



UNIVERSIDADE FEDERAL DE CAMPINA GRANDE
CENTRO DE EDUCAÇÃO E SAÚDE - CES
CURSO DE BACHARELADO EM ENFERMAGEM
TRABALHO DE CONCLUSÃO DE CURSO

JEFERSON BARBOSA SILVA

UMA LÁGRIMA DE DOR E UM SORRISO DE AMOR:

Histórias das mães de crianças com sofrimento mental



Cuité- PB
2013

Jeferson Barbosa Silva

UMA LÁGRIMA DE DOR E UM SORRISO DE AMOR:

Histórias das mães de crianças com sofrimento mental

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Curso de Bacharelado em Enfermagem da Universidade Federal de Campina Grande, *campus* Cuité, como requisito parcial para obtenção do Título de Bacharel em Enfermagem.

Orientadora: Prof^a MsC. Alynne Mendonça Saraiva

Cuité- PB
2013

Autorizo a reprodução e divulgação total e parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e de pesquisa desde que citada a fonte.

FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA NA FONTE

Responsabilidade Jesiel Ferreira Gomes – CRB 15 – 256

S586l Silva, Jeferson Barbosa.

UMA LÁGRIMA DE DOR E UM SORRISO DE AMOR: Histórias das mães de crianças com sofrimento mental. / Jeferson Barbosa Silva – Cuité: CES, 2013.

95 fl.

**Monografia (Curso de Graduação em Enfermagem)
– Centro de Educação e Saúde / UFCG, 2013.**

Orientador: Alynne Mendonça Saraiva.

1. Saúde da mulher. 2. Enfermagem – assistência – Serviços de saúde mental. 3. Mães – crianças – sofrimento psíquico. I. Título.

CDU 613.86

JEFERSON BARBOSA SILVA

UMA LÁGRIMA DE DOR E UM SORRISO DE AMOR:

Histórias das mães de crianças com sofrimento mental

Apresentada e aprovada em: ____ / ____ / ____

BANCA EXAMINADORA

Prof^a MsC. Alynne Mendonça Saraiva – UFCG

(Orientadora)

Prof^a MsC. Priscilla Maria de Castro Silva – UFCG

(Membro)

Prof^a MsC. Elisângela Braga de Azevedo – FCM/ CG

(Membro)

Cuité – PB, 29 de abril de 2013

À Deus, por ser dentro de mim, a força capaz
de acreditar que amanhã tudo será melhor com
um novo amanhecer.

A minha família e amigos, pelo apoio, força,
incentivo, companheirismo e amizade. Sem
vocês eu nada conseguiria.

A minha orientadora: Tudo o que um sonho
precisa para ser realizado é alguém que
acredite que ele possa ser realizado. Muito
obrigado por sempre confiar e acreditar em
mim.

Agradecimentos

A **Deus** por ser a minha fonte de força para superar as dificuldades, por me amparar nos momentos difíceis, mostrar os caminhos nas horas incertas e me suprir em todas as minhas necessidades.

Aos meus pais **José Walter Rodrigues** e **Jaine Barbosa** os quais amo muito, agradeço a minha vida e a quem sou, pela formação do meu caráter e personalidade. Obrigado pelo carinho, paciência, incentivo e apoio que sempre dispensaram a mim.

A minha família, presente em todo o meu processo de escolaridade, em especial meu irmão **Bruno**, minhas tias, primos, primas e avó querida, pelo carinho que sempre recebi de todos.

A amiga-irmã **Giulianna Soares Garcia** que fez parte da minha história desde outrora, você esteve sempre ao meu lado me ajudando e incentivando, compartilhando momentos bons e difíceis. Seria tarefa árdua encontrar outro alguém que eu ame de forma tão sublime.

A **Rafaella Alves Sarmiento** e **Camila Carla Dantas Soares**, dois seres tão distintos que se complementam e formam uma parte, que faz parte do meu próprio eu. É impossível quantificar o amor que sinto por vocês, meu “Id e Superego”. Vocês são corpo e alma do “Trio Integral”, certo estou que não há sintonia tão perfeita quanto a nossa. Sem um, o outro como é hoje não existiria.

A **Anderson Vieira**, que como um raio de sol, surgiu para me iluminar na forma de um grande amigo. Obrigado pelo apoio, pela força, pelas risadas, confidências e por me presentear com uma amizade tão verdadeira, que acreditava ser até impossível encontrar nos dias atuais.

Aos meus amigos, **Larissa Nayane** e **Gabriela Cavalcante** por estarem sempre presentes em diversos momentos da minha vida, pela solidariedade, companheirismo, carinho, amizade, por sempre me ouvirem e ajudarem, vocês são muito especiais.

A minha orientadora e amiga, Prof^a **Alyne Mendonça Saraiva**, por confiar em mim, me mostrar o caminho da ciência desde que dava os primeiros passos nesse mundo “louco” da academia, por fazer parte da minha vida nos bons e maus momentos, por me incentivar e sempre acreditar que eu posso ir mais longe, até em momentos que nem eu mesmo acreditava.

Obrigado por ser um exemplo de pessoa e profissional que quero seguir... Você sempre fará parte da minha vida e história.

As minhas professoras tão especiais, **Priscilla Maria de Castro Silva, Gigliola Marcos Bernardo, Erika Arcioli Gomes Pimenta e Jocelly de Araújo Ferreira**, obrigado por sempre me ajudarem nos momentos críticos e acreditarem no meu futuro como bom profissional, vocês são exemplos a serem seguidos por mim. A participação de cada uma foi fundamental para que me tornasse o eterno aprendiz que hoje sou.

Aos amigos que fiz no grupo de pesquisa GEPSMEC e no Curso de Formação em Terapia Comunitária, **Mariana Albernaz, Renata Cavalcanti, Lorena Farias, Elisângela Braga, Verbena Araújo, Elaine Braga, Marina Moraes, Camila Senna, Samilla Moura, Aralinda Sá, Lucineide Alves, Prof^o Rolando Lazarte, Prof^a Maria Djair e Maria Filha**, sempre levarei vocês e os lindos momentos que dividimos em meu coração.

Aos **profissionais do CAPSi** – Centro Campineense de Intervenção Precoce, pela abertura e receptividade que sempre tiveram comigo.

As **mães das crianças do CAPSi**, por sua participação na minha pesquisa, agradeço pelo carinho, confiança e partilha de experiências tão enriquecedoras, sem vocês nada disso seria possível.

Aos **funcionários da UFCG – campus Cuité** pelo apoio técnico excepcional e o bom tratamento que sempre tiveram comigo.

Viver amor é mesmo assim,
Superprotege e se doa demais.

Você é parte de mim
Completamente livre,
Com vontade própria.

(Léa Mendonça)

RESUMO

O aparecimento do sofrimento mental em crianças e adolescentes e suas consequências fazem surgir ou agravar conflitos e dificuldades na dinâmica familiar, fazendo com que as pessoas envolvidas no cuidado dessa criança necessitem de ajuda para lidar com questões como a culpa, a sobrecarga, o pessimismo e o isolamento social, que podem vir a surgir. Nesse processo, chama-se atenção para figura da mãe, que culturalmente já possui o papel de cuidadora da família, e após o diagnóstico estabelecido, possivelmente passará a ser a principal provedora de cuidados a saúde do filho. Objetivou-se conhecer as histórias de mães de crianças portadoras de transtorno mental que estejam vinculadas ao Centro de Atenção Psicossocial Infantil (CAPSi). Trata-se de uma pesquisa exploratória e descritiva de abordagem qualitativa, realizada no CAPSi no município de Campina Grande/PB. A amostra constituiu-se de cinco mães de crianças que estão em sofrimento mental e a produção do material empírico deu-se por meio de entrevistas com as colaboradoras. A metodologia utilizada foi a História Oral Temática, proposta por Meihy, assim, a partir da análise das narrativas, foram elaborados 3 eixos temáticos: 1) “Padecendo no Paraíso”: As dificuldades encontradas no cuidado à criança com sofrimento mental.; 2) O caminho das pedras: a trajetória das mães da descoberta da doença aos serviços de saúde; 3) “As heroínas e seus super-poderes”: As formas de enfrentamento das dificuldades vivenciadas. Notou-se então, que a figura materna é a mais susceptível ao acometimento de doenças de físicas e mental, por assumir o papel de cuidadora principal, ficando predisposta a problemas gerados pela sobrecarga de tarefas, outra dificuldade enfrentada pela mãe foi a dificuldade de aceitação da doença do filho e o preconceito vivenciado na comunidade; durante o relato da trajetória das mães com seus filhos no serviço de saúde, estas referiram a dificuldade do profissional de saúde estabelecer um diagnóstico definitivo e muitas vezes falso. No eixo referente as formas de enfrentamento, ficou claro a importância da família e das redes sociais de apoio. É importante ressaltar a necessidade de uma construção de redes sociais de apoio, de forma que a mãe se sinta mais acolhida e amparada por sua comunidade, percebe-se ainda que, é de grande valia a orientação para as famílias de crianças com sofrimento mental, as quais devem ser melhor informadas sobre o sofrimento mental e suas limitações no desenvolvimento da criança.

Descritores: Saúde da Mulher; Serviços de Saúde Mental; Sofrimento psíquico.

ABSTRACT

The emergence of mental distress in children and adolescents and their consequences do arise or worsen conflicts and difficulties in family dynamics, making the people involved in the care of this child need help to deal with issues such as fault, overload, pessimism and social isolation that may arise. In this process, called attention to the mother figure, which has already culturally the role of caretaker of the family, and after the diagnosis, possibly become the main provider of health care to the child. This study aimed to know the stories of mothers of children with mental disorders that are linked to Psychosocial Care Center Child (CAPSi). This is an exploratory and descriptive qualitative approach, performed in CAPSi in Campina Grande / PB. The sample consisted of five mothers of children who are in mental distress and the production of empirical material was made by means of interviews with the collaborators. The methodology used was thematic oral history, proposed by Meihy thus from the narratives were prepared three themes: 1) "suffering in Paradise": The difficulties encountered in the care of children with mental distress.; 2) The path of stones: the trajectory of the mothers of the discovery of the disease to health services; 3) "The heroines and their super-powers": The ways of coping with difficulties experienced. It was noted then that the mother figure is more susceptible to impairment of physical and mental diseases, by assuming the role of primary caregiver, being prone to problems caused by heavy workloads, another difficulty faced by the mother was the difficulty in accepting the child's disease and prejudice experienced in the community, during the account of the trajectory of mothers with their children in the health service, they mentioned the difficulty of the health professional to establish a definitive diagnosis and often false. Axis regarding the coping, it was clear the importance of family and social support networks. It is important to highlight the need for building social support networks, so that the mother feel more welcomed and supported by your community, you realize that, is valuable guidance for families of children with mental illness, which should be better informed about mental illness and its limitations in child development.

Keywords: Women's Health; Mental Health Services; Psychological distress.

LISTA DE SIGLAS

SUS – Sistema Único de Saúde

CAPS - Centro de Atenção Psicossocial

CAPSi - Centro de Atenção Psicossocial Infanto-juvenil

NAPS – Nucleo de Atenção Psicossocial

ONU – Organização da Nações Unidas

ECA – Estatuto da Criança e do Adolescente

DSM IV – Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais

CID 10 – Classificação Internacional de Doenças

TA – Transtorno Autista

SA – Síndrome de Asperger

PECS – Sistema de Comunicação Através de Trocas de Figuras

SR – Síndrome de Rett

SUMÁRIO

1 CONSIDERAÇÕES INICIAIS	7
1.1 Justificativa	20
1.2 Objetivos	21
1.2.1 Objetivo Geral	21
1.2.2 Objetivos Específicos	21
2 REFERENCIAL TEORICO	23
2.1 O cuidado em saúde mental no Brasil: A história de uma trajetória	23
2.2 A Rede de cuidados em saúde mental	25
2.3 A saúde mental na infância	27
2.4 Principais desordens mentais na infância	30
2.5 A família no cuidado a criança em sofrimento mental	34
3 METODOLOGIA	39
3.1 Tipo de estudo	40
3.2 O cenário da pesquisa	40
3.3 As Colaboradoras	40
3.4 Produção do material empírico	40
3.5 Considerações éticas	42
4 RESULTADOS	44
5 DISCUSSÃO	58
5.1 “Padecendo no paraíso”: As dificuldades encontradas no cuidado à criança com sofrimento mental	58

5.1.1 <i>Heroínas sem identidade: A anulação do ser mulher, para a permanência do “ser” mãe</i>	60
5.1.2 <i>Uma heroína solitária: A mulher como principal provedora de cuidados aos filhos</i>	61
5.1.3 <i>“Uma batalha com muitos inimigos”: Das dificuldades de aceitação ao preconceito da sociedade</i>	63
5.2 O caminho das pedras: A trajetória das mães da descoberta da doença aos serviços de saúde	67
5.3 “As heroínas e seus superpoderes”: As formas de enfrentamento das dificuldades vivenciadas	71
REFERÊNCIAS	77
APÊNDICE	90
Apêndice I- Questões de coorte	90
ANEXOS	92
Anexo I - Termo de consentimento livre e esclarecido do voluntário	92
Anexo II - Termo de compromisso do responsável pelo projeto em cumprir os termos da resolução 196/96 do conselho nacional de saúde	94
Anexo III – Termo institucional	95



1. CONSIDERAÇÕES INICIAIS

Impulsionados pela explosão Movimento Sanitarista Brasileiro e da realização da VIII Conferência Nacional de Saúde, o Sistema Único de Saúde (SUS) foi construído e regulamentado através da Constituição Federal de 1988 visando a modificar o modelo assistencial - hegemônico e centrado na doença- vigente na época (OLIVEIRA; SILVA; SILVA, 2009).

