UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM

LANY LEIDE DE CASTRO ROCHA CAMPELO

AÇÕES DE EDUCAÇÃO EM SAÚDE PARA O CUIDADO DAS FAMÍLIAS EM UM CENTRO DE ATENÇÃO PSICOSSOCIAL INFANTIL

São Paulo
2014

LANY LEIDE DE CASTRO ROCHA CAMPELO

AÇÕES DE EDUCAÇÃO EM SAÚDE PARA O CUIDADO DAS FAMÍLIAS EM UM CENTRO DE ATENÇÃO PSICOSSOCIAL INFANTIL

Dissertação apresentada à Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo para a obtenção do título de Mestre em Ciências.

Área de concentração: Cuidado em Saúde

Orientadora: Profª. Drª.Luciana de Almeida Colvero

São Paulo
2014

AUTORIZO A REPRODUÇÃO E DIVULGAÇÃO TOTAL OU PARCIAL DESTE TRABALHO, POR QUALQUER MEIO CONVENCIONAL OU ELETRÔNICO, PARA FINS DE ESTUDO E PESQUISA, DESDE QUE CITADA A FONTE.

Assinatura: _____

Data:___/____/___

Catalogação na Publicação (CIP)
Biblioteca "Wanda de Aguiar Horta"
Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo

Campelo, Lany Leide de Castro Rocha
Ações de educação em saúde para o cuidado das famílias em um centro de atenção psicossocial infantil. -- São Paulo, 2014.
135 p.

Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo.

Orientadora: Profa. Dra. Luciana de Almeida Colvero
Área de concentração: Cuidado em Saúde

1. Educação em Saúde. 2. Família. 3. Serviços de Saúde Mental. 4. Crianças. 5. Adolescentes. I. Título.

Nome: Lany Leide de Castro Rocha Campelo

Título: Ações de Educação em Saúde para o Cuidado das Famílias em um Centro de Atenção Psicossocial Infantil

Dissertação apresentada à Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Mestre em Ciências.

Aprovado em: ___/___/___

Banca Examinadora

Profª. Drª _____Instituição: _____

Julgamento:_____ Assinatura: _____

Profª. Drª _____ Instituição: _____

Julgamento:_____ Assinatura: _____

Profª. Drª _____ Instituição: _____

Julgamento:_____ Assinatura: _____

AGRADECIMENTOS

Agradeço a minha família, fonte de toda a minha força, minha inspiração. **Ronaldo**, meu amor, por estar sempre ao meu lado como um anjo que Deus enviou para me cuidar, você tem sido uma luz na minha vida, não existem palavras para expressar a minha gratidão, obrigada! **Vitor** e **Vanessa**, meus filhotes, vocês me dão coragem para seguir em frente e encarar todos os desafios, é uma bênção ter vocês ao meu lado!

Aos meus pais **Raimundo** e **Ivonete**, aos meus irmãos **Lú**, **Lílian**, **Livinha**, **Luan** e **André,** me faltam palavras para agradecer tanto apoio, carinho e amor. Obrigada!

Aos meus sogros, **Camilo** e **Leide,** obrigada por cuidarem do meu tesouro mais precioso, os meus filhos, quando decidi empreitar esta caminhada e pelo cuidado que têm, mesmo a quilômetros de distância.

Às minhas queridas tias **Iracy** e **Ivanilde,** que me acolheram como filha, com um abraço tão aconchegante quanto o da minha mãe. Aos meus primos **Joseane, Cátia, Cacilda, Juliana, Renato, Richan, Giovana,** sou uma felizarda por ter uma família tão linda, obrigada!

À professora **Luciana** por depositar em mim sua confiança, aceitando o desafio de me orientar nesta jornada, pelo incentivo, por sua paciência, pela compreensão nos momentos de dificuldade, obrigada por partilhar comigo as suas experiências, serei eternamente grata pelo aprendizado que você me proporcionou e por todo o cuidado que sempre teve comigo. Obrigada!

À professora **Margareth** por reacender em mim a esperança quando eu já havia perdido as minhas forças, as suas palavras de fé ficarão gravadas para sempre em minhas lembranças, espero, sinceramente, que eu tenha sido digna desta confiança.

Às professoras **Maria de La Ó, Ana Lúcia, Marcia, Sônia** e **Ana Luisa** por todas as suas contribuições, foi um imenso prazer caminhar junto com vocês.

Aos companheiros **Janaína**, **Rejane**, **Thaís**, **Rosana**, **Carol**, **Érica**, **Sarah**, **Grasi**, **Michele**, **Bianca**, **Naiara**, **Jandro**, **Odete** e **Fúlvia** estou certa de que sem vocês essa caminhada teria sido bem mais difícil. Obrigada por tudo o que vocês me ensinaram!

Aos amigos **Janaina**, **Naomi**, **Carolina Tamaio**, **Newton, Chico**, **Marilda**, espero que a nossa amizade seja tão duradoura quanto é gostosa, obrigada por estarem presentes em todos os momentos, principalmente naqueles mais difíceis. O apoio e contribuição de vocês foi essencial para a finalização desta etapa em minha vida, obrigada!

Aos amigos da minha querida terrinha, **Carol, Daniel, Cristiano** e **Dinha,** sei que a distância não foi suficiente para diminuir a sua presença, obrigada pela torcida!

Aos **funcionários** da Escola, que, de diversas formas fizeram a minha estada mais aconchegante. Um obrigado especial à **Betânia**, por suas palavras de fé e sabedoria.

Aos **profissionais** e **familiares** do CAPSi Parelheiros que abriram as suas portas para mim. Agradeço a todos e especialmente à **Ediana**. Os momentos que passamos juntos foram preciosos não só para a minha vida acadêmica, mas para a minha vida pessoal, obrigada pelas lições de força e superação. Espero que este trabalho possa trazer tantas contribuições para vocês como trouxe para mim. Obrigada!

À todos vocês dedico essa conquista com a minha mais profunda gratidão!

Agradecimento especial

Ó Senhor Deus,
Que todo o meu ser te louve!
Que eu louve o Santo Deus com todas as minhas forças!
Que todo o meu ser louve o Senhor,
E que eu não esqueça nenhuma das suas bênçãos!
(Salmo 103:1-2)

“Educação não transforma o mundo.

Educação muda as pessoas.

Pessoas transformam o mundo”.

(Paulo Freire)

RESUMO

Campelo LLCR. Ações de Educação em Saúde para o Cuidado das Famílias em um Centro de Atenção Psicossocial Infantil [Dissertação]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2014.

Criados no bojo da Reforma Psiquiátrica, os Centros de Atenção Psicossocial Infanto-juvenil - CAPSi são, em 150 anos, a primeira experiência generalizada e pública de acolhimento e cuidado para com crianças e adolescentes que sofrem de transtorno mental no Brasil. Diante do cumprimento da lei 10.216 de 06/04/01, que prevê a mudança do modelo de atenção hospitalocêntrico para um modelo assistencial comunitário e junto à família, as famílias dessas crianças e adolescentes tornaram-se ao mesmo tempo ponto de apoio para o tratamento de seu familiar e também alvo das intervenções nesses serviços. Face às dificuldades vivenciadas por estas famílias para o cuidado e convívio diário com o familiar doente mental, o presente estudo considera a Educação em Saúde enquanto um dos caminhos para acessar e apoia-las no cuidado dispensado para seus familiares com transtornos mentais. Tendo em vista que a inclusão da família no processo de cuidar da criança e do adolescente nos CAPSi é necessária conforme os parâmetros da Reforma Psiquiátrica brasileira este estudo teve como objetivos caracterizar o perfil sociodemográfico dos familiares cuidadores das crianças e adolescentes atendidos no CAPSi; verificar os conhecimentos desses familiares acerca do transtorno mental e as dificuldades sentidas no cuidar da criança e adolescente; indagar sobre ações de Educação em Saúde efetuadas no contexto do CAPSi dirigidas às famílias para o cuidado da criança e adolescente; e analisar a percepção dos familiares sobre a atenção recebida no CAPSi e o quanto esta atenção contribui para auxilia-los no cuidado da sua criança/adolescente com transtorno mental. Para tanto adotou-se a abordagem qualitativa descritiva utilizando os marcos da Educação em Saúde e da Reabilitação Psicossocial como arcabouços teóricos. Participaram da pesquisa 13 familiares de usuários do CAPSi que convivem com a criança/adolescente no mesmo domicílio. A coleta de dados foi realizada mediante observação de campo, entrevista semi-estruturada e construção do genograma com os familiares após a leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Os resultados indicaram que a média de idade dos familiares foi de 44,5 anos e das crianças e adolescentes foi 11,8 anos, a maioria dos participantes não possuía vínculo empregatício e eram do sexo feminino. A renda familiar predominante era igual ou inferior a dois salários mínimos e as famílias eram compostas em média por quatro pessoas. A análise temática identificou como categorias empíricas: 1) As adversidades do cotidiano das famílias na busca de informações e acesso ao tratamento e no convívio diário com a criança ou adolescente; e 2) Educação em Saúde no CAPSi como um caminho para a superação das dificuldades no cotidiano de cuidados da família. Ao final do estudo foi possível perceber que são muitos os desafios impostos às famílias que possuem crianças ou adolescentes com transtornos mentais, e que grande parte desses desafios, vivenciados durante o cuidado e a rotina diária dessas famílias estão permeados pelo desconhecimento sobre a doença mental ou pelo estigma a ela associado. O CAPSi surgiu então como um caminho para fortalecer as famílias para que possam seguir suas vidas ampliando suas competências, habilidades e possibilidades para enfrentar e resolver seus problemas de saúde. Através de ações de Educação em Saúde pautadas no diálogo e no respeito às necessidades e individualidade dos familiares, os profissionais possibilitaram uma participação efetiva da família no processo de cuidado dos seus filhos, o que por sua vez repercutiu diretamente na Reabilitação Psicossocial das suas crianças e adolescentes. Ao oferecer apoio e disponibilizar espaços de trocas de experiências, os profissionais contribuíram para que os familiares se sentissem mais seguros e confiantes para tomar as suas próprias decisões, contribuindo também para o alívio da carga emocional que impõe o cuidado, bem como a culpa, o estigma, a insegurança e a angústia que sentiam, além de possibilitarem aos familiares repensarem as suas formas de cuidar não só das suas crianças e adolescentes como de si mesmos. Assim, o CAPSi põe a público a dimensão educativa das suas ações.

Palavras-chave: Educação em Saúde; Família; Serviços de Saúde Mental; Crianças; Adolescentes.

ABSTRACT

Campelo LLCR. Educational Interventions in Health for family care in a Children Psychosocial Care Center [Dissertation]. São Paulo (SP), Brasil: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2014.

Created in the wake of the Psychiatric Reform, children and adolescents attending Psychosocial Care Centers - CAPSi are in 150 years the first widespread and public care experience for children and adolescents suffering from mental disorders in Brazil. In the face of law enforcement 10,216 of 06/04/01, which provides for a change of hospital-centered model for attention to a community care model and with the family, the families of these children and adolescents have become simultaneously support point for treatment to his relative and their also a target to interventions in these services. Given the difficulties experienced by these families for care and daily contact with mentally ill family member, this study considers health education as one of the ways to access and support them in the care given to their relatives with mental disorders. Given that the inclusion of the family in the care of children and adolescents process in CAPSi is required according to the parameters of the Brazilian Psychiatric Reform. This study aimed to characterize the sociodemographic profile of family caregivers of children and adolescents in CAPSi; verifying the knowledge of family members about mental disorder and the difficulties experienced in caring for children and adolescents; inquire about health education activities carried out in the context of CAPSi directed to families for the care of children and adolescents ; and analyze the perceptions of family members about the attention received in CAPSi and how this contributes to assists them in the care of their children / adolescents with mental disorders. For this we adopted a descriptive qualitative approach using landmarks of Education in Health and psychosocial rehabilitation as theoretical frameworks. 13 families participated in the survey of users CAPSi living with the child / adolescent in the same household. Data was collected with field observation, semi -structured interviews and construction of the genogram with the family after reading and signing the Informed Consent Form. Results indicated the average age of family members was 44.5 years and of children and adolescents was 11.8 years, majority of participants did not have employment and were female. Family income was predominant equal or less than two minimum wages and families were composed on average by four people. Thematic analysis identified as empirical categories: 1) adversities of everyday life of families in search of information and access to treatment and daily contact with child or adolescent; and 2) Health education in CAPSi as a way to overcome the difficulties in the daily care of the family. At the end of study it was possible to realize the many challenges the families who have children or adolescents with mental disorders have, and many of these challenges experienced during the care and daily routine of these families are permeated by unknown about mental illness, or stigma associated with it. The CAPSi emerged as a way to strengthen families so that they can follow their lives enhancing their skills, abilities and opportunities to address and solve their health problems. Through actions of health education in guided dialogue and respect the needs and individuality of family members, professionals have enabled an effective family involvement in the care process of their children, which in turn reflected directly in the psychosocial rehabilitation of children and adolescents. Offering support and providing opportunities for exchange of experience, the professionals contributed to the family to feel more secure and confident to make their own decisions, and contribute to the alleviation of emotional charge that requires care, as well as guilt, stigma, insecurity and anxiety they felt, they enable families to rethink their ways of taking care not only of their children and teenagers like themselves. Thus, CAPSi puts the audience to educational dimension of their actions.

Key words: Health education; Family; Mental health services; Child; Adolescents.

RESUMEN

Campelo LLCR. Acciones de Educación en Salud para el Cuidado de las famílias en un Centro de Atención Psicosocial Infantil [Disertación]. São Paulo (SP), Brasil: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2014.

Creados a raíz de la Reforma Psiquiátrica, los Centros de Atención Psicosocial Infanto-juvenil – CAPSi son, en 150 años, la primera experiencia generalizada y publica de acogimiento y cuidado con niños y adolescentes que sufren de trastorno mental en Brasil. Mediante el cumplimiento de la ley 10.216 de 06/04/01, que proporciona una transformación del modelo de atención hospital-céntrico para un modelo asistencial comunitario de forma conjunta con las familias de los niños e jóvenes. Estas se han convertido en punto de apoyo para el tratamiento de su familiar y también objetivo de las intervenciones en los servicios ofrecidos. Frente a las dificultades vividas por estas familias para el cuidado y convivencia diaria con el familiar con enfermedad mental, el presente estudio considera la educación sobre la salud como uno de los caminos para acceder y apoyar los en el cuidado necesario para los familiares con trastornos mentales. Considerando que la inclusión de la familia en el proceso de cuidar al niño y adolescente nos CAPSi es necesaria de acuerdo a los parámetros de la Reforma Psiquiátrica brasilera este estudio tuvo como objetivos caracterizar el perfil sociodemográfico de los familiares cuidadores de los niños y adolescentes atendidos en el CAPSi; verificar los conocimiento de esos familiares sobre el trastorno mental y las dificultades sentidas en el cuidado de los niños y adolescentes; indagar sobre las acciones de la educación en salud efectuadas en el centro CAPSi dirigidas a las familias para el cuidado del niño y adolescente; y analizar la percepción de los familiares sobre la atención recibida en el CAPSi y cómo está atención contribuye para ayudarlos en el cuidado de su del niño/adolescente con trastorno mental. Para ello adoptamos un abordaje cualitativo-descriptivo utilizando los marcos de la Educación en Salud y de la rehabilitación psicosocial como marcos teóricos. Participaron de esta investigación 13 familiares de usuarios de CAPSi que conviven con los niños/adolescentes en el mismo domicilio. La recolección de datos fue realizada mediante observación de campo, entrevista semi-estructurada y construcción de genograma con los familiares después de la lectura y firma del Término Libre de Consentimiento Esclarecido. Los resultados indican que la media de la edad de los familiares fue de 44,5 años y de los niños y adolescentes de 11,8 años, la mayoría de los participantes no poseía vínculo laboral y eran del sexo femenino. Los ingresos familiares predominantes eran iguales o inferiores a salarios mínimos y las familias eran compuestas en media por cuatro personas. El análisis temático identifico como categoría empíricas: 1) Las adversidades del cotidiano de las familias en la búsqueda de información y acceso al tratamiento y en la convivencia diaria con el niño o adolescente; e 2) Educación en salud en el CAPSi como un camino para la superación de las dificultades cotidianas de los cuidados de la familia. Al final de estudio fue posible percibir que son muchos los desafíos impuestos a las familias que tienen niños o adolescentes con trastornos mentales, y que gran parte de esos desafíos, vividos durante el cuidado y la rutina diaria de esas familias están permeados por el desconocimiento sobre la enfermedad mental o por el estigma asociado a ella. El CAPSi surgio entonces como un camino para fortalecer las familias para que puedan seguir sus vidas ampliando sus competencias, habilidades e posibilidades para enfrentar y resolver sus problemas de salud. A través de acciones de educación en salud pautadas en el diálogo y en el respeto a las necesidades e individualidades de los familiares, los profesionales posibilitan una participación efectiva de la familia en el proceso del cuidado de sus hijos, lo que a su vez, repercute directamente en el rehabilitación psicosocial de los niños y adolescentes. El ofrecer apoyo y disponibilidad espacios de intercambio de experiencias, los profesionales contribuyen para que los familiares se sienten más seguros y confiados para tomar sus propias decisiones, contribuyendo también en el alivio de la carga emocional que impone el cuidado, la culpa, el estigma, la inseguridad y la angustia que sienten, además de posibilitar que los familiares se repiensen en sus formas de cuidar no sólo de sus niños y adolescentes como de sí mismos. Así, el CAPSi pone al público la dimensión educativa de sus acciones.

Palabras claves: Educación en Salud; Familia; Servicio de Salud Mental; Niños; Adolescentes.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 – Distribuição dos familiares de acordo com o vínculo com a criança/adolescente 49
Figura 2 – Distribuição dos familiares segundo estado civil 49
Figura 3 – Distribuição dos familiares segundo faixa etária..... 50
Figura 4 – Distribuição dos familiares segundo escolaridade..... 50
Figura 5 – Distribuição dos familiares segundo a renda familiar 50
Figura 6 – Distribuição dos familiares segundo sua inserção no mercado de trabalho 50
Figura 7 – Distribuição das crianças e adolescentes segundo sexo 51
Figura 8 – Distribuição das crianças e adolescentes segundo faixa etária 51
Figura 9 – Distribuição das crianças e adolescentes segundo escolaridade..... 51
Figura 10 – Distribuição das crianças e adolescentes segundo o tempo que frequenta o CAPSi 51
Figura 11 – Distribuição das crianças e adolescentes segundo o diagnóstico apresentado 52

LISTA DE QUADROS

Quadro 1. Caracterização dos artigos analisados e dificuldades identificadas 19
Quadro 2. Perfil dos familiares 48
Quadro 3. Perfil das crianças e adolescentes usuários do CAPSi 49

LISTA DE SIGLAS

CAPS – Centro de Atenção Psicossocial

CAPSad – Centro de Atenção Psicossocial

CAPSi- Centro de Atenção Psicossocial Infantil

TCLE – termo de consentimento livre e esclarecido

NAPS – Núcleo de Atenção Psicossocial

SUS – Sistema Único de Saúde

OMS – Organização Mundial de Saúde

SEADE - Sistema Estadual de Análise de Dados

IPVS – Índice Paulista de Vulnerabilidade Social

UBS – Unidade Básica de Saúde

CEU – Centro Educacional Unificado

AMA- Assistência médica Ambulatorial

PTS – Projeto Terapêutico Singular

PSF – Programa Saúde da Família

NASF – Núcleo de Apoio à Saúde da Família

CID – Classificação Internacional de Doenças

LOAS – Lei Orgânica da Assistência Social

SNC – Sistema Nervoso Central

APAE – Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais

EMEI - Escola Municipal de Educação Infantil

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO 11

2. REVISÃO DE LITERATURA 16

2.1. Dificuldades vivenciadas por famílias que possuem crianças e adolescentes com transtornos mentais 16

2.2. Família e doença mental: implicações e repercussões 23

2.3. Educação em Saúde e saúde mental 28

2.4. A Educação em Saúde como forma de cuidar das famílias de crianças e adolescentes com transtornos mentais 32

3. CAMINHO TEÓRICO – METODOLÓGICO DO ESTUDO 36

3.1. Cenário da pesquisa 36

3.2. Sujeitos do estudo 41

3.3. Considerações éticas da pesquisa 42

3.4. Coleta de Dados 42

3.5. Procedimentos para análise de dados 46

4. RESULTADOS E DISCUSSÕES 48

4.1. Caracterização das famílias do estudo 48

4.2. As adversidades do cotidiano das famílias na busca de informações e acesso ao tratamento e no convívio diário com a criança ou adolescente. 55

4.3. Educação em Saúde no CAPSi como um caminho para a superação das dificuldades no cotidiano de cuidados da família 66

5. CONCLUSÕES 84

REFERÊNCIAS 88

APÊNDICES 101

Introdução

CAPÍTULO I

1. INTRODUÇÃO

Até meados dos anos 2000 no Brasil, crianças e adolescentes portadoras de transtornos mentais foram objetos de exclusão ou puro desconhecimento por parte das áreas responsáveis pelas ações oficiais de cuidado. A política institucionalizante, única alternativa para esse tipo de tratamento até então, predispunha a uma concepção segmentada e não integradora da população infanto-juvenil (BRASIL, 2005a).

O modelo de atenção para as pessoas com transtornos mentais estava centrado nos hospitais psiquiátricos, caracterizado como modelo excludente e centralizador, em que eram frequentes a estigmatização, a cronificação e o isolamento desta população (FINKELMAN, 2002).

Os doentes mentais eram excluídos do convívio em sociedade e retirados do seu seio familiar. O isolamento terapêutico a que eram submetidos tinha como objetivo a proteção da família ou a proteção do próprio doente mental, que por um motivo ou por outro acabava por ser esquecido na instituição (PIMENTA e ROMANGNOLI, 2008), onde estava sujeito às mais variadas formas de maus tratos e desrespeito aos seus direitos de cidadão.

As ações dirigidas a crianças e adolescentes portadores de transtornos mentais não tiveram um início diferente. O ideário de proteção a que estavam submetidas, reforçado na lógica higienista, redundou na institucionalização do cuidado e na a criminalização da infância pobre, gerando um quadro de desassistência, abandono e exclusão, que viria tomar novos rumos após a promulgação da Carta Constitucional de 1988. Esta reconheceu a condição cidadã de crianças e adolescentes, assegurando-lhes *"o direito à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária, de* colocá-los *a salvo de toda forma de negligência, discriminação, exploração, violência, crueldade e opressão",* e resultou na promulgação de Lei n.º 8.069, de 13/7/1990, conhecida como Estatuto da Criança e do Adolescente (BRASIL, 2005b).

Concomitantemente, o movimento da Reforma Sanitária, o reconhecimento da criança e do adolescente como sujeitos de direitos, e o movimento da Luta Antimanicomial redefiniram a posição do Estado em assumir a responsabilidade perante as crianças e

adolescentes com transtorno mental contribuindo posteriormente para o desenvolvimento da política de saúde mental para crianças e adolescentes no Brasil.

Vale lembrar que, embora alternativas ao modelo de atenção hospitalocêntrico tivessem surgido na década de 80 com os primeiros Núcleos e Centros de Atenção Psicossocial (NAPS e CAPS), somente a partir de 2002 começam a serem implantados serviços públicos específicos para crianças, adolescentes e jovens (HOFFMANN, SANTOS e MOTA, 2008).

Assim, existem hoje ações em direção à implantação de uma política de saúde mental para a infância e adolescência como um plano específico, integrado à política geral de saúde mental do SUS, cuja principal finalidade é a construção de uma rede de cuidados capaz de responder com efetividade as necessidades de crianças e adolescentes. Deste modo está em curso a implantação pelo SUS de novos serviços de saúde mental para crianças e adolescentes, os Centros de Atenção Psicossocial Infanto-Juvenil-CAPSi (COUTO, DUARTE E DELGADO, 2008).

Com sua existência, os CAPSi não só inauguraram, na história do Brasil, a primeira experiência generalizada e pública de acolhimento e cuidado para com adolescentes e crianças com transtornos mentais, como vieram a dar uma visibilidade até então desconhecida ao sofrimento mental que as afeta. Estes serviços foram colocados em posição estratégica de principal equipamento público de saúde mental responsável pelo desenvolvimento da população infanto-juvenil, articulados a uma rede ampliada de equipamentos da comunidade. (REIS et al., 2010).

A implantação do CAPSi, surge então como um dispositivo para alcançar as mudanças necessárias nas intervenções e avaliações do modelo de atenção centrado na doença, voltando-se para a abordagem individualizada, com respeito às singularidades da criança e da sua família (FROTA et al., 2010), num contexto que envolve a atuação de diversos setores da sociedade como a educação, serviço social, justiça e saúde; diferentes profissionais direcionados à integralidade da assistência da saúde mental dos indivíduos em tratamento e seus familiares.

Estes equipamentos de saúde pautados no cumprimento da lei 10.216 de 06/04/01 (BRASIL, 2002), que vem preconizar atendimento aos portadores de transtornos psiquiátricos preferencialmente em nível comunitário e junto à família, concretizam as ações propostas pela Reforma Psiquiátrica, dentre elas, trazer a pessoa e seu transtorno mental de volta para o grupo familiar. Com esta mudança, a família se vê diante de um novo encargo: lidar com a

“loucura” de forma tão próxima e ainda ser parte imprescindível da reinserção (PIMENTA e ROMAGNOLI, 2008) ou, da inserção social, no caso de crianças e adolescentes com transtorno mental.

Ao longo do processo histórico de desinstitucionalização o impacto das novas medidas para as famílias representou preocupação para trabalhadores dos serviços de saúde mental que deveriam contribuir para que elas aceitassem ou não as propostas e ações de transformação do modelo de atenção em saúde mental (CAMPOS e SOARES, 2005). A família tornou-se ao mesmo tempo ponto de apoio para o tratamento de seu familiar e também alvo das intervenções dos serviços, segundo recomendações da Organização Mundial da Saúde no campo da saúde mental (TELLES, 2010).

A reestruturação da assistência psiquiátrica implicou na reorganização do processo de trabalho das equipes de saúde mental, mediante a construção de alternativas diversificadas de atenção para ultrapassar os limites da visão reducionista do modelo hegemônico centrado na doença mental e atingir o modelo proposto pela Reforma, a fim de alcançar práticas renovadas de cuidado (LIMA e AMORIM, 2003) direcionadas não só à pessoa que padece de transtorno mental, mas também à sua família que necessita de acompanhamento para impedir o desgaste e desequilíbrio no grupo familiar (MIRANDA et al., 2010).

Tendo em vista que a família do portador de transtorno mental vivencia diariamente sentimentos, emoções e sobrecargas decorrentes principalmente das dificuldades impostas pela doença, faz-se necessário que a família, especialmente o familiar cuidador, possa compreender o transtorno mental, minimizando as barreiras de comunicação do grupo familiar.

Face às dificuldades vivenciadas por estas famílias e visando a inclusão do portador na família e na sociedade como um todo (BRISCHILIARI e WAIDMAN, 2012) o presente estudo considera a Educação em Saúde enquanto um dos caminhos para se acessar e apoiar estas famílias no cuidado dispensado para seus familiares com transtornos mentais.

Neste contexto as ações educativas em saúde/saúde mental se constituem em práticas que contribuem para formação de uma consciência crítica desencadeada pela aquisição de conhecimentos que ao se relacionarem e se articularem com as situações cotidianas favorecem a criatividade e ampliação das trocas transformando os modos de vida.

Nesta perspectiva entendemos que a Educação em Saúde está intimamente relacionada à possibilidade de transformação social e que, portanto, as ações educativas envolvendo as

famílias são de grande importância por permitirem não só a troca de conhecimentos que ajudem essa família a cuidar do seu familiar doente mental, como também por permitir uma comunicação bilateral envolvendo o educador e o educando num processo dialógico para o qual ambos contribuem cada qual à sua maneira para a construção do conhecimento (Ruiz, Lima, Machado, 2004).

Tendo em vista que o CAPSi é o cenário principal de atenção à saúde da população de crianças e adolescentes com transtornos mentais no Brasil (BRASIL, 2004) e que a inclusão da família no processo de cuidar da criança e do adolescente nos CAPSi é necessária conforme os parâmetros da Reforma Psiquiátrica brasileira, consideramos que é importante desenvolver um estudo que nos permita compreender como o familiar percebe o cuidado que recebe no CAPSi e o quanto este cuidado contribui para auxilia-la a cuidar da sua criança/adolescente com transtorno mental.

OBJETIVOS

- Caracterizar o perfil sociodemográfico dos familiares cuidadores das crianças e adolescentes atendidos no CAPSi;
- Verificar os conhecimentos desses familiares acerca do transtorno mental e as dificuldades sentidas no cuidar da criança e adolescente;
- Indagar sobre ações de Educação em Saúde efetuadas no contexto do CAPSi dirigidas às famílias para o cuidado da criança e adolescente;
- Analisar a percepção dos familiares sobre a atenção recebida no CAPSi e o quanto esta atenção contribui para auxilia-los no cuidado da sua criança/adolescente com transtorno mental.

Revisão de literatura

CAPÍTULO II

2. REVISÃO DE LITERATURA

A fim de aclarar os motivos que nos levaram a trabalhar com famílias embora o objetivo principal do cuidado no CAPSi esteja direcionado a crianças e adolescentes, discorreremos neste capítulo sobre as dificuldades vivenciadas por famílias que possuem crianças ou adolescentes com transtornos mentais, sobre a doença mental na família e por fim sobre as ações educativas como proposta de cuidado dessas famílias.

2.1. Dificuldades vivenciadas por famílias que possuem crianças e adolescentes com transtornos mentais

Para nos aproximarmos das dificuldades vivenciadas pelas famílias de crianças e adolescentes com transtornos mentais realizou-se uma pesquisa na base de dados disponível na Biblioteca Virtual em Saúde.

Trata-se de uma revisão integrativa, na qual é feita uma síntese de vários estudos já publicados, permitindo a geração de novos conhecimentos pautados nos resultados apresentados por pesquisas anteriores. Constou de seis etapas: 1) identificação do tema e definição do problema, com destaque para a relevância da questão para a saúde e a enfermagem; 2) Estabelecimento de critérios de inclusão e exclusão de estudos na busca bibliográfica; 3) Categorização das informações relevantes dos estudos selecionados; 4) Avaliação dos estudos incluídos na revisão integrativa; 5) Interpretação dos resultados, comparando os resultados obtidos da pesquisa com o conhecimento teórico prévio; (6) Apresentação da revisão e síntese dos dados obtidos (MENDES, SILVEIRA e GALVÃO, 2008).

O tema “as dificuldades das famílias com crianças e/ou adolescentes com transtornos mentais” norteou a elaboração da pergunta do estudo: Quais as dificuldades encontradas pelas famílias de crianças e/ou adolescentes com transtornos mentais?

Uma pesquisa eletrônica foi realizada no mês de dezembro de 2013, nas bases de dados da Literatura Latino-Americana do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), Index Medicus Eletrônico da National Library of Medicine (MEDLINE), IBECS (Espanha) e CENTRAL - Registros de ensaios clínicos controlados, indexadas na Biblioteca Virtual em Saúde (BVS).

As buscas nas bases de dados foram realizadas utilizando-se um vocabulário padronizado voltado para a pergunta de pesquisa e utilizado para descrever, organizar e prover o acesso à informação necessária a partir de uma vasta quantidade de dados. Foram identificados utilizando-se a ferramenta DeCS (Descritores em Ciências da Saúde). A combinação dos descritores selecionados foi realizada por meio dos operadores booleanos OR, AND e NOT. A estratégia de pesquisa utilizada foi: transtornos mentais *and* criança *or* adolescente *and* cuidadores *and/not* pessoal de saúde.

Os critérios de inclusão foram: estudos primários em português, inglês ou espanhol, disponíveis na íntegra e gratuitamente nas referidas bases de dados; que apresentassem ou discutissem as dificuldades que as famílias apresentam no cuidado ou no convívio com uma criança ou adolescente com transtorno mental; tendo como sujeitos os familiares (pai/mãe biológico ou adotivo, tio/tia, avô/avó, irmãos) de crianças ou adolescentes[1] com algum tipo de transtorno mental grave ou persistente. Foram excluídos estudos secundários, teses e dissertações; estudos cujos sujeitos principais não incluíam familiares da criança ou do adolescente; estudos em que a criança ou o adolescente apresentava deficiência intelectual ou doença neurológica.

A escolha dos artigos foi realizada mediante a leitura dos títulos, palavras-chave e resumos. Após a pré-seleção, cópias dos textos completos foram obtidas para que os artigos fossem lidos na íntegra e aplicados os critérios de inclusão e exclusão predeterminados. O passo seguinte foi a alocação dos dados dos artigos que cumpriram os critérios de seleção em um quadro contendo as seguintes informações: título, objetivos, método/participantes, dificuldades encontradas, base de dados e país de origem do periódico.

Foram identificados 514 estudos na base de dados MEDLINE, 12 estudos na LILACS, 5 na IBECS (Espanha) e 25 na CENTRAL - Registros de ensaios clínicos controlados, totalizando 557 estudos. Desses, 34 foram lidos na íntegra. Na análise dessas publicações, verificou-se que 23 não estavam relacionadas especificamente com a questão norteadora ou não atendiam aos critérios de inclusão propostos, totalizando uma amostra final de 11 produções incluídas neste estudo.

---

[1] Consideramos para efeito desta revisão integrativa, adolescência o período entre 10 e 19 anos, 11 meses e 29 dias de idade de acordo com as Diretrizes nacionais para a atenção integral à saúde de adolescentes e jovens na promoção, proteção e recuperação da saúde. Secretaria de

O quadro 1 evidencia a distribuição das produções de acordo com o ano de publicação nas referidas bases, com maior número de produções no ano de 2011, com 4 estudos, seguido por 2008, com 3 estudos, 1999, 2006, e 2012 e 2013 com um estudo cada. Quanto à metodologia de pesquisa, 5 foram estudos qualitativos e 6, quantitativos. Quanto ao país de origem dos periódicos, houve predominância dos EUA e predomínio da língua inglesa. Os sujeitos dos estudos foram predominantemente as mães, seguidas de pais e mães, irmãos, avós, tio/tia e outros.

Os resultados apresentados evidenciam que as dificuldades identificadas pelos familiares de crianças são compatíveis com as encontradas pelos familiares de adultos. Todavia, as dificuldades em cuidar de uma criança acentuam-se em face da dependência que esta tem do adulto, própria de sua fase de vida, como as questões específicas de seu desenvolvimento físico, mental e social (BEE e BOYD, 2011).

Famílias que possuem crianças ou adolescentes com transtornos mentais experimentam dificuldades em amplos aspectos da vida cotidiana. A análise dos estudos nos permitiu identificar dificuldades no cuidado ou convívio com a criança ou o adolescente em casa, no serviço de saúde e na escola, assim como sentimentos desencadeados nos cuidadores pelo peso do cuidado.

As dificuldades começam na busca por compreender o que há de errado com a criança ou o adolescente, o porquê de seu comportamento diferente. É difícil para os pais identificar se o quadro apresentado pelo filho é característico de uma doença ou é apenas o comportamento próprio da criança ou do adolescente. Quando o diagnóstico é de uma doença mental, a princípio é difícil para os pais entender ou aceitar as informações fornecidas pelos médicos ou profissionais de saúde, muitas vezes porque o nível de estresse dos pais no momento da confirmação diagnóstica impede o entendimento e a retenção das informações fornecidas pela equipe (DAMIÃO e ÂNGELO, 2004; SCHUTSKY et al., 2011).

O cuidado de uma criança com uma doença crônica é um processo longo e sofrido para toda a família, que além de estar em estado permanente de alerta, precisa promover um cuidado diário específico e diferenciado que gera sofrimento emocional e desgaste físico intenso. Para promover o cuidado a família necessita rever sua estrutura e modo de funcionar, aprender a lidar com as novas necessidades da criança, rever as responsabilidades pelas novas tarefas, tomar decisões sobre quem vai assumir o cuidado (DAMIÃO e ÂNGELO, 2004), enfim, mudar drasticamente sua rotina.

Quadro 1 - Caracterização dos artigos analisados e dificuldades identificadas.

Título	Objetivo	Método/participantes	Dificuldades identificadas	Base de dados	País de origem
Kilmer RP, Cook JR, Taylor C, Kane SF, Clark LY. Siblings of children with severe emotional disturbances: risks, resources, and adaptation. American Journal of Hortopsiquiatrics, vol.78 (1), Jan 2008, 1-10.	Analisar riscos, recursos e ajustes entre os irmãos de crianças com distúrbios emocionais graves envolvidos em uma iniciativa para desenvolver sistemas familiares de cuidado centrado	Estudo longitudinal com 34 famílias.	-Irmãos de crianças que apresentam transtornos mentais apresentaram comportamentos problemáticos.	MEDLINE	EUA
Machineski GG,Schneider JF, Camatta MW. O tipo vivido de familiares de usuários de um centro de atenção psicossocial infantil. Rev. Gaúcha Enferm. vol.34,n.1,Porto Alegre Mar. 2013	Compreender o tipo vivido de familiares de usuários de um Centro de Atenção Psicossocial Infantil.	Estudo qualitativo com 11 familiares.	-Falta de contato direto com equipe de profissionais do CAPS. -Comportamento alterado dos familiares no âmbito social.	LILACS	Brasil
Oruche UM, Gerkensmeyer J, Stephan L, Wheeler CA, Hanna KM. The described experience of primary caregivers of children with mental health needs. Arch of Psychiatric Nursing, Vol. 26, No. 5 (October), 2012: pp 382–391	Descrever os desafios que os cuidadores de crianças com necessidades de saúde mental encontram.	Estudo qualitativo com 20 cuidadoras (14 mães biológicas, 5 mães adotivas e 1 avó).	- Dificuldade de acesso a cuidados. - Estigma e culpa. - Medo pela segurança da sua criança e segurança dos outros. - Dificuldade de satisfação das suas próprias necessidades. - Familiares cuidadores sentiram-se responsabilizados sobrecarregados e exaustos.	MEDLINE	EUA
Gerkensmeyer JE; Perkins SM; Scott EL; Wu J. Depressive symptoms among primary caregivers of children with mental health needs: mediating and moderating variables. Arch Psychiatr Nurs; 22(3): 135-46, 2008 Jun.	Analisar os sintomas depressivos entre cuidadores de crianças com problemas de saúde mental graves.	Estudo transversal com 155 pais (81% mãe biológica; 8% mãe adotiva; 7% avós 1% pais).	- Altos níveis de sintomas depressivos nos cuidadores.	MEDLINE	EUA
Geraghty K; McCann K; King R; Eichmann K. Sharing the load: parents and carers talk to consumer consultants at a child and youth mental health inpatient unit. Int J Ment Health Nurs; 20(4): 253-62, 2011 Aug	Investigar como os pais utilizam o apoio dos pares quando é disponível para eles.	Estudo qualitativo com 50 cuidadores (41 pais 7 avós 5 pais 3 irmãos).	- Preocupação e ansiedade. - Perda e luto. - Perda de oportunidade específica. - Raiva e frustração em resposta a problemas de comunicação com a equipe. - Preocupação sobre o impacto da doença em outras crianças da família. - Isolamento da família. -Dificuldade de gerir o papel parental. - Encargos econômicos. - Dificuldade de encontrar um lugar pra ficar durante a hospitalização da criança/adolescente. - Ter que se afastar do trabalho.	MEDLINE	Austrália
Okewole A; Dada MU; Ogun O; Bello-Mojeed M; Usoh T. Prevalence and correlates of psychiatric morbidity among caregivers of children and adolescents with neuropsychiatric disorders in Nigeria. Afr J Psychiatry (Johannesbg); 14(4): 306-9, 2011 Sep.	Investigar a prevalência de morbidade psiquiátrica entre cuidadores de pacientes atendidos por uma clínica neuropsiquiátrica infantil e adolescente	Estudo quantitativo com 155 cuidadores (78% mães).	- Alta morbidade psiquiátrica entre os cuidadores. - Responsabilidade onerosa;	MEDLINE	Nigéria
Lin LY. Factors associated with caregiving burden and maternal pessimism in mothers of adolescents with an autism spectrum disorder in Taiwan. Occup Ther Int; 18(2): 96-105, 2011 Jun.	Analisa características de um adolescente com CIA associada à sobrecarga do cuidador e pessimismo materno e verificar em que medida as características de um adolescente com ASD preveem a carga e o pessimismo materno	Estudo quantitativo com 50 mães.	- Níveis elevados de carga de cuidado e pessimismo materno.	MEDLINE	Inglaterra
Knock J; Kline E; Schiffman J; Maynard A; Reeves G. Burdens and difficulties experienced by caregivers of children and adolescents with schizophrenia-spectrum disorders: a qualitative study. Early Interv Psychiatry; 5(4): 349-54, 2011 Nov.	Investigar encargos e dificuldades associados a cuidar de jovens com desordem do espectro de esquizofrenia	Estudo qualitativo com 10 cuidadores 8 pais 1 tio 1 irmão (8 mulheres e 10 homens).	- Estresse emocional. - Perda de uma vida normal, e parentalidade. - Dificuldades associadas aos serviços de saúde mental. - Preocupações sobre como cuidar de outras crianças da casa, assim como manter a disciplina e rotina da casa. - Dificuldades relacionadas a questões específicas do desenvolvimento da criança e do adolescente.	MEDLINE	EUA
McDonald TP; Poertner J; Pierpont J. Predicting caregiver stress: an ecological perspective. Am J Orthopsychiatry; 69(1): 100-9, 1999 Jan.	Avaliar a importância relativa, individualmente e em conjunto, de vários grupos de cuidador, criança, família, e características ambientais e respostas sobre os marcadores de estresse do cuidador.	Estudo qualitativo com 259 mães.	- Estresse do cuidador.	MEDLINE	EUA
Sung V; Hiscock H; Sciberras E; Efron D. Sleep problems in children with attention-deficit/hyperactivity disorder: prevalence and the effect on the child and family. Arch Pediatr Adolesc Med; 162(4): 336-42, 2008 Apr.	Determinar a prevalência de problemas de sono em crianças com transtorno de déficit de atenção e suas associações com a qualidade de vida da criança, o funcionamento diário e frequência escolar; saúde mental, trabalho, e funcionamento da família.	Estudo transversal com 239 cuidadores.	- Prejuízos na qualidade de vida, funcionamento familiar e capacidade de cuidar da criança.	MEDLINE	EUA
Lecavalier L; Leone S; Wiltz J. The impact of behaviour problems on caregiver stress in young people with autism spectrum disorders. J Intellect Disabil Res; 50(Pt 3): 172-83, 2006 Mar.	Examinar os correlatos de estresse do cuidador em uma grande amostra de crianças e adolescentes com perturbações do espectro do autismo.	Estudo quantitativo com 293 pais e professores (86% Mães).	- Estresse do cuidador.	MEDLINE	Reino Unido

Fonte: Próprio autor

Quando a doença se trata de um distúrbio mental, os encargos vivenciados pelas famílias são inúmeros e muitas vezes se traduzem em sobrecarga para o cuidador, que tem a tarefa de assistir a vida cotidiana (dar a medicação, acompanhar o tratamento, cuidar da higiene pessoal, da alimentação, entre outros) e supervisionar os comportamentos problemáticos da pessoa com transtorno mental (SCHEIN e GONÇALVES, 2012; CARDOSO, GALERA e VIEIRA, 2012). Essas tarefas requerem do cuidador, conhecimento, disponibilidade, ou seja, tempo para dedicar-se ao cuidado, e preparo físico e emocional para lidar com as mais diversas situações.

