedro. Daniela era a mãe que imaginávamos que seria a que mais fácil acesso nos daria para a pesquisa. A única coisa que nos preocupou foi que ela teve um bebê, bem no mês que imaginávamos que já estaríamos no campo.

Com as desistências adiamos o campo e com o bebê já nascido pudemos refazer o convite que foi aceito por ela. Com ela, pude conversar pessoalmente, falar sobre os objetivos, explicar o porquê de escolhermos a casa, ela propôs que eu almoçasse com a família e seguisse com ela para a escola de Pedrinho e pudesse fazer a observação lá, foi muito solícita, pensou em outras famílias que pudesse me indicar, me passou todas as instruções para que eu chegasse em seu prédio.

Parecia que dessa vez nada poderia dar errado, mas na véspera do campo Daniela me escreveu dizendo que ainda não havia mediadora para Pedrinho e que ela me avisaria quando estivesse tudo certo. Passou uma semana e eu escrevi perguntando como estavam as coisas e ela parou de responder.

Um mês depois Daniela entrou em contato via rede social com Martha, explicando que precisou se mudar por questões financeiras e que passou por um período muito conturbado. Conversei com ela, e ela então me passou seu novo endereço e então, pude fazer a entrevista em sua nova casa.

3.4 RESULTADOS: APRESENTANDO OS PARTICIPANTES DA PESQUISA

O meu primeiro contato com Helena foi pelo telefone e na ocasião ela se mostrou disponível para me receber, pediu que eu ligasse novamente passado o período de férias, em que ela ficaria afastada em sua casa de campo. Quando retomei o contato com Helena, as coisas se tornaram mais difíceis e só quando ela pôde me dizer que seria impossível me receber em sua casa, pude estabelecer um novo movimento e por fim, conseguimos marcar nossos encontros no curso que sua filha, Júlia, de quatro anos, frequenta. Helena tem 48 anos, é mãe de um rapaz de 21 e de Júlia, filha de seu segundo casamento.

Helena está casada com o pai de Júlia há nove anos, ele também tem filhos do primeiro casamento. Ela contou que as mulheres de sua família entram na menopausa cedo e com ela não foi diferente, aos 42 anos com taxas hormonais alteradas recebeu a notícia de sua médica que estava na menopausa, por isso, dois anos depois decidiu interromper o uso de seu medicamento anticoncepcional e engravidou de Júlia.

Após fazer todos os exames necessários por conta de sua idade ser considerada avançada e todos os resultados não terem acusado nenhum problema, Helena deu à luz a Júlia e só pouco mais de um mês depois percebeu a coloração de sua filha alterada e a levou ao hospital, depois de um tempo internada em um hospital particular em sua cidade, Júlia foi transferida para um hospital público de referência no Rio de Janeiro, onde foi diagnosticada com atresia das vias biliares.

Julia passou por algumas cirurgias para a reversão do quadro, mas após as tentativas não terem surtido o efeito esperado, Júlia entrou na fila para transplante de fígado e precisou ir para São Paulo. Foram 4 meses internada no Rio de Janeiro e mais 10 internada em São Paulo até poder voltar para sua casa.

Em São Paulo, Helena ficou com seu marido e por um tempo com seu filho, que foi o doador de Julia, morando em um apartamento na frente do hospital, estrategicamente perto para que eles pudessem ir a pé diariamente. A mãe de Helena também ia regularmente ao hospital tanto no Rio quanto em São Paulo.

A segunda família que aceitou fazer parte da pesquisa foi a família de Daniela e Pedro. O contato com eles se deu através da orientadora do trabalho, que já tinha um contato prévio com Daniela, principalmente. Daniela sempre se mostrou muito aberta para a participação na pesquisa, logo no meu primeiro contato me passou seu endereço, marcou data e me deu as instruções da melhor forma de chegar à sua casa. Na data marcada, ela me ligou desmarcando e não remarcou imediatamente. Tentei algumas vezes contato e não consegui. A orientadora do trabalho também tentou comunicação via rede social, mas não obteve resposta.

Um mês e meio depois, Daniela entrou em contato, explicando que por problemas financeiros precisou se mudar, indo morar no município onde a família de seu marido Pedro mora e que, por isso, “sumiu”. Remarquei novamente, peguei as novas instruções e consegui conhecer a casa de Daniela e Pedro e pude conversar com os dois.

Daniela é mãe de três filhos, sua filha mais velha, Flávia, tem nove anos e é filha de outro relacionamento. Com Pedro teve dois filhos, Pedrinho e um bebê de três meses quando fui à casa.

Ela possui nível superior em um curso da área da saúde e sempre trabalhou até a chegada de Pedrinho. Já seu marido é líder religioso e por isso tem o horário mais flexível, sempre podendo revezar com ela o cuidado dos filhos. Ele possui duas filhas já adultas, que, por estarem morando perto agora, ajudam no cuidado com as crianças.

Daniela foi encaminhada ao hospital de referência com doze semanas de gestação, após um exame já ter detectado uma anomalia cardíaca. Assim, passou sua gravidez já

apreensiva, sem saber ao certo o que seu bebê teria. Descobriu, então, que Pedrinho tinha síndrome de Down, mas seu quadro era agravado por série de malformações e disfunções.

Foram diversas intervenções cirúrgicas, sessões de imunoglobulina até que Pedrinho, após conseguir não ser mais dependente de oxigênio, conseguir ir para casa com 1 ano e 11 meses. Durante esse tempo, foi pedido na justiça que Pedrinho fosse para casa com *home care*, e esse pedido foi concedido pouco tempo depois de sua alta, gerando mais conflitos, como veremos.

**Quem dera eu achasse um jeito
de fazer tudo perfeito,
feito a coisa fosse o projeto
e tudo já nascesse satisfeito.**

P. Leminski

CAPÍTULO IV: DISCUSSÃO

4.1 SOBRE OS SILÊNCIOS: QUANDO O NÃO-DITO FALA

A memória individual resulta da tentativa de equilibrar um sem-número de contradições e de tensões. Na ausência de toda possibilidade de se fazer compreender, o silêncio sobre si próprio – diferente do esquecimento – pode mesmo ser uma condição necessária (presumida ou real) para a manutenção da comunicação com os outros, afirma Pollak⁴⁰ (1989). Por isso, pode-se afirmar que mesmo no nível individual o trabalho da memória é indissociável da organização social da vida.

Assim, discutir essas lacunas que surgiram ao longo do processo da tentativa de entrar na casa das famílias e discutir o que não foi dito quando há uma recusa dessas famílias se torna imprescindível.

Georg Simmel⁴⁶ (2004, p. 219), sociólogo alemão do final do século XIX início do século XX, em seu texto traduzido para o português intitulado “A sociologia do segredo e das sociedades secretas”, inicia-o com a seguinte afirmação: “Todas as relações das pessoas repousam sobre a pré-condição de que elas saibam alguma coisa uma sobre a outra.”. Essas relações se desenvolvem partindo do quanto uma parte se revela à outra a partir de atos e palavras.

Há o que se deixa revelar nas situações cotidianas nas relações interpessoais e o que as pessoas desejam mostrar aos outros. As relações são fortemente determinadas partindo do que pode ser conhecido e por aquilo que permanece oculto por escolha de não ser revelado.

No período em que estão no hospital, essas escolhas se tornam cada vez mais difíceis, pois as famílias precisam viver sob a rotina do hospital que envolve muita

exposição; desde o fato de muitas vezes não se ter um quarto separado, fazendo que o convívio com as outras famílias e com os profissionais seja ainda mais intenso, passando pela prática do round, em que tudo é dito, até a necessidade de exposição dos problemas que precisam ser resolvidos para que a criança possa voltar para casa.

Outro ponto importante é a própria questão da pesquisa quando é feita no hospital. O índice de recusas é muito baixo ou nenhum, aquele ambiente pode até se tornar muito familiar e seguro para as famílias de uma certa maneira, mas não possui o mesmo status que a casa da pessoa possui. Recusar participação quando se está internado pode fazer com que as famílias acreditem que possa haver alguma repercussão negativa no tratamento de seu filho, ou que seria uma “desfeita” aos profissionais que cuidam de seus filhos.

Assim, estar em casa ou na rua faz muita diferença na hora em que se escolhe o que vai ser revelado, a casa é o espaço onde os segredos podem ser mantidos, o que não deve ser exposto em público deve permanecer guardado.

É importante ressaltar que o que se destina às pessoas se modifica, se transforma dependendo a quem se direciona, assim, há uma grande diferença em se apresentar enquanto profissional de saúde que há algo concreto a oferecer e se apresentar enquanto pesquisador, em que essa relação entre dar e receber não fica tão evidente. Ao convidar as mães para a pesquisa, três delas responderam que ficariam felizes em me ajudar, as que participaram deixaram quase evidente que queriam ajudar em retribuição ao que receberam durante a internação.

Toda negociação feita na vida cotidiana é baseada nessa relação em que se escolhe o que deve ser mostrado e o que deve ser ocultado, entretanto as pessoas acabam dando pistas do que estão tentando esconder, afirma Simmel⁴⁶ (2004), justamente por esse esforço do ocultamento gerar ansiedade. No caso da Helena, isso ficou muito claro, a cada

ligação e contato ela mostrava seu incomodo ao me atender, pois sabia que eu estando em sua casa iria ter acesso a muito mais do que ela gostaria de expor.

Helena, aliás, foi a única das mães que convidamos para participar da pesquisa que pôde dizer com clareza que não queria que eu fosse à casa dela por motivos pessoais. Por isso, ao final de sua entrevista pedi que ela me falasse um pouco sobre isso, me contasse sobre o que representaria uma pesquisadora ir à sua casa observar a rotina de sua filha.

O que eu acho que é: você cria, porque na verdade é todo mundo igual...nas suas casas... você não quer que caia uma máscara, vamos dizer assim...não é uma máscara, mas quando a gente chega no hospital... Por exemplo: eu coloco uma homenagem do dia dos professores na internet, eu vou colocar ela fazendo o dever direitinho, não é uma propaganda enganosa, mas como é uma homenagem, você não vai fazer homenagem na hora que ela tá fazendo um chilikie. Ninguém mostra...ninguém mostra o seu eu, a não ser os loucos que se expõem “meu marido hoje fez isso”. Você não expõe o seu eu, e quando você vai no hospital você agradece às pessoas, você tá sempre bem, sua filha tá bem cuidada, você não quer mostrar sua rotina que é falha, eu acho que você não quer mostrar, não é que a sua rotina seja falha, é uma rotina normal, que todas as famílias tem problema. Eu acho que as pessoas quando você fala assim...você não quer se mostrar, não quer se despir, é aquela dificuldade de se despir. [...] Porque realmente é muito falho, fica muito falho, você não consegue manter uma rotina, você não consegue ter a sua rotina, tem a rotina da patologia, tem a rotina do que a criança precisa, agora as outras coisas você fica falha, então é uma maneira, realmente, de se despir. (Helena).

À luz da discussão de Simmel⁴⁶ (2004) sobre o lugar do segredo e sua função no estabelecimento das relações sociais, vale refletir sobre essa relação entre o que é revelado e o que é encoberto, como resultado de uma negociação prévia, intrínseca às relações humanas.

Helena coloca que o olhar do estranho que observa e descobre segredos da família, também revela para a própria mãe o que ela chamou de falhas. Isto é, a presença de alguém, que por mais que não fosse profissional do hospital, estava remetido a esse lugar, faz com que ela passe a observar tudo que não está do jeito que para ela seria o ideal.

Assim como quando as pessoas recebem visitas e passam a reparar que a parede precisava de pintura, que a gaveta quebrada deveria estar consertada, que tem uma teia de aranha no teto, que não está suficientemente limpo, etc.

Simmel⁴⁶ (2004) diz que o segredo foi uma grande aquisição da humanidade, quando comparado ao estado infantil em que tudo é dito abertamente. Ele considera que o segredo amplia a vida, pois muitas de suas manifestações não poderiam se produzir na completa publicidade. Uma característica das relações entre as pessoas é haver segredo ou não, e na medida que haja, mesmo que o outro não saiba de sua existência, este modifica a relação.

Conforme a sociedade se modifica, o que antes era público se torna segredo e o que era mantido em sigilo é publicizado. Assim, ao segredo não deve ser atribuído um sentido moralmente negativo, pois ele é essencial na forma como construímos nossas relações.

Um aspecto interessante e que deve ser ressaltado é, que tanto Daniela quanto Helena, criaram plataformas de comunicação com outras mães e famílias no mundo virtual. E as duas contaram, em suas narrativas, o quanto fazem uso destes espaços para justamente manter separado o que deve ser ou não tornado público.

Daniela possui um blog que tem como mote central a Síndrome de Down e suas possibilidades, através de fotos de seu filho, ela mostra sua evolução. Já Helena criou em conjunto com uma jovem que passou pelo mesmo transplante que sua filha um grupo de discussão no Facebook, mas em suas palavras:

No Facebook tem algumas coisas que ficam ruins de expor. Então, ficavam várias mensagens como se fosse uma conversa, sabe? Então, a gente criou um grupo no whatsapp e assim tem muita gente, até de Portugal. ” (Helena).

Neste grupo de mais de 100 pessoas, criado por ela para mães e pessoas que passaram pelo transplante de fígado, as mães trocam informações sobre o transplante, contam sobre o estado de seus filhos, pioras e melhoras, e os participantes já adultos são tidos como exemplo de superação.

Tanto Daniela quanto Helena ponderaram sobre o uso dessas ferramentas. Daniela disse que estava difícil manter o blog, pois não estava muito “para cima” e sabia que era isso que as pessoas esperavam dela ao ler o que escrevia. Contou que o espaço também funciona para que outras mães recorram a ela pedindo conselhos e informações das mais variadas, e que por isso, em momentos que não está tão bem, prefere não postar nada e se manter mais reservada.

Já Helena disse que consegue lidar bem com essa interação virtual, que por mais que seja difícil, consegue não se envolver negativamente quando há uma situação de agravamento ou até mesmo de morte exposta por alguém através do grupo formado. Entretanto, disse que a relação no mundo real é muito diferente, contou que ao encontrar pessoalmente os membros do grupo, se sente incomodada, pois não quer tanta aproximação até por medo de contágio.

