As Mães Falam de seus filhos: doença, escola e trabalho

5.1 Introdução

Neste capítulo, analiso a fala das mães de adolescentes que passaram por internação no Hospital Pedro Ernesto como uma contribuição para o estudo das construções identitárias dos adolescentes. O nosso interesse consiste em examinar: a) como, na interação face-a-face com os assistentes sociais, as mães constroem diferentes identidades para seus filhos ao falarem sobre doença, escola e trabalho; b) como os pacientes são projetados socialmente, ao serem abordados assuntos como *direitos dos adolescentes e cobranças feitas às mães*; c) como o discurso dos responsáveis é fortemente marcado por idéias preconcebidas relativas à doença, ao construírem a identidade de seus filhos. Assim como com os adolescentes (cf. capítulo 4), as entrevistas com as mães são analisadas, com base nos conceitos de posicionamento (Davies & Harré, 1990; Harré & Langenhove, 1999), de alinhamento (Goffman, ([1979] 2002), de estigma (Goffman, 1963), pistas de contextualização (Gumperz, 1982) e estrutura da narrativa (Labov, 1972; Norrick, 1998).

A realização de entrevistas com todos os responsáveis de adolescentes internados ou que passaram por internação é uma prática comum do setor de assistência social dessa instituição. O principal objetivo desses encontros é saber se o adolescente está dando continuidade ao tratamento e como a família está atendendo às necessidades do paciente. Essas entrevistas funcionam como uma sondagem para que os assistentes sociais façam encaminhamentos, de acordo com a necessidade de cada um, que podem ser desde uma indicação a uma vaga de emprego, à inclusão da família em projetos sociais existentes ou, até mesmo, denúncias à vara da infância e juventude, quando observadas situações de risco ou de negligência da família.

As famílias representadas por essas mães eram atendidas pelo projeto de distribuição de cestas básicas, desenvolvido pelos assistentes sociais da

instituição. Periodicamente, as famílias passavam por reavaliação para a continuidade ou não desse tipo de benefício. Um dos instrumentos dessa avaliação é a entrevista realizada pelo setor que distribui as cestas.

5.2

O relatório do responsável

Nessa sessão analisaremos trechos em que as mães fazem considerações relacionadas à doença de seus filhos. Os responsáveis entrevistados são Neide, mãe de Fernanda; Francisca, mãe de Priscila e Marta, mãe de Leonardo. No momento das entrevistas com as mães, nenhum dos pacientes estava internado, todos já haviam tido alta e se encontravam em tratamento ambulatorial no referido hospital.

Neide fala das dificuldades da filha de retornar ao convívio escolar. Francisca dá a sua versão sobre os fatos que levaram sua filha à paraplegia e Marta expõe como o seu filho convive com a doença. Esses segmentos foram escolhidos porque abordam questões relevantes para a construção da identidade de seus filhos.

5.2.1

Neide fala de Fernanda

Analisaremos a seguir um trecho da entrevista da assistente social com Neide, mãe de Fernanda, adolescente de 15 anos, que faz tratamento ambulatorial no referido hospital, após ter passado por uma cirurgia para a retirada de um tumor no ovário. A família passa por dificuldades financeiras com o desemprego da mãe e do padrasto da adolescente.

A primeira parte da entrevista foi realizada somente com a Fernanda. Após alguns minutos de entrevista, a mãe da adolescente entra na sala e inicia a conversa com a assistente social, Clara. Fernanda passa, então, a interlocutor não-ratificado (Goffman, 1974: 565). Ela continua na sala, mas a assistente social não lhe dirige mais a palavra até ao encerramento da entrevista.

Por esse motivo, estamos considerando esses dois momentos como duas entrevistas, organizadas interacionalmente da seguinte forma:

1º momento: assistente social – Fernanda (sem a presença da mãe)

2º momento: assistente social – mãe (com a presença de Fernanda)

Essa organização é, inclusive, prevista no trabalho da assistente social. Ao informar à mãe da adolescente sobre o grupo de acompanhamento daqueles que fazem tratamento no setor de nefrologia, a assistente social esclarece sobre essa estrutura.

Segmento 1

200. Clara [é porque é um espaço- exatamente assim é um espaço >assim<
 201. da gente tá botando
 202. colocando as informações sobre os direitos mas de forma
 coletiva
 203. não de forma individual
 204. **só entre eu e a senhora e eu e a Fernanda**
 205. mas sim com os outros adolescente e a [e isso acaba]
 206. surgindo uma troca, entendeu ?
 207. um colocando aí vê que o outro só que-
 208. Aquilo que acontece não acontece só comigo,
 209. acontece como outro também, e existe essa troca
 210. É super interessante o grupo é super legal

A presença da Fernanda à entrevista da mãe com a assistente social não era o previsto. Os profissionais preferem não conversar com os adolescentes na presença dos responsáveis, pois isso, em geral, inibe a fala dos pacientes. O silêncio dos adolescentes diante dos responsáveis pode também ser constatado na entrevista que analisamos. Após a entrada de Neide ao local da entrevista, Fernanda insere-se na interação somente uma vez, quando faz um reparo à resposta de sua mãe. Embora Fernanda não fale, durante a maior parte da entrevista com a mãe, sua presença também organiza a interação. Neide e Clara parecem selecionar o que Fernanda pode ouvir; e a adolescente mostra que está atenta à conversa ao fazer o seguinte reparo:

Segmento 2

258. Clara Por que que não pode ?
 259. Neide porque o problema da doutora que:: examinou, fez biópsia,
 260. disse que ela ta com tuberculose.
 261. **Fernanda Vírus**
 262. Clara tá com vírus.

263. Neide é. >quer dizer< mas esse vírus pode se prolongar e como não pode, né ?

A assistente social questiona sobre o motivo do seu impedimento de freqüentar as aulas. Nesse momento, Neide expõe uma outra dificuldade de Fernanda: além do tumor no ovário que foi extraído, a adolescente está com tuberculose e esse é o motivo pelo qual a escola tem criado resistência para que ela assista às aulas. A resposta de Neide sobre o diagnóstico da sua filha é avaliada por Fernanda como incorreta. A adolescente, então, acrescenta um dado que, no decorrer da interação, será tomado como importante, pois o fato de ela portar o vírus não significa o desenvolvimento da doença (“mas esse vírus pode se prolongar e como não pode” – L. 263). Essa informação é um forte argumento na discussão sobre a permissão ou não para que Fernanda freqüente as aulas no colégio em que está matriculada.

Vejamos o trecho a seguir, em que a mãe de Fernanda problematiza o retorno de sua filha à escola.

Segmento 3

241. Neide [eu vou lá falar com a diretora geral °a diretora geral°
 242. Clara Huhum
 243. Neide não adianta falar com umazinha ° passa pra outra°
 244. direta, a chefe geral,
 245. que aí ela vai ver que desde o momento que ela internou aqui eu fui lá e
 246. falei. Então, não tem como ()
 247. Clara ainda mais assim
 248. você levando um documento por escrito daqui, [e tudo mais=
 249. Neide [↑eu levei
 250. Clara = comprovando, porque às vezes falar ela pode falar
 251. “ mas falar por falar não existe, [tem que ser uma coisa mais =
 252. Neide [↓não eu levei.
 253. Clara = [assim uma coisa mais legal
 254. Neide [inclusive, o problema da Nanda, ela não aceitou dela tá estudando não
 255. Ela tá deixando, mas por ela não.
 256. Clara aí é assim, é um direito dela ela ter acesso à educação.
 257. Neide NÃO. Mas é por causa da doença dela ela não pode ta no meio do grupo
 258. Clara Por que que não pode ?
 259. Neide Porque o problema da doutora que:: examinou, fez biópsia,
 260. disse que ela tá com tuberculose.
 261. Fernanda Vírus
 262. Clara tá com vírus.
 263. Neide é. >quer dizer< mas esse vírus pode se prolongar e como não pode,né ?
 264. no caso. E:: colégio nenhum aceita.
 265. Isso é verdade.
 266. Eu sei disso há muitos anos.
 267. Colégio nenhum quer-

268. Clara ↑mas qual é a posição do médico ? o médico a::[=
269. Neide [Ele falou que pode estudar, pode –
270. Clara O médico falou que pode estudar ?,
271. Neide pode estudar. Pode continuar os estudos-
272. Clara Então, se:: - eu sei que é um cuidado que a::: que a::: escola tem
273. até em relação aos outros alunos,
274. mas a partir do momento que o médico colocou,
275. pede pro médico é:: es- colocar isso por escrito =
276. Neide NÃO. Ele anotou por escrito e mandou pra ela.
277. Clara Dizendo,[né?]qual a diferença do desse tipo de tuberculose para o
278. outro?
278. [que tem que ficar isolado ?]=
279. Neide [a doutora,]
280. [é:: isso que eu deveria- é.]
281. Clara =entendeu ? pede, conversa [com o médico,
282. Neide [ele mandou eu passar- o que ele passou pra mim, a informação,
283. que ela podia ficar no ambiente que fosse
284. que não é transmissível que não tinha problema
285. de separação de caneca, de copo, essas coisas
286. então quer dizer eu estou ciente que essas coisas não pode passar ()
287. o dela é um vírus que:: já vem nela mesmo
288. °se desenvolveu nela mesmo°
289. não foi assim do ar, nem,-
290. Clara mas isso foi o quê ? do organismo da:: da Fernanda ?, [e ela
291. Neide [É::desse tratamento que veio, [entendeu ? aí veio causar isso.]
292. Clara [haham, ° tá certo°]
293. e ela continua com a:: com o tratamento da ginecologia, né ?
294. Neide ela tem que continuar.