Nesta investigação, evidenciamos diversas dificuldades. Com relação ao conhecimento, os estudos de Geraghty et al. (2011) e Oruche et al. (2012) destacaram a dificuldade dos pais em compreender os termos médicos utilizados para dar o diagnóstico de seu filho e enfatizaram a pressão que a família sofre para aprender rapidamente sobre o diagnóstico, tendo que buscar por conta própria informações sobre as necessidades de seus filhos e os recursos de tratamento.

Na busca por um serviço de saúde mental que atenda a necessidade da criança ou adolescente destacaram-se dificuldades relacionadas à acessibilidade, onde o acesso ao serviço de saúde mental torna-se especialmente difícil em momentos que a criança está crise (ORUCHE et al., 2012; KNOCK et al., 2012) e à adequação do serviço quanto ao aspecto físico relacionado à segurança e ao impacto das experiências negativas da criança/adolescente e membros da família com a equipe de saúde (GERAGHTY et al., 2011).

Questões relacionadas à falta de apoio e de respostas às políticas públicas e carência de vínculos de acolhimento por parte dos profissionais que dão atendimento na área em questão foram mencionadas em três estudos. A falta de apoio foi identificada no âmbito familiar, quando outras pessoas da família não entendem a doença e veem o jovem como um manipulador (GERAGHTY et al., 2011), e também no âmbito dos serviços de saúde e de educação, em que a formação inadequada de profissionais dentro dos sistemas de saúde e da escola teve maior destaque (GERAGHTY et al., 2011; ORUCHE et al., 2012; MACHINESKI, SCHEIDER e CAMATTA, 2013).

Em um dos artigos o cuidado foi descrito como uma obrigação e uma responsabilidade pesada, especialmente para as mães e outros parentes do sexo feminino, que tentam equilibrar as demandas de cuidado com a família, trabalho e outros compromissos (OKEWOLE et al., 2014). Este encargo pode incidir como uma sobrecarga na medida em que outros familiares vão se afastando e um único cuidador torna-se o responsável pelo cuidado (MORENO, 2009).

O isolamento a que o cuidador e doente mental se submetem ou a que são submetidos é decorrente do estigma imposto ao doente mental e àqueles a quem dele estão próximos. Em um dos estudos analisados, o estigma foi associado ao medo de rejeição e à preocupação de que a comunidade não aceitasse que a criança tem uma doença e não apenas um problema de comportamento (GERAGHTY et al., 2011). Em outro estudo pôde-se constatar que o isolamento pode acontecer quando o cuidador não tem apoio da família imediata, ou quando há perda dos contatos de redes sociais e vínculos desenvolvidos em um local de trabalho para dedicar-se ao cuidado da criança ou do adolescente com necessidades de saúde mental. Cuidar nesta concepção por vezes significa sacrificar seu crescimento pessoal e a carreira, deixar o emprego, suportar a dor emocional e tornar-se socialmente isolado (ORUCHE et al., 2012).

Ter disponibilidade implica em ter tempo para cuidar. Nesta perspectiva, manter o emprego e cuidar de uma criança com necessidades de saúde mental foi apontada em dois artigos como tarefa impossível para muitos cuidadores em razão de dificuldades para chegar pontualmente no trabalho ou para se manter no trabalho devido as necessidades esmagadoras de suas crianças, o que torna o custo financeiro dos cuidados de saúde de seus filhos ainda mais difícil (ORUCHE et al., 2012; SUNG et al., 2008).

Desgastes físico e emocional também foram mencionados. O cuidado de uma criança ou adolescente com transtornos mentais foi citado como sendo física e emocionalmente desgastante que exige do cuidador preocupação e vigilância constantes, pois precisa estar acessível o tempo todo. O monitoramento deve ser constante para evitar o comportamento prejudicial do filho para consigo mesmo ou para os outros, além da busca incessante para obter os serviços de saúde necessários, associado ao cumprimento de outros compromissos e obrigações como cuidar de outras crianças, trabalhar e manter das relações conjugais. Essas tarefas foram descritas como esgotantes física e psicologicamente, que refletem inclusive na capacidade do cuidador cuidar de si mesmo (ORUCHE et al., 2012).

O estresse do cuidador foi tema presente em quatro dos artigos analisados, associado em grande parte a problemas de conduta e falta de comportamentos pró-sociais, tais como comportamentos desruptivos, quebra de regras, comportamento desafiador, desobediência e agressividade das crianças ou dos adolescentes (LECAVALIER, LEONE e WILTZ, 2006), ao maior uso de comunicação e consulta médica, à necessidade dos cuidadores pensarem em questões relativas ao futuro do filho (McDONALD, POERTNER e PIERPONT, 1999) e a um menor nível de independência funcional da criança ou do adolescente (LIN, 2011).

O cuidado de uma criança ou adolescente doente mental foi associado ao surgimento de problemas de saúde mental no cuidador, onde maior risco de depressão foi relacionado com o menor nível de apoio social, menor renda, menor apoio emocional e insatisfação com o funcionamento da família (GERKENSMEYER, PERKINS e SCOTT, 2008) e maiores índices de morbidade psiquiátrica foram associados ao baixo nível de funcionamento da criança, ao elevado grau de prejuízo do cuidador, ao alto nível de sobrecarga do cuidador e ao baixo nível educacional do paciente (OKEWOLE et al., 2011).

Um estudo evidenciou também que uma proporção substancial de irmãos exibe níveis de competências ou comportamentos problemáticos, sugerindo que o convívio também pode levar ao desenvolvimento de prejuízos relacionados à saúde mental nos demais membros da família (KILMER et al., 2008).

Frente ao diagnóstico de transtorno mental, é comum a família experimentar sentimentos de vergonha e constrangimento frente ao comportamento da pessoa em público, culpa pelo aparecimento da doença, medo diante das atitudes agressivas (VICENTE, 2013), além de sentir-se impotente, fragilizada e frustrada em relação às suas expectativas quanto ao ente que adoeceu (BORBA et al., 2011). Nos estudos selecionados o sentimento de impotência foi relacionado às responsabilidades de cuidado e à falta de apoio dos parceiros que por vezes levou o cuidador a medidas extremas para tentar escapar do peso do cuidado, como usar drogas para dormir, por exemplo, ou se envolver em comportamentos de risco como o uso de álcool para lidar com a situação (ORUCHE et al., 2012).

O sentimento de culpa em relação ao surgimento da doença se revela como uma das marcas mais visíveis na vida das famílias, trazendo inúmeras interrogações acerca de erros cometidos na criação do filho ou filha, promovendo constante conflito interno na tentativa de entender o problema (VICENTE, 2013). Sentimentos de culpa estiveram presentes em dois dos artigos selecionados, associados à preocupação de que o pai ou a família não tinham conseguido cuidar da criança ou tinham contribuído para a doença. Os pais sentiam-se culpados por não estarem sempre presentes quando seus filhos precisaram devido a outros compromissos de trabalho (GERAGHTY et al., 2011). A responsabilização dos cuidadores pelos profissionais de saúde quanto à doença e problemas de comportamento de suas crianças e dos outros membros família quando algo dá errado na vida cotidiana do jovem também foi responsável pelo aumento dos sentimentos de responsabilidade do cuidador (GERAGHTY et al., 2011; ORUCHE et al., 2012).

O sentimento de medo foi descrito no estudo de Oruche et al. (2012), associado à natureza perigosa dos comportamentos das crianças, ao temor dos pais quanto à segurança física de seus filhos, deles próprios e de outros.

Em quatro estudos, a preocupação foi tema presente, relacionada à segurança do serviço, ao aprendizado de práticas inadequadas pela criança/adolescente enquanto usuária do serviço ou mesmo à preocupação de que a criança não recebesse a atenção adequada (GERAGHTY et al., 2011); ao pensamento sobre o futuro, principalmente com relação às opções de emprego como resultado do transtorno mental (GERAGHTY et al., 2011; LIN, 2011); e com o bem-estar dos outros membros da família, incluindo o cônjuge e as outras crianças da família para ter acesso aos cuidados dos serviços de saúde, assim como preocupação com a manutenção das rotinas da casa (KNOCK et al., 2011).

O sentimento de perda foi mencionado em um estudo, onde foi associado a situações específicas, como perda de oportunidades de educação, de participar de uma importante competição de ginástica, ir para a escola, acampamento ou aprender a dirigir (GERAGHTY et al., 2011).

Os estudos analisados apontam uma série de dificuldades vivenciadas pelas famílias de crianças e adolescentes com transtornos mentais em diferentes âmbitos da vida cotidiana. Dar visibilidade a essas dificuldades em todos os aspectos apresentados é pré-requisito fundamental para que se possa compreender e estabelecer formas de cuidar compatíveis com as necessidades de cada família.

2.2. Família e doença mental: implicações e repercussões

Ao longo da história da humanidade, as famílias evoluíram se modificaram e adquiriram diversas concepções de significado. Sobreviveram a momentos de crise e evolução e manifestam uma grande capacidade de sobrevivência e de adaptação, subsistindo atualmente de múltiplas formas (PRADO, 1981).

Na literatura, são incontáveis as tentativas de se definir o conceito de família, existindo grande variação de concepções pautadas em diferentes linhas de pensamento e nos diferentes formatos de famílias.

Boing, Crepaldi e Moré (2008), consideram a família como um fenômeno complexo e dinâmico, que assume diferentes configurações, sejam estruturais ou relacionais, o que

dificulta a elaboração de um conceito único que contemple as diferentes realidades das famílias. Segundo os autores, são tantas as variáveis ambientais, sociais, econômicas, culturais, históricas, políticas ou religiosas que determinam as diferentes composições familiares, que se mostra impossível a composição de uma única definição do que seja família, mas de possíveis definições abarcando as dimensões de estrutura familiar (sua composição), as relações estabelecidas entre seus membros e /ou as funções atribuídas às famílias.

Assim, estruturalmente a família pode ser conceituada como um conjunto de ascendentes e descendentes, colaterais e afins, de uma linhagem, e que mais restritamente refere-se ao pai, à mãe e aos filhos (ROCHA, 2005; ELSEN, 1994; OSÓRIO, 1996), ou um grupo de pessoas unificadas com o propósito de um regulamento social afetivo, apresentando ou não laços de consanguinidade (ACKERMAN, 1986; ELSEN, 1994; SARACENO e NALDINI, 2003).

Socialmente as famílias podem apresentar diferentes relações entre seus membros, constituindo-se como um sistema ou uma unidade cujos membros podem ou não estar relacionados ou viver juntos, onde existe um compromisso e um vínculo entre eles (ÂNGELO E BOUSSO, 2001). Podem ainda ser consideradas como um sistema de saúde para seus membros, compreendendo um conjunto de valores, crenças, conhecimentos e práticas que guia suas ações, e que possui um processo próprio de cuidar (ELSEN, 2004).

Funcionalmente as famílias têm como objetivos a proteção, alimentação e socialização (ARCKEMAN, 1986; OSÓRIO, 1996; ÂNGELO e BOUSSO, 2001); a preservação da espécie, a proteção de descendência, fornecendo condições para a aquisição de identidades pessoais, desenvolvendo através dos tempos funções estéticas, éticas, religiosas, culturais, entre outras (OSÓRIO, 1996); é responsável por supervisionar o estado de saúde, tomar decisões quanto aos caminhos que se deve seguir nos casos de queixas ou sinais de mal-estar, além de acompanhar e avaliar constantemente a saúde e a doença de seus membros (ELSEN, 2004); é lugar obrigatório dos afetos, dos sentimentos e do amor. É indispensável para o funcionamento social, responsabilizando-se quase integralmente pela educação, desenvolvimento e formação das crianças, pela felicidade e bem estar das pessoas (MELMAN, 2001).

Considerando a multiplicidade de definições e funções exercidas pela família e a grande plasticidade que a sua estrutura pode apresentar, neste estudo, não temos a pretensão de apresentar um conceito ideal de família. No entanto, consideramos que é imprescindível

saber que acima de qualquer definição ou conceituação, a família deve ser compreendida numa perspectiva plural. É preciso considera-la como local de afeto e aprendizado onde se unem pessoas e se compartilham um cotidiano, onde se buscam satisfações individuais e coletivas, onde se transmitem valores, tradições, acolhendo gerações passadas e formando gerações futuras (ROSA, 2006).

Todavia é necessário destacar que o interesse desta pesquisa recai sobre um grupo/tipo específico de famílias: as famílias com crianças e/ou adolescentes com transtornos mentais. Assim, é essencial a compreensão do papel determinante da família no desenvolvimento da sociabilidade, da afetividade e do bem estar físico dos indivíduos que a compõe, sobretudo durante o período da infância e da adolescência, como o afirma Prado (1981).

O adoecimento de um membro da família representa, em geral, um forte abalo, desestrutura a forma habitual de lidar com as situações do cotidiano, causa dúvidas, conflitos, e, ao mesmo tempo, mobiliza sentimentos de lealdade e compromisso, fortalecidos pelos elos de sangue que unem e protegem determinada família (MELMAN, 2001).

Uma enfermidade mental, adicionalmente, gera muita tensão, estimula sentimentos de impotência e vitimização, alimenta amarguras. Ao surgir no seio da família como um evento imprevisto, exerce impacto e produz efeitos desestruturantes em sua organização. Esse impacto se configura como algo ameaçador, e os desdobramentos variam de um grupo familiar a outro, em virtude de sua localização na estrutura social e de sua singularidade, de sua biografia particular. Especialmente em casos mais graves, cuja duração dos sintomas se prolonga por muito tempo, os repetidos fracassos sociais dos pacientes, as dificuldades de comunicação e interação, os frequentes insucessos nos tratamentos produzem mais frustração e desespero e são um convite para um progressivo isolamento da vida comunitária (MELMAN, 2001; PIMENTA e ROMANGNOLI, 2008).

Os transtornos mentais causam tremendos distúrbios na vida daqueles que são afetados e de suas famílias. De acordo com a OMS (2001), uma em quatro famílias tem pelo menos um membro que sofre atualmente um transtorno mental ou comportamental. Essas famílias veem-se obrigadas a não só proporcionar apoio físico e emocional, como também arcar com o impacto negativo da estigmatização e da discriminação.

Os encargos que recaem sobre a família vão das dificuldades econômicas às reações emocionais às doenças, ao estresse em face de um comportamento perturbado, à disrupção da rotina doméstica e à restrição das atividades sociais. Além da carga direta, é preciso levar em

conta as oportunidades perdidas. As famílias que têm um membro que sofre um transtorno mental fazem diversos ajustes e compromissos que impedem outros familiares de atingir o seu pleno potencial no trabalho, nas relações sociais e no lazer. Há também o constante temor de que a recorrência da doença possa causar perturbação repentina e inesperada das vidas dos membros da família (OMS, 2001).

No que tange o surgimento de problemas de saúde mental ao longo do desenvolvimento humano, há influencias de múltiplos e diversos precursores, compreendendo aspectos biológicos, sociais e psicológicos, embora isso possa ocorrer também pela ausência de oportunidades esperadas (SÁ et al., 2010; HALPERN e FIGUEIRAS, 2004).

Entre os fatores que determinam a prevalência, o início e a evolução da doença mental, estão os fatores sociais e econômicos, fatores demográficos como sexo e idade, ameaças graves tais como conflitos e desastres, a presença de doença física grave e o ambiente familiar (OMS, 2001).

Com relação a influencia do ambiente familiar, para Ackerman (1986), os critérios para a doença e saúde mental se estendem para além do indivíduo, devendo englobar o indivíduo dentro do seu grupo social, mais especificamente a sua família. Para este autor, o indivíduo é o excipiente de uma experiência grupal, assim a sua identidade não é apenas individual, mas o reflexo da identidade do seu grupo familiar.

Diversos autores corroboram com a ideia de que fatores familiares podem contribuir para o surgimento ou a intensificação dos sintomas psiquiátricos. Em crianças, fatores familiares como discórdia conjugal severa, desvantagem socioeconômica, tamanho grande da família, criminalidade paterna e transtorno mental da mãe, disfunção conjugal, ruptura da família, história psiquiátrica parental e estresse familiar, acrescidos de práticas disciplinares intrusivas e severas estão associados a problemas externalizados, como os transtornos de déficit de atenção e hiperatividade e de conduta; fatores relacionados a indicadores negativos de organização das rotinas diárias associam-se aos transtornos de conduta; enquanto que fatores como exposição precoce a ambientes incontroláveis, acúmulo de eventos da vida adversos, ter um genitor com transtorno, violência conjugal física grave sofrida pela mãe, violência física contra a criança, punição física grave contra crianças e adolescentes e ambiente familiar instável, incontrolável ou caótico tem sido associados aos transtornos emocionais (FERRIOLLI, MATURANO e PUNTEL, 2007; RAMIRES et al., 2009; SÁ et al., 2010; PAIANO et al., 2007; VITOLO et al., 2005).

Assim é grande o índice de transtornos mentais durante a infância. Estudos internacionais têm registrado prevalências entre 10% e 20%, de um ou mais problemas mentais na população infanto-juvenil, sendo mais frequentes os transtornos do desenvolvimento psicológico, transtornos emocionais e de comportamento (OMS, 2001).

Halpern e Figueiras (2004) destacam os problemas denominados de "nova morbidade" ou "morbidade escondida", definida nos anos 70 como sendo o conjunto de situações funcionais da criança e do meio ambiente que afetam o desenvolvimento infantil. No grupo de crianças com a "nova morbidade", encontram-se aquelas que vivenciam situações de abuso, maus tratos, negligência e falhas no desenvolvimento decorrente da falta de estímulos ou de estímulo inadequado. Os autores também reforçam a importância do conceito de riscos múltiplos, cujo efeito cumulativo demonstrou ser de grande impacto no resultado cognitivo e socioemocional da criança.

Entre os problemas de saúde mental que acometem crianças e adolescentes mencionados, como os problemas psicológicos relacionados a problemas de aprendizagem, de conduta, de depressão; transtornos do desenvolvimento, do apego, de ansiedade; transtornos alimentares; abuso de substancias, entre outros, muitas vezes por não serem identificados, passam despercebidos (RAMIRES et al., 2009). Nesta perspectiva, Bird e Duarte (2002) ressaltam que a identificação de problemas psiquiátricos em crianças e adolescentes vai além da identificação de transtornos mentais em adulto, afirmando que:

> "Como a criança encontra-se em um período do desenvolvimento, no qual sua capacidade de atribuir o desconforto que experimenta a uma fonte interna é limitada, seus problemas emocionais tendem a expressar-se por meio de comportamentos desadaptados e desviantes, raramente associados pela própria criança a um sofrimento interno. Deste modo, a capacidade do adulto de identificar problemas de saúde mental em si próprio e nas crianças por quem é responsável, bem como encaminha-las para tratamento, está diretamente ligada ao acesso à informação sobre o tema e à disponibilidade de recursos de tratamento. um diagnóstico competente nesse grupo etário demanda procedimentos de avaliação cuidadosos e abrangentes, bem como a recorrência a fontes de informação diversas, como professores, pais, pediatras, registros escolares e outros" (BIRD E DUARTE, 2002).

Considerando que o trabalho na abordagem da Reabilitação Psicossocial visa desenvolver novas atitudes e comportamentos nas pessoas com transtornos mentais, nas suas famílias e nos profissionais envolvidos no cuidado de maneira a engendrar movimentos inovadores de produção de trocas afetivas e de sociabilidade (PIMENTA, 2012), a sistematização de estratégias de intervenção com as famílias de crianças e adolescentes faz-se essencial.

Assim, levando em conta as transformações no campo da atenção em Saúde Mental ocorridas no Brasil nos últimos anos, compreendemos que ações de Educação em Saúde vão ao encontro dos pressupostos da Reforma Psiquiátrica, tendo em vista que ambas têm o objetivo comum de promover o protagonismo dos sujeitos envolvidos. Tratando-se da saúde mental da criança e do adolescente, onde o cuidado com o familiar cuidador repercute diretamente no cuidado do sujeito que sofre (criança/adolescente), consideramos que as ações de Educação em Saúde que possibilitem ao familiar um aprofundamento das discussões referentes à saúde da criança/adolescente sob seus cuidados favorecem a saúde de ambos.

Dessa maneira, concordamos com a ideia de que a utilização da educação como uma forma de cuidar, transcende os preceitos básicos do cuidado, pois, por meio do educar, a capacidade de cuidar é potencializada. Nas relações entre os sujeitos (educando e educador), o aprender converge para a transformação de ambos, de quem os rodeia e do meio no qual estão inseridos (FERRAZ et al., 2005).

2.3. Educação em Saúde e saúde mental

Ao longo das três ultimas décadas, transformações históricas e políticas influenciaram as práticas e concepções da Educação em Saúde no Brasil. A Educação em Saúde que surgiu no Brasil então como prática normatizadora, imposta através da coerção e da força com base na política sanitária que apostava no entendimento de como as condições de vida influenciavam o dia a dia das pessoas para assim intervir sobre elas e efetuar mudanças no comportamento individual, perde espaço para uma Educação em Saúde mais ampliada com a incorporação de novos objetivos, que dizem respeito à renovação teórico-metodológica, à mudança de percepção do processo saúde-doença, ao entendimento de que as ações educativas estão presentes no dia a dia dos profissionais de saúde e à "construção da autonomia dos sujeitos" (SMEKE; OLIVEIRA, 2001, apud BECHTLUFFT e ACIOLI, 2009; ASSIS, 1998).

Ao falar da Educação em Saúde no campo das práticas de saúde, Oliveira (2005) a distingue em dois modelos, o modelo preventivo e o modelo radical. Segundo a autora, o modelo preventivo, também chamado de Educação em Saúde tradicional, fundamentado pelas tradições da biomedicina, tem como objetivo prevenir doenças por meio da persuasão dos indivíduos, para que esses adotem modos de vida saudáveis ou comportamentos considerados pelos profissionais do campo da biomedicina como compatíveis com a saúde. O modelo

radical de Educação em Saúde por sua vez, surgiu em resposta às premissas da promoção da saúde como uma nova abordagem de Educação em Saúde. Essa nova abordagem se propõe a atender as complexidades da nova saúde pública e a trabalhar desde uma perspectiva mais moderna de educação, tendo como objetivo promover a saúde através do envolvimento dos indivíduos nas decisões relacionadas à sua própria saúde e naquelas concernentes aos grupos sociais aos quais eles pertencem.

Deste ponto de vista, a mudança no discurso oficial da Educação em Saúde parte de uma perspectiva tradicional baseada na imposição de modelos para uma abordagem voltada para a participação comunitária, influenciada fortemente pelo pensamento de Paulo Freire e de sua teoria de educação libertadora (GAZZINELLI et al., 2005).

Diante desta teoria, a Educação em Saúde passa a ser entendida como processo que visa desenvolver nos indivíduos a capacidade de análise crítica da realidade para que possam agir conscientemente diante da realidade cotidiana, com aproveitamento de experiências anteriores, formais e informais, tendo sempre em vista a integração, continuidade, democratização do conhecimento e o progresso no âmbito social (VASCONCELOS, 2006; SANTOS, 2012; JESUS, et al., 2008; PILON, 1986).

Nesta nova perspectiva a Educação em Saúde apresenta-se como uma das bases da atual política de saúde e sua importância ganha cada vez mais destaque como estratégia para a transformação da qualidade de vida da população (JESUS, et al., 2008), colocando-se como tema relevante, tendo em vista que pode desenvolver nas pessoas o senso de responsabilidade pela sua própria saúde e pela saúde da comunidade a qual pertençam e a capacidade de participar da vida comunitária de uma maneira construtiva, além de ser uma estratégia para criação e fortalecimento do vínculo entre profissional e usuário, que propicia possibilidades de motivação para o autoconhecimento do indivíduo como ator social e possibilita neste o desenvolvimento de uma consciência crítica (JESUS, et al., 2008; FERNANDES e BACKES, 2010; FAVA et al., 2011), passando assim a ser vista como uma ferramenta importante para a construção de uma consciência política crítica e efetiva cidadania (DAVID, BONETTI e SILVA, 2012).

Para Fava et al. (2011), esse olhar para a Educação em Saúde requer que a prática educativa vise ao desenvolvimento da autonomia e da responsabilidade dos indivíduos no cuidado com a saúde, porém não mais pela imposição de um saber técnico científico detido pelo profissional de saúde, mas sobretudo pelo desenvolvimento da compreensão da situação

de saúde. Neste sentido as práticas de Educação em Saúde devem superar a reprodução de métodos, técnicas e conhecimentos, mas oferecer ao indivíduo a oportunidade de conhecer a sua realidade de forma política e social, tornando-o participante ativo com o objetivo de favorecer a sua autonomia (SILVA, DIAS e RODRIGUES, 2009).

O caminhar da Educação em Saúde no Brasil, com propostas que visam à emancipação dos sujeitos, vai ao encontro das transformações no âmbito da atenção à saúde, especialmente à saúde mental, no que se refere à Reabilitação Psicossocial, que no dizer de Saraceno, "*é um processo que implica a abertura de espaços de negociação para o paciente, para sua família, para a comunidade circundante e para os serviços que se ocupam do paciente"* (SARACENO, 2001, p. 112).

Para tal, é tarefa do profissional de saúde, levar aos indivíduos o entendimento das questões ligadas a ele através de uma formação crítica-cidadã, de modo que estes se tornem aptos a intervir de forma autônoma na realidade social (OLIVEIRA, 2004). Por serem os conhecedores dos processos de adoecimento humano e, consequentemente, de suas diversas formas de preveni-los, os profissionais de saúde têm sido alguns dos seus principais agentes, assumindo o desafio de cuidar para a saúde (COLOMÉ, 2007).

Por ser uma estratégia direcionada para ações nos âmbitos da promoção, prevenção, cura e reabilitação, a Educação em Saúde está inserida em todos os meios de atenção à saúde (BORGES et al., 2012), sendo também prática constante nas ações cotidianas dos enfermeiros e demais profissionais da saúde (BECHTLUFFT e ACIOLI, 2009), que desenvolvem ações de Educação em Saúde em unidades de saúde (Unidades básicas de saúde, unidades de saúde da família e hospitais), domicílios e escolas (BECHTLUFFT e ACIOLI, 2009; FIGUEIRA, LEITE e FILHO, 2012; RAMOS et al., 2009) por meio de atividades individuais ou grupais, durante suas consultas, visita domiciliária, palestra com grupos específicos, entre outros (HERINGER, et al., 2007).

De acordo com Michel et al., (2010) a abordagem educativa em grupos possibilita o partilhar dos diversos saberes, a troca de ideias e a riqueza de possibilidades e alternativas segundo os apontamentos dos envolvidos. Na participação em dinâmicas e oficinas são reveladas e compartilhadas as crenças e práticas de saúde, o que dá consistência ao processo educativo na perspectiva cultural. Já a abordagem individual, pode ser tomada como estratégia para que os indivíduos se interessem e busquem as ações e decisões que mais favoreçam a sua saúde. Neste caso, os autores destacam a necessidade do interesse dos sujeitos em obter autonomia para a tomada de decisão.

Fernandes e Backes (2010) destacam que para promover um processo educativo efetivo, os objetivos educativos devem estar de acordo com as reais necessidades de ações, para tanto, é preciso conhecer a realidade da população a qual se deseja intervir, considerando a cultura, os aspectos sociais e econômicos e também o conhecimento prévio sobre o tema, pois caso contrário, as informações podem não ser captadas, não haver interesse dos sujeitos, principalmente, quando estas são distantes e imperativas.

Para que os objetivos se tornem claros para os sujeitos envolvidos, e mais facilmente se tornem interesses comuns, os autores consideram importante levantar problemas e soluções através de investigação e diálogo com os usuários. Nesta perspectiva apontam a problematização como elemento essencial na construção de um processo educativo verdadeiro, tendo em vista que a prática problematizadora promove o diálogo entre profissionais e usuários, a autonomia cidadã, assim como incentiva estes sujeitos a adotarem uma postura ativa em seus ambientes políticos e sociais (FERNANDES e BACKES, 2010).

Para Sales (2008), a estratégia de ensino-aprendizagem caracterizada como diálogo é uma comunicação de ida e volta, sem bloqueios para que possa chegar a um acordo. Segundo o autor, a partir do diálogo, é possível questionar o próprio ponto de vista e admitir que os interlocutores sejam questionados um pelo outro. Quanto a isto, Freire (2006) ressalta que no diálogo, educadores e educandos tornam-se sujeitos do processo educativo, educando-se mutuamente. Esta característica faz do diálogo o inverso da dominação e do autoritarismo, visto que seu caráter é construtivo, amplo e educativo e através dele as pessoas são levadas a refletir sobre o assunto em discussão (SALES, 2008).

Estudo realizado com cuidadores de idosos hospitalizados sobre os cuidados na prevenção e tratamento de úlceras por pressão integrando-os a um plano de cuidados e discutindo sua efetividade, utilizando como estratégia a Educação em Saúde pautada no diálogo, evidenciou que o diálogo/reflexão permitiu ao acompanhante se instrumentalizar, e ofereceu condições para pensar, refletir criticamente e agir, em busca da participação no cuidado, evidenciando que o cuidado pode ser compartilhado entre equipe de enfermagem e acompanhantes, desde que se compartilhem, também, os saberes de ambos envolvidos neste processo de cuidar. Para tanto, os implicados neste processo precisam estar conscientes de que são sujeitos coletivos, ativos e produtores de conhecimento (TEIXEIRA e FERREIRA, 2009).

2.4. A Educação em Saúde como forma de cuidar das famílias de crianças e adolescentes com transtornos mentais

Diante da vasta literatura sobre o seu papel nos processos de desenvolvimento dos seus membros, consideramos que a família é um determinante importante dos processos de saúde e doença quer o sujeito ocupe as posições de filho, irmão ou pai/mãe (BARROS, 2003) e que portanto deve ser envolvida em seus cuidados de saúde.

Quando se trata de uma família que possui um membro com transtornos mentais, o seu envolvimento no plano de cuidados torna-se ainda mais necessário, tendo em vista que a família que possui um doente mental experimenta graves danos no plano psicológico, no plano da organização da própria vida e também no plano material (SARACENO, 2001).

Quando o doente mental é uma criança ou adolescente, as dificuldades da família fazem-se ainda mais marcantes, tendo em vista que envolvem também as perspectivas, os sonhos e os planos para o futuro da sua criança. Além do que, uma criança com maiores necessidades de cuidados altera o estilo de vida das famílias. De acordo com Goés e La Cava (2009), a necessidade de mais tempo disponível para cuidar da criança implica em mudanças severas no seu modo de levar a vida, na relação dos pais com o trabalho, na relação com os outros filhos, na relação entre o próprio casal, no controle dos gastos e até mesmo na rotina da vida diária. Para os autores, esses aspectos emocionais e financeiros também precisam ser valorizados no desenvolvimento das práticas educativas.

Atentando para o fato de a criança ser um indivíduo em desenvolvimento e que, portanto possui necessidades e demandas próprias desta fase, Ranña (2010), destaca que é imprescindível que o adulto responsável saiba reconhecer e atender as necessidades para a sobrevivência e o desenvolvimento da criança. As necessidades precisam ser interpretadas com bases nas peculiaridades do processo de desenvolvimento e serem consideradas e superadas em cada etapa assim como nas condições concretas da vida (VERÍSSIMO et al., 2009).

Brazelton e Greenspan (2002) consideram como necessidades essenciais de uma criança aquelas que fornecem as ferramentas necessárias para que ela alcance seu potencial intelectual, social, emocional e físico, sendo elas: necessidade de relacionamentos sustentadores contínuos; necessidade de proteção física, segurança e regras; necessidade de experiências que respeitem as diferenças individuais; necessidade de experiências adequadas ao desenvolvimento; necessidade do estabelecimento de limites; organização e expectativas, necessidades de comunidades estáveis e amparadoras e de continuidade cultural.

Para Veríssimo et al. (2009), os cuidados fundamentais para o atendimento da criança estão relacionados às necessidades essenciais para o desenvolvimento. O profissional de saúde pode fornecer esses cuidados ao prestar assistência à criança, assim como pode apoiar outros cuidadores a fornecê-los. Para tanto, deve usar estratégias pedagógicas participativas, que promovem a reflexão e a escolha de comportamentos de cuidado apropriados às peculiaridades da criança em cada etapa do desenvolvimento, destacando que,

> Cuidar bem de crianças não decorre de um dom natural. Ao contrário, essa capacidade é determinada por conhecimentos, habilidades e práticas de cada um em relação à criança, produtos das experiências ao longo da vida. Além de conhecimentos.é necessário haver disponibilidade interna, isto é, abertura para ser um cuidador efetivo (VERÍSSIMO et al., 2009, p. 117)

Assim, torna-se pertinente considerar o desenvolvimento de ações educativas que sejam adequadas às reais necessidades dos indivíduos e/ou grupos sociais e que permitam a transformação consciente da realidade (QUEIROZ e JORGE, 2004), o que por sua vez requer do profissional o conhecimento da realidade desses indivíduos, no caso a família e sua criança, no intuito de utilizar estratégias que venham, de fato, atender às necessidades de ambos.

De acordo com Queiroz e Jorge (2004), para haver um consenso entre as ações profissionais e as ações da mãe/família, há necessidade de que o profissional apreenda e interprete a cultura da família, levando em conta suas condições históricas, sua organização social e seu envolvimento afetivo. Ao abordar a família na perspectiva de Educação em Saúde, é necessário acreditar nas suas potencialidades, permitir-lhe encontrar opções para a solução de seus problemas, sem esquecer, omitir ou duvidar da capacidade da família, mas creditar apoio, ajudando no processo reflexivo e promovendo condições favoráveis à aprendizagem.

Partindo do pressuposto de que o cuidado em saúde mental se trata de um fenômeno complexo que requer do profissional capacidade de apreender as necessidades do outro, compartilhar saberes e realizar práticas de saúde que incluam o portador de transtorno mental e sua família como atores sociais, suas ações devem proporcionar autonomia e independência aos sujeitos, com o intuito de minimizar incapacidades, promover o autocuidado, reduzir sofrimento e potencializar habilidades de maneira que possibilite às pessoas com transtorno mental e sua família a melhor qualidade de vida possível (FERRAZ et al., 2005).

A família não deve ocupar o lugar de culpada ou de vítima na abordagem desinstitucionalizante, mas deverá ser incluída na condição de protagonista do cuidado

reabilitador (COLVERO, COSTARDI IDE e ROLIM, 2004), isso porque quando uma pessoa apresenta um problema mental não apenas ela sofre, mas também toda a sua família e, assim, ambos precisam de apoio e acompanhamento. Neste sentido, o trabalho com a família não deve ser unidirecional, mas uma proposta compartilhada, em que profissional e família, juntos, construam programas de intervenção e desenvolvimento que promovam a saúde e o bem estar de todos (OLIVEIRA e COLVERO, 2001).

Para tanto, se torna necessário o desenvolvimento de ações de Educação em Saúde numa perspectiva dialógica, emancipadora, participativa, criativa e que contribua para a autonomia da família, como parceira no cuidado, do usuário, no que diz respeito a sua condição de sujeito de direitos e autor de sua trajetória de saúde e doença; e autonomia dos profissionais diante da possibilidade de reinventar modos de cuidado mais humanizados, compartilhados e integrais (BRASIL, 2007).

Diante disso tomamos como relevante considerar a educação dialógica proposta por Paulo Freire como importante estratégia a ser usada nas práticas de Educação em Saúde em saúde mental, tendo em vista que o que se deseja é romper com os modelos não-reflexivos pautados na recepção de informações e na reprodução de técnicas, mas tornar possível que o outro aprenda com a realidade vivida por ele ao passo que se prepara para modificá-la.

Isso porque cuidar de uma pessoa com transtornos mentais e sofrimento psíquico é empreender uma jornada, desde o momento que se toma contato com ela. Reabilitação, tomada dessa maneira, consiste em oferecer todas as possibilidades de tratamento que estejam disponíveis visando a inclusão destas crianças na vida social (PITTA, 2001). Nesta ótica, acreditamos, como Colvero, Costardi Ide e Rolim (2004), que as ações dirigidas à família de indivíduos portadores de transtorno mental grave devem estruturar-se de maneira a favorecer e potencializar a relação familiar/profissional/serviço. Compreendendo o familiar como um parceiro singular e fundamental para o cuidado dispensado à criança e adolescente doente mental.

Deste modo consideramos que o CAPSi como um dispositivo equipado com as tecnologias necessárias para oferecer cuidado às crianças/adolescentes com transtornos mentais e suas famílias é também lugar propício para o desenvolvimento de ações voltadas para Educação em Saúde. Assim, diante do variado leque de condutas direcionadas às famílias nestes serviços, os profissionais da equipe, têm inúmeras possibilidades de promover ações educativas de forma a ajudar a promover a autonomia dessas famílias e torna-las parceiras ainda mais atuantes no cuidado das suas crianças.

Caminho teórico-metodológico do estudo

CAPÍTULO III

3. CAMINHO TEÓRICO – METODOLÓGICO DO ESTUDO

Tendo em vista os objetivos deste estudo, optou-se por uma metodologia que nos permitisse compreender como a Educação em Saúde acontece no contexto da saúde mental em um Centro de Atenção Psicossocial Infantil na perspectiva das famílias das crianças e adolescentes que fazem uso deste serviço, compreensão que envolve o ser humano em sua subjetividade e todo o processo de relações no qual está inserido.

Diante da natureza desse objeto de estudo, optou-se pela abordagem qualitativa, visto que esta, permite a compreensão do fenômeno no contexto que ocorre e do qual é parte. A pesquisa qualitativa permite que o pesquisador, através do contato direto e interativo com a situação objeto de estudo, compreenda os fenômenos segundo a perspectiva dos participantes da ação estudada, na sua realidade, no seu contexto, analisando e interpretando os dados descritivos, com base na sua linguagem, escrita e falada, ou por meio da observação dos fenômenos em estudo (LIMA e GUALDA, 2001).

A pesquisa qualitativa apresentou-se como determinante para este estudo também, pelo fato de priorizar a interação entre os sujeitos investigados e os pesquisadores, considerando a realidade e a experiência/vivência de ambos, tendo em vista a contextualização e as transformações do fenômeno social investigado (Minayo, 2010).