Outros tipos de segredos são também compartilhados entre as famílias, ao desligar o gravador, Helena escolhe me contar mais um segredo, dessa vez um segredo compartilhado entre as mães com as quais ela conviveu enquanto esteve em São Paulo.

Ao lado do hospital onde as crianças fazem o transplante e o acompanhamento, fica uma casa de apoio para as mães que não possuem condição financeira como a de Helena, que pode alugar um apartamento na frente do hospital. Entretanto, Helena frequentava essa casa, pois era um espaço de integração e muitas atividades para as crianças e também para as mães que lá estavam morando.

Ela contou que algumas mães, mesmo aquelas que tinham casa, marido, outros filhos, administravam os remédios dos filhos de maneira errada de propósito para ficarem por mais tempo na casa de apoio e não irem para suas casas. Demonstrando assim mais um aspecto da ida para casa muito diferente daquela idealizada.

Se para as duas mães entrevistadas que possuem condições financeiras suficientes para manterem seus filhos em casa, muitos desafios se fazem presentes, vale refletir sobre como aquelas mães que estão em condições financeiras precárias enfrentam ainda mais desafios que podem tornar a vida ainda mais vulnerável.

Assim, uma série de questões que envolvem a categoria casa e o que é da ordem do privado foram se descortinando ao longo da pesquisa. O campo escolhido era a casa dessas famílias, eu falava sobre observar as crianças longe do hospital, mas uma rotina que foi idealizada por mim como ida à escola, parquinhos e outras atividades acabam não acontecendo. Primeiro, porque são crianças muito pequenas, segundo, porque a vida dessas crianças está muito atrelada a ideia de vulnerabilidade e em alguns momentos de sua vida inviabilidade. Elas vivem em uma rotina muito controlada de pouco contato com outras crianças e outros espaços. A creche é um lugar que não está preparado para essas crianças e a ida a escola é descrita como um momento de cautela que exige preparação dessas famílias.

Assim, acompanhar a rotina dessas crianças é vê-las em casa e pedir para estar na casa das pessoas significa pedir para conhecer tudo que faz parte do seu mundo privado, tudo aquilo que as famílias podem decidir esconder do mundo exterior. É pôr um holofote sobre pontos que levam as próprias famílias a se questionarem, como poderemos observar nas narrativas que serão apresentadas: o cuidado ao meu filho é suficientemente bom? Eu estou fazendo o melhor para o seu crescimento? A minha família é boa o suficiente?

4.2 A CASA E A RUA: RECONHECENDO-SE ESTRANGEIRO NA SUA PRÓPRIA CASA

Ao assumir que a casa é uma categoria sociológica (DaMatta³⁷, 1985), compreendemos que “a casa” e “a rua” não são meros espaços físicos e sim domínios culturais capazes de despertar emoções e reações. Ao longo das narrativas, pudemos ver o quanto a cada momento a casa e o hospital provocam sensações distintas nas famílias que narram.

A casa e sua representação enquanto espaço seguro, do que há de mais íntimo só pode ser assim entendida quando contrastada ao mundo exterior, a rua. Por isso, o que cada categoria só pode ser analisada a partir de uma contextualização. Ao longo das narrativas, vemos o quanto a casa pode ser tanto o espaço físico da casa, mas ao mesmo tempo o hospital. Assim como podemos ver que, ao retornar para casa depois de uma longa internação, os sentimentos gerados possam ser de insegurança e estranhamento.

Ao relatar as primeiras consultas e meses no hospital, Daniela fala sobre a multiplicidade de sentimentos muitas vezes ambíguos gerados por aquela nova situação:

Já no pré-natal a gente tinha aquelas previsões, muita consulta com genética, então assim, é uma coisa meio chocante, eu comecei a fazer acompanhamento psicológico com aquela doutora, qual o nome dela? (Ela não se lembrou do nome da profissional) e a gente começou a ter aquilo ali como nosso suporte, nosso alicerce para ter aquele bebê.

E quando o Pedro nasceu foi uma sucessão de notícias não tão satisfatórias, porque pra mim já foi chocante meu filho nascer e eu nem ver a cara, ele não ficou em ventilação mecânica, nem foi de oxigênio pro berçário, mas eu nem pude ver, nem pegar foi muito chocante pra mim.

E depois não conseguir pegar meu filho, nem amamentar, nem dar banho, nem trocar fralda nem nada. Cada dia que a gente chegava lá, ouvir: Olha mãe, acho que ele tem a doença tal, eu acho que a gente vai ter que operar... aí acha que ele está

estabilizando, ah agora ele vai pra UTI, aí eu achava que depois ele ia pra aquele outro, o intermediário e depois ia para casa.

A gente ficava naquela expectativa conversando com a doutora, ah acho que ele vai ficar mais uns dois meses, aí você chega amanhã e ouve que seu bebê agravou e que ele vai pra UTI, só choque, choque, choque. Ó tem que fazer cirurgia, mas porque que tem que abrir meu filho?

Eu fui começar a lidar com coisas que eu via na faculdade, eu nunca vi uma criança com traqueostomia, fui ver no Fernandes Figueira, eu fiz estágio no hospital de Base e tem coisas pesadas lá também. Mas eu nunca via crianças com traqueostomia, eu via adulto, pacientes com câncer, eu nunca vi uma criança com colostomia que foi a primeira cirurgia do meu filho, e eu sou nutricionista, você estuda aquilo ali, pra você é muito chocante, muito chocante, então eu fico imaginando pra ele...” (Daniela).

Ao mesmo tempo em que o hospital trazia novas experiências para Daniela e seu marido, experiências essas trazidas por ela como “chocantes”, que mostraram uma realidade muito diferente da que se imagina ao ter um filho, em que se conhece crianças que não são as idealizadas; o hospital e as possibilidades ali oferecidas foram apontados como um “alicerce”, como um suporte para vivenciar tudo aquilo.

Portanto, é possível afirmar que em alguns momentos o espaço do hospital se torna o lugar de segurança, onde seus filhos estão sendo cuidados todo o tempo e amparados por equipamentos que podem ser usados quando e se necessário. Já a casa, lugar para onde se almeja voltar, precisa ser (re)conhecido como o lugar seguro e esse reconhecimento faz parte de um processo muitas vezes tão doloroso quanto prazeroso para essas famílias.

Quando uma criança que ficou um longo período internada vai para casa, as maiores preocupações são em treinar as mães, que são em maior parte as cuidadoras (Moreira¹¹, 2015; Gavazza et al.¹³, 2008), em garantir que elas saibam agir em casa mantendo a rotina de cuidados de seus filhos. Por mais que a equipe se preocupe em estar presente e em poder ajudar sempre, pouco espaço é aberto para que essas mulheres possam sair do lugar de “mães ideais” e possam falar de seus medos e preocupações.

A volta para casa é uma conquista para pais e para os profissionais de saúde, mas é importante perceber que essa “alta” hospitalar tem diversos significados, e marca o começo de uma nova etapa para as famílias, marcada pela insegurança de levar seus filhos para casa, e ainda mais para as mães que se tornam as aliadas dos profissionais de saúde e se tornarão as cuidadoras em tempo integral de seus filhos. Por isso, tomamos nesse trabalho esse momento, não de maneira limitada, mas sim como um processo que chamamos desospitalização e que tem diversas implicações na vida dessas famílias, e a casa como categoria que faz emergir sensações e reações distintas, pois a sua retomada faz parte desse processo.

Na entrevista, Helena pode colocar com clareza essa questão:

Aí é que começa...é na volta pra casa que começa. Enquanto você tá no hospital você está lidando com a doença, mas tem várias pessoas pra te socorrer, primeiro passo: você fica aguardando a alta mesmo sabendo quando ela vai ser, aí quando vem a alta você pergunta: e agora? Como é que vai ser? Uma criança que está melhor, mas ainda tem uma doença, a insegurança é muito grande, será que eu dou conta? [...] Mas qual era o objetivo? A melhora da Júlia, então eu me bloqueei. Bloqueei algumas coisas, sentimentos em prol da Júlia. (Helena).

Na entrevista com Daniela e Pedro, pude perceber diferenças nos discursos dos dois em relação a esse momento da chegada de Pedrinho em casa. Pedro começou falando e precisou sair para trabalhar, Daniela mostrou uma visão bem diferente do processo, acentuando ainda mais o papel da mãe, da mulher, mesmo quando há um pai presente na família.

Pedro começa contando como foi o processo de ida para casa em sua visão:

A vontade de sair do hospital era verdade, estávamos há quase dois anos no hospital, então a gente queria vir embora, mas vir pra casa sempre teve aquela preocupação de como seria em casa, porque lá, qualquer intercorrência, chamava logo o médico, os enfermeiros, os técnicos, e em casa, nós é que teríamos que resolver o problema, isso

seria nossa responsabilidade. Por isso foi muito complicado em um primeiro momento, mas logo quando a gente aprendeu a lidar com as situações ficou muito mais fácil. (Pedro).

Daniela e Pedro revezavam as idas ao hospital durante a internação de Pedrinho, e por mais que fossem chamados os dois para participarem de reuniões de tomadas de decisão, esse processo ficou muito mais evidente em relação à Daniela:

Mas assim, vou te falar, pra mim foi muito chocante sair do Fernandes Figueira por que a gente foi pro Fernandes Figueira, logo no início da minha gestação com 12 semanas, foi logo depois que eu tomei o choque que eu tinha a possibilidade de ter um filho especial, que tinha uma síndrome eu ainda não sabia qual, com um coração completamente defeituoso. [...] Quando o Pedrinho foi pra sexta enfermaria e começou a evoluir pra ar ambiente, cinco meses depois, a gente foi chamado pra uma reunião com a equipe, pra falar com a gente se a gente tava preparado pra levar Pedrinho para casa, e eu ainda na inocência falando: não, a gente tá esperando o home care, o processo está finalizando. E elas não, Daniela, você vai levar o Pedro Júnior sozinha, aí eu falei, mas como? Sem bipap? Eu tenho que comprar um bipap?

Ai elas: não. Sem bipap. Você vai levar o ambú. A gente vai levar ele só com o ambú?

Então assim, a gente sabia que eu tinha todo suporte ali e eu ia pegar meu filho, levar pra casa uma criança, altamente fragilizada aos nossos olhos. Ele já não usava quase nada, mas a gente sabia que tinha uma máquina alguma coisa assim. Elas (as profissionais da equipe) então falaram pra gente ir no fim de semana pra ver como é que vai ser e se desse tudo certo vocês vão embora na outra semana [...] Ai a gente foi pra casa, ficamos só nós quatro, foi uma noite maravilhosa, ficamos só nós quatro, no dia seguinte, fomos pro hospital com um pesar no coração ai a médica L falou assim: vocês estão preparados, então a gente nem foi no outro fim de semana, a gente voltou na segunda, aí L chamou a gente com a doutora J, falou que ia trocar a cânula, - mãe, vem aqui que você que vai trocar. Então foi uma sucessão de coisas. ” (Daniela).

Ainda hoje, é comum e observável a prática da equipe médica de em durante toda a internação só chamar a mãe ou quem estiver como cuidador para dar notícias, nunca para realmente ouvi-la, muitas vezes, essas notícias são dadas de forma rápida, com a equipe médica de pé na beira do leito, enquanto a mãe está sentada ao lado de seu filho, de maneira apressada, não dando nem chance da mãe fazer suas perguntas ou questionamentos, ao contrário, mães muito assertivas nunca são bem vistas pela equipe

(McKeever; Miller²⁷, 2004). Prestes a ir para casa, essa mãe que tantas vezes ficou de lado, é treinada para assumir o cuidado quase que integral de seu filho em casa.

A casa, enquanto espaço, gera emoções e pode aumentar a instabilidade e a insegurança, toda a vida de uma família que passa por um longo período de internação e tem um filho com uma doença crônica é reorganizada, e além da necessidade que é imposta externamente de se ter um ambiente suficientemente seguro e adequado para as crianças, há uma necessidade das mães se readaptarem e a refletirem sobre o lugar onde habitam e o reflexo que isso traz para suas vidas.

Nisso também eu mudei de Quintino pra Campo Grande, eu tava no ápice de me livrar daquela home care e eu falei pro Pedro que não queria mais ficar naquela casa, porque tava muito perigoso. Pedro viajava e eu dirigia, mas eu ficava com medo, de sair com o Pedrinho até pra ir pra terapia com a violência, eu ficava neurótica e eu tinha que sair com bolsa, com aspirador, com tudo e aí eu fiquei mais maluca do que eu já tava. aí nos mudamos pra Campo Grande, em Campo Grande eu achei que eu tava mais tranquila emocionalmente, porque lá a gente podia sair, tinha piscina, tinha shopping, tinha o centro esportivo que a Flávia fazia atividade, fazia ginástica rítmica um monte de coisa lá, e eu também fazia, então a gente tinha uma vida mais saudável. Quando o Pedro saía pra trabalhar, eu pegava eles e ia pro parquinho e ia pra piscina, pro clube, a gente tinha a vida mais leve. Tinha a as terapias também, tinha a escola, mas era tudo mais perto. (Daniela).

Antes do retorno para casa, durante o processo de saída do hospital, Daniela deixa claro que alguns membros da equipe se tornaram suporte para ela, ouvindo-a em diversos momentos e que alguns deles eram inclusive chamados para participar das reuniões em que decisões precisavam ser tomadas. Entretanto, com alguns profissionais que tinham papel central nos cuidados de seu filho essa relação era distante, e Daniela atribui muito ao fato de que não tinha uma postura passiva perante a equipe.

Quando a gente saiu, a gente ficou no tramite com dez meses, quando Pedrinho tava com dez meses, a equipe chamou a gente e falou que: olha gente, o seu filho é desse jeito, vai viver o resto da vida preso a

uma máquina, vocês querem ficar aqui... – mas assim, eu to falando a grosso modo na época foi a doutora R e o grosso do X (Pedro ri), e o jeito dela, lógico que foi um jeito muito mais maleável de falar, mas o dele foi curto e grosso: Vocês têm interesse de levar essa criança para casa, assumir o risco de levar por home care? E eu falei: quero o meu filho, do jeito que for, quero o meu filho. (Daniela).