Clara, a assistente social, dá início à entrevista com a Neide, fazendo uma retomada do tópico abordado anteriormente com a paciente Fernanda “a escola” (cf. sessão 4.2.2). Neide assume, inicialmente, a posição de alguém decidida a defender os direitos de sua filha e que conhece a hierarquia escolar (L. 243 – 246). O grau diminutivo¹ (umazinha) é utilizado para menosprezar o poder de decisão dos profissionais que trabalham na escola que não exercem a função de chefia geral.

Ex.:1

243. Neide não adianta falar com umazinha ° passa pra outra°
244. direta, a chefe geral,
245. que aí ela vai ver que desde o momento que ela internou aqui eu fui lá e
246. falei. Então, não tem como ()

¹ Dentre as várias estratégias que estão à disposição do falante na construção de sua argumentação, o uso do aumentativo e diminutivo mostra-se muito produtivo em contextos informais. As funções desses usos (ênfase, afetividade, gradação de valor, etc) poderão ser esclarecidas a partir do contexto discursivo-pragmático no qual ocorrem. (COSTA, Ana Lúcia & ROSAS, Sonia, 1994)

No entanto, logo depois, ela justifica a dificuldade do colégio em aceitar a sua filha, posicionando-se como não-resistente à proibição de Fernanda assistir normalmente as aulas. No senso comum, um estudante com tuberculose não pode freqüentar o colégio, independente se essa é ou não a recomendação médica (ver mais sobre essa questão em 5.4).

Dessa forma, o fato de sua filha estar estudando é resultado de uma concessão da chefia da escola. O uso do gerúndio “tá deixando” indica que a decisão de impedir que Fernanda assista às aulas tem sido adiada pela diretora (“inclusive, o problema da Nanda, ela não aceitou dela tá estudando não. Ela tá deixando, mas por ela não” L.254,255).

O estigma de Fernanda é construído a medida em que Neide se posiciona na ordem social que governa o contexto escola. Quando Neide se posiciona como defensora de Fernanda, construindo estratégias orais (ver linha 243 – 246) para cobrar da escola o direito de Fernanda de freqüentar as aulas, o estigma de Fernanda é enfraquecido e a adolescente é projetada socialmente como uma pessoa normal. No entanto, quando a mãe posiciona-se como participante das mesmas crenças da diretora do colégio, o estigma é agravado e Fernanda é desqualificada para conviver com os colegas de turma (“ela não pode ta no meio do grupo” – L.257).

5.2.2 Francisca fala de Priscila

Francisca é mãe de Priscila. A adolescente esteve internada na enfermaria devido à infecção escaras de decúbito conseqüente do fato de ser paraplégica e não receber o cuidado domiciliar e fisioterapêutico adequado. A paraplegia por sua vez é conseqüente de uma cirurgia na coluna vertebral para retirada de um tumor maligno aos oito anos. Depois disto, ela esteve internada várias vezes.

No trecho a seguir, o tópico *a doença de Priscila* é introduzido por Francisca. Ela faz um histórico da doença da filha.

Segmento 4

1. Renata eh:: diz para mim seu no:me ida:de=
 2. Francisca =Francisca Maria Albuquerque sou a mãe da Priscila Maria
 3. [(.)]Albuquerque.
 4. Renata [hum]
 5. Francisca Ela:: era uma pessoa normal,
 6. Com dez anos ela teve um tumor na espinha,
 7. > segundo me disseram < que era um tal de emangioma
 8. operaram a menina ficou >paralítica<
 9. já fez dois enxertos por aqui .hhh (.) e:: [não resolve nada =
 10. Renata [isso acon-
 11. Francisca = interna >volta para casa< a- até que agora ela conseguiu pegar
 12. Uma hepatite braba aqui dentro (.)
 13. de dois anos para cá um ano e pouco para cá,
 14. Não sei bem ao [certo, =
 15. Renata [humhum
 16. Francisca = e:: tá nessa situação que o quadro dela é:: aquele quadro que::
 17. eu (.)com a minha ignorância (.)
 18. como leiga , ela não tem mais nada > a ser feito por ela <
 19. é só esperar mesmo a morte.
 20. Renata e:: eh:: a Priscila quando ela era pequena
 21. Ela tinha algum problema de saúde ?,=
 22. Francisca = não . nunca teve nada foi da noite pro dia ,
 23. (.) acabou com a vida da garota (.)
 24. Foi no hospital Maria operaram disseram que ela tinha um tumor,
 25. meteram na mesa e acabou com a vida da garota.
 26. Renata mas você >assim< você questionou::
 27. se ela tinha ou não tinha esse-
 28. Francisca eu não questionei porque: se é na- na:: na época de hoje,
 29. Que eu já tô mais (2,0) ambientada
 30. Com a doença, tendeu ?
 31. eu tenho certeza que dessa vez eu já saberia o que fazer.
 32. só que na época eu tava totalmente leiga [(6,0)] =
 33. Renata [humhum]
 34. Francisca = então (.) é isso que me ex- me falaram a assim
 35. “ó ela (.) vai operar”,
 36. ficou um ano internada depois de um ano,
 37. “ela vai para a mesa da cirurgia
 38. porque ela tem um emangioma na espinha.”
 39. eu não entendi nada
 40. > porque não entraram em detalhes não explicaram nada<.
 41. a única coisa que eu tive
 42. Uma ajuda de uma enfermeira que assim mesmo por (.) questão
 43. de não ter (.) base e nem ter (3,0)
 44. Condições de prejudicar a pessoa que me falou, tendeu?
 45. eu não pude fazer nada
 46. ao a não ser a assinar essa alta()
 47. °não seria isso eu tava sem filha°
 48. porque essa enfermeira me pediu pelo amor de Deus
 49. Que não deixasse ela ser operada (.)
 50. só que eu não tinha a argumento [e nem base.
 51. Renata [Mas porque que elas diziam que:: pra Priscila não:
 52. Não operar ?
 53. Francisca eu não sei (.) eu sei que ela disse para mim

54. “não deixar ela ser operada
 55. porque se você deixar você vai destruir a vida dessa menina”
 56. (.) e dito e certo (.)
 57. eu não pude fazer nada por que eu não tinha como questionar,
 58. Não sabia nem o que queria dizer um emangioma,
 59. como agora eu sei mais ou menos por alto
 60. porque cada um fala uma coisa
 61. e uns dizem que é Câncer outros diz que não é.
 62. eu já questionei aqui se (.) ela tem câncer,
 63. já disseram para mim que ela não tem Câncer.
 64. [então::,]

Neste trecho, a assistente social inicia o encontro de maneira formal e institucional, tentando preencher requisitos burocráticos e, ao mesmo tempo, ratificar o tipo de encontro e os papéis interacionais de cada um. No entanto, Francisca, evidencia o seu papel social naquela interação: o de mãe da Priscila (L.2). A partir deste momento ela vai tematizar a conversa em torno da **doença da filha**, introduzindo o tópico de forma direta.

Ex.:2

5. Francisca ela:: era uma pessoa normal,
 6. com dez anos ela teve um tumor na espinha,
 7. > segundo me disseram < que era um tal de emangioma
 8. operaram a menina ficou >paralítica<
 9. já fez dois enxertos por aqui .hhh (.) e:: [não resolve nada =

Francisca começa a construir para a sua filha uma identidade de pessoa anormal. O ser anormal é relacionado a tudo que aconteceu com Priscila após os seus dez anos de idade. Os padrões de normalidade/anormalidade são definidos por Francisca conforme os seguintes critérios:

- Normal – (até os dez anos) (“= não . nunca teve nada foi da noite pro dia” – L. 22)
- Anormal – (após os dez anos de idade) paraplegia, hepatite, internação freqüente, estado crônico de doente, condenação final (“como leiga , ela não tem mais nada > a ser feito por ela < é só esperar mesmo a morte” – L. 18-19).