Levando em consideração a sua finalidade, este estudo foi descritivo, visto que buscou o entendimento do fenômeno como um todo de maneira a aprofundar a descrição de uma realidade delimitada e, exploratório, ao passo que visou a descoberta, a elucidação de fenômenos, permitindo ao investigador aumentar a sua experiência em torno de um determinado problema a partir de uma hipótese (TRIVIÑOS, 1978).

3.1. Cenário da pesquisa

O estudo foi realizado em um Centro de Atenção Psicossocial Infantil II CAPSi da Secretaria Municipal de Saúde do município de São Paulo.

O CAPS Infanto-Juvenil deve atender a uma demanda de 200.000 habitantes. O município de São Paulo possui população estimada de 10.9998.813 habitantes (Estimativa SEADE 2009) e 23 unidades de CAPSi (Datasus, 2012) distribuídas nas cinco Coordenadorias Regional de Saúde de seu território: leste, norte, sul, sudeste e centro- oeste, onde trabalham, pelo menos: um medico psiquiatra, um enfermeiro com formação em saúde

mental, quatro profissionais de nível superior de outras categorias profissionais: psicólogo, assistente social, terapeuta ocupacional, pedagogo, professor de educação física ou outro profissional necessário ao projeto terapêutico e seis profissionais de nível médio: técnico e/ou auxiliar de enfermagem, técnico administrativo, técnico educacional e artesão (BRASIL, 2002).

Os CAPSi, são serviços de saúde municipais instituídos pelo Ministério da Saúde para atender a crianças e adolescentes com transtornos mentais graves, estimular sua integração social e familiar, apoiá-las em suas iniciativas de busca da autonomia e oferecer-lhes atendimento médico e psicológico, proporcionando-lhes um tratamento que permita a convivência em um ambiente familiar adequado que favoreça a recuperação e a inserção social através do trabalho coordenado de uma equipe multidisciplinar em parceria com as famílias dos portadores de transtornos mentais e da comunidade, que juntos tornam-se essenciais para o sucesso do tratamento (BRASIL, 2004).

Um dos objetivos do CAPS é incentivar a participação das famílias no cotidiano dos serviços, visto que os familiares são, muitas vezes, o elo mais próximo que os usuários têm com o mundo, o que os torna parte importante para a adesão do paciente ao projeto terapêutico, além de também poderem participar diretamente das atividades do serviço tanto internas como nos projetos de trabalho e ações comunitárias de integração social como parceiros no tratamento (BRASIL, 2004).

Todavia trabalhar com famílias, sobretudo aquelas em situação de vulnerabilidade social, exige uma equipe formada por pessoas com diferentes conhecimentos, capazes de reconhecer os valores, os saberes, as habilidades e as potencialidades destas, buscando sempre a emancipação dos sujeitos (ROSA, 2006). Diante disso, neste estudo optou-se pela escolha de um CAPSi onde sabidamente são desenvolvidas atividades direcionadas para as famílias, assim o CAPSi escolhido para a realização deste estudo preenche esta condição, visto que neste serviço os profissionais que compõe sua equipe realizam atendimento familiar, atendimento com o usuário e a família e grupos de famílias, além de participarem de atividades interdisciplinares também envolvendo as famílias.

O CAPSi onde foi realizado este estudo está localizado em uma região com extensão territorial de 358 Km2, onde 60% da população é rural e 40% urbana. Há também duas aldeias indígenas que preservam a língua, a cultura e a religião, e que apresentam uma maneira singular de se relacionar com a saúde e com a sociedade.

A população encontra-se em situação de grande vulnerabilidade social[2], ou seja, pior renda, baixo nível de escolaridade, chefes jovens, presença significativa de crianças, segundo o índice Paulista de Vulnerabilidade Social - IPVS, criado pela Fundação Sistema Estadual de Análise de Dados – SEADE, com altos índices de violência sexual e doméstica e uso de álcool e outras drogas. A população também tem dificuldade de acesso aos equipamentos de saúde, já que os transportes públicos não chegam até muitas regiões.

O CAPSi em questão foi implantado em dezembro de 2010 pela Secretaria Municipal de Saúde em parceria com uma Organização Social. Está aberto de segunda a sexta-feira das 7:00 ás 19:00hs. Sua capacidade de atendimento é de 155 crianças e ou adolescentes, sendo 25 pacientes/mês regime intensivo, 50 pacientes/mês regime semi-intensivo e 80 pacientes/mês cuidados não intensivos (Portaria 336/2002, CAPS II).

Para tanto conta com uma equipe técnica composta por 02 Assistentes Sociais, 05 Auxiliares de Enfermagem, 02 Enfermeiros, 01 Farmacêutico, 01 Técnico de Farmácia, 01 Médico, 03 Psicólogos e 03 Terapeutas Ocupacionais, e uma equipe administrativa composta por 01 Gerente, 02 Assistentes Administrativos, 02 Auxiliares de Serviços Gerais e 01 guarda de patrimônio, totalizando 24 profissionais.

Além da equipe interna, o CAPSi conta com outros equipamentos de saúde da região. São eles, 16 UBS, 1 CEO, 2 AMA, 1 CAPS III e um Pronto Socorro Municipal. Estes equipamentos desenvolvem ações conjuntas fortalecendo assim a atenção à saúde desta população.

O CAPSi do nosso estudo tem como objetivo geral[3]:

Oferecer assistência integral, universal, igualitária a crianças e adolescentes em situação de vulnerabilidade, portadores de transtornos mentais graves e persistentes, de conduta, e que fazem uso de substâncias psicoativas, com necessidade de tratamento especializado.

E como objetivos específicos:

- Oferecer projetos terapêuticos singularizados (PTS) para todo usuário da unidade;

- Garantir o encaminhamento implicado para os casos que não são elegíveis para o serviço;

---

[2] Entende-se como vulnerabilidade social de pessoas, famílias ou comunidades, uma combinação de fatores que possam produzir uma deterioração de seu nível de bem-estar, em consequência de sua exposição a determinados tipos de risco.

[3]Parte destas informações foram obtidas no Projeto Técnico Terapêutico do CAPSi onde se realizou este estudo.

- Fornecer alimentação aos usuários conforme rege a portaria 336/06;
- Oferecer atendimento à família;
- Promover dentro da unidade o espaço da Assembleia;
- Garantir o funcionamento do conselho Gestor da Unidade;
- Oferecer atendimento multiprofissional ao usuário;
- Dar suporte a atenção à saúde mental na rede básica, PSF, NASF e UBS em caráter matricial;
- Facilitar o acesso da população à saúde mental como um todo;
- Fornecer medicação assistida quando necessário;
- Ser um facilitador das ações intersetoriais.

Como estratégia de ação territorial a equipe está subdividida em três mini-equipes a fim de desenvolver uma proposta de ação singularizada para cada região resgatando as potencialidades dos recursos comunitários à sua volta, assim a reinserção social acontece a partir do CAPS, mas em direção à comunidade e ao território.

Para facilitar o acesso da população ao serviço, o CAPSi possui atuação extramuros, ou seja, disponibiliza uma mini-equipe para atuar duas vezes por semana no território utilizando os espaços das UBS, escolas e das organizações sociais da região.

O Acolhimento é feito em tempo integral no serviço por dois profissionais sendo um deles de nível superior. Tem como objetivo compreender a situação, iniciar um vínculo terapêutico e de confiança entre a família, o usuário e os profissionais, além de estabelecer um diagnóstico, para a partir de então, construir conjuntamente, uma estratégia ou um projeto terapêutico para o usuário e sua família. Caso a criança ou adolescente não possa ser beneficiada com o trabalho oferecido pelo CAPSi, ela é encaminhada para outro equipamento mais adequado para sua necessidade.

Em determinados casos, onde há a necessidade do usuário ou da família, ou solicitação do familiar, escola e ou conselho tutelar, o acolhimento é realizado no domicílio de forma articulada com as equipes de saúde da família do local.

O CAPSi dispõe de atendimentos multiprofissionais que podem acontecer individualmente ou em grupos, de acordo com a avaliação da equipe. A maior parte dos atendimentos realizados no serviço é grupal com vistas a um resgate aos laços sociais dos usuários e seus familiares.

Os grupos são caracterizados em: grupos de psicoterapia, educativos, orientação, família, oficinas terapêuticas, conselho gestor, e assembleias de usuários, realizados a partir do desejo e necessidade dos usuários.

O grupo de família acontece semanalmente com uma grande participação e adesão dos familiares. São eles pais, mães, avós, tios, tias, irmãos, irmãs, ou alguém da família que tenha interesse em participar. É um espaço de troca de experiências, de escuta, de apoio mútuo, enfim, é um espaço onde as pessoas podem falar sobre os seus sentimentos, as suas angústias e contar com a solidariedade daqueles que sentem a mesma dor. Este espaço conta com uma enfermeira e uma psicóloga como mediadoras.

Os atendimentos individuais ocorrem quando usuário ou familiar necessitam de atenção individualizada no resgate social ou no processo da Reabilitação Psicossocial e pode acontecer na escola, no domicílio da família ou no espaço de circulação da criança/adolescente. É uma abordagem desenvolvida pelo profissional de maior vinculação do usuário, independentemente da sua formação profissional.

O CAPSi deste estudo preconiza a participação da família como estratégia fundamental para a reabilitação das crianças e adolescentes, para tanto oferece espaço para tratar as angústias dos pais em relação aos sofrimentos e os transtornos mentais que perpassam a vida dos filhos e implicam na qualidade de vida das suas famílias.

Ainda como um dos tipos de atendimento, estabelece-se um espaço denominado Convivência, que tem por função ser um espaço livre onde são trabalhados conceitos como autonomia, limites e regras de convivência, possibilitando também o estreitamento das relações entre as crianças/adolescentes e os profissionais da equipe para melhor planejamento do Projeto Terapêutico Singular. É um espaço tutelado, no sentido do cuidado, assistido por profissionais do serviço, não necessariamente técnico, mas profissionais que compõe a equipe e tem disponibilidade de estar com o outro.

Em determinadas situações o espaço de convivência é alargado para a participação da família com a finalidade de trabalhar as relações entre familiar e criança/adolescente de forma a desenvolver habilidades de manejo e estreitar os vínculos entre a criança e seu familiar.

A equipe do CAPSi deste estudo disponibiliza dois profissionais de referencia para cada usuário do serviço sendo um deles de nível superior, objetivando dar uma maior assistência ao usuário e poder discutir o Projeto Terapêutico do mesmo com a equipe. Para a família esta estratégia possibilita uma ampliação dos laços e maiores possibilidades de trocas com os profissionais.

Os profissionais de referencia monitoram junto com o usuário e sua família o seu projeto terapêutico, (re)definindo, as atividades e a freqüência de participação no serviço e avaliando as metas traçadas no projeto terapêutico de forma periódica.

Todas as estratégias de atuação do serviço são avaliadas pela equipe antes de serem implementadas. Para tanto são realizadas reuniões diárias - espaço de discussão - com a equipe de plantão da unidade, onde são discutidos os casos novos, as intercorências diárias, e propostas de intervenção para usuários e; reuniões de equipe que ocorrem semanalmente com tempo de duração ampliado, com o objetivo de discutir o serviço como um todo, a sua organização, a relação da equipe, o processo de trabalho, as rotinas, a produção, a resolutividade dos encaminhamentos. Uma parte da reunião é destinada para formação continuada com leitura de textos, discussão de um filme, aulas, seminários entre outros. Quinzenalmente ocorre neste espaço a supervisão institucional, que tem por objetivo estimular e apoiar a equipe a lidar com sua demanda.

Mensalmente profissionais, familiares e usuários participam de uma assembleia, onde todos são convidados a usar a palavra como instrumento de expressão. O espaço da assembleia se caracteriza por ser um espaço democrático para discussão de questões de interesse levantadas pelos próprios participantes e tomadas de decisão que envolve a participação de todos os interessados. Todos os acontecimentos e decisões acordadas são registrados em ata que serve como documento e instrumento norteador para as assembleias seguintes.

Semanalmente o CAPSi abre as suas portas para a comunidade e disponibiliza a sua área física para a prática de esportes e lazer.

3.2. Sujeitos do estudo

Para a realização deste estudo foram definidos como sujeitos os familiares de crianças e/ou adolescentes usuários do CAPSi. Como critérios para inclusão, o familiar deveria coabitar no mesmo domicílio que a criança/adolescente, apresentar condições de responder às entrevistas e aceitar participar da pesquisa.

Participaram deste estudo 8 mães biológicas, 1 mãe adotiva de duas crianças, 1 pai, 1 avó, 1 irmã e 1 cunhado (a irmã e o cunhado são um casal e têm a guarda da adolescente usuária do CAPSi, exercendo o papel de pais substitutos), totalizando 13 familiares de 13 crianças e adolescentes, que representam 12 famílias.

3.3. Considerações éticas da pesquisa

Atendendo à resolução Nº 466 do Conselho Nacional de Saúde, que determina as diretrizes e normas regulamentadoras da pesquisa envolvendo seres humanos, este projeto foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria de Saúde do Município de São Paulo. Após sua aprovação pelo Comitê e autorização da coordenação da área técnica de Saúde Mental da Secretaria da Saúde do município de São Paulo foi feito contato com a coordenação do CAPSi onde foi realizado o estudo a fim de apresentar a proposta da pesquisa e convidar os familiares para participar do estudo.

Cada familiar foi convidado pessoalmente pela pesquisadora a participar do estudo. O convite foi feito no CAPSi na ocasião onde o familiar aguardava o atendimento da criança nos espaços de espera do serviço. Após o aceite dos familiares, antes da realização da entrevista apresentamos os objetivos e procedimentos do estudo e o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE, para que fosse assinado, explicando-lhes que a participação seria voluntária e lhes garantido o anonimato e a utilização das informações obtidas somente para fins científicos.

Uma vez de acordo, os familiares foram convidados a assinar o TCLE em duas vias, uma ficou em posse do familiar e outra em posse do entrevistador.

3.4. Coleta de Dados

A coleta de dados ocorreu durante todo o mês de março de 2014 através da observação do campo, de entrevistas semiestruturadas e da construção do genograma. A estratégia inicial foi a observação da rotina do CAPSi, a disposição dos profissionais no serviço, a chegada e recepção dos familiares e crianças, as atividades desenvolvidas e as interações entre os sujeitos como forma de apreender informações relevantes para o estudo.

A observação na pesquisa qualitativa tem como principal objetivo gerar conhecimento sobre a vida humana, sedimentado na realidade do dia a dia. Pode ocorrer em qualquer lugar onde exista produção humana, para descrever uma cultura, um ambiente, uma instituição, uma comunidade a “partir de dentro” (MARTINS e BÓGUS, 2004).

A observação atenta, sustentada por uma questão, por uma hipótese, permite ao observador apreender comportamentos, ações e situações que caracterizam uma sociedade ou grupo determinado, em outras palavras, um fenômeno social. Triviños destaca ainda que “observar um fenômeno social, significa, em primeiro lugar, que determinado evento social,

simples ou complexo, tenha sido abstratamente separado de seu contexto para que, em sua dimensão singular, seja estudado em seus atos, atividades, significados, relações, etc" (TRIVIÑOS, 1987, p.153). Nesta perspectiva Minayo (2006) complementa afirmando que observar é procurar dentro de um evento social, estudá-lo para além de seus aspectos aparentes, buscando compreendê-lo em suas contradições, dinamismos e relações.

Assim, este estudo fez uso da observação como método para a construção de saberes a respeito das ações de educação para a saúde das famílias no CAPSi, buscando apreender as características do ambiente em que se expressam a ação dos familiares, das crianças e adolescentes e dos enfermeiros e demais profissionais da equipe, a dinâmica desse ambiente, as interações entre os envolvidos, assim como quaisquer elementos que pudessem se reverter em informações para satisfazer as necessidades da pesquisa.

Como exposto anteriormente, além da observação, a pesquisadora fez uso da entrevista como técnica para a coleta de dados. Para Triviños (1987), a entrevista é um dos principais meios que tem o pesquisador para realizar a coleta de informações. Através dos relatos verbais dos sujeitos pode-se ter acesso a informações sobre os estímulos ou experiências a que estão expostos e para o reconhecimento de seus comportamentos, dados que seriam difíceis ou mesmo impossíveis de coletar apenas utilizando-se a observação (SELLTIZ, 1987).

De acordo com Triviños (1987 p. 146), a entrevista semi-estruturada, uma técnica de entrevista que parte de questionamentos básicos, apoiados em teorias e hipóteses que interessam à pesquisa, é privilegiada "porque esta, ao mesmo tempo que valoriza a presença do investigador, oferece todas as perspectivas possíveis para que o informante alcance a liberdade e a espontaneidade necessárias, enriquecendo a investigação".

Ainda segundo o autor, neste tipo de entrevista, o informante tem a possibilidade de discorrer sobre o tema proposto seguindo espontaneamente a linha do seu pensamento e de suas experiências dentro do foco principal colocado pelo investigador, participando desta forma na elaboração do conteúdo da pesquisa.

Selltiz et al.lii (1987), destacam como vantagens da entrevista semi-estruturada, o fato de ela produzir uma melhor amostra da população de interesse, quando em comparação com questionários enviados por correspondência, visto que a presença do entrevistador interfere para que os sujeitos aceitem falar sobre determinados assuntos; permitir a entrevista com pessoas que não sabem ler ou escrever; possibilitar a correção de engano dos informantes que

não poderiam ser esclarecidos em caso da utilização de questionário escrito; ser elástica quanto a duração, o que permite uma cobertura mais profunda sobre determinados assuntos; a interação entre o entrevistador e o entrevistado favorece as respostas espontâneas; permitir uma abertura e proximidade maior entre o entrevistador e entrevistado, permitindo ao entrevistador tocar em assuntos mais complexos e delicados, colaborando muito na investigação de aspectos afetivos e valorativos dos informantes que determinam significados pessoais de suas atitudes e comportamentos, e permitir o uso de recursos visuais ou artifícios, evitando respostas diretas e aumentando a taxa de respostas e a validade das mesmas.

Assim, diante das dificuldades vivenciadas pelas famílias para o cuidado no domicílio e convívio diário com a sua criança/adolescente doente mental, este estudo buscou compreender como as ações desenvolvidas no CAPSi podem ajudar as famílias no convívio e no cuidado da sua criança/adolescente. Para responder a esta pergunta foi utilizada a entrevista semiestruturada com os familiares.

O convite aos familiares foi feito no momento da sua chegada ao serviço, algumas vezes de forma individual, em outras, grupal, enquanto os mesmos aguardavam suas crianças/adolescentes na sala de espera do CAPSi, após uma breve apresentação, e esclarecimentos sobre o objetivo da pesquisa e como seria a sua participação caso aceitasse o convite. Após o aceite, as entrevistas eram realizadas imediatamente ou agendadas para uma data mais conveniente para o familiar.

As entrevistas ocorreram em local reservado, com a presença apenas do entrevistador e do familiar entrevistado. Foram gravadas em áudio através de gravador de voz digital, e posteriormente transcritas, resguardando-se a fidelidade dos discursos.

As entrevistas foram guiadas por um roteiro com questões relacionadas ao objetivo do estudo. O roteiro foi organizado de modo a facilitar a abordagem do familiar em relação à sua entrada no serviço, sua compreensão prévia e atual sobre o transtorno mental da sua criança/adolescente, sua relação com os profissionais, sua participação nas atividades oferecidas pelo serviço e finalmente sobre como a sua estada no CAPSi interferiu no seu cotidiano pessoal e familiar, e no modo de cuidar da sua criança/adolescente.

A pesquisadora fez uso da construção do genograma da família como instrumento auxiliar para a coleta de dados. O genograma familiar é um instrumento amplamente utilizado em pesquisas sobre famílias (WENDT, 2006). É um instrumento simples que permite uma rápida visão da complexidade das relações familiares e funcionam como uma rica fonte de informação. Seu uso adequado está aliado aos conhecimentos científicos e tecnológicos, às

habilidades de observação, comunicação e intuição, devendo ser utilizado quando da necessidade de um olhar mais detalhado dos relacionamentos da família (BOUSSO e ÂNGELO, 2001), embora neste trabalho não tenhamos nos detido nas análises das dinâmicas familiares.

O Genograma é um desenho, um retrato gráfico da história da família e do padrão familiar, ele expressa informações a cerca da estrutura, da demografia, do funcionamento e dos relacionamentos da família à primeira vista (CARTER e McGOLDRICK, 1995). Nele, evidenciam-se dados que denotam a estrutura da família e podem se configurar como indícios do funcionamento e dinâmica das mesmas. São eles: os nomes e idades de todos os membros da família; datas de nascimentos, casamentos, separações, divórcios, mortes, abortos e outros acontecimentos significativos; indicações datadas das atividades, ocupações, doenças, lugares de residência e mudanças no desenvolvimento vital; e as relações entre os membros da família (WENDIT, 2006).

Neste estudo, os dados para a confecção do genograma foram coletados na oportunidade da entrevista semiestruturada com a família, o familiar ficou livre para estabelecer a prioridade e a ordem dos fatos, construindo junto com a pesquisadora o desenho da árvore familiar. As informações verbalizadas foram representadas graficamente com símbolos e siglas conforme proposto Carter e McGoldrick (1995) e wrigth e Leahey (2012) e estão apresentados no apêndice 05. A duração média das entrevistas e construção dos genogramas foi de uma hora, a maioria delas ocorreu em um único encontro, mas em três delas foram necessários dois ou três encontros de menor duração, de acordo com a disponibilidade dos entrevistados.

Ademais das técnicas acima descritas para coleta de dados, a pesquisadora fez uso de outros recursos como consulta aos prontuários e outros documentos do serviço de saúde, assim como das anotações de campo, que, de acordo com Triviños (1987), consistem na descrição por escrito das manifestações (verbais, ações, atitudes, etc) que o pesquisador observa no sujeito, das circunstâncias físicas que se considerem necessárias e que rodeiam a este, assim como as reflexões do investigador mediante a observação dos fenômenos, que representam ou podem representar as primeiras buscas espontâneas de significados ou expressões de explicações que permeiam a pesquisa.

3.5. Procedimentos para análise de dados

As entrevistas foram transcritas na íntegra e analisadas posteriormente. Com os dados obtidos em mãos, foi realizada a análise de conteúdo do tipo temática segundo Bardin (1977), a qual é definida como conjunto de técnicas de análise das comunicações que visam, através de procedimentos, sistemáticos e objetivos, obter indicadores que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção destas mensagens.

O princípio da análise de conteúdo consiste em desmontar a estrutura e os elementos do conteúdo para esclarecer suas diferentes características e extrair a sua significação. A análise de conteúdo pode se aplicar a uma grande diversidade de materiais, como permite abordar grande diversidade de objetos de investigação: atitudes, valores, representações, mentalidades, ideologias, etc, podendo assim ser usada no estudo de embates políticos, de estratégias, ou, ainda, para esclarecer fenômenos sociais particulares (LAVILLE e DIONNE, 1999).

Seguindo o proposto por Bardin (1977), os dados foram analisados em três etapas: Pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados.

Na fase de pré análise, realizou-se a leitura flutuante de todo o material coletado, ou seja, das entrevistas transcritas e anotações do diário de campo, buscando apreender as principais ideias para a apresentação mais sistematizada dos dados (CAMPOS, 2004). Nesta fase foram obedecidas as regras de exaustividade, representatividade, homogeneidade, pertinência e exclusividade.

O passo seguinte, a exploração do material, nos permitiu selecionar unidades de significado, neste caso fragmentos das entrevistas as quais foram organizadas em categorias conforme as características comuns que apresentavam de forma a permitir a descrição das características pertinentes do conteúdo.

Por fim, a fase de tratamento dos resultados, a qual compreende a inferência e a interpretação, consistiu em comparar as categorias entre si, buscando conceitos que as unificassem ou encontrando as semelhanças e diferenças entre os temas através de um retorno aos marcos teóricos usados na pesquisa. Assim emergiram como categorias: 1) As adversidades do cotidiano das famílias na busca de informações e acesso ao tratamento e no convívio diário com a criança ou adolescente e 2) Educação em Saúde no CAPSi como um caminho para a superação das dificuldades no cotidiano de cuidados da família.

Resultados e Discussões

CAPÍTULO IV

4. RESULTADOS E DISCUSSÕES

4.1. Caracterização das famílias do estudo

A caracterização dos familiares deste estudo foi realizada através do preenchimento de formulário de caracterização sócio demográfica e dados obtidos na construção dos genogramas, a partir dos quais foi possível conhecer suas características sociais, demográficas e familiares. O conhecimento de tais características nos possibilitou uma aproximação com a realidade vivenciada por essas famílias, a fim de que pudéssemos examinar possíveis correlações entre as características apresentadas e suas demandas de saúde.

Dados sobre o perfil dos familiares entrevistados como a idade, o sexo, o estado civil, a profissão/situação quanto ao trabalho, renda familiar, vínculo com a criança/adolescente e escolaridade encontram-se no Quadro 2, e sobre o perfil das crianças e adolescentes usuários do CAPSi como idade, sexo, escolaridade, diagnóstico provável e tempo que utiliza o CAPSi no Quadro 3. Os nomes apresentados são fictícios a fim de preservar a identidade dos participantes.

Quadro 2 - Perfil dos familiares

Identificação	Sexo	Idade /anos	Estado civil	Profissão/situação quanto ao trabalho	Renda familiar	Vínculo com a criança/adolescente	Escolaridade
Graça	F	27	Casamento consensual	ACS/trabalhando	Até dois salários	Mãe do Rodrigo Jr.	2º grau completo
Kátia	F	44	Casada	Do lar	Até três salários	Mãe da Giovanna	2º grau completo
Thaís	F	38	Casamento consensual	Auxiliar de serviços gerais/trabalhando	Até dois salários	Mãe do Ricardo	1ºgrau incompleto
Júlia	F	41	Casada	Do lar (deixou de trabalhar para cuidar do filho)	Até dois salários	Mãe do Carlos	1º grau completo
Aline	F	32	Separada	Diarista (deixou de trabalhar para cuidar do filho)	Menor que um salário	Mãe do Lucas	2º grau completo
Joara	F	48	Casada	Secretária (deixou de trabalhar para cuidar das filhas)	Maior que três salários	Mãe da Mariana e da Laís	3º grau incompleto
Joseane	F	34	Divorciada	Diarista (deixou de trabalhar para cuidar da filha)	Até dois salários	Mãe da Sâmia	1ºgrau incompleto
Rosângela	F	47	Casada	Do lar	Menor que um salário	Mãe do Neto	Analfabeta
Francisca	F	58	Separada	Microempresária/atual mente só cuida do neto	Até dois salários	Avó do Alan	2ºgrau completo
Elias	M	48	Casado	Educador físico/afastado por acidente de trabalho	Até três salários	Pai do Rafael	3ºgrau completo
Samir	M	32	Casado	Segurança	Mais de três salários	Cunhado da Júlia	2ºgrau completo
Márcia	F	32	Casada	Auxiliar de escritório/deixou de trabalhar para cuidar da irmã	Mais de três salários	Irmã da Júlia	2ºgrau completo
Cida	F	46	Separada	Do lar	Até dois salários	Mãe da Sara	Analfabeta

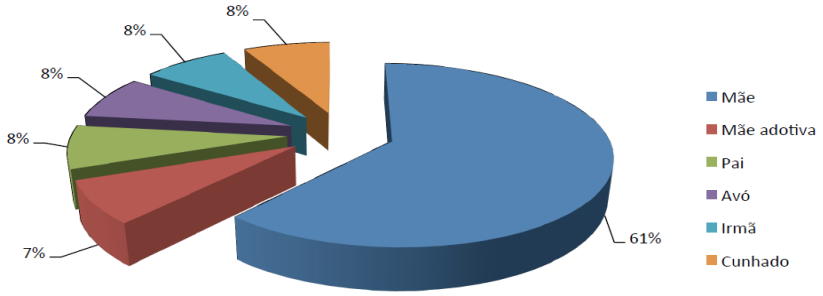
Fonte: Próprio autor

Quadro 3 - Perfil das crianças e adolescentes usuários do CAPSi

Identificação	Sexo	Idade	Escolaridade	Diagnóstico	Tempo que utiliza o CAPSi
Rodrigo Jr.	M	11 anos	4ºano	-Autismo infantil	2 anos
Giovanna	F	6 anos	EMEI	-Autismo infantil	3 anos
Ricardo	M	16 anos	7ºano	-Indefinido	5 meses
Carlos	M	10 anos	5ºano	-Autismo infantil	2 anos
Lucas	M	11 anos	6ºano	-Indefinido	3 anos
Mariana	F	5 anos	Escola especial	-Deficiência intelectual; -Colpocefalia; -Agenesia de corpo caloso; -Má formaçao cerebral.	2 anos
Laís	F	10 anos	Escola especial	-Autismo infantil	2 anos
Sâmia	F	10 anos	5ºano	-Retardo mental moderado; -Outros transtornos comportamentais e emocionais especificados com início na infância ou adolescência.	1 ano
Neto	M	18 anos	Deixou de estudar	- Deficiência intelectual; -Síndrome de malformações congênitas associadas predominantemente com nanismo; -Retardo mental não especificado; -Outras formas especificadas de hiperalimentação; -Comprometimento afetivo.	3 anos
Alan	M	5 anos	EMEI	-Indefinido	2 meses
Rafael	M	17 anos	Concluiu o segundo grau	-Indefinido	5 meses
Júlia	F	16 anos	Deixou de estudar	-Autismo infantil	3 anos
Sara	F	18 anos	Deixou de estudar	-Depressão	1 ano

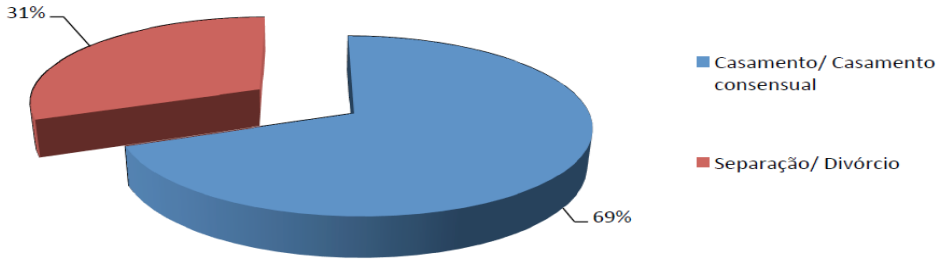
Fonte: Próprio autor

Figura 1 – Distribuição dos familiares de acordo com o vínculo com a criança/adolescente.



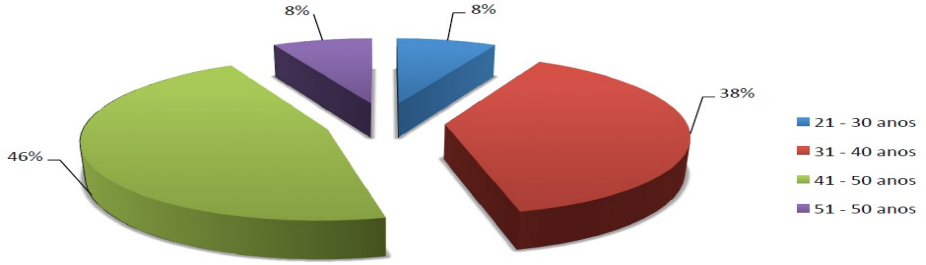
Fonte: Próprio autor

Figura 2 – Distribuição dos familiares segundo estado civil.



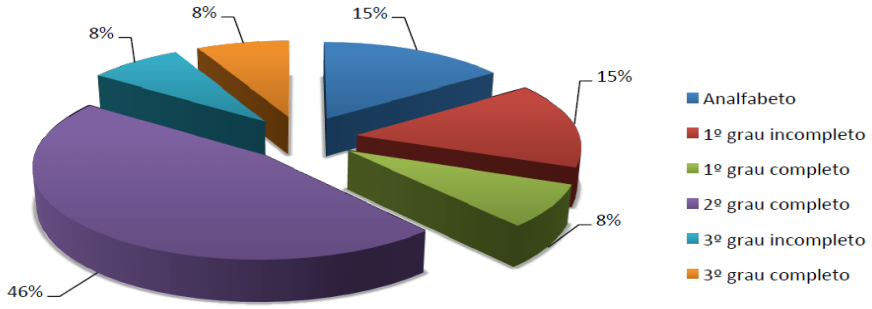
Fonte: Próprio autor

Figura 3 – Distribuição dos familiares segundo faixa etária.



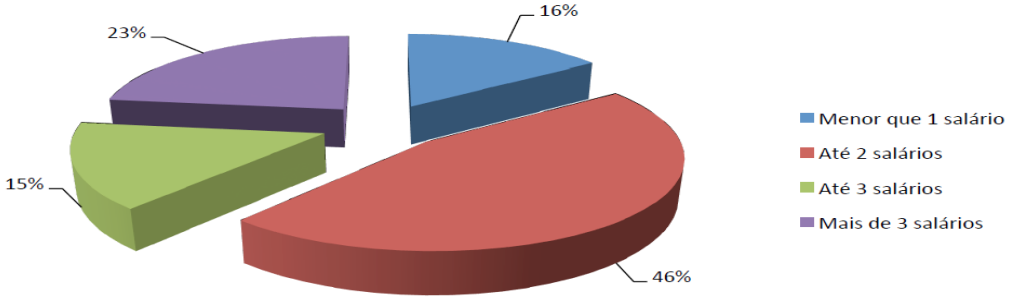
Fonte: Próprio autor

Figura 4 – Distribuição dos familiares segundo escolaridade.



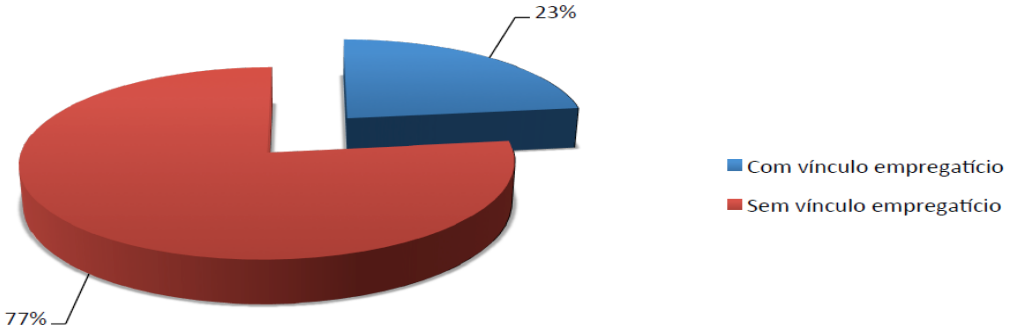
Fonte: Próprio autor

Figura 5 – Distribuição dos familiares segundo a renda familiar.



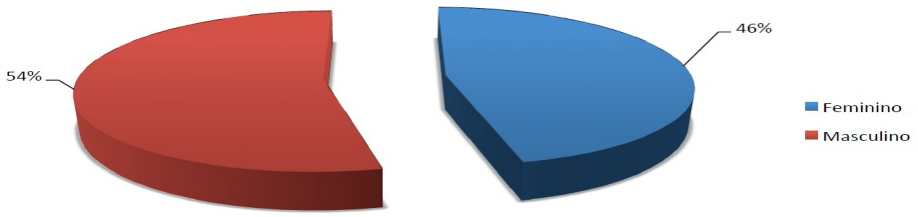
Fonte: Próprio autor

Figura 6 – Distribuição dos familiares segundo sua inserção no mercado de trabalho.



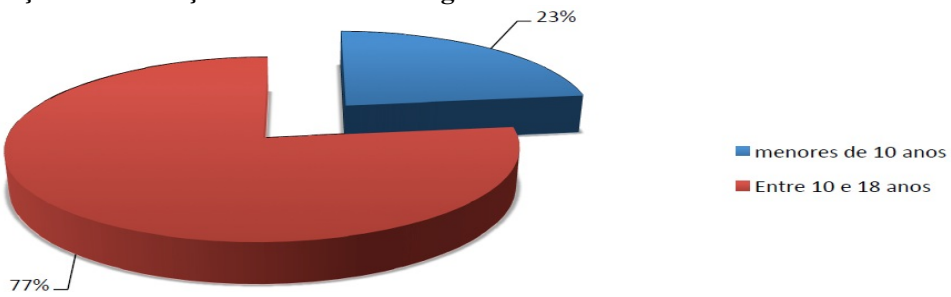
Fonte: Próprio autor

Figura 7 – Distribuição das crianças e adolescentes segundo sexo.



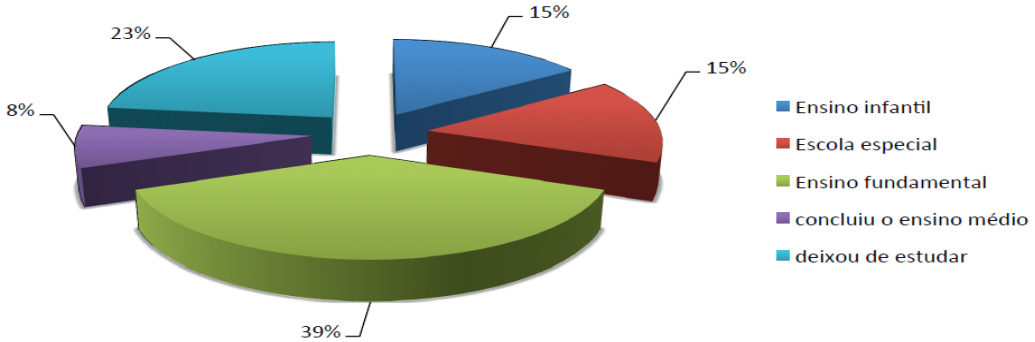
Fonte: Próprio autor

Figura 8 – Distribuição das crianças e adolescentes segundo faixa etária.



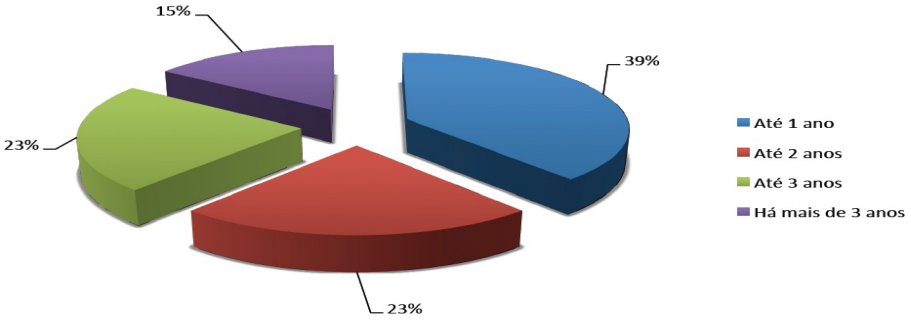
Fonte: Próprio autor

Figura 9 – Distribuição das crianças e adolescentes segundo escolaridade.



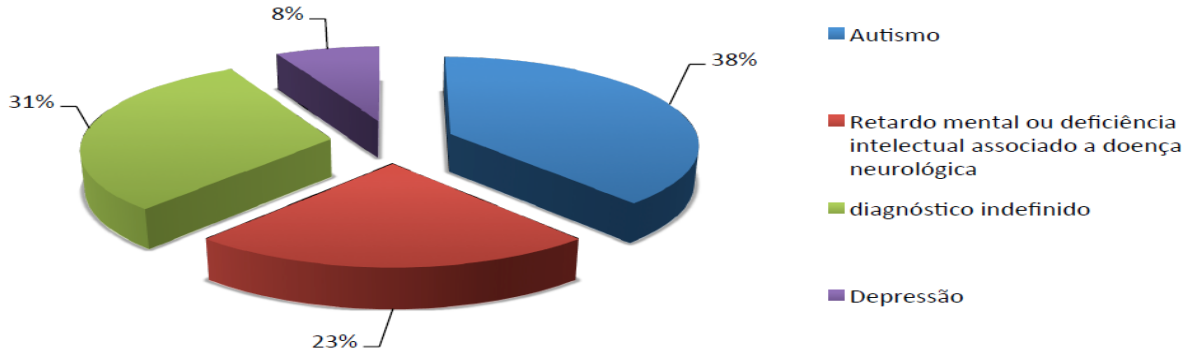
Fonte: Próprio autor

Figura 10 – Distribuição das crianças e adolescentes segundo o tempo que frequenta o CAPSi.



Fonte: Próprio autor

Figura 11 – Distribuição das crianças e adolescentes segundo o diagnóstico apresentado.



Fonte: Próprio autor

Entre as crianças e adolescentes, não houve diferença significativa entre os sexos (figura 7), as idades variaram entre 3 e 18 anos, com um número maior de adolescentes (figura 8), cursando o ensino fundamental (Figura 9). Apesar de a maior parte das crianças e adolescentes usuários do CAPSi frequentarem o ensino fundamental, a maioria deles não é alfabetizada, ou seja, a série que se encontram não é compatível com o nível de aprendizado apresentado por eles, segundo informaram os familiares.