Concomitante a Reforma Sanitária, o movimento da Reforma Psiquiátrica e os movimentos pelos direitos humanos, convergiram esforços na tentativa de viabilizar a desconstrução do modelo hospitalocêntrico, que estigmatizava e excluía os portadores de transtornos mentais, buscando uma nova proposta para a implantação dos serviços de base comunitária, voltados para o cuidado do paciente dentro do seu próprio meio social, garantindo-os assim um atendimento integral e humanizado (OLIVEIRA; SILVA; SILVA, 2009).

Entre os serviços substitutivos que constituem os dispositivos assistenciais em saúde mental, podemos destacar os Centros de Atenção Psicossocial (CAPS). Esses serviços são instituições destinadas a acolher os pacientes com transtornos mentais, estimular sua integração social e familiar, apoiá-los em suas iniciativas de busca da autonomia, oferecendo-lhes atendimento interdisciplinar. Sua característica principal é integrar os usuários a um ambiente social e cultural concreto, constituindo-se como a principal estratégia do processo de Reforma Psiquiátrica (BRASIL, 2004).

As políticas de saúde mental no Brasil ainda estão em processo de construção, principalmente no que tange a saúde mental infantil. Este fato pode ser atribuído a diversos fatores, como: à extensa e variada gama de problemas relacionados à saúde mental da infância e adolescência, a sintomatologia e considerável variação no período de incidência, a dificuldade na formulação de um diagnóstico de qualidade, a inexistência até bem pouco tempo atrás, de estudos sobre a eficácia e a efetividade de tratamentos e cuidados para transtornos mentais infantis (COUTO; DUARTE; DELGADO, 2008).

De acordo com Halpern e Figueiras (2004), a prevalência de desordens mentais na infância varia entre 10 e 30%, a literatura aponta que cerca de 10 a 20% destes casos são considerados moderados e severos, necessitando assim, de uma assistência especializada.

Os serviços especializados para o atendimento dessa clientela tão peculiar são os Centros de atenção Psicossocial infanto-juvenil (CAPSi). Estes são serviços de atenção diária destinados ao atendimento de crianças e adolescentes gravemente comprometidos psiquicamente. É responsável pelo atendimento individual de cada usuário em regimes diferenciados de tratamento de acordo com as necessidades - intensivos, semi-intensivos e não intensivos -, envolvendo ações não somente no âmbito da clínica, mas também ações intersetoriais (BRASIL, 2004).

Os CAPSi são compostos por uma equipe multiprofissional capacitada para o desenvolvimento de atividades terapêuticas abrangendo o atendimento individual, atendimento grupal, visitas domiciliares, atividades de inserção social, oficinas terapêuticas, atividades socioculturais e esportivas. Destacando-se dentre todas as atividades realizadas, o atendimento e apoio aos familiares, principalmente as mães (COUTO; DUARTE; DELGADO, 2008; BRASIL, 2004).

O aparecimento do sofrimento mental e suas consequências fazem agravar eventuais conflitos e dificuldades do cotidiano e dinâmica familiar, fazendo com que não reste dúvidas de que as pessoas envolvidas no cuidado dessa criança, precisam de ajuda para lidar com essas questões e outras, como a culpa, a sobrecarga, o pessimismo e o isolamento social, que surgem descoberta de um transtorno mental no filho produz.

Nesse processo de cuidar, chama-se atenção para figura da mãe, que culturalmente já possui o papel de cuidadora da família, e após o diagnóstico estabelecido, possivelmente passará a se dedicar quase que integralmente ao cuidado e melhora da saúde do filho.

O interesse em realizar esta pesquisa surgiu durante a graduação em Enfermagem, ao cursar a disciplina de saúde mental, sentir-me atraído por esta área tão peculiar e muitas vezes esquecida e estigmatizada pela sociedade e por muitos profissionais de saúde. Esta atração já existente foi reforçada e concretizada após uma visita ao Centro de Atenção Psicossocial infanto-juvenil no município de Campina Grande – PB, onde tive a oportunidade de acompanhar a rotina, mesmo em um espaço de tempo limitado, de um serviço de saúde que reunia duas grandes paixões: a saúde mental e crianças.

Assim, resolvi desenvolver meu trabalho de conclusão de curso nesse serviço, buscando conhecer mais a história de vida de pessoas tão importantes no processo terapêutico destes pequenos usuários, e que por muitas vezes são carentes de cuidados: as mães.

Neste contexto o presente estudo visa resgatar através de narrativas, a história de mães que têm filhos com o diagnóstico de transtorno mental, buscando os relatos de mudanças, transformações, superações, assim como, a reelaboração de suas dinâmicas familiares e trajetória nos serviços de saúde mental.

1.1. JUSTIFICATIVA

Muitas vezes a quebra da idealização de ter um filho “normal” associada a problemas de cunho sociocultural e financeiro, podem ser predispositores ao surgimento de estresse para os membros da família. Além disso, o surgimento de comportamentos desviantes, característicos dos transtornos psiquiátricos, geram situações de conflito com a criança, preocupações a respeito de como superar e lidar com o problema, dificuldades de adaptação da criança em diferentes contextos e prejuízos que todos estes fatores podem gerar na qualidade da interação familiar (NAVARINI; HIRDES, 2008).

Ao assumir o cuidado de um filho doente, podem emergir sentimentos e emoções que provocam desequilíbrio. Geralmente a estrutura familiar se modifica, surgindo novos papéis, novas regras, gerando, por vezes, sofrimento aos seus membros. As relações com o mundo externo também ficam abaladas, exigindo uma readaptação da família frente às limitações impostas pela doença, eclodindo a necessidade de aquisição de forças para aceitar e ajudar a criança, aprendendo também a conviver com a doença (NAVARINI; HIRDES, 2008).

Dessa forma surge a importância do desenvolvimento desta pesquisa, uma vez que, ao ouvir os relatos de trajetória dessas mães, pode-se compreendê-las melhor em suas peculiaridades, dificuldades e conquistas. Assim, a equipe de enfermagem, como também os outros profissionais de saúde do serviço, podem desenvolver intervenções eficazes e específicas para a prestação de uma atenção a essa população singular, que tanto precisa de um cuidado contínuo, de forma a melhorar a sua qualidade de vida e conseqüentemente a do seu filho.

Esta pesquisa ainda se torna mais relevante, pelos poucos estudos realizados nessa temática a nível nacional. De acordo com Silva e Dessen (2001), em estudo sobre as produções científicas nacionais e estrangeiras a respeito de crianças com deficiência mental e suas famílias, ainda há um número reduzido de estudos nesta área.

1.2. OBJETIVOS

1.2.1. GERAL

Conhecer histórias de mães de crianças portadoras de sofrimento mental que estejam vinculadas ao Centro de Atenção Psicossocial Infantil (CAPSi).

1.2.2. ESPECÍFICOS

Identificar as dificuldades e os enfrentamentos vivenciados por essas mães e sua relação com o cuidado do filho com sofrimento mental;

Relatar a trajetória da mãe com o filho dentro dos serviços de saúde.



2. REFERENCIAL TEÓRICO:

2.1. *O Cuidado em saúde mental no Brasil: A história de uma trajetória*

A história da saúde mental no Brasil vem sendo construída ao longo do tempo, existindo os primeiros relatos por volta dos três primeiros séculos após o descobrimento. Inicialmente a sociedade apresentava-se bastante tolerante com os portadores de transtornos mentais, deixando-os vagar por campos, pelas ruas das recém-criadas cidades ou mantendo-os reclusos nas casas (SOUZA; BRAGA, 2006).

Com o aumento populacional das cidades, a presença dos loucos nas ruas foi tornando-se algo indesejável, causadora de grande insatisfação popular, acarretando no encaminhamento destes indivíduos para prisões ou porões das Santas Casas, onde eram vítimas de maus tratos e precárias condições de funcionamento. Em ocorrência disto, surgiram apelos humanitários, que defendiam a criação de instituições exclusivas para acolhimento dos loucos. Sendo inaugurado em 1852 na cidade do Rio de Janeiro, o Asilo de Pedro II (SOUZA; BRAGA, 2006).

A tendência de exclusão dos portadores de transtornos mentais cresceu ainda mais durante o regime militar, iniciado em 1964, durando mais de vinte anos. Durante essa época a assistência psiquiátrica foi incorporada à previdência social, visando apenas a contratação de leitos privados em hospitais psiquiátricos para a internação dos portadores de desordem mental, essa prática acabou por evidenciar a não resolutividade dos hospitais psiquiátricos frente ao tratamento desses pacientes e mostrando a existência de uma indústria da loucura (OLIVEIRA; SILVA; SILVA, 2009).

Esse modelo de atenção acabou por gerar denúncias, que levaram ao Estado criar medidas, como produção de manuais, ordens de serviço e resoluções propondo a ambulatorização e interiorização da assistência psiquiátrica. Porém, quase nenhuma dessas medidas não saiu do papel. (SOUZA; BRAGA, 2006).

Até a década de 70, a assistência psiquiátrica, no Brasil, teve como vertente principal o modelo médico e hospitalocêntrico, sendo marcado pela má qualidade de assistência aos portadores de doenças mentais, superlotação das instituições psiquiátricas, comercialização da loucura e cronificação do doente mental (VILLELA; SCATENA, 2004).

No final desta década começaram a emergir movimentos que procuravam denunciar a situação que a assistência à saúde mental enfrentava, visando a melhoria da

qualidade dos serviços (RIBEIRO, 1999). Assim surge o Movimento dos Trabalhadores de Saúde Mental, que juntamente aos familiares de doentes mentais internados e da mídia, iniciaram a luta por uma assistência mais humana e menos violenta, dando assim, início ao movimento de reforma da assistência psiquiátrica. (OGATA; FUREGATO; SAEKI, 2000).

A Reforma Psiquiátrica Brasileira foi um movimento histórico de caráter político, social e econômico, tendo suas raízes na concepção de desinstitucionalização iniciada nos Estados Unidos e da Itália (GONÇALVES; SENA, 2001). Os objetivos da reforma enfatizam a substituição dos aparatos manicomiais pelos serviços comunitários, demonstrando a importância da mudança de conceito e atitude culturalmente empregada em relação à doença mental (VILLELA; SCATENA, 2004).

Os profissionais de saúde mental devem se adaptar às novas concepções, para que dessa forma a assistência seja baseada na cidadania, ética, humanização e uma assistência integral, e para as famílias o entendimento que o tratamento do doente mental é possível e aceitável fora dos hospitais psiquiátricos (VILLELA; SCATENA, 2004).

Os esforços afim da implementação das reformas da assistência em saúde mental, baseadas na Atenção Primária de saúde, com ênfase ao atendimento extra-hospitalar, tiveram grande impulso na América Latina com a Declaração de Caracas em 14 de novembro de 1990 (OMS, 1990).

No Brasil, o deputado federal Paulo Delgado, unia as proposições do movimento dos trabalhadores de saúde mental com o propósito de formalizar a Reforma Psiquiátrica como lei nacional. O Projeto de Lei N.º 08/91, enfrentou os mais diversos obstáculos, como os proprietários dos hospitais psiquiátricos privados que, queriam continuar lucrando com a indústria da loucura (TENÓRIO, 2002).