Essa anormalidade é, no discurso de Francisca, resultado da imperícia médica. Sua visão sobre a doença e o tratamento médico é apresentada em sua fala com:

- 1- A relativização das informações (> segundo me disseram < - L.7)

- 2- A imprecisão das informações dadas pelos médicos (“era um tal de emangioma” – L.7/ “> porque não entraram em detalhes não explicaram nada< - L.40”)
- 3- A seqüencialização de ações realizadas pelos médicos seguidas de resultados negativos (“operaram a menina ficou >paralítica<” – L.8 / “já fez dois enxertos por aqui .hhh (.) e:: [não resolve nada =” – L.9 / “= interna >volta para casa< a- até que agora ela conseguiu pegar Uma hepatite braba aqui dentro (.)” – L.11,12)
- 4- A declaração de impotência e desconhecimento (“eu (.) com a minha ignorância (.)” – L.17 / “na época eu tava totalmente leiga” – L.32 / “eu não entendi nada” – L.39/ “ Uma ajuda de uma enfermeira que assim mesmo por (.) questão de não ter (.) base e nem ter (3,0) condições de prejudicar a pessoa que me falou, tendeu? eu não pude fazer nada” – L.42-45 / “não sabia nem o que queria dizer um emangioma.” – L.58)
- 5- O relato do pedido de uma enfermeira (“porque essa enfermeira me pediu pelo amor de Deus que não deixasse ela ser operada (.)” – L.48,49 / “não deixar ela ser operada porque se você deixar você vai destruir a vida dessa menina” – L.54). É a avaliação negativa na fala do outro que é um especialista nesse contexto hospitalar, que se contrapõe à avaliação de Francisca, classificada por ela como a de uma pessoa leiga (L. 17 e 18)

Ao construir, para os médicos que cuidaram da Priscila e para aqueles que continuam fazendo o seu acompanhamento, uma identidade de maus profissionais, Francisca constrói, também, a imagem social de Priscila como:

- ✓ Uma pessoa marcada por diversos acontecimentos ruins (tumor na espinha, cirurgia, paraplegia, sucessivas internações, hepatite);
- ✓ Vítima da imperícia médica (a mãe questiona a veracidade do diagnóstico e a necessidade da cirurgia que, segundo ela, resultou na paraplegia de Priscila);
- ✓ Alguém que não tem perspectivas de continuidade da vida (“é só esperar mesmo a morte” – L.19);
- ✓ Uma vida finalizada aos dez anos de idade (idade em que sua “normalidade” acaba).

Essa projeção social de Priscila é também um processo de construção de uma identidade estigmatizada. A mãe, em sua fala, constrói para Priscila uma

identidade de menina que está permanentemente doente e, portanto, constantemente dependente de ações das pessoas que a cercam. A capacidade de agentividade de Priscila é anulada na fala de Francisca (“ela não tem mais nada > a ser feito por ela <” – L. 18).

O estigma de Priscila é construído a medida em que Francisca se posiciona na estrutura em que o hospital é organizado. O ambiente hospitalar é também o contexto em que ela localiza os eventos de enfermidade de sua filha. Francisca inicia o relato com uma narrativa sobre a doença da filha. Vejamos a seguir como ela estrutura essa narrativa.

Ex.: 3

Narrativa₁: a doença de Priscila

(aa) Ela:: era uma pessoa normal,	orientação
(bb) Com dez anos ela teve um tumor na espinha,	} ação complicadora
(bb) operaram a menina	
(bb) ficou >paralítica<	
(bb) já fez dois enxertos por aqui .hhh (.) e::	
(cc) [não resolve nada = → avaliação	
(bb) a-até que agora ela conseguiu pegar uma hepatite <u>braba</u> aqui dentro	} ação complicadora
(bb) de dois anos para cá um ano e pouco para cá,	
(cc)= e:: tá nessa situação que o quadro dela é:: aquele quadro que::	} avaliação
(cc) eu (.)com a minha ignorância (.)	
(cc) como leiga , ela não tem mais nada > a ser feito por ela <	
(cc)é só esperar mesmo a morte.	

Francisca inicia a narrativa com uma seção de orientação (aa), contextualizando a situação de Priscila (condições físicas) antes da cirurgia para a retirada de um tumor na coluna, depois constrói as orações da ação complicadora (bb) apresentando o estigma de Priscila como resultado do procedimento médico, a paralisia. No entanto, quando a mãe posiciona-se como aquela que faz a sua avaliação do “quadro” da Priscila, ainda que seja uma avaliação de uma pessoa “leiga” (cc), o estigma é agravado e Priscila é construída como uma pessoa marcada por diversas desgraças e desqualificada para continuar a lutar pela vida.

5.2.3

Marta fala de Leonardo

Os trechos que analisaremos a seguir foram retirados da entrevista realizada pela assistente social Renata com Marta, a mãe do paciente Leonardo. O paciente é soropositivo, já passou por internação, mas na ocasião dessa entrevista, encontrava-se de alta e estava sendo acompanhado pelo serviço ambulatorial do NESA.

No segmento a seguir, Marta fala sobre a vida profissional de seu filho. Ao fazer isso, ela constrói uma identidade de pessoa batalhadora, esforçada, que busca uma oportunidade de emprego.

Segmento 5

42. Renata ele tá com quantos anos agora ?
 43. Marta dezenove.º doido pra quem desse um emprego, ou até eu mesmo,º
 44. Renata ele foi eh eh da outra vez que ele veio a Roberta deu o encaminhamento
 45. Marta deu mas ele não conseguiu não.
 46. Renata mas ele foi lá ?
 47. Marta foi.. aonde manda ele ir, ele vai
 48. ele vai a pé, se tiver dinheiro ele vai de ônibus,
 49. Renata mas como é que foi ? fez cada:stro, ? como é que foi lá ?
 50. Marta eu não sei. Eu acho que ele chegou a fazer uma ficha, Não.
 51. Ele fez uma ficha, .. aí mandaram ele ligar,
 52. acho que agora até essa semana ele vai ligar novamente
 53. >porque acho que é::< uma vez na semana ele liga pra saber
 54. o cara falou pra ele pra ele não desistir
 55. o rapaz falou pra ele não desistir, pra ele .. insistir,
 56. Renata eh, porque às vezes uma oportunidade naquela semana,
 57. se ele não ligar, ele perde.

A assistente social Renata indaga sobre a idade de Leonardo. Marta responde com uma informação adicional a de que Leonardo está em busca de um emprego. Nesse momento ela projeta o seu eu em sintonia com o de Leonardo, como se os sentimentos fossem compartilhados (os dois estão à procura de um emprego – L.43).

Nesse trecho, podemos observar como Marta constrói Leonardo em relação ao trabalho. As repostas dadas não são exclusivamente para responder à demanda da assistente social. O trabalho (ou a procura dele) é o contexto em que a identidade de Leonardo é delineada. A tentativa de inserção social é experienciada

pela procura frustrada de trabalho (“deu (o encaminhamento) mas ele não conseguiu não” – L. 45). Ao relatar sobre o esforço de Leonardo para alcançar um emprego, Marta expõe atributos físicos, psicológicos, subjetivos e sociais de seu filho. Isso pode ser observado a partir das seguintes características apresentadas no discurso de Marta:

- ✓ Desejo exacerbado de trabalhar (“**doido** pra quem desse um emprego” – L.43)
- ✓ Disposição (“aonde manda ele ir, ele vai” – L.47)
- ✓ Condições físicas adequadas (“ele vai a pé” – L.48)
- ✓ Insistência (“uma vez por semana ele liga pra saber” – L.53)

Em relação ao trabalho, Marta constrói para seu filho a identidade de pessoa capaz de exercer uma atividade laborativa, independentemente de seu diagnóstico.

Em relação aos estudos, as dificuldades enfrentadas por Leonardo são, na fala de sua mãe, conseqüências do estado de saúde do filho que, diante das impossibilidades impostas pela doença, esforça-se em continuar os estudos no ensino supletivo.

Segmento 6

84. Renata eh:: eu vou te encaminhar pro- pra central de apoio ao trabalhador,
85. que é aqui em São Genário, tá ?
86. toda semana, Eu acho que você já deve ter visto no jornal, no:: na televisão,
87. no RJTV às vezes passa.
88. “Central de Apoio ao TrabalhaDOR:: ofe- oferece tantas va::gas,”
89. Marta Não é um tal- um negócio onde eles falam que é CAT ?
90. Renata ISSO.[] é o CAT.
91. Marta [ah:: eu já ouvi falar nisso]
92. Renata assim, é bastante gente.=
93. Marta eu sei.
94. Renata tá ? é muita gente que procura lá.
95. mas assim, o seu nome fica lá::, no cadastro,
96. até:: surgir [alguma oportunidade]=
97. Marta [surgir uma vaga.]
98. Renata = que eles vão pelo perfil, né ? o perfil da pessoa, né::?
99. se estudou até.. que tan::to, eh:: qual a experiência que tem:: ?
100. enfim, [eles vão pelo per- perfil] da pessoa, e seu nome vai ficar lá, eh::
101. até [de repente surgir]=
102. Marta [eu sei como é que é.] [é mais fácil]
103. Renata = alguma coisa que:: eles, e- eh:: chamem você.
104. e também, eh:: o Leonardo está em que série ?
105. Marta Ele parou de estudar na quinta série.
106. Renata ele agora tá na sexta ?