Quanto ao tempo que fazem uso do CAPSi, cinco estão no serviço há menos de um ano, três, até dois anos, três até três anos e dois fazem uso do serviço há mais de 3 anos (estes últimos eram usuários de outro CAPSi antes de ingressarem no CAPSi onde se realizou este estudo) (Figura 10), com diagnóstico predominante de autismo, como apresentado na figura 11.

A comorbidade psiquiátrica esteve presente na maioria das crianças e adolescentes. Destaca-se que em 58% delas os diagnósticos eram relacionados a transtornos alimentares.

As características sociodemográficas dos familiares deste estudo nos permitiram constatar a predominância de mulheres e no caso mães (figura 1), como as principais cuidadoras, o que corrobora com dados existentes da literatura, uma vez que as mulheres historicamente ocupam o papel de cuidadoras dentro da família, especialmente em relação ao portador de transtorno mental, depositando nele investimentos temporais, emocional e econômico (FABRIS, 2010).

Com relação à idade, os familiares possuíam entre 27 e 58 anos, predominando familiares com idades nas faixas de 41 a 50 anos, seguindo-se as faixas de 31 a 40 anos, 51 a 60 anos e 21 a 30 anos, respectivamente, configurando-se em famílias maduras, com filhos jovens, como indicado na figura 3 e 8.

Quanto à escolaridade, houve um predomínio de familiares que concluíram o segundo grau, seguido de familiares analfabetos, com o 1ºgrau incompleto, 1º grau completo e um pequeno número de familiares com 3º grau incompleto e formação superior.

O médio e baixo nível escolar pode ser fator relevante para a baixa inserção no trabalho, como apresentam os resultados na figura 6 e consequentemente para o baixo nível socioeconômico apresentado (figura 5), tendo-se em vista que a renda familiar média predominante está em torno de até dois salários mínimos, considerando que as famílias do estudo são constituídas em média por quatro pessoas (ver genogramas no apêndice 05).

Com relação à baixa inserção no trabalho, o estudo identificou que apenas 23% dos entrevistados estão inseridos no mercado de trabalho, enquanto que 77%, nunca trabalhou ou optou por deixar o trabalho para dedicar-se ao cuidado da sua criança ou adolescente. Este achado é semelhante ao identificado em outros estudos realizados com famílias com crianças e adolescentes com transtornos mentais, visto que em muitos casos, a carga do cuidado impede que o cuidador, com destaque para o sexo feminino, desempenhe outras funções além de cuidar do seu familiar.

Com relação à renda familiar, verificou-se que esta é em sua maioria originária do trabalho de outros membros da família que não o cuidador, ou, como identificado em 38% dos casos, de algum benefício social do governo federal (LOAS ou Bolsa Família).

A partir destes dados pôde-se constatar que este estudo é composto em sua maioria por famílias de baixa renda[4], visto que são famílias com renda familiar per capta de até meio salário mínimo mensal ou famílias com renda familiar mensal de até três salários mínimos, em sua maioria.

Entre os treze entrevistados, houve um maior número de pessoas casadas ou que tinham casamento consensual, em comparação com os divorciados ou separados como apresentado na figura 2. A presença de ambos os genitores na maioria das famílias indica que o modelo convencional de família nuclear é o predominante na população estudada, seguido de famílias modificadas formadas pelo binômio mãe-filhos.

A presença do pai como constatado na maioria das famílias não significa necessariamente que a criança ou adolescente está em situação de vantagem com relação ao cuidado oferecido pelo pai se comparadas às crianças e adolescentes cujo pai não está

[4] Decreto nº 6.135, de 26 de junho de 2007. Dispõe sobre o Cadastro Único para Programas Sociais do Governo Federal e dá outras providências.

presente. Quanto a isto, pôde-se verificar que em 33,33% das famílias o pai é completamente ausente, por motivo de divórcio ou separação, em 41,66% das famílias o pai está presente, mas não se envolve no plano de cuidados, e que em apenas 25% das famílias os pais são presentes e são participativos no cuidado dos seus filhos, assim o depoimento desta mãe representa a maioria dos identificados neste estudo:

> "Ele nunca foi de participar na vida das crianças, nem da escola, nem dos médicos, sempre era eu" (Joseane, mãe).

Nesta pesquisa pôde-se verificar a presença de violência doméstica em 25% das famílias. A violência intrafamiliar é um problema social de grande dimensão que afeta toda a sociedade, atingindo, de forma continuada, especialmente mulheres, crianças, adolescentes, idosos e portadores de deficiência (BRASIL, 2002).

As formas mais comuns de violência intrafamiliar são a física, a psicológica, a negligência e a sexual**.** A violência física ocorre quando alguém causa ou tenta causar dano utilizando força física ou algum objeto que possa causar lesões em outros; a violência psicológica inclui toda ação ou omissão que causa ou visa a causar dano à auto-estima, à identidade ou ao desenvolvimento da pessoa; a negligência é a omissão de responsabilidade de um ou mais membros da família em relação a outro, sobretudo àqueles que precisam de ajuda por questões de idade ou alguma condição física, permanente ou temporária e; a violência sexual é toda ação na qual uma pessoa, em situação de poder, obriga uma outra à realização de práticas sexuais, utilizando força física, influência psicológica ou uso de armas ou drogas (DAY et al., 2003).

Neste estudo, todos os tipos de violência intrafamiliar mencionados foram identificados. As mães foram as maiores vítimas de violência física, seguidas dos filhos de sexo masculino, já os filhos, especialmente de sexo feminino foram os que mais sofreram violência psicológica ou por negligência. Os depoimentos abaixo ilustram a gravidade da situação:

> "O meu marido ele me batia, toda vez que eu saí grávida ele me bateu, dos meus três meninos, ele me deu uma pesada na minha barriga, eu tava com sete meses, aí o médico perguntou aí eu falei que que a única porrada que eu levei foi essa, aí ele falou que foi por causa disso que meu filho é assim" (Taís, mãe).

> "Meu marido me agredia, ele me batia na frente das crianças. Ele começou me bater de uns tempos pra cá, ele começou a beber, arrumou outra mulher [...] ele batia nos meninos, principalmente no mais velho [...] o meu menino mais velho é revoltado porque ele viu o pai quebrando tudo de dentro de casa, ele é muito nervoso hoje [...] ele não era assim, ele ficou assim depois que viu o pai dele fazendo essas coisas" (Joseane, mãe).

> "Ela viu o agressor fazendo o papel dele e ela começou a fazer o que ele fazia. Eu tenho certeza que o problema dela foi por causa daquela situação ali" (Cida, mãe).

A violência sexual esteve presente em duas famílias, acometendo tanto a mãe quanto adolescentes de ambos os sexos. Observa-se no caso dos adolescentes (ver genograma da família do Rafael e da família da Sara, apêndice 05), que o abuso sexual foi o fator desencadeador do transtorno mental que levaram as famílias a buscar o CAPSi. Estes resultados corroboram com outros estudos que apontam a violência como fator de risco para o desenvolvimento de doenças mentais em crianças e adolescentes (OMS, 2011).

O uso e abuso de álcool e outras drogas pelo pai ou figura paterna esteve presente em 41,66% das famílias deste estudo, onde em 25% dos casos foi associado à violência intrafamiliar, confirmando que o uso abuso de álcool e drogas aumenta o risco de comportamentos violentos (DAY et al., 2003).

Problemas de saúde mental como depressão, psicose e transtorno de ansiedade nos progenitores, irmãos ou em algum membro da família estendida estiveram presentes em 58% das famílias deste estudo, o que implica dizer que a doença mental afeta a família como um todo.

4.2. As adversidades do cotidiano das famílias na busca de informações e acesso ao tratamento e no convívio diário com a criança ou adolescente.

Os relatos apresentados neste estudo indicam que são muitos os desafios impostos às famílias que possuem crianças ou adolescentes com transtornos mentais. Grande parte desses desafios, vivenciados durante o cuidado e a rotina diária dessas famílias, está permeada pelo desconhecimento sobre a doença mental ou pelo estigma a ela associado.

De acordo com Graham (2007, p. 42),

> o estigma é o resultado de um processo cognitivo normal de avaliação de ameaças e riscos que organiza os conhecimentos sociais e determina as autopercepções, resultando num processo através do qual certas pessoas e grupos de pessoas são levados a se sentir envergonhados, excluídos e discriminados.

Quando associado ao transtorno mental, o estigma envolve o portador, sua família, os serviços de saúde mental e seus profissionais, além dos medicamentos e demais terapêuticas. O surgimento da doença desperta sentimentos como vergonha, culpa e preocupação, que, somados ao estigma ligado aos serviços de saúde mental, contribuem para que a procura de

assistência ocorra em estágios mais avançados da doença, o que se configura como obstáculo à recuperação e reabilitação da pessoa com transtorno mental (ROCHA, 2013).

Neste estudo, o estigma atrelado à doença mental, muitas vezes responsável pela sua negação (PIMENTA; ROMAGNOLI, 2008), e o desconhecimento sobre os problemas relacionados à saúde mental, como a não identificação do transtorno mental na criança ou no adolescente por aqueles que se dedicam ao seu cuidado – sejam eles familiares, educadores ou profissionais de saúde –, em decorrência das dificuldades em diferenciar comportamentos próprios da sua fase de desenvolvimento dos sinais e sintomas característicos da doença, tiveram implicações que repercutiram diretamente na busca do tratamento:

> "Eu procurei o CAPSi quando ele tinha dois anos, porque ele não falava, aí eu achei muito estranho uma criança de dois anos não falar, aí eu coloquei ele na creche porque o pediatra falou que ele não falava por falta de convívio com outras crianças, e aí não resolveu o problema, ele continuou do mesmo jeito, aí eu levei ele em outro pediatra foi aí que ele me encaminhou para o CAPSi" (Graça, mãe).
>
> "Desde o ano passado que a escola mandava ele vir pra cá, mas minha filha falava: eu não vou levar não por que ele não tem nada, isso é coisa de criança mesmo" (Francisca, avó).
>
> "Com três anos ele deu problema na escolinha, a tia disse que se eu quisesse que ele continuasse na escolinha eu tinha que passar com ele por um psicólogo. Eu, por pura ignorância, achava que psicólogo era médico de doido e acabei não levando ele" (Aline, mãe).
>
> "ele já nasceu assim mas eu não via antes, a gente que é mãe não quer ver às vezes" (Thaís, mãe).

Percebe-se que a dificuldade em reconhecer os sintomas do transtorno mental existe não só por parte da família, mas também dos profissionais de saúde responsáveis pelo cuidado. Nota-se ainda a forte presença do estigma relacionado à doença mental, que, como observado nos depoimentos, acarretou na família sentimentos de negação e vergonha, principais responsáveis pela demora na procura por tratamento.

Nesse sentido, apesar das mudanças desencadeadas pela Reforma Psiquiátrica, a família ainda cultiva a ideia do hospital psiquiátrico como lugar de tortura, ruim, onde as pessoas são maltratadas e perdem qualquer possibilidade de voltar a ter uma vida normal. Na fala abaixo, percebemos que, embora a internação apareça como saída para uma situação insuportável de ansiedade e temor que a família vivencia, quando se dá conta da emergência de uma descompensação (SANT'ANA et al., 2011), essa alternativa passa a ser repudiada, por carregar consigo uma imagem negativa:

> "Chegou uma época de a gente até querer internar a Júlia, a gente não tava aguentando mais, mais ela nunca chegou a ser internada. Eu conversei muito com ela (esposa), ela é sua irmã, você sabe que se ela for internada lá tem um tratamento

> com medicamento forte, então ela vai viver vegetando, você tem que pensar muito, analisar se você quer isso pra sua irmã ou não" (Samir, cunhado e pai substituto).

Em seu estudo, Corrigan e Watson (2002) verificaram que o impacto do estigma é duplo, se considerado o estigma público e o autoestigma, na perspectiva dos estereótipos (crenças negativas), preconceitos (prejuízos) e discriminação (comportamento em resposta ao preconceito). Segundo os autores, o estigma público é a reação que a população em geral tem em relação às pessoas com doença mental, e o autoestigma, a imagem negativa que as pessoas com doença mental têm si mesmas e que é decorrente das consequências negativas do estigma, que influenciam as percepções internas, as emoções e as crenças da pessoa estigmatizada, que passa a adotar uma conduta passiva, envergonhada e de autodesvalorização, deixando de desempenhar os seus papéis sociais (ROCHA, 2013).

Segundo Corrigan e Watson (2002), o impacto comportamental, ou a discriminação, que resulta de estigma público, é expresso principalmente pela exclusão social, em que o público se esforça para não interagir com as pessoas com doença mental. Esse tipo de estigma tem forte repercussão sobre a família, que, por se sentir discriminada e não compreendida, acaba por restringir a criança do convívio social, como evidenciado neste estudo:

> "eu até saia com elas, mas eu tive alguns problemas de má educação das pessoas com aqueles que tem necessidades especiais... as pessoas não entendem, eu falo desculpa, ela tem dificuldade, ela tem um problema, explico" (Joara, mãe adotiva).

> "Eu não podia pegar ônibus com ele, por que ele fazia eu passar vergonha, ele era um menino grandão, chegava dentro do ônibus e fechava a cara pra o pessoal não passar." (Aline, mãe).

> "Os meninos falavam ô mãe, pelo amor de Deus, essa menina atrás da gente eu não quero, a gente sente vergonha, onde você arrumou essa menina?" (Cida, mãe)

O autoestigma também foi evidenciado:

> "ela não aceita que ela é especial, ela sabe que ela tem problema, mas que ela não é especial, isso ela tem na cabeça dela" (Samir, cunhado e pai substituto).

Esses depoimentos mostram que, por mais que a concepção da loucura tenha sofrido mudanças, as famílias ainda são alvos de preconceitos e discriminação (PIMENTA; ROMAGNOLI, 2008), e a doença mental ainda é motivo de vergonha e isolamento social do portador e da família como um todo.

Outro fator desencadeador do isolamento social é a incapacidade de adequação da pessoa com transtorno mental ao ambiente social ou a sua dificuldade em desempenhar determinadas funções consideradas fundamentais para o convívio social (BARROS; CHAGAS; DIAS, 2009). Nesta pesquisa, constatamos que o isolamento foi reforçado pela

incapacidade da família para lidar com os sintomas da doença e com o comportamento alterado da criança ou do adolescente, principalmente em ambientes sociais, como expresso nas falas dos entrevistados:

> "Quando eu levo elas pra outros lugares elas ficam com medo, gritam, choram, então eu procuro não sair muito não, eu tenho uma vidinha mais regrada dentro de casa" (Joara, mãe adotiva).

> "Quando tem uma festa, a gente imagina duas vezes se vai levar ela, por que a gente tem medo de ela estragar a festa como já aconteceu, entendeu? De ela ter crise nas festas e acabar com as festas, então a gente fica assim meio inseguro de levar ela pra algum lugar" (Samir, cunhado e pai substituto).

A dificuldade em lidar com comorbidades associadas aos transtornos mentais, como os transtornos alimentares, também teve impacto significativo para o isolamento social da criança e da família:

> "Se eu levo elas numa festinha de aniversário a Laís tem essa coisa de comer demais, a Mariana também, ela tem o colesterol alto, então tem que evitar algumas coisas, então eu praticamente não vou em festa, é muito difícil, eu faço as festas dos aniversários deles em casa, nesse ponto eu prefiro me resguardar um pouquinho mais" (Joara, mãe adotiva).

> "Ela não sabe se conter, ela quer comer, ela quer comer de tudo, mas o estômago dela é pequeno e ela começa a passar mal, então a gente não queria levar, sair com ela" (samir, cunhado e pai substituto).

A não aceitação da criança e do adolescente com transtornos mentais no ambiente escolar, mais comumente chamada de *bullying*, também apareceu com frequência neste estudo:

> "Ele sofreu *bullying* com seis anos, ele era perseguido porque ele não conseguia aprender, as crianças então batiam"(Aline, mãe).

> "Na escola [os colegas] mexem, fazem coisas com ele que acabam deixando ele nervoso, ele diz que os meninos tão irritando ele, tão deixando ele nervoso" (Júlia, mãe).

> "Na escola é complicado, ela tinha muito *bullying* na escola, as pessoas tiravam sarro dela, começavam a colocar apelido nela, ela chegava em casa muito estressada. A gente teve que tirar ela do estudo por que a escola não dava a estrutura certa pra ela" (Samir, cunhado e pai substituto).

É necessário destacar que as vítimas de *bullying*, independentemente do lugar onde ocorra, sofrem consequências físicas e emocionais de curto e/ou longo prazo, o que pode causar dificuldades escolares, sociais e emocionais (TREVISOL; DRESCH, 2011). Quando considerado como uma atitude estigmatizante, com vistas à discriminação negativa do indivíduo, desencadeia comprometimento da sua autoestima, maior incapacitação e menor resistência ao estresse (ROCHA, 2013). Assim, para uma criança ou um adolescente com transtorno mental, esse tipo de agressão traz implicações ainda mais severas, tendo em vista

que vem a somar-se com outras dificuldades próprias do transtorno mental que possuem, como ilustra a fala da mãe abaixo:

> "Tem o (irmão) mais velho que é um pouco nervoso e às vezes ele chama ela de deficiente [...] na hora da raiva ele quer falar coisas que depois ela fica chorando, ela fica sentida" (Joseane, mãe).

Percebe-se, então, assim como Santos (2013), que a inclusão social é dificultada pelo estigma da doença mental na família, na sociedade e no próprio indivíduo, passando a ser um obstáculo para a sua implementação.

Entre os desafios enfrentados pela família com uma criança ou um adolescente com transtornos mentais, destacaram-se os relacionados aos sintomas da doença, tais como comportamento agressivo e outros distúrbios comportamentais. Para Schlindwein – Zanini et al. (2008), os estereótipos imprevisível, perigoso, indesejável, atribuídos ao doente mental, refletem o senso comum de que o preconceito baseia-se no desconhecimento da real condição dessas pessoas. Impregnados desses julgamentos, como evidenciado no estudo de Pimenta e Romagnoli (2008), muitos familiares relataram não saber como agir quando precisavam lidar com comportamentos alterados da sua criança ou de seu adolescente:

> "eu não sabia como lidar. No meu tempo a criança rebelde, com falta de disciplina, a gente dava corretivo. Até eu descobrir que não era isso, que os tempos mudaram e que eram outras coisas, foi difícil pra mim" (Aline, mãe).

As dificuldades de interação associadas à falta de compreensão da manifestação dos sintomas desencadearam situações de violência não só por parte da criança ou do adolescente com transtornos mentais, mas também dos cuidadores, que recorrem às agressões físicas como forma de conter as crises:

> "Quando ela começou a dar muito trabalho eu não tava conseguindo me adaptar com ela, ela vinha e me agredia e eu cheguei algumas vezes a agredir ela" (Márcia, irmã e mãe substituta).

> "Às vezes quando ele ficava nervoso eu batia nele, batia mesmo porque ele passava dos limites" (Rosângela, mãe).
> "Já pensou uma mãe pegar um livro e tacar na cabeça da criança? Já pensou numa coisa dessa? Porque achava que isso era sem vergonhice? [...] Isso aconteceu!" (Aline, mãe).

De acordo com Rocha (2013), situações de violência envolvendo pessoas com transtornos mentais são comuns e estão diretamente relacionadas ao desconhecimento e preconceito, associados à ideia de que esses indivíduos são potencialmente agressivos e violentos. Ainda segundo o autor, a associação entre doença mental e violência ocorre tanto no que diz respeito à perpetração de violência, quanto em relação à vitimização violenta, em

que frequentemente os portadores de transtornos mentais são as vítimas, como foi demonstrado também neste estudo.

Diante de atitudes violentas, surge entre os familiares o sentimento de medo, como comprovado nos estudos de Vicente et al. (2013) e Ouruche et al. (2012), e também nesta pesquisa, em que os familiares relataram sentir, em algum momento de suas vidas, medo pela sua segurança, pela segurança de outros ou do seu próprio filho:

> "eu já tava em tempo de ficar louca, por que ele era muito nervoso, ele quebrava tudo dentro de casa. Quando ele ficava nervoso ele batia no pessoal dentro dos ônibus e eu ficava com medo, né? Do jeito que tá a violência no mundo, eu ficava com medo do pessoal fazer alguma coisa com eu ou com ele" (Rosângela, mãe).

> "Tinha tempo que ela me pegava pelo cabelo, dava cada tapa em mim, meus ouvidos chegavam a tinir e eu fraca, eu já tava com medo daquela situação" (cida, mãe).

Dentre as reações da família à doença mental, destacou-se também o sentimento de culpa, tanto pelo desencadeamento da doença, quanto por não saber o que fazer (PIMENTA; ROMAGNOLI, 2008). Este, por vezes, vem acompanhado de uma tentativa de explicação que remete a ideias irracionais ou percepções sociais, que, apesar de erradas, são reforçadas culturalmente e transmitidas através dos tempos, contribuindo para o estigma (SANTOS, 2013):

> "eu tava numa angústia, passava mil e uma coisa na minha cabeça, que eu não conseguia cuidar dela, que eu tava fazendo tudo errado" (Kátia, mãe).

> "Ela era uma menina alegre, levantava de manhã, ia pra escola, era uma menina risona, a gente via que tinha que tomar uns cuidados com ela mesmo, mas num era essa menina que virou um monstro [...] eu falei meu Deus, o que que eu fiz pra eu passar por uma situação dessas, eu não fui tão ruim assim, por que será que essa menina ficou desse jeito? Parece que foi uma coisa ruim que encostou!" (Cida, mãe)

Compreender e aceitar que a criança aprende e se desenvolve em um ritmo diferente, muitas vezes mais lento do que o esperado, também foi considerado difícil para a família:

> "Essa era a minha dificuldade, ele usou fralda até os quatro anos, como é que você vai ensinar um menino que você pede pra ele pegar alguma coisa e ele não sabe, como é que você vai ensinar pra ele como é que usa o banheiro?" (Graça, mãe).

Para Saraceno (2001), as dificuldades de interação são tidas pelos familiares como o elemento mais difícil a ser enfrentado e, no decorrer do tempo, de ser aceito; situação que traz efeitos prejudiciais sobre a saúde de todos os envolvidos.

Assim como Sant'Ana et al. (2011), este estudo identificou que nem todos os familiares possuem condições emocionais para lidar com o comportamento próprio do membro da família acometido de um transtorno mental, como demonstra a fala abaixo:

> "Ela obedece mais a Márcia, ela tem a Márcia como a segunda mãe dela, já a outra irmã não consegue, ela confronta muito. Ela tem esse conflito com a irmã dela, e a

> irmã dela não tem um emocional muito bom pra cuidar dela, ela tem um emocional muito fraco, ela se abala muito fácil, qualquer coisa ela já começa a chorar, ela não consegue, então a gente evita de deixar as duas sozinhas muito tempo" (Samir, cunhado e pai substituto).

A aceitação da pessoa com transtorno mental na família também foi considerada um desafio, apesar de que, em muitos dos casos aqui apresentados, os sintomas começaram a surgir logo nos primeiros anos de vida da criança ou do adolescente. Nota-se que o misto de sentimentos que permeia essa relação se constitui um obstáculo para a aceitação da pessoa com transtorno mental (VICENTE et al., 2013) até mesmo pelos familiares ou pessoas próximas:

> "No começo foi difícil, difícil [...] quando eu me deparei com a Júlia eu achei estranho, por que uma coisa é você conhecer casos de pessoas que tem crianças especiais em casa, outra coisa é você conviver, então eu não conseguia aceitar [...] eu não aceitava o convívio, eu não aceitava que ela fosse especial, por que o ser humano ele quer viver tranquilo, então quando ele se depara com uma situação dessas ele não aceita [...] eu não conseguia aceitar, só com o passar do tempo é que ei fui aceitando" (Samir, cunhado e pai substituto).

Outra dificuldade vivenciada pelos familiares diz respeito à sexualidade dos adolescentes com transtornos mentais. As questões levantadas por eles não dizem respeito apenas à conduta sexual dos adolescentes, mas a tudo o que remete às situações prazerosas, como os afetos e os desejos manifestados por seus filhos.

Ao discorrer sobre aspectos relacionados à sexualidade da adolescente, o pai deixa transparecer incertezas quanto à maturidade emocional e sexual da filha, e sobre a capacidade dela para compreender o significado das relações afetivas entre duas pessoas, apresentando um sentimento de medo e/ou preocupação diante da situação:

> "Ela já ta querendo namorar, ela vê as adolescentes da idade dela namorando, ficando, então ela quer, por que ela acha que é normal adolescente da idade dela namorar, ficar, mas ela não consegue compreender que ela não pode ainda [...] por ela ser especial ela não tem uma noção do que é certo e do que é errado" (Samir, cunhado e pai substituto).

Para Brito e Oliveira (2009), a repressão em relação a qualquer manifestação de desejo sexual por parte da pessoa com transtorno mental devido à crença de que a revelação do anseio sexual seja "ilícita" ou descabida é claramente um fator que identifica o preconceito.

Além dos desafios relacionados à falta de conhecimento e ao estigma, os relatos dos familiares evidenciaram aspectos relativos à sobrecarga do cuidador e à dificuldade de garantir os direitos de cidadãos dos seus filhos.

Para Fávero (2005), cuidar de uma criança com problemas de saúde mental pode certamente ser considerado um evento de vida estressante, constituindo-se como sobrecarga emocional, física e financeira para muitas famílias.

Tendo em vista que na maioria dos casos um único familiar é o principal responsável pela criança, o cuidado manifesta-se como um fardo pesado para ser carregado e vivido solitariamente. Assim, a sobrecarga emocional ocorre devido à exigência de cuidados constantes, específicos e rotineiros com os filhos, que contribui para a dificuldade das mães em se separar deles, e vice-versa, fazendo com que todos sofram com a codependência, que os impossibilita e os restringe no estabelecimento de outras relações (FALAVINA; CERQUEIRA, 2008):

> "Eu não podia entrar em uma sala pra conversar por que ele ficava ali na porta [...] tinha o grupo de mães, mais eu não podia ir pra lá por que ele tava atrás de mim..." (Aline, mãe).

A sobrecarga emocional, assim como a física, ocorre também devido ao acúmulo de funções, visto que o cuidador, na maioria das vezes, precisa conciliar o cuidado da sua criança/adolescente com outros afazeres, como cuidar da casa e dos demais membros da família:

> "depois que você se casa, tem o marido, aí vem o filho com problema, aí assim, tumultua tudo na mente, tem vez que sobrecarrega tudo aquilo" (Júlia, mãe).

Tal qual o estudo realizado por Athay (2012), nesta pesquisa constatou-se que a gravidade dos sintomas e funcionamento da criança contribui para o estresse, impactando também a avaliação global do cuidador sobre a sua satisfação com a vida:

> "Eu achava que a minha vida ia ser aquela, e realmente a minha vida era um inferno daquele jeito, eu não tinha tempo pra nada, eu tive que contratar uma pessoa pra ficar o dia inteiro segurando a mão dela sem soltar, por que senão ela aprontava" (Joara, mãe).
>
> "fácil não é, tem vezes que a gente se estressa" (Samir, cunhado e pai substituto).

De acordo com Coomber e King (2013), a cronicidade da carga e do desconforto, em conjunto com um elevado nível de horas de contato e uso de estratégias de enfrentamento mal-adaptativas, sugerem que os cuidadores podem estar em risco de desenvolver doenças mentais, como depressão ou transtornos relacionados à ansiedade, como foi possível perceber também neste estudo:

> "eu tenho assim crises depressivas, eu fico ruim, sabe, devido todo esse processo que eu passo com ele" (Júlia, mãe).
> "Eu faço acompanhamento psiquiátrico e tomo carbamazepina, clonazepam e fluoxetina" (Aline, mãe).
> "Com ela dentro de casa a gente acaba se irritando..." (Márcia, irmã e mãe substituta)

Quando se trata de famílias de baixa renda, como é o caso de grande parte das famílias deste estudo, há ainda a sobrecarga financeira, que se manifesta em decorrência dos altos custos relacionados à doença e ao seu tratamento:

> "eu já passei com psicóloga e fonoaudióloga particular, na época eu paguei uma terapias, mas como só o meu marido trabalha eu não tive condições de pagar as conduções do bolso... os remédios eram muito caros" (Júlia, mãe).

> "Eu fiquei desesperada, eu chorei, na primeira carta que veio dizendo (que a carteirinha do ônibus) não foi aprovada. Eu tava preocupada porque eu andava 24 horas com ele e eu não tinha dinheiro pra pagar passagem, por que eu tinha que pagar a minha e a dele, né?" (Rosângela, mãe).

Na maioria das vezes, a pessoa que cuida está impossibilitada de trabalhar devido à grande dificuldade de conciliar o cuidado, que muitas vezes exige dedicação integral, com o trabalho, comprometendo também a renda familiar e contribuindo para a sobrecarga financeira:

> "Tem muita dificuldade por esse fato de que só o meu marido que trabalha [...]"(Júlia, mãe).

> "Serviço pra mim não dá, por que todo serviço que eu arranjo eu tenho que sair por causa do Lucas, fica difícil pra mim, por que eu vivo em função dele, praticamente eu respiro o ar que ele respira, isso não é vida pra ninguém não, porque pra acompanhar ele em médico tem que ser eu, pra buscar ele na escola tem que ser eu, tudo tem que ser eu" (Aline, mãe).

> "A Márcia deixou de trabalhar por causa da irmã, praticamente ela parou a vida dela por causa da Júlia, e ela não aguenta mais ficar em casa, é meio complicado" (Samir, cunhado e pai substituto).

> "Eu ia até trabalhar na política, fazendo entrega de papel na rua, mas agora eu não vou mais por que eu não posso deixar dela, como ela agora tá andando pra lá e pra cá eu não posso, eu prefiro pedir ajuda pros meus meninos do que largar ela aqui em casa só" (Cida, mãe).

Apesar da crescente implantação de dispositivos para a atenção à saúde mental infantil e juvenil no Brasil, nesta última década (BRASIL, 2007), ainda é visível a necessidade de expansão dos diferentes serviços que compõe a rede de cuidados, como o aumento do número de CAPSi, de ambulatórios e demais dispositivos de saúde mental voltados para a infância e a adolescência (COUTO; DUARTE; DELGADO, 2008).

Tal necessidade de expansão e acessibilidade dos equipamentos que atendam às necessidades de crianças e adolescentes e suas famílias é fato concreto, e é sentido pelas famílias deste estudo:

> "Ele chegou a ir no Centro Pró Autista, fazer tratamento particular pra depois a gente tentar uma bolsa pela prefeitura, mas não deu certo porque eles não estavam

> mais conveniados com a prefeitura, ... ele acabou ficando sem tratamento por mais ou menos uns dois anos, três anos." (Graça)
>
> "Eu queria que tivesse um CAPSi na minha cidade, mas como não tem eu tenho que vir de longe pra conseguir um tratamento pra elas" (Joara, mãe).
>
> "Minha casa é muito longe, a gente pega ônibus, mas como de lá de onde eu moro não tem nenhum ônibus direto pra cá, a gente anda três quilômetros e meio até chegar ao ponto" (Aline, mãe).

Em muitos casos, não basta apenas oferecer o equipamento de saúde mental, mas garantir a continuidade da atenção prestada. Na fala desta mãe, é possível perceber que, apesar de conseguir um lugar onde as suas filhas podem ser acompanhadas, o tratamento muitas vezes é descontínuo e prejudicado devido a grande rotatividade dos profissionais:

> "Tem aquele problema, que os psiquiatras acabam não ficando por que é muito longe, infelizmente. A única falta que eu senti mesmo é isso, os psiquiatras não ficam, uma hora você tem, outra hora você não tem, quando você pensa que aquele psiquiatra tá legal, aí muda e você tem que começar tudo de novo" (Joara).

Por meio das entrevistas, percebeu-se a dificuldade que a família enfrenta para assegurar que os seus filhos usufruam dos direitos básicos comuns a toda criança e todo adolescente, como o direito à educação. Muito embora a legislação brasileira garanta indistintamente a todos o direito à escola, em qualquer nível de ensino, prevendo também o atendimento especializado a crianças com necessidades educacionais especiais, muitas famílias vivenciam momentos difíceis ao buscar esse direito.

Para Pescosolido (2010), a limitação de direitos e de cidadania também surge de desinformação e estereótipos, como demonstrado neste estudo:

> "A supervisora falou que ele só ia ficar na escola se eu ficasse junto" (Rosângela, mãe).
>
> "Eu fui atrás de escola pra ela a escola não quis pegar ela por que eles tinham medo da menina dar um problema lá dentro, machucar eles... e a delegacia de ensino baixando, com ameaça do conselho, eu fui lá na delegacia de ensino e expliquei a situação, eu fui lá assinei um papel não que eu não tava querendo pôr ela na escola, a própria escola mesmo que não quis pegar e nesse lugar aqui é difícil procurar escola especial, aí eu fui lá e fiz a minha parte" (Cida, mãe).

Conseguir a escola não garante à família o usufruto do direito à educação para o filho; não são raros os casos de mães que reclamam que os seus filhos não estão conseguindo assimilar o que lhes é ensinado por não possuírem professores capacitados para lidar com situações especiais:

> "ela terminou a 8ª série e passou, só que a gente não deu continuidade na educação dela, por que ela não consegue, a gente era quem fazia a lição pra ela, aí eu cheguei e conversei com a minha esposa: não tem condições da sua irmã estudar e a gente fazer a lição pra ela" (Samir, cunhado e pai substituto).
>
> "Na escola ele não aprende nada" (Thaís, mãe).

> "Ela (professora) disse que esse ano ela pegou uma sala muito bagunceira, então não tem como ela dar muita atenção pra ele" (Júlia, mãe).
>
> "Ele não conseguia aprender" (Aline, mãe).

Também o direito a contratar um plano de saúde particular foi queixa de uma mãe de duas crianças usuárias do CAPSi. Apesar de declarar as doenças preexistentes, como exige a operadora, ela mãe não conseguiu acessar o seu direito de consumidora:

> "Quando eu os adotei, eu fiz um convênio médico pra eles, mas o convênio médico não me aceitou por que eles são especiais" (Joara, mãe).

Dois familiares externaram a dificuldade para conseguir o benefício de prestação continuada assegurado pela Constituição Federal de 1988, por meio da Lei Orgânica da Assistência Social (Loas), aos portadores de transtorno mental que não possuem meios de prover a sua própria subsistência e cuja família não tem condições de garantir o seu sustento (BRASIL, 1993).

> "A gente tá correndo atrás da aposentadoria dela e é muito burocrático pra aposentar ela" (Samir, cunhado).
>
> "Eu tô tentando o benefício dele, mas tá difícil, porque eu dei entrada do INSS e veio negado pelo fato do salário do meu marido" (Júlia, mãe).

Como objeto da Reabilitação Psicossocial, uma pessoa com doença mental em nenhum momento deixa de possuir direitos, de reivindicá-los, de ter poder contratual, de pertencer a um território, de possuir família, amigos, acesso a equipamentos sociais, enfim, de ser cidadão (SANTOS, 2013). Para tanto, quando o doente mental é uma criança ou um adolescente, torna-se imperioso que a sua família, ou seja, seus responsáveis legais, tenha consciência plena dos seus direitos para que, juntos, possam reivindicá-los e usufruir deles.

Diante dos desafios relacionados ao cuidado de crianças e adolescentes com transtornos mentais apresentados neste estudo, e levando-se em conta que a doença mental repercute na dinâmica da família, afetando a todos, em graus variados, concordamos com Vicente et al. (2013), que afirma que a compreensão sobre a doença mental e o estigma a ela atrelado é essencial para que haja a sua aceitação. E, mais do que uma atenção neurobiológica, faz-se necessária a integração de aspectos de ordens moral, social, educacional e político (SADLER, 2009), paralelamente às ações em saúde, a fim de reduzir o estigma, minimizar o desconhecimento e a não aceitação da pessoa com transtorno mental no meio social, bem como melhorar a qualidade de vida dela e de suas famílias.

4.3. Educação em Saúde no CAPSi como um caminho para a superação das dificuldades no cotidiano de cuidados da família

Com a Reforma Psiquiátrica e a mudança no modelo assistencial em saúde mental, a família ganhou maior visibilidade nos serviços que prestam esse cuidado, tornando-se não só alvo das intervenções, mas parceira no cuidado, caminhando lado a lado com os profissionais no processo de Reabilitação Psicossocial de seu familiar.

Nesse novo contexto, em que se inserem as práticas voltadas para a atenção psicossocial, não se espera que as famílias apenas convivam com seu familiar portador de transtorno mental, mas que sejam compreendidas em suas dificuldades em lidar com esse fato, a partir de espaços de participação e de estratégias que permitam a sua inclusão no cuidado, favorecendo a corresponsabilização e a aliança entre todos os envolvidos nesta tarefa (MIELKE et al., 2010).

Nessa perspectiva, a Educação em Saúde, enquanto campo de práticas que se dão no nível das relações sociais estabelecidas entre os profissionais de saúde, instituição e usuário no desenvolvimento cotidiano de suas atividades (L'ABBATE, 1994), com vistas à participação comunitária influenciada pelo pensamento de Paulo Freire e sua teoria de educação libertadora (GAZZINELLI; REIS; PENNA, 2005), em substituição à Educação em Saúde tradicional normativa, tem surgido como um caminho para fortalecer as famílias para que possam seguir suas vidas ampliando suas competências, habilidades e possibilidades para enfrentar e resolver seus problemas de saúde.

A análise das entrevistas e do material produzido a partir da observação do campo permitiu conhecer como se desenvolve o trabalho no CAPSi, com base nas relações estabelecidas entre os que compõe o serviço (profissionais, usuários e familiares), com foco no modelo de Educação em Saúde adotado, assim como as concepções dos familiares com respeito ao cuidado que lhes é dado e as implicações desse cuidado em suas vidas.

Percebeu-se então que o CAPSi é um serviço no qual os profissionais atuam com as famílias e desenvolvem suas ações na perspectiva da autonomia dos sujeitos, por meio da abertura de espaços para o diálogo e trocas de experiências, objetivos também comuns aos da Educação em Saúde libertadora, participativa.

O compartilhamento de saberes foi uma das ações que mais frequentemente apareceu como forma de relacionamento entre a família e a equipe. Para Santos e Penna (2009), ao partilhar seus conhecimentos com a família sobre a melhor forma de cuidar e conviver com a criança ou o adolescente, o profissional abre espaço para a promoção de um aprendizado

prático que contribui para tornar o familiar mais preparado para lidar com as situações com as quais não conseguia.

Os familiares valorizam a abertura desse espaço e reconhecem que a troca de experiências sobre o cuidado, por meio do diálogo com os profissionais, trouxe resultados positivos, como a melhoria dos sintomas do transtorno mental da sua criança/adolescente. Também admitem que se tornaram mais participativos e ativos no processo de reabilitação dos seus filhos, como ilustram as falas abaixo:

> "Em casa eu procuro seguir também o que eles falam aqui, hoje elas tem mais autonomia [...] Elas mudaram bastante e eu agradeço muito, a cada profissional que foi me indicando, olha ela gosta de brincar disso, olha, você tem que manter a rotina, tenta fazer assim, tenta fazer assado, então um pouquinho delas com um pouquinho da gente também que é mãe, por que eu acredito que Deus quando coloca os seus filhos nas nossas mãos, ele também nos dá capacidade" (Joara, mãe adotiva).

> "Às vezes eu converso com eles pra saber o que eles tão fazendo, aí eu chegava em casa e tentava repetir o que eles tavam fazendo pra tentar chamar a atenção dele, aí quando ele voltava de novo ele já estava mais calmo, já sabia o que ele tinha que aprender, já havia associado mais por que em casa era a mesma coisa"(Graça, mãe).

Para Soares e Munari (2007), a intervenção junto aos familiares não deve apenas instrumentalizá-los como cuidadores, mas como pessoas que também precisam de cuidados. Para isso, a abertura de espaços acolhedores e facilitadores de trocas de experiências entre os próprios cuidadores é fundamental, pois, ao compartilhar dúvidas, angústias e alegrias em um movimento de proximidade com o tratamento e em direção à autonomia dos seus familiares doentes mentais, os cuidadores se sentem acolhidos e há uma diminuição da sobrecarga emocional e do sofrimento.