O projeto de lei tramitou sem ser aprovado por 12 anos, porém, abriu margem a inúmeras discussões, levando a uma maior conscientização da sociedade sobre as proposições da Reforma Psiquiátrica, sendo em muitas regiões do país promulgadas leis estaduais proibindo a internação psiquiátrica involuntária, e a criação recursos extra-hospitalares de atenção em saúde mental: os Núcleos de Atenção Psicossocial (NAPS) e os Centros de Atenção Psicossocial (CAPS) (BRASIL, 2004).

2.2. A rede de cuidados em saúde mental

Os Núcleos de Atenção Psicossocial (NAPS) são estruturas abertas e regionalizadas, responsáveis por toda a demanda de certa região, funcionando diuturnamente, contando até com leitos para internação breve (SOUZA; BRAGA, 2006).

Os Centro de Atenção Psicossocial (CAPS) foram inspirados no CAPS Luiz Cerqueira que foi implantado na cidade de São Paulo, e logo após difundidos em diferentes regiões do país, estabelecendo-se como um novo tipo de serviço à saúde mental no Brasil. São instituições destinadas a acolher os pacientes com transtornos mentais, estimular sua integração social e familiar, apoiá-los em suas iniciativas de busca da autonomia, oferecer-lhes atendimento médico e psicológico (BRASIL, 2004).

Porém estes serviços (CAPS e NAPS), só foram regulamentados pelo Ministério da Saúde pelas Portarias n.º 189 de 1991 (BRASIL, 2004a) e n.º 224 de 1992 (BRASIL, 2004b). Só em 2001 é que foi aprovada a Lei n.º 10.216, que dispõe sobre a proteção e os direitos das pessoas portadoras de transtornos mentais e redireciona o modelo assistencial em saúde mental. (BRASIL, 2004c)

No seu artigo primeiro, a lei relata sobre os direitos e a proteção das pessoas acometidas de transtorno mental, esses direitos são assegurados sem qualquer forma de discriminação quanto à raça, cor, sexo, orientação sexual, religião, opção política, nacionalidade, idade, família, recursos econômicos e ao grau de gravidade ou tempo de evolução de seu transtorno, ou qualquer outra (BRASIL, 2004c).

Além da promulgação da Lei n.º 10.216, foram adotadas novas medidas de atenção extra-hospitalar à saúde mental pelo Ministério da Saúde (BRASIL, 2004c). Entre elas, podemos destacar: Programa de Volta para Casa, Serviços Residenciais Terapêuticos, os diversos tipos de CAPS, Hospitais-dia e as Unidades Psiquiátricas em Hospitais Gerais, além das Equipes de Saúde da Família que também devem se responsabilizar por esse cuidado (SOUZA; BRAGA, 2006).

As universidades também vem adequando os seus conteúdos ministrados nos cursos de graduação, havendo também a criação de cursos de especialização e a ampliação de cursos de mestrado e de doutorado com a inclusão de disciplinas voltadas a discutir as questões mais recentes da saúde mental (SOUZA; BRAGA, 2006).

Nesse contexto, os CAPS assumem especial relevância no cenário das novas práticas em saúde mental no país, configurando-se como serviço substitutivo estratégico para a reversão do modelo hospitalar (FARAH; BARBOZA, 2000).

Os CAPS oferecem atendimento diário a população, afim de, realizar o acompanhamento clínico e a reinserção social dos usuários pelo acesso ao trabalho, lazer, exercício dos direitos civis e fortalecimento dos laços familiares e comunitários; tornando-se assim, um produtor de autonomia, onde o usuário é responsável por toda sua trajetória e tratamento. A rede de atenção psicossocial varia de acordo com o porte dos municípios, podendo existir CAPS do tipo I, II, III, Álcool e Drogas (CAPS AD) e Infanto-juvenil (CAPSi) (BRASIL, 2012).

Os CAPSi passaram a funcionar a partir de 2002, sob os mesmos princípios das demais tipologias de CAPS no país. São serviços públicos, financiados com recursos do SUS, com a função de prover atenção em saúde mental baseados na integralidade do cuidado. Possuem a finalidade de atender casos de maior gravidade, conforme deliberação da III Conferência Nacional de Saúde Mental realizada em 2001, e foram planejados inicialmente para as cidades com 200.000 habitantes ou mais (BRASIL, 2002).

As equipes multiprofissionais que compõe esse serviço deve ter obrigatoriamente um médico com formação em saúde mental infantil - psiquiatra, neurologista ou pediatra -, um enfermeiro, quatro profissionais de nível superior - psicólogo, assistente social, terapeuta ocupacional, fonoaudiólogo, pedagogo - e cinco profissionais de nível médio (BRASIL, 2002a). Os CAPSi devem um elenco diversificado de atividades terapêuticas, sempre respeitando os regimes diferenciados de tratamento - intensivo, semi-intensivo e não intensivo - (GAUY; GUIMARÃES, 2006).

Os CAPSi são encarregados de desenvolver ações para conhecimento e ordenação das diferentes demandas que concernem à saúde mental da infância e adolescência no território sob sua responsabilidade, sendo prioritários os atendimentos para transtornos que causam prejuízos psicossociais severos - socialização, inclusão escolar, familiar/comunitária, entre outros – (BRASIL, 2002b).

Estes serviços possuem uma função terapêutica, realizando um levantamento das reais necessidades em saúde mental presentes no contexto social específico onde está inserido

e nos equipamentos públicos locais (escolas, conselhos tutelares, abrigos, postos de saúde e demais); e sua outra função é a gestora, a medida que realiza pactuação entre diferentes serviços/setores, para o melhoramento da cobertura das demandas que, mesmo não requerendo tratamento diário e intensivo, exigem cuidado e tratamento de qualidade. (COUTO, DUARTE, DELGADO, 2008).

Os serviços desenvolvidos no CAPSi funcionam como importante instrumento de saúde pública, uma vez que, a avaliação dos transtornos da infância é um trabalho complexo devido, principalmente, às dificuldades de expressão verbal e de reconhecimento das próprias emoções e ações pela criança avaliada. Sendo esta dificuldade, solucionada em parte pela inclusão dos pais na equipe de avaliação, porque eles têm maior chance de observar comportamentos de baixa incidência ou de ocorrência restrita a momentos e ambientes específicos (GAUY; GUIMARÃES, 2006).

2.3. A Saúde Mental na Infância

A definição de criança foi definida em 1989, durante a Convenção sobre os Direitos da Criança em Assembleia Geral da ONU (Organizações das Nações Unidas), como sendo “Todo ser humano menor de 18 anos de idade, salvo se, em conformidade com a lei aplicável a criança, a maioridade seja alcançada antes” (UNICEF, 2004).

Esta definição foi ratificada no Brasil em 1990 após a implantação do Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), que traz no Art. 2º “a criança, para os efeitos desta Lei, é a pessoa até doze anos de idade incompletos” (BRASIL, 2001).

Na construção da trajetória da criança através da história, observa-se que desde o final do século XVIII e início do XIX, a percepção que até então se tinha da criança foi sendo gradualmente modificada, deixando de lado a concepção de serem pequenos adultos, consolidando a infância como uma etapa distinta da vida (SALLES, 2005).

Desta forma no início do século XX, a partir dos estudos de Freud sobre a importância dos primeiros anos de vida na construção do psiquismo no indivíduo adulto, o reconhecimento do tratamento de crianças começou a adquirir bases sólidas, abrindo assim, um espaço no meio científico para o estudo das diversas fases do desenvolvimento infantil e suas peculiaridades (SILVA, 2003).

O desenvolvimento infantil é definido como um processo que vai desde a concepção, passando por aspectos físicos, pela maturação neurológica, comportamental, cognitiva, social e afetiva da criança. Tendo como objetivo torná-la um ser humano competente para responder as suas necessidades e às do seu meio social onde está inserida. (ORGANIZAÇÃO PANAMERICANA DA SAÚDE, 2005).

Nos últimos anos inúmeros fatores contribuem para o surgimento de agravos no desenvolvimento infantil. Estes fatores vão depender de uma interação entre uma série de fatores biológicos e experiências proporcionadas pelo meio em que a criança vive (ORGANIZAÇÃO PANAMERICANA DA SAÚDE, 2005).

A classificação desses fatores é dividida em Riscos Biológicos que engloba: a prematuridade, a hipóxia cerebral grave, as meningites e encefalites, os erros inatos do metabolismo, malformações congênitas, síndrome de Down e diversas outras síndromes genéticas; e os Riscos Socioambientais e familiares em que encontram-se condições precárias de saúde (predisponentes ao aparecimento de patologias prevalentes da infância), o déficit de recursos sociais e educacionais, os estresses intrafamiliares (violência, abuso, maus-tratos), dentre outros. Sendo cada vez mais demonstrada por meio de estudos a influência dos fatores sociais no desenvolvimento infantil (GRAMINHA; MARTINS, 1997).

Quando ocorre um processo de desenvolvimento satisfatório, as crianças tornam-se adultos saudáveis para responder às demandas de seu ambiente emocional, social, familiar e profissional (GAUY; GUIMARÃES, 2006). Contudo, quadros clínicos diversos, precursores de problemas para a saúde mental da criança e posteriormente do adulto, podem ocorrer a medida que acontecem variações negativas no processo de desenvolvimento saudável, seja em consequência de má adaptação, de transtornos transitórios, ou de desvios no desenvolvimento (GAUY; GUIMARÃES, 2006).

É estimada que a incidência de comportamentos desviantes ou excessivos em crianças apresenta-se em torno de 15% e 22% da população geral – utilizando critérios do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM) – (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2002).

Embora essa porcentagem necessite de um cuidado especializado, cerca de 75% a 80% dela não recebem essa assistência. Dentre os motivos encontrados para a dificuldade no cuidado, pode-se citar a avaliação inadequada ou a não avaliação dos comportamentos problemáticos apresentados. (GAUY; GUIMARÃES, 2006).

Os transtornos mentais são multideterminados, possuindo diversas variáveis abarcadas em seu desenvolvimento e manutenção – como por exemplo fatores hereditários, ambientais, culturais - (GAUY; GUIMARÃES, 2006). Os transtornos mentais na infância devem ser prevenidos, uma vez que, possuem um forte impacto negativo sobre o desenvolvimento infantil, além de provocar alterações no funcionamento familiar e no contexto social, eles possuem uma alta probabilidade de persistir até a idade adulta, gerando sofrimento e prejuízos significativos na vida do indivíduo (GAUY; GUIMARÃES, 2006).

Mesmo com os avanços ocorridos nas últimas décadas na área da psiquiatria infantil, existe poucos estudos epidemiológicos sobre o tema. Estudos internacionais têm registrado prevalências entre 10% e 20%, de um ou mais problemas mentais na população infanto-juvenil (GAUY; GUIMARÃES, 2006).

No Brasil, entre 1980 e 2006, foram encontradas nove publicações, que registraram taxas de prevalência de 12,6 a 35,2% quando a realização da pesquisa foi com pais ou a criança (BORDIN; DUARTE; PAULA, 2007), e entre 7 e 12,7% quando foi utilizada uma entrevista diagnóstica (FLEITLICH-BILYK; GOODMAN, 2004).

A Classificação Internacional de Doenças, CID-10, identifica os transtornos da infância e da adolescência em duas grandes categorias específicas: transtornos do desenvolvimento psicológico e transtornos de comportamento e emocionais (OMS, 1993).

Os Transtornos do Desenvolvimento Psicológico são caracterizados pela deterioração ou retardamento do desenvolvimento de funções específicas como a fala e a linguagem ou por transtornos globais do desenvolvimento (transtornos desintegrativos da infância), sendo estes distúrbios de evolução constante e sem remissão, embora a maioria tenda a melhorar com o tempo; e os Transtornos de Comportamento e Emocionais, que incluem os transtornos hipercinéticos, distúrbios de atenção/hiperatividade, distúrbios de conduta, transtornos emocionais da infância, depressão, estresse infantil, entre outros (OMS, 2011).

2.4. Principais desordens mentais na infância

O sofrimento mental é tido como uma experiência universal, uma vez que, condições de anormalidade ou sofrimento (estados ansiosos, obsessivos, depressivos, entre outros) se caracterizam como diferentes formas desse estado. Todo ser humano ao longo de sua existência vivencia por diversas vezes algumas dessas circunstâncias, porém de forma transitória, leve e que não chegam a comprometer o desempenho normal, e não causam transtornos nas diversas atividades cotidianas (FONSECA, GUIMARÃES, VASCONCELOS; 2008).