Eu sou muito barraqueira, você deve saber as histórias dos meus barracos no hospital. (risos) [...] Eu brigo muito, tanto que o Pedrinho quando foi pra enfermaria foi porque eu tive uma briga com o X e mesmo sem o Pedrinho está preparado ele mandou o Pedro, numa semana botou o Pedro no bipap e foi, foi na maldade, só que a maldade dele repercutiu de uma forma positiva. (Daniela).

Durante a internação, os pais aprendem “o lugar” de cada um na equipe e o deles mesmos, aos poucos vão se apropriando dos termos técnicos para que possam dialogar com a equipe. Entretanto, alguns pais têm limitações que os fazem muito distantes da equipe médica e essa distância não é colocada em questão, e sim cada vez mais acentuada e hierarquizada. Essa mãe, que é colocada de lado durante as tomadas de decisão e se torna apenas um receptáculo dessas informações que foram tomadas sem sua participação, quando vai para casa, precisa assumir um papel totalmente diferente de protagonista nos cuidados médicos que gera muita insegurança.

Porém, é importante relativizarmos esse lugar passivo de “receptáculo” atribuído aos cuidadores e compreendermos que esses “lugares ocupados pela equipe e pelos pais” aos quais nos referimos não são cristalizados e fazem parte de um ordenamento complexo, sobre o qual discutiremos adiante.

Em seu trabalho intitulado “*It’s a terrible thing when your children are sick: motherhood and home healthcare work*”, Deborah Lupton²⁸ (2013) entrevistou mães com filhos com menos de cinco anos de diversas classes sociais a respeito dos cuidados em saúde. Todas as entrevistadas concordaram que uma boa saúde é o que há de mais importante e atribuíram uma boa saúde não à sorte, e sim, como o resultado do cuidado materno. Algo que pode ser controlado.

Essa ideia de que tudo pode ser controlado aparece de forma muito contundente nos discursos das mães.

Então eles notavam que quando eu saía de perto dela ela arroxava, porque ela sentia falta da minha presença, então eu tinha que tomar banho no banheiro da UTI, quando a fisio tava aspirando” (Helena, falando sobre a rotina ainda no hospital).

Quando voltaram para o Rio, após 8 meses:

Quando voltamos pra casa, já não lembrávamos mais como era a casa, uma nova adaptação, [...] aí você começa o cuidado com a rotina, cuidado com as pessoas, aí todo mundo quer ver, mas a família consciente sabe que tem que limpar a mão, aí você começa com aquela neurose: de limpar a mão, de não deixar no chão, todo mundo toma vacina, toda a família tomou as vacinas necessárias, todo mundo é vacinado pra tudo, os adolescentes, os adultos, o pai, as avós, os primos, todo mundo é vacinado e protege a Júlia por rebanho, porque se tiver nessa fase que ninguém se preocupa com caxumba, com rubéola, tá todo mundo protegido. Dentro da família, ela é protegida e na escola vai estar entre aspas, porque as crianças vão estar vacinadas. (Helena).

Esse discurso, de que as mães podem ter controle sobre a saúde de seus filhos, tem um impacto marcante sobre as famílias que têm filhos que nascem com uma doença de longa duração. As preocupações que surgem na gravidez: a idade materna, o que comer, que exames fazer, sempre envoltas pela responsabilização da mãe, caso algo dê errado, tudo isso vai pesando nas histórias dessas mulheres e na relação que elas terão com seus filhos e com a doença. Ser mãe, assim como a gravidez, é hoje em dia entendida como parte de um projeto ético e moral de si mesmo (Lupton²⁸, 2013).

Durante ambas as entrevistas, as mães falaram sobre como fizeram seu pré-natal com cuidado, Daniela descobriu com doze semanas que algo não ia bem com a saúde de seu bebê, e ressalta como, então, procurou um bom hospital para que todas as medidas necessárias fossem tomadas. Já Helena conta que mesmo tendo ficado grávida já em uma

idade avançada, não teve nenhum sinal durante a gravidez que apontasse para o fato de sua filha fosse nascer com uma condição crônica e é dessa forma que inicia a entrevista:

Júlia nasceu bem, a princípio, sem nenhum problema aparente, com dois meses e vinte e poucos dias... foi aí que a gente descobriu o amarelão. Nasceu normal, APGAR 10, gravidez perfeita, fiz amniocentese, porque devido à idade, engravidei aos 44 anos, um filho de dezenove. Às vezes você fica receosa, e toma todos os cuidados. (Helena).

Quando pensamos sobre a saúde das crianças, podemos observar como as mães são colocadas como as principais responsáveis pelo desenvolvimento e pela promoção e manutenção de saúde de seus filhos; os livros e revistas voltados para as mães permanecem e agora blogs e páginas nas redes sociais são dedicadas às trocas de informações entre mães sobre assuntos como amamentação, tipos de parto, fases do desenvolvimento, que brinquedos e livros oferecer para cada idade, ideias de brincadeiras, etc.

Assim, muitas vezes as mães são responsabilizadas diretamente por problemas de saúde ou os chamados atrasos no desenvolvimento que seus filhos possam ter. Lupton²⁸ (2013) ressalta o quanto esse tipo de investimento aponta para uma posição em que os filhos se tornam mais importantes do que elas mesmas, e que essas crianças estão sendo representadas como muito preciosas e ao mesmo tempo muito vulneráveis.

Ela dorme na minha cama, então ela não consegue ainda, por mais que ponha a caminha do lado, ela tem que ficar próxima. Primeiro por comodidade, comodidade entre aspas, porque eram muitos remédios, tinha de madrugada e então, como é que eu vou cansada do jeito que tava me deslocar até a caminha dela? Senão eu não dormia. Eu não dormia. Então, a criança tem que estar do seu lado, porque você tem que ser vigilante, a barriga dela inchada, eu tinha ver se ascite tava comprimindo o diafragma dela e se ela tava respirando. Então, são muitos medos. Você chega em casa, medo de visitas, medo de trazer doenças, você limita muito as coisas, eu também não conseguia assim... eu no hospital tinha aquela rotina de tomar banho enquanto ela tava sendo cuidada. Então seis e pouca da manhã eu tomava banho e depois no fim do dia, quando o pai ia

embora. Em casa, você já não tem hora pra tomar banho, a hora que der, você já não penteia o cabelo, você começa a se largar um pouco. (Helena).

Esse modelo, no qual as mães são as principais responsáveis pela saúde de seus filhos, embora tenha seu começo com o discurso médico do início do século XX, está intimamente ligada ao ideal de promoção da saúde amplamente propagado em que cada um deve cuidar de sua própria saúde. Na lógica da escolha, ter acesso às informações é o suficiente para que cada sujeito faça suas escolhas, sendo assim responsabilizado caso adoça, afinal não fez boas escolhas... não se exercitou o suficientemente, não se alimentou da maneira correta, não fez exames periodicamente.

Esse discurso totalmente apoiado na lógica neoliberal, que praticamente subverte a ideia de liberdade, faz com que para as crianças essa responsabilidade recaia sobre as mães, sobre as mulheres, as que anos atrás, não por acaso, foram eleitas as cuidadoras.

Assim, as mães são encorajadas a agir racionalmente, em inglês Lupton²⁸ (2013) apresenta o termo “*entrepreneurial citizens*”. Tal expressão traduz a força de um mandato social que atribui à mãe, não cuidar, mas gerir a saúde de seus filhos.

Quando esse filho possui uma doença crônica, a gestão do cuidado, o agir racionalmente se torna ainda mais um imperativo. Cabe às mães manter o tratamento de seus filhos em casa, agir rápido e racionalmente caso algo aconteça, fazer tudo o que está e não está ao seu alcance para que sejam consideradas boas mães pelos profissionais de saúde. Não é raro ouvir julgamentos a respeito das mães, não das famílias, não do pai, mas das mães que não administraram o remédio na hora ou dosagem correta, que não obrigam seus filhos a comer, ou a fazer fisioterapia, etc.

O que estamos discutindo é de que forma a lógica da gestão e da responsabilização passou ocupar os mais variados campos e passou a ser determinante nos discursos sobre saúde. Para contextualizar como surge essa ideia de gestão, vale resgatar alguns conceitos

fundamentais. Michel Foucault⁴⁸ (2005), em sua célebre aula do dia 17 de março, vai expor o conceito de biopoder, tão caro para as discussões atuais e base para diversos autores que discutem a saúde nos dias de hoje.

Foucault⁴⁸ (2005) mostra que, a partir do século XIX, houve uma modificação e o homem passou a ser entendido como ser vivo, em suas palavras houve uma estatização do biológico, se instalando assim uma nova forma de poder em que se “faz viver” e se “deixa morrer”. Se antes as técnicas de poder visavam os corpos individualmente, neste momento posterior surge a ideia de população, tão fundamental quando pensamos em cuidado à saúde. Assim, deixa-se de haver uma anátomo-política para surgir o conceito de biopolítica, o biopoder, poder esse que incide sobre a morbidade, a fecundidade, os estudos sobre endemias, isto é, a ideia de estatística, que assegura ao homem-espécie a possibilidade de regulamentação. Primeiro, o Estado toma esse biológico como objeto de regulamentação, porém com ascensão do neoliberalismo é a auto-regulamentação que terá papel determinante nas relações que se constituem a partir do biológico.

Ao longo do século XX, emergiu a figura do cidadão que promove e gere sua saúde, a qual, assim como os processos vitais, passou a ser associada às exigências cada vez maiores em torno da biologia e dos direitos relativos à saúde. Os discursos e repertórios passam a estar cada vez mais ancorados na biomedicina, assim os indivíduos passam a tomar o biológico como espaço de investimento e de produção de subjetividade.

Portanto, nessa nova gestão pós-disciplinar (Filipe⁴⁹, 2010) há uma tendência a minimização de intervenção e maximização da gestão que visa a autoprodução dos sujeitos enquanto sujeitos eficientes, o que aponta para a redução de riscos, vigilância e minimização de anomalias, o que podemos englobar no conceito de gestão de riscos. Logo, o sujeito passa a ser responsabilizado pelo seu bem-estar e pela defesa da sua saúde, conseqüentemente culpabilizado por desfechos que venham a ser negativos.

A própria noção de risco se modificou. Até a modernidade, risco era um termo neutro que designava a probabilidade de se ter um resultado que podia ser negativo ou positivo. Com o passar dos anos, o termo passou a designar um desfecho negativo ou indesejado, passando a ser tratado como sinônimo de perigo (Fox⁵⁰, 1999). No contexto capitalista, o risco passa ser objeto de análise, que precisa ser a todo tempo racionalizado, medido e calculado, porém permanece sempre incerto. Essa lógica vai além das especulações e análises no mercado financeiro e essa gestão passa a ser a lógica absorvida por diferentes discursos.

Os riscos no campo da saúde são usualmente atrelados a escolhas. A lógica do discurso de medicalização é a de que os indivíduos devem adaptar-se a um estilo difundido como de “vida saudável” por meio de estratégias de gerenciamento corporal (Lupton⁵¹, 2000), por isso os discursos de manutenção da saúde confundem-se com os de responsabilização pessoal que geram, por sua vez, discursos de autocensura. A saúde não é só a condição em que nos encontramos, ela passa a ser também o que fazemos, envolvendo restrições e comprometimento.

No caso das condições crônicas complexas em crianças, por mais paradoxal que possa parecer o discurso produzido segue o mesmo alinhamento sem ser questionado o que significa saúde para essas pessoas e continua cabendo a cada um, essa gestão de si. No caso das crianças, essa responsabilidade passa a ser na maioria das vezes da mãe, que passa a agir como cuidadora de seus filhos, administrando medicações, intervindo tecnicamente e gerindo os riscos.

Aí a gente foi pra casa e eu não quero ninguém na minha casa, porque eu era muito neurótica com esse negócio de imunidade. Eu não tocava ninguém nos corredores do hospital, eu não abraçava, então assim, eu tinha muito medo de levar alguma coisa pro meu filho, então eu fiquei neurótica, lavava mão toda hora, minha mão era grossa de tanto álcool, sabonete que eu passava, e era aquilo, não quero ninguém na minha casa. (Daniela).

A casa, então, ganha essa marca muito intensa. Após uma longa internação onde seus filhos estavam em um espaço visto por elas como controlado, a ida para casa representa um enorme risco para a saúde de seus filhos e um aumento de responsabilidade para as famílias. A casa é reconstruída na tensão permanente segurança x insegurança, risco x vigilância, controle x segredo. Assim, elas buscam fazer do espaço de casa, um espaço igualmente controlado, restringindo as visitas de estarem perto, restringindo os lugares que seus filhos possam ir. As mães sabem que se “algo acontecer” serão elas as responsabilizadas e criam estratégias para lidar com isso, entretanto, viver sob essa responsabilidade traz consequências na vida dessas famílias, em especial dessas mulheres.

4.3 AS RUPTURAS NA VIDA DAS MÃES E OS APRENDIZADOS NA VIDA DOS PAIS: AS MEMÓRIAS DAS MULHERES

Ao entrevistar as mães, foi pedido que contassem o processo de ida para casa, e também se seus filhos haviam mudado e no que haviam mudado. A ideia era construir uma narrativa da doença das crianças a partir do relato das mães, e possíveis pais presentes, pretendia-se conhecer um pouco sobre a produção de normatividade das crianças nesse processo. Elas conseguiam se desenvolver naquela casa tomada pelo signo do risco? Como as crianças poderiam produzir novas normas de vida mesmo muitas vezes estando sob o signo da inviabilidade?

Às vezes a Júlia não quer, não quer. Júlia quer correr, ela é levada, bagunceira, e eles amadurecem cedo pra algumas coisas e são evitados, privados de muitas coisas, festas, pracinhas, pro bem? Pro bem, não vão morrer por causa disso, mas eles têm muita energia guardada, a gente brinca que eles trocaram o fígado e a bateria, uma energia muito grande, e tem hora que não tem jeito. [...] A gente fica mais em casa, mesmo. Ela tem um gênio muito forte e eles falam que a

gente tem que doutrinar, se não eles aproveitam da doença pra fazer chantagem, porque como eles sabem que tem que tomar remédio, que sente dor pra isso, a gente nunca sabe, eles manipulam um pouquinho. (Helena).