As famílias sentem a necessidade de falar, de partilhar suas experiências, de ter alguém para ouvir as angústias (BORBA et al., 2011). Ao buscarem o serviço, elas não levam apenas as suas crianças, mas também a si mesmas como alguém que igualmente precisa ser cuidado. Para elas, ter alguém com quem dividir o seu sofrimento, a sua aflição, é uma forma de receber cuidado; assim, além de um espaço para o diálogo, o CAPSi emerge como um lugar de acolhimento de suas angústias:

> "aqui eu tenho esse espaço com quem conversar [...] todo mundo aqui dentro sabe quando eu preciso de alguma coisa, quando eu preciso de um abraço, por que é muito bom você ter quem você abraçar, às vezes você não precisa falar nada, basta um abraço e você já descarrega tudo, e aqui eu encontro isso, aqui eu tenho isso." (Aline, mãe).

Para que ocorra o diálogo, todavia, é necessário que o profissional desenvolva uma escuta qualificada; em outras palavras, que seja capaz de ouvir as narrativas e lembrar que a

narração de um fato pode modificar a maneira de encará-lo e agir sobre a situação (BOEHS et al., 2007).

Conforme Dowbor (2007), somente ao escutar a fala do outro se pode intervir sobre ele; no entanto, para que a intervenção seja efetiva, é preciso conhecer não somente a sua história de vida, mas também o seu presente e o que está por vir, é preciso que exista um estar com o outro. Segundo a autora, ao exercitar a escuta como instrumento de trabalho, o profissional pode conhecer as necessidades de seu interlocutor; assim, aprender a escutar o corpo do outro está relacionado com o aprendizado do diálogo.

Para Leite, Cunha e Tavares (2010), o grupo de famílias, quando desenvolvido segundo a proposta freireana para educação problematizadora, desenvolve nas famílias a habilidade de captar e compreender o mundo e suas relações com ele como uma realidade em transformação, em processo. Para tanto, é necessário que o conteúdo programático não seja uma imposição feita por meio de informes depositados, mas um diálogo realizado a partir de elementos propostos de forma desestruturada pelas próprias famílias e devolvido de um modo organizado, sistematizado e acrescentado. Em outras palavras, os autores reiteram que o conteúdo não pode ser elaborado a partir das finalidades do educador, mas deve partir das necessidades das famílias.

Ainda segundo os autores, a horizontalidade nas relações entre profissionais e famílias, o diálogo na busca da superação das desigualdades de poder, a disponibilidade e o acesso às informações, o estímulo à autonomia para a tomada de decisões e identificação de problemas, fortalecem as famílias e desenvolvem nelas o processo de *empowerment* (LEITE; CUNHA; TAVARES, 2010).

O *empowerment,* ou empoderamento, tem como um dos seus significados a noção de um processo dinâmico que se constrói a partir das práticas produzidas pelos sujeitos por meio do contexto em que estão inseridos. Assim, empoderar significa fornecer subsídios para que as pessoas possam ultrapassar os limites da consciência ingênua, tornando-se cidadãos críticos e conscientes de sua posição enquanto indivíduos históricos, situados (MEIRELLES; PEREIRA, 2006).

Diante disso, grupo de famílias, desenvolvido semanalmente no CAPSi, onde se realizou este estudo, configura-se como um ambiente que promove o empoderamento dos familiares, por ser um espaço de trocas de experiências, no qual as famílias buscam apoio dos pares, discutem questões relacionadas ao cuidado da sua criança e também de si, de acordo

com a sua necessidade, e a partir dessas interações tornam-se sujeitos críticos e conscientes da sua realidade, como demonstra o depoimento de uma mãe:

> "Eu aprendi a lidar com a situação conhecendo a história de outros, você vai trocando experiências, você vai conversando, aí muda completamente, muda a forma de você pensar e como você lidar com a situação, melhora mais a sua situação, você tá convivendo com aquelas pessoas e você vê que aquilo ali seu é pequeno diante de tudo, aí ajuda mais você ter mais força pra lutar [...] conhecendo outras pessoas, outras histórias, foi que eu fui criar mais força, e vendo que eu não era a única, que tem pessoas passando por bem mais dificuldades" (Júlia, mãe).

Tendo em vista que o empoderamento resulta de um processo de ação social no qual os indivíduos tomam posse de suas próprias vidas pela interação com outros indivíduos, gerando pensamento crítico em relação à realidade, favorecendo a construção da capacidade pessoal e social, e possibilitando a transformação de relações sociais de poder (BAQUERO, 2012), admitimos, tal qual Leite, Cunha e Tavares (2010), que o grupo de família, fundamentado no método de educação crítico-reflexiva freireana, pode ser uma poderosa ferramenta para o alcance do empoderamento e fortalecimento dessas famílias.

Baquero (2012) considera que o empoderamento envolve um processo de conscientização, que, segundo Freire (1987), é um processo de conhecimento que se dá na relação dialética homem-mundo, num ato de ação-reflexão. Para Freire, a conscientização como educação é um processo exclusivamente humano, pois são como seres conscientes que homens e mulheres não estão apenas no mundo, mas com o mundo. Nessa perspectiva, o autor acredita que, por meio do diálogo, podemos ao mesmo tempo transformar o mundo pela ação, captar a realidade e expressá-la por meio de uma linguagem criadora.

Conforme Freire (1987), ao refletir sobre as próprias limitações de forma transformadora e consciente, os seres humanos são capazes de libertar-se, assim, "consciência de e ação sobre a realidade são inseparáveis constituintes do ato transformador pelo qual homens e mulheres se fazem seres de relação".

Afora o grupo, em que os familiares, por meio do diálogo, tornam-se sujeitos cada vez mais críticos e conscientes das suas ações, há a assembleia de usuários e familiares, que é realizada mensalmente com a presença de todos os profissionais do CAPSi e constitui-se em um espaço livre para expressão, no qual as pessoas levantam a discussão de temas de seu interesse e, de forma consciente, democrática e participativa, sugerem alternativas para o alcance dos objetivos previamente estabelecidos pelo grupo. Além de ser um ambiente que permite o diálogo igualitário entre usuários, familiares e profissionais, também favorece a expressão da criatividade, visto que ao sugerirem ações e estratégias para o alcance de metas,

os participantes se colocam como sujeitos da sua própria ação, possibilitando a transformação da sua realidade.

Para Freire (1987), ao transformar o mundo, impregnando sua presença criadora e deixando as marcas de seu trabalho, os sujeitos também se transformam. Assim, acreditamos, como o autor, que a educação para a libertação, tal qual realizada no grupo de famílias e no espaço de assembleia, promove conhecimento e é um modo de ação transformadora que permite aos participantes exercerem-na sobre a sua realidade.

Além de servirem como espaços para a troca de conhecimentos, para Rosa (2006), o trabalho em grupo "deve mobilizar um processo de mudança, fortalecer os vínculos entre os seus membros, levando-os a uma nova interação com a realidade vivida, rompendo estereótipos, redistribuindo papéis e vencendo a resistência a mudanças".

De acordo com a autora, ao promover um ambiente para a problematização e discussão de diferentes temas, o grupo possibilita às famílias saírem da condição de vítimas, com as suas queixas, e iniciarem um processo de mudança, desenvolvendo o protagonismo. Para tanto, o grupo deve proporcionar acolhimento, para que as pessoas se sintam à vontade para manifestar suas ideias, opiniões, visão de mundo, o que muitas vezes só é possível pelo desenvolvimento de vínculos afetivos entre os membros do grupo e profissionais facilitadores.

Os resultados desta pesquisa vão ao encontro das ideias da autora. Percebe-se, na fala desta mãe, cujo filho usuário do CAPSi faleceu há pouco menos de um ano, que foi o vínculo gerado no grupo que a levou a continuar participando das reuniões, mesmo depois da morte do filho:

> "Não é por que o meu filho morreu que eu vou ver uma pessoa sofrendo e eu não vou ajudar! Eu não sou mais mãe, eu não tenho mais criança, o meu filho morreu e eu não tenho mais ninguém pra mim levar lá, eu não penso assim, eu penso que eu vou vir aqui até o dia que eu puder vir" (Rosângela, mãe).

Nota-se que o vínculo estabelecido no grupo não só proporcionou o apoio para essa mãe vivenciar o seu luto de forma saudável (REBELO, 2005), como a fortaleceu para que continuasse a acolher o sofrimento dos seus colegas. Daí a importância do vínculo para o empoderamento e fortalecimento dessa mãe.

Outra ação relatada pelos familiares decorrente do seu relacionamento com os profissionais foi a valorização de seu conhecimento, de seu ponto de vista sobre o cuidado prestado aos seus filhos. No depoimento de um familiar, é possível perceber que as decisões para o cuidado no CAPSi não se concentram apenas nas mãos dos profissionais, mas são tomadas juntamente com as famílias, respeitando suas expectativas, seus interesses, suas necessidades e possibilidades.

A família se sente parte do cuidado ao perceber que o seu saber é considerado e isso, mostra o relato, fortalece-a como cuidadora e favorece o desenvolvimento de sua autonomia:

> "De vez em quando elas me chamam pra conversar, pra saber o que eu tô achando, o que eu gostaria de mudar, de acrescentar, o que eu queria que mudasse de elas fazer, ta sempre conversando" (Júlia, mãe).

Ao acreditar nas potencialidades dos familiares e permitir-lhes encontrar as soluções dos seus problemas com o apoio de quem dispõe de condições para ajudar, os profissionais possibilitam a participação efetiva da família no processo de cuidado dos seus filhos (QUEIROZ; JORGE, 2004).

Dessa forma, a prática da Educação em Saúde se faz presente, visto que, ao atuarem com os familiares, confiando-lhes autonomia, os profissionais favorecem a aprendizagem das situações e dos desafios desencadeados pela doença, e possibilitam a expressão da criatividade, como destaca o depoimento desta outra mãe:

> "toda vez que eu vou ensinar uma coisa pra ele eu tenho que pensar no que que ele vai gostar, inventar uma brincadeira relacionada àquilo pra ver como é que eu vou fazer pra que interesse, tem que ser alguma coisa que chame a atenção dele [...] como eu fui pesquisando antes eu fui percebendo que não tinha nada a meu favor, que eu tinha que inventar alguma coisa, aí foi que eu consegui ensinar tudo que ele sabe" (Graça, mãe).

Vale destacar que, ao pensar em ações de Educação em Saúde que valorizem a participação dos sujeitos, é preciso que o profissional considere o seu contexto cultural, levando em conta suas representações sociais (SANTOS; PENNA, 2009) e o seu papel na (re)criação de novas práticas, reconhecendo que o sujeito é detentor de um valor diferente do dele e que pode escolher outros meios para desenvolver suas práticas cotidianas. Ao fazer isso, o profissional coloca-se também como aprendiz e abre mais possibilidades de trocas no processo educativo (GAZZINELLI; REIS; PENA, 2005).

Com o reconhecimento de que as famílias possuem conhecimentos, respeitando e compartilhando os saberes, o profissional também abre espaço para a educação dialógica (LEITE; CUNHA; TAVARES, 2010). Para Freire (1979), o diálogo, encontro entre os homens mediatizado pelo mundo, é uma necessidade existencial humana que lhe permite transformar o mundo, visto que é o caminho pelo qual ele encontra seu significado enquanto homem, propriamente.

Para tanto, o diálogo não pode reduzir-se a depositar ideias em outros, tampouco ser um simples intercâmbio de ideias; mas um lugar para a imposição da sua própria verdade, deve ser permeado por um profundo amor pelo mundo e pelos homens, já que o amor é ao

mesmo tempo o fundamento e o próprio diálogo e deve necessariamente unir os sujeitos em uma relação sem dominação; deve ser feito com humildade.

Para que o diálogo aconteça, é necessário que haja fé no homem, em seu poder de fazer e refazer, de criar e recriar, em sua vocação de ser mais humano. A fé no homem é, com efeito, uma exigência primordial para o diálogo, que deve produzir um clima de confiança mútua que conduz à colaboração sempre mais estreitamente no ato de designar o mundo.

Também o diálogo não pode existir sem esperança, já que é a partir dela que os homens se movem em permanente busca; o verdadeiro diálogo exige o comprometimento com o pensamento crítico, que não aceita a dicotomia mundo-homem, mas reconhece entre eles uma inquebrantável solidariedade, pensamento que percebe a realidade como um processo de evolução, de transformação e não como uma entidade estática; pensamento que não se separa da ação, mas que se submerge sem cessar, na temporalidade sem medo dos riscos (FREIRE, 1979).

Assim, a educação dialógica não é uma técnica de ensinar, trata-se de uma postura epistemológica, um instrumento do processo de conscientização, e constitui-se em "um encontro dos humanos para refletirem sobre sua realidade tal como a fazem e re-fazem" (FREIRE; SHOR, 1986, p. 123).

Como referem os autores, o diálogo não se constitui em mera verbalização de palavras e não tem como objetivo transferir conhecimento especializado; no entanto, em muitas situações, o familiar tem a necessidade de obter informações sobre determinados assuntos. Por isso, contar com um profissional pode reduzir a angústia e o sofrimento da família e abrir as portas para um relacionamento mais participativo, uma vez que quando o familiar busca informações a respeito da doença e começa a entendê-la, o seu olhar e a sua concepção com relação à doença mudam, fazendo com que as possibilidades de enfrentamento estejam mais bem estruturadas (SANT'ANA et al., 2011):

> "Todas as vezes que eu tenho alguma dúvida, que eu procuro, eu tenho um retorno bem explicativo, eles são bem atenciosos [...] Quando ela passa na consulta com o doutor eu tiro todas as minhas dúvidas com ele, ele me tranquiliza e me deixa bem a par das coisas [...] e a enfermeira também, na parte de explicar as coisas ela também explica muito bem que é pra gente entender as coisas, e a psicóloga também, ela dá uma explicação à altura do que a gente tá precisando, ela dá uma explicação muito bem que é pra gente entender mesmo. No caso da microcefalia eu perguntei e elas me explicaram, por que a médica tinha me dito que ela tem microcefalia, quando ela disse microcefalia, isso ficou no ar, por que ela não chegou a explicar muito bem, e eu perguntei pra psicóloga e ela me explicou o que que era, que o cérebro dela é muito menor do que o de uma criança normal, ela explicou e eu acabei entendendo direito" (Joseane, mãe).

A esse respeito, é importante destacar que a concepção de Educação em Saúde, tradicionalmente compreendida como transmissão de informações em saúde com o uso de tecnologias avançadas ou não, tem sofrido críticas devido a sua limitação para dar conta da complexidade envolvida no processo educativo (SALCI et al., 2013).

Nas palavras de Freire (1979, p. 28), a busca pela informação torna a educação possível "apenas quando ela é realizada pelo sujeito que é o homem", pois "o homem deve ser o sujeito da sua própria educação. Não pode ser o objeto dela. Por isso ninguém educa ninguém". Isso implica dizer que os saberes não podem ser simplesmente transferidos, mas instigados aos educandos para que estes se tornem sujeitos da construção e reconstrução juntamente com o educador (FERRAZ, 2005).

Nesse sentido, obter informações e conhecimento sobre a doença é preponderante para atender adequadamente às necessidades de cuidado de quem sofre. Ao tomarem consciência da doença mental que acomete seus filhos, as mães passam a reconhecer as suas necessidades de cuidado, o que as leva a adotar uma nova postura com relação à forma de cuidar:

> "Antes eu ficava naquela, será que o meu filho tem alguma coisa mesmo? Até então mesmo passando pelo médico, o médico falando isso pra mim eu não tinha caído na real ainda, então ele passando pelo psicólogo, neuro, fono, pedagoga, então eu comecei a participar e eu vi que realmente ele tinha problema, eles passavam tudo pra mim, às vezes deixavam eu entrar pra eu ver, então foi muito bom, aí eu passei a pegar mais firme com o tratamento dele" (Thaís, mãe).
>
> "E logo no início eu não sabia exatamente o problema, eu achava que era frescura, que era manha, que era não sei o que, eu já queria bater, eu perdia a paciência, então você tem que aprender, ter paciência e lidar com a situação, e aqui eu aprendi muito isso" (Júlia, mãe).
>
> Mudou o meu cotidiano completamente, pra uma mãe que achava que o que a criança tinha era sem-vergonhice, mudar o pensamento por completo, de eu gritar, de eu dar uns tapas, eu sentar, corrigir, aguentar o choro, cortar o que ele gosta e ver que ele tá sentindo, então o CAPS me ensinou isso" (Aline, mãe).

Assim, para cuidar de uma criança ou um adolescente, é necessário que o adulto responsável saiba reconhecer e atender às demandas próprias desta fase (RANNA, 2010), o que inclui o reconhecimento de suas necessidades de sobrevivência e desenvolvimento (VERÍSSIMO et al., 2009). Considerando que as crianças deste estudo são portadoras de transtornos mentais graves e que, portanto, apresentam necessidades de cuidado diferenciadas, é necessário que a família reconheça também os aspectos relacionados à doença e como interferem no desenvolvimento da sua criança/adolescente.

Para tanto, faz-se indispensável que o adulto e, no caso do nosso estudo, a família, possua conhecimentos, habilidades e práticas (VERÍSSIMO et al., 2009) que tornem possível

o cuidado. Nessa perspectiva, as ações de Educação em Saúde desenvolvidas pelos profissionais no CAPSi para as famílias, direcionadas para a aquisição das competências necessárias, repercutiram diretamente no cuidado.

Tal qual evidenciado no estudo de Vicente et al. (2013), foi possível perceber que o convívio da família com o serviço, e aí incluem-se os profissionais e demais familiares, não só permitiu a aquisição de conhecimento sobre a doença como auxiliou o familiar a não se centrar na doença mental, encorajando-o e incentivando-o a direcionar forças para buscar o potencial para a saúde e autonomia da sua criança com transtorno mental:

> "Eu não sabia nada, eu não sabia nada! Eu tinha lido alguma coisa sobre o autismo lá, mais aquela coisa superficial, eu vi uma reportagem uma vez na televisão, que eu consegui enxergar um pouquinho a minha filha ali, né? Mais eu não sabia nada [...] Hoje eu sei muita coisa, e o que mais assim me ajudou demais foi não ficar assim no autismo, o CAPS, ele me ajudou a ver a minha filha como uma criança, não um autista, um autista mais, né? Eles me ajudaram a deixar de enxergar o autismo, por que quando a gente recebe o diagnóstico a gente fica presa a ele ali, eu quero saber sobre isso, eu quero ver, eu quero aprender a lidar, e aí você esquece que você não tem um autista, você tem um indivíduo ali do seu lado, independente do diagnóstico" (Kátia, mãe).

O depoimento acima revela que houve uma mudança na percepção do familiar sobre a doença mental. Após o convívio no CAPSi, a mãe, que antes via a filha como uma autista, com inúmeras necessidades de cuidado, passou a conhecer mais sobre a doença e, com isso, libertou-se do estigma que a impedia de ver que a sua filha, apesar de apresentar limitações, continua sendo uma criança que precisa ser cuidada como tal para desenvolver suas qualidades e potencialidades.

O relato nos mostra ainda como o conhecimento e a compreensão sobre a doença são importantes para apagar as marcas do estigma, fazer com que a família consiga enxergar o que existe além da doença mental, da mesma forma como o conhecimento sobre a doença e as formas de oferecer o cuidado são importantes para a qualidade de vida dessas pessoas.

Ao buscarem formas que os ajude a entender a doença, compreender como ela se apresenta e quais suas repercussões sobre o desenvolvimento da criança/adolescente, os familiares passam a tomar parte do cuidado de maneira consciente. Como exemplo disso, tomamos as narrativas dos familiares quando questionados sobre o que eles sabiam a respeito do transtorno mental do seu filho ao iniciarem a sua busca por tratamento e depois que passaram a acompanhar os seus filhos no CAPSi:

> "Eu não sabia nada, aí eu comecei a ver, a começar a buscar o que é isso, aí o psiquiatra falou assim, olha, você tem que ser dura com ela, tem que ser firme pra ela te obedecer, senão ela não te obedece, então eu fui pegando essas dicas, aí ele falou que ela tinha que tomar medicação, que ela gostava de rotina, eu não sabia nada disso, aí eu comprei um livro pra eu tá lendo, e aí ele foi me passando, cada

> consulta que eu ia (eu ia mensal) ele ia falando [...] hoje eu sou PHD em autismo" (Joara, mãe adotiva).

> "Pra ser sincero eu não sabia nada! Ela é autista, desse problema, tanto eu como a minha esposa a gente não sabia nada, hoje a gente já tem facilidade de olhar pra uma criança e saber se ela tem... se ela é autista ou não, por que criança quando ela é autista ela é impaciente demais, ela tem muitos gestos repetitivos, então a gente consegue identificar uma criança autista agora, mas antigamente a gente não conseguia identificar, a gente não sabia, a gente não tinha essa ciência, a gente não vivia nesse mundo" (Samir, cunhado e pai substituto).

Os depoimentos acima representam a quase totalidade das respostas dos familiares, o que quer dizer que a maioria deles não possuía quaisquer conhecimentos sobre os problemas de saúde mental dos seus filhos. Ao propiciar um espaço para o diálogo, para trocas de experiências e difusão de conhecimentos, o CAPSi emergiu como um mediador na compreensão e conscientização sobre a doença mental.

Cabe ressaltar que a conscientização de que falamos aqui não tem o sentido de manipular, de conduzir o outro a pensar igual a nós mesmos, mas de proporcionar que o outro tome posse do real, tornar possível que o outro tenha um olhar mais crítico possível da realidade (FREIRE, 1986).

Segundo Freire (1986), mudamos nossa compreensão e consciência à medida que estamos iluminados a respeito dos conflitos reais da história. Assim, concordamos com o autor quando diz que só a ação política na sociedade pode fazer a transformação social e que a educação libertadora como uma ação política é capaz sim de mudar a compreensão da realidade apesar de não mudá-la em si.

Como exemplo, destacamos a mudança dos familiares na forma de lidar com os seus filhos quando passaram a compreender a doença mental:

> "Agora eu tenho bem menos dificuldade pra lidar com ele, por que antes era bem mais difícil, eu ficava tentando fazer com que ele fosse mais independente, mas antes era mais difícil... eu tinha que ficar pegando no pé dele, agora já é mais devagar, eu tento fazer as coisas no ritmo dele" (Graça).

> "Olha, o diagnostico até hoje eu não sei não. Que ele tinha um comportamento agressivo, explosivo isso aí eu já sabia, mas saber como lidar, até então eu não sabia. Depois que eu vim aqui pro CAPS foi que eu aprendi a lidar [...] Aqui no CAPS eu tive bastante orientação em como lidar, por exemplo, o Lucas tem que aprender a fazer as coisas dele sozinho, ele tem que arrumar as coisas dele, o Lucas tem que se trocar, por que eu trocava o Lucas" (Aline, mãe)

> "Eu não sabia como lidar... hoje não, hoje eu converso com ela" (Joseane, mãe).

Por meio desses depoimentos, é possível perceber que, no decorrer das idas e vindas ao CAPSi, no interagir com os profissionais e vivenciar o cuidado oferecido no serviço, os

familiares construíram uma outra forma de lidar com os seus filhos, dessa vez apoiada no respeito às suas diferenças, limitações e individualidade.

Para Campos e Wendbhausen (2007), por meio da Educação em Saúde, os profissionais podem promover a descoberta de uma consciência crítica nas pessoas, de modo que elas, mediante o conhecimento adquirido, tornem-se capazes de formular estratégias concretas de enfrentamento da realidade. Para tanto, mais do que induzir determinados comportamentos, os profissionais devem apoiar as famílias a tomarem suas próprias decisões, a fim de que se tornem capazes de intervir sobre a sua realidade.

No depoimento de outra mãe, observa-se que o conhecimento sobre a doença mental, adquirido pela vivência no CAPSi e pelas trocas de experiências ao longo do tratamento do filho, permitiu aos membros da família superarem o estigma e formularem estratégias de enfrentamento de acordo com as suas possibilidades:

> "Quando eu descobri que ele tinha mesmo esse problema eu fiquei meio... não tem mãe que não fique chateada, não fique triste, mais aí depois eu comecei a acordar, depois que eu levei ele pra lá, aí elas meio que me acordaram pra vida, né? Então eu passei a cuidar dele melhor, ter mais paciência, procurar ter mais paciência com ele. Os outros meninos também aprenderam bastante, porque tudo o que eu faço com ele eu coloco os outros pra participar, pra aprender também a lidar com isso[...] Quando eles vê que o irmão tá ficando nervoso eles já param, chamam ele pra brincar até ele esquecer" (Thaís, mãe).

A transformação decorrente do "saber mais sobre" impactou não apenas na forma de cuidar dessa mãe, mas no seu modo de enxergar as filhas. Antes vistas como coitadinhas, elas passaram a ser vistas como sujeitos de direitos e também de deveres. A Educação em Saúde subsidiada pelo acesso à informação proporcionou à mãe um aprendizado prático que contribuiu para torná-la mais preparada para cuidar das filhas, ao mesmo tempo em que desencadeou uma grande transformação na sua forma de lidar com a sua condição de doentes mentais.

O conhecimento adquirido desconstruiu, assim, a concepção ultrapassada e estigmatizante de que a pessoa com transtorno mental é incapaz, e deu espaço para uma nova concepção, a de que ela é capaz sim de viver e interagir na sociedade:

> "eu vivia um pouco apreensiva, por que eu não sabia como lidar com aquilo [...] hoje eu tenho uma vida bem mais tranquila, por que eles me deram orientações do tratamento, da medicação, que precisava ter um rigor com elas, eu não penso mais, ai coitadinhos! Eu não posso viver com isso, pensando que eles são coitadinhos, eles tem que assumir a identidade deles, e pra assumir essa identidade eles também tem que ter deveres, não é só venha a mim, eles também tem que fazer o melhor por eles mesmos [...] Eu achava que não, que eu ia ter muita dificuldade e os profissionais me mostraram que não, que eles podiam ser crianças normais com suas deficiências" (Joara, mãe adotiva).

Nessa perspectiva, Hirdes (2009) argumenta que apostar nas pessoas com transtornos mentais implica acreditar na sua potencialidade para a mudança de padrões e comportamentos e na aquisição de habilidades que lhes permitam viver e interagir em sociedade. Para a autora, esse viver pode dar-se por meio do mínimo gerenciamento – o cuidado consigo mesmo, do seu tratamento, do ambiente, das suas relações interpessoais, de que for capaz (HIRDES, 2009) –, o que foi possível perceber também nos depoimentos abaixo:

> "antes eu tratava elas como se elas nunca fossem ter possibilidade de aprender, de fazer as coisas, então eu dava comida na boca, dava banho, se dava o copo na mão, dava o copinho daquele tipo fechado pra elas não derramarem nada. Eu tava sempre ali, como se estivesse colocando elas debaixo das minhas asas, mesmo dando educação eu achava que elas não iam ter autonomia nenhuma [...] então mudou bastante, a exemplo da autonomia, eu achava que o resto da vida a gente ia ter que cuidar deles como bebês, dá a comida, dá o suco na boca, mas até escovar os dentes elas estão escovando sozinhas" (Joara, mãe adotiva).

> "Como ela era muito apegada comigo, ela tinha que ser um pouco independente de mim, então eu fui conversando com ela, agora ela faz algumas coisas sozinha [...] eu consegui que ela fosse um pouco mais independente de mim [...] Eu tô me sentindo mais livre, por que antes tudo tinha que ser eu pra tudo, hoje não, hoje tá muito diferente. Eu penso que ela pode ser uma criança mais independente de mim, ela vai se tornar uma jovem, moça, eu espero que ela consiga progredir mais" (Joseane, mãe).

> "eu aprendi aqui que existe uma maneira especial de cuidar dela, especial, eles me ensinam como fazer pra que ela consiga aprender [...] tem todo um jeito especial que eu não sabia, apesar de ser mais difícil do que para outra criança [...] Primeiro acreditar que ela é capaz de aprender, e depois de aprender essa maneira especial também" (Kátia, mãe).

A superação do estigma tornou-se possível mediante uma nova concepção que os familiares adquiriram sobre a doença mental:

> "Antes eu tinha vergonha, agora eu não tenho vergonha, agora eu brigo por meu filho com unhas e dentes, se ele é assim, é o tempo dele, o CAPS me mostrou que tudo tem o seu tempo, eu só não posso é desistir" (Aline, mãe).

De acordo com Santos (2013), para superar o estigma da doença mental, são necessários instrumentos que esclareçam a sociedade e os familiares que é preciso aceitar o diferente. Nesse sentido, percebe-se nos discursos dos familiares que isso aconteceu principalmente em razão da compreensão sobre a doença mental, destacando-se, para tal, o comprometimento e a responsabilidade dos profissionais ao convocarem as famílias para assumirem a responsabilidade de forma compartilhada (SCHRANK; OLSCHOWSKY, 2008).

Ao construírem o conhecimento e realizarem o cuidado de forma compartilhada com os profissionais, os familiares passaram a considerar novas intervenções, relações sociais e

representações sobre a doença, que influenciaram a qualidade de suas vidas e produziram novas representações (GAZZINELLI; REIS; PENA, 2005).

O conhecimento sobre a doença mental também ocasionou mudanças de atitude dos familiares em relação ao comportamento dos filhos, sobretudo em relação à diminuição da violência contra a criança e à adoção de medidas mais compassivas, como a paciência e o diálogo para a resolução de conflitos e situações difíceis:

> "quando ela ficava nervosa, começava a se bater, puxar o cabelo, morder, se mordia, me mordia, eu achava que era só força que a gente tinha que fazer, foi aí que eles foram me ensinando a lidar com essa situação, conversando, que ela era capaz de entender o que eu tava dizendo, sem eu precisar de segurar, com uma conversa eu ia ajudar muito mais ela do que qualquer outra coisa, aí eu fui descobrindo que eu não ia precisar fazer força pra segurar a minha filha, que eu poderia conversar com ela como com todas as crianças e eu ia fazendo e ia sentindo a resposta e isso ia me fortalecendo a cada dia" (Kátia, mãe).

> já pensou uma mãe pegar um livro e tacar na cabeça da criança? Já pensou numa coisa dessa? Por que achava que era sem-vergonhice? Ficar mais de uma hora explicando uma coisa e o coração apertar de um jeito, de uma tal forma que parece que ele tá se mutilando por dentro? Isso aconteceu. Em vez de eu tá ajudando meu filho, eu tava massacrando, perseguindo, mais do que os outros faziam na escola, porque na escola, na rua é uma coisa, em casa deve ser um momento aconchegante, ter aconchego e ter proteção e tá sendo pior do que com os outros na rua? Essa mãe era eu, pense no que eu me tornei agora" (Aline, mãe).

> "Antes eu ficava com medo de tudo, e elas me ajudaram muito nisso aí, e conversando com ele também [...] antes quando ele ficava agressivo eu também ficava, aí a coisa não dava certo... então depois que eu vim pra cá eu aprendi que assim não funciona, o psiquiatra uma vez, o psiquiatra, ele disse, mãe, eu sei que é muito difícil, mas a única coisa que você tem que fazer com seu filho é dar amor e carinho e ter paciência, por que outra coisa não tem, não tem! Por que você gritar e bater só vai piorar a situação, não vai resolver nada" (Júlia, mãe).

Aceitar e tratar com afeto a pessoa com transtorno mental é o melhor caminho para sua reabilitação e para o fortalecimento da sua autonomia (BARROS; EGRY, 2001). Nos depoimentos dos familiares, ficou evidente a atuação dos profissionais no sentido de estimular e promover o afeto para com a criança e a sua aceitação, independentemente de suas diferenças e limitações.

Diante da necessidade de se prestar um cuidado que leve em consideração todas as necessidades da criança, incluindo afeto, Veríssimo et al. (2009) afirma que cuidar de uma criança não decorre apenas de um dom natural, mas de conhecimentos, habilidades e práticas, produtos de experiências ao longo da vida. Por isso ações de Educação em Saúde que favoreçam o desenvolvimento dessas capacidades, bem como o reestabelecimento e/ou fortalecimento do vínculo família-criança/adolescente, são tão importantes.

Em seus discursos, os familiares destacam de que forma o suporte que receberam dos profissionais de saúde favoreceu o cuidado domiciliar, uma vez que, ao se sentirem apoiados, tornaram-se mais confiantes e fortalecidos para seguir com suas vidas:

> "hoje eu me sinto muito fortalecida, eles me fortaleceram, me encorajaram, me deram todo o apoio necessário pra acreditar que eu seria capaz sim, que eu ia conseguir e até eu não conseguir eu teria todo o apoio deles pra poder me ajudar [...] eu consigo me sentir capaz hoje de enfrentar qual for a surpresa que tiver que acontecer" (Kátia, mãe).

> "Mudou, mudou, eu tava desesperada por que eu [...] tava também ruim dentro de casa, eu não tava conseguindo lutar mais, aquela luta minha já tinha acabado, eu não tava aguentando mais, até pra lavar uma roupa eu não tinha mais a coragem, eu tava querendo acuar, ficar calada, sozinha, e quando eu procurei ajuda aqui tudo pra mim melhorou" (Helena, mãe).

De acordo com Valla (1999), o apoio social pode ser definido como qualquer informação, falada ou não, e/ou auxílio material oferecido por grupos e/ou pessoas que se conhecem e que resultam em efeitos emocionais e/ou comportamentos positivos. Trata-se de um processo recíproco, que gera efeitos positivos tanto para o recipiente como para quem oferece o apoio, dessa forma, permitindo que ambos tenham mais sentido de controle sobre suas vidas.

Ainda segundo o autor, o apoio social pode aumentar a capacidade das pessoas de lidar com o estresse, permitindo-lhes desempenhar função mediadora e contribuir para manter a sua saúde, além de contornar a possibilidade de adoecer como resultado de determinados acontecimentos; logo, ao tomarem mais controle sobre seus próprios destinos, elas adquirem *empowerment*.

Para Sant'Ana et al. (2011), ao dar suporte à família para enfrentar as dificuldades no relacionamento com o transtorno mental, o profissional contribui para a diminuição da carga emocional de todos os envolvidos e para o aumento do nível de interação e empatia da família com o seu familiar doente, além de também, diminuir a culpa, o isolamento social, a carência de informações, os problemas de vínculos com os profissionais, as situações de crise, as emergências e os conflitos familiares.

Assim, o acolhimento e o apoio que os familiares receberam dos profissionais foram importantes para que eles se sentissem seguros diante de situações difíceis:

> "eu tive aqui mais apoio, por que quando ela começou a dar muito trabalho [...] eu vinha procurar aqui, e aqui eles me ajudavam, conversavam comigo, conversavam com ela"(Rose, irmã e mãe substituta).

Para Pimenta e Romangnili (2008), é importante disponibilizar para o familiar um espaço onde ele possa se sentir apoiado e falar sobre aquilo que lhe é insuportável, que não consegue resolver e que o incomoda. Para tanto, é fundamental que os profissionais estabeleçam vínculos com o familiar, conheçam a sua casa e sua família, isso porque, para que seja parceira do serviço, ela precisa ser cuidada, necessita de alguém para escutá-la, acolhê-la e orientá-la.

Em contrapartida, ao oferecer apoio à família, é necessário que os profissionais proporcionem a sua autonomia; de outro modo, esta pode sentir-se confusa e a relação entre ambos pode promover uma dependência, como nos leva a pensar o depoimento abaixo:

> "ele me deixou uma base muito grande... ela me acolheu, foi uma pessoa muito especial pra mim também.... nossa, nem se fala, o apoio, a segurança que ela passa... desde o segurança até as pessoas lá da cozinha... eles são assim a minha base, eles me fortalecem completamente, eu não consigo me enxergar, prosseguir sem eles, me dá completa segurança mesmo, eu amo a maneira deles trabalhar, eu me sinto super segura" (Kátia, mãe)

Pelos relatos, também é possível perceber que a relação de confiança entre profissionais e família tem importante papel no estabelecimento do diálogo e, por conseguinte, da troca de experiências:

> "eu me sinto bem tá conversando com elas, por que eu sou um tipo de gente meio tímida, não sou de conversar muito, sou mais calada, sou mais só de perceber e escutar, não sou muito de tá falando não, sempre eu fui assim, agora com elas eu sinto confiança, eu sinto confiança em conversar com elas, eu não tenho aquele medo" (Cida, mãe).

Para as famílias, ter em quem confiar significa ter alguém a quem recorrer nos momentos de angústia, de aflição e de medo; ter alguém que não as julguem e que as compreendam em suas dificuldades. Ao constatar que pode confiar no profissional, a família se sente à vontade para falar das suas angústias, dos seus anseios, das suas necessidades, bem como para compartilhar suas ideias, seu ponto de vista ou o que achar necessário para encontrar soluções para os seus problemas. O estabelecimento de uma relação de confiança pode ser um passo importante para o fortalecimento do vínculo entre os profissionais e as famílias, o início de uma parceria.

De fato, a confiança é considerada a base de qualquer relacionamento afetivo, sendo um fator de relevância para o sucesso ou insucesso de diversas relações. Para tanto, deve ser levada em conta sob todos os seus aspectos: cognitivos (a percepção por parte do observador de que as demais pessoas também consideram o observado confiável); emocionais (emoções e sentimentos entre as pessoas); relacionados ao comportamento dos indivíduos (a decisão de confiar em alguém é baseada também na observação do comportamento alheio); e de

representação (comportamento proposital por parte do observado com o intuito de parecer confiável para o observador), visto que um serve de suporte para o outro (VALENTIM; KRUEL, 2007).

Diante dos depoimentos a seguir, fica evidente que se trata de um item indispensável para que se possa realizar um trabalho compartilhado e promover o envolvimento necessário entre os profissionais e os familiares na busca do melhor cuidado à criança ou ao adolescente com transtorno mental:

> "eu tava no desespero, por que ele tava batendo a cabeça na parede, ele tava socando a parede, eu tive que buscar ele na escola, eu fui de ônibus pegar ele, aí eu entrei em pânico, aí eu peguei e liguei pra cá, falei com os meninos da recepção, quem tava aqui era a enfermeira, ela me orientou, respira, fica em paz, fica calma, eu posso falar com ele? Aí ela conversou com ele, foi como uma mágica, ele parou de se bater, parou de se agredir, ele se acalmou, ela falou: olha, se você quiser vir aqui pro CAPSi você vem, se você precisar vir aqui você vem, eu fico com ele, a gente conversa, a gente cuida dele, então isso pra mim é muito importante" (Aline, mãe).

> "Quando ele ficava nervoso nem pra casa eu levava ele de ônibus, elas aqui era quem ia levar ele em casa, por que não dava pra mim levar, por que ele ia bater em todo mundo, aí elas falavam pode deixar, a gente vai acalmar ele aqui, a gente vai levar ele em casa, aí elas aclamavam ele e levavam ele em casa no carro [...] elas me ajudaram muito, bastante" (Rosângela, mãe).

Com base nesses relatos, acreditamos que o apoio, nos momentos de crise, sustentado pela relação de confiança, oferece aos familiares a segurança necessária para que eles possam recompor suas energias, repensar as suas práticas e encontrarem saída para os problemas que desencadearam a crise, configurando-se, portanto, em uma forma de cuidado, que, ao envolver interação entre pessoas, tem grande potencial para o desenvolvimento de ações de Educação em Saúde (SALCI et al., 2013).

Por fim, como implicações do cuidado recebido no CAPSi em suas vidas, os familiares deixaram transparecer, por meio de seus depoimentos, a conquista de uma emancipação e um empoderamento que lhes proporcionou a implementação de mudanças e transformações profundas em suas vidas:

> "Quando eu cheguei aqui no CAPS eu comecei a frequentar o grupo de mães, aí eu disse eu preciso mudar, eu tenho que emagrecer, eu preciso ajudar meu filho a emagrecer, mas pra ele emagrecer eu preciso entrar no regime também, então eu vou fazer primeiro por mim, pra ver se ele entra no pique" (Aline, mãe).

> "eu não tinha vida própria, eu só me vestia de preto, eu parecia uma viúva, olha a diferença do que eu era e do que eu sou, eu agora sou uma pessoa magra, mais atenta, mais alegre, não cobro tanto dele" (Aline, mãe).

> "Antes eu não cuidava de mim, eu ficava só atrás dela, aí as meninas começou a por na minha cabeça, para com isso Helena, para com isso [...] e hoje olha como é que eu sou" (Helena, mãe).

Ao utilizarem os espaços para o cuidado e o desenvolvimento de ações de Educação em Saúde com vistas à autonomia dos familiares, capacitando e motivando as famílias a conhecerem, enfrentarem e superarem seus medos, para tornarem-se sujeitos conscientes de sua cidadania (CAMPOS; WENDBHAUSEN, 2007), os profissionais proporcionaram às famílias um ambiente para repensarem suas práticas, reorganizarem o seu modo de viver e implementarem as modificações necessárias para alcançarem melhor qualidade de vida.

Conclusões

CAPÍTULO V

5. CONCLUSÕES

Os resultados desta pesquisa permitiram constatar que, apesar dos esforços políticos voltados para a ampliação dos serviços de atenção em saúde mental para a população infanto-juvenil, ainda são muitos os desafios impostos às famílias que possuem crianças e adolescentes com transtornos mentais no Brasil, e que pelo menos em parte, esses desafios podem ser superados através de um cuidado que leve ao desenvolvimento de atitudes e comportamentos que possibilitem a maior a autonomia dos portadores de transtornos mentais e suas famílias, como o cuidado mediado pela Educação em Saúde.