Assim, observa-se a diferença fundamental entre sofrimento e transtorno mental. Quando o sofrimento se intensifica e se prolonga demasiadamente, de modo a interferir no funcionamento e compromete o desempenho, causando transtornos na vida cotidiana do indivíduo, então define-se o acometimento por transtorno mental (podendo acontecer desde transtornos leves até as psicoses) (RODRIGUES, FIGUEIREDO, 2003; DALGALARRONDO, 2008).

Dentre os desencadeadores de ambas situações, estão fatores genéticos, a química cerebral (problemas hormonais ou uso de substâncias tóxicas que afetam o cérebro) e o estilo de vida (DALGALARRONDO, 2008).

NEUROSES INFANTIS

Neurose de Angústia e Manifestações Ansiosas na Criança

Angústia define a existência de uma vivência dolorosa que transmite à criança uma noção de perigo e ameaça, da qual a criança não percebe a origem, neste seguimento a ansiedade estaria no registo psíquico (SANTOS, 2006) (GAUY, GUIMARÃES, 2006).

As manifestações clínicas da angústia na criança podem classificar-se em: A angústia episódica (que se observa sob a forma de crises de angústia ligadas a episódios traumáticos); Angústia aguda (ligada a contextos particulares, e se observa na forma de crises de pânico intensos, nos quais as crianças ficam aterrorizadas e podem apresentar perturbações somáticas como a dor de barriga e o vômito) e angústia crónica (que trás consigo um estado de permanente inquietação e vigilância extrema) (SANTOS, 2006).

Perturbações neuróticas do tipo fóbico

As fobias são temores, medos e afetos dolorosos injustificados de um objeto ou situação real, cujo confronto, provoca no sujeito uma enorme reação à angústia. Existem os medos arcaicos ou pré-genitais e as verdadeiras fobias do período Edipiano. As fobias arcaicas ou pré-genitais são estados de pânico intenso, ativados por situações ou objetos comuns e cotidianos, e são mais frequentemente observadas em crianças psicóticas (SANTOS, 2006; GAUY, GUIMARÃES, 2006).

As fobias podem permanecer até a adolescência, ou atenuar-se por volta dos 7/8 anos de idade, com a resolução do conflito. Quando permanecem traduzem o sinal de conflitos não resolvidos e deixam de ser defesas adaptadas para passarem a desorganizações graves da personalidade, traduzidas em verdadeiras patologias (SANTOS, 2006).

Manifestações obsessivas e perturbações neuróticas do tipo obsessivo

Os comportamentos obsessivos têm duas vertentes, a vertente mentalizada (sob a forma de obsessões) e, a vertente agente (sob a forma de compulsões). Nas crianças as obsessões são menos frequentes que os rituais e compulsões. Os comportamentos obsessivos são essencialmente rituais que permitem apaziguar a angústia, e normalmente desaparecem com a superação do conflito Edipiano (SANTOS, 2006).

Para algumas crianças quando estes rituais tendem a persistir durante o período de latência, normalmente são organizados em torno da higiene, provenientes de um funcionamento familiar rígido que evoca uma organização obsessiva. Para outras, estes rituais funcionam com o objetivo de controlar o ambiente. As ideias obsessivas são mais raras de encontrar na infância e mais frequentes na pré – adolescência e adolescência (SANTOS, 2006).

Conduitas histéricas e perturbações neuróticas do tipo histérico

Os sintomas histéricos são as conversões, raras na criança, mas possíveis de aparecer durante o conflito Edipiano, sobretudo na fase de latência entre os 6 e os 10 anos. São conversões que afetam principalmente a parte locomotora da criança. As manifestações agudas são mais frequentes, e observam-se através das fugas, das crises de agitação, de sonambulismo, entre outros (GAUY, GUIMARÃES, 2006).

A histeria na criança funciona pela constante manifestação do seu sofrimento através da teatralização do corpo com agitações motoras, gritos e choros. Este jogo relacional é muitas vezes utilizado como meio de pressão face aos pais (GAUY, GUIMARÃES, 2006).

PSICOSES NA INFÂNCIA

Psicose pode ser definida como uma desordem mental na qual o pensamento, a resposta afetiva e a capacidade em perceber a realidade estão comprometidos. Somado a estes sintomas, o relacionamento interpessoal costuma estar bastante prejudicado, o que interfere substancialmente no convívio social. As características clássicas da psicose são: prejuízo em perceber a realidade de forma adequada, presença de delírios, alucinações e ilusões (TENGAN; MAIA, 2004).

A existência de psicoses na infância durante muitos anos foi questionada e até mesmo negada, principalmente devido a questões conceituais e às diferentes classificações existentes, que sofreram modificações ao longo do tempo. Um desses questionamentos era sobre a possibilidade remota dos delírios: acreditava-se que, devido ao fato de a criança não possuir uma estrutura egóica totalmente estruturada, ela era incapaz de apresentar delírios (TENGAN; MAIA, 2004).

As psicoses são classificadas de acordo com o início e a duração dos sintomas: agudas ou crônicas. Podendo-se, então, dividir os principais quadros psicóticos em:

Psicoses agudas: Transtorno psicótico breve (psicoses reativas ou psicogênicas); Psicoses agudas e recorrentes (psicose ciclóide); Psicoses induzidas por substância ou psicoses orgânicas agudas.

Psicoses crônicas: Esquizofrenia; Transtorno esquizoafetivo; Transtorno esquizofreniforme; Transtorno delirante persistente.

TRANSTORNO AUTISTA (TA)

Descrito inicialmente por Léo Kanner em 1943, o autismo é um distúrbio global de desenvolvimento, geralmente identificado na infância precoce. Envolve alterações severas nas áreas de cognição, comunicação e socialização, sendo esses déficits geralmente acompanhados por algum grau de retardo mental (GADIA; TUCHMAN; ROTTA, 2004).

O diagnóstico se dá por análise da sintomatologia e exclusão de outros diagnósticos semelhantes. Seu tratamento é focado em uma abordagem farmacológica que visa a redução de sintomas-alvo e melhora da aquisição da linguagem, das habilidades sociais e comunicativas e minimização dos comportamentos mal adaptativos. O tratamento associado à psicoterapia pedagógica tem surgido como uma forma de reduzir os impactos do transtorno na vida do indivíduo acometido (NIKOLOV; JONKER; SCAHILL, 2006)

SÍNDROME DE ASPERGER (SA)

A Síndrome de Asperger é classificada como um transtorno invasivo do desenvolvimento, e apesar da similaridade com o autismo, tem características distintas que facilitam o diagnóstico, que normalmente só é realizado após os 3 anos de idade, onde o coeficiente de intelectualidade e a fala apresentam-se normais, porém demonstram altos níveis de interesse obsessivo (ROBALLO, 2001).

O diagnóstico é feito por critérios pré-estabelecidos no CID 10 e DSM IV, como também, através da observação clínica de psiquiatras e psicólogos. O tratamento utilizado é a farmacoterapia associada a psicoterapia individual que através de métodos intervencionistas, que estruturam atividades do dia de forma visual, com objetivo de amenizar as dificuldades de comunicação, e também através da análise de comportamento e do PECS (Sistema de comunicação através da troca de figuras), visam a melhora da interação social dessas crianças (POLLO; POLUBRIAGINOF, 2007).

SÍNDROME DE RETT (SR)

Essa síndrome apresenta como característica a deterioração neuromotora, presença de hiperamonemia, retardo motor discreto, presença de hipotonia muscular e outras alterações motoras, prejuízos na fala e convulsões. O diagnóstico clínico baseia-se nos critérios propostos pelo *Rett Syndrome Diagnostic Criteria Work Group* ou pelos que foram definidos pelo DSM-IV-R (BRUCK et al 2001).

RETARDO MENTAL

O retardo mental é um dos transtornos neuropsiquiátricos mais comuns em crianças e adolescentes. É mais comumente encontrado no sexo masculino, possivelmente devido às numerosas mutações genéticas encontradas no cromossomo X. Sendo as crianças

acometidas levadas ao pediatra geralmente com queixas de atraso na fala/linguagem, alteração do comportamento, ou baixo rendimento escolar (BRASIL, 2006).

O diagnóstico de RM é definido com base em três critérios: início do quadro clínico antes de 18 anos de idade; função intelectual significativamente abaixo da média, demonstrada por um quociente de inteligência (QI) igual ou menor que 70 e deficiência nas habilidades adaptativas em pelo menos duas das seguintes áreas: comunicação, autocuidados, habilidades sociais/interpessoais, auto-orientação, rendimento escolar, trabalho, lazer, saúde e segurança (VASCONCELOS, 2004).

TRANSTORNO DE CONDUTA

O transtorno da conduta é um dos transtornos psiquiátricos mais frequentes na infância e um dos maiores motivos de encaminhamento ao psiquiatra infantil. Atingindo cerca de 5,5% dos indivíduos da população geral com idade entre 4-16 anos, possui uma maior frequência no sexo masculino, independentemente da idade (OFFORD; BOYLE; RACINE, 1991).

Os indivíduos com este transtorno tendem a apresentar comportamentos que incomodam e perturbam, além do envolvimento em atividades perigosas e até mesmo ilegais, sem aparentar sofrimento psíquico ou constrangimento com as próprias atitudes (EARLS, 1994).

2.5. *A família no cuidado a criança em sofrimento mental*

Na Sociedade atual, pais e mães encontram-se alertas ao desenvolvimento emocional, físico e social dos filhos. A família assume o papel de proteção, em que qualquer anormalidade que possa romper com a expectativa de filhos fortes, saudáveis, preparados e adaptados à vida social e ao mercado de trabalho, surge como uma possibilidade de ruptura na trajetória normal da dinâmica familiar, levando a família a um quadro de insegurança, desconforto e um sentimento de culpa (MELMAN, 2002).

A chegada de uma criança que possua algum tipo de deficiência causa um grande impacto em uma família, sendo, esse momento, traumático e possivelmente causador de uma desestruturação na estabilidade familiar (BRITO; DESSEN, 1999).

O momento inicial é marcado por uma reestruturação e reorganização interna de seu funcionamento enquanto grupo e, também, enquanto indivíduo. Esta fase é tida como o momento mais difícil a ser enfrentado, pois, muitas vezes a família é surpreendida por um turbilhão de sentimentos nem sempre positivos (BRITO; DESSEN, 1999).

Posterior ao estágio inicial - choque, negação, raiva, revolta e rejeição -, a família percorre um longo processo de superação, até chegar à aceitação da nova situação de relacionamento com sua criança, e construção de um ambiente familiar preparado para incluí-la como membro integrante da família (SILVA, DESSEN, 2001). Essa aceitação é um processo que requer tempo, pois depende de uma série de mudanças na dinâmica familiar previamente existente e desejada (PEREIRA, PEREIRA JR., 2003).

Para Evaristo (2000), a família consiste no primeiro universo de relações sociais da criança, devendo-lhe ofertar meios para o crescimento e desenvolvimento saudável, especialmente em se tratando das crianças que possuam algum tipo de problema mental.

Por serem um grupo social mais susceptível e passível de cuidados ao longo de toda vida, os genitores precisam estar adaptados para o impacto direto nas dinâmicas, identidades e papéis familiares (CAVALCANTE, 2003), de forma que os problemas/dificuldades no estabelecimento das relações emocionais sejam minimizados (SILVA, DESSEN, 2001).

O impacto causado na família está relacionado à quebra das expectativas sobre o bebê que está para nascer. Logo após a descoberta da gestação são definidos parâmetros de "normalidade", projeções feitas pelos pais sobre o futuro da criança (HELMAN, 1984). Quando esta se encontra fora dos padrões de normalidade, os pais geralmente se sentem frustrados e despreparados frente à imagem idealizada do filho e a imagem real, imposta pela nova situação. A adaptação e o aprendizado de novas formas de cuidar são essenciais, embora por muitos seja tida como uma tarefa imposta pela parentalidade (KLAUS; KENNEL; KLAUS, 2000).

Quando se trata de família, deve-se existir um cuidado especial voltado às mães, pois é sabido que, culturalmente o papel paterno é menos valorizado, sendo elas responsáveis por maior parte dos cuidados dispensados com o filho (BARROS et al, 2006).

Os problemas enfrentados pela figura materna em relação a convivência com o doente mental, gera além das sobrecargas financeira, física e emocional, também a alterações nas suas atividades de lazer e sociabilidade, sendo, desta forma, necessitante direta de recursos institucionais, do preparo e do apoio de profissionais (KLAUS; KENNEL; KLAUS, 2000).