107. Marta mal ele- não ele parou de estudar na quinta série.
 108. ele ficou doente, .. depois ..eu consegui vaga pra ele na escola,
 109. uma outra coi- eh ele tá fazendo::eh:: até o meado do ano,=
 110. Renata eh:: supletivo.
 111. Marta =É.
 112. Renata tá. Porque ELE também, ele já é de maior, ele também já pode procurar,
 113. [ele tem carteira de trabalho ? tem levar a carteira de trabalho. Tá ? num:
 114. Marta [é:. tem, tem os documentos dele °ele tá procurando também°
 115. tem pessoas que se interessam pe- ele já fez ele já fez o currículo, pra
 ele:, levar,
 116. ah, mas eu tenho fé em Deus que a gente vai conseguir,

A assistente social, após abordar a questão da situação de desemprego da mãe (L.84 – 103), insere o tema qualificação de Leonardo, indagando sobre o seu grau de instrução. A pergunta formulada pela assistente social “Leonardo está em que série?” pressupõe que ele continua estudando, no entanto, Marta responde com uma outra informação, que “ele parou de estudar na quinta série”. Nesse momento, há uma situação de mal-entendido entre a informação solicitada e a resposta da mãe.

O mal-entendido pode ser percebido quando a assistente social reintroduz a pergunta, pedindo uma confirmação da informação “ele agora tá na sexta?”. Marta, então, desfaz o mal entendido com a negativa “não” e repete a informação que ela havia dado de maneira enfática, mudando o foco da questão (L.107).

Nesse episódio, temos dois trabalhos de construção identitária ocorrendo paralelamente. A assistente social parece querer posicionar Leonardo como apto para o trabalho. Na linha 104, ela sugere que vai introduzir essa questão com a utilização do “também”, mas hesita e pergunta sobre o grau de instrução de Leonardo. Marta, no entanto, segue na construção de Leonardo como uma pessoa esforçada e posiciona-o como alguém que foi impedido de continuar os estudos por uma fatalidade (a doença). O estágio em que Leonardo se encontra é um dado a mais a ser acrescido nessa construção (“uma outra coi- eh ele tá fazendo::eh:: até o meado do ano,=” – L109).

A assistente social, na linha 112, explicita a sua intenção de abordar a questão de que Leonardo também pode procurar um emprego. Nesse momento, então, a mãe se alinha à assistente social, concordando com ela de que Leonardo tem condições de exercer uma atividade remunerada. Novamente a mãe projeta socialmente o filho em termos de atributos positivos.

Ao falar sobre a doença do filho, Marta também constrói uma imagem positiva do filho. Ela descreve uma situação de insistência e continuidade no tratamento. No segmento a seguir, a assistente social introduz o tópico “tratamento médico”.

Segmento 7

128. Renata [eh:: ((risos))] [como que a gente pode auxiliar,
129. e olha só, ele ta fazendo o tratamento no ambulatório ?
130. Marta tá.
131. Renata tá? .. foi confirmado ?a suspeita que tinha com °relação a::°
132. eh: ele tem direito também ao passe livre, tá ?
133. ele tá sempre vindo aqui, ↓fazer o tratamento ?
134. Marta é: ele faz no: com o doutor Antônio parece.
135. Renata Antonio ?
136. Marta é:
137. Renata tá. Ele tem direito a passe livre. Tá ? que é um: um passe da
prefeitura
138. que ele não tem que pagar passagem nos ônibus, eh:: do município,
né ?
139. vocês moram aonde ?
140. Marta Irajá.
141. Renata tá. Eh:: e aí ele tem que ir, eu vou te dar o endereço também, da::
142. da agência do desenvolvimento local tá ?
143. é da prefeitura do Rio, e::
144. vocês vão tá indo lá:: e: eles vão pedir um- uma documentação, né ?
145. um laudo ME::dico, dizendo que ele precisa de fazer trataMEN::to,
eh:::
146. a documentação DE:le, vão pedir, né ?
147. Identidade, e:: e aí ele vai dar entrada, tá ?
148. normalmente o passe:: não demora muito não
149. aí ele vai receber o passe pra ta and- eh::
150. Circulando nos ônibus sem:: sem :: . pagar, né ?
151. o que já menos uma, uma despesa
152. já que ele tem que tá sempre vindo aqui fazer tratamento,tá ?
153. Marta Toda qui- eh:: uma quinta feira por mês que ele vem
154. ° é isso aí, uma quinta-feira por mês°
155. mas graças a Deus assim, de aparência, ele: . tá bem até demais
156. [((incompreensível)) tomando remédio, tudo direitinho]
157. Renata [mas tá to- tomando medicação?] vocês pegam aonde ? °o remédio ?°
aqui mesmo?
158. Marta Aqui no:: na sala sete. ° sala sete ? é. na sala sete°
159. um- um remédio, o de tuberculose é na sala sete.
160. o outro quem pega é ele.
161. Eu não sei direito, mas acho que é nessa farmácia aqui mesmo
162. ° não sei dizer, mas acho que é isso mesmo° ...
163. porque às vezes eu que venho pegar o:: o daqui da sala sete, se eu
acordar.
164. às vezes eu venho pra esse lado de cá, eu venho, pego,
165. às vezes ele pe::ga, porque pra ele é mais fácil, né ?
166. Bota uma blusa de escola, não precisa pagar passagem.
167. Renata eh:: tendo passe, ele não precisar mais, [eh, eh:: °de ter esse

168. Marta problema^o
 [precisar, eh::
 169. ° eu tenho fé em Deus que isso tudo vai acabar^o

A assistente social muda o tópico na linha 129 para “continuidade do tratamento”. Marta, então, constrói um quadro de controle da doença, em que as recomendações dadas pela instituição estão sendo rigorosamente cumpridas.

Esse diálogo sobre a doença é feito a partir de conhecimentos comuns que são evitados como palavras tabus. A doença (AIDS), por exemplo, não é nomeada nem pela assistente social, nem pela mãe que, ao ser indagada se as suspeitas foram confirmadas (ver L. 131), faz, provavelmente, algum sinal não verbal de positivo. Da mesma forma, o tipo de tratamento e a medicação específica tomada pelo paciente não são explicitados (“o outro” – L. 160; “o daqui da sala sete” – L. 163), cuja verbalização causaria desconforto.

Em sendo a AIDS uma doença altamente estigmatizada em nossa sociedade, o diagnóstico de Leonardo é forte influência na construção do discurso tanto da assistente social quanto de sua mãe. Além da não verbalização da doença – essa verbalização traria prejuízos para a construção de Leonardo como uma pessoa produtiva – o bem-estar do paciente é relacionado àquilo que é aparente (“graças a Deus assim, de aparência, ele: . tá bem até demais” – L. 155).

A AIDS é uma doença sem cura. A fala de Marta, no entanto, localiza a doença do filho como uma situação passageira. Marta manifesta expectativa de cura, embora saiba da gravidade da doença.

Ex.:4

- 169 Marta ° eu tenho fé em Deus que isso tudo vai acabar^o

A esperança de cura da doença é verbalizada num tom de voz mais baixo, como se ela não quisesse ser ouvida pela assistente social. O diálogo parece ser travado com ela mesma, numa tentativa de minimizar o efeito devastador da doença. A língua é utilizada para construir uma realidade possível – a cura da AIDS. Com isso, Marta reivindica para Leonardo uma identidade de paciente curável, inscrevendo-o no grupo de pessoas que vencem as adversidades da vida (doença, desemprego, etc).

Marta envolve-se em um trabalho de desestigmatização de Leonardo, construindo para o seu filho uma identidade de pessoa capaz, trabalhadora, estudiosa e normal. A projeção social de Leonardo como pessoa produtiva é construída a medida em que Marta alinha-se à assistente social, concordando com o fato de que Leonardo já tem idade para procurar um emprego.

5.3

A relação assistente social / mãe e a construção de identidade dos pacientes

5.3.1

Os direitos dos adolescentes

É comum, na fala dos assistentes sociais, a abordagem de temas como cidadania, procedimentos legais, direitos dos adolescentes, acesso a serviços e tratamentos gratuitos, como nos trechos retirados, respectivamente, das entrevistas com Neide, Francisca e Marta.