Neste estudo emergiram duas categorias, a primeira, *"As adversidades do cotidiano das famílias na busca de informações e acesso ao tratamento e no convívio diário com a criança ou adolescente"*, evidenciou os impasses desencadeados pelo desconhecimento da família sobre a doença mental e pela presença do estigma em seu meio. A segunda, *"Educação em Saúde no CAPSi como um caminho para a superação das dificuldades no cotidiano de cuidados da família"*, como o título pressupõe, revelou as potencialidades da Educação em Saúde para romper com as barreiras constituídas pelo desconhecimento e pelo estigma da doença mental.

Assim, no que se refere à primeira categoria, observou-se que o estigma associado à doença mental atinge não só as crianças e adolescentes, mas toda a sua família, sendo um grande obstáculo para a procura pelo tratamento, interferindo nas relações intrafamiliares, muitas vezes permeadas por incompreensão e violência física e/ou emocional de ambos os lados, contribuindo para o isolamento social da criança e adolescente e da sua família, alimentando sentimentos negativos, como vergonha, raiva e medo nos familiares, desencadeando problemas de ordem emocional em outros membros da família, a não aceitação e dificuldade de administração das relações afetivas do adolescente com transtorno mental, prejudicando a qualidade de vida de todo o grupo familiar.

Evidenciaram-se também aspectos relativos à sobrecarga emocional, física e financeira do cuidador devido à exigência dos cuidados que a doença mental inspira, como já apresentado em outros estudos, assim como a dificuldade dos familiares de garantir os direitos de cidadãos dos seus filhos, como saúde e educação, este último com maior destaque, já que envolve as expectativas para o futuro profissional das crianças e adolescentes.

Com relação à segunda categoria, as interações que ocorreram entre os profissionais e a família e entre os próprios familiares na ocasião do cuidado possibilitaram o

compartilhamento de saberes permeado pelo diálogo, escuta, confiança, vínculo, apoio e respeito às diferenças, pré-requisitos essenciais para o desenvolvimento de um ambiente acolhedor e favorável à promoção da autonomia e empoderamento dos envolvidos no processo de cuidados.

As ações presentes no cotidiano de cuidados do CAPSi ocasionadas pela Educação em Saúde implícita nas formas de cuidar dos profissionais e no próprio espaço onde ocorre o cuidado, possibilitaram de diversas maneiras o desenvolvimento de atitudes e comportamentos que levaram a transformações no modo de viver das famílias.

Essas transformações desencadearam a superação do estigma, proporcionando a ampliação da rede social da criança/adolescente e sua família, a melhoria das interações no grupo familiar, o manejo por parte do familiar de situações problemas, bem como possibilitaram aos familiares a expressão da criatividade, de um agir consciente e intencional, não somente pela aquisição do conhecimento sobre a doença mental, mas através da compreensão de que além da doença existe um ser humano em desenvolvimento que necessita de cuidados para alcançar o seu potencial.

Levando em consideração os resultados alcançados, acreditamos que a educação pode acontecer em qualquer contexto onde se encontrem pessoas dispostas a compartilhar um saber, e que as ações educativas com base no diálogo, no respeito às diferenças, no saber de cada um, alicerçadas em uma relação que priorize a confiança entre os envolvidos, são os melhores instrumentos para os profissionais conduzirem o cuidado participativo e compartilhado, como pressupõe o cuidado em saúde mental.

Para tanto as relações estabelecidas no cotidiano do CAPSi bem como o comprometimento dos profissionais perante as famílias para ajuda-la a cuidar da sua criança/adolescente e aceitar de forma mais natural a presença do transtorno mental em seu meio, tem papel fundamental para o processo de mudança social e empoderamento dos familiares.

Nesse sentido a Educação em Saúde fundamentada nos princípios da liberdade e autonomia dos sujeitos como propõe Paulo Freire mostrou contribuir para um cuidado que conduz ao empoderamento dos indivíduos possibilitando um maior comprometimento dos familiares com a sua saúde e saúde de seus filhos, maior consciência para a tomada de decisão sobre como realizar o cuidado, assim como autonomia para decidir sobre como administrar situações do cotidiano.

Assim, na medida em que o CAPSi oferece um ambiente que favorece a conversação, o diálogo e a possibilidade de emancipação da família com respeito à sua capacidade de reconhecer as necessidades de saúde mental do seu familiar e de promover o cuidado acessando todos os recursos disponíveis, consideramos que o CAPSi é um autêntico espaço para Educação em Saúde.

Referências

REFERÊNCIAS

ACKERMAN, N. W. **Diagnóstico e Tratamento das Relações Familiares.** Porto Alegre: Artes Médicas, 1986.

ANGELO, M; BOUSSO, R.S. Fundamentos da Assistência à Família em Saúde. In: BRASIL. Ministério da Saúde. (Org.). Instituto para o desenvolvimento da saúde. Universidade de São Paulo. **Manual de Enfermagem**: Programa Saúde Família. Brasília, 2001.

ASSIS, M. **Educação em saúde e qualidade de vida: para além dos modelos, a busca da comunicação**. (Série Estudos em Saúde Coletiva, n. 169). Rio de Janeiro: UERJ/IMS, p. 4-26, 1998.

ASSIS, S.G.; AVANCI, J.Q.; PIRES, T.O.; OLIVEIRA, R.V.C. Necessidade e utilização de serviços de saúde mental infantil. In: LAURINDSEN-RIBEIRO, E.; TANAKA, O.Y. (Org.). **Atenção em saúde mental para crianças e adolescentes no SUS.** São Paulo: Hucitec, 2010.

ATHAY, M.M. Satisfaction with Life Scale (SWLS) In: Caregivers of Clinically-Referred Youth: Psychometric Properties and Mediation Analysis. **Adm Policy Ment Health**, v. 39, n.1-2, p. 41–50, mar. 2012.

BAQUERO, R.V.A. Empoderamento: instrumento de emancipação social? – uma discussão conceitual. **Revista Debates**, Porto Alegre, v.6, n.1, p.173-187, jan.-abr. 2012.

BARDIN, L. **Análise de Conteúdo.** Lisboa, Portugal: Edições 70, 1977.

BARROS, L. **Psicologia pediátrica:** perspectiva desenvolvimentista. Lisboa: Climepsi, 2003.

BARROS, S.; EGRY, Emiko Yoshikawa. **O louco, a loucura e a alienação institucio- nal: o ensino de enfermagem sub judice.** São Paulo: Cabral, 2001.

BARROS, M.M.M.; CHAGAS M.I.O.; DIAS, M.S.A. Saberes e práticas do agente comunitário de saúde no universo do transtorno mental. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 14, n.1, p. 227-232, 2009.

BECHTLUFFT, L.S.; ACIOLI, S. Produção científica dos enfermeiros sobre Educação em Saúde. **Revista APS**, Juiz de Fora, v. 12, n. 4, p. 478-486, out./dez. 2009.

BEE, H.; BOYD, D. **A criança em desenvolvimento.** 12.ed. Porto Alegre: Artmed, 2011.

BIRD, H.R; DUARTE, C.S. Dados epidemiológicos em psiquiatria infantil: orientando políticas de saúde mental. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, São Paulo, v. 24, n. 4, p.162-163, Out. 2002.

BOING, E; CREPALDI, M.A.; MORÉ, C.L.O.O. Pesquisa com famílias: aspectos teórico-metodológicos. **Paidéia**, Florianópolis, v. 18, n.40, p. 251-266, 2008.

BOEHS, A.E.; MONTICELLI, M.; WOSNY, A.M.; HEIDEMANN, I.B.S.; GRISOTTI, M. A interface necessária entre enfermagem, educação em saúde e o conceito de cultura. **Texto Contexto Enferm.**, Florianópolis, v. 16, n. 2, p. 307-314. 2007.

BORBA, L.O.; SCHWARTZ, E; KANTORSKI, L.P. A sobrecarga da família que convive com a realidade do transtorno mental. **Acta Paulista de Enfermagem,** São Palo, v. 21, n.4, p.588-94, 2008.

BORGES, M.C.L.A.; PONTE, K.M.A.; QUEIROZ, M.V.O.; RODRIGUES, D.P.; SILVA, L.M.S. Práticas educativas no ambiente hospitalar: reflexões sobre a atuação do enfermeiro. **Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online**, v. 4, n. 3, p. 2592-2597, jul./set. 2012.

BRASIL. Congresso Federal. Lei Federal nº 8.069, de 13 de julho 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. **Diário Oficial da República Federativa do Brasil.** Brasília: Presidência da República, 1990.

_____. Congresso Federal. Lei nº 10.216, de 6 de abril de 2001. Dispõe sobre a proteção e os direitos das pessoas portadoras de transtornos mentais e redireciona o modelo assistencial em saúde mental. **Diário Oficial da República Federativa do Brasil**. Brasília: Presidência da República, 2001.

_____. Lei Orgânica da Assistência Social – LOAS. Brasília, 1993.

_____. Ministério da Saúde. Conselho Nacional da Saúde. Resolução 466/12. **Diretrizes e Normas Regulamentadoras da Pesquisa envolvendo Seres Humanos.** Brasília: Ministério da Saúde, 2012.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de atenção à saúde. Departamento de ações Programáticas Estratégicas. **Caminhos para uma Política de Saúde Mental Infanto-juvenil.** Brasília: Ministério da Saúde, 2005a.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. DAPE. Coordenação Geral de Saúde Mental. **Reforma psiquiátrica e política de saúde mental no Brasil:** conferência regional de reforma dos serviços de saúde mental, 15 anos depois de Caracas. Brasília: Ministério da Saúde, nov., 2005b.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Coordenação Geral de Saúde Mental, Álcool e Outras Drogas. **Saúde Mental em Dados n.º4**, ago. 2007

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de atenção à Saúde. **Saúde Mental no SUS – Os Centros de Atenção Psicossocial.** Brasília: Ministério as Saúde, 2004.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa. **Caderno de educação popular e saúde**. Brasília: Ministério da Saúde, 2007.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Violência intrafamiliar: orientações para prática em serviço / Secretaria de Políticas de Saúde. **Série Cadernos de Atenção Básica n.º 8**. Série A. Normas e Manuais Técnicos n.º 131. Brasília: Ministério da Saúde, 2001.

_____. Portaria MS nº 336/GM, de 19 de fevereiro de 2002. Define e estabelece diretrizes para o funcionamento dos Centros de Atenção Psicossocial. **Ministério da Saúde.** Brasília, 2002.

BRAZELTON, T.B; GREENSPAN, S.I. **As necessidades essenciais das crianças: o que toda criança precisa para crescer, aprender e se desenvolver.** Porto Alegre: Artmed, 2002.

BRAZELTON, T.B.; GREENSPAN, S.I. **As necessidades essenciais das crianças.** Porto Alegre: Artmed Editora, 2002.

BRISCHILIARI, A.; WAIDMAN, M.A.P. O portador de transtorno mental e a vida em família. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 1, p. 147-156, jan./mar. 2012.

BRITO, P.F.; OLIVEIRA, C.C. A sexualidade negada do doente mental: percepções da sexualidade do portador de doença mental por profissionais de saúde. **Ciências & Cognição**, Niterói, vol.14, n.1, p. 246-254, 2009.

CAMATTA, M.W.; SCHNEIDE, J.F. A visão da família sobre o trabalho de profissionais de saúde mental de um centro de atenção psicossocial. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 3, p. 477-484, set. 2009.

CAMPOS, L.; WENDHAUSEN, A. Participação em saúde: concepções e práticas de trabalhadores de uma equipe da estratégia saúde da família. **Texto Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v.16, n. 2, p. 271-279, 2007.

CAMPOS, P.H.F; SOARES, C.B. Representação da sobrecarga familiar e adesão aos serviços alternativos em saúde mental. **Psicologia em Revista**, Belo Horizonte, v. 11, n. 18, p. 219-237, 2005.

CARDOSO, L.; GALERA, S.A.F.; VIEIRA, M.V. O cuidador e a sobrecarga do cuidado à saúde de pacientes egressos de internação psiquiátrica. **Acta Paulista de Enfermagem,** São Paulo, v.25, n.4, p. 517-523, 2012.

CARTER, B.; McGOLDRICK, M. **As Mudanças no Ciclo de Vida Familiar:** uma estrutura para a terapia familiar. 2 ed. Porto Alegre: Artmed, 1995.

COLOMÉ, J.S. **A formação de educadores em saúde na graduação em enfermagem: concepção dos graduandos.** 2007. 130f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2007.

COLVERO, L. A; COSTARDI IDE, C. A; ROLIM, M.A. Família e doença mental: a difícil convivência com a diferença. **Revista Escola de Enfermagem-USP**, São Paulo, v. 38, n. 2, p. 197-205, 2004.

CORRIGAN, P.W.; WATSON, A.C. Understanding the impact of stigma on people with mental illness. **Word Psychiatry**, Philadelphia, v. 1, p. 16-19, 2002.
COUTO, V.C.M; DUARTE, S.C.; DELGADO, G.G.P. A saúde mental infantil na saúde pública brasileira: situação atual e desafios. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, São Paulo, v. 30, n. 4, p. 390-398, 2008.

DAMIÃO, E.BC; ÂNGELO, M. A experiência da família em ter uma criança com doença crônica. In: GUALDA, D.M.R.; BERGAMASCO, R.B. (Org). **Enfermagem, cultura e o processo saúde-doença**. São Paulo: Ícone, 2004, p. 119-134.

DAVID, H.M.S.L.; BONETTI, O.P; SIVA, M.R.F. A Enfermagem brasileira e a democratização da saúde: notas sobre a Política Nacional de Educação Popular em Saúde. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 65, n. 1, p. 179-185, jan./fev. 2012.

DAY, V.P. et al. Violência doméstica e suas diferentes manifestações. **Revisão Psiquiatr.** RS, Porto Alegre, n. 25(suplemento 1), p. 9-21, abr. 2003.

DOWBOR, F.F. **Quem educa marca o corpo do outro.** São Paulo: Cortez, 2007.

ELSEN, I. Cuidado familial: uma proposta inicial de sistematização conceitual. In: ELSEN, I.; MARCON. S.S., SILVA, M.R.S. (Org.). **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença.** Maringá: UDUEM, 2004. p. 19-28.

FABRIS, D.R. Políticas Públicas no Século XXI: centralidade das famílias e o papel da mulher enquanto cuidadora de paciente com transtorno mental. Anais do I Simpósio sobre estudos de Gênero e Políticas Públicas, Universidade Estadual de Londrina, 24 a 25 de junho de 2010.

FALAVINA, O. P.; CERQUEIRA, M. B. Saúde mental infanto-juvenil: usuários e suas trajetórias de acesso aos serviços de saúde. **Revista Espaço para a Saúde**, Londrina, v. 10, n. 1, p. 34-46, dez. 2008.

FAVA, S.M.C.L.; NUNES, Z.B.; FAGUNDES, M.; GONÇALVES, C.; NOGUEIRA, M.S. Educação em Saúde e adesão ao tratamento na perspectiva histórico cultural. **Saúde & Transformação Social**, Florianópolis, v. 2, n. 1, p.81-87, 2011.

FÁVERO, M.A.B. **Trajetória e sobrecarga emocional da família de crianças autistas: relatos maternos.** 2005. 175p. Dissertação (Mestrado) - Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2005.

FERNANDES, M.C.P.; BACKES, V.M.S. Educação em Saúde: perspectivas de uma equipe da Estratégia Saúde da Família sob a óptica de Paulo Freire. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 63, n. 4, p. 567-573, jul./ago. 2010.

FERRAZ, F.; SILVA, L.W.S.; SILVA, L.A.A.; REIBNIDT, K.S.; BACKES, V.M.S. Cuidar-educando em enfermagem: passaporte para o aprender/educar/cuidar em saúde. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 58, n. 5, p. 607-610, set./out. 2005.

FERRIOLLI, S.H.T.; MARTURANO, E.M.; PUNTEL, L.P. Contexto familiar e problemas de saúde mental infantil no Programa de Saúde da Família. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 41, n. 2, p. 251-259, 2007.

FIGUEIRA, M.C.S.; LEITE, T.M.C.; SILVA, E.M. Educação em Saúde no trabalho de enfermeiras em Santarém do Pará, Brasil. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 65, n.3, p. 414-419, mai./jun. 2012.

FINKELMAN, J. (Org.). **Caminhos da saúde pública no Brasil.** Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2002.

FREIRE, P. **Ação cultural para a libertação e outros escritos.** Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1987.

_____. **Conscientização**. São Paulo: Cortez e Moraes, 1979.

_____. **Pedagogia da Autonomia:** Saberes necessários à prática educativa. 31. ed. São Paulo: Paz e Terra, 1996.

_____. **Pedagogia do oprimido**. 43. ed. São Paulo: Paz e Terra, 2006.

_____.; SHOR, I. **Medo e ousadia**: o cotidiano do professor. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1986.

FROTA, M.A; MAIA, J.A.; PEREIRA, A.S.; NOBRE, C.S.; VIEIRA, L.J.E.S. Reflexão sobre políticas públicas e estratégias na saúde integral da criança. **Enfermagem em Foco**, Brasília, v.1, n. 3, p. 129-132, 2010.

GARCIA, A.V. **Educação popular e saúde: diálogos com a vida.** Grupo de Pesquisa Educação Popular - Saúde e Cidadania. Caderno de Debate editado em julho de 2000 – Florianópolis, Santa Catarina, Brasil, 2000.

GAZZINELLI, M.F.; GAZZINELLI, A.; REIS, D.C.; PENNA,C.M.M. Educação em Saúde: conhecimentos, representações sociais e experiências da doença. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 1, p. 200-206, jan./fev. 2005.

GERAGHTY, K.; MCCANN, K.; KING, R.; EICHMANN, K. Sharing the load: parents and carers talk to consumer consultants at a child and youth mental health inpatient unit. **Int J Ment Health Nurs.**, Carlton, v. 20, n. 4, p. 253-62, 2011.

GERKENSMEYER, J.E.; PERKINS, S.M.; SCOTT, E.L. Depressive symptoms among primary caregivers of children with mental health needs: mediating and moderating variables. **Arch Psychiatr Nurs.**, Orlando, v.22, n.3, p.135-46, 2008.

GIL, A.C. **Como elaborar projetos de pesquisa.** São Paulo: Atlas, 2002.

GOÉS, F.G.B.; LA CAVA, A.M. Práticas educativas em saúde do enfermeiro com a família da criança hospitalizada. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiânia, v. 11, n. 4, p. 942-951, 2009.

GRAHAM, N. et al. Redução da estigmatização e da discriminação das pessoas idosas com transtornos mentais: uma declaração técnica de consenso. **Rev. Psiquiatr Clín.**, São Paulo, v.34, n.1, p. 39-49, 2007.

HALPERN, R.; FIGUEIRAS, A.C.M. Influências ambientais na saúde mental da criança. **Jornal de Pediatria**, Rio de Janeiro, v. 80, n. 2 (Supl.), p. 104-110, abr. 2004.

HERINGER, A.; FERREIRA, V.A.; ACIOLI, S.; BARROS, A.L.S. Práticas educativas desenvolvidas por enfermeiros do Programa Saúde da Família no Rio de Janeiro. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 28, n. 4, p. 542-548, dez. 2007.

HIRDES, A. Autonomia e cidadania na Reabilitação Psicossocial: uma reflexão. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 1, p.165-171, 2009.

HOFFMANN, M.C.C.L; SANTOS, D.N; MOTA, E.L.A. Caracterização dos usuários e dos serviços prestados por Centros de Atenção Psicossocial Infanto-Juvenil. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 3, p. 633-642, mar. 2008.

JESUS, M.C.P.; SANTOS, S.M.R.; AMARAL, A.M.M.; COSTA, D.M.N.; AGUILAR, K.S.M. O discurso do enfermeiro sobre a prática educativa no programa saúde da família em Juiz de Fora, Minas Gerais, Brasil. **Revista APS**, Juiz de Fora, v. 11, n. 1, p. 54-61, jan./mar. 2008.

JORGE, J.S. **A Ideologia de Paulo Freire.** São Paulo: Loyola, 1979.

KILMER, R.P.; COOK, J.R.; TAYLOR, C.; KANE, S.F.; CLARK, L.Y. Siblings of children with severe emotional disturbances: risks, resources, and adaptation. **American Nournal of Orthopsychiatry**, Denver, v. 78, n.1, p:1-10, 2008.

KNOCK, J.; KLINE, E.; SCHIFFMAN, J.; MAYNARD, A.; REEVES, G. Burdens and difficulties experienced by caregivers of children and adolescents with schizophrenia-spectrum disorders: a qualitative study. **Early Interv Psychiatry**, United Kingdom, v. 5, n. 4, p. 349-54, 2011.

L'ABBATE, S. Educação em Saúde: uma Nova Abordagem. **Cad. Saúde Públ.**, Rio de Janeiro, v. 10, n. 4, p. 481-490, Oct/Dec. 1994.

LAVILLE, C.; DIONNE, J. **A construção do saber: manual de metodologia da pesquisa em ciências humanas.** Porto Alegre: Artmed; Belo Horizonte: Editora UFMG, 1999.

LECAVALIER, L.; LEONE, S.; WILTZ, J. The impact of behaviour problems on caregiver stress in young people with autism spectrum disorders. **J Intellect Disabil Res.**, Clevedon, v. 50, Part. 3, p. 172-83, 2006.

LEITE, N.S.L; CUNHA, S.R.; TAVARES, M.F.L. Empowerment das famílias de crianças dependentes de tecnologia: desafios conceituais e a educação crítico-reflexiva freireana. **Rev. Enfermagem UERJ**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 1, p.152-6, jan/mar. 2011.

LIMA, A.F.C.; GUALDA, D.M.R. História Oral de Vida: buscando o significado da hemodiálise para o paciente renal crônico. **Revista Escola de Enfermagem-USP**, São Paulo, v. 35, n. 3, p. 235-241, 2001.

LIMA, L.V.; AMORIM, W. M. A prática de enfermagem psiquiátrica em uma instituição pública no brasil. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 56, n. 5, p. 533-537, 2003.

LIN, L.Y. Factors associated with caregiving burden and maternal pessimism in mothers of adolescents with an autism spectrum disorder in Taiwan. **Occup Ther Int.**, London, v. 18, n. 2, p. 96-105, 2011.

LOPES, E.M.; ANJOS, S.J.S.B.; PINHEIRO, A.K.B. Tendência das ações de Educação em Saúde realizadas por enfermeiros no Brasil. **Revista Enfermagem UERJ**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 2, p. 237-277, abr./jun. 2009.

MACHINESKI, G.G.; SCHNEIDER, J.F.; CAMATTA, M.W. O tipo vivido de familiares de usuários de um centro de atenção psicossocial infantil. **Rev. Gaúcha Enfermagem**, Porto Alegre, v. 34, n. 1, p.126-32, 2013.

MARTINS, M.C.F.N.; BÓGUS, C.M. Considerações sobre a metodologia qualitativa como recurso para o estudo das ações de humanização em saúde. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v.13, n. 3, p. 44-57, 2004.

MCDONALD, T.P.; POERTNER, J.; PIERPONT, J. Predicting caregiver stress: an ecological perspective. **Am J Orthopsychiatry**, New York, v. 69, n. 1, p. 100-9, 1999.

MEIRELLES, M.; PEREIRA, T.I. Perspectivas teóricas acerca do empoderamento de classe social. **Revista Eletrônica do Fórum Paulo Freire, Ano**, v. 2, 2006.

MELMAN, J. **Família e Doença Mental:** Repensando a relação entre profissionais de saúde e familiares. São Paulo: Escrituras Editora, 2001.

MENDES KDS, SILVEIRA RCCP, GALVÃO CM. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem integrative literature. **Texto & Contexto Enferm.**, Florianópolis, v.17, n. 4, p. 758-764, 2008.

MICHEL, T.; SEIMA, M.D.; LACERDA, M.R.; BERNARDINO, E.; LENARDT, M.H. As práticas educativas em enfermagem fundamentadas na teoria de Leininger. **Cogitare Enfermagem**, Curitiba, v. 15, n. 1, p. 131-137, jan./mar. 2010.

MIELKE, F.B; KOHLRAUSCH, E.; OLSCHOWSKY, A.; SCHNEIDER, J.F. A inclusão da família na atenção psicossocial: uma reflexão. **Rev. Eletr. Enf**., Goiânia, v. 12, n. 4, p.761-5, out/dez. 2010.

MINAYO, M.C.S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde.** 9. ed. São Paulo: Hucitec, 2006. 406p.

_____.**Pesquisa Social: teoria, método e criatividade.** 9. ed. Petrópolis: Vozes, 1998.

MIRANDA, F.A.N; SANTOS, R.C.A; AZEVEDO, D.M; FERNANDES, R.L.; COSTA, T.S. Fragmentos históricos da assistência psiquiátrica no Rio Grande do Norte, Brasil. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 31, n. 3, set. 2010.

MORENO, V. Familiares de portadores de transtorno mental: vivenciando o cuidado em um Centro de Atenção Psicossocial. **Rev. Esc Enfermagem USP**, São Paulo, v. 43, n. 3, p.566-72, 2009.

OKEWOLE, A.; DADA, M.U.; OGUN, O.; BELLO-MOJEED, M., USOH, T. Prevalence and correlates of psychiatric morbidity among caregivers of children and adolescents with neuropsychiatric disorders in Nigeria. **Afr J Psychiatry**, Johannesbg, v. 14, n. 4, p. 306-9, 2011.

OLIVEIRA, D.L. A 'nova' saúde pública e a promoção da saúde via educação: entre a tradição e a inovação. **Revista Latino Americana Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 13, n.3,p. 423-431, mai./jun. 2005.

OLIVEIRA, M. A. F.; COLVERO, L. A. A saúde Mental no Programa Saúde da Família. In: BRASIL. Ministério da Saúde. (Org.). Instituto para o desenvolvimento da saúde. Universidade de São Paulo. **Manual de Enfermagem**: Programa Saúde Família. Brasília, 2001.

OLIVEIRA, M.A.C. **Da intenção ao gesto: a dialética da formação de enfermagem em saúde coletiva.** 2004. Tese (Livre-docência) - Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2004.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Relatório sobre a saúde no mundo 2001 - Saúde mental:** Nova Concepção, Nova Esperança. Genebra: OPAS/OMS, p. 1-16, 2001.

ORUCHE, U.M.; GERKENSMEYER, J.; STEPHAN, L.; WHEELER, C.A.; HANNA, K.M. The described experience of primary caregivers of children with mental health needs. **Archives of Psychiatric Nursing**, Orlando, v. 26, n. 5, p. 382-91, 2012.

OSÓRIO, L. C. **Família Hoje.** Porto Alegre: Artes Médicas, 1996.

PAIANO, M.; ANDRADE, B.B.; CAZZONI, E.; ARAÚJO, J.J.; WAIDMAN, M.A.P.; MARCON, S.S. Distúrbios de conduta em crianças do ensino fundamental e sua relação com a estrutura familiar. **Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano**, São Paulo, v. 17, n. 2, p. 111-121, ago. 2007.

PESCOSOLIDO, B.A.; MARTIN, J.K.; LONG, J.S.; MEDINA, T.R.; PHELAN, J.C; LINK, B.G. "A Disease Like Any Other"? A Decade of Change in Public Reactions to Schizophrenia, Depression, and Alcohol Dependence. **Am J Psychiatry,** v. 167, n.11, p. 1321-1330, nov. 2010.

PILLON, A.F. Desarrolo de la educación en salud: uma actualización de conceptos. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 20, n. 5, p. 391-396, 1986.

PIMENTA, E.S. O cuidado necessário na relação família, Portador de transtorno mental e Centro de Atenção Psicossocial. **Conhecimento & Diversidade**, Niterói, n. 7, p. 43-54, jan./jun. 2012.

_____.; ROMAGNOLI, R.C. A relação com as famílias no tratamento dos portadores de transtorno mental realizado no Centro de Atenção Psicossocial. **Pesquisas e Práticas Psicossociais**, São João del-Rei, v. 3, n. 1, p. 75-85, ago. 2008.

PITTA, A. (Org.). **A Reabilitação Psicossocial no Brasil.** São Paulo: Hucitec, 2001.

PRADO, D. **O que é família.** São Paulo: Brasiliense, 1981.

QUEIROZ, M.V.O.; JORGE M.S.B. Ações educativas no cuidado infantil e intervenções dos profissionais junto às famílias. **Acta Scientiarum. Health Sciences**, Maringá, v. 26, n. 1, p. 71-81, 2004.

RAMIRES, VR.R; BENETTI,S.P.C; SILVA, F.J.L; FLORES, G.G. Saúde Mental de Crianças no Brasil: Uma Revisão de Literatura. **Interação em Psicologia**, v. 13, n. 2, p. 311-322, 2009.

RAMOS, C.S.; HECK, R.M.; CEOLIN, T.; DILÉLIO, A.S.; FACCHIN, L.A. Perfil do enfermeiro atuante na estratégia saúde da família. **Ciência, Cuidado e Saúde**, Maringá, v. 8 (Suplem.), p. 85-91, 2009.

RANÑA, W. A saúde mental da criança na atenção básica. Detecção e intervenção a partir do Programa de Saúde da Família e do apoio matricial. In: LAURIDSEN-RIBEIRO, E.; TANAKA, O.Y. (Org.). **Atenção em saúde mental para crianças e adolescentes no SUS.** São Paulo: Hucitec, 2010.

REBELO, J.E. Importância da entreajuda no apoio a pais em luto. **Análise Psicológica**, Lisboa, v. 4, n. 23, p. 373-380, 2005.

REIS, A.O.A.; DELFINI, P.S.S.; DOMBI-BARBOSA, C.; OLIVEIRA, M.F.A.P.B. Crianças e adolescentes em sofrimento psíquico atendidos nos Centros de Atenção Psicossocial Infantojuvenis. In: LAURINDSEN-RIBEIRO, E.; TANAKA, O.Y. (Org). **Atenção em saúde mental para crianças e adolescentes no SUS.** São Paulo: Hucitec, 2010.

ROCHA, F.G.; RODRIGUES, R.M. **Enfermeiro educador: qual o entendimento da enfermagem brasileira acerca desta dimensão de sua prática profissional?** I Simpósio Nacional de Educação. Unioeste Cascavel, nov. 2008. Disponível em:<http://www.unioeste.br/cursos/cascavel/pedagogia/eventos/2008/1/Artigo%2063.pdf>. Acesso em: 01set. 2013.

ROSA, E.T.S. A centralidade da família na política de assistência social. a.1**. Congresso Internacional de Pedagogia Social.** São Paulo, a. 1, Mar. 2006.

RUIZ, V.R.; LIMA, A.R.; MACHADO, A.L. Educação em Saúde para portadores de doença mental: relato de experiência. **Revista Escola de Enfermagem-USP**, São Paulo, v. 38, n. 2, p. 190-196, 2004.

SÁ, D.G.F; BORDIN, I.A.S; MARTIN, D; PAULA, C.S. Fatores de Risco para Problemas de Saúde Mental na Infância/Adolescência. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, Brasília, v. 26, n. 4, p. 643-652, out./dez. 2010.

SADLER, J.Z. Stigma, conscience, and Science in psychiatry: past, presente, and future. **Acad Med.,** Philadelphia, v.84, n.4, p.413-7, 2009.

SALCI, M. A. et al. Educação em saúde e suas perspectivas teóricas: algumas reflexões. **Texto contexto - enferm.***,* v. 22, n.1, p. 224-230, 2013.

SALES, F.M.S. Controle da dengue: um estudo em Icaraí, Caucaia, Ceará. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 1, p. 175-184, jan./fev. 2008.

SANT'ANA, M.M.; PEREIRA, V.P.;BORENSTEIN, M.S.; SILVA, A.L. O significado de ser familiar cuidador do portador de transtorno mental. **Texto Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 20, n. 1, p. 50-8, jan./mar., 2011.

SANTOS, A.S. Educação em Saúde: reflexões e aplicabilidade em atenção primária à saúde. **Online Brazilian Journal of Nursing**, Niterói, v. 5, n. 2, 2006.

SANTOS, L.A.C. A duras penas: estratégias, conquistas e desafios da enfermagem em escala mundial. **História, Ciências e Saúde – Manguinhos**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 01, jan./mar. 2008.

SARACENO, B. **Libertando Identidades:** da Reabilitação Psicossocial à cidadania possível. 2. ed. Rio de Janeiro: Te Corá/Instituto Franco Basaglia, 2001.

SARACENO, C.; NALDINI, M. **Sociologia da família.** Lisboa Estampa, 2003.

SCHEIN, S.; GONÇALVES, B.M. Análise da sobrecarga familiar no cuidado de um membro com transtorno mental. **Saúde & Transformação Social / Health & Social Change**, Santa Catarina, v. 3, n. 2, p. 32-42, 201.

SCHLINDWEIN-ZANINI, R.; PORTUGUEZ, M.W.; COSTA, D.I.; MARRONI, S.P.; COSTA, J.C. Percepção do Estigma na Criança com Epilepsia Refratária: Estudo Comparativo entre Doenças Crônicas na Infância. **Journal of Epilepsy and Clinical Neurophysiology**, Porto Alegre, v. 14, n. 3, p. 114-118, 2008.

SCHUTSKY, K.; OUYANG, M.; CASTELINO, C.B.; ZHANG, L.; THOMAS, S.A. Stress and glucocorticoids impair memory retrieval via ß2-adrenergic, Gi/o-coupled suppression of cAMP signaling**. J Neurosci.**, Baltimore, v. 31, n.40, p.14172-81, 2011.

SELLTIZ, C.; WRIGHTSMAN, L.S.; COOK, S. **Métodos de Pesquisa nas Relações Sociais.** v. 2. São Paulo: EPU, 1987.

SILVA, C.P.; DIAS, M.S.; RODRIGUES, A.B. Práxis educativa em saúde dos enfermeiros da Estratégia saúde da Família. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 14, n.1, p. 1453-1462, out. 2009.

SOARES, C.B; MUNARI, D.B. Considerações acerca da sobrecarga em familiares de pessoas com transtornos mentais. **Cienc Cuid Saude**, Maringá, v.6, n. 3, p. 357-362, jul./set. 2007.

SOARES, L.C.; SANTANA, M.G.; THOFEHRN, M.B.; DIAS, D.G. Educação em Saúde na Modalidade grupal: relato de experiência. **Ciência, Cuidado e Saúde**, Maringá, v. 8, n. 1, p. 118-123, 2009.

SOUZA, A.J.F.; MATIAS, G.N.; GOMES, K.F.A.; PARENTE, A.C.M. A saúde mental no Programa Saúde da Família. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 60, n. 4, p. 391-395, jul./ago. 2007.

SUNG, V.; HISCOCK, H.; SCIBERRAS, E.; EFRON, D. Sleep problems in children with attention-deficit/hyperactivity disorder: prevalence and the effect on the child and family. **Arch Pediatr Adolesc Med.**, Chicago, v. 162, n. 4,p. 336-42, 2008.

TANAKA, O.Y .(Org.). **Atenção em saúde mental para crianças e adolescentes no SUS.** São Paulo: Hucitec, 2010.

TEIXEIRA, M.L.O; FERREIRA, M.A. Cuidado compartilhado: uma perspectiva de cuidar do idoso fundamentada na Educação em Saúde. **Texto e Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 18, n. 4, p. 750-758, out./dez. 2009.

TELLES, H.P.R.S. A criança nos discursos da saúde mental: um percurso histórico a partir de recomendações para práticas públicas. In: LAURINDSEN-RIBEIRO, E.; TANAKA, O.Y. (Org.). **Atenção em saúde mental para crianças e adolescentes no SUS.** São Paulo: Hucitec, 2010.

TREVISOL, M.T.; DRESCH, D. Escola e *bullying*: a compreensão dos educadores. Revista Múltiplas Leituras, v.4, n 2, p. 41-55, 2011.

TRIVINOS, A.N.S. **Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em educação.** São Paulo: Atlas, 1987. 175p.

VALLA, V.V. Educação popular, saúde comunitária e apoio social numa conjuntura de globalização. Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, 15(Sup. 2): 7-14, 1999.

VALENTIM, I.V.L.; KRUEL, A.J. A importância da confiança interpessoal para a consolidação do Programa Saúde da Família. **Ciência e Saúde Coletiva**, v.12, n.3, p. 777-788, 2007.

VASCONCELOS, E.M. **Educação popular e a atenção à saúde da família.** 3. ed. São Paulo: Hucitec, 2006.

VASCONCELOS, E.M. Redefinindo as práticas de saúde a partir de experiências de educação popular nos serviços de saúde. **Interface – Comunicação, Saúde, Educação.** v.8, 2001.

VERÍSSIMO, M.L.O.R; SIGAUD, C.H.S; REZENDE, M.A.; RIBEIRO, M.O. O cuidado e as necessidades de saúde da criança. In: FUJIMORI, E.; OHARA, C.V.S. (Org.). **Enfermagem e a saúde da criança na atenção básica.** Barueri: Manole (Série Enfermagem), 2009.

VICENTE, J.B.; MARIANO, P.P.; BURIOLA, A.A.; PAIANO, M.; WAIDMAN, M.A.P.; MARCON, S.S. Aceitação da pessoa com transtorno mental na perspectiva dos familiares. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto alegre, v. 34, n. 2,p. 54-61, 2013.

VITOLO, Y.L.C; , FLEITLICH-BILYKB, B.; GOODMANC, R.; BORDIN, I.A.S. Crenças e atitudes educativas dos pais e problemas de saúde mental em escolares. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 39, n. 5, p. 716-724, 2005.

WENDIT, N.C. Fatores de risco e de proteção para o desenvolvimento da criança durante a transição para a parentalidade. Dissertação de Mestrado não publicada, Programa de Pós Graduação em Psicologia, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, SC, 2006.

WRIGHT, L.M.; LEAHEY, M. **Enfermeiras e famílias: guia para avaliação e intervenção na família.** 5. ed. São Paulo: Roca, 2012.

Apêndices

APÊNDICES

APENDICE 1 - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para o familiar

O CUIDADO DAS FAMÍLIAS EM UM CENTRO DE ATENÇÃO PSICOSSOCIAL INFANTIL: ações de educação para a saúde na visão dos familiares

Prezado(a) Senhor(a):

Convido você a participar da pesquisa intitulada "**O Cuidado das Famílias em Centros de Atenção Psicossocial Infantil – CAPSi: ações de educação para a saúde na visão dos familiares"** do Programa de Pós Graduação da Escola de Enfermagem (PPGE) da USP, que será realizada no CAPSi onde seu filho é atendido.

O objetivo desta pesquisa é compreender como o CAPSi ajuda você a cuidar do seu filho e o que mudou na sua vida, na vida do seu filho e da sua família desde que começaram a frequentar o CAPSi.

A participação nesta pesquisa consistirá em você responder algumas perguntas que serão gravadas para que não se percam informações importantes. As entrevistas terão duração aproximada de 40 minutos. Além das entrevistas também serão realizadas consultas ao prontuário da criança/adolescente e observações do atendimento prestado a você e à criança/adolescente. Caso detecte algo que não recebeu a devida atenção dos profissionais de saúde responsáveis pelo atendimento, me comprometo a fazer o encaminhamento necessário.

As informações obtidas ficarão sobre a minha guarda e enquanto responsável por este estudo tenho o compromisso de manter em sigilo dos dados confidencias. Os resultados desta pesquisa serão divulgados em artigos e eventos científicos.

A sua participação é voluntária, você não é obrigado a participar deste estudo, sua recusa não trará nenhum prejuízo em sua relação com o pesquisador e ao seu atendimento e do seu filho no CAPSi. A qualquer momento você pode desistir de participar e retirar seu consentimento.

Os benefícios gerados com a sua participação visam contribuir para o cuidado que o CAPSi oferece a você e ao seu filho. Participar desta pesquisa não implicará nenhum custo e como voluntário você também não receberá qualquer valor em dinheiro por sua participação.

Qualquer questão, dúvida, esclarecimento ou reclamação sobre os aspectos éticos desta pesquisa, favor entrar em contato com: Comitê de Ética em Pesquisas da Secretaria Municipal de Saúde de São Paulo – Rua General Jardim, 36, 1º andar. Telefone 3397-2464 / e-mail: smscep@gmail.com e o Comitê de Ética e Pesquisa da Escola de Enfermagem da USP na Av. Dr Enéas de Carvalho Aguiar, 419/244 São Paulo/SP – 054015-040 Fone: 3061-7548 e-mail: edipesq@usp.br. A pesquisadora também estará disponível para quaisquer esclarecimentos ou dúvidas através do telefone 99628-5880 / e-mail: lanyleide@usp.br.