É preciso que haja um cuidado especial nos diálogos entre familiares e entre profissional de saúde e a família, para não se criar a falsa ideia de que alguém é culpado pela doença mental do filho. O familiar culpado passa a procurar erros em seu passado que possam explicar o fato do adoecimento da criança, em que momento que houve uma falha no sistema familiar, podendo leva-lo a um intenso sofrimento psíquico e piora na interação com a criança (MELMAN, 2002).

Uma criança que apresente algum problema de saúde que necessite cuidados continuos ao longo de toda sua vida, constitui-se em um grande desafio a família, sociedade e também a Saúde Pública, pois demandam atenção multidisciplinar e os seus cuidadores também necessitam de atenção para que possam sustentar seu papel protetor (BARROS et al, 2006).

Sendo o desenvolvimento de relações afetivas entre a família e a criança com transtorno mental, fundamental para a manutenção do doente mental fora de um atendimento psiquiátrico de alta complexidade, e redirecionamento do mesmo para assistência à saúde mental primária com atuação familiar e comunitária (PEREIRA, PEREIRA JR., 2003).

A partir da mudança na proposta no sistema de atendimento, que propõe a permanência do doente no interior da família, percebe-se a necessidade das famílias e assistência serem pensadas em suas múltiplas dimensões, a fim de se descobrirem possibilidades de intervenção e de ajuda (PEREIRA, 2003).

É preciso que haja a construção de novo paradigma, baseado na interação de portador do transtorno mental, família, serviço de saúde e meio coletivo, para que possa assim, possibilitar o desenvolvimento de projetos que dilatem os espaços desses atores na sociedade, contribuindo para sua liberdade e participação social (SOUZA; SCATENA, 2005).

Os profissionais de saúde que lidam diretamente com as famílias devem refletir coletivamente sobre os problemas a serem enfrentados, de forma a elaborar terapêuticas que propiciem a descoberta ou o reconhecimento de novas possibilidades de enfrentamento (PEREIRA, 2003). Dessa forma, não se visa somente tratar de uma doença, mas também à promoção da saúde mental, à adaptação do sujeito à sua realidade (PEREIRA, PEREIRA JR., 2003).

As definições, os rótulos, os reducionismos, as linguagens técnicas longínquas e de difícil compreensão, as afirmações contraditórias e desencorajadoras, fazem parte de seus percursos vividos, levando usuários e seus familiares a um desentendimento a respeito da perturbação mental que, em sua essência, é complexa e incerta, inclusive para a ciência médica. (PEREIRA, 2003)

A necessidade do caráter coletivo, dinâmico e flexível dos serviços de saúde mental se dá pelas constantes modificações da forma de assistir o usuário e seus familiares, de forma que a família se beneficie de orientações dadas sobre o transtorno mental e seu tratamento, participe do aconselhamento familiar, esteja presente nas reuniões com o paciente, onde através da comunicação com outras famílias que vivenciam uma situação semelhante, podem aprender e discutir estratégias úteis para o enfrentamento da doença e melhorar a qualidade de vida de cada membro individualmente e da família como um todo (DELL'ACQUA, 1992).

Para isso, os profissionais devem está preparados para facilitar essa interação, respeitando suas peculiaridades específicas e suas necessidades socioculturais, visando melhorar a forma de enfrentamento da doença, reduzindo a sobrecarga sobre a família e os sintomas e as incapacidades do doente (NAVARINI, HIRDES, 2008).



3. METODOLOGIA:

Histórias de uma vida.

3.1. TIPO DE ESTUDO

O presente estudo trata-se de uma pesquisa qualitativa do tipo exploratória por expor características de determinada população, objeto ou de determinado fenômeno. Podendo também estabelecer correlações entre variáveis, porém sem manipulá-las (VERGARA, 2003).

De acordo com Denzin e Lincoln (2006), a pesquisa qualitativa ressalta a natureza socialmente construída da realidade, a íntima relação entre o pesquisador e o que é pesquisado buscando uma verdade mais profunda.

O método exploratório foi escolhido por apresentar uma maior relação com o estudo, na qual de acordo com Gil (2010), a pesquisa exploratória proporciona um maior entendimento do problema, tornando-o mais explícito e facilitando o desenvolvimento de hipóteses.

Como método de pesquisa foi utilizado a História Oral para valorizar o universo qualitativo e subsidiá-lo. Desenvolvida por José Carlos Sebe Bom Meihy, está é definida como um relato de experiências pessoais de indivíduos, que tenham características comuns, relativos a acontecimentos ou fatos significativos e constitutivos de sua experiência vivida. Para tanto, é necessário fazer a narrativa do conjunto de experiências individuais, suas proposições e suas verdades, permitindo mostrar a versão dos fatos, conforme a visão de mundo de cada pessoa entrevistada, tendo o pesquisador soberania para revelar ou ocultar casos, situações e identidades (MEIHY, 2005).

Uma das operações mais importantes da História Oral consiste na distinção entre os gêneros. Essa distinção possibilitará a escolha do gênero que melhor se adaptará aos objetivos do estudo. Entre os gêneros existentes estão: História oral de vida, História oral temática, História oral testemunhal e tradição oral (MEIHY 2005).

Para a realização deste estudo optou-se pela História Oral temática, uma vez que, esta se compromete com o esclarecimento do entrevistador sobre um evento definido, sendo no caso desta pesquisa, as vivências de ser mãe de um filho portador de sofrimento mental (MEIHY, 2005).

A História oral temática é uma narrativa de uma versão do fato, buscando a verdade de quem presenciou o acontecimento, ou que pelo menos tenha dele uma versão que seja discutível ou contestatória apenas dos assuntos centrais (MEIHY, 2011).

3.2. O CENÁRIO DA PESQUISA

O cenário da pesquisa foi o CAPS infanto-juvenil “Centro Campinense de Intervenção Precoce”, localizado na Avenida Rio Branco, 534, no bairro da Prata no município de Campina Grande-PB. A escolha do local foi baseado no fato deste serviço de saúde, se apresentar como uma instituição de referência na atenção à saúde mental infantil no estado da Paraíba.

3.3. COLABORADORAS

Quando se utiliza a História Oral é necessário que as experiências pessoais sejam contadas pelos seus próprios autores (que de acordo com esta metodologia, são denominados de colaboradores), por meio de sentimentos, gestos, idealizações, valorizando o papel histórico, social e humano das pessoas.

O colaborador é definido como aquele que participa da pesquisa e que tem a liberdade para dissertar sobre sua experiência pessoal, colaborando com todo o processo do estudo. A seleção de colaboradores esta vinculada à formação da colônia, ou seja, um determinado grupo que tem objetivos comuns. A partir da definição dessa colônia, forma-se uma rede, que correspondeu a uma subdivisão da colônia (MEIHY, 2005).

Desta forma, a colônia foi composta por mães que possuem filho cadastrado na instituição de saúde mental acima citada. A rede foi formada pelas mães que são maiores de 18 anos, aceitaram participar voluntariamente da pesquisa e têm seu filho cadastrado no Centro de Atenção Psicossocial infanto-juvenil - Centro Campinense de Intervenção Precoce.

3.4. PRODUÇÃO DO MATERIAL EMPÍRICO

Na história oral, a etapa da entrevista é dividida em três fases: Pré-Entrevista, Entrevista e Pós-Entrevista.

Na Pré-entrevista foi realizada a visita ao campo, a identificação dos depoentes, os esclarecimentos acerca do projeto e os objetivos da pesquisa. Assim, as entrevistas foram

agendadas de acordo com a disponibilidade de cada colaboradora, solicitando-lhe a autorização para o uso do gravador e respeitando o tempo e o local desejado. Na etapa seguinte, aconteceu a realização da entrevista propriamente dita, no local e horário agendados. Antes de iniciar, cada entrevista, foi apresentado o termo de Consentimento Livre e Esclarecido, para ser lido e assinado conforme a Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde. Na etapa da Pós-entrevista, as depoentes foram informadas que todo conteúdo será transcrito e passará por uma conferência, e que poderão acrescentar ou retirar depoimentos, além de autorizar ou não a utilização dos relatos (MEIHY, 2011).

Após a fase de construção do material empírico por meio das entrevistas, o material foi transformado em texto, sendo submetido às seguintes fases:

Transcrição: as entrevistas foram escutadas e transcritas em seu sentido literal. Nas transcrições retirou-se os excessos ou palavras repetidas, sem perder as características de cada narrativa. Também foram registrados momentos emotivos, ocorridos durante cada entrevista (MEIHY, 2005);

Textualização: nesta fase foram retiradas as perguntas de coorte e o texto ficou em forma de narrativa. Foi nesta etapa também que identificou-se os tons vitais de cada entrevista, ou seja, o tema que tem maior força expressiva dentro do relato da colaboradora. O tom vital corresponde à frase que serviu de epígrafe, em cada narrativa (MEIHY, 2005);

Transcrição: o texto foi recriado através da ordenação de parágrafos, onde foram retiradas e acrescentadas algumas palavras e frases de acordo com observações e anotações, mas sem modificar o sentido do texto. A partir daí recriou-se a atmosfera da entrevista, visando trazer ao leitor o mundo das sensações que compõem a história. Logo após o término da transcrição, o texto foi levado às colaboradoras para a conferência do conteúdo e escolha dos pseudônimos, de forma a resguardar sua idoneidade (MEIHY, 2005).

Os pseudônimos escolhidos foram nomes de famosas super heroínas, uma vez que, reflete a personalidade de “super mulher” e “super mãe” que as colaboradoras assumem frente ao cuidado contínuo com o filho e dificuldades enfrentadas advindas do sofrimento psíquico que este se encontra.

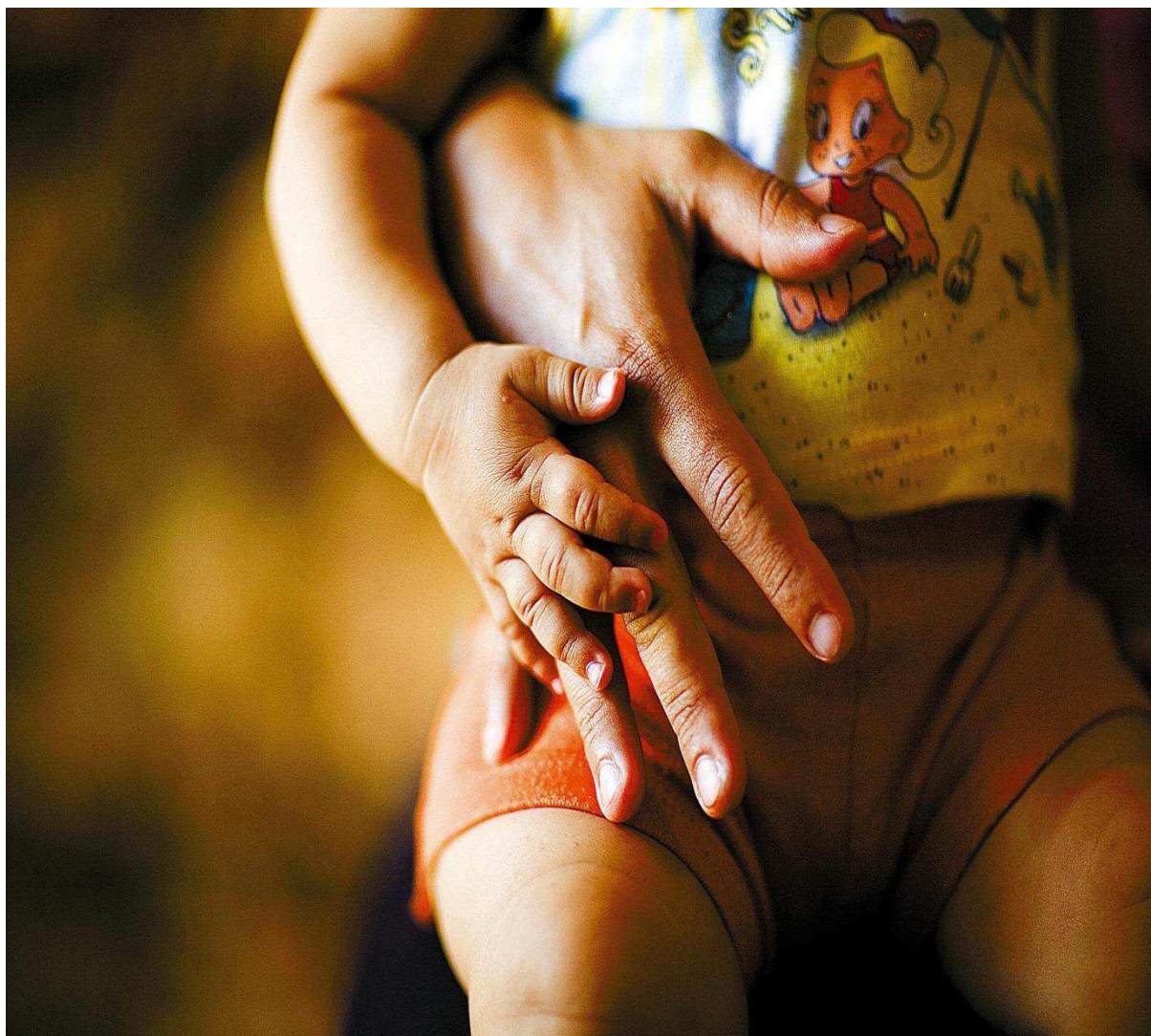
A análise do material empírico foi guiado pelo tom vital das narrativas. Nesta fase, foi necessário recorrer ao procedimento de análise temática, em que foram encontrados

os 3 eixos temáticos do discurso das narradoras: o primeiro deles reflete: As dificuldades encontradas no cuidado à criança com sofrimento mental; o segunda traz a trajetória das mães da descoberta da doença até a chegada aos serviços de saúde; e por fim as estratégias de enfrentamento utilizadas para superação ou amenização das dificuldades vivenciadas.