Ex. 5

256. Clara aí é assim, é um direito dela ela ter acesso à educação.

Ex. 6

274. Renata eh. a Pris- o Rafael chegou a encaminhar a Priscila pro:: INSS
275. ↓ não é ?

Ex. 7

141. Renata tá. Eh:: e aí ele tem que ir, eu vou te dar o endereço também, da::
142. da agência do desenvolvimento local tá ?
143. é da prefeitura do Rio, e::
144. vocês vão tá indo lá:: e: eles vão pedir um- uma documentação, né ?
145. um laudo ME::dico, dizendo que ele precisa de fazer trataMEN::to,
 eh:::
146. a documentação DE:le, vão pedir, né ?
147. identidade, e:: e aí ele vai dar entrada, tá ?
148. normalmente o passe:: não demora muito não
149. aí ele vai receber o passe pra ta and- eh::
150. circulando nos ônibus sem:: sem :: . pagar, né ?

151. o que já menos uma, uma despesa
 152. já que ele tem que tá sempre vindo aqui fazer tratamento,tá ?

Ao relacionar os direitos dos adolescentes, os assistentes sociais posicionam os responsáveis, em uma estrutura jurídica que organiza a sociedade, como principais defensores desses direitos. Os responsáveis, por sua vez, confirmam esse posicionamento e alinham-se às assistentes sociais, endossando a necessidade de se advogar em favor dos adolescentes.

Neide e Clara

Ao se alinhar com a assistente social, Neide, mãe de Fernanda, estabelece uma relação de concordância em relação à sua tarefa de advogar em favor da filha. Isso ocorre quando a assistente social Clara relaciona direitos legais da adolescente. Neide co-constrói um discurso em defesa desses direitos.

Isso pode ser observado, por exemplo, quando Neide e Clara discutem a situação de Fernanda na escola. À adolescente foi negado o direito de realizar as provas fora do período estabelecido para esta atividade. A assistente social esclarece quanto aos direitos de Fernanda e a mãe da adolescente emenda o discurso co-construindo um discurso de reivindicação.

Ex.: 8

241. Neide [eu vou lá falar com a diretora geral °a diretora geral°
 242. Clara Huhum
 243. Neide Não adianta falar com umazinha ° passa pra outra°
 244. Direta, a chefe geral,
 245. Que aí ela vai ver que desde o momento que ela internou aqui eu fui lá e
 246. falei. Então, não tem como ()
 247. Clara Ainda mais assim
 248. você levando um documento por escrito daqui, [e tudo mais=
 249. Neide [↑eu levei
 250. Clara = comprovando, porque às vezes falar ela pode falar
 251. “ mas falar por falar não existe, [tem que ser uma coisa mais =
 252. Neide [↓não eu levei.
 253. Clara = [assim uma coisa mais legal

A fala de Neide enuncia a intenção de exigir que os direitos de Fernanda sejam respeitados. O discurso da mãe é também uma prestação de contas de atitudes tomadas e renunciadas daquela que é a responsável legal da adolescente. A defesa dos direitos de Fernanda é uma atitude prevista no posicionamento construído para a mãe no discurso da assistente social (“você levando um

documento por escrito daqui” – L. 248). Neide confirma esse posicionamento e reivindica para si uma identidade de cumpridora de suas responsabilidades, insistindo na declaração de que ‘levou’ a documentação necessária para a escola nas linhas 249 e 252.

Neide constrói uma fala de discordância em relação à assistente social, quando Clara relaciona o relato oral ao descrédito (L.251) e atribui à declaração escrita o registro mais formal e de maior valor (L.248, 251). O fato de Neide já ter usado o recurso recomendado por Clara endossa a estratégia de “falar com a diretora geral” (L.241).

É interessante notar que, apesar de o alinhamento de Neide ser de concordância com Clara na defesa dos direitos de Fernanda, o posicionamento em relação a como fazer essa defesa apresenta uma certa discordância. Segundo a assistente social, o documento escrito é a forma legal e eficiente para provar que Fernanda tem o direito a ser avaliada como os demais alunos, assim como a freqüentar regularmente as aulas. No entanto, ao iniciar o relato das intenções, Neide expõe a estratégia que ela deseja usar. Segundo o seu discurso, ela pretende argumentar pessoalmente para convencer a diretora dos direitos da filha (“eu vou lá falar com a diretora geral °a diretora geral” - L. 241). Esse argumento é logo depois desprezado pela assistente social, que coloca o documento escrito como mais eficiente. A mãe, no entanto, esclarece que esse recurso já foi utilizado e não teve o resultado esperado. Os posicionamentos são negociados, então, em termos de quem sabe qual a melhor estratégia a utilizar. O discurso da assistente social busca impor a autoridade constituída, o saber das leis. Na fala da mãe, no entanto, temos a autoridade do saber que é construído a partir da experiência.

Vejamos agora como é construída a relação entre Francisca e Renata ao serem discutidos os direitos de Priscila.

Francisca e Renata

Na fala da Francisca, o posicionamento de defensora da filha é assumido a partir da construção do argumento de justificativa para a aparente negligência da mãe:

Ex.: 9

20. Renata e:: eh:: a Priscila quando ela era pequena

21. ela tinha algum problema de saúde ?,=
22. Francisca = não . nunca teve nada foi da noite pro dia ,
23. (.) acabou com a vida da garota (.)
24. foi no hospital Maria operaram disseram que ela tinha um tumor,
25. meteram na mesa e acabou com a vida da garota.
26. Renata mas você >assim< você questionou::
27. se ela tinha ou não tinha esse-
28. Francisca eu não questionei porque: se é na- na:: na época de hoje,
29. que eu já tô mais (2,0) ambientada
30. com a doença, tendeu ?
31. eu tenho certeza que dessa vez eu já saberia o que fazer.
32. só que na época eu tava totalmente leiga [(6,0)] =

A assistente social busca, a partir do questionamento sobre se Priscila teve alguma doença na infância, construir um histórico do quadro que levou a paciente à cirurgia e posterior paraplegia.

Francisca responde à questão com uma narrativa (ver L. 22 a 25). Ela, inicialmente, introduz o assunto, resumindo os acontecimentos (“nunca teve nada **foi da noite pro dia**”). Depois da introdução, Francisca faz uso de um resumo que é repetido posteriormente como resultado (“acabou com a vida da garota”). A ação complicadora é construída de uma seqüência de verbos de ação no passado: **operaram, disseram, meteram**. O cadenciamento da fala de Francisca, ao relacionar as ações dos médicos, indicia que tudo aconteceu muito rápido. Isso é também explicitado verbalmente (“da noite pro dia”). Renata, então, posiciona a mãe como aquela que tinha o poder de questionar os procedimentos médicos (“você questionou::?”), ao que Francisca responde negativamente, acrescentando sua auto-avaliação (L.28-32) quanto ao seu conhecimento da doença da filha. Francisca se constrói hoje como aquela que conhece a doença de sua filha, é capaz de questionar, sabe como agir, ao contrário de sua total desinformação no passado.

Na fala de Francisca, a discussão sobre os direitos de Priscila diz respeito à sua aparente negligência da mãe em não ter defendido os interesses da filha na ocasião da cirurgia que a deixou parálitica. Posicionada pela assistente social como a que tem o poder de questionar os procedimentos médicos, Francisca justifica a sua inércia em relação ao ocorrido como fruto do seu desconhecimento da doença de Priscila.

Marta e Renata

A seguir, analisaremos como Renata informa a mãe de Leonardo, Marta, sobre as leis brasileiras, em relação às suas faltas ao trabalho para

acompanhamento do seu filho durante o período de internação. A assistente social expõe dois diferentes contextos organizados por princípios legais distintos. Em relação ao estatuto da criança e do adolescente, a mãe, na fala de Renata, pode exigir que os direitos de seu filho sejam respeitados; no entanto, em relação às leis trabalhistas, Renata informa à mãe que ela não tem direitos a reivindicar.

Ex.: 10

19. Renata Marta Regina, ..
 20. eh:: existe o es- o estatuto, que garante que::
 21. o- o adolescente tem direito a ter um acompanhante
 22. mas não existe nenhuma lei trabalhista ↓no Brasil,
 23. que garanta que o acompanhante tem direito de acompanhar o filho.
 24. Marta eh:: eu sei [° eles falaram isso pra mim°
 25. Renata [você tá entendendo ? então o advogado vai ter que::eh:: [procurar algum recurso
 26. Marta eh:: ele falou que vai jogar com a sorte
 27. ° ele falou que vai jogar com a sorte pra ver-°
 28. mas que ele.. tem:: ele tem ua- ele falou
 29. “eu tenho uma previsão que:: vai dar tudo certo. vamos ver, vamos ver”
 30. Eu falei
 31. “tudo bem, seja o que Deus quiser, se eles quiserem pagar bem, se não quiserem, ..”
 32. vou fazer o que?
 33. Eu não podia deixar meu filho sozinho, né ?

Marta se alinha à assistente social como sabedora de que não tem direitos a reivindicar, mas justifica a sua tentativa de ter as suas faltas no trabalho abonadas, reproduzindo o seu diálogo com o advogado. Na resposta dada ao advogado, ela está respondendo, também, à assistente social (L. 31). Marta se constrói como uma pessoa resignada, que aceitará o resultado de sua reivindicação junto ao seu empregador como uma resposta de Deus, sendo ela favorável ou não. A mãe, ao alinhar-se com a assistente social, busca parceria no seu ‘sacrifício maternal’ (“vou fazer o que?” / “né?”), construindo-se como mãe dedicada, que não mede esforços para suprir as necessidades de seu filho.

5.3.2 A cobrança

Os alinhamentos estabelecidos pelos assistentes sociais com as mães criam, em geral, uma relação de cobrança de atitudes positivas em prol da solução

das dificuldades dos adolescentes. Isso tem relação com os objetivos da entrevista (ver introdução do capítulo 3).

Aqui poderíamos falar também em termos de posicionamentos, pois quando as assistentes sociais estabelecem os alinhamentos de cobrança, isso é feito a partir de um posicionamento dentro de uma ordem institucional. As assistentes sociais, ao cobrar ações em prol dos pacientes, posicionam as mães como responsáveis pelo bem-estar de seus filhos.

Neide e Clara

No caso da Fernanda, a assistente social cobra da mãe providências para que a adolescente retome suas atividades normais na escola (“você levando um documento por escrito daqui, [e tudo mais=” – L.248).

Ex.: 11

247. Clara ainda mais assim
248. você levando um documento por escrito daqui, [e tudo mais=

A cobrança feita é no sentido de que a mãe esgote todos os recursos para que os direitos da adolescente sejam respeitados. A assistente social sugere que um dos recursos seja a apresentação de um documento escrito fornecido pelo hospital, o que não impede outras ações por parte de Neide (“e tudo mais”). A assistente também faz cobranças em relação à continuidade do tratamento e em relação a atitudes em prol da melhoria das condições financeiras da família

Ex.: 12

292. Clara [haham, ° ta certo°]
293. e ela continua com a:: com o tratamento da ginecologia, né ?
 /.../
304 Clara °tá certo.° e::; como é que tá a situação da família, a re::nda,

A assistente social muda o tópico, encerrando o anterior com uma atitude de concordância, concluindo o que fora dito ([haham, °tá certo°] – L. 292). Logo depois, Clara faz uma afirmativa (“e ela continua com a:: com o tratamento da ginecologia”), e utiliza logo depois uma *tag question* (né?). Essa construção, além de ser um pedido de confirmação, é também uma indicação de que o tratamento não pode ser interrompido.

O alinhamento entre Neide e Clara estabelece, como vimos, cobranças de ações da mãe no sentido de garantir que os direitos de Fernanda à educação e ao atendimento médico sejam respeitados. Em relação à escola, Clara posiciona a mãe como aquela que precisa advogar em favor de Fernanda junto à diretoria do colégio.

Uma outra cobrança é em relação ao sustento da família (L. 304). Como foi dito no início desse capítulo, as entrevistas que compõem o nosso corpus foram realizadas com famílias que recebiam cestas básicas, como forma emergencial de resolver o problema da falta de recursos financeiros dos pais dos adolescentes atendidos nesse hospital. Esse projeto de distribuição de cestas básicas é, no entanto, temporário e os assistentes sociais precisam checar a necessidade de cada família da continuidade de inclusão nesse projeto. Nas entrevistas, observamos que os assistentes posicionam os pais como responsáveis pelo sustento dos adolescentes. A falta de recursos é colocada sempre como uma dificuldade a ser resolvida pelos pais, desobrigando o hospital da continuidade das doações de alimentos.

Marta e Renata

Na entrevista com Marta, Renata faz cobranças em relação ao acompanhamento dos fatos relacionados ao Leonardo:

a) na área profissional

Ex.: 13

44. Renata ele foi eh eh da outra vez que ele veio a Roberta deu o encaminhamento
 45. Marta deu mas ele não conseguiu não.
 46. Renata mas ele foi lá ?

b) na área educacional

Ex.: 14

106. Renata ele agora tá na sexta ?

c) na continuação do tratamento

Ex.: 15

128. Renata [eh:: ((risos))] [como que a gente pode auxiliar,
 129. e olha só, ele tá fazendo o tratamento no ambulatório ?

No exemplo 13, Renata cobra da mãe um relatório das ações de Leonardo no sentido de dar continuidade ao encaminhamento da outra assistente social. Marta não explicita as ações de Leonardo, relatando somente o resultado (“ele não conseguiu”). A resposta, no entanto, não satisfaz a assistente social que reedita a pergunta (“ele foi lá”).

A continuidade dos estudos é a tônica da pergunta no exemplo 14. Como foi visto anteriormente neste capítulo, a assistente social tenta construir um perfil das condições de Leonardo para o trabalho e um dos dados desse perfil é o grau de instrução do paciente.

Em relação à continuidade do tratamento, a assistente social muda o tópico com um marcador discursivo (“e olha só”) e faz a pergunta de forma direta (“ele ta fazendo o tratamento no ambulatório?”). Essa forma de colocar a pergunta alinha a assistente social numa relação de assimetria com a mãe. A relação estabelecida é entre aquela que tem a função e o poder de cobrar e aquela que deve prestar um relatório e responsabilizar-se pelas ações realizadas ou por aquelas que ficaram por realizar.

O alinhamento entre Renata e Marta nos trechos analisados acima estabelece uma cobrança de relatórios quanto ao bem-estar físico, mental e social de Leonardo. O bem-estar físico está relacionado à continuidade do tratamento. A saúde mental relaciona-se à continuidade dos estudos. As atividades educacionais também indiciam um bem-estar social, já que a inclusão de Leonardo no mercado de trabalho se fará, segundo a assistente social, por meio de seu grau de estudos, como podemos observar no exemplo a seguir.

Ex.:16

94. Renata tá ? é muita gente que procura lá.
 95. mas assim, o seu nome fica lá::, no cadastro,
 96. até:: surgir [alguma oportunidade]=
 97. Marta [surgir uma vaga.]
 98. Renata = que eles vão pelo perfil, né ? o perfil da pessoa, né::?
 99. **se estudou até.. que tan::to**, eh:: qual a experiência que tem:: ?
 100. enfim, [eles vão pelo per- perfil] da pessoa, e seu nome vai ficar lá, eh::
 101. até [de repente surgir]=

A assistente social define a oportunidade de emprego como uma seleção a partir do perfil do candidato que consiste no seu grau de instrução e em sua experiência profissional.

Francisca e Renata

A entrevista com Francisca é marcada por uma cobrança mútua. A assistente social cobra ações no sentido de que a família tenha o seu próprio meio de sustento e Francisca, por sua vez, cobra do hospital um maior esclarecimento sobre o diagnóstico da filha.

Segmento 8

114. Renata o pai o pai trabalhava de quê ?
 115. Francisca >trabalhava na rede< (.)
 116. Quer dizer: ele era casado
 117. a d- está dividindo a pensão né? (.)minha com ele. com ela. e:
 118. Quer dizer que eu tô o que eu que ganho praticamente
 119. [eu saio do banco
 120. Renata [trabalhava de quê? na rede?
 121. Francisca é na rede ferroviária.
 122. Renata ↑ah ta.
 123. Francisca °Entendeu?°
 124. então quer dizer que:: o que eu ganho, (.) muito mal
 125. > está dando para pagar um canto para mim (.) para morar<
 126. Mas porque, sozinha é uma coisa (.)
 127. Porque você sozinha você não tem
 128. > não precisa esquentar a cabeça com esse negócio de<
 129. “ah eu que vou fazer uma comida e tal”
 130. ↑ se tem você come se não tem você passa no pão, na água tá tudo bem↓
 131. como eu estava fazendo.
 132. Então, tava dando para mim.
 133. só que com ela agora dentro de casa é totalmente diferente
 134. ↓ a despesa dela é dobra:da,
 135. ela tem que ter uma alimentação muito rigo:rosa
 136. >por causa dessa tal dessa hepatite que ela contraiu aqui no hospita:l <
 137. quer dizer, ela está lá em casa va-
 138. fez um mês agora dia vinte e três.=
 139. Renata = ela tá com hepatite ainda?
 140. Francisca TÁ. tá > e é aquela que não tem cura< que é contagiosas=
 141. Renata °então é a hepatite c°
 142. Francisca = tendeu?
 143. e cada um fala uma coisa
 144. um fala para mim correr atrás aqui no hospital a
 145. apanhar a papelada dela para poder processar o hospital,
 146. Que ela contraiu essa hepatite aqui dentro.
 147. Renata por que ? ela tomou transfusão de sangue?=
 148. Francisca =ela toma transfusão.
 149. > por causa do machucado ela perdeu muito sangue
 150. ela contraiu aqui dentro <
 151. e no período que ela contraiu essa hepatite tem ou
 152. foi um ano a dois anos atrás
 153. Está nesse período (.) não passa disso.
 154. Isso eu sei por que ela não tinha e não em falaram nada
 155. se tiver eu tinha, saberia.

156. Não falaram nada. quer dizer,
 157. então ela contraiu essa hepatite aqui dentro.
 158. Mas por outro lado
 159. você fica sem saber o que realmente você deve fazer
 160. o que você não deve fazer
 161. Porque .hhh eu não tenho dinheiro
 162. Para estar andando para cima para baixo de passagem (.)
 163. ela tem aquele cartãozinho que foi feito [para circular-
 164. Renata [é passe livre.
 165. Francisca é. passe livre.
 166. eu não sei se eu posso utilizar aquilo.
 167. (2,0)
 168. Renata Não é só para ela.

No segmento 8, a assistente social inicia o tópico ‘sustento da família’, indagando sobre o emprego do falecido pai de Priscila. Francisca enquadra a pergunta feita pela assistente social como uma cobrança quanto as possíveis fontes de renda da família. A morte do marido e o tipo de atividade que ele exercia faz de Francisca alguém que poderia estar recebendo alguma pensão de viúva. Francisca responde à pergunta, informando que o ex-marido trabalhava na rede ferroviária, mas o faz de forma a minimizar essa fonte de sustento. Ela acelera o ritmo da fala, como se fosse um dado sem importância, colocando-o como informação de fundo em seu discurso (“>trabalhava na rede<”) e acrescenta com o que ela seleciona como informação a ser considerada, que ele era casado e, por isso, a pensão é dividida com outra pessoa (L. 116 – 119), resultando em um valor irrisório.

A fala acelerada de Francisca, no entanto, produz um mal-entendido na interação e a assistente social solicita um reparo com a pergunta “trabalhava de quê? na rede?”. Francisca é, então, forçada a fazer o reparo, com complemento (“é na rede ferroviária”). Dentro de uma estrutura sócio-econômica construída em seu discurso, Francisca localiza o emprego do ex-marido como suficiente para suprir todas as suas necessidades (L.132), posicionando o seu ex-marido como empregado de uma instituição reconhecida. Isso a leva a reforçar a identidade social que ela quer projetar de pessoa carente, necessitada de recursos financeiros. E ela o faz relativizando o valor que recebe e os gastos que tem com Priscila. O que ela expõe são duas situações diferentes: com e sem a presença da filha. As condições de moradia e o conforto são minimizados com o uso do termo “um canto” (L.125). Alimentação e medicação também são incluídas na lista de dificuldades encontradas por Francisca, desde que a filha teve alta.

Concomitante à exposição das dificuldades, Francisca faz a denúncia de que Priscila contraiu hepatite c no hospital. Essa denúncia é feita num outro ritmo e tom de voz.

1. Com a aceleração da voz:

>por causa dessa tal dessa hepatite que ela contraiu aqui no hospita;l < - L. 136

> e é aquela que não tem cura< - L. 140

2. Com o uso de ênfases

ela contraiu essa hepatite aqui dentro. – L.146

3. Com o uso de repetição

> por causa do machucado ela perdeu muito sangue

ela contraiu aqui dentro < L. 149,150

Em sua fala, Francisca constrói para o hospital, para sua filha e para si mesma as seguintes posições:

- ✓ O hospital é negligente e culpado por toda situação atual pela qual elas estão passando: operou sem necessidade a sua filha, “deixou” que ela contraísse a hepatite durante a transfusão de sangue;
- ✓ Priscila é vítima desses erros médicos;
- ✓ Francisca é vítima como sua filha e está consciente disso.

Nas linhas 143 a 145, Francisca ameaça o hospital.

Ex.: 17

143. Francisca e cada um fala uma coisa

144. um fala para mim correr atrás aqui no hospital a

145. apanhar a papelada dela para poder processar o hospital,

Francisca usa de impessoalização (‘cada um fala’, ‘um fala’) para minimizar a imposição e apenas sugerir que ela pode processar o hospital. Quando Francisca faz essa ameaça, posiciona o hospital como culpado dessa situação em que ela se encontra e impõe uma outra situação, ela não tem dinheiro para transitar com Priscila (L.161 e 162).

No segmento a seguir, Francisca continua a auto-construção de pessoa necessitada.

Segmento 9

230. Renata e:: a senhora está trabalhando de quê ?

231. Francisca eu ?

232. em nada porque eu não tô conseguindo trabalho
 233. >por causa da minha idade<
 234. (3,0)
 235. Renata cê num tá trabalhando=
 236. Francisca = ninguém me dá emprego.
 237. de vez em quando é que aparece uma faxi_{na},
 238. Uma bobagem assim,
 239. Renata E uma vez que eu- fui
 240. até eu ↓eu era estagiária na época↓
 241. eu te dei encaminhamento pro [prum emprego
 242. Francisca [fui não adiantou nada.
 243. Renata até hoje num não chamaram=
 244. Francisca = não chamaram (2,0)
 245. encaminhamento tem um monte de currículo
 246. por todo o Rio de Janeiro eu já tenho currículo.
 247. mas, chamar que é bom, nada.
 248. Renata e vocês estão recebendo pensã:o ?,=
 249. Francisca = eu a- justamente a pensão que eu recebo do meu marido é a
 250. °quantidade suficiente° pra pagar o alugue:l
 251. esse mês já não vou pagar a casa pra comprar as coisas pra ela
 252. porque eu não posso ficar sem gaze, sem pomada dela
 253. que já começando a necrosar de no_{vo} (.)
 254. mas por quê ?
 255. porque não tem a poma_{da}, o antibiótico dela
 256. ela não pode de espécie alguma deixar de tomar
 257. ela não tá tomando já tem quinze dias que ela tá sem o remé:dio,
 258. a vitamina dela também já está sem ela,
 259. quer dizer ou eu pago a casa ou eu compro a medicação pra ela
 260. então eu vou optar pelo remé:dio dela.
 261. se for despejada seja o que Deus quiser
 262. vai as duas pra debaixo da ponte (2,0) =
 263. Renata °é complicado°
 264. Francisca = porque perder eu já perdi tudo que tinha direito (2,0)
 265. tava me levantando aos pouquinho (.) quer dizer
 266. ela voltou pra casa então desmorona tudo de novo
 267. e seja o que Deus quiser.
 268. Renata °é muito complicado né é uma situação [bastante delicada°

Na linha 230, a assistente social retoma o tópico ‘sustento familiar’. Nas linhas 235, 239-241, 243, a assistente social insiste no tópico, levando Francisca a esgotar os argumentos para justificar o seu estado de improdutividade.

Na linha 231, ela coloca a dificuldade de sua situação profissional como resultado de sua idade. Mais adiante (linha 236), ela diferencia o emprego formal e o trabalho informal, classificando o trabalho informal como descontínuo (“de vez em quando”) e insuficiente (“uma bobagem”), ou seja, ela se apresenta incapaz de suprir suas necessidades por meio de seus próprios esforços.

Nas linhas 244 a 247, a ênfase é novamente utilizada como recurso argumentativo para convencer a assistente social de pobreza de oportunidades. (“tem um monte de currículo por todo o Rio de Janeiro eu já tenho currículo”)

Enfim, as respostas dadas à assistente social são elaboradas de maneira a atender ao objetivo de reivindicar uma identidade de necessitada conferida a partir de um estado de incapacidade, descontrole e impotência. Ela se encontra sem informação sobre o que realmente aconteceu com sua filha, sem recursos financeiros devido uma fatalidade (a morte do pai), sem oportunidade de emprego por causa de sua idade avançada e, sobretudo, sem esperanças.

5.4 As idéias preconcebidas

Passaremos agora a examinar como o discurso dos responsáveis é fortemente envolvido com idéias preconcebidas, crenças em relação à doença de seus filhos e em relação aos procedimentos que melhor atendem ao objetivo de recuperá-los.

Neide

No relato de Neide sobre as dificuldades encontradas por Fernanda para retomar a convivência na escola, é construído um discurso de concordância em relação à diretora do colégio. Isso se dá em função de a mãe da adolescente compartilhar das mesmas crenças que a diretora, de que Fernanda não pode freqüentar as aulas porque está com tuberculose, apesar de já ter sido informada de que a doença de sua filha não é contagiosa (L.282 – 289), como transcrito abaixo.

Ex.:18

282 Neide [ele mandou eu passar- o que ele passou pra mim, a informação,
283 que ela podia ficar no ambiente que fosse
284 **que não é transmissível que não tinha problema**
285 de separação de caneca, de copo, essas coisas
286 então quer dizer eu estou ciente que essas coisas não pode passar ()
287 o dela é um vírus que:: já vem nela mesmo
288 °se desenvolveu nela mesmo°
289 não foi assim do ar, nem,-

Essa informação do especialista de que ela pode freqüentar as aulas não é suficientemente forte e convincente para a mãe. Na avaliação dela, alguém com tuberculose não pode ter contato com outras pessoas. A doença é um fator que estigmatiza Fernanda, na fala de sua mãe, como podemos observar no exemplo a seguir, em que a afiliação identitária evidenciada é a de pessoa pertencente a uma sociedade em que sobrevivem tabus em relação à doença de sua filha, a tuberculose.

Ex.:19

256. Clara aí é assim, é um direito dela ela ter acesso à educação.
 257. Neide NÃO. Mas é por causa da doença dela ela não pode ta no meio do grupo
 258. Clara Por que que não pode ?
 259. Neide Porque o problema da doutora que:: examinou, fez biópsia,
 260. disse que ela tá com tuberculose.
 261. Fernanda Vírus
 262. Clara tá com vírus.
 263. Neide é. >quer dizer< mas esse vírus pode se prolongar e como não pode, né ?
 264. no caso. E:: colégio nenhum aceita.
 265. Isso é verdade.
 266. Eu sei disso há muitos anos.
 267. Colégio nenhum quer-

A assistente social Clara informa à mãe sobre os direitos legais de sua filha. No entanto, a mãe, enfaticamente, corrige a assistente social com um ‘NÃO’ e justifica a atitude da diretora demonstrando concordância em impedir o acesso às aulas, a partir do diagnóstico de tuberculose. A sentença para Fernanda é declarada também de forma enfática (“não pode tá no meio do grupo”). Essa ênfase impede qualquer argumento por parte da assistente social e expõe uma outra relação entre as interactantes. A relação social estabelecida desde o início da entrevista é caracterizada pelo encontro entre aquela que conhece os direitos da adolescente (a assistente social) e a cuidadora, que também é a representante legal da adolescente (a mãe). Nesse momento, no entanto, a relação estabelecida é entre aquela que tem maior conhecimento sobre a doença (a mãe) e aquela que ignora as dificuldades enfrentadas por uma pessoa com tuberculose ao tentar participar de encontros sociais (a assistente social).

Neide, nas linhas 259, 260 e 263 fala sobre o diagnóstico de Fernanda, mas o argumento de que há a possibilidade de a doença não ser contagiosa (“esse vírus pode se prolongar e como não pode” – L.263) não é suficiente para mudar

uma prática comum dos colégios (‘colégio nenhum aceita’-L.264/ ‘colégio nenhum quer’ - L.267).

Essa mudança do verbo aceitar para querer marca a total impossibilidade do acesso à educação de uma pessoa acometida dessa enfermidade. Essa afirmação posiciona o colégio de Fernanda como uma exceção no quadro geral das instituições de ensino.

A mãe, em sua fala, constrói para Fernanda uma identidade de menina doente, impossibilitada de continuar os estudos. A construção do estigma se dá em função de a mãe não ter certeza de que a doença de sua filha não é contagiosa, podendo trazer, assim, riscos para aqueles que com ela tiverem contato (“é. >quer dizer< mas esse vírus pode se prolongar e como não pode, né ?” – L.263).

Francisca

Na fala de Francisca, podemos observar padrões sociais preexistentes quando ela constrói a sua avaliação da situação de Priscila.

Ex.:20

16. Francisca = e:: tá nessa situação que o quadro dela é:: aquele quadro que:: eu (.)com a minha ignorância (.) como leiga , ela não tem mais nada > a ser feito por ela < é só esperar mesmo a morte.

Francisca enquadra a sua declaração como uma avaliação de uma pessoa “leiga”, ou seja, ela chegou a essa conclusão a partir de critérios que estão inseridos em uma sabedoria popular, não-científica. Ela começa a avaliação utilizando-se de um jargão médico “o quadro dela”, mas posiciona-se, na estrutura social, como a não-especialista, que “ignora” os dados técnico-científicos. Ela se constrói como uma pessoa leiga, que constrói o seu conhecimento a partir de experiências vividas. A sentença simplória que ela dá ao diagnóstico da sua filha (“é só esperar mesmo a morte”) é, no entanto, elevada a status de declaração científica quando ela expõe sua avaliação com um formato mais técnico (“o quadro dela”).

No segmento a seguir, Francisca novamente constrói a sua avaliação fundamentada em preceitos preconcebidos sobre a doença de sua filha.

Segmento 10

65. Francisca eu não pude fazer nada por que eu não tinha como questionar,
 66. não sabia nem o que queria dizer um emangioma,
 67. como agora eu sei mais ou menos por alto
 68. porque cada um fala uma coisa
 69. e uns dizem que é Câncer outros diz que não é.
 70. eu já questionei aqui se (.) ela tem câncer,
 71. já disseram para mim que ela não tem Câncer.
 72. [então::,]
 73. Renata eh. [agora] não tem né ? mas na época eh::,
 74. Francisca o que
 75. já tem dez anos [onze anos
 76. >quer dizer< se fosse câncer já tinha morrido,
 77. com certeza. daí num,

Francisca desautoriza os médicos utilizando-se da impessoalização (“cada um fala”, “uns dizem”, “outros diz”, “disseram”). A assistente social tenta resgatar o discurso do especialista, relativizando temporalmente as informações (“agora não tem”, “mas na época”), no entanto, o diagnóstico de que Priscila não tem câncer é confirmado na fala da mãe a partir de uma dedução embasada em suas crenças. O câncer, segundo a crença de Francisca, é uma doença incurável e letal, logo, o fato de ela ainda estar viva após onze anos, é suficiente para que ela afirme que sua filha nunca teve câncer. Podemos observar que, na fala de Francisca, o senso comum é muito mais forte para suas conclusão e conseqüente projeção social de sua filha, que qualquer informação que os profissionais de saúde possam dar.

A construção de deficiente também é feita com base no senso comum:

Segmento 11

78. Francisca ela quando tava no:: até os nove anos
 79. °ainda não estava deficiente°
 80. ela estudava (.) na escola lá perto de casa
 81. Anna María Vieira (.)
 82. ela estudava lá depois (.) e ficou
 83. nesse período ela ficou dois anos internado no hospital Maria
 84. e a vida dela é o que
 85. ↑seis meses em casa ↓
 86. dois internado
 87. ↑seis meses em casa ↓
 88. dois internado
 89. só que agora >como não tem mais nada a ser feito por ela<

No segmento acima, Priscila é construída como pessoa deficiente, e, nessa condição, não precisa estudar. A fala de Francisca enfatiza dois momentos na vida

de Priscila, antes e depois da doença. A deficiência de Priscila reside não na doença que teve ou tem, seja ela qual for, mas na sua paraplegia. A seqüência de internações é representada por uma fala ritmada e pela repetição (L. 85 – 88), construindo a imagem de um período difícil e cansativo, numa tentativa fracassada de mudar a situação de Priscila. Essa esperança de melhora é encerrada com a declaração de que “não tem mais nada a ser feito por ela”, ou seja, definitivamente, a mãe desiste de lutar pela recuperação de sua filha e a projeta socialmente como pessoa deficiente.

5.5

Considerações sobre a análise das entrevistas com as mães dos pacientes

Nesse capítulo, vimos como cada mãe lida com a doença de seu filho e que conseqüências isso tem na construção identitária dos adolescentes.

Observamos também que os diferentes posicionamentos assumidos durante o encontro produzem diferentes resultados no trabalho de projeção social dos pacientes. A medida em que as mães se posicionam na estrutura social, seja no contexto escola, seja no contexto hospitalar, ou em qualquer outro espaço social, as imagens de seus filhos eram também construídas com maior ou menor grau de estigmatização, em função da doença que têm ou tiveram.

Observemos as figuras a seguir que resumem as posições e os alinhamentos assumidos pelas mães durante os encontros com as assistentes sociais.

Diferentemente do que ocorre nas entrevistas de Neide e Francisca, Marta constrói a identidade social de seu filho como uma pessoa ativa, capaz e interessada em produzir. Essa projeção social positiva de Leonardo é construída a medida em que Marta alinha-se à assistente social, concordando com o fato de que ele já tem idade para procurar um emprego.

Observamos, na fala de Marta, um esforço de desestigmatizar Leonardo, construindo-o como uma pessoa normal. Ele é projetado socialmente como aquele que “não aparenta” ser doente, ou seja, a mãe constrói para seu filho o que poderíamos chamar de “identidade de camuflagem”, o que o possibilita viver em sociedade.