Ao falarem de seus filhos, conseguimos ver um pouco sobre as crianças e o quanto elas produzem maneiras para que consigam se colocar quanto sujeitos em um ambiente de tanta restrição. Mesmo dentro de casa, com questões graves de saúde, sem poderem estar com outras crianças de sua idade, elas conseguem produzir novas normas (Canguilhem¹⁹, 1978) para se desenvolverem, isto é, conseguem se colocar como crianças que não são somente frágeis e vulneráveis.

É interessante observar que, se para as mulheres existem aprendizagens durante o longo processo de se identificar os problemas de saúde dos(as) filhos(as), buscar serviços de saúde encaminhados, receber diagnóstico, acompanhar o tratamento, serem “treinadas” para cuidar dos filhos e vir a encarar os desafios do retorno para casa, suas falas carregam os matizes da força e da luta. Quase como se já fosse esperado lutarem por seus filhos(as) e serem as protagonistas do cuidado. Já na narrativa de um dos pais que esteve presente durante uma das entrevistas, ele acentua a admiração de que foi alvo, por parte de um amigo, ao proceder um ciclo de cuidado completo em seu filho quando estava em casa:

O primeiro momento foi muito difícil, mas hoje a gente consegue lidar bem [...] Um amigo meu veio aqui esses dias e eu tinha acabado de dar banho nele (no Pedrinho), aspirar, trocar, fazer tudo. Aí ele falou: - rapaz, que habilidade! Não tem como né? Cinco anos fazendo isso já estamos quase profissionais.” (Pedro).

Nas minhas conversas com Daniela antes de ir até sua casa, ela me alertou sobre Pedrinho, disse que ele estava muito bagunceiro, que não a respeitava, que estava muito

agressivo desde o nascimento do irmão. Ao chegar na casa da família, Pedrinho me olhou desconfiado, eu me apresentei, mas ele não interagiu muito, estava assistindo televisão.

Quando comecei a conversar com sua mãe, Pedrinho me empurrou do sofá, levantou algumas vezes, gritou. Em vez de tomar como certo o “mau comportamento” de Pedrinho, decidi falar com ele. Falar que eu estava ali para conversar com sua mãe e que ela me contaria a história deles e falaria muito sobre ele. A entrevista gravada durou 1 hora e 30 minutos e Pedrinho ficou sentado ao nosso lado, quieto, apenas assistindo televisão, não parecendo aquele menino tão travesso descrito por seus pais. Isto é, ele entendeu perfeitamente o que estava acontecendo naquela cena.

O que quero colocar aqui é que a relação entre pais e filhos é construída também pela criança, que aos poucos vai sabendo colocar e até mesmo impor seus limites e sua vontade mesmo naquele cenário de impossibilidades. Essas crianças não necessariamente interrompem seu curso de desenvolvimento ao passar por um processo como esse, mesmo que não tenha a mesma aparente linearidade do processo de desenvolvimento de uma criança que não passou por nenhuma intercorrência em sua vida.

O que vimos nas entrevistas, entretanto, é que ao fazer o convite sobre como foi a ida para casa e ao longo da entrevista perguntar como era a criança em casa, nos trouxe poucas informações sobre a criança em si. As mães escolheram falar delas, sobre suas histórias, sobre suas projeções para o futuro, sobre tempo para si, sobre carreira.

As crianças com condições crônicas complexas trazem consigo a marca da incerteza, assim vimos como passou a ser importante para elas projetar o futuro pensando em si mesmas e talvez evitando falar sobre a incerteza que é marca da vida de seus filhos. Ao marcarmos ainda no começo do trabalho a forma como enxergamos as crianças e nossa pretensão de poder conhecê-las melhor ao irem para casa foi justamente para delimitar os nossos achados.

Com os nossos achados, não foi possível construir uma narrativa com as crianças, sobre suas criações de novas normas e sobre suas aquisições e por isso, consideramos que não seria justo com as crianças falar sobre elas através do relatado por suas mães. Temos uma narrativa sobre as crianças a partir das memórias das mães. Nossos achados apontaram para a narrativa das mães sobre suas vidas como mães de crianças com condições crônicas complexas e nos desdobramentos que isso traz.

É esperado das mães nas sociedades ocidentais que elas se dediquem inteiramente a seus filhos, conseguindo trabalhar, cuidar de si e de sua casa, mas que possam dedicar grande parte do seu tempo para seus filhos (Lupton²⁸, 2013). Ser uma boa mãe está intimamente relacionado, nos dias de hoje, a ser uma boa cidadã.

Esse discurso predominante em que as mães são responsabilizadas pela saúde de seus filhos, ganha força ao ter um filho com uma condição crônica que pode representar um desafio na tarefa de ser uma “boa mãe”. Ou seja, esses cuidados tornam-se um imperativo para que seu filho possa estar em casa, e com o apagamento da função paterna, que também pode e deve cuidar. Essas mulheres ganham a responsabilidade de gerir suas casas para que essas sejam lugares apropriados onde seus filhos possam ficar. Assim, é possível observar que o que as mães apreendem é a ideia de que elas são capazes de controlar tudo, que as escolhas que elas fazem diariamente serão os principais determinantes para o bem-estar de seus filhos. E essas escolhas têm consequências diretas em suas vidas.

Assim, as mães são designadas a exercer o papel de maiores responsáveis pela saúde e desenvolvimento de seus filhos (McKeever; Miller²⁷, 2004), mães que possuem filhos com condições crônicas estão sempre implicadas e consideradas responsáveis pelo seu adoecimento. O desenvolvimento da criança até a chegada à vida adulta, e a

expectativa que adultos “bem-sucedidos sejam formados” são vistos como reflexos de uma “criação” por partes de suas mães.

Aquela Helena eu não tenho mais [falando sobre si própria], eu sou uma Helena vigilante, uma Helena em alerta o tempo todo. Se eu for a um lugar, não me permito mais bebida, não que eu bebesse, mas se eu quiser beber uma taça de vinho alguma coisa que as pessoas até relaxam naquela conversa, eu não me permito isso, porque eu tenho que estar vigiando. Eu não posso sair do meu controle, pra eu olhar, pra eu observar se ela tem ferida no corpo, se ela tá apresentando alguma coisa, o canto da boca que as vezes abre, eu já tenho que passar pomada. Eu não quero que as coisas vão adiante. O meu banho é rápido, eu não sei ficar debaixo do chuveiro, tomar aquele banho relaxante. Sábado é um dia que a minha mãe vai de manhã e brinca com ela, é um dia que tomo o banho relaxada um pouquinho mais, mas mesmo assim meu ouvido fica atento pra ver se ela está acontecendo alguma coisa. Eu relaxar não consigo mais, minha voz mudou, meu tom de voz mudou, não é mais calmo, é forte, meu jeito de ser mudou todinho. (Helena).

Mas nesse período também Pedrinho não evoluiu muito, eu me sinto culpada, porque nesse período que eu tava mal eu não busquei pro meu filho. Foi o que eu falei pra Martha, eu era uma mãe de sentar, ali atrás tem uma biblioteca, todo dia hora da leitura, brincava de boneca com a Flávia, então eu fiquei esse período, essa lacuna sem fazer nada e eu ainda não voltei a ser a Daniela de antes. Eu fico achando que Pedrinho não se desenvolveu mais esse período porque eu não puxei por ele. Então assim, eu falei com Pedro, depois que a gente organizar nossa casa, colocar Pedro na terapia, na escola, eu vou procurar um apoio psicológico, porque eu preciso, eu preciso porque é muita coisa, to bem? To, mas eu não vou te falar que eu to 100%, eu não sou a Daniela de antes entendeu? Mas eu tô bem melhor do que eu tava. (Daniela).

Ao assumirem o papel de principais cuidadoras de seus filhos (Diniz²⁶, 2007), as mães reorganizam toda a sua vida em torno desse cuidado, e sentem-se como as principais responsáveis por tudo o que acontece na vida dos mesmos, se sentindo culpadas pelo o que não acontece da maneira idealizada. Assim, como podemos ver na fala de Daniela, a sua fantasia é a de que seu filho não está se desenvolvendo pois ela não está o estimulando como “deveria”.

Essas mães, além do cansaço físico e mental, experienciam limitações nas suas interações sociais, sair de casa por si só já constitui um desafio que se torna um limitador fazendo com que fiquem cada vez mais isoladas. O que se percebe, como Lupton²⁸ (2013)

aponta, é que pouco se fala das questões emocionais e de sentimentos como raiva, impaciência e frustração das mães no cuidado de seus filhos, e como esses sentimentos que ao mesmo tempo possam fazer com que se sintam culpadas, não impedem que elas sintam muito amor por eles.

Durante as entrevistas, ficou claro como aquele espaço foi reconhecido como uma oportunidade de poder falar sobre as questões pessoais, sobre as frustrações, sobre não ser uma mãe ou uma mulher perfeita. Ao ser apresentada como pesquisadora em elaboração de seu projeto, mas também como ex-residente de Psicologia do hospital, juntamente com o relacionamento prévio que as mães tiveram com a orientadora da pesquisa, acredito que isso influenciou e até gerou uma familiaridade na escolha do que elas decidiram me contar. Ambas citaram conversas e momentos em que tiveram com Martha ainda na internação de seus filhos, e me pareceu que isso possibilitou que elas se sentissem à vontade para falar sobre suas fragilidades no cumprimento desse papel idealizado da boa mãe, e da mulher perfeita que aparece no espaço do hospital e também nas redes sociais, como veremos na sessão sobre apoios.

As duas mães eram consideradas pela equipe do hospital como “mães ideais” no cuidado de seus filhos, mesmo que Daniela tenha tido questões com a equipe médica, era uma mãe presente assim como Helena, as duas com ensino superior, organizadas, acompanhadas de seus maridos. Essa imagem é construída pela própria equipe do hospital que a reforça quando considera essas mães, as mães ideais. Mas, ao mesmo tempo, os espaços para a desconstrução dessa imagem e desse imperativo vão se tornando cada vez menores o que leva a essas mães se sentirem ainda mais isoladas e mais responsabilizadas para o sustentarem, o que costuma ter um custo emocional alto em suas vidas.

Aí eu comecei a ficar depressiva, não queria mais sair de casa, não queria mais fazer as coisas. Aí eu fui procurar acompanhamento psicológico particular pelo

memorial. Aí o médico falou que eu tava tendo uma crise de ansiedade [...] Aí eu comecei a tomar fluoxetina, aí me sentia um pouco mais calma, mas ainda não satisfeita com a minha vida, muito infeliz, muito chorosa e comecei a brigar com Pedro. Só que Pedro é um homem muito paciente, ele procurava não discutir comigo, falava quer chorar, chora, quer gritar, grita. E não tinha com quem me abrir, só com meu marido, só com meu marido. (Daniela).

Eu sofri muito porque eu não sabia nada, eu sofri muito com a linguagem, com os procedimentos e sofri muito com os acontecimentos, mas hoje consigo passar por uma forma diferente, eu sofro hoje, o nervoso vem as vezes, se você pensar o seu organismo foi agredido muito grande, eu sei que não é fácil passar por isso, algumas pessoas falam: Helena, você é forte. Eu não sou forte não, eu precisei me fortalecer, mas eu sei que aqui dentro ainda precisa ser trabalhado alguma coisa, porque eu sei que tem angústia, eu sei que eu preciso fazer alguma coisa por mim. (Helena).

Mães de crianças com condições crônicas acentuam o fato de saberem mais do que qualquer um, mais que o próprio pai da criança como lidar com ela, como administrar a medicação e monitorá-la (Lupton²⁸, 2013). Elas ressaltam o quanto conhecem seus filhos e como detalhes que só elas são capazes de perceber podem mostrar que algo não vai bem. Colocam que quase instintivamente são capazes de saber como seus filhos estão.

Um artigo canadense (McKeever; Miller²⁷, 2004) apontou resultados de três estudos feitos também no Canadá, sobre o cuidado materno em casa de crianças com doenças de longa duração. O achado principal do primeiro estudo foi que a mudança do cuidado no hospital para o cuidado em casa sem os suportes necessários alterou de forma significativa a vida das mulheres e reconfigurou a relação mãe e filho tanto para melhor quanto para pior. Mesmo parecendo paradoxal discursos como “eu te amo do jeito que você é” e “eu faria qualquer coisa para que você mudasse” estão presentes e são igualmente válidos.

No caso de Helena, ela relata que mesmo com seu marido presente indo todos os dias ao hospital enquanto Júlia estava internada e agora morando na mesma casa, sua relação com ele foi se tornando cada vez mais distante e essa distância também ocorre em

relação a Júlia, que pela visão de Helena, não reconhece seu pai como uma figura de autoridade, mantendo a relação das duas muito fechada em si mesmas.

Hoje, ela fez um escândalo tão grande que eu fechei a porta da cozinha, ela gritava: minha mãe me abandonou! Aí o pai deu um grito com ela, porque o choro dela, o escândalo dela é tão grande que não para, aí ela se bate, bate as pernas com raiva EU TO COM RAIVA, aí eu falo: respira, respira e vai se acalmar, aí ele deu um grito: PARA, PARA DE GRITAR. Mas isso são pouquíssimas vezes e só quando eu não tô presente, aí eu até saí, né? Porque um homem brigando é diferente, você tem logo medo que se estresse. Porque ela enfrenta, ela enfrenta mesmo, ela enfrenta ele... a mim ela não para, mas ela não me enfrenta, ela enfrenta ele: QUEM FALA COMIGO É MINHA MÃE! (Helena).