3.5. CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

A pesquisa foi desenvolvida de acordo com os aspectos éticos da pesquisa, envolvendo seres humanos recomendados pela resolução 196/96 do Conselho Nacional de saúde, que aborda os deveres e direitos do pesquisador e sujeito. Que visa principalmente pelo anonimato e sigilo das informações colhidas. Na qual trata o sujeito em sua dignidade, respeitando-o em sua autonomia, defendendo-lhe em sua vulnerabilidade, comprometendo-nos com o máximo de benefícios e o mínimo de danos e riscos (beneficência), garantindo que danos previsíveis serão evitados (não maleficência) e que haja igual consideração dos interesses envolvidos, não perdendo o sentido de sua destinação sócio-humanitária (justiça e equidade) (CNS, 2002).

No cumprimento dos requisitos éticos foram solicitados as participantes a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE B), assim elas tiveram preservada sua participação voluntária, tendo liberdade de se retirar do estudo antes, durante ou após a finalização da coleta do material empírico, sem risco de qualquer penalização. Assim como a assinatura do Termo de Compromisso do pesquisador por parte dos pesquisadores responsáveis (APÊNDICE C). Para manter o anonimato dos participantes foi adotado um sistema de código para identificá-las. Por se tratar de um estudo envolvendo seres humanos, o projeto de pesquisa foi submetido à apreciação do Comitê de Ética e Pesquisa do Hospital Universitário Alcides Carneiro.



4. **RESULTADOS:**

Padecer no paraíso...

Super Mulher



É uma mulher falante e extrovertida, recebe a todos sempre com sorriso no rosto. De uma simpatia fora do comum, conhece a todos e é muito querida no CAPSi. Adora conversar, principalmente quando o assunto envolve seu filho, característica perceptível não só pelas palavras, mas pelo brilho em seu olhar.

... As vezes eu preciso trabalhar, eu quero trabalhar, quero terminar meus estudos, quero tudo e não posso nada...

Eu desconfiei um pouco já quando ele era recém-nascido, porque ele chorava muito, ele dormia um pouquinho a noite, e passava o dia todo chorando, também porque ele só começou a andar com quase dois anos e era na pontinha do pé e todo molinho. Dai eu coloquei na cabeça que aquilo não era normal, até porque meu outro filho andou com 10 meses, então fui procurar ajuda medica.

O médico pediatra ficou meio desconfiado de mim, acho que porque na época não tinha divulgação como hoje, falou que era um problema de ouvido e passou até um remédio. Mesmo assim eu continuei levando meu filho para o posto de saúde, mas, lá ninguém sabia me dá um diagnóstico pra ele, fiz muitos exames que nunca davam nada. Então falei com minha irmã que mora no Rio, fui dizendo o que ele tinha, ela olhou na internet e me falou que ele podia ser autista, depois ela colocou tudo que achou pra mim pelos correios e fui comparando os traços dele com os que ela achou na internet, com isso, percebi que ele se encaixava em tudo. Fui procurar outro médico, mas não falei nada que tinha visto, e ele me deu o diagnóstico de Autismo Clássico leve, mesmo assim, até hoje com 6 anos ele não fala, só pai e mãe e muito pouco, só quando quer, também não tem noção do perigo e se comporta como uma criança de 1 ano e meio, ele não brinca com outras crianças, ele fica perto, mas não interage.

Como falei continuei indo no posto de saúde, a enfermeira de lá me indicou esse CAPS, que era pra criança, ela falou que eu poderia saber mais sobre o que ele tem aqui, me indicou o canto onde eu podia buscar o que eu queria, e aqui estou já fazem 2 anos.

Agora tenho outro desafio, a escola está sendo o pior lugar pra ele se adaptar, porque o autista não gosta de barulho, de tumulto, de gritos, que mexam nos objetos dele, então esse primeiro ano tá sendo muito difícil pra ele se adaptar a essa mudança; ele sempre foi acostumado a ficar em casa sozinho, e de repente está em uma sala de aula com 25 outras crianças; eu tenho que estar lá diariamente, isso quando permitem, acho que a maior dificuldade é na escola mesmo. Mas também percebo limitação na interação com outras pessoas, ele gosta do isolamento, e não tem medo das coisas, se eu o soltar na rua ele vai pra cima do carro pra ver as rodas rodando, gosta de tudo que gira; e também é totalmente dependente de mim, só não pra comer, mas para todas as outras coisas, eu tenho que tá ali ajudando sempre.

Dificuldade tem de tudo um pouco, agora na parte familiar é difícil porque grande parte da minha família rejeita, uma grande maioria rir (suspiro), mas elas são pessoas ignorantes, que não conhecem esse tipo de doença, eles se afastaram pra que eu não peça um favor, não peça uma ajuda de nenhum tipo. Por conta dessa rejeição, também mudou um pouco do relacionamento do meu marido com os familiares dele, pra ruim, por conta desse preconceito. Tem também meu outro filho se acha muito rejeitado, por que sempre dou muito atenção ao Vitor, mas eu o chamo e converso, falo que o Vitor é especial e precisa daquela atenção maior.

Na minha rotina mudou praticamente tudo, às vezes eu preciso trabalhar, eu quero trabalhar, quero terminar meus estudos, quero tudo e não posso nada, na verdade posso, mas eu teria que largar dele e isso eu não faço jamais, eu vivo só pra ele, só saio se meu marido estiver ali com ele, se não, eu o levo junto.

Agora que ele tá com 6 anos, eu estou tentando arrumar um serviço, mas tenho que arrumar uma pessoa que fique com ele, mesmo sabendo que ela não cuidar como eu, eu vou tentar, vou fazer um teste; mas se eu perceber qualquer sinal que ele não tá se adaptando, eu desisto, porque ser mãe de uma criança autista é assim, tem que viver só pra eles e em torno deles. A mãe não consegue tirar um tempo pra ela, e acaba ficando sufocada, eu passei por essa fase, só ficava chorando e perguntando: “- Meu Deus eu não posso fazer nada”, mas coloquei minha cabeça em ordem, coloquei ele na escola, e vou tirar um tempo pra mim, porque a mente do ser humano é uma panela de pressão, tem que ter uma válvula de escape (risos), agora que eu consegui dividir mais as coisas, tenho menos dificuldades.

Mesmo assim, tudo ainda é muito difícil por conta do preconceito, o preconceito é muito grande, muito grande mesmo. As vezes eu chego num lugar, e vem uma pessoa e diz que meu filho é lindo, depois ver que ele é especial, e as coisas já mudam, alguns procuram saber como é a realidade, mas outras apenas rejeitam e saem. Isso existe com todas as crianças que tem necessidades especiais, e é uma coisa que me irrita muito; as pessoas não querem se aprofundar no assunto pra minimizar aquela situação. Quando eu percebo que a pessoa é assim, eu saio e a ignoro, agora eu tiro de letra, na verdade eu tenho pena das pessoas assim, porque elas deixam de descobrir como essas crianças são especiais por ignorância. Eu gosto muito dos autistas, hoje pra mim a palavra autista é um orgulho, eles são crianças muito carinhosas e amorosas (sorriso).

No cuidar dele, eu me revezo com o meu esposo, mas procuro cuidar mais, porque homem faz tudo de todo jeito né (risos), cuido mais dele porque gosto de tudo do meu jeitinho, não deixo ficar sujo, não deixo passa da hora de comer, de tomar o remédio, até porque ele só começou a apenas 3 meses, e não é nem aquela medicação forte, é só uma banda de um comprimido por dia, porque tem criança que já de bebê precisa do remédio.

Pra ele o tratamento do CAPS tá bom, ele vem mudando, gosta muito de música, ele não entrava aqui, não ia pra sala só, agora já segue uma rotina, pega na mão da menina que fica com ele na sala, tá olhando mais no meu olho, me dá um abraço, com os desconhecidos ele ainda tem o problema de interagir, ai ele empurra, não chega perto até ter a certeza que conhece aquela pessoa, eles (os autistas) não entendem na fala, e sim no sentir.

Já em mim, eu acho que não mudou muita coisa, eu nunca passei por um psicólogo, mesmo tendo aqui (no CAPS), as mudanças na verdade, são na forma de ver a realidade, a gente aqui vai conhecendo outras mães e acha que tem dificuldade, mas vai conversando e ver que se estivesse no lugar dela, diante daquela dificuldade, talvez não desse conta, eu reflito e vejo que meu problema não é nada perto daquele.

Senhora Incrível



Com um olhar sincero, expressão doce e uma voz suave como o veludo, ela nós faz enxergar o verdadeiro significado do que é ser “mãe”... é uma mulher forte, emotiva, que valoriza muito a Deus e a sua família e busca incansavelmente ver o seu filho feliz. Fui acolhido por sua gentileza desde minha primeira visita ao CAPSi, me fazendo sentir verdadeiramente parte daquele grupo.

... eu mesma senti essa dificuldade de aceitar ele, eu tô assimilando melhor agora, mas no começo foi bem difícil pra mim...

Tudo começou desde bebê, interessante que quem percebeu primeiro foi o meu pai, porque ele achava meu filho diferente dos outros netos, a gente falava e ele não prestava atenção e também não mantinha contato olho no olho. Então, já observamos isso nos primeiros meses, mas depois de 1 aninho é que deu pra perceber mesmo, ele até andou logo, mas pra falar, ele demorou muito, quando assistia televisão ele fazia os gestinhos com as mãos e abria a boca querendo falar, mas não saía som, foi por isso que procuramos ajuda e descobrimos.

Procurei a médica da Unidade básica de saúde lá de perto da minha casa nas Malvinas, e falei que ele tinha dificuldade de falar com 1 ano e 8 meses por ai, de lá eu fui encaminhada, cheguei aqui no CAPSi falei com Vivian que era a coordenadora da época, e já fazem 3 anos que ele é acompanhado, passou pela oficina de acolhimento, depois passou pra outra oficina que é a que ele tá até hoje.

Mesmo com acompanhamento, ele possui várias limitações, para mim são principalmente fisiológicas, eu to sentindo muita dificuldade com ele pra ir ao banheiro, pra fazer xixi não, quando ele sente vontade já vai, só usa fraudas pra dormir, mas pra fazer coco, a história do coco é que tá me estressando, me preocupando mesmo, já comprei aqueles acetos que são desenhados, pra criança mesmo, observo o horário, mas quando vou ver, ele já fez coco na zorbinha; ele também gosta muito de assistir televisão, DVD, essas coisinhas, mas quando tá assistindo um filme, ele quer ficar repetindo muitas vezes só aquela parte que ele gosta, se deixar, ele faz isso o dia todo; também sinto dificuldade quando ele vai se

alimentar, ele não gosta de comida de panela, só mingau, Nissin miojo, ... então os meus dois desafios são fazer as necessidades fisiológicas no vasilho e se alimentar bem.

Ao menos na escola eu nunca tive problema, o pessoal de lá sempre me apoiou e deu a maior força, desde a diretora até as professoras; muito embora ele ainda não esteja assimilando muito, só tem 1 ano e meio de estudo, e é um processo demorado, mas tipo assim, as vogais ele já conhece. O incomodo é porque ele ainda não fica quieto na sala de aula e é de ficar muito isolado, sem interagir com outras crianças em brincadeiras, as vezes também fica muito agitado, quando acontece a escola ligam pra que eu vá busca-lo mais cedo. Mesmo entendendo essa atitude, eu não gostei muito, fiquei um pouco triste, mesmo a aceitação lá sendo boa, as vezes a mãe sente a diferença. Até eu como mãe sinto, porque tenho os outros filhos, todos normais entre aspas né (suspiro), eu senti essa dificuldade de aceitar ele, tô assimilando melhor agora, mas no começo foi bem difícil (a mãe se emociona e chora), a gente quer que ele faça o que a gente pede, ai ele não atende, nem sempre atende.

Algo positivo é que na minha casa o meu marido ele é bem paizão, ele quer dar muita atenção, fica em cima o tempo todo, já eu acho que não é assim, tem que agir com ele com naturalidade, talvez porque eu venha pra cá (CAPS) a muito tempo, eu já tenho outra visão. Nas relações tudo é quase normal, ele brinca com os meus sobrinhos, não é tanto assim, porque ele não sabe brincar; as vezes o que me deixa triste são os irmãos, eles o amam e dão muita atenção, mas não querem brincar, porque também já são de outra faixa etária e tem aquela dificuldade, até de ter tempo; a menina ainda brinca um pouco com ele, mais o menino de 17 anos não, ele diz que não sabe brincar, que não tem jeito (risos); já o pai, passa o dia todo no trabalho, mais a noite, tem um horário separado que é pra brincar com Samuel, as vezes eu até me preocupo pra não passar da hora de dormir, mas ai eu aviso, e o pai chamam todos pra abençoar ele. O que eu mais sinto falta mesmo é esse tempo de brincadeira com os irmãos.

Já no cuidado, sou só eu mesmo, é tudo comigo, agora que ele tá estudando, eu já tenho um tempinho a tarde, que não é a tarde toda, mas eu gosto muito de ler né, então já aproveito. Às vezes os afazeres de casa é que não deixam, é que são muitos (risos).

Além de começar a estudar, tudo melhorou muito desde que chegou aqui no CAPS, antes ele chegava e chorava muito, não queria vir, eu acabava chorando também (choro), ele também tá falando mais, mesmo não dando pra entender muito, ele tá cantando

as musiquinhas, ele gosta muito de música, principalmente daquela novela carrossel (canta a música), eu coloco o CD e ele fica cantando.

Agora uma coisa que eu sinto muita falta é de fonoaudióloga porque aqui no CAPSi não tem, e temos uma dificuldade de conseguir, eu mesma só consegui ano passado na secretaria de saúde, mas é ruim tem que ficar andando pra vários cantos diferentes.

BatGirl



Uma mulher que chama atenção pelo seu grande sorriso acolhedor. Com uma voz firme, um olhar doce, ela acolhe e dialoga com todos com grande satisfação. Mostrou-se durante nossas tardes de conversas e no momento da entrevista ser uma mulher forte, paciente e que luta por seus direitos, um verdadeiro exemplo de mãe.

... Passei pela dificuldade de aceitação [...] mas ter aceitado foi a melhor coisa pra mim, agora eu posso enfrentar a sociedade...

A minha história é um pouco diferente da das outras mães, é um pouco complicada, porque meu filho era normal até os 3 anos e meio, e certa noite ele acordou em pânico, gritando muito e dizendo “– o bicho, o bicho, o bicho”, depois disso ele ficou num estado terrível, de terror mesmo, e parou de falar, não se comportava mais como uma criança normal, ficava andando de um lado para o outro. Com isso, eu me desesperei, fui ao médico neurologista, ela então me orientou a fazer todos os exames dele, eu fiz, mas não deram nada, com isso, os médicos foram associando ao autismo, apesar que eu não concorde muito.

Esses médicos que passei foram ainda lá em São Paulo, depois disso tudo, eu achei que o melhor era vim para cá (Campina Grande); porque lá era um cantinho pequeno, onde ele não podia brincar e não tinha coleguinha. Quando eu cheguei aqui, minha cunhada que já morava aqui em Campina conhecia esse lugar, então ela foi e falou com Vitória que é a coordenadora atual aqui do CAPSi, conversamos e ela aceitou a participação dele aqui, e desde que ele começou a ser acompanhado eu senti muito bem. O problema é que depois eu viajei de novo (risos), e ele começou a frequentar a APAE lá do Mato Grosso, mas, ele não se adaptou muito; então voltei pra Campina e ele voltou pro CAPSi, e tá aqui a um bom tempo, hoje ele tem mudado muito, já me obedece, não fala muito, nem conversa, mas fala tudo, as palavrinhas bem direitinho, também conhece tudo, Deus tá provendo e eu creio que vai melhorar muito mais, agora eu tô na benção.

Mas nem sempre foi assim, passei pela aquela dificuldade de aceitação, pra mim foi muito difícil uma hora ver meu filho bem e de repente tá daquela forma. Tem também o preconceito, as pessoas veem que ele é autista e não querem aceitar, quando eu saio com ele,

muitas vezes ele não se comporta nos cantos, passo o maior perrengue, porque ele dá trabalho, quando essas coisas acontecem as pessoas olham torto, não gostam, mas nem por isso eu não isolo meu filho de nada, ando com ele pra todo lugar, não deixo que botem uma placa na cabeça dele dizendo que ele é especial, muita gente por ele ter uma aparência normal diz que ele é assim porque eu mimo, porque ele é impulsivo, é malcriado, que eu não dou educação; mas agora eu tô levando isso de letra, nem ligo mais pra o que o povo pensa e fala não, e isso acontece por ter aceitado ele, isso foi a melhor coisa pra mim, e agora eu posso enfrentar a sociedade, eu tive que aceitar meu filho do jeito que ele é, pra poder enfrentar as pessoas, que chegam olham torto. Pra mim, o importante sou eu, meu filho e Deus.

Na escola ele ainda dá muito trabalho, o início do ano foi muito difícil, porque era reclamação em cima de reclamação, eu coloquei primeiro ele numa escolinha particular, pensando que ia ser melhor, mas não foi, com isso passei ele pra uma escola pública, mesmo dando muito trabalho durante o ano todo, eu continuei o levando, e já no final do ano as professoras me falavam a diferença, antes ele batia muito nas outras crianças e depois já não batia mais; acho que isso pode ser por ele ser uma criança criada sozinha em casa, e eu nunca deixei ele brincar em rua, porque não acho certo isso, então na escola juntava aquela ruma de criança, então nesse início foi muito difícil pra ele se adaptar, mas hoje ele já tá excelente! (expressão de satisfação) Eu já estou imaginando esse ano (risos), porque vai mudar de escola, aí vai ter que se adaptar, as professoras também vão ter que se acostumar com ele, passar aquela fase de aceitação, até por isso mesmo, eu fui atrás também de uma auxiliar pra ficar com ele, porque quando ele estudou em São Paulo, eles ofereciam uma auxiliar, uma pessoa que ficava só com ele, então tudo era fácil, pois ele não brigava, não batia, as professoras não tinham toda aquela preocupação; já aqui é uma só professora pra dar conta de todas aquelas crianças, então não tem como, mas eu já corri atrás e espero que esse ano saia, essa professora auxiliar pra ele.

Uma coisa que nunca enfrentei nas escolas foi rejeição, até porque eu conheço os meus direitos, aí se alguém fosse querer rejeitá-lo, eu com certeza eu não ia deixar, ia correr atrás dos direitos dele. Em Nova Olimpia no Mato Grosso do Sul, é que tive um problema quando eu falei que ele era especial, mas eu falei que não era assim não, que era direito do meu filho estudar, e elas matricularam normalmente, mas acabou não dando certo, porque ele não se adaptou, então o transferiram pra APAE, e ele ficou estudando lá, depois eu tava

conversando com uma psicóloga e ela me disse que ele não devia frequentar a APAE, porque a APAE é mais pra crianças com muitos problemas mentais, e eu fui e parei de leva-lo pra lá.

Já na minha casa não enfrentei grandes mudanças por causa dele, só tivemos a perda do meu marido, e eu não sei como ele convive com essa ausência que a perda do pai dele causou, já conversei com ele, expliquei tudo, mas não dá pra ele entender, não dá pra saber o que é que se passa pela cabeça dele, outra coisa de diferente que também aconteceu na minha casa, que eu não sei se causou influencia nele, foi a chegada da minha filha, fiquei receosa de como ele ia pegar nela, pensava que ele poderia querer bater, mas não, a aceitação foi ótima, graças a Deus (sorri).

Já na questão do cuidar em si, eu me responsabilizo por tudo, até tenho uma pessoa na minha casa pra quando eu preciso sair com ele, ela ficar com a bebê, mas ela fica com a bebê, com ele não... só as vezes, e quando é uma coisa assim, que eu precise sair mesmo, a menina fica com os dois, mas também só se for rápido, porque não gosto de deixar ele com ninguém não, fica só comigo.

Bom e o que mudou desde que ele entrou no CAPS foram muitas coisas, ele tomou por um tempo medicamento e engordou muito, também causou muita mudança no comportamento, então eu parei, sei que fiz errado, porque eu não fui ao médico pra avisar que eu ia parar, mas ele tava comendo compulsivamente, já ficando obeso, mas agora ele tá bem com um melhor comportamento, frequenta a escola regular, frequenta a sala de recurso, eu venho com ele toda semana pra cá, tá ótimo, ele mudou, realmente mudou muito. Antes desse acompanhamento ele não falava quase nada, hoje ele já fala muitas palavrinhas, o comportamento dele também, antes ele não parava no canto, hoje ele já fica quietinho, não fica parado mesmo, mas fica calmo; também já me escuta, as vezes me obedece (risos), são essas coisas simples, não foi muita coisa, nem algo grande, mas melhorou demais, eu sei que é um processo muito lento, e não dá pra acontecer de uma hora pra outra, tem que ser devagarinho.

Mulher Gavião



É uma mulher séria, paciente, atenta a tudo e firme em suas decisões. Já passou por muitas dificuldades em sua jornada como mãe, a quem deve de noites sem dormir e momentos de alegria extrema... trata seu filho como uma pedra preciosa, com muita dedicação, zelo, amor e cuidado.

... Ele é uma criança que depende muito de mim...

Tudo começou assim... Desconfiei porque a gente que tem filho vai vendo a diferença de um pra o outro. O Ivo demorou a falar, a andar, e com isso a gente foi correndo atrás, levou na pediatra, e ela falou que era preguiça dele. O tempo foi passando e nada mudava, então o levei em outro médico, esse falou que realmente o Ivo era um caso especial e precisava avaliar, depois ele foi encaminhado pro CAPS pra investigar melhor o que ele tinha.

De início a gente estava no Rio, onde morei 20 anos, e ele já fazia acompanhamento no CAPS lá, como ele já era cadastrado ficou mais fácil, eles mandaram um encaminhamento, ligaram de lá pra cá falando que eu ia chegar, e então já vão fazer (reflete) uns 3 anos que tô aqui; a equipe aqui é maravilhosa, tem bastante profissionais e são bem dedicadas, essas meninas são 100% com ele, as vezes até a gente em casa não tem a paciência que elas tem aqui, é uma maravilha.

No convívio da família não ocorreram mudança com relação a isso... só tive que adaptar a casa, lá onde eu moro é pequeno, são 5 pessoas e só dois vãos, então pra ele que precisa de espaço fica ruim, a gente tá pretendendo aumentar, mas vamos ver né.

E pra cuidar dele só sou eu, eu não tenho a confiança de deixar o Ivo com ninguém, por que ele é muito “mechilão”, se for outra pessoa, mesmo sendo da família, ele não vai obedecer, por exemplo quando ele estiver mexendo em algo, a pessoa não vai ter autoridade de dizer: “- Ivo não mexa ai não, não pode mexer ai!”, porque ele não vai obedecer, pode obedecer mais eu acho difícil (risos). Quando eu preciso sair eu deixo, mas só

se eu não for demorar muito, as vezes com o pai, quando tá em casa, com a irmã o irmão. Eu confio e eles ajudam no dia a dia, mas as vezes são meio grosseiros com ele, nem sempre tem paciência, as vezes eles querem bater, mas ai eu digo “- Eu criei vocês batendo? E porque você quer bater no Ivo?” porque temos que ensinar não bater, mesmo assim, vira e mexe eles estão querendo dá um tapinha, mas eu reclamo logo.

As limitações que ele apresenta são: ele não estuda, é uma criança que depende muito de mim, banho ele não toma sozinho, se limpar ele não sabe, eu tenho que ajudar a se vestir, escovar o dente, lavar o cabelo, tudo eu ajudo, porque tem que ser ajudado, senão já sabe né (risos). Mas eu tento ajudar ensinando, porque se você não ensinar, como é que ele vai aprender? Agora comer ele come sozinho, come que é uma beleza, não deixa cair um grão de arroz (sorri).

Mas ele melhorou demais! (expressão de satisfação) eu só tenho a agradecer ao CAPS. O Ivo era uma criança muito hiperativa, agora ele é uma benção! Ele já chega senta, fica quietinho, tá mais tranquilo. Antes ele mordida, beliscava, batia com a cabeça na parede no chão, e era com força, se jogava dentro do ônibus. Hoje tem seus dias de nervoso e de agitação, mas tá bem, prestando atenção nas coisas, já pego ônibus com ele e ele já senta direitinho e fica, quando chega aqui ele senta ali na frente e fica esperando a hora da oficina começar. Já sabe o que é um “não”, porque antes eu podia falar não quantas vezes fosse pra ele, que ele não tava nem ai. Agora eu já mando ele pegar alguma coisa assim no chão, assim: - Ivo, pega pra mamãe! Ai ele vai e pega. Eu sou sincera a falar, só tenho a agradecer muito, o serviço que elas fazem com ele, nas oficinas, ele só tem evoluído.

Mulher Maravilha



Observadora e tímida, ela era uma das mães que menos gostava de falar e interagir com o grupo, em sua história trazia a sobrecarga de cuidar sozinha de sua filha... uma mulher forte, guerreira, que dá sempre o melhor de si pra ver um sorriso de sua filha.

... se ela acordar de meia noite, eu acordo de meia noite, se dormir só depois que amanhecer o dia, eu só durmo quando amanhecer o dia...

Tudo começou depois que ela sofreu um susto muito grande quando tinha 4 meses de idade, depois disso ela ficou tendo ataques convulsivos. Eu procurei médicos, e fui encaminhada pra doutor Talison e doutor Luciano Olanda, eles falaram que ela ia crescer dessa forma, talvez nem andasse, nem falasse, e que precisaria ser acompanhada por um neuro por muito tempo. Agora ela já tem 14 anos, ainda tem crise convulsiva, andar ela até anda, mas dificuldade na fala.

Eu ouvi falar sobre o CAPS, me disseram que era um lugar muito bom, embora ela já fosse acompanhada em outro lugar, mas lá era muito devagar, não tinha um apoio, não tinha um acompanhamento direto, era muita gente, eu percebi que o negocio não tava andando, assim fui eu mesma procurar o CAPS, fui primeiro em um que tinha lá perto da rodoviária velha, lá pegaram os dados dela e já encaminharam para o que era ali perto do colégio da Prata, que depois mudou só de endereço, pra onde está agora... e fazem 8 anos que estamos aqui, e hoje minha filha é acompanhada por medico e por neuro, e realiza as oficinas com meninas daqui.

Das limitações que ela tem, quase todas são por conta disso (da necessidade especial), assim: ela não fala, não tem muita coordenação motora, tudo que ela vai fazer é comigo, tomar banho, comer, tudo sou eu; se eu não estiver ali pra trocar a roupa dela, ela passa o ano inteiro com a mesma roupa, o que ela ainda faz é tirar se molhar, mas não veste outra. Ela também não tem noção do que vai levar pra boca, não sabe diferenciar o que tá bom do que tá ruim, então tenho que prestar atenção o tempo todo e em tudo, tenho que ter o máximo cuidado; percebi que ela só percebe o que é quente e frio, eu já vi que se tem algo fogo ela não vai lá, até fica perto, mas não mexe.

Das dificuldades que eu passo, o pior é o preconceito, muita gente não aceita minha filha, tem pessoas que não gosta nem de ficar perto, não sei se porque ela não fica quieta, o que pode incomodar, ou a pessoa tem medo de chegar perto, de alguma coisa, sei lá. Mas é só ter fé em Deus e seguir em frente.

Mas em casa ela é tranquila, eu comprei algumas coisas pro quarto dela, embora ela não veja, ela gosta muito de desenho e música, percebo que ela não assiste, mas escuta e entende, então adaptei o quarto, então lá ela liga e desliga o DVD na hora que ela quer. Na minha casa como somos em 4, tenho além dela uma filha de 19 anos e outra de 4, então tenho um pouco de ajuda, a de 19 me ajuda mesmo não tendo muita paciência, por isso ela faz outras tarefas e eu fico responsável pelo cuidado mesmo, se ela acordar de meia noite, eu acordo de meia noite, se dormir só depois que amanhecer o dia, eu só durmo quando amanhecer o dia, a minha rotina é essa, o rojão é grande até quando Deus quiser (suspiro).

As mudanças que vem ocorrendo desde que ela passou a vir aqui (no CAPSi) são que antes ela era muito estressada, eu segurava no braço dela pra ela não correr, pra andar na rua era uma dificuldade, precisava segurar ela com força porque se eu soltasse ela corria sem rumo, agora ela tá ficando mais calma, eu não preciso tanto segurar a mão dela, deita no meu colo, que era algo que antes ela não ficava, não parava de jeito nenhum, as crises convulsivas dela foram diminuindo com o remédio que ela toma, e que eu pego aqui mesmo no CAPS, ela escuta bastante, só ainda não entende cem por cento o que a gente fala, porque se ela entendesse, ela fazia, eu percebo que ela presta mais atenção na minha expressão do que no que eu falo, ai já obedece.



5. DISCUSSÃO:

Ser mãe é...

O estudo foi realizado com o grupo de mães que juntas participam com seus filhos nas oficinas realizadas no CAPSi -Centro Campinense de Intervenção Precoce. Neste grupo havia em média 8 mães no período (matutino ou vespertino), mas as colaboradoras foram aquelas que decidiram participar voluntariamente da pesquisa e tiveram uma maior facilidade de relatar suas histórias como mães de crianças em sofrimento mental.

Embora estas referidas crianças estejam acompanhadas pela equipe multiprofissional do CAPSi, algumas delas ainda não tem diagnóstico preciso, o que muitas vezes dificulta o processo de cuidar e entendimento da mãe sobre a doença do filho.

Sendo assim foram elaborados 3 eixos temáticos retirados a partir de fragmentos de suas histórias: 1) “Padecendo no Paraíso”: As dificuldades encontradas no cuidado à criança com sofrimento mental.; 2) O caminho das pedras: a trajetória das mães da descoberta da doença aos serviços de saúde; 3) “As heroínas e seus super-poderes”: As formas de enfrentamento das dificuldades vivenciadas.

5.1. “Padecendo no Paraíso”: As dificuldades encontradas no cuidado à criança com sofrimento mental.

Neste primeiro eixo temático foi observado que as mães encontraram algumas dificuldades em lidar com o sofrimento mental do filho, algumas de natureza fisiológica e outras de cunho social, como mostram os fragmentos de seus relatos:

[...] ele possui várias limitações, para mim são principalmente fisiológicas, eu to sentindo muita dificuldade com ele pra ir ao banheiro fazer cocô [...] a história do cocô é que tá me estressando! Me preocupando mesmo! Já comprei aqueles assentos que são desenhados pra criança mesmo, observo o horário, mas quando vou ver, ele já fez cocô na zorbinha. (Senhora Incrível)

As crianças possuem diferentes fases no seu processo de desenvolvimento global, sendo este influenciado por fatores genéticos, biológicos e psicossociais. Problemas de saúde mental podem caracterizar riscos quanto ao desenvolvimento infantil, uma vez que geram impacto cognitivo e socioemocional na criança (HALPERN; FIGUERAS, 2004). Desta forma, crianças portadoras de sofrimento mental estão mais propensas a não adaptações a rotinas ou a dificuldades de realizar atividades cotidianas, quando comparadas a crianças da mesma faixa etária, porém tidas como “normais”.

A sobrecarga pode ser definida, como sendo estresses aos quais as famílias se submetem a partir da convivência com o transtorno mental: problemas que interferem na rotina e dinâmica familiar, sintomas e comportamentos do portador, exigências de tarefas extras de cuidado, dentre outros que acarretam em um quadro de estresse crônico (SOARES; MUNARI, 2007).

A experiência de ter uma criança com sofrimento mental no lar mobiliza a família como um todo no seu dia-a-dia, independente da sua rotina, hábitos ou costumes, em razão da necessidade de dispensação de cuidados que este precisará. O cuidado direto (alimentação, vestimenta, medicação, entre outros) impõe ao cuidador uma aglutinação das atividades, tornando sua rotina um predisponente de uma sobrecarga física como podemos ver nos depoimentos:

[...] é uma criança que depende muito de mim, banho ele não toma sozinho, se limpar ele não sabe, eu tenho que ajudar a se vestir, escovar o dente, lavar o cabelo... tudo eu ajudo, porque tem que ser ajudado, senão já sabe (risos). Mas eu tento ajudar ensinando, porque se você não ensinar, como é que ele vai aprender?[...] (Mulher Gavião)

[...] Mas também percebo limitação na interação com outras pessoas, ele gosta do isolamento, e não tem medo das coisas. Se eu o soltar na rua ele vai pra cima do carro pra ver as rodas rodando. Gosta de tudo que gira, e também é totalmente dependente de mim, só não pra comer, mas para todas as outras coisas, eu tenho que tá ali ajudando sempre. (Super Mulher)

Deste modo, a pessoa responsável pelo cuidado passa a organizar sua vida em torno das necessidades da criança portadora do sofrimento mental, e suas necessidades pessoais são passadas para segundo plano, seus compromissos e vontades são anuladas em prol de sanar a dependência da criança doente (BORBA; SCHWARTZ; KANTORSKI, 2008).

O ofício de cuidador, é geralmente assumido por um parente consanguíneo (mãe, pai, irmão, avó,...), nesse meio destaca-se a mãe, por seu papel cultural de prover os cuidados da família (BARROS et al, 2006).

Assim, os relacionamentos familiares mostram-se diretamente afetados pela doença mental. A relação dos cuidadores com a criança possui uma ambiguidade, onde ora há

uma superproteção e o cuidado extremo, ora há o cansaço, a culpa e a impaciência (FALAVINA; CERQUEIRA, 2008).

Portanto, a família torna-se o elemento fundamental para o provimento de cuidados a criança portadora de sofrimento mental. A mãe cuidadora, responsável por auxiliar no cuidado direto ao filho, priva-se da sua própria vida para garantir o provimento das necessidades exigidas pela criança e sua enfermidade.

5.1.1 Heroínas sem identidade: A anulação do “ser” mulher, para a permanência do “ser” mãe.

A mãe é, culturalmente, o familiar dedicará quase que integralmente ao cuidado e não medirá esforços para dar o melhor aos filhos, especialmente quando este possui alguma necessidade especial. Esta figura sofre uma imposição social para exercer o seu papel de cuidadora, muitas vezes tendo que abdicar de sua própria vida social e profissional a fim de contribuir da melhor forma para o desenvolvimento saudável dos filhos (BASTOS; DESLANDES, 2008).

Corroborando com os autores acima, os estudos de Garro & Mattingly (2000) baseados em narrativas de mães, confirmam que estas se embasam de forte poder retórico, enfatizando sua grande abnegação para cuidar dos filhos. Desta forma, elas reescrevem suas próprias histórias de vida, uma vez que, os projetos que tinham para o futuro foram modificados em decorrência das novas necessidades que iram enfrentar em decorrência da condição do filho, como relata a Super Mulher:

[...] às vezes eu preciso trabalhar, eu quero trabalhar, quero terminar meus estudos, quero tudo e não posso nada, na verdade posso, mas eu teria que largar dele e isso eu não faço jamais, eu vivo só para ele [...]. (Super Mulher)

[...] é tudo comigo, agora que ele tá estudando, eu já tenho um tempinho a tarde, que não é a tarde toda, mas eu gosto muito de ler né, então já aproveito. Às vezes os afazeres de casa é que não deixam, é que são muitos. (Senhora Incrível)

A convivência das mães em ambiente de constante estresse, perdas, tristeza e cansaço, podem levá-la a apresentar desordens paralelas. Fávero e Santos (2005) em seu estudo, trazem que o estresse dos pais está diretamente ligado a fatores como o prejuízo

cognitivo apresentado, a gravidade dos sintomas e as tendências agressivas da criança, por esta razão, eles estão mais propensos ao desenvolvimento de transtornos psiquiátricos menores (TOC, depressão maior e fobia social).

Percebe-se nos relatos acima, que a mãