

## O papel dos cuidadores de crianças usuárias do CAPSI: um estudo em uma cidade do RN

### The role of caregivers of children using CAPSI: a study in a city of RN

DOI:10.34117/bjdv7n1-392

Recebimento dos originais: 10/12/2020

Aceitação para publicação: 14/01/2021

#### **Livia Nascimento Rabelo**

Mestranda em Neuroengenharia

Instituto internacional de Neurociências Edmond e Lily Safra (IINELS)  
Av. Santos Dumont, Nº 1.560, Zona Rural CEP 59280-000, Macaíba – RN  
lih\_nascimento14@hotmail.com

#### **Andressa Paiva Porto**

Mestranda em Saúde e Sociedade

Universidade do Estado do Rio Grande do Norte (UERN)  
Rua Dionísio Filgueira, 383, Centro, CEP: 59.610-090 - Mossoró-RN  
andressapaiva\_@hotmail.com

#### **Ana Lúcia de Lima**

Mestre em Ciências da Reabilitação

Faculdade católica do RN  
Rua Raimundo leão de moura, 42, nova Betânia, Mossoró  
analucialimaa@gmail.com

#### **Aline Francilurdes Nery do Vale**

Mestranda em Administração

Universidade Federal Rural do Semiárido (UFERSA)  
Rua Francisco Mota Bairro, 572 - Pres. Costa e Silva, Mossoró - RN, 59625-900  
Alinefrancilurdes@hotmail.com

#### **Juliana Carvalho de Sousa**

Doutoranda em Administração

Universidade Potiguar  
Av. engenheiro Roberto Freire, 2184, Capim Macio, Natal. 59082-902  
Juli.cs1009@gmail.com

#### **Mouhamed Zorkot**

Engenharia mecânica

Instituto Internacional de Neurociência Edmond e Lily Safra (IINELS)  
Av. Santos Dumont, Nº 1.560, Zona Rural CEP 59280-000, Macaíba – RN  
mouhamed.zorkot@edu.isd.org.br

### **RESUMO**

As rápidas mudanças advindas com a reforça psiquiátrica, vem exigindo dos serviços públicos de saúde um trabalho mais articulado, dessa forma, o modelo hospitalocêntrico deixa de ser o grande foco das políticas públicas de saúde, delegando ao Centro de atenção

psicossocial - CAPS essa função. Além das pessoas que necessitam dos cuidados do serviço um outro grupo em vulnerabilidade é justamente aqueles que “cuidam”, e quando se refere exercer o papel de responsável por crianças com transtornos mentais o desafio se mostra ainda maior. Dessa forma, esse estudo tem como objetivo: verificar como os cuidadores sentem/percebem seu papel como responsável de uma criança atípica que recebe tratamento em um Centro de Atenção Psicossocial Infantil (CAPSi). Para tal, através de grupo focal foi investigado um conjunto de cuidadores presente no CAPSi de uma cidade do interior do Rio grande do Norte. Os dados foram discutidos por meio de análise de conteúdo. Com isso, pôde-se perceber que os mesmos se apresentam em sua maioria sendo do sexo feminino, se demonstram pessoas comprometidos com os cuidados, porém, alguns demonstravam um pouco esgotados diante de toda demanda que as crianças exigem. Em sequência, é importante destacar que todos os entrevistados apresentaram satisfação com o serviço oferecido no CAPSi e evolução da criança.

**Palavras-chave:** reforma psiquiátrica, Crianças atípicas, Protetor.

### ABSTRACT

The rapid changes resulting from psychiatric reinforcement have been demanding more articulated work from the public health services, so the hospital-centered model is no longer the main focus of public health policies, delegating this function to the CAPS. In addition to the people who need the care of the service, another group in vulnerability is precisely those who "care", and when it refers to play the role of responsible for children with mental disorders the challenge is even greater. Thus, this study aims to verify how caregivers feel / perceive their role as responsible for an atypical child receiving treatment at a center in the child psychosocial care center (CAPSi). For that, a group of caregivers present in the CAPSi of a city in the interior of Rio Grande do Norte was investigated through a focus group. The data were discussed through content analysis. With this, it was possible to perceive that they are mostly female, if they demonstrate people committed to the care, however, some showed a little exhausted before all the demand that the children demand. In sequence, it is important to highlight that all the interviewees presented satisfaction with the service offered in the CAPSi and the evolution of the child.

**Keywords:** Psychiatric reform, Atypical children, Protector.

## 1 INTRODUÇÃO

A partir do movimento da Reforma Psiquiátrica na década de 80, o Brasil passou por algumas mudanças apoiadas na concepção de inserção social e dignidade humana de pessoas com transtornos mentais, formulando novas formas de assistência psiquiátrica. Desta maneira os hospitais psiquiátricos deixaram de ser a principal fonte de tratamentos passando para os serviços comunitários o ponto de atendimentos (REIS, 2015 *et al.*).

Reis *et al.* (2015), relatam que desde as mudanças instauradas com a reforma psiquiátrica, houve a implantação dos Centro de Atenção Psicossocial (CAPS). Os mesmos tem como principais finalidade a reinserção social dos seus usuários, a realização de acompanhamento clínico e o revigoramento dos laços familiares e comunitários. Sendo

assim, Buriola *et al.* (2016), destacam que dados do ministério da saúde indicam que 3% da população tem transtorno mental grave ou severo e mais de 12% tem a necessidade de algum atendimento em saúde mental, sendo constante ou esporádico, sendo incluso nestas porcentagens crianças e adolescentes.