Sobre as consequências dessa relação e sobre a ambiguidade entre ela e Júlia,

Helena fala:

Mas com a Júlia como eu sou muito presente ela abusa. Eu cobro muito, é muito não, não, não o tempo todo. Entendeu? É só não põe a mão no chão, não põe a mão na boca. A gente fica tão neurótica que não deixa a criança brincar, se ela vai se sujar um pouco mais, tipo, brincar de tinta, eu já estou com um paninho e um álcool em gel do lado dela, ela não se suja, aproveitando aquele momento. Por que? Porque tem consequências, eu não sei ficar sem vigiar e isso é chato pra ela também, ser cobrada o tempo todo, e ela entendendo sem entender. Por que é cobrada, o que pode ocasionar, mas não entende porque é uma criança. Hoje em dia a gente se estressa mais do que aproveita, por que? Eu tenho que estar vigilante e ela é uma criança. (Helena).

Já no segundo estudo, citado acima, o achado foi que o cuidado materno domiciliar é um trabalho que demanda tempo intensivo e que impacta também a renda familiar e que esse cuidado acontece em um contexto de isolamento e de políticas inadequadas para essas crianças. Daniela ao falar sobre a relação dela com os profissionais do *home care* chega a dizer:

Para trabalhar mal, prefiro trabalhar sozinha [traz exatamente a questão do tempo intensivo e do impacto na renda] A gente não tinha ninguém pra ficar com ele, pra eu sair, ter um lazer, ir pra igreja. Eu só conseguia ficar um momento longe dele, quando eu tava na igreja

porque tinha escolinha e ele ficava lá com as tias, as tias já tavam acostumadas com ele e qualquer coisa me chamavam e eu podia assistir o culto, então eu não tinha um momento pra mim, nem pra mim e pro meu marido porque era só eu e ele, então assim, isso foi me dando... e fora a questão profissional, eu trabalho desde os 17 anos, então assim, eu larguei a faculdade de direito, fiz dois anos de direito, fui fazer nutrição porque era o que eu gostava, doze anos de formada, sempre me dediquei muito à minha profissão, sempre trabalhei em mais de um emprego, uma vida muito ativa, então ta fora do mercado de trabalho, perder o contato com meus amigos todo mundo evoluindo fazendo mestrado e eu ali vivendo aquela vida. (Daniela).

No terceiro estudo realizado no Canadá, é apontado que distribuição de responsabilidade e custos não é equânime e que serviços e recursos são inadequados.

Nos três estudos, as mães apontaram profissionais de saúde como seus maiores aliados, pois são eles que conseguem dar suporte necessário, entretanto, a relação com os profissionais em geral ainda está longe de ser o ideal. Nos três estudos, além de questões já citadas como o isolamento, impossibilidade de permanecer no mercado de trabalho, foi encontrado o serviço de *home care* pediátrico como inadequado.

No município do Rio de Janeiro, esse serviço ainda incipiente possui muitas falhas identificadas pelas mães. O processo para conseguir o direito ao *home care* envolve a judicialização e por isso, muito tempo se passa até que a criança consiga ir para casa. Além disso, o *home care* concedido pelo município começa com a proposta de atender aos idosos, e só com os mandados judiciais esse serviço passa a ser oferecido para as crianças, a consequência disso, de um programa que ainda não faz parte de uma política pública, é que, além dos anos gastos esperando a decisão judicial, no caso das crianças, a equipe não tem preparação para atendê-las. Cuidar de crianças demanda uma formação própria para isso, uma simples transposição do saber técnico voltado para adultos e idosos, para as crianças não é suficiente e tem consequências.

No caso de Pedrinho, como já descrito, aos dez meses ele já teria condições de voltar para casa com o *home care*, entretanto a morosidade do processo fez com que o

cumprimento judicial só acontecesse mais de um ano depois, e por isso, Pedrinho, que tivera muitas conquistas enquanto estava internado na enfermaria do hospital, não precisasse mais daqueles cuidados.

A entrada de uma equipe despreparada em casa trouxe para Daniela muitas questões, ela inclusive, no nosso contato prévio em que marcamos o dia da entrevista, atribuiu o seu quadro de depressão à entrada do *home care* em sua casa, no dia em que a entrevista foi feita ela voltou a falar do assunto como um marco em sua vida.

Então vinte dias depois chegou aquele mundo de equipamento lá em casa com bipap, tudo e a gente não precisava mais daquilo, nobreak de seis horas toda uma estrutura. Ai faltando dois dias pra ele fazer dois anos chegaram as técnicas de enfermagem, as enfermeiras, começou o nosso tormento, eu falo assim foi o meu pior momento, já em casa, porque eu fui preparada pra levar uma criança fragilizada com home care, e na sexta enfermaria eu fui preparada para ser uma mãe de uma criança especial, com necessidades especiais mas dominando tudo que ele precisava, mas quando chegou a equipe, uma equipe altamente despreparada, você fica chocada, totalmente inconformada com aquilo, ai começou a briga: não quero que cuide do meu filho, eu cuido. (Daniela).

Por mais que exista um discurso alinhado ao da filosofia do Cuidado Centrado na Família (CCF), a relação entre cuidadores e profissionais de saúde ainda é descrita como assimétrica, não colaborativa e negativa de uma maneira geral.

Eu fiquei com a home care seis meses, eram quatro técnicas de enfermagem 24 h uma por dia, fisioterapia todo dia, nutricionista de 15 em 15 dias. Aí tinha uma enfermeira que era capacitada, que era novinha, mas muito capacitada e o pediatra que foi só duas vezes em seis meses de home care, nesse interstício eu troquei 14 vezes de técnica de enfermagem. Porque era uma pior que a outra, sem preparo, falta de uniforme, umas que cuidavam do Pedrinho como se fosse filho delas, então depois que o Pedrinho começou a estabilizar, conversando muito com a Martha, elas falavam para eu relaxar, você não pode ficar nessa neura.

Então comecei a deixar elas fazerem e ficava só olhando, teve uma que achou que era a mãe do meu filho então eu falava pra ela fazer e ela fazia do jeito que ela queria, porque é melhor pra ele assim. O trabalho dela não era aquele, a outra vinha para cá sem uniforme e eu tinha essa

neura, olha a roupa que vocês vierem não pode ser de rua, não pode sapato na minha casa etc. Eu sei que eu sou chata, sabe? (Daniela).

O CCF surge nos anos 1980 como um esforço de reconhecer e dar suporte a parceria entre família e equipe de saúde para planejar e avaliar os serviços oferecidos para as crianças, visando a relações de cooperação nos processos de tomada de decisão, na formulação de políticas, etc. Porém, mais de 30 anos depois essas atividades que deveriam ser feitas de maneira colaborativa não acontecem como o esperado quando a criança ainda está internada e geram consequências quando a criança vai para casa (Le Grow et al.⁵², 2014).

Vale a partir dessas falas e do caminho que percorremos até aqui, discutir os diversos sentidos das relações até hoje tão assimétricas entre profissionais de saúde e família a partir do conceito de ordem negociada (Strauss⁵³, 1978) no contexto da doença de longa duração (Baszanger⁵⁴, 1985), para discutirmos o sentido das relações estabelecidas a partir da doença crônica.

Na relação entre profissionais de saúde e a família a situação que se coloca nunca é simétrica, pois o ponto de vista da família nunca será o mesmo que o dos profissionais de saúde, e é partindo dessa assimetria de ponto de vista que as relações negociadas surgem, a família demanda que seu ponto de vista seja considerado (Barszanger⁵⁴, 1985). Daniela em diversos trechos de sua narrativa conta como tanto durante a internação, quanto no período em que seu filho foi assistido pelo *home care* precisou ser assertiva ao colocar sua opinião a respeito das condutas tomadas pelo corpo de profissionais:

*A prefeitura me ligou e falou assim: - Desculpa, mas quem a senhora pensa que é pra proibir o acesso dos profissionais?
Eu respondi: - Meu nome é Daniela [fala o sobrenome completo], eu sou mãe do Pedro, quem pariu ele fui eu, quem sentiu a dor fui eu e quem ficou no hospital dois anos fui eu. (Daniela).*

Interessante observar que o retorno para casa sob os cuidados acessados via judicial gera efeitos de institucionalização do cuidado com a sobreposição de duas instituições sociais poderosas: a justiça e a biomedicina. É a interface entre direito e saúde em ação (Lopez; Moreira⁸, 2013). E isso se sobrepõe ao cuidado parental e a autoridade que essa família teria sobre suas crianças. Uma criança complexa não é mais filha de seus pais, mas está submetida a outras ordens, que com força e autoridade Daniela questiona. Mas, isso tem um custo, que a narrativa dela própria aponta quando atribui à entrada do *home care* seu estado “depressivo”.

O conceito de ordem negociada (Strauss⁵⁴, 1978) foi aplicado, inicialmente, para pensar as relações estabelecidas nas instituições, considerando que os diversos atores que fazem parte do cenário de uma instituição têm um papel ativo na ordenação social formada. Minimizando assim a ideia de que as instituições são sistemas rígidos, determinados por regras, tendo a hierarquia como algo determinante.

Em contraposição, é apresentado as características fluidas que fazem parte dessas relações e as interações que mudam constantemente. Assim, tanto os conflitos quanto os momentos de estabilidade fazem parte da realidade das instituições. Elas são então construções sociais complexas e frágeis sujeitas à constantes modificações.

As doenças de longa duração podem também ser entendidas enquanto construções negociadas. Muito se fala entre relação médico-paciente, mas é importante ponderar que não se trata somente de uma relação e sim de uma interação contínua sobre um mesmo tema que evoca a constante presença dos personagens: o controle da doença. (Barszanger⁵⁴, 1985). Nessa interação, há sempre desenvolvimento de estratégias, de negociação, de persuasão e até mesmo de coerção, como vemos nessa fala do representante da prefeitura a respeito do *home care*.

Através da narrativa de Daniela, pudemos ver suas estratégias para lidar com as intervenções formais e informais enquanto seu filho estava no hospital, mas também quando volta para casa com todo aparato que passa a intervir no seu espaço privado.

Nesse momento, evidencia-se a diferença entre estar no hospital e estar em casa. Se no hospital a figura do médico chefe do setor aparece como alguém com quem se deve lidar, de alguma maneira responder a ele, mesmo que seja discordando de suas condutas, em casa não há ninguém acima de Daniela hierarquicamente, e essa negociação diária se reconfigura completamente tendo como desfecho a proibição, por parte dela, de que voltem para sua casa.

Em casa, a doença de seu filho não diz respeito apenas à Medicina, a doença recebe outros contornos que mudam a percepção de Daniela sobre o cuidado. Ela e sua família passam a fazer uso de outras estratégias para lidar com a nova situação imposta pela doença de Pedrinho, estratégias que podem acionar outros apoios que não sejam os somente ligados ao cuidado médico, e que por sua vez trazem impactos para suas vidas.

A interpretação da doença crônica como promotora de uma ruptura biográfica é apontada por Michael Bury²⁴ (1982), partindo de uma perspectiva de que seu diagnóstico se configura como uma experiência disruptiva. Seu trabalho partiu de entrevistas semiestruturadas com adultos que desenvolveram ou descobriram doenças crônicas, como a artrite reumatoide, doença estudada no seu artigo publicado em 1982, na revista *Sociology of Health and Illness*.

Se a ideia de ruptura biográfica se distancia muito da experiência das crianças que já nascem com doenças crônicas, o mesmo não pode se dizer da experiência das mães dessas crianças. Ao longo das entrevistas, fica claro como elas separam o antes e depois do nascimento de seus filhos, e principalmente o momento da ida para casa pós internação prolongada.

Quando você chega em casa você não reconhece mais nada, é como se você perdesse a autonomia, eu era uma pessoa ativa e de repente eu tenho que ficar em prol dela e não sei nem por onde começar. Você sabe a rotina do remédio, dos cuidados, mas o resto, o em volta eu não conhecia mais, você fica mesmo um pouco sem noção e o medo de sair do lado dela e acontecer alguma coisa, então é dormir na cama, você não pode deixar a criança no berço, ela tem que dormir na cama com você, a relação de casal já se afasta um pouco. (Helena).

Bury²⁴ (1982) traz em seu conceito de que a doença crônica é uma experiência que faz com que as estruturas da vida cotidiana e as formas de conhecimento que as sustentam se rompam. E também que as expectativas e planos dos indivíduos, no nosso caso das mães, precisam ser reconfigurados.

Tanto Daniela, quanto Helena, tinham pretensões profissionais e pessoais muito claras antes de engravidarem, as duas engravidaram depois de 35 anos e ao longo das entrevistas enfatizam que já não são mais o que eram antes, como já exposto em trechos anteriores. Bury²⁴ (1982) conceitua isso como um dos aspectos da ruptura que a doença provoca, em que há uma revisão da biografia e do autoconceito da pessoa.

Minha cabeça, você não se desliga, a mãe fica muito aflorada, porque você vê que algumas coisas dependem de você e basicamente você se esquece, não tem sonhos. Eu me vestia muito bem, eu era uma pessoa que sabia combinar roupas, parece que eu me esqueci, comecei a ficar insegura, já tinha diminuído o salto alto porque já não tava trabalhando. (Helena).

Você foi ter filho agora, você parou sua vida profissional, minha mãe sempre falou não quero que você vire dona de casa, não quero que você tenha essa vida, porque minhas irmãs todas foram assim, eu fui a única que fui diferente sempre, porque tinha esse estímulo do meu pai e da minha mãe, então foram muitas cobranças e eu comecei a pirar, eu comecei a engordar, engordar, engordar, um peso que eu nunca tive na minha vida e assim. Eu falei eu preciso parar e parei com meu anticoncepcional injetável, que eu acho que isso também tava me engordando, aí fui pro endócrino, falei me ajuda, tô fazendo muaythay, tô fazendo caminhada, dieta e não consigo emagrecer, sou nutricionista e tô aqui pedindo sua ajuda. Ele me mandou uma bateria de exames, mandou eu parar o anticoncepcional aí me deu fluoxetina,

falou que não ia me dar remédio de tarja preta porque eu acho que isso é uma questão de ansiedade, você precisa ter mais momentos de lazer. Só que, eu não conseguia trabalhar momento nenhum de lazer pra mim, não dá. Aí eu comecei a focar em luta, comecei a fazer zumba, eu ia pras atividades botava ele no carrinho e ele ia comigo. Porque não tinha com quem deixar. (Daniela).

Outro aspecto explicitado por Bury²⁴ (1982) é a reação à ruptura, que necessariamente envolve a mobilização de recursos internos e externos para o enfrentamento da situação.