Você está recebendo duas vias deste termo. Assim, se estiver clara para você a finalidade deste estudo e concordar em participar dele, por favor, assine as duas vias deste documento, para que uma via fique com você e a outra com a pesquisadora.

Desde já os meus sinceros agradecimentos por sua colaboração.

Lany Leide de C. Rocha Campelo
CPF 775710023-20
Pesquisadora

Tendo sido devidamente esclarecido sobre os procedimentos da pesquisa, concordo em participar voluntariamente da pesquisa descrita acima.

Assinatura (ou impressão datiloscópica):

_____ Data:_____

APÊNDICE 2 - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para os profissionais de saúde

O CUIDADO DAS FAMÍLIAS EM UM CENTRO DE ATENÇÃO PSICOSSOCIAL INFANTIL: ações de educação para a saúde na visão dos familiares

Prezado(a) Senhor(a):

Convido você a participar da pesquisa intitulada "**O cuidado das famílias em centros de atenção psicossocial infantil – CAPSi: ações de educação para a saúde na visão dos familiares"** do Programa de Pós Graduação da Escola de Enfermagem (PPGE) da USP, que será realizada no CAPSi onde você trabalha.

O objetivo desta pesquisa é compreender como o CAPSi ajuda a família a cuidar da criança/adolescente e o que mudou na vida do familiar, na vida da criança/adolescente e da sua família desde que começaram a frequentar o CAPSi.

A pesquisa consistirá em entrevistas gravadas com os familiares das crianças/adolescentes usuários do CAPSi em questão, consultas aos prontuários das crianças/adolescentes e observações do atendimento prestado por você às crianças/adolescentes e seus familiares. Gostaríamos de conversar com você sobre o trabalho que você desenvolve junto às famílias e às crianças. Assim como as observações, as conversas não serão gravadas. Essas conversas não seguirão um roteiro pré-fixado, mas terão como objetivo conhecermos um pouco mais sobre o seu trabalho e esclarecermos possíveis dúvidas que poderão surgir durante a observação. Você fica totalmente livre para interromper as conversas ou as observações quando achar necessário. As informações obtidas ficarão sobre a minha guarda e enquanto responsável por este estudo tenho o compromisso de manter em sigilo dos dados confidencias. Os resultados desta pesquisa serão divulgados em artigos e eventos científicos.

A sua participação é voluntária, você não é obrigado a participar deste estudo, sua recusa não trará nenhum prejuízo em sua relação com o pesquisador ou com trabalho que você desenvolve no CAPSi. A qualquer momento você pode desistir de participar e retirar seu consentimento.

Os benefícios gerados com a sua participação visam contribuir para o cuidado que o CAPSi oferece às famílias das crianças/adolescentes usuárias do serviço. Participar desta pesquisa não implicará nenhum custo e como voluntário você também não receberá qualquer valor em dinheiro por sua participação.

Qualquer questão, dúvida, esclarecimento ou reclamação sobre os aspectos éticos desta pesquisa, favor entrar em contato com: Comitê de Ética em Pesquisas da Secretaria Municipal de Saúde de São Paulo – Rua General Jardim, 36, 1º andar. Telefone 3397-2464 / e-mail: smscep@gmail.com e o Comitê de Ética e Pesquisa da Escola de Enfermagem da USP na Av. Dr Enéas de Carvalho Aguiar, 419/244 São Paulo/SP – 054015-040 Fone: 3061-7548 e-mail: edipesq@usp.br. A pesquisadora também estará disponível para quaisquer esclarecimentos ou dúvidas através do telefone 99628-5880 / e-mail: lanyleide@usp.br.

Você está recebendo duas vias deste termo. Assim, se estiver clara para você a finalidade deste estudo e concordar em participar dele, por favor, assine as duas vias deste documento, para que uma via fique com você e a outra com a pesquisadora.
Desde já os meus sinceros agradecimentos por sua colaboração.

Lany Leide de C. Rocha Campelo
CPF 775710023-20
Pesquisadora

Tendo sido devidamente esclarecido sobre os procedimentos da pesquisa, concordo em participar voluntariamente da pesquisa descrita acima.

Assinatura:_____ Data:_____

APÊNDICE 3 - Roteiro de Caracterização Sociodemográfica do Familiar da Criança/Adolescente

1. Identificação

a) Iniciais do familiar_____

b) Idade do familiar_____

c) Sexo do familiar ( )F ( )M

2. Renda familiar :

( ) Nenhuma

( ) até um salário mínimo (R$ 678,00)

( ) até dois salários mínimos (R$1.356,00)

( ) até três salários mínimos (R$ 2.034,00)

( ) mais de três salários mínimos (R$ 2.712,00)

3. Quantas pessoas trabalham na casa? _____

4. Profissão do familiar/Situação atual quanto ao trabalho_____

5. Qual é o vínculo do familiar com a criança/adolescente usuária do CAPSi

( ) Nenhum ( ) Mãe/Pai ( ) Irmão/Irmã ( ) Tio/Tia ( ) Avô/Avó

( ) Outro. Qual?_____

6. Tempo que acompanha a criança/adolescente no CAPSi

_____

7. Grau de escolaridade do familiar

( ) Analfabeto ( ) Primeiro Grau incompleto ( ) Primeiro Grau completo

( ) Segundo incompleto ( ) Segundo completo ( ) Terceiro Incompleto

( ) Terceiro completo ( ) Pós- Graduado

8. Estado civil do familiar _____

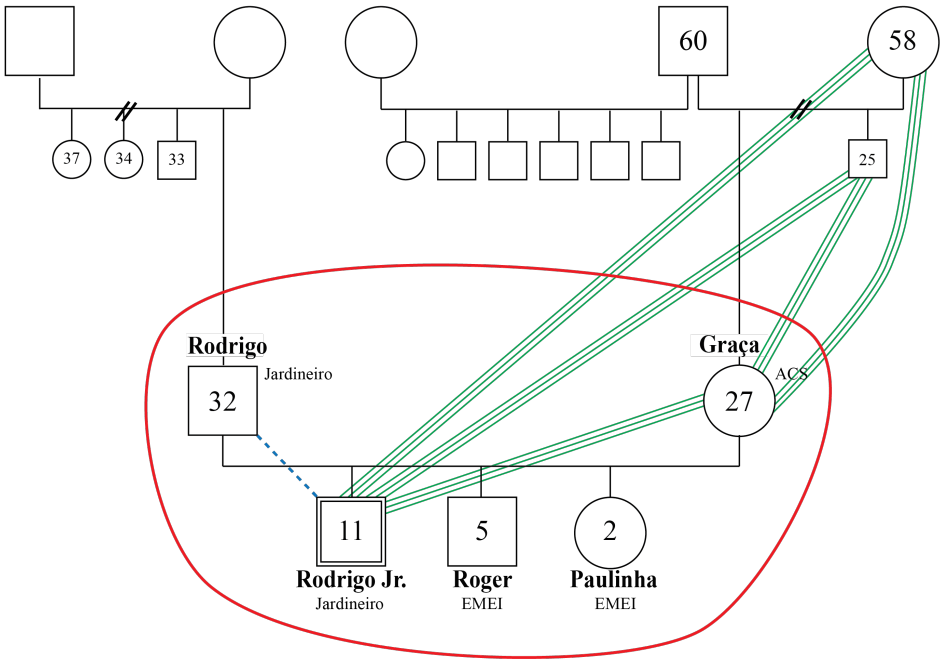
9. Número de filhos do familiar _____

APÊNDICE 4 - Roteiro da Entrevista do Familiar

1. Como você chegou ao CAPSi?
2. Conte-me o que a (o) fez procurar o CAPSi.
3. O que você sabia sobre o problema do seu filho e o que você sabe agora depois que passou a frequentar o CAPS?
4. Você conhece os profissionais que cuidam do seu filho? Sim, Não. Quem são?
5. Você participa das atividades oferecidas no CAPSi? Exemplifique.
6. Como é a sua relação com os profissionais do CAPSi?
7. Conte o que mudou na sua vida, na vida do seu filho e na vida da sua família depois da experiência do CAPSi? Me dê um exemplo?
8. Como você cuidava do seu filho antes e como cuida agora depois que passou a frequentar o CAPSi. Me dê um exemplo?

APÊNDICE 5 - Genogramas

Família do Rodrigo Jr



A família é composta pela mãe, Graça, 27 anos, segundo grau completo, agente comunitário de saúde, pelo pai, Rodrigo, 32 anos, jardineiro, atualmente desempregado. O casal vive em união consensual, possui três filhos, Rodrigo Jr de 11 anos, usuário do CAPSi há dois anos, Roger de 5, e Paulinha de 2 anos. Moram na casa o casal e seus três filhos. O pai não brinca muito com os filhos. A mãe tem uma rotina de trabalho flexível e consegue ficar mais tempo com eles. A família não costuma sair, a mãe sempre tem coisas para fazer em casa.

A renda familiar é de até dois salários mínimos, proveniente do salário da mãe e dos bicos que o pai faz como jardineiro.

Rodrigo, o pai, é o filho mais novo de quatro irmãos. Seus pais se divorciaram e ele e os irmãos passaram a viver com a mãe sem ter contato com o pai. Rodrigo faz bicos para ajudar no orçamento doméstico. Não tem uma relação muito próxima com o filho Alex Jr, nunca se envolveu nos cuidados com o filho, segundo a mãe porque acha que não adianta. Para ele o cuidado que o filho recebe da mãe em casa é mais proveitoso que o cuidado que ele recebe no CAPSi onde é acompanhado atualmente.

Graça, a mãe, é a primeira de uma família de dois filhos. Seus pais se divorciaram e o pai casou-se novamente e teve 6 filhos. Graça não tem proximidade com o pai e com sua nova família, mas mantém uma relação estreita com a mãe, com o irmão, com um tio materno e com uma prima materna, que é madrinha de Rodrigo Jr e que se prontificam em ajudar sempre que ela precisa inclusive no cuidado das crianças.

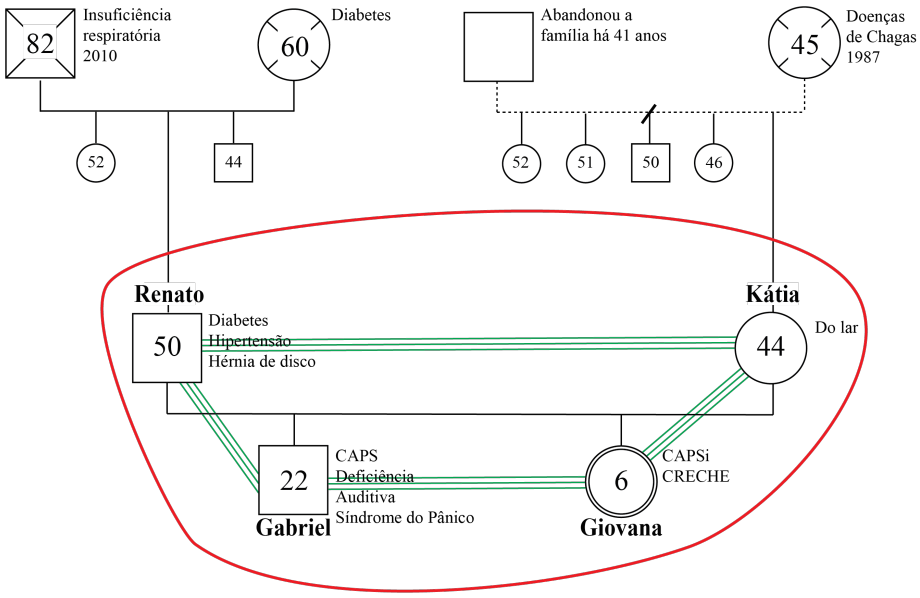
Rodrigo Jr é o filho mais velho do casal, é fruto de uma gravidez não planejada, mas aceita. Sua gestação foi normal, sem intercorrências. Aos dois anos de idade não falava, então sua mãe resolveu procurar uma unidade de saúde. O médico que a atendeu a princípio recomendou que a mãe estimulasse mais o filho e sugeriu que ela o colocasse em uma creche. Passado alguns meses, e ainda sem resultados, ela procurou novamente o posto de saúde, de onde foi encaminhada para uma avaliação com uma fonoaudióloga que encaminhou Rodrigo Jr para um CAPSi.

O menino fez acompanhamento neste serviço desde os dois até os sete anos, quando teve alta, segundo a mãe, por que o serviço não tinha mais recursos para ajuda-lo. Após receber alta, Rodrigo Jr chegou a frequentar um serviço de saúde particular para autistas, mas a família não teve condições de arcar com as despesas. Sem saber aonde levar o filho, a mãe cessa a busca por ajuda por dois anos, quando então começa a trabalhar como agente comunitário de saúde e é orientada pela enfermeira do posto de saúde onde trabalha a procurar outro CAPSi. Mesmo sem esperanças a mãe vai até o CAPSi indicado com a expectativa que o seu filho fale, que se comunique com ela, segundo ela por que é muito difícil saber quando ele está com dor e isso a angustia. A família é acolhida pelo serviço e Rodrigo Jr reinicia o tratamento.

No prontuário de Rodrigo Jr. consta como diagnóstico provável autismo infantil (CID F84.0) com quadro de atraso no desenvolvimento neuropsicomotor, com comprometimento das habilidades adaptativas nas áreas de comunicação, relações sociais, habilidades acadêmicas e cuidados pessoais. O Projeto Terapêutico da criança inclui a sua participação no grupo de convivência com outras crianças semanalmente às segundas-feiras e tem como objetivo favorecer trocas e interações sociais; ampliar repertório comunicativo e orientar a mãe sobre o manejo com o filho. Rodrigo Jr não faz uso de medicação.

Rodrigo Jr gosta de desenhar, não gosta de brincar fora de casa, não gosta de ser contrariado e não gosta que as pessoas se aproximem muito. Interage pouco com o pai e com os irmãos, mas é muito apegado à mãe, ao tio, à avó e a um tio avô materno. Vai à escola.

Família da Giovana



A família é composta pela mãe Kátia, 44 anos, segundo grau completo, do lar, o pai Renato, 50 anos, diabético, hipertenso e tem hérnia de disco. Kátia e Renato são casados e tem dois filhos, Giovana 06 anos, usuária do CAPSi há 3 anos e Gabriel, 22 anos, trabalha em uma firma de eletrônicos e também é usuário de CAPS. Os irmão se dão muito bem e são muito próximos. Moram em casa própria o casal e seus dois filhos.

A renda familiar de até 3 salários mínimos é proveniente do salário do filho mais velho e do benefício social (LOAS) de Giovana.

Kátia, a mãe, nunca trabalhou fora de casa, sempre cuidou da casa e da família, o que inclui também o sogro doente, falecido há poucos anos. Kátia é a caçula de quatro irmãos. Sua mãe Elsa, 45 anos, faleceu há 27 anos de doença de chagas. Seu pai Valter foi embora de casa quando ela tinha apenas três anos, ela conta que não teve relação nenhuma com ele. Kátia mora muito longe dos irmãos, não tem muito contato com eles. É ansiosa e demonstra ser uma mãe preocupada e superprotetora com os dois filhos.

Renato, o pai, é o segundo de três irmãos, que moram distante e não têm muito contato. Sua mãe, Rosa, 60 anos, faleceu de diabetes, seu pai, João, 82 anos, faleceu pouco depois do nascimento de Giovana de doença respiratória, passou os últimos anos vivendo com Renato e sua família. Renato deixou de trabalhar a pouco tempo para tratar da sua saúde e ajudar nos cuidados com os filhos.

Gabriel, o irmão mais velho, tem deficiência auditiva, quando criança sofreu muito em decorrência disso. Trabalha em uma firma de eletrônica desde os 16 anos. Frequenta um CAPS adulto desde que teve uma crise de pânico, segundo a mãe bem forte e bem complicada há um ano e meio. Neste meio tempo deixou o tratamento e teve algumas recaídas. Ele é muito apegado à Giovana, sua irmã caçula e quando pode a acompanha no CAPSi. Atualmente está noivo. Os seus pais vão leva-lo e busca-lo do trabalho.

A mãe conta que a gestação de Giovana foi de alto risco, aconteceu em um período muito conturbado, vieram junto a doença do sogro já idoso e a mudança dele para a residência da família, a perda do emprego do marido e a mudança da família para a chácara onde vivem atualmente, um local de difícil acesso, a fim de conseguir alguma renda com o aluguel da casa na cidade. O parto foi complicado e após o nascimento de Giovana, Kátia ficou hospitalizada por sete dias com hipertensão arterial.

Com quase três anos Giovana não falava e não apresentava desenvolvimento cognitivo e motor esperados para a idade, preocupados que a filha pudesse ter nascido com deficiência auditiva como o irmão mais velho, os pais, apesar das dificuldades financeiras e de acesso procuraram ajuda em um centro para surdos. Os exames de Giovana constataram que a sua audição era perfeita, mas o resultado deixou seus pais ainda mais angustiados por não saberem o que se passava com a filha. Angustiada e sem condições de sair de casa para buscar ajuda para a filha, Kátia deposita suas esperanças no agente comunitário de saúde do território onde vive. Ao inteirar-se dos fatos e constatar que a criança apresentava pouco contato visual, era pouco afetiva, demorava e às vezes não respondia a chamados, o agente de saúde entrou em contato com o CAPSi e foi com uma equipe do serviço até a residência de Giovana, onde foram feitos os primeiros atendimentos até que a família tivesse condições de se deslocar até o serviço.

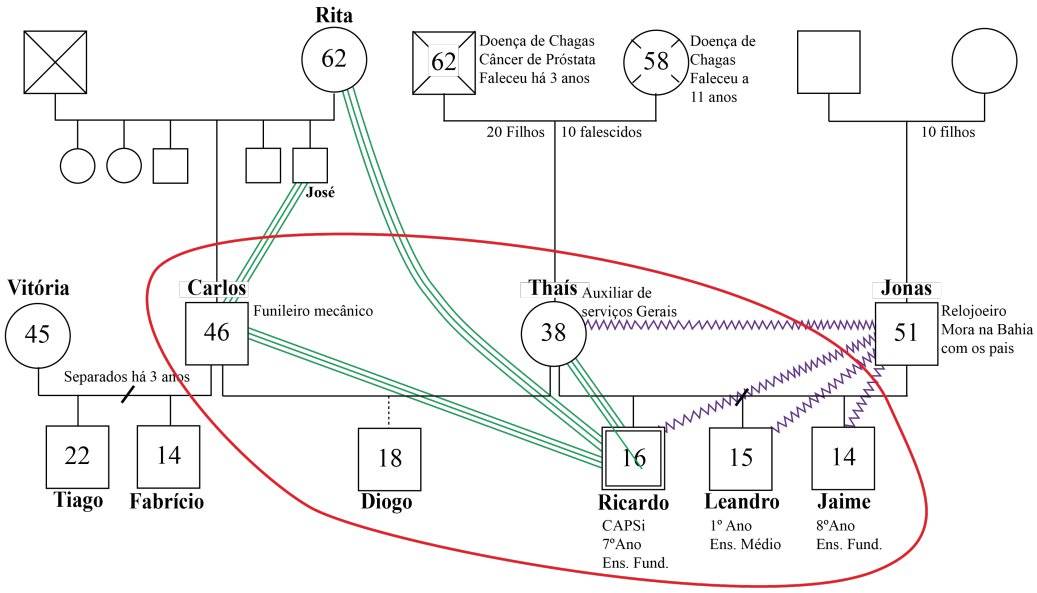
No prontuário de Giovana consta o diagnóstico de autismo infantil (F840), com alterações qualitativas das interações sociais, desenvolvimento alterado da comunicação, não possuindo comunicação verbal; comportamento estereotipado e repetitivo; prejuízo das relações sociais, não frequenta creche, escola ou outra instituição de ensino; habilidades cognitivas muito pouco desenvolvidas; leve compulsão alimentar; dificuldade de locomoção e acesso ao serviço, que permitem uma frequência máxima de dois dias por semana ao CAPSi.

O Projeto terapêutico da criança inclui grupo de estimulação nas segundas, grupos de pais/convivência nas terças e atendimento de pais nas quintas. Tem como objetivo proporcionar ambiente de estimulação do desenvolvimento da criança, inserção escolar e em

outros ambientes culturais, esportivos e de laser de toda a família e garantir um espaço de escuta para os pais para que possa ser trabalhada a angústia que a mãe relata, com proposta de atendimento semanal com a mãe e a presença do pai mensalmente, com atendimento centrado na questão da organização da rotina da criança e por consequência de toda a família. Giovana faz uso de risperidona 2mg (meio comprimido à noite).

Atualmente a menina frequenta a creche e apresenta evolução considerável do desenvolvimento cognitivo e motor. É uma criança muito agitada, gosta de desenhar e de cantar. Gosta de frequentar o CAPSi.

Família do Ricardo



A família é composta pela mãe Thaís, 38 anos, primeiro grau incompleto, auxiliar de serviços gerais em uma padaria, seu companheiro Carlos, 46 anos, funileiro mecânico, trabalha na oficina de um irmão, os três filhos de Thaís, Ricardo, 16 anos, usuário do CAPSi há cinco meses, Leandro, 15 anos e Jaime, 14 anos, frutos de um primeiro casamento, e Diogo, 18 anos, filho adotivo de Thaís e Carlos. O casal vive em casamento consensual há nove meses com planos de casarem-se assim que os trâmites dos divórcios de ambos estiverem concluídos. Moram em casa alugada, a renda familiar de até dois salários mínimos é proveniente do trabalho do casal e do aluguel de três casas de Walter.

Thaís é procedente de uma pequena cidade no interior da Bahia. Vem de uma família de 20 irmãos, onde 10 são falecidos. Seus pais são falecidos, sua mãe, 58 anos, faleceu com

doença de chagas há 11 anos e seu pai, 62 anos, faleceu há três anos com doença de chagas e câncer de próstata. Ainda na Bahia casou-se com Jonas, 51 anos, relojoeiro, com quem teve seus três filhos. A relação do casal era bastante conturbada e Thaís decidiu mudar-se para Ubatuba-SP onde já vivia uma das suas irmãs. Jonas veio logo em seguida trazendo os três filhos do casal, mas não se adaptou à cidade grande e voltou para a Bahia. Thaís conta que permitiu que o marido fosse embora porque já estava cansada de apanhar e ver os seus filhos apanharem, os filhos também não suportavam mais a convivência com o pai. O casamento durou três anos, há 16 estão separados. Em 2006 Thaís entrou com o pedido de divórcio, que corre em litígio.

Thaís deixou a casa da irmã onde morava em Ubatuba e mudou-se para Campinas com seus filhos, onde vivia com a ajuda de donativos da igreja e do benefício social (bolsa família), que atualmente está suspenso. Há nove meses conheceu Carlos e há cinco meses mudaram-se para São Paulo com os três filhos de Paula e o filho adotivo do casal. Ela conta que foi bem acolhida pela família de Carlos e que ela e seus filhos têm uma relação muito afetuosa com a mãe dele. Conta que o companheiro trata seus filhos como o pai biológico nunca tratou.

Carlos é procedente de São Paulo, de uma família de seis filhos, pai falecido, mãe, 62 anos vive com o filho caçula. Foi casado com Vitória, com quem teve dois filhos, Fabrício, 14 e Tiago, 22 anos. Morou por 20 anos no Japão, onde trabalhou em uma fábrica de veículos, voltou ao Brasil há dois anos com a família e já separado da sua esposa. Sua ex-mulher e os dois filhos vivem próximo à casa da sua mãe. Thaís e os filhos tem um bom relacionamento com a ex-mulher e filhos de Carlos, as duas trabalham no mesmo local. O casal tem planos de casar-se em breve e viver no Japão.

Aos três anos, Ricardo apresentou episódio convulsivo com cefaleia intensa e vômitos e desmaiou. A mãe conta que o filho desde cedo apresentava um comportamento diferente, na creche sempre batia nas outras crianças e na escola era sempre chamado a atenção, não tinha um bom desempenho, era nervoso e agressivo com os colegas, mas que só buscou ajuda por que suas vizinhas a alertaram que poderia ser algum problema mais sério, então ela foi à unidade de saúde, onde foi encaminhada a um neurologista que detectou uma mancha no cérebro da criança, possivelmente decorrente de uma pancada. Thaís atribui o problema do filho à agressão que sofreu do seu então marido quando estava grávida de sete meses. Aos cinco anos Ricardo iniciou tratamento farmacológico e acompanhamento com equipe multiprofissional em um CAPSi em Campinas-SP. Há cinco meses mudou-se com a família

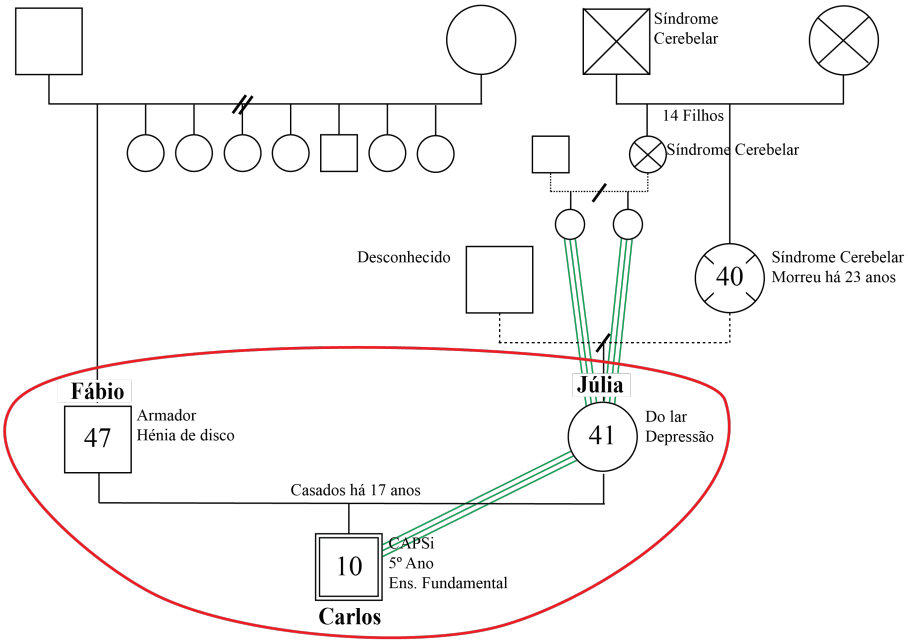
para São Paulo e iniciou o tratamento no CAPSi deste estudo. A mãe procurou o serviço com a queixa de que o filho é muito agressivo, com a expectativa de conseguir "o melhor para o meu filho, para o tratamento dele".

No prontuário de Ricardo consta como hipóteses diagnósticas deficiência mental leve (F70.0), epilepsia prévia (CID G40.9) e enxaqueca sem especificação (CID G43.9). O Projeto Terapêutico do adolescente inclui atendimentos quinzenais nas segundas com referência técnica e atendimentos mensais nas quartas com referência médica, com objetivo de aproximar a discussão do caso com a UBS, encaminhar para o serviço de referência após o ajuste do tratamento e realizar uma intervenção breve. Ricardo faz uso de Ácido Valproico 500mg a cada oito horas e Omeprazol 20mg a cada 24 horas.

Ricardo estuda a sétima série. Segundo a mãe ele não é alfabetizado, tem problemas de relacionamento com os colegas e sofre bulliyng, mas conta com o apoio da direção da escola e dos professores para contornar a situação. Seu relacionamento com os irmãos é tranquilo até certo ponto, pois fica nervoso e agressivo quando os irmãos mechem em suas coisas sem permissão. Os irmãos sentem pena por Ricardo não conseguir aprender. Ele tem grande respeito e admiração pelo padrasto.

Além do Ricardo, Paula pretende levar seus outros dois filhos para fazer uma avaliação no CAPSi, pois ela teme que a as agressões que os filhos sofreram do pai possam deixar algum trauma.

Família do Carlos



A família é composta pela mãe, Júlia, 41 anos, segundo grau incompleto, do lar, o pai Fábio, 47 anos, armador na construção civil e o filho do casal, Carlos, 10 anos, faz a 5ª série, é usuário do CAPSi há mais de 2 anos. Júlia e Fábio são casados há 17 anos. A renda familiar de até dois salários mínimos é proveniente do salário de Fábio.

Júlia, a mãe, é procedente da Paraíba, é filha única, de mãe solteira. Sua mãe, 40 anos, faleceu com síndrome cerebelar há 22 anos, ela não conheceu o pai. Morou durante toda a infância e adolescência na casa da avó, onde moravam também sua mãe, uma tia e vários primos. Na casa não havia energia elétrica, água encanada, fogão a gás, "a vida era difícil". Sua mãe começou a apresentar os sintomas da síndrome cerebelar, doença genética degenerativa do SNC da qual o seu avô paterno havia falecido, quando Júlia tinha 10 anos, desde então ela e a avó cuidaram da mãe até os seus 19 anos, quando a mãe veio a falecer. Júlia conta que a doença da sua mãe mexeu com o seu psicológico e que foi muito difícil lidar com a sua morte. A avó materna foi quem sempre a ajudou, foi a sua segunda mãe.

Assim que a sua mãe morreu, em 1991, Júlia veio morar em São Paulo com uma tia materna, também portadora de síndrome cerebelar, e duas primas, mesmo contra a vontade da avó. Começou a trabalhar em uma fábrica de cintos de segurança e depois em uma gráfica, então conheceu Fábio, que morava próximo à sua casa e casaram-se. Após seis anos de casamento, engravidou e deixou o trabalho para cuidar da casa e do filho.

Fábio é procedente do Ceará, é o mais velho de oito irmãos, os pais são divorciados. Ele veio do Ceará em 1990, em busca de um emprego para ajudar a mãe e os irmãos. Morou os primeiros meses na casa de um primo distante, depois se mudou para uma casa no mesmo

quintal que Júlia. Dois dos seus irmãos vieram em seguida, mas residem em lugares distantes. Mantém contato com a família por telefone. Fábio tem hérnia de disco e constantemente pede afastamento do trabalho para cuidar da saúde.

A família mora próximo à residência das primas de Júlia que são para ela como irmãs. Carlos nasceu de oito meses após gestação complicada, a mãe teve pré-eclâmpsia e infecção urinária. Após o seu nascimento sua mãe teve depressão pós-parto, chorava muito e não reconhecia o filho como sendo seu. Aos três anos começou a estudar em uma creche. No primeiro mês a professora percebeu que havia algo diferente e comunicou a mãe que o menino tinha características de autismo, sugerindo a ela que o levasse a um especialista. Júlia conta que havia percebido o comportamento diferente do filho, mas que a suspeita da professora lhe caiu como uma bomba. Imediatamente ela levou o filho ao pediatra que a encaminhou ao neurologista, que a encaminhou ao psiquiatra.

Mesmo com poucos recursos a família investiu em um seguro de saúde e passou por diversos profissionais que divergiam quanto ao diagnóstico da criança. O custo elevado do tratamento e da medicação fizeram com que Júlia buscasse ajuda na UBS próxima à sua casa. Ao ser avaliado por uma enfermeira e uma psicóloga Carlos foi encaminhado ao CAPSi onde é acompanhado há mais de dois anos. A mãe ao buscar o serviço queixa-se que o filho não se interessa pelas atividades escolares, não sabe ler e escrever, fala baixo e pouco, não dá atenção e não responde quando conversam com ele. Suas expectativas quanto ao serviço são "melhora para o Carlos e os remédios para ele".

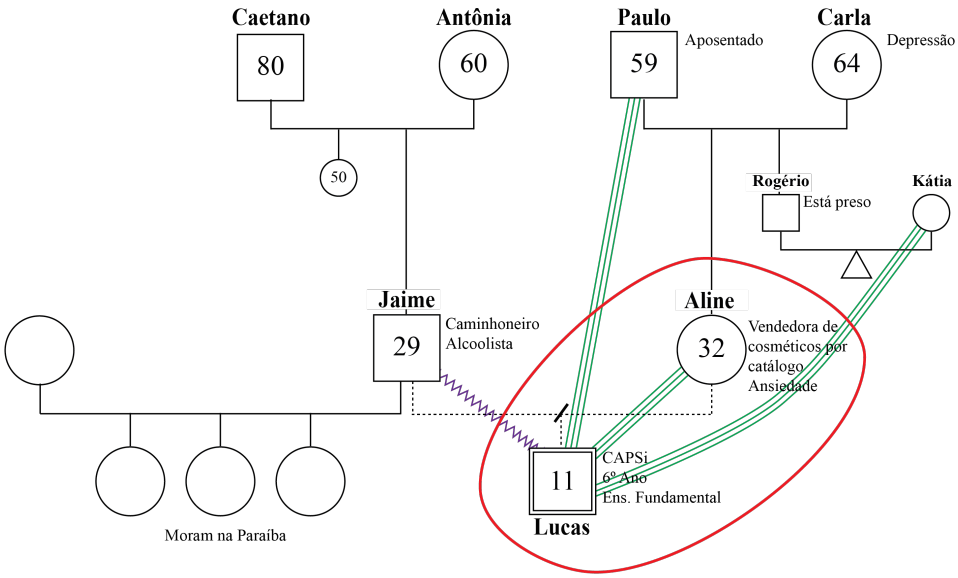
No prontuário de Carlos consta como diagnósticos prováveis autismo infantil (CID F840), outros transtornos globais do desenvolvimento (CID F84.8) e outros transtornos hipercinéticos (CID F90.8). Apresenta transtorno global em seu desenvolvimento e frigidez, evita o contato físico e ocular. É dependente nas atividades de vida diária, apresenta isolamento social, comportamentos estereotipados, dificuldade na interação social com grave prejuízo na circulação social, hiperatividade, fobia, hipoprosexia, ecolalia e labilidade emocional. O seu Projeto Terapêutico inclui grupo de crianças e convivência às quintas e sextas-feiras, atendimentos familiares quando necessário e visitas domiciliares com o objetivo de facilitar as relações interpessoais, facilitar a inserção em grupos diversos e aproximar o pai do CAPSi. Faz uso de Trileptal 300mg e Ritalina 10mg.

Júlia se mostra uma mãe ansiosa, preocupada e superprotetora. Ela relata que sofre de depressão devido ao problema do filho e às lembranças do sofrimento que passou com a

doença e morte da sua mãe. Segundo ela para o pai é muito difícil aceitar o problema do filho, ele acha que o menino é uma criança saudável.

Carlos frequenta a escola, é agitado em sala de aula, provoca e é provocado pelos colegas. Em casa gosta de desenhar e brincar com os primos mais novos. Gosta de ir ao CAPSi.

Família do Lucas



A família é composta pela mãe, Aline, 32 anos, separada, segundo grau completo, desempregada, e seu filho Lucas, 11 anos, 6ª série do ensino fundamental, usuário do CAPSi há dois anos. A renda da família é menor que um salário mínimo, é proveniente de bicos que a mãe faz como vendedora de cosméticos por catálogo e do benefício social bolsa família do governo federal. A família mora em um anexo da casa dos pais de Aline.

Aline, a mãe, é a mais velha de uma família de dois filhos. Seu pai Paulo, 59 anos, é aposentado e sua mãe, Carla, 64 anos é dona de casa e sofre de depressão devido o comportamento do Lucas. Seu irmão Rogério, 29 está preso, ele vive em união consensual com Kátia, 26 anos, grávida de sete meses e que mora na casa dos sogros.

Aos 18 anos Aline iniciou um relacionamento com Jaime, 29 anos e ficou grávida de Lucas. Durante a gravidez de Aline, Jaime precisou viajar para a Paraíba, onde moram os seus pais deixando a companheira com os pais dela. Ela conta que sofreu muito com a separação, mas que Jaime retornou depois de alguns meses e os dois retomaram o relacionamento por aproximadamente três anos, quando Jaime decidiu retornar novamente para a casa dos seus pais na Paraíba. Aline chegou a acompanha-lo, mas não se adaptou na casa dos sogros e decidiu voltar com o filho para um anexo da casa dos seus pais, onde vive atualmente. Durante o período em que se relacionou com Jaime, Aline desenvolveu sintomas de ansiedade, tornando-se nervosa e compulsiva, chegou a pesar 115 quilos durante a gravidez. Desde então faz tratamento medicamentoso com fluoxetina, carbamazepina e clonazepam e acompanhamento com psiquiatra.

Jaime, o pai, é filho adotivo de Antônia, 60 anos e Caetano, 80. Tem uma irmã mais velha de 50 anos, filha biológica do casal. É alcoolista. Após separar-se de Aline, José casou-se e teve três filhas. Ele mora com sua nova família na casa dos pais na Paraíba.

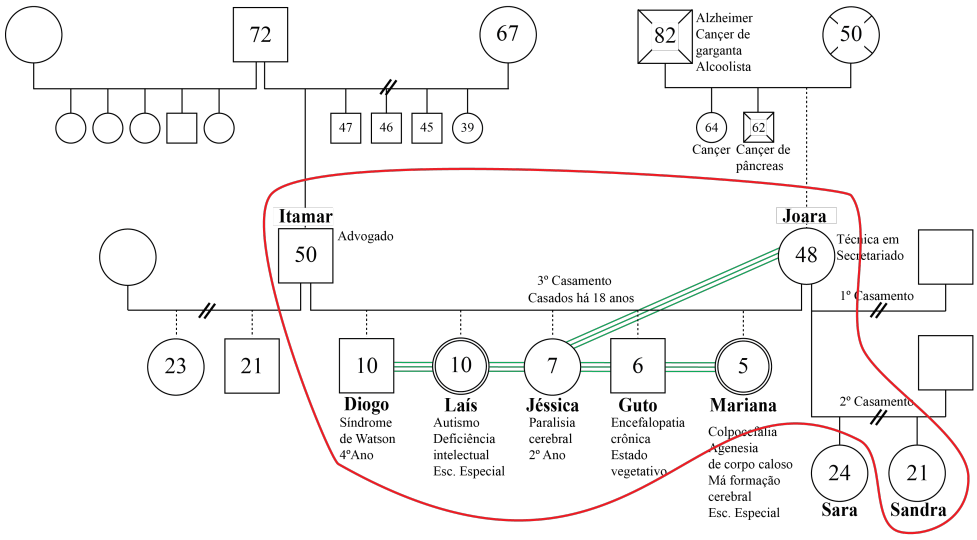
Aos três anos Lucas começou a frequentar a EMEI. Aline foi alertada pela professora sobre o comportamento agressivo da criança e a necessidade de buscar ajuda especializada. A mãe, descontente com a opinião da professora, mudou o filho de escola. Passaram-se dois anos e as queixas com relação ao comportamento da criança tornaram-se cada vez mais frequentes, a mãe não teve outra alternativa a não ser buscar ajuda para o filho. Ela conta que neste período deixou de trabalhar e passou a dedicar-se exclusivamente ao cuidado do filho, a viver em função dele. A escola a encaminhou para o serviço de saúde mental em uma UBS, onde Lucas foi acompanhado por uma equipe de saúde mental por dois anos sem sucesso e então foi encaminhado para o CAPSi do nosso estudo, onde está inserido atualmente. A expectativa da mãe ao procurar o serviço era “que o CAPS veja alguma coisa que os outros lugares não viram”.

Consta no prontuário de Lucas o encaminhamento da UBS relatando um quadro de ansiedade generalizada, inadequação ambiental, que a/;.pesar do tratamento medicamentoso e intervenções em grupo piora, explosões de humor e intensa agressividade, intolerância geral, hiperfagia, dissimulação e infantilização, necessitando de intervenções individualizadas e frequentes. O seu Projeto Terapêutico inclui convivência às terças e acompanhamento individual e familiar às sextas. A mãe também foi convidada a participar do grupo de pais semanalmente. Desde que começou a acompanhar o filho no CAPSi há três anos, perdeu

55kg, recuperou sua autoestima e o desejo de constituir uma família novamente. Continua em tratamento psiquiátrico e medicamentoso em UBS.

Lucas vai à escola normal, mas segundo a mãe o menino não consegue acompanhar as atividades e interagir com os colegas, sempre recebe advertências por agredir física e verbalmente alunos e funcionários da escola. Segundo ela, o filho sofre bulliyng, e é sempre o culpado de tudo. Neste ponto ela se identifica com o filho, chegando a se ver nele, pois quando criança também sofreu *bullying* na escola. Segundo ela mesma, esse foi um dos principais motivos que a levaram a superproteger o filho.

Família da Mariana e da Laís



A família é composta pela mãe, Joara, 48 anos, segundo grau completo, técnica em secretariado, deixou de trabalhar para cuidar dos filhos, pelo pai Itamar, 50 anos, advogado, duas filhas biológicas de Joara, Sara, de 24 anos e Sandra de 21, frutos de um relacionamento anterior, e os cinco filhos adotivos do casal, Diogo, de 10 anos, que estuda no 4º ano e tem síndrome de Watson, Laís, também de 10 anos, é autista e deficiente mental, estuda em escola especial e é usuária do CAPSi, Jéssica, de sete anos, estuda na segunda série, tem paralisia cerebral, Guto, de seis anos, é encefalopatia crônico, vive em estado vegetativo e Mariana de 5 anos, que tem colpocefalia, agenesia de corpo caloso e má formação cerebral, estuda em

escola especial e é usuária do CAPSi. O casal é casado há 18 anos, aos 11 anos de casados fizeram a primeira adoção.

A família possui uma casa grande com bastante área verde e espaço de laser em Itapecerica da Serra, onde moram o casal, os seus cinco filhos adotivos e a filha mais nova de Joara, a Sandra. Sua irmã Sara mora com a avó. A renda familiar de mais de três salários mínimos é proveniente do salário de Itamar e da filha Sandra.

Joara descobriu aos 11 anos que era filha adotiva, e que na verdade não era filha, mas sobrinha dos seus pais. O seu pai biológico já falecido era irmão da sua mãe. Sua mulher o deixou com três filhos e desapareceu. Como ele estava doente, entregou uma criança a cada um de seus irmãos e morreu logo em seguida sem dizer o nome da mãe dos seus filhos. Joara ainda era um bebê e foi registrada como filha legítima dos seus tios. Ela conta que a princípio ficou chocada e chateada, mas depois passou a admirar a atitude dos tios e sonhar em ser mãe adotiva como retribuição ao gesto deles.

Sua mãe adotiva morreu com 50 anos de câncer do ovário, pulmões e falência múltipla dos órgãos, seu pai adotivo morreu com 82 anos, de câncer, ele também tinha Alzheimer e era alcoolista. Ela é a caçula dos três filhos do casal, tem uma irmã de 64 e um irmão de 62 anos, que morreu de câncer no pâncreas.

Joara casou-se três vezes. Não teve filhos no primeiro casamento. Teve duas filhas no segundo casamento e chegou a fazer laqueadura pensando em não ter mais filhos. Após o divórcio as duas filhas foram morar com o pai, há poucos anos a filha mais nova voltou a morar com a mãe.

Itamar é filho de uma família de cinco irmãos. Seus pais se divorciaram quando ele era adolescente. O pai casou-se novamente e teve cinco filhos com a segunda esposa. Itamar também teve um primeiro casamento, onde teve dois filhos adotivos, um menino de 21 e uma menina de 22 anos, com os quais não tem muito contato.

Joara e Itamar se conheceram em um abrigo para crianças órfãs onde trabalhavam como voluntários, apaixonaram-se e casaram-se. Eles queriam muito ter um filho deles, Joara tentou desfazer a laqueadura, tentou inseminação artificial, como nada deu certo eles resolveram adotar. O objetivo do casal era ter um lar provisório para receber crianças cujas mães provisoriamente não tinham condições de cuidar e depois devolvê-las às suas mães ou a um lar definitivo. Por conta da burocracia o casal não conseguiu a licença para abrir o lar provisório que desejavam, no entanto, o abrigo no qual moravam e trabalhavam como

voluntários, precisou remanejar as crianças e o casal conseguiu a guarda provisória em caráter emergencial de todas elas por oito meses, quando todas as foram recolocadas em suas famílias, menos a Jéssica, que acabou sendo adotada definitivamente pelo casal.

Joara conta que quando ela e Itamar adotaram a primeira filha, a Jéssica, eles não sabiam que ela tinha necessidades especiais. Ela conta que quando descobriu chorou muito, mas quando começou a vivenciar a realidade das crianças com necessidades especiais se identificou e resolveu adotar mais quantos filhos viessem. Quando Jéssica completou três anos ela adotou outras quatro crianças, o Diogo, encefalopata crônico, usa bipac, oxigênio 24 horas, não ouve, não vê, não fala, tinha dois anos quando foi adotado; a Mariana, que tinha 10 meses quando foi adotada, a mãe usou crack durante toda a gravidez; o Guto, que nasceu com vários problemas de saúde e foi rejeitado pela mãe, tinha seis anos quando foi adotado e; a Laís que foi retirada da mãe, que era moradora de rua, foi adotada quando tinha seis anos.

Laís e Mariana são usuárias do CAPSi do nosso estudo há dois anos. A Laís tem diagnóstico de autismo e deficiência intelectual desde os três anos. Vivia em um abrigo e quando foi adotada aos seis anos, já era usuária de um CAPSi em outra região da cidade. Joara, a mãe adotiva, a levou para outro CAPSi a fim de conseguir tratamento para a filha em um local mais perto da sua casa. Ao levar a filha ao CAPSi, a mãe queixou-se de sintomas típicos do autismo como isolamento social, maneirismos, dificuldade para dar função aos objetos, entre outros. Ao exame, constatou-se que a criança tinha limitações na interação, linguagem simples e vocabulário pobre. Faz uso de Risperidona 2mg, Periciazinha 4% 6g a cada 8 horas e Prometazina. A expectativa da mãe quanto ao serviço era que o mesmo pudesse ajudar no desenvolvimento da criança, linguagem, fala, socialização e autonomia. O projeto terapêutico de Laís inclui grupo de estimulação semanal com o objetivo de estabelecer vínculo com a criança, possibilitar que ela brinque com o terapeuta e posteriormente com os outros usuários, favorecimento do laço social com os outros ao seu redor, facilitar a circulação social e estimular o brincar e o jogo lúdico.

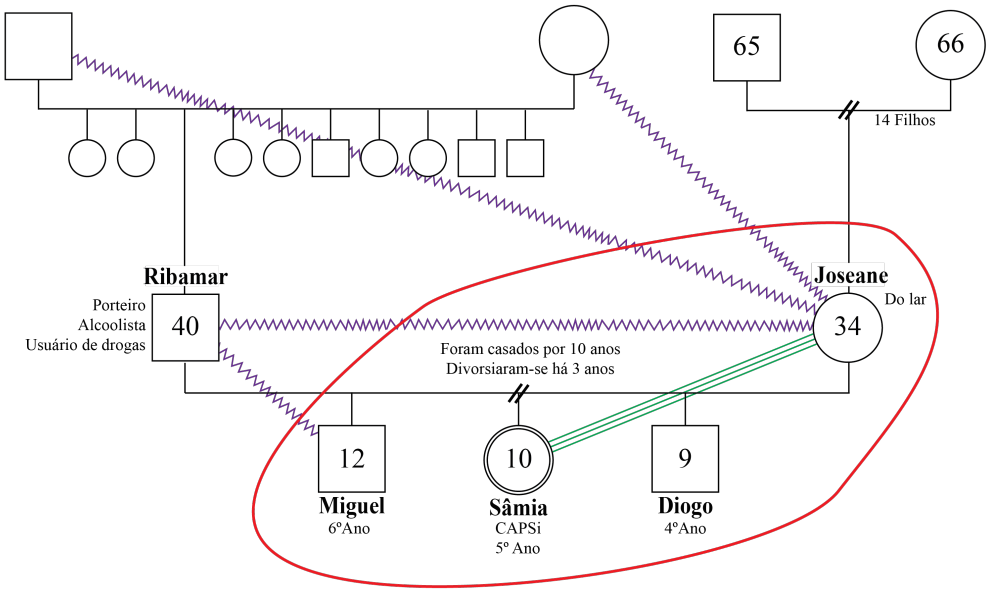
Mariana chegou ao CAPSi com três anos, ela foi encaminhada pelo Hospital das Clínicas da FMUSP com diagnóstico de colpocefalia, agenesia de corpo caloso e má formação encefálica. Faz acompanhamento com fonoaudióloga e psicóloga em outro local. No seu prontuário consta que a criança apresentou no momento do acolhimento, comportamento agressivo, dificuldade na socialização, dificuldade para se expressar e isolamento social. Ao procurar o CAPSi a mãe tem a expectativa que o serviço possa ajudar

no desenvolvimento da criança. Mariana faz uso de Clorpromazina 4%, 15 gotas à noite. O seu projeto terapêutico inclui grupo de convivência semanalmente.

Apesar do pouco tempo que lhe sobra, Joara faz parte dos conselhos municipais de saúde e de educação da sua cidade, segundo ela, com o objetivo de "lutar pelo direito dos que não tem como ir atrás e das mães que não tem tanta informação".

O pai não participa muito, segundo a mãe por que trabalha demais, "ele fica só com a parte boa, com a coisa da brincadeira", Joara é quem cuida de todas as crianças com a ajuda de três cuidadoras contratadas.

Família da Sâmia



A família é composta pela mãe, Joseane, 34 anos, divorciada, primeiro grau incompleto, diarista, e seus filhos Miguel, de 12 anos, faz o 6º ano, Sâmia, de 10 anos, faz o 5º ano, usuária do CAPSi há um ano e Diogo, 9 anos, que faz o 4º ano. A família mora em casa própria, a renda familiar de pouco mais de um salário mínimo é proveniente dos benefícios sociais LOAS da Sâmia, e bolsa família do governo federal, já que Joseane deixou de trabalhar para cuidar dos filhos.

Joseane é a antepenúltima de 14 irmãos, seus pais são divorciados, são provenientes de Pernambuco, mas todos os filhos nasceram em São Paulo. Os irmãos e a mãe moram próximo a Joseane, apenas três dos seus irmãos moram distante.

Joseane foi casada por dez anos com Ribamar, 40 anos, porteiro, seu primo de primeiro grau, com quem teve três filhos. O casal morava em uma casa pequena e em condições precárias (mofo e umidade) nos fundos da casa dos pais de Ribamar. Os últimos anos da união foram muito difíceis para Joseane. Ribamar conheceu outra mulher, começou a beber, a usar drogas e a agredir a ela e às crianças, principalmente ao filho mais velho. Há três anos a família passou por um complicado processo de separação, Ribamar não aceitava o divórcio e continuava com as agressões, ele expulsou Joseane de casa com os três filhos. Ela mudou-se para a casa da mãe, onde morou durante um ano e quatro meses enquanto construía a sua própria casa. Ela conta que foi um período muito difícil, que precisou da ajuda de muitas pessoas, mas que agora são os outros que precisam da sua ajuda. Seus irmãos são muito cuidadosos e atenciosos com os sobrinhos, chamam a atenção quando o filho mais velho está nervoso, desobediente e o filho os escuta.

Ribamar é filho de uma família de 10 irmãos, Joseane evita falar sobre o ex-marido e a família dele, diz que quer esquecer o que aconteceu. Segundo ela, Ribamar não foi um pai muito presente, mas em alguns momentos demonstrava afeto pelos filhos. Depois da separação chegou a ser preso por agredi-la, o que piorou ainda mais a sua relação com a família do ex-marido. O pai não visita os meninos, às vezes fala por telefone com o filho mais velho. A mãe briga na justiça pela pensão a que os filhos têm direito.

Miguel, o filho mais velho, é revoltado com o pai. Ele sofreu agressões e presenciou agressões contra a mãe e os irmãos. Ele é muito nervoso, agitado, o pai tenta se reaproximar, mas ele não aceita. Também está tendo dificuldades na escola. A mãe o levou ao posto de saúde e está aguardando uma avaliação no CAPSi. A mãe conta que o filho não era assim, que ele se tornou uma criança nervosa depois que viu o pai fazendo essas coisas, “qualquer coisinha ele estoura, ele é idêntico ao pai dele”, diz a mãe. Joseane descreve Diogo, o filho caçula como o mais sossegado, mais inteligente, que não dá trabalho nenhum.

Sâmia, a filha do meio, desde pequena apresenta problemas de saúde. Já chegou a ser internada diversas vezes por problemas respiratórios (asma, bronquite e pneumonia). A mãe conta que durante a gestação, aos sete meses, passou nervoso durante uma briga com o marido. Depois do nascimento de Sâmia ela não podia trabalhar por que não podia deixar a filha sozinha, pois ela toma remédio controlado, às vezes passa mal na escola e a mãe tem que busca-la. Ela passa no pneumologista, usa bombinha, tem um problema respiratório crônico, às vezes precisa ser levada às pressas para o hospital. Em uma de suas crises chegou a ter uma

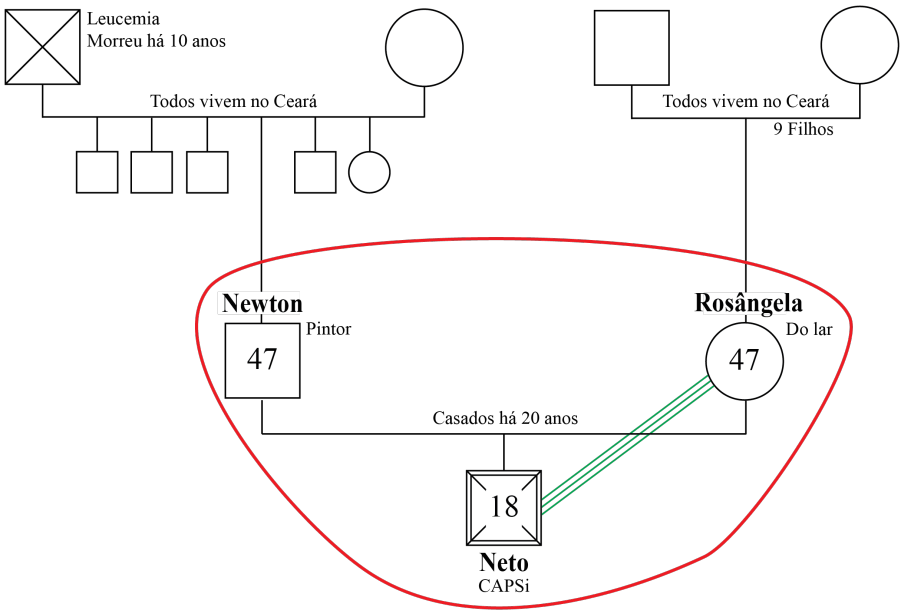
parada cardíaca. Os remédios que ela precisa não são distribuídos pela rede pública, tem que ser comprados e isso compromete a renda da família.

Na escola, com quatro ou cinco anos, Sâmia começou a apresentar um comportamento agressivo com os colegas e professores, Joseane então foi alertada por uma professora a procurar um serviço de saúde. A mãe conta que já havia percebido algo estranho no comportamento filha, então a levou à unidade de saúde, de onde foi encaminhada ao neurologista com suspeita de síndrome de Dow, depois à APAE, onde passou por vários exames que detectaram deficiência mental e microcefalia, então retornou à unidade básica de saúde de onde foi encaminhada ao CAPSi onde é acompanhada atualmente.

No prontuário de Sâmia consta o diagnóstico de retardo mental moderado (CID F71) e outros transtornos comportamentais e emocionais especificados com início na infância ou adolescência (CID F988), com prejuízo do funcionamento intelectual das funções cognitivas, de linguagem, da motricidade e do comportamento social de forma moderada, comportamento infantilizado não compatível com a sua idade. Ao levar a filha ao CAPSi, a mãe queixa-se de "agressividade excessiva" por parte da criança. Suas expectativas quanto ao serviço são conseguir "atendimento médico para continuar com a medicação" da filha.

O projeto terapêutico da criança inclui grupo de convivência semanalmente com o objetivo de diminuir a agressividade, aumentar a socialização com outras crianças, a inserção da criança em serviços no território especializado no atendimento à pessoa com deficiência intelectual e processo de alta. Joseane participa do grupo de pais semanalmente. Sâmia faz uso de Periciazina 4%.

Família do Neto



A família é composta por Rosângela, 47 anos, analfabeta, do lar, e seu esposo Newton, 47 anos, pintor, atualmente desempregado. O casal teve um filho, Neto, 18 anos, falecido há 6 meses. A família mora em casa própria, a renda familiar de mais de um salário mínimo era proveniente do benefício do filho (LOAS), atualmente é menor que um salário e é proveniente de bicos do pai como pintor.

Rosângela é a filha do meio de uma família de nove irmãos. Seus pais são aposentados. Ela é procedente do Ceará, onde vive toda a sua família. Newton também é o filho do meio de uma família de cinco irmãos, seu pai morreu de leucemia há 10 anos. Newton sofreu muito com a morte do pai. Assim como Rosângela, toda a sua família vive no Ceará. O casal se conheceu na sua terra natal, casou-se e mudou-se para São Paulo. Newton já conhecia a cidade, pois era onde passava temporadas trabalhando como pintor. Depois de dois anos casados Neto nasceu.

Rosângela conta que desde o nascimento, o filho precisou de cuidados médicos devido a uma série de complicações que exigiam cuidados constantes e muita dedicação da mãe. Além de realizar as atividades domésticas e acompanhar o filho na realização de exames, consultas e terapias, a mãe tinha que acompanhar o filho dentro da sala de aula devido ao seu comportamento agressivo. Rosângela cumpriu esta tarefa por oito anos, primeiro em uma escola normal, depois em sala especial, era uma condição imposta para que o filho fosse aceito na escola. Assim como Neto, Rosângela frequentou a escola, mas nenhum dos dois aprendeu a ler e escrever. Uma das crises de Neto o afastou durante um longo período da

escola, a mãe conta que tentou reinserir o menino, mas desistiu diante da burocracia e do cansaço que sentia.

Há três anos Neto recebeu encaminhamento do Hospital São Paulo para realizar atendimento com equipe de saúde mental no CAPSi. Sua mãe conta que ficou muito feliz quando soube que o filho seria acompanhado por um psiquiatra e que isso a ajudaria conseguir o bilhete para usar gratuitamente no transporte coletivo. Ao buscar o serviço foi acolhida imediatamente.

No prontuário de Neto constam como diagnósticos, síndrome de malformações congênitas associadas predominantemente com nanismo (CID Q871), retardo mental não especificado - comprometimento significativo do comportamento requerendo vigilância ou tratamento (CID F791), outras formas especificadas de hiperalimentação (CID E678) e comprometimento afetivo. Com a seguinte descrição: Paciente apresenta Síndrome de Prader-Willi, com características predominantes de nanismo, associado a compulsão alimentar e retardo mental. Necessita de suporte integral para o desenvolvimento das diversas habilidades adaptativas. Episódios de agressividade, descontrole emocional, perda do controle esfincteriano durante episódios de aumento da atividade do humor devido intolerância à frustração. Aumento de peso importante que gera incapacidade/diminuição de capacidade motora para deslocamento e outras atividades motoras. Dificuldades ligadas ao raciocínio lógico, expressão dos sentimentos, comunicação, atividades básicas e instrumentais da vida diária e comportamento adaptativo social, que geram diminuição na circulação, incluindo o afastamento do processo escolar especial. Diabético insulino dependente. Medicações em uso: Cloridrato de Oxibutina, Topivamato, Bronazepan e Metformina 850mg.

O projeto terapêutico do Neto incluía grupo de convivência e acompanhamento individual e familiar três vezes por semana com o objetivo de aumentar a circulação e convívio social e aumentar a estimulação para o desenvolvimento de habilidades adaptativas. A mãe foi orientada sobre a sustentação de condutas no CAPSi e seu posicionamento em relação às mesmas e orientada sobre a importância da sua presença no serviço e participação no tratamento do filho. Desde a entrada do filho no serviço, a mãe participa do grupo de pais semanalmente. Ela diz ter um forte vínculo com o grupo. O pai não acompanhava o filho no CAPSi, mas quando não estava trabalhando acompanhava a esposa e o filho nas consultas e exames no Hospital São Paulo.

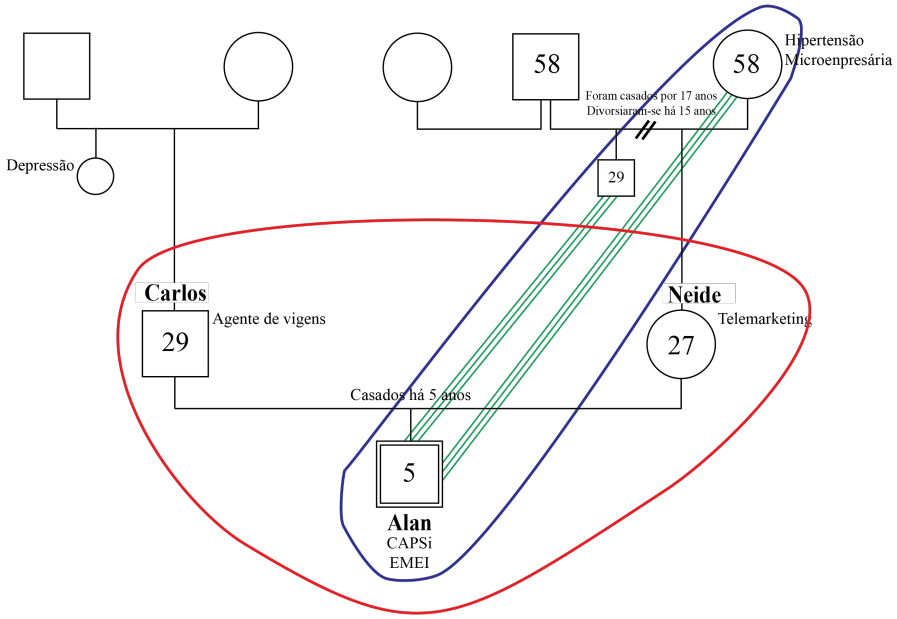
Na tarde do dia 18 de setembro Neto deu entrada no hospital onde se tratava acompanhado de seu pai queixando-se de mal-estar generalizado. Foi medicado, ficou em observação por algumas horas e recebeu alta. Na manhã do dia seguinte não resistiu e morreu em casa. Consta como causa da morte pneumonia e IAM. Sem dinheiro, sem familiares por perto e sem ninguém a quem recorrer, Rosângela contou com o apoio da equipe do CAPSi, que providenciou tudo o que foi necessário para o sepultamento do seu filho "eu agradeço a gerente e a todo mundo daqui (CAPSi), por que foi eles quem tomaram conta de tudo!"

Depois que o filho morreu Rosângela continuou frequentando o grupo de pais, segundo ela, o CAPSi foi a segunda casa do seu filho e a sua também, no CAPSi ela se sente querida, diz que foi onde encontrou apoio " eu tava precisando de ajuda e eles me ajudaram, aqui foi onde eu encontrei apoio, aqui é a minha segunda casa, graças a Deus!"

Atualmente Rosângela tem acompanhado o marido no trabalho, ela atua como ajudante de pedreiro e faz a limpeza dos locais onde ele trabalha como pintor ou ajudante de pedreiro. Ainda se emociona quando fala sobre o filho.

Newton ainda não superou a morte do filho, recentemente perdeu também o seu melhor amigo devido a complicações de uma cirrose hepática. Há alguns meses ele começou a fazer uso abusivo de álcool e Rosângela está tentando leva-lo ao CAPS ad. Ele está resistente, mas já mencionou que tem o desejo de se tratar.

Família do Alan



A família é composta por Francisca, 58 anos, segundo grau completo, microempresária, separada; seus dois filhos, Neide, 27 anos, telemarqueting e Nilton, 29 anos, administrador; o genro Carlos, de 29 anos, agente de viagens, que é casado com Neide e o filho do casal, Alan, 5 anos, estuda na EMEI, é usuário do CAPSi há dois meses. Francisca mora em casa própria com seu filho mais velho. Seu neto, Alan, fica com ela durante o dia. A renda familiar de Francisca e do filho é de até dois salários, proveniente do salário do filho. Neide, Carlos e Alan moram em uma casa próxima à casa de Francisca. O casal trabalha durante o dia e deixa o filho aos cuidados da avó. A renda de Neide e Carlos é de até três salários mínimos.

Francisca é procedente da Bahia, veio morar em São Paulo, conheceu Domingos, 58 anos, com quem viveu em união consensual por 17 anos e teve seus dois filhos, Neide e Nilton. Há 15 anos o casal se separou. Após a separação continuaram morando na mesma casa por alguns anos, quando então Domingos envolveu-se em um novo relacionamento e saiu de casa. Apesar da separação, Francisca mantém um bom relacionamento com o ex-marido e sua família. Sua cunhada sempre a visita e ajuda a cuidar do Alan quando ela precisa. Francisca tem uma pequena padaria que atualmente está fechada, mas ela tem planos de reformá-la e retomar o negócio. Ela cuida do neto durante o dia, o leva para a escola, o acompanha no CAPSi, ensinas as lições. A mãe vai busca-lo às 21hs quando chega do trabalho. Francisca também cuida de uma menina alguns anos mais velha que Pedro.

Neide e Carlos são casados há cinco anos, moram em uma casa pequena nos fundos da casa da mãe de Júnior. Neide ficou grávida logo depois do casamento, não foi uma gravidez planejada, mas foi aceita. Segundo Francisca, Neide sonha em mudar-se para uma casa maior, mas Carlos não compartilha deste desejo. Os dois trabalham o dia inteiro, quase não tem tempo de cuidar do filho, que fica a maior parte do tempo na casa da avó materna.

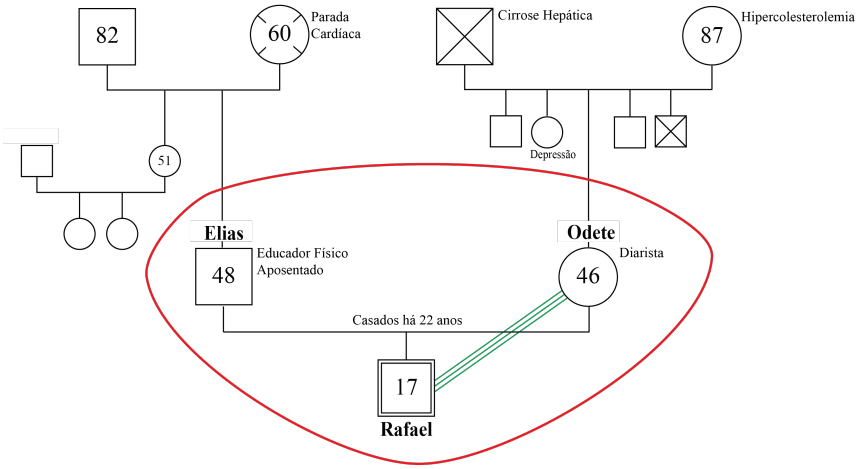
Carlos, o pai, tem uma irmã mais velha, solteira, que mora com os pais. Francisca o descreve como um rapaz quieto, meio desligado, um pouco nervoso, diz que Alan tem o jeito muito parecido com o do pai.

Há mais de um ano a escola solicitou à Neide que procurasse ajuda de um especialista para avaliar o comportamento de Alan, justificando que a criança conversava muito sozinha, era muito tímida e agressiva com os colegas, a mãe no entanto, se negou a fazê-lo, afirmando que ele não tinha nada, que era coisa de criança mesmo. Por insistência da avó, que concordava com as suspeitas da professora, Neide levou o filho ao CAPSi. Há dois meses a

mãe chegou ao CAPSi queixando-se de que o filho era nervoso, agressivo e tinha dificuldade para se comunicar, com expectativa de que o CAPSi ajudasse o filho a progredir no relacionamento com as pessoas. Desde então Alan está inserido no grupo de avaliação, onde frequenta semanalmente.

De acordo com anotações no prontuário, Alan tem dificuldade de compreender o que lhe é dito, é disperso ao responder as perguntas, repete frases de forma mecânica. No grupo de avaliação sua mãe diz que para ela o filho não apresenta nenhuma questão de saúde mental, mas após ouvir o relato de outras mães, percebe que o filho é um pouco diferente das outras crianças, oscilando de opinião quanto ao que acha do filho. O pai acha que o filho é uma criança normal, parecida com ele e sua irmã, que são tímidos e quietos.

Família do Rafael



A família é composta pelo pai Elias, 48 anos, educador físico, atualmente afastado devido acidente de trabalho, sua esposa Odete, 46 anos, diarista, e o filho do casal, Rafael, 17 anos, usuário do CAPSi há 5 meses. A renda da família de até três salários é proveniente do benefício social do INSS de Jorge e do salário da esposa.

Elias, o pai, é filho de Joaquim, 82 anos, e Ivone, 60 anos, falecida há 20 anos de parada cardíaca. Tem uma irmã mais velha que é casada e tem duas filhas. Há oito anos sofreu um acidente de trabalho onde teve ruptura dos tendões do joelho, afastou-se do trabalho para realizar cirurgia que só aconteceu quatro anos depois. Mesmo após cirurgia, ficou impossibilitado de trabalhar devido a sequelas, então briga na justiça pelo direito de aposentar-se por invalidez. Elias não pensa em trabalhar em outra área.

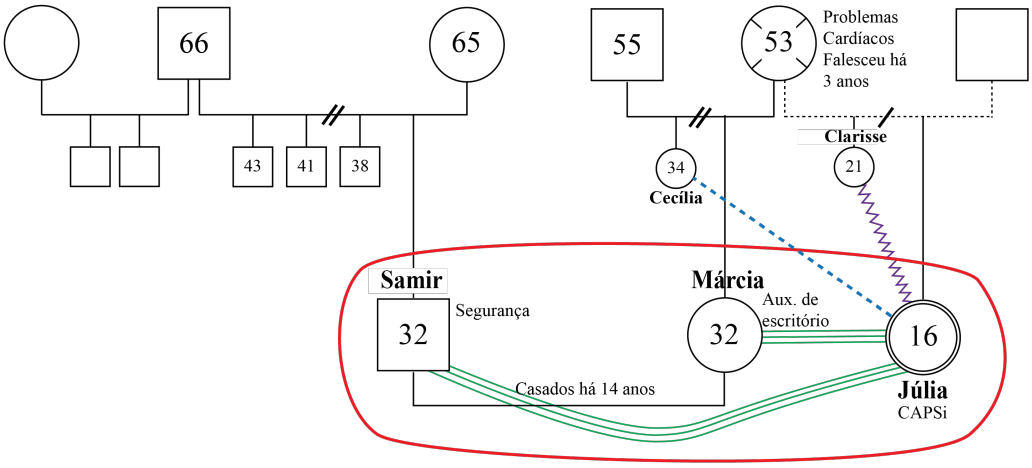
Odete, a mãe, é filha de Denise, 87 anos e Sandro, 87 anos, falecido de cirrose hepática. Tem três irmãos que moram em bairros vizinhos e frequentam sempre a sua casa e

um irmão falecido. Sua irmã mais nova sofre de depressão. Casou-se com Elias há 22 anos, depois de cinco anos casados tiveram o Rafael, a gravidez foi planejada.

Rafael sempre foi um menino tranquilo, estudioso e de muitos amigos. Aos 12 anos foi abusado por um vizinho mais velho, ele então passou a se isolar e a ter medo de tudo. Os pais o levaram ao hospital e ele começou a fazer tratamento psiquiátrico e uso de medicação. Com a melhora do quadro a família suspendeu a medicação por conta própria. Há um ano e meio Rafael voltou a apresentar os mesmos sintomas, acrescidos de insônia e dificuldade para se concentrar até mesmo em atividades simples, como desenhar e assistir televisão. Preocupada, a mãe comentou sobre o problema do filho com uma vizinha, que sugeriu que ela procurasse ajuda no CAPSi. Ao procurar o serviço acompanhado pela mãe, Rafael relatou estar sem sono, sem apetite, com pensamentos acelerados (tem preocupações com o mundo) e com receio de ficar sozinho. Atualmente ele frequenta o grupo de convivência semanalmente às quintas-feiras. Medicação em uso: Clonazepan gotas (0+0+8) e Sertralina 50g (1+1+0).

Segundo o pai, Rafael apresenta uma melhora significativa com diminuição dos sintomas. Ele concluiu o ensino médio há 6 meses e sonha em fazer o curso de técnico de sistema para internet assim que ficar curado. Além de frequentar o CAPSi faz aula de natação às sextas-feiras.

Família da Júlia



A família é composta por Samir, 32 anos, segundo grau completo, segurança, sua esposa Márcia, 32 anos, segundo grau completo, auxiliar de escritório, e Júlia, 16 anos, usuária do CAPSi há 3 anos, irmã de Márcia. O casal assumiu o papel de pais substitutos de Júlia depois da morte da mãe delas. A renda familiar de mais de três salários mínimos é proveniente do trabalho de Samir em duas empresas de segurança.

Samir é filho mais novo de quatro irmãos. Seus pais são divorciados. O pai casou-se novamente e teve outros dois filhos. Samir também tem um irmão que é filho do pai com outra mulher. É casado com Márcia há 14 anos. O casal não tem filhos.

Márcia é filha de Ribamar, 55 anos e Rosa, 53 anos falecida por problemas cardíacos há 3 anos. O casal teve duas filhas, Cecília e Márcia e separou-se. A separação aconteceu quando Márcia ainda era muito pequena, ela e a irmã tiveram pouco contato com o pai. Dez anos depois sua mãe se envolveu em outro relacionamento e teve outras duas filhas, a Clarisse de 21 e a Júlia. O pai das meninas não é muito próximo, só paga a pensão. A irmã Cecília é casada, tem dois filhos e mora distante. Clarisse também é casada e tem um menino, ela mora no sobrado da casa de Márcia. Quando Márcia e Samir saem, Clarisse cuida de Júlia, mas elas não se dão muito bem.

Moravam na casa, Rosa, Júlia, Clarisse, Márcia e Samir. Depois que a mãe morreu, Clarisse mudou-se para o sobrado e ficaram na casa Márcia, Samir e Júlia. A morte da mãe foi muito difícil para Márcia, que precisou deixar o emprego para cuidar da irmã mais nova, ela diz que com essa mudança em sua vida se tornou uma pessoa nervosa e muito irritada. Para Júlia também foi muito difícil, ela era muito apegada à mãe.

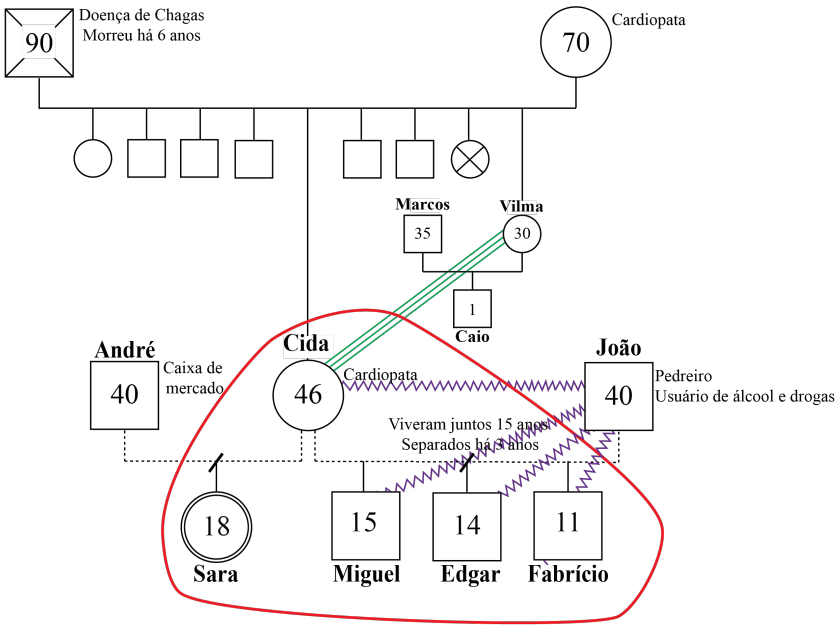
Júlia nasceu após uma gestação de alto risco, mãe obesa, hipertensa, 45 anos. Nasceu prematura, de sete meses. Apesar do evidente atraso no desenvolvimento sua mãe demorou a acreditar que a filha necessitava de cuidados especiais, somente após muita insistência das filhas mais velhas e da escola a mãe resolveu procurar ajuda em um CAPSi próximo à sua casa. Após quatro anos em tratamento, o CAPSi onde Júlia era atendida fecha e todos os usuários são remanejados. Na mesma época Rosa morre e Márcia assume os cuidados da irmã.

Ao procurar o serviço, Márcia queixa-se do atraso no desenvolvimento da irmã (falar, andar), e da dificuldade que ela tem em socializar-se. Queixa-se ainda que após a morte da mãe a irmã passou a se auto agredir, usando palito ou gilete para cortar-se no braço.

No prontuário de Júlia consta como diagnóstico distúrbio do desenvolvimento não específico (CID F849). O seu projeto terapêutico inclui grupo de convivência nas terças e

quintas-feiras semanalmente. O objetivo é elaborar uma rotina diária para que ela possa alcançar mais autonomia e independência, minimizar isolamentos e ampliar espaços de circulação e convivência. Márcia foi inserida no grupo de pais. Júlia faz uso de Risperidona 2mg (0-0-1) e Fluoxetina (1-0-0).

Família da Sara



A família é composta pela mãe Cida, 46 anos, analfabeta, apresenta problemas cardíacos e na tireóide, ex-cozinheira de casa de família, Sara,18 anos, usuária do CAPSi há 1 ano, Miguel, 15 anos, garçom em uma padaria próxima da sua casa, deixou de estudar há dois anos, atualmente tenta retomar os estudos; Edgar, 14 anos, e Fabrício, 11 anos, estudantes do 6º e 7º anos do ensino fundamental. A renda da família de até dois salários mínimos é proveniente do salário de Miguel e do benefício social (LOAS) de Sara.

Cida é filha de João, 90 anos, produtor rural falecido há 6 anos e Joana, 70 anos, cardiopata. Ela tem oito irmãos. A família é natural de Caculé, cidade interiorana próxima à capital Salvador na Bahia. Aos 18 anos descobriu que tinha problemas no coração, então seu pai a mandou para Diadema acompanhada de um tio para se tratar. Ela gostou muito da cidade, conseguiu um trabalho e não quis mais ir embora. Na época ela já tinha dois irmãos morando em São Paulo. Em pouco tempo ela conheceu André, 40 anos, caixa de supermercado, com quem teve um casamento consensual e engravidou da sua filha Sara. O casamento se desfez antes mesmo da criança nascer e Cida envolveu-se em outro relacionamento, agora com João, 55 anos, pedreiro. João era um homem muito ciumento e

não permitia que o pai de Sara fosse visita-la. Também não permitia que Cida levasse a filha para fazer acompanhamento médico no hospital, já que a mesma havia nascido com paralisia cerebral em decorrência de toxoplasmose congênita.

Após seis anos de união nasce Miguel, o primeiro filho do casal. Após o nascimento do filho, João começa a se desentender com Cida por causa da Sara. Ele começa a beber e a se envolver com drogas e Cida rompe o relacionamento. Com a ajuda de um advogado, ela se muda para uma casa em situação precária que João possuía em um bairro pobre na zona sul de São Paulo com seus dois filhos. Alegando ser o proprietário da casa, João se instala na residência e retoma o relacionamento com Cida. O relacionamento se torna ainda mais insuportável para ela, que sem renda, com dois filhos pequenos e insuficiência cardíaca tem que conviver com um marido usuário de álcool e drogas, violento e que abusa sexualmente dela. Neste período nascem Edgar e Fabrício, o último, segundo a mãe tem o mesmo gênio do pai. Os conflitos em casa pioram ainda mais. O filho mais velho não suporta a presença do pai em casa.

Aos 10 anos Sara tornou-se uma bela menina e começou a atrair a atenção do padrasto. De uma criança doce e meiga passou a uma moça calada e agressiva. A mãe acha que a jovem imitava o comportamento do padrasto. Com dificuldades em relacionar-se não era aceita pelas escolas próximas à sua casa. Suspeitando que a filha pudesse ter sido vítima de abuso sexual do padrasto, Cida passou a intensificar a atenção com a filha e após quase cinco anos, com a ajuda da justiça e dos vizinhos conseguiu expulsar João de casa, passando a conviver com constantes ameaças de morte do seu ex-marido.

Vivendo com os filhos em situação precária, em uma casa sem condições mínimas de conforto e segurança, Cida consegue aposentar a filha aos 15 anos. Logo em seguida Miguel, seu filho mais velho deixa os estudos e começa a trabalhar como garçom em uma padaria. Apesar da significativa melhora na situação financeira da família Sara apresentou uma piora. Aos 17 anos apresentou um quadro depressivo que a impedia de sair da cama, alimentar-se e realizar as rotinas da vida diária. Diante da situação da filha a mãe entrou em desespero, chegando a desejar a morte da filha e a pensar em suicídio.

Após várias tentativas de tratamento com uma equipe de saúde mental da UBS sem sucesso e constantes ameaças do conselho tutelar e da assistência social, somado ao medo de perder a guarda da filha, Cida entrou em contato com o CAPSi e começou a receber a visita da equipe de saúde mental em casa. Há aproximadamente um ano Sara encontra-se em acompanhamento semi-intensivo no CAPSi com equipe multidisciplinar, apresentando

melhora no quadro depressivo. Cida também participa das atividades oferecidas pelo serviço e é assídua no grupo de pais que acontece semanalmente, faz acompanhamento médico e tem indicação de cirurgia cardíaca. Apesar do medo de passar pela cirurgia, sabe que conta com o apoio da sua irmã caçula Vilma, 30 anos, faxineira, para cuidar dos filhos em caso de uma emergência. João encontra-se preso.