Ainda de acordo com Buriola *et al.* (2016), ter crianças ou adolescentes com transtorno mental na família traz mudanças nos costumes familiares, hábitos e na rotina. Com a chegada do diagnóstico, e o abalo trazido por este, a família precisa passar por uma fase de adaptação à nova situação, que pode trazer estigmas e preconceitos relacionados a doença. Ainda de acordo com esses autores, essas novas situações podem ocasionar desgastes e sobrecargas físicas e emocionais tanto para a família quanto para o cuidador principal, isto é, um indivíduo, que seja membro da família ou não, que irá desempenhar a maior parte ou mesmo a parte total das responsabilidades ou cuidados com a criança ou adolescente.

Santos, Eulálio e Barros (2015) destacam que com a reforma psiquiátrica o indivíduo com transtorno mental não é único “protagonista”, a família também se tornou uma parte importante neste diagnóstico, pois, representa uma amplitude de grande importância no processo terapêutico conduzido e iniciado nos serviços de atenção à saúde mental, sendo aliada nos cuidados dos procedimentos recomendados por estes serviços.

Descobrir os sentimentos dos cuidadores de crianças com transtornos mentais parece ser um desafio bastante instigante. É complexo e até “utópico” definir uma única maneira de sentir/perceber, tendo em vista que a psicologia trabalha com a subjetividade de cada indivíduo, dado este que não é possível de mensuração. Sendo assim, o sentimento e a percepção dos cuidadores de crianças com transtornos mentais são a temática principal desse estudo, que busca resultados que possam auxiliar ao pesquisador a entender melhor esses cuidadores. Diante do exposto, fica evidente a necessidade de haver um estudo sobre qual sentimentos desses cuidadores, que podem ser pais, avós, ou outra pessoa que assuma essa função.

Portanto, esse estudo tem como objetivo geral, verificar como os cuidadores sentem/percebem seu papel como responsável de uma criança atípica que recebe tratamento em um centro de no centro de atenção psicossocial infantil (CAPsi). E como objetivos específicos, tem-se: I - Analisar como foi e o que mudou na vida dos cuidadores após receber o diagnóstico da criança; II- Verificar se tem e como se dá o apoio familiar para esses cuidadores; III - Investigar quais os sentimentos/emoções dos cuidadores em

relação à rotina que enfrentam; e IV - Verificar como eles percebem o papel do CAPS nesse processo, e se houve melhoras após seu ingresso na instituição. Diante do exposto, este estudo visa contribuir no entendimento da temática, apresentando os resultados de pesquisa e auxiliando os leitores acerca da importância das percepções e sentimentos desses cuidadores. Por meio desta investigação, busca-se realizar rodas de conversas com esses cuidadores onde os mesmos possam sentir-se a vontade para explicar o que sentem.

## 2 REFERÊNCIAL TEÓRICO

### 2.1 SAÚDE MENTAL E REFORMA PSIQUIÁTRICA NO BRASIL

No Brasil, a superação ao modelo hospitalocêntrico no cuidado a saúde mental passou a ganhar destaque a partir da década de 80, mais especificamente na 8ª Conferência Nacional de Saúde, com isso houve o início de uma série de discursões voltadas a críticas ao modelo manicomial, único meio de cuidado em saúde mental existente na época, e a discussão de novos modelos de assistência e cuidado as pessoas com transtornos mentais (HIRDES, 2009).

Já na década de 90, a Conferência Regional para a Reestruturação da Assistência Psiquiátrica, ocorrida em Caracas, foi um outro marco histórico possibilitando mudanças mais efetivas no contexto da saúde mental através da Declaração de Caracas, em que países da América latina, incluindo o Brasil, assumiram a responsabilidade de reorganizar a assistência a pessoas com transtornos mentais, primando pela dignidade e os direitos humanos destas, revendo a hegemonia e a centralização dos hospitais psiquiátricos e focando em um modelo de cuidado substituto aos manicômios no qual estas pessoas pudessem conviver em seu meio social (BRASIL, 2001; HIRDES, 2009; OMS, 1990).

Com o avançar das discussões, em 2001 foi instituída a Lei 10.216, também conhecida como lei Paulo Delgado, que “Dispõe sobre a proteção e os direitos das pessoas portadoras de transtornos mentais e redireciona o modelo assistencial em saúde mental.” (BRASIL, 2001. p.1). A partir desta, a atenção a saúde mental passou a ser voltada ao processo de desinstitucionalização e substituição dos hospitais psiquiátricos por serviços de saúde mental como os Centros de Atenção Psicossocial (CAPS) que seguem a lógica da descentralização e territorialização (MORETTO; CONEJO; TERZIS, 2008).

Os CAPS são um serviço intermediário entre o hospital psiquiátrico e os serviços ambulatoriais, estão inserido na Rede de Atenção Psicossocial (RAPS), instituída pela Portaria 3.088 de 2011, do Sistema Único de Saúde (SUS) que tem por finalidade criar,

ampliar e articular os serviços de atenção a pessoas com transtorno mental ou com necessidade decorrentes do uso de álcool e outras drogas (BRASIL, 2011). Os CAPS subdivide-se em CAPS I, CAPS II, CAPS III, CAPSi II, CAPS ad II, CAPS ad III e CAPS ad IV, nestes o atendimento aos usuários é realizado de forma intensiva e permanente, todos exercem a mesma função e são definidos por ordem crescente de porte/complexidade e abrangência populacional (BRASIL, 2002).

Os CAPS infantil (CAPSi), devem responsabilizar-se por uma quantidade limitada de atendimentos regulares a crianças e adolescentes (e seus familiares) em regime diferenciado, ou seja, considerando a especificidade e necessidade de cada usuário e desenvolvendo um conjunto de atividades terapêuticas para os usuários e estabelecendo parcerias com as redes de saúde, educação e assistência social. Os atendimentos no CAPSi podem ser individuais ou grupais, sendo preferíveis os em grupo (MACHINESKI; SCHNEIDER; CAMATTA, 2013).

A equipe multidisciplinar do CAPSi deve ser composta por, no mínimo um psiquiatra, neurologista ou pediatra com formação em saúde mental infantil, um enfermeiro, quatro profissionais de nível superior entre psicólogo, fonoaudiólogo, pedagogo, assistente social e/ou terapeuta ocupacional, e cinco profissionais de nível médio. Quanto as demandas, prioriza-se os atendimentos para crianças e adolescentes com Transtorno do Espectro Autista (TEA), transtornos psicóticos e problemas que acarretem maior prejuízo psicossocial (COUTO; DUARTE; ANDRANDE, 2008).

## 2.2 A FAMÍLIA E O CUIDADO À CRIANÇAS COM TRANSTORNO MENTAL

Segundo Miller (2003) a infância, de forma histórica, é vista de uma maneira romântica, sendo um momento de explorações e descobertas e, conseqüentemente, de contentamentos e encantos. Porém, a realidade, se apresenta de maneira muito diferente. Apesar de que, por bastante tempo, havia a negação de que crianças e pré-adolescentes podiam sofrer de quadros depressivos, resultados de pesquisas epidemiológicas e casos clínicos, mostram que esses transtornos ocorrem com mais frequência do que se imaginava. O autor ainda contextualiza que a conceituação de uma infância feliz é muito mais uma ideologia desejada pelo adulto do que resultados apresentados pelas evidências.

Concordando com o autor supracitado, Martins e Carvalho (2010) relatam que a sociedade acredita que crianças não desenvolvem estresse, como se o seu corpo tivesse um desenvolvimento diferente de um adulto. Essa concepção, muitas vezes, é trazida

pelos pais/cuidadores; estes parecem acreditar que nesta fase, seus filhos estão preservados de qualquer evento desagradável. Os autores ainda afirmam que as crianças estão propensas as mesmas complicações e dificuldades que os adultos passam, podendo apresentar patologias que comprometam seu desenvolvimento.

A infância, é considerada também, como a fase importante para o desenvolvimento das habilidades sociais, baseando-se que se a criança tiver os estímulos necessários ela terá grande probabilidade de desenvolver interações sociais mais favoráveis e satisfatórias (ALBUQUERQUE, 2013). Sendo assim, constrói-se todo um construto de atividades esperadas para a infância, e, aqueles que por alguma dificuldade ou patologia não conseguem desenvolver, enfrentam diversos desafios.

Dessa forma, com a reforma psiquiátrica, os CAPSi deram lugar a esse sujeito que durante muitas décadas foi constituído como “intocável”, agora a infância teria um lugar na rede de atenção. Sendo assim, com o processo de implementação dos serviços substitutivos ao hospital psiquiátrico a família passou a exercer mais responsabilidades no cuidado a pessoas com transtornos mentais, assistindo-os em suas atividades cotidianas. Diante deste fato é comum que uma pessoa da família assuma maior responsabilidade sob esses cuidados, sendo assim, as pesquisas tem evidenciado que em sua maior essa função é assumida por mulheres (DALTRO; MORAES; MARSIGLIA, 2018; FARIAS *et al.*, 2014; MARINE *et al.*, 2010).

No caso do crianças com transtorno mental, em geral, as mães são quem assumem este papel dividindo-se entre o cuidado ao filho e suas funções profissionais, familiares e sociais. Cuidar dessas criança exige que os cuidadores coloquem essa função como prioridade o que acarreta em deixar suas próprias necessidades em segundo plano e exige adaptações na rotina, hábitos e costumes familiares (BURIOLA *et al.*, 2016; DALTRO; MORAES; MARSIGLIA, 2018; MARINE *et al.*, 2010).

Conforme afirma Buriola *et al.*, (2016) o impacto do diagnóstico associado a todas estas modificações, necessárias para promover o cuidado a criança, podem acarretar sobrecarga e desgaste a família, em especial ao cuidador principal. Além da sobrecarga física há também a sobrecarga emocional oriunda de aspectos objetivos – mudança na rotina, dificuldades financeiras, acúmulo de tarefas, entre outras – e as provenientes de fatores subjetivos como: preocupação com o futuro da criança, sentimento de culpa, medo, frustração (BURIOLA *et al.*, 2016; DALTRO; MORAES; MARSIGLIA, 2018; FARIAS *et al.*, 2014).

### 3 MÉTODOLOGIA

O estudo caracteriza-se como uma pesquisa qualitativa, essa é muito utilizada no campo das ciências sociais, pois, requer um posicionamento naturalista e envolve a interpretação do que se está estudando, afim de criar representações sobre o que está sendo pesquisado (FLICK, 2009). O método utilizado para coleta de dados foi o grupo focal, o mesmo vem sendo muito utilizado por pesquisadores da área da saúde desde os anos 80. O grupo focal requer alguns cuidados, como: homogeneidade dos participantes, quantidade limitada de sujeitos e a necessidade de um moderador que facilite o processo de discursão. (BORGES; SANTOS, 2005).

O grupo focal geralmente tem duração de uma hora e trinta minutos e seu objetivo é o levantamento de informações a partir de uma discursão voltada para os dados que se pretende coletar. Um aspecto fundamental deste tipo de grupo é a interação entre os próprios participantes e o pesquisador (LEVOLINO; PERLICIONI, 2001). O mesmo é utilizado quando o pesquisador tem o intuito de assimilar quais as representações, pensamentos e/ou percepções de determinadas pessoas em relação uma problemática.

Para um melhor entendimento do que foi discutido no grupo focal os dados foram discutidos por meio de análise de conteúdo, esta consiste na utilização de técnicas afim de analisar o conteúdo proveniente de métodos como o grupo focal analisando os discursos dos trazidos pelo sujeito através da fala (CHEUNG-LUCCHESI; ALVES, 2013).

#### 3.1 PARTICIPANTES DA PESQUISA

Os sujeitos participantes do estudo foram cuidadores de crianças atendida pelo CAPSi em uma cidade do interior do Rio Grande do Norte. O critério de seleção foi apenas ser o cuidador principal da criança. A finalidade em investigar esse grupo foi analisar qual a percepção destes cuidadores acerca do cuidado a uma criança com transtorno mental e do apoio social que recebem.

Esse estudo ocorreu por meio de visitas técnicas das pesquisadoras a instituição, onde se percebeu a necessidade de um olhar mais voltado a esses cuidadores, com isso, foi feito o convite aos cuidadores que tivessem interesse em participar, e, no mês de Maio de 2018 o mesmo foi realizado.

Os participantes foram esclarecidos sobre os procedimentos da pesquisa, através do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) para o responsável pelas

crianças, o qual foi assinado e entregue uma via ao participante e ficando uma outra via com os pesquisadores responsáveis.

O grupo foi constituído por sete participantes, seis mulheres e um homem. Das mulheres que participarem duas são avós e três são mães, e o homem participante era o pai de uma das crianças. O grupo teve duração de aproximadamente uma hora, onde foram realizadas perguntas abertas seguindo um roteiro semiestruturado (apêndice A), as respostas foram registradas através de gravação de áudio autorizada pelos participantes.

#### 4 RESULTADOS E DISCUSSÕES

O grupo focal foi realizado na sala de espera do CAPSi, foi solicitado inicialmente para que eles se apresentassem, falassem quem eram seus filhos, netos ou pessoas que eles exercem esse cuidado. O quadro abaixo mostra um pouco dessas informações gerais.

Quadro I – Informações gerais acerca do parentesco, diagnostico e tempo de tratamento

<b>PARENTESCO</b>	<b>DIAGNOSTICO DA CRIANÇA</b>	<b>TEMPO DE TRATAMENTO</b>
Mãe	Autismo	5 anos
Avó	Autismo e esquizofrenia	2 anos
Avó	Hiperatividade	4 anos
Mãe	Autismo	6 anos
Mãe	Autismo	7 anos
Avó	Autismo	4 anos
Pai	Não tem diagnostico fechado	6 anos

Fonte: Elaborado pelos autores (2018).

Diante do que foi observado durante a pesquisa, percebe-se que há maior participação do gênero feminino dentre os sujeitos entrevistados, contando apenas com um homem. Também é possível observar maior representatividade de cuidadores como mãe, sendo 4 do total entrevistado (7). Em segundo lugar ficam as avós e por último pai, com apenas um participante. Em relação aos transtornos mentais das crianças que eles exercem o cuidado, na maioria deles o autismo está presente, tendo apenas um que não possui, pois, é hiperativo e outro que não tem diagnostico fechado. Reiterando estas informações, Dini (2018) afirma que o aumento do autismo na população tem sido



constatado mais facilmente nos tempos atuais pelo aprimoramento dos diagnósticos, melhora do quadro clínico, possíveis ajudas governamentais e o crescente aumento populacional, e não são casos somente diagnosticados na infância, mas sim, em qualquer fase da vida do ser humano, por isso, demonstra-se a elevação desses quadros atualmente. Já em relação ao tempo de tratamento a maioria está entre 4-6 anos de tratamento.

A seguir, a primeira indagação feita aos cuidadores foi: como foi para eles receberem o diagnóstico do seu filho/neto acerca de seu problema. O quadro II mostra um pouco dos discursos dos mesmos diante dessa pergunta.

Quadro II – Como foi para os cuidadores receber o diagnóstico de transtorno mental da criança que eles cuidam

*“Meu mundo desabou, não é fácil saber que tem um filho assim, agora já tô aceitando”*  
(CUIDADOR 01)

*“Eu já desconfiava, então foi bom para confirmar por que ninguém acreditava quando eu dizia que não era normal”* (CUIDADOR 02)

*“É difícil, mas acostuma”* (CUIDADOR 03)

*“Foi difícil, mas eu aceitei por que eu já desconfiava”* (CUIDADOR 04)

*“Não é fácil, mas tem que aceitar, a gente acostuma, foi a professora quem disse no primeiro dia de aula dele que ele tinha alguma coisa”* (CUIDADOR 05)

*“É muito difícil, até hoje é, principalmente porque a sociedade não aceita”*  
(CUIDADOR 06)

*“Até hoje é muito difícil, até porque a gente não sabe o que ela tem mesmo”*  
(CUIDADOR 07)

Fonte: Elaborado pelos autores (2018).

Nos discursos acima, é possível perceber que praticamente todos relataram que é difícil, seja porque a sociedade não aceita, seja porque *“seu mundo desabou”* ou outros motivos. Levando em consideração essas afirmações, Bezerra, Vieira e Silva (2016), relatam que ao receber o diagnóstico do autismo a família passa por reações emocionais como de negação (questionando os profissionais ou ignorando o diagnóstico), de choque (impedindo o recebimento e compreensão das informações), de culpa, depressão, irritação, seguidos por estresse familiar em questões físicas, psicológicas e financeiras (já que os quadros de autismo precisam ser acompanhados por vários profissionais). Alguns deles também relataram que já desconfiavam e foi até importante o diagnóstico para saber o que tinha.

Os autores Brites e Valiati (2018), informam que ao comparar o desenvolvimento típico de crianças com o de um autista são notórias as diferenças, como o comprometimento da comunicação com outras crianças e adultos, de conseguir expressar o que sente, atos repetitivos, interesses restritos independente do local ou público em que ela esteja inserida, também não se sentem confortáveis com toque ou barulho e ignoram momentos de controle social; os mesmos autores, indicam que quanto antes for diagnosticado o quadro, mais fácil ter evolução nos tratamentos.

Vale destacar também que o discurso “*a gente se acostuma*” foi bastante repetido também, tendo em vista que embora as dificuldades apresentadas, uma hora os cuidadores acabam se acostumando, como uma sensação de “conformismo”.

Ainda falando do diagnóstico, foi perguntado acerca do que mudou na rotina deles após descobrir que seu filho/neto possuía um transtorno mental. É importante destacar que a maioria dos cuidadores pareceu “fugir” um pouco dessa pergunta para contar um pouco da história do filho, relatar suas qualidades, e por muitas vezes era preciso repetir a pergunta.

Porém, ao falar da rotina a maioria falou que mudou bastante, que eles precisam de muito tempo, dedicação integral a criança que muitas vezes é dependente, agressiva, e que a todo momento ficam preocupados, a cuidadora 03 ainda destacou “*fico pensando se algum coleguinha da escola pode machuca-lo, se alguém na rua pode bater nele, não tenho sossego*”, concordando com essa afirmativa a cuidadora 05 afirmou “*minha vida mudou totalmente, hoje vivo para ele, fico preocupada o tempo todo em como ele está, afinal, eu sei que ele não pode viver só*”. Nenhum dos cuidadores demonstrou não ter mudado nada na rotina e ter seguido a vida como era antes, sendo possível perceber o grande impacto que há na vida dos cuidadores de crianças com esse tipo de problema.

A seguir foi perguntado sobre o apoio familiar, o quadro abaixo relata um pouco sobre esses discursos:

## Quadro III – Apoio familiar e social

*“Sou separa do pai, então sou pai/mãe” (CUIDADOR 01)*

*“A mãe não quer saber dele, diz quem ele é doido e ele também não gosta dela. O pai mataram. Sou eu sozinha para cuidar dele, preciso fazer três cirurgias, mas não tenho com deixar ele” CUIDADOR 02)*

*“Eu sou avó e mãe dele. Tudo sou eu” (CUIDADOR 03)*

*“Minha mãe e minha irmã me ajudam. Minha irmã foi quem começou a desconfiar que ele tinha alguma coisa (...), mas os outros não, discriminam, até no colégio. Ele gosta de tomar banho de piscina, mas nunca levam ele, mesmo eu mandando a roupa e a toalha no dia do banho” (CUIDADOR 04)*

*“Eu sou mãe e pai, o pai ajuda por obrigação, mas não fica muito com ele” (CUIDADOR 05)*

*“A mãe ta ali, as vezes aparece, mais o maior trabalho fica para mim” (CUIDADOR 06)*

Fonte: Elaborado pelos autores (2018).

A cerca do apoio familiar e social nos cuidados da criança com transtorno mental, quase todos os respondentes (menos o cuidador 07 que não se manifestou nessa pergunta) falaram que quem cuida são eles, alguns ainda relataram exercer a função de pai e mãe ao mesmo tempo, como o cuidador 01 e 05, e as avós, que mesmo não sendo as mães, elas que exercem essa função, e que todo trabalho fica para elas.

Segundo Mainetti e Wanderbroocke (2013) as famílias contemporâneas têm as avós tomando frente e assumindo as responsabilidades dos seus netos. Há uma sucessão de importância, onde, há uma relação mais emocional do que econômica/funcional nessa questão; o apoio familiar, a tarefa do cuidar quando nascem crianças com necessidades especiais, faz com que as avós estejam cada vez mais presentes na vida dos netos, tornando-se até cuidadoras integrais. Mediante essas informações, Marin e Piccinini (2009) também relatam sobre a crescente proporção de famílias uniparentais onde a responsabilidade da criança é totalmente da mãe sem que haja uma relação conjugal, sendo por opção ou por questões de gravidez indesejada (separação, divórcio, abandono, também estão relacionados).

Um pouco diferente dos outros, a cuidadora 04 afirmou ter ajuda da sua irmã, porém, que no colégio seu filho não é bem aceito, que sofre discriminação tanto das outras crianças como dos professores. Concordando com essa ideia Silva *et al.* (2017), afirmam que o preconceito é uma atitude negativa mediante a um perfil determinado pelo grupo

ao qual pertence, desenvolvendo comportamentos agressivos, desfavoráveis e discriminatórios pelos preconceituosos. Assim, quando associa-se estas questões aos grupos com doenças mentais, fica incontestável as relações de distanciamento e exclusão destas pessoas.

Por fim, também foi perguntado aos cuidadores se eles percebem mudanças nos comportamentos das crianças após eles fazerem tratamento no CAPSi, tendo em vista que a grande maioria já faz tratamento lá há vários anos. O quadro a baixo mostra um pouco de seus relatos.

Quadro IV – Percepção dos cuidadores em relação as melhoras das crianças após o tratamento no CAPSi

*“Depois que começou o tratamento ele melhorou muito...” (CUIDADOR 01)*

*“Melhorou um pouco, hoje ele não faz mais as coisas que fazia antes (colocar a cabeça no punho da rede, falar com as mãos, queria matar a irmã), mas ainda dá muito trabalho” (CUIDADOR 02)*

*“Melhorou muito, ainda dá trabalho, mas ta bem melhor” (CUIDADOR 03)*

*“Melhorou, hoje ele interage com outras crianças, ele nem engatinhava quando tinha 2 anos. (CUIDADOR 04)*

*“Melhorou muito. Ele é muito inteligente” (CUIDADOR 05)*

Fonte: Elaborado pelos autores (2018).

A cerca da melhora após o tratamento todos os cuidadores que se manifestaram (o cuidador 05 e 06 não se manifestou) afirmaram ter notado melhoras após o tratamento no CAPSi. Embora reconheçam que eles têm muito a melhorar ainda, eles conseguem perceber avanços após o tratamento. Ratificando estes discursos Paula, Ruyz e Paula (2016), dizem que quanto antes a criança tiver o diagnóstico e começar os acompanhamentos necessários, será possível obter melhorias consideráveis nas habilidades sociais, cognitivas e linguísticas (levando em consideração o grau e o tempo de tratamento). Vale também destacar que a palavra “trabalho” se repetiu em dois discursos. Por exemplo no discurso do cuidador 03 *“Melhorou muito, ainda dá trabalho, mas ta bem melhor”*, e o do cuidador 02 *“(…) mas ainda dá muito trabalho”*. Podendo perceber que embora vejam melhoras, a criança ainda dá muito trabalho. Foi possível perceberem enquanto falavam que alguns manifestavam entusiasmo com as melhoras, outros, como o cuidador 02 e 03, demonstravam um pouco de cansaço, de “peso”. Sendo

perceptível que embora discursos parecidos, as pessoas demonstravam emoções de forma muito particular.

Por fim, foi possível perceber ao longo de todo o grupo focal, que teve duração de aproximadamente uma hora, pai/mães/avós com necessidades de falar, sem nenhuma dificuldade de interagir e contar sua história, o grupo que investigava percebeu uma certa “necessidade” de desabafar, de ser ouvido nesses cuidadores.

Corroborando com essas afirmativas, Vianna, Xavier e Teixeira (2010) relatam que além da busca pela melhoria de crianças com transtorno mental, a família também busca ajuda nas associações para encontrar pessoas que compartilhem da mesma dor que a sua, e um suporte emocional para lidar com o cuidado, a vivência com outras famílias que sofrem situações iguais ou parecidas amenizam os sentimentos árduos, amenizando o sofrimentos, eles trazem aos serviço de saúde seus problemas pessoais agravados pelo preconceito e pela exclusão social. Assim, os autores reafirmam, a necessidade de espaços para que os cuidadores lidem com suas demandas, com suas angústias, sentimentos, sofrimentos desencadeados pelo processo do cuidar.

Os cuidadores nessa pesquisa se demonstraram pessoas dispostas a cuidar, preocupados com seus filhos/netos. É possível notar que embora comprometidos com os cuidados, alguns demonstravam um pouco de cansaço, diante de toda demanda que as crianças exigem. É importante perceber que a falta do apoio familiar/social influencia muito nesse processo, pois, a “sobrecarga” em cima de uma única pessoa acaba prejudicando o processo de cuidar. Embora os mesmos reconheçam as melhoras, e “aceitem” as crianças como elas são, alguns demonstravam em seus discursos um pouco de conformismo como “*a gente se acostuma*”. Em sequência, é importante destacar que todos os entrevistados apresentaram satisfação com o serviço oferecido no CAPSi e evolução da criança.

## 5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A análise dos relatos dos cuidadores de crianças com transtornos mentais atendidas no CAPSi permitiu uma melhor compreensão acerca de suas percepções e sentimento em relação ao papel que exercem, ao apoio social e a importância do tratamento ofertado pelo CAPSi. A discussão possibilitou verificar que, embora receber o diagnóstico confirmando que a criança que tem um transtorno mental seja um processo difícil e doloroso para os cuidadores, é também um alívio para essas pessoas saberem o

que realmente há com seus filhos-netos. A angústia gerada pela falta de um diagnóstico específico também ficou evidente na discussão gerada a partir do questionamento: “Como foi para você receber o diagnóstico de transtorno mental do seu filho-neto?”.

A rotina de pessoas que assumem a função de cuidador (a) modifica-se em função dos cuidados exercidos. Ao analisar os discursos produzidos pelos participantes do grupo focal ficou perceptível o impacto que estas geraram em suas vidas. Constatou-se também que há uma certa anulação do sujeito enquanto indivíduo e esse passa a se enxergar a partir das atribuições exercidas em função do outro a quem o cuidado se destina. Criança com diagnósticos de transtornos mentais muitas vezes necessitam de cuidados integrais, com isso verificou-se que a maior parte dos participantes exercem este cuidado contínuo sem ajuda de familiares.

O apoio social, não se restringe a divisão de responsabilidades com familiares, porém nos discursos dos participantes foi evidente a falta de apoio, inclusive de familiares, o que faz com que essas pessoas assumam sozinhas o papel de cuidadoras. Em relação a melhora após o início do tratamento no CAPSi, ficou evidente que houve, percebeu-se também que enquanto alguns cuidadores evidenciaram essas melhoras outros evidenciaram o trabalho que as crianças dão.

Por fim pode-se verificar a necessidade que estas pessoas têm de ter um espaço em que possam falar sobre suas angústias, dores e aflições, o conformismo diante da situação de vida e do diagnóstico são explícitos em diferentes discursos, e podem ser fatores colaboradores para a manutenção da perda da individualidade desses sujeitos.

Dentre as dificuldades encontradas para realização deste estudo tem-se a falta de uma sala adequada para a realização do grupo focal, o barulho e o fluxo externo, como por exemplo, o fluxo contínuo de algumas crianças a procura dos pais, tais dificuldades ocorreram em parte pela logística do serviço onde o grupo ocorreu. Para novos estudos acerca do tema propõe-se que esses sejam realizados em ambiente favorável e com a mínima interferência, para que se evite viés.

## REFERÊNCIAS

ALBUQUERQUE, Jefferson Pontes Cristo de. Habilidades Sociais na Infância e Autismo: Possibilidades de Promoção de Saúde. Psicologado. Edição 09/2013. Disponível em: <https://psicologado.com.br/atuacao/psicologia-clinica/habilidades-sociais-na-infancia-e-autismo-possibilidades-de-promocao-de-saude>. Acesso em: 17 out. 2018.

BEZERRA, Hannah Carla de Jesus; VIEIRA, Dandara Virgínia Machado; SILVA, Jullyany Marques da; OLIVEIRA, Priscila Gomes de; AMORIM, Betânia Maria de Oliveira. O sofrimento das famílias frente o diagnóstico de autismo: uma revisão sistemática da literatura. Anais[...]. Campina Grande: Realize, nov. 2016. p. 1- 8.

BRASIL. 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. Brasília: congresso nacional, 2001. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/leis\\_2001/110216.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/leis_2001/110216.htm). Acesso em: 10 de Abril de 2018.

BRITES, Clay. Autismo o que é? definição e características. Disponível em: <http://entendendoautismo.com.br/artigo/autismo-o-que-e/>. Acesso em: 14 maio 2018.

BORGES, Camila Delatorre; SANTOS, Manoel Antônio dos. Aplicações da técnica do grupo focal: fundamentos metodológicos, potencialidades e limites. Revista da SPAGES, [SI], v. 6, n. 1, p.74-80, Jan- Jun. 2005.

BURIOLLA, Aline Aparecida; VICENTE, Jéssica Batistela; ZURITA, Robsmeire Calvo Melo; MARCON, Sonia Silva. Sobrecarga dos cuidadores de crianças ou adolescentes que sofrem transtorno mental no município de Maringá – Paraná. Escola Anna Nery. v. 20, n.2, p. 344-351, 2016.

CHEUNG-LUCCHESI, Thelma; ALVES, Camila de Souza. Percepção do corpo feminino e os comportamentos de consumo de serviços de estética. Rev Organizações em Contexto, v. 9, n. 18, p. 271-294, Jul.-Dez. 2013.

COUTO, Maria Cristina Ventura; DUARTE, Cristiane S.; ANDRADE, Pedro Gabriel Godinho. A saúde mental infantil na Saúde Pública brasileira: situação atual e desafios. Revista Brasileira de psiquiatria, v. 30, n. 4, p. 390-398, 2008.

DALTRO, Manuela Carla de Souza Lima; MORAES, José Cássio; MARSIGLIA, Regina Giffoni. Cuidadores de crianças e adolescentes com transtornos mentais: mudanças na vida social, familiar e sexual. Saúde e Sociedade: São Paulo. v. 18, n.2, p. 544 -555, 2018

DINI, Aline. Autismo: 1 em cada 59 crianças está dentro do transtorno do espectro autista. Revista crescer da globo.com, 2018. Disponível em: <https://revistacrescer.globo.com/Crianças/Comportamento/noticia/2018/04/autismo-1-em-cada-59-criancas-estao-dentro-do-espectro-autista.html>. Acesso em: 10 de maio de 2018.

FARIAS, Clarisse de Azambuja. Sobrecarga em cuidadores de usuários de um centro de atenção psicossocial infanto-juvenil no sul do Brasil. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 19, n.12, p. 4819-4827, 2014.

FLICK, Uwe. *Desenho da pesquisa qualitativa*. Porto Alegre: Artmed, 2009.

HIRDES, Alice. A reforma psiquiátrica no Brasil: uma (re) visão. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 14, n. 1, p.297-305, 2009

IERVOLINO, Solange Abrocesi; PELICIONI, Maria Cecilia Focesi. A utilização do grupo focal como metodologia qualitativa na promoção da saúde. *Revista Esc Enfermagem USP*, v. 35, n.2, p.115-21, Jun, 2001.

MACHINESKI, Gicelli Galvan; SCHNEIDER, Jacó Fernando; CAMATTA, Marcio Wagner. O tipo vivido de familiares de usuários de um centro de atenção psicossocial infantil. *Rev. Gaúcha Enfermagem*, Porto Alegre, v. 34, n.1, p. 126-132, Março.2013

MAINETTI, Ana Carolina; WANDERBROOKE, Ana Claudia Nunes de Souza. Avós que assumem a criação de netos. *Pensando Famílias*, Paraná, v. 17, n. 1, p. 87-98, jul.2013.

MARIN, Angela; PICCININI, Cesar Augusto. Famílias uniparentais: a mãe solteira na literatura. *Psico*, Rio Grande do Sul, v. 40, n. 4, p. 422-429, Dez. 2009.

MARINI, Adriana Maria, MARTINS, Marielza R. Ismael; SOUZA, Aline Viganô de; FILHO, Altino Bessa Marques; PONTES, Hubert Eloy Richard. Sobrecarga de cuidadores na psiquiatria infantil. *Revista Neurociência*, v. 18, n.3, p. 300-306, 2010.

MARTINS, Cecília Freitas; CARVALHO, Djalma Querino de. Estresse infantil e o conteúdo programático da televisão: um desafio para o desenvolvimento cognitivo e emocional. *Interfaces da Educação*, Paranaíba, v. 1, n. 2, p.97-106, 2010.

MILLER, Jeffrey A. *O Livro de Referência para a Depressão Infantil*. São Paulo: M Books, 2003.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Portaria 3.088, de 23 de dezembro de 2011. Institui a Rede de Atenção Psicossocial para pessoas com sofrimento ou transtorno mental e com necessidades decorrentes do uso de crack, álcool e outras drogas, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). *Diário oficial da união*, Sessão 1, Brasília, DF, ano 2011, n.96, p.230, 26 Dez. 2011. Disponível em: <[http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2011/prt3088\\_23\\_12\\_2011\\_rep.html](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2011/prt3088_23_12_2011_rep.html)> Acesso em: 01 de Abril de 2018.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Portaria 326 de 2002. Estabelecer que os Centros de Atenção Psicossocial poderão constituir-se nas seguintes modalidades de serviços: CAPS I, CAPS II e CAPS III, definidos por ordem crescente de porte/complexidade e abrangência populacional. *Saúde Legis*, Brasília, DF, Fev. 2002 Disponível em: [http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2002/prt0336\\_19\\_02\\_2002.html](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2002/prt0336_19_02_2002.html). Acesso em: 29 de Março de 2018.



MORETTO, Cybele Caroline; CONEJO, Simone Peixoto; TERZIS, Antonios. O atendimento em uma instituição de saúde mental infantil. Vínculo - Revista do NESME, v. 1, n. 5, p. 55-69, 2008.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE/ ORGANIZAÇÃO PANAMERICANA DE SAÚDE. Declaração de Caracas de 1990. Documento que marca as reformas na atenção à saúde mental nas Américas. Disponível em: [Http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/declaracao\\_caracas.pdf](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/declaracao_caracas.pdf). Acesso em: 15 de abril de 2018.

PAULA, Mateus Frederico de; RUYZ, Livia Loamí; PAULA, Jorge de. Cuidado de crianças autistas: uma análise neuropedagógica. Saúde em Foco, [SI], v. 8, p.619-624, 2016.

REIS, Taísa Bastos dos; MACHADO, Regina Célia Bueno Rezende; PIMENTA, Rosângela Aparecida Ferrari; TACLA, Mauren Teresa Grubisich Mendes; SORGI, Gustavo Marino Ferreira; ROCHA, Ester Leonardo. Vivência materna frente ao transtorno mental de crianças e adolescentes. Rev. Soc. Bras. Enferm. Ped, Paraná, v.15, n.2, p.102-107, Dez. 2015.

SANTOS, Creudênia Freitas; EULÁLIO, Maria do Carmo; BARROS, Priscila Magalhães. O sentido do cuidar para familiares de pessoas com transtorno mental: um estudo descritivo. Mudanças – Psicologia da Saúde, Paraíba, v. 23, n. 2, p.28-35, Dez. 2015.

SILVA, Dayane Barbosa; VIEIRA, Giselli Lucy Souza; SILVA, Rayanni Carlos da; ARAUJO, Larissa Lourenço de; MACIEL, Silvana Carneiro. Crenças e preconceito contra o doente mental. In: II Congresso Brasileiro de ciências da saúde, Paraíba. Anais [...]. Campina Grande: Realize, 2017. p. 1 - 9.

VIANNA, Paula Cambraia de Mendonça; XAVIER, Helena Chaves; TEIXEIRA, Lorena Lucena; VILAÇA, Luana Vilela e; SILVA, Teresa Cristina da. Grupo de familiares: espaço de cuidado para as famílias de portadores de sofrimento mental. Revista Mineira de Enfermagem, Minas Gerais, v. 13, n. 4, p. 607-613, Out-Dez. 2009.