4.4 - APOIOS E REDES SOCIAIS

A doença crônica faz com que os indivíduos, suas famílias e redes sociais mais amplas fiquem frente a frente com o caráter de suas relações em forma pura, rompendo com as regras normais de reciprocidade e apoio mútuo (Bury²⁴, 1982).

A internação prolongada de uma criança exige que a relação dos pais e da família se modifique em relação a ela e entre seus membros. No caso de Helena, ela e seu marido iam todos os dias ao hospital e era lá onde ela dormia mesmo sem ter um lugar adequado para isso, já que Júlia ficou os quatro primeiros meses na UTI, onde não há poltronas, nem camas para que os pais fiquem durante à noite. Já Daniela, enquanto seu filho estava também internado em unidade intensiva, ia com seu marido diariamente e voltavam para casa à noite, nos fins de semana, levava sua filha na época com 4/5 anos e tentava recriar a rotina deles em novos moldes.

O Pedro se precisasse fazer alguma coisa, tivesse algum compromisso ia, e eu como ele tava na UTI e não precisava dormir, então eu ficava até um certo horário pra pegar ela na escola, já teve vez que eu peguei ela oito horas da noite, entendeu? Por causa de transito e tudo. Final de semana, como eu não tinha apoio da minha mãe, nem de ninguém da minha família, nem daqui, porque era muito longe, a gente levava a Flávia pro Fernandes Figueira conosco, ela almoçava todos os dias

ali. Quando tava sol Pedro ficava com Pedrinho e eu vou pra praia com ela, levava tudo dentro do carro, o carro era nossa casa, trocava ela ali e ia pra praia. (Daniela).

Esses rearranjos, a intensidade que os cuidados demandam, mesmo quando as crianças estão internadas, é muito alto. Ao longo da entrevista, perguntei sobre que apoios essas mulheres tinham no cuidado com seus filhos, o que percebi foi que mesmo Daniela, que tem em seu marido um companheiro nos cuidados com seu filho, tem dificuldade em localizar apoios; mesmo trazendo outros personagens familiares que estiveram com elas durante todo o processo, tanto ela quanto Helena trazem em seu discurso o cuidar do filho doente como uma experiência que recai apenas sobre elas, principalmente nesse cuidado diário da volta pra casa, da rotina.

Esta dificuldade em localizar apoios é encontrada em outros estudos de mães que têm filhos com doenças de longa duração (Nóbrega et al.⁵⁵, 2012; Wegner; Pedro⁵⁶, 2012). Esses estudos também apontam para o fato de que as mulheres, muitas vezes, excluem os homens nos cuidados com as crianças, principalmente no período da hospitalização, e assim, quando voltam para a casa, o pai tem mais dificuldade de assumir as tarefas em relação a seus filhos, o que deixa as mulheres ainda mais sobrecarregadas. Pedro, logo no início da entrevista conta, orgulhoso, como domina os procedimentos, como a aspiração, troca de fralda e banho de Pedrinho, mas Daniela posteriormente, sinaliza que ele não fica sozinho tomando conta de casa e também das crianças enquanto ela está fora, assim localiza o papel de seu marido como uma ajuda, mas não como uma divisão igualitária das tarefas domésticas.

Embora as mães sejam reconhecidamente as principais cuidadoras das crianças, sendo identificadas como tais em muitos estudos (Moreira¹¹, 2015, Gavazza et al.⁸, 2008, Silva et al.⁵⁷, 2013; Nóbrega et al.⁵⁵, 2012; Wegner; Pedro⁵⁶, 2010), há um esforço para

reconhecer os pais nas pesquisas e incluí-los nos discursos sobre cuidado, problematizando esse papel de coadjuvante que assumem.

A figura do homem é historicamente compreendida como secundária em relação ao cuidado e educação dos filhos. O pai ocupava uma posição distante perante os filhos e seu papel era exclusivamente de provedor financeiro, acentuando ainda mais a diferença hierárquica entre ele e sua mulher (Silva⁵⁸, 2010).

Em uma sociedade patriarcal como a brasileira, esse papel ainda é ocupado, entretanto, tem sofrido grandes modificações. Alguns estudos (Silva⁵⁸, 2010; Nóbrega et al.⁵⁵, 2012) apontam que o próprio adoecimento do filho faz com que o pai busque estar mais presente mesmo que ainda seja num papel de suporte à mãe. Fato é que novas configurações familiares estão se estabelecendo, abrindo espaço para que pais possam compartilhar equanimemente os cuidados de seus filhos.

Helena também é casada e vive com seu marido, mas desde o nascimento de Júlia e do adoecimento de uma outra filha do primeiro casamento de seu marido, o relacionamento entre os dois foi se tornando cada vez mais distante. Helena, quando foi para São Paulo, foi com seu marido, com seu filho – o doador- e sua mãe os visitava periodicamente. Entretanto, quando perguntei sobre apoios, Helena só localizou a relação que estabeleceu com os profissionais como apoio que recebe.

O apoio hoje é o pediatra dela, o meu apoio é o cirurgião, até mesmo pra mim, qualquer coisa, eu falo com ele quase que diariamente, ou pra dar bom dia, ou ele pergunta de Júlia; criou uma amizade. Ele acompanha a Júlia no curso, ele está no facebook, no whatsapp, qualquer coisa eu pergunto. (Helena).

A respeito da relação com o pai de Júlia ela diz:

Ele é presente no sentido de estar sempre junto, mas não tem estrutura na doença. Até hoje ele não consegue enxergar que a doença existe, mesmo tendo participado de tudo, estado todos os dias no hospital. Todos os dias, ele não deixou de ir nenhum dia ao hospital, só no dia dos pais pra ficar com os outros filhos. Mas todos os dias no hospital ele foi, mas assim, ele não tem estrutura, então na cabeça dele ele prefere não participar muito de medicação, pra não sentir muito uma rotina necessária. Não querer saber muito o que pode, se ela pode adoecer, se o remédio pode dar efeito colateral, dessa parte aí ele foge. Ele não tem estrutura pra isso, não tem estrutura mesmo. Por isso cada vez fica mais eu e ela, cada vez eu e ela, eu e ela e assim você vai se isolando. (Helena).

Conforme a mulher passa a abrir mão de muitos espaços, a não sentir que está podendo compartilhar a situação vivida e a se sentir sobrecarregada, muitas vezes a própria relação entre o casal (quando há uma relação) sofre abalos muitas vezes levando ao divórcio (Wegner; Pedro⁵⁶, 2010).

A relação como casal no início perde, você não consegue, enquanto você não vê uma luz, pelo menos pra mim foi assim e eu já acompanhei outras mães também, a maioria que eu acompanho se separa, não tem estrutura. Porque a mãe vai com um objetivo na doença do seu filho, como uma leoa, você quer abraçar tudo às vezes você fica neurótica? Sim. Mas é lembrando de tudo que ele passou e que pode passar. Você fica pecando pelo excesso se tem um negocinho você já quer correr, já quer socorrer... e o homem, não são todos, eu sei que não são todos, mas apesar de viver, a rotina deles continua, se tiver que ver um futebol, ele vai; se tiver que sair pra ir numa festa ele vai, nisso existiu uma cobrança da minha parte de ficar em casa com ela, mas houve um distanciamento dos dois, porque cada um tava com uma rotina diferente, não tem como. Isso é um dos grandes problemas que inicia, porque a rotina do casal não tem aquela cumplicidade, não tem aquilo de um estender a mão pro outro, desafogar um pouco, porque acho que quando os dois chegam junto, tem estrutura, tem estrutura. Ela não seria tão grudada comigo como ela é, até hoje se eu tô tomando banho ela está sentada no banheiro, ela não consegue. (Helena).

Outra questão evidenciada ao longo das narrativas, foi de como há um impacto de aumento de sobrecarga gerado pelo fato de que as famílias, atualmente, ficam muito restritas ao núcleo familiar, não acionando tanto a rede familiar quanto antigamente (Wegner; Pedro⁵⁶, 2010).

Daniela e Pedro, durante o período em que o campo foi feito se mudaram de uma cidade para outra para que ficassem mais perto da família de Pedro e pudessem ter um maior suporte, inclusive financeiro. São as filhas de Pedro do primeiro casamento, que já são adultas, que têm ajudado Daniela no cuidado com seus filhos tomando conta deles enquanto Pedrinho não começa a escola e o bebê não pode ir à creche.

Pedro, logo no início da entrevista, traz seus irmãos como pessoas que os ajudaram muito no processo de seu filho:

Pedro: - A gente intercalava, né? Ficava um dia um, um dia o outro, até ele sair da UI era normal, a gente ia de dia, via, quando ela na podia ir eu ia, tudo certo, mas quando ele saiu da UI e foi pra enfermaria, que foi quando deu uma mudada total. Ela ficava num dia e eu ficava no outro, intercalando. A gente recebeu apoio dos familiares também, entendeu? Tanto a família dela, algumas pessoas foram pra lá.

Daniela: - Da minha família ninguém, amor. Da sua família.

Pedro: Meus irmãos, pude contar com a ajuda dos meus irmãos, da minha mãe, amigos. Que foram pra lá pra ajudar, porque às vezes tinha seminário de três dias que eu tinha que ministrar, então não tinha como eu estar lá (Daniela: eu não tinha uma rede de apoio com a minha filha também) sufocaria muito ela, então o que foi que eu fiz? A gente contava com essa ajuda (Daniela: E eu ficava em casa com a minha filha), pra eu poder ministrar e voltar.” (Trecho gravado da narrativa de Pedro e Daniela).

Depois que Pedro vai embora Daniela fala sobre a relação com sua família, em especial com sua mãe.

Então é um conflito, minha mãe... minha mãe não me dá muito apoio, ela acha que, ela não aceita de uma certa maneira o Pedrinho. Baba com esse aqui agora, você vê a diferença, então assim isso machuca. Com Flávia e com esse. Ela fica assim: - você foi ter filho agora você parou sua vida profissional, minha mãe sempre falou não quero que você vire dona de casa, não quero que você tenha essa vida, porque minhas irmãs todas foram assim, eu fui a única que fui diferente sempre.” (Daniela).

A rede social de uma criança com doença de longa duração, entendida como relações que estão para além dos vínculos familiares, que envolvem amigos, vizinhos, relações na comunidade; são formadas por mulheres e constitui-se basicamente pela rede familiar e institucional (Neves et al.⁵⁹, 2013). A rede institucional costuma ser ampla, formada pelos diversos serviços de saúde que criança acionou ao longo de sua trajetória e continua acionando em seu acompanhamento, já a rede familiar costuma ser composta pelos parentes mais próximos.

O conceito de bases de apoio (Rizzini et al.⁶⁰, 2000) também nos possibilita discutir elementos que podem ser peças chave na construção de novas normas para se lidar com a doença:

Bases de apoio são os elementos fundamentais que compõem os alicerces do desenvolvimento integral da criança. São recursos familiares e comunitários que oferecem segurança física, emocional e afetiva a crianças e jovens. Referem-se tanto a atividades ou organizações formais (creches, escolas, programas religiosos, clubes, centros juvenis...), quanto a formas de apoio espontâneas ou informais (redes de amizade e solidariedade, relações afetivas significativas, na vida das crianças e jovens, oportunidades disponíveis na própria comunidade que contribuam para o seu desenvolvimento integral...)." (Rizzini et al.⁶⁰, 2000).

Entretanto, locais e serviços públicos de atenção à saúde próximos ao lugar onde essas crianças vivem são escassos, dessa maneira muitas delas continuam referenciadas ao ambulatório do serviço onde ficaram internadas e não têm muitas possibilidades de ocupar outros espaços que ofereçam atenção integral a elas. Por isso, a rede social das crianças e conseqüentemente das mães acaba ficando muito restrita ao espaço institucional e ao familiar nuclear, ocupar espaços públicos como praças, escola e até mesmo a igreja se torna um desafio.

No dia que sai sozinha com eles dois [Para levá-los ao parquinho que fica no próprio condomínio onde moram] eu chorei, porque Pedrinho quis ficar no colo. Aí tive que pedir pra uma pessoa segurar o bebê pra mim e dar um pouco de colo pro Pedrinho e falar: Pedrinho, mamãe não pode ficar com você no colo. Porque ele não aceita, ele fica agressivo se joga no chão, aí eu liguei pro Pedro e falei pra ele me buscar pelo amor de Deus. (Daniela).

Além de não haver muitos locais destinados a lazer, esporte e cultura que sejam inclusivos para essas crianças, isto é, que sejam de fácil acesso, que possuam rampas, tomadas, etc, a própria escola fica muito temerosa em recebê-los, diminuindo ainda mais sua rede.

Daniela relata que ao matricular seu filho na escola só se sentia segura se estivesse no mesmo espaço em que ele estava.

Na escola eu ia pra escola e ficava lá sentada, num primeiro momento não tinha professora auxiliar e eu ficava com ele dentro de sala, depois uma assumiu os cuidados com ele. Aí eu ficava na escola de sete até meio dia, sentada lá parada. Ai a menina lá falava, vai lá pra biblioteca, porque era uma escola pequenininha, mas com muita estrutura. Então elas me botavam na biblioteca tinha ar condicionado, livros, computador, aí eu comecei a estudar com uns cursinhos online pro tempo poder passar, mas eu também não conseguia desprender e sair dali. (Daniela).

Quando perguntei como seria a nova escola de Pedrinho, se ela se sentiria mais segura em deixá-lo lá e ter mais tempo para si, Daniela conta:

Mas eles ficam preocupados com a traqueostomia, já perguntaram se vai ter alguém lá. (Daniela).

O que vemos é que, por mais que essas mulheres tenham algum tipo de possibilidade de rede, elas muitas vezes não conseguem as tecer, por se sentirem como principais e únicas pessoas capazes de cuidar de seus filhos. Elas acreditam que apenas elas estão habilitadas para melhor gerir a saúde de seus filhos, os mantendo estáveis,

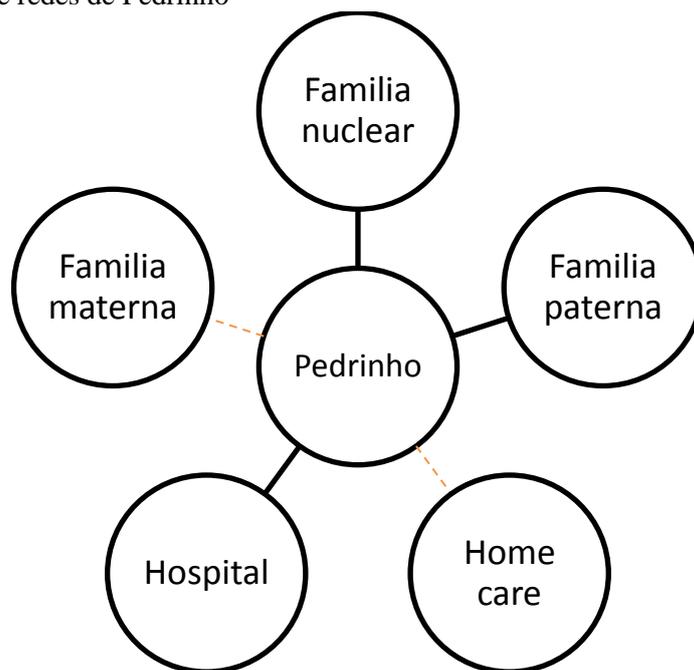
assim confiar em outras pessoas e outros espaços para que seus filhos possam estar passa a ser muito difícil e muitas vezes essa devoção incondicional ao cuidado é reforçada pelos profissionais de saúde, que afirmam que o melhor para a criança é mesmo ficar em casa sob os cuidados da mãe, sem pensar em que implicações isso traz para toda a família.

Daniela, além de Pedrinho, tem dois filhos, uma menina de nove anos e um bebê, com os dois filhos precisa ter uma relação diferente, ao reconhecer que Pedrinho necessita de uma maior atenção.

Quando ele nasceu ela tinha quatro anos, ela era o foco, e ela em momento nenhum ficou com ciúme. O mais chocante pra mim, além da hora do parto em que eu não pude ver meu filho, foi eu chegar em casa sem barriga e ela olhar pro corredor e perguntar cadê meu irmão. Foi terrível, sabe? Ela somatizou muito isso, ela entendia. Porque quando ele tava internado ela ficava na creche das sete da manhã às sete da noite, a gente dormia, deixava ela na creche e ficava o dia todinho no hospital. [...] O bebê chegando ela é super carinhosa com o irmão, ajuda, mas eu não se também, se eu também foquei muito aqui (no Pedrinho), eu procuro não focar muito no bebê, o bebê eu tenho até pena, porque ele fica demais na cadeira... (Daniela).

Essas famílias passam por rearranjos grandes ao ter um filho com doenças de longa duração. Muitas vezes estes são intensos e reorganizam suas vidas de maneira extrema impondo à essas mulheres que criem novas normas para continuarem levando suas vidas que se torna completamente diferente do imaginado.

Figura 2- Apoios e redes de Pedrinho



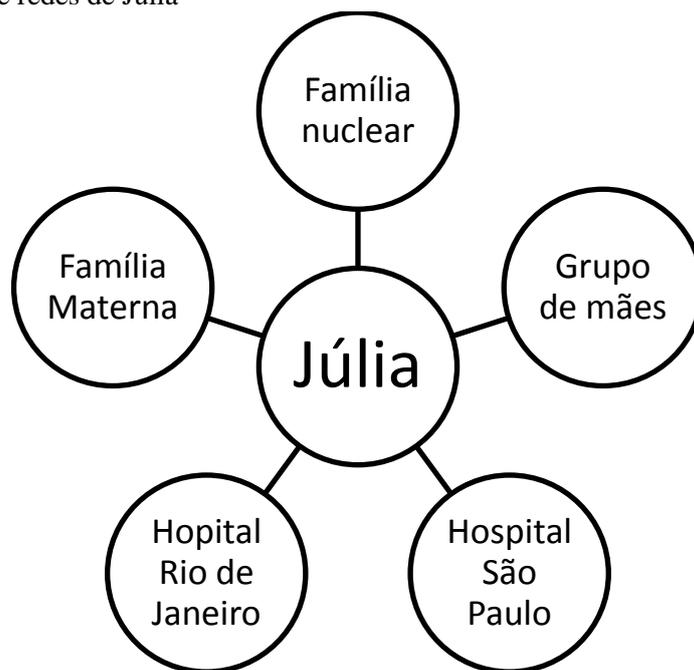
Fonte: Autor.

Vimos então, o quanto o cuidado e o apoio para essas crianças vêm sobretudo de suas famílias e dos vínculos formados ainda no hospital. Embora Daniela identifique que é a principal responsável pelo cuidado de seus filhos, ela reconhece em sua narrativa tanto o papel de seu marido, enquanto um parceiro que a apoia em muitos momentos, e também o apoio da família de Pedro que se coloca a disposição para tomar conta de seus filhos e ajudá-la.

O hospital é apresentado em sua narrativa como central no processo, como o lugar de segurança para seu filho, e fica claro o desconforto que tanto Daniela quanto Pedro têm em passar a ter como referência de saúde outro lugar mais próximo de casa.

Entretanto, outros apoios não funcionam como tal, e embora muito presentes em sua narrativa não são tecidos em sua rede. O que aconteceu tanto com a família materna, que é narrada apenas enquanto espaço de julgamento e cobrança, e o *home care* descrito como a causa da depressão de Daniela.

Figura 3- Apoios e redes de Júlia



Fonte: Autor.

Helena, assim como Daniela, também se reconhece num espaço de isolamento no cuidado de sua filha. As instituições de saúde pelas quais Júlia passou e os profissionais que a acompanharam são descritos por Daniela como seu maior suporte, e como ela afirma, os aciona rotineiramente por mensagens de celular. Foi através de um grupo criado também para troca de mensagens no celular que Helena desenvolveu uma outra forma de apoio e elaboração do processo que sua filha passa, servindo ela mesma de alicerce para as mães e famílias que estejam passando pela mesma situação que ela viveu e vive.

Seu filho foi o doador para sua filha, e seu marido, embora descrito como muito ausente, esteve em todos os dias, presente na internação de Júlia, seja no Rio de Janeiro ou em São Paulo, mostrando o quanto a família nuclear funciona como um suporte intenso. Sua mãe e sua irmã também aparecem como personagens que continuam presentes em sua vida e na vida de sua filha, fazendo visitas e ajudando Helena no que podem.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A ida para casa de uma criança que passou um longo período internada, processo que vem sendo chamado de desospitalização, não é um processo simples. Por mais que seja um momento aguardado com ansiedade por todos: família e também os profissionais, é importante compreender que a ida para casa abre um outro processo a ser vivenciado pela família, processo que precisa ser melhor conhecido para que suportes possam ser oferecidos e que desde o período em que as crianças estão internadas possa ser construído com as famílias possíveis redes de apoio que possam ser acionadas no momento em que a criança for para casa.

O tema da desospitalização e da doença crônica em crianças, embora ainda não seja discutido como deveria ser, aos poucos vai ganhando espaço. Em outubro de 2016, o jornal O Globo, em sua versão para a internet, publicou uma reportagem em vídeo intitulada “ Infância perdida⁶¹” e logo abaixo do título a seguinte frase: “Crianças passam anos internadas porque suas famílias não têm condições de pagar o tratamento em casa”. Essa matéria foi feita no IFF contando a rotina de espera das mães por aparelhos ou *home care*. Logo em seguida, mais duas matérias (Infância perdida...⁶², 2016) sob o mesmo título mostram duas crianças que após anos de internação conseguiram, enfim, ir para casa.

As matérias tratam a ida para casa como uma grande e emocionante vitória, mostrando fotos das crianças rodeadas pelos sorridentes e orgulhosos profissionais de saúde. Esse momento é de fato um momento muito aguardado por todos, e o que procuramos no trabalho foi mostrar que por, mais que voltar para casa seja um grande objetivo, não se pode esquecer que outros desafios começam quando se chega em casa, e

que há muito o que se avançar em termos de assistência oferecida nesse momento. Como pontuado pelas mães foi nesse momento “que tudo começou”.

Ao ir para casa, esta assume um novo lugar e precisa ser reconhecida pelos membros da família. A casa, lugar do íntimo, da privacidade, é devassada e se torna o lugar da dúvida, do incerto. O que vai acontecer com essa criança estando em casa? O discurso do risco toma força e às mães, cabe gerenciá-lo.

Foi através dos encontros e desencontros com as mães que observamos o quanto assumir a função de cuidadoras de crianças com doenças de longa duração tem impacto na vida dessas mulheres ao voltarem para casa. Ao procurarmos as famílias, nos direcionamos às mães, pois era com elas que tínhamos o contato prévio a pesquisa, contatos que se estabeleceram ao longo da internação de seus filhos.

Entretanto, não podemos nos abster de questionar por que até hoje, mesmo com tantas discussões sobre parentalidade, os pais não assumem o lugar de protagonistas no cuidado de seus filhos. Mesmo os pais que estão presentes e que dividem muitas tarefas com suas mulheres, como no caso de Pedro, não possuem a mesma responsabilidade que as mulheres. É importante questionar o quanto o próprio discurso do profissional de saúde não corrobora com os discursos antigos e exclui, pouco a pouco, o pai desse cuidado mais proeminente.

Através das memórias das mães das crianças que vivem com uma doença de longa duração, pudemos conhecer suas visões sobre o processo de desospitalização de seus filhos, mas tivemos como achado o quanto era importante para essas mulheres falarem (ou omitirem) sobre seu processo, sobre suas vivências.

A casa é ressignificada e reconhecida como um espaço onde se deve gerenciar riscos e tensões, que ganha novos sentidos a partir do nascimento de um filho(a) com condição crônica complexa de saúde. Esse reconhecimento da casa é antecedido pelo

reconhecimento de um filho(a) cujo corpo adquirirá outros significados, na transição do “choque” ao aprendizado. Se para as mulheres, as exigências vão encontro de um lugar de centralidade na responsabilidade de cuidar, para os pais ao se verem e serem vistos cuidando, os olhares são de admiração e estranhamento, como se devessem ocupar um lugar secundário, somente “ajudando”, e não sendo reconhecidos como também responsáveis nesse cuidado parental.

Indicamos a importância de que outras pesquisas assumam e explorem o lugar dos homens nesse ambiente de cuidado complexo às crianças. Para os profissionais de saúde, há menos que treinar e mais o que negociar, em um cenário onde instituições poderosas passam a disputar legitimidade sobre o direito de cuidar ou garantir saúde para essas crianças. O lugar das transições do hospital para casa, dessa para o ambulatório, da criança que cresce e se torna adolescente também deve se fazer presente como alvo de novos estudos. Se perguntar sobre como as escolas veem essas crianças, como lidam com elas, e como se permitem flexíveis o suficiente para estar com elas também merece atenção. A ideia de que essas crianças e suas mães e pais constroem suas próprias normas, novas normas para viver e aprender são exemplares.

Vimos o quanto há de ressignificação na vida das mulheres e de seus filhos, que diante tantos discursos de inviabilidades e complicações conseguem todos os dias tecer novas possibilidades.

REFERÊNCIAS

- 1- Castro BSM. A visão de crianças e adolescentes com condições crônicas sobre o que é saúde. [monografia]. Rio de Janeiro: Instituto Nacional da Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira, Especialização em Saúde da criança e do adolescente cronicamente adoecidos, 2015.
- 2- Mendes EV. As redes de atenção à saúde. 2^a ed. Brasília: OPAS; 2011, 549 p.
- 3- Moreira MCN, Cunha CC, Mello AS. Conversando Sobre As Crianças e Os Adolescentes Com Condições Crônicas Complexas Na Atenção Primária: A Atenção Domiciliar Gerando Interfaces Entre As Especialidades e o Cuidado no Domicílio. In: Santos I, Arabello S; Goldstein R(Orgs). (Re)Conhecendo Manguinhos: Algumas Experiências Exitosas De Pesquisas E Gestão Em Saúde No Território. São Paulo: Hucitec, 2016.
- 4- Lacerda MR, Giacomozzi CM, Oliniski SR; Truppel TC. Atenção à saúde no domicílio: modalidades que fundamentam sua prática. Saúde e Sociedade;2006;15(2):88-95.
- 5- Moreira MEL, Goldani MZ. A criança é o pai do homem: novos desafios para a área de saúde da criança. Ciênc. Saúde Coletiva. 2010 [acesso em: 2017 Mar 1];15(2):321-327.Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232010000200002>.

6- Leal MC, Gama SGN. Nascer no Brasil. Cad. Saúde Pública. 2014 [Acesso em 2017 Feb 06]; 30(Suppl 1):S5-S5. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0102-311XED01S114>

7- Moreira MCN, Gomes R, Moura ECL. Diagnóstico das condições crônicas em pediatria no Instituto Fernandes Figueira-Fiocruz: retrato da morbidade hospitalar e linhas de cuidado. Relatório de Pesquisa, Edital PIP/VPPDI, IFF/FIOCRUZ, 2015.

8- LOPEZ SB; MOREIRA MCN. Quando uma proposição não se converte em política?: o caso da Política Nacional de Atenção Integral à Saúde de Adolescentes e Jovens – PNAISAJ. Ciênc. Saúde colet. 2013;18(4). Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232013000400031&script=sci_arttext

9- Brasil. Ministério da Saúde. Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no Sistema Único de Saúde – SUS. Brasília: Ministério da Saúde, 2014. 41 p.

10- Canesqui AM. Adoecimentos e sofrimentos de longa duração. São Paulo: Hucitec, 2013.

11- Moreira MCN. Documento síntese para validação de recomendações da pesquisa diagnóstico das condições crônicas em pediatria no Instituto Nacional da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira (IFF/FIOCRUZ): retrato da morbidade hospitalar e linhas de cuidados. Rio de Janeiro, 2015.

12- Duarte JG, Gomes SCG, Pinto MT, Gomes MAS. Perfil dos pacientes internados em serviços de pediatria no município do Rio de Janeiro: mudamos?. *Physis Revista de Saúde Coletiva*. 2012;22(1):199-214.

13- Gavazza CZ, Fonseca VM, Silva KS, Cunha SR. Utilização de serviços de reabilitação pelas crianças e adolescentes dependentes de tecnologia de um hospital materno-infantil no Rio de Janeiro, Brasil. *Cad. Saúde Pública*. 2008;24(5):1103-1111.

14- Rabello CAFG, Rodrigues PHA. Saúde da família e cuidados paliativos infantis: ouvindo os familiares de crianças dependentes de tecnologia. *Ciênc. saúde coletiva*. 2010 Out [Acesso em 2017 Fev 07];15(Suppl 2):3157-3166. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232010000800020>

15- Pellegrini LD. Rede de suporte tecnológico domiciliar à criança dependente de tecnologia egressa de um hospital de saúde pública. *Ciênc. saúde coletiva*. 2007; 12(5):1285-1294.

16- Costa JC, Lima RAG. Crianças/adolescentes em quimioterapia ambulatorial: implicações para a enfermagem. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 2002;10(3):321-333.

17- Cohen E, Kuo DZ, Agrawal R, Berry JG, Bhagat SKM, Simon TD, Srivastava R. Children with medical complexity: an emerging population for clinical and research initiatives. *Pediatrics*. 2011;127(3):529-538.

- 18- Moreira MCN, Gomes R, Sá MRC. Doenças crônicas em crianças e adolescentes: uma revisão bibliográfica. *Ciênc. Saúde coletiva*. 2014;19(7):2083-2094.
- 19- Canguilhem G. *O normal e o patológico*. Rio de Janeiro, Forense Universitária; 1978.
- 20- Pierret, J. The illness experience: state of knowledge and perspectives for research. *Sociology of Health & Illness*. 2003;25:4-22.
- 21- Basarglini, RA. Adoecimentos crônicos, condições crônicas, sofrimentos e fragilidades sociais: Algumas reflexões. In: Canesqui, AM. *Adoecimentos e Sofrimentos de Longa Duração*. São Paulo: Hucitec, 2013. p. 70-103.
- 22- Aureliano WA. As pessoas que as doenças têm: entre o biológico e o biográfico. In: Gonçalves MA, Marques R, Cardoso VZ (org.). *Etnobiografia: subjetivação e etnografia*. Rio de Janeiro: 7 Letras, 2012. p. 239-260.
- 23- Herzlich, C. Saúde e doença no início do século XXI: entre a experiência privada e a esfera pública. *Physis: Rev. Saúde Coletiva*. 2004;14(2):383-394.
- 24- Bury M. Chronic illness as biographical disruption. *Sociol Health Illn*. 1982 Jul;4(2):167-82.
- 25- Williams B, Dowell JS, Coyle J, Mukhopadhyay S. I've never not had it so I don't really know what it's like not to: nondifference and biographical disruption among

children and young people with cystic fibrosis. *Qual Health Res.* 2009 Oct;19(10):1443-1455.

26- Diniz D. *O que é deficiência.* São Paulo: Editora Brasiliense, 2007. 96 pp. (Coleção Primeiros Passos, 324).

27- Mckeever P, Miller KL. Mothering children who have disabilities: a bourdieusian interpretation of maternal practices. *Social science & medicine.* 2004;59(6):1177-1191.

28- Lupton, D. It's a terrible thing when your children are sick: motherhood and homehealthcare work. *Health sociology review.* 2013;22(3):234-242.

29- Sanglard G, Ferreira LO. Médicos e filantropos: a institucionalização do ensino da pediatria e da assistência à infância no Rio de Janeiro da Primeira República. *Varia Hist.* 2010 Dez;26(44):437-590.

30- Reis JRF. De pequenino é que se torce o pepino: a infância nos programas eugênicos da Liga Brasileira de Higiene Mental. *Hist Cienc Saude.* 2000 Jun;7(1):135-157.

31- Trindade JMB. O abandono de crianças ou a negação do óbvio. *Ver Bras Hist.* 1999 Set;19(37):35-58.

32- Costa JF. *Ordem médica e norma familiar.* Rio de Janeiro: Edições Graal, 1983.

- 33- Venturini E. A desinstitucionalização: limites e possibilidades. Rev. bras. crescimento desenvolv. hum. 2010 Abr;20(1):138-151.
- 34- Goffman E. Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. 4ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara, 1988.
- 35- Antunes JLF. Por uma geografia hospitalar. Tempo social; Rev. Sociol. 1989;1(1): 227-234.
- 36- Silveira MFA, Santos Junior HPOS. Residências terapêuticas: pesquisa e prática nos processos de desinstitucionalização. Campina Grande: EDUEPB, 2011.
- 37- DaMatta R. A Casa e a Rua: espaço, cidadania e mulher no Brasil. Rio de Janeiro: Rocco, 1985.
- 38- Martins, PH. A sociologia de Marcel Mauss; dádiva, simbolismo e associação. In: Martins PH; Campos RBC (Orgs). A Polifonia do Dom. Recife: Ed. Universitária, 2006.
- 39- Moreira. MCN. Dádiva, reciprocidade e associação em rede na área da saúde. In: Martins PH; Campos RBC (Orgs). A Polifonia do Dom. Recife: Ed. Universitária, 2006.
- 40- Pollak M. Memória, esquecimento, silêncio. Estudos históricos. 1989;2(3):3-15.

- 41- Castellanos M. Introdução e elementos para a análise narrativa da experiência de adoecimento crônico em uma perspectiva biográfica. In: Castellanos M. Adoecimento crônico infantil: um estudo das narrativas familiares. São Paulo: Hucitec, 2011.
- 42- Hyden LC. Illness and narrative. *Sociology of Health & Illness*. 1997;19(1):48-69.
- 43- Carricaburu D, Pierret J. From biographical disruption to biographical reinforcement: the case of HIV-positive men. *Sociology of Health and Illness*. 1995;17:65–88.
- 44- Becker HS. Observação social e estudos de Caso Sociais. In: Becker HS. Métodos de Pesquisa em ciências Sociais. São Paulo: Hucitec, 1997.
- 45- Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 12ª ed. São Paulo: Hucitec; 2012.
- 46- Simmel G. A sociologia do segredo e das sociedades secretas. Estrasburgo: Circé, 1991.
- 47- Paugam S. A desqualificação social: ensaio sobre a nova pobreza. São Paulo: Educ/Cortez, 2003.
- 48- Foucault M. Em defesa da sociedade. Curso no Collège de France (1975-1976). São Paulo: Martins Fontes, 2005, 382 p.

- 49- Filipe AM. A vida como política? Debates contemporâneos sobre saúde, (bio)medicina e cidadania. Oficina do CES, 2010.
- 50- Fox N. Postmodern reflections on “risk”, “hazards” and life choices. In: Lupton D (Org.). Risk and socialculture theory: new directions and perspectives. London: Cambridge University Press, 1999.
- 51- Lupton D. Corpos, Prazeres e Práticas do eu. Educação e Realidade. 2000;25(2):15-48.
- 52- Le Grow K, Hodnett E, Stremmer R, Mckeever P, Cohen E. Bourdieu at the bedside: briefing parents in a pediatric hospital. Nursing Inquiry. 2014;21:327-335.
- 53- Strauss A. Negotiations: varieties, processes, contexts, and social order. San Francisco: Jossey-Bass, 1978.
- 54- Baszanger I. Les maladies chroniques et leur ordre négocié. Revue française de sociologie. 1986;27(1):3-27.
- 55- Nóbrega VM, Reichert APS, Silva KL, Coutinho SED, Collet N. Imposições e conflitos no cotidiano das famílias de crianças com doença crônica. Esc. Anna Nery. 2012;16(4):781-788.
- 56- Wegner W, Pedro ENR. Os múltiplos papéis sociais de mulheres cuidadoras-leigas de crianças hospitalizadas. Rev Gaúcha Enferm. 2010 Jun;31(2):335-42.

57- Silva LML, Melo MCB, Pedrosa ADOM. A vivência do pai diante do câncer infantil. *Psicol. estud.* 2013;18(3):541-550.

58- Silva CAM. Necessidades dos pais de recém-nascidos prematuros no pós alta clínica: Exercício de uma parentalidade autónoma. Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Porto, Portugal. 2010

59- Neves ET, Andres B, Silveira A, Arrué A. A rede social de cuidados de uma criança com necessidade especial de saúde. *Rev. Eletr. Enf.* 2013 Abr/Jun;15(2):533-540.

60- Rizzini I, Barker G, Cassaniga N. Criança não é risco, é oportunidade: fortalecendo as bases de apoio familiares e comunitárias para crianças e adolescentes. Rio de Janeiro: CESPI/USU Ed. Universitária; Instituto PROMUNDO, 2000.

61- Infância perdida: mães e filhos internados no Instituto Fernandes Figueira. [reportagem online]. Rio de Janeiro: O Globo, 2016. Disponível em: <http://oglobo.globo.com/rio/infancia-perdida-maes-filhos-internados-no-instituto-fernandes-figueira-20352037>

62- Brunet D. Infância perdida: mais uma criança deixa o Instituto Fernandes Figueira. O Globo. 2016 Nov 30. Disponível em: <http://blogs.oglobo.globo.com/blog-emergencia/post/infancia-perdida-sophia-e-mais-uma-crianca-deixar-o-instituto-fernandes-figueira.html>

APÊNDICE 1:

Título da Pesquisa: Conhecendo e reconhecendo suas casas: A desospitalização de crianças com adoecimentos de longa duração.

Pesquisador Responsável: MARTHA CRISTINA NUNES MOREIRA

Versão: 2

CAAE: 55816116.2.0000.5269

Submetido em: 01/07/2016

Instituição Proponente: Instituto Fernandes Figueira - IFF/ FIOCRUZ - RJ/ MS

Situação da Versão do Projeto: Aprovado

ANEXO 1: TERMO DE CONSENTIMENTO

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para Narrativas com Familiares (baseado na resolução CNS 466/12)

Você está convidado a participar de uma entrevista para a pesquisa: Conhecendo e reconhecendo suas casas: A desospitalização de crianças com adoecimentos de longa duração.

O objetivo desta pesquisa é conhecer como seu filho e vocês têm vivido depois da saída do hospital. Para isso, gostaríamos em um primeiro momento que você e sua família recebessem a pesquisadora em sua casa para que ela possa conhecer rotina da família. Em um segundo momento gostaríamos que você nos contasse como foi desde a internação até a chegada em casa: O que você percebeu sobre seu filho, sobre as mudanças que ele passou.

Queremos que você nos conte recordações de como foi o tempo que seu filho esteve internado – pessoas de referência, apoios criados - e como está vivendo no momento atual após a chegada em casa. Também gostaríamos de saber o que você identifica como apoio para seu filho estar em casa, desde um dispositivo tecnológico que ele precisou utilizar para estar em casa até familiares, amigos e lugares que o ajudam ou ajudaram em algum momento para que pudesse se adaptar a vida em casa.

A entrevista narrativa não tem por objetivo expor você, seu(s) filho(s) ou sua família. A entrevista será gravada apenas em áudio e o conteúdo deste será transcrito e depois analisado sem sua identificação. Faremos observações que vão ser registradas em um diário de campo que depois ajudará nos dados da pesquisa.

A sua participação neste estudo é voluntária. Esse material ficará sob a guarda dos pesquisadores coordenadores durante 5 anos e depois será inutilizado. Sua identificação será mantida como informação confidencial. Os resultados do estudo serão publicados sem revelar a sua identidade ou de outro participante. Os registros, entretanto, estarão disponíveis para uso da pesquisa.

TCLE versão 2 Rubrica participante

Rubrica pesquisador

Previsão de riscos ou desconfortos: Mesmo que decida participar, você tem plena liberdade para se retirar da entrevista a qualquer momento, inclusive ouvir as gravações e solicitar que seja apagado o que foi falado.

Você pode e deve fazer todas as perguntas que julgar necessárias antes de concordar em participar da pesquisa, assim como a qualquer momento durante a discussão. Diante de possíveis desconfortos percebidos pela pesquisadora durante o trabalho de campo, serão sempre priorizadas as escolhas, o conforto e o bem-estar dos participantes da pesquisa acima de qualquer interesse acadêmico da pesquisa. Ou seja, as famílias podem retirar-se da pesquisa e a pesquisadora com apoio da sua orientadora podem indicar a interrupção do processo a fim de priorizar e respeitar a rotina familiar e até indicar apoios caso necessitem.

Vamos garantir o direito à confidencialidade e ao sigilo retirando nomes e substituindo por fictícios e alterando aspectos que possam identificar as famílias. Custos para a participação na pesquisa: você não terá qualquer custo para participar deste estudo, nem está prevista nenhuma forma de remuneração para estas ações.

Indenização: é garantido o direito a indenização diante de eventuais danos decorrentes da pesquisa. Contato: você poderá entrar em contato com a pesquisadora responsável: Martha Cristina Nunes Moreira Instituto Fernandes Figueira / Fundação Oswaldo Cruz Av. Rui Barbosa 716 / 2º andar. Flamengo. CEP 22250-020 - Rio de Janeiro, RJ - Brasil Telefone: (21) 2554-1700 Em caso de dúvida quanto à condução ética do estudo, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do IFF. Comitê de Ética em Pesquisa Av. Rui Barbosa, 716 – Sala 1 do prédio da Genética - Flamengo, Rio de Janeiro, RJ CEP 22250-020 | (21) 2554-1700 (ramal 1730) Fax: (21) 2554-8491 | cepiff@iff.fiocruz.br

TCLE versão 2 Rubrica participante Rubrica pesquisador

Este Termo é redigido em duas vias, sendo uma para você e outra para o(a) pesquisador(a). Por favor, rubrique todas as páginas desse termo. O(a) pesquisador(a) responsável também deverá rubricar todas as páginas. Caso concorde em participar, por favor, assinie abaixo. Aprovação do Sujeito da pesquisa: Eu,

declaro ter ciência dos propósitos da pesquisa e concordo espontaneamente em participar desse estudo. Assinatura:

Data: ____ /

____ / _____ Contato telefônico: (____) _____ Investigador que

obteve o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido: Nome:

Assinatura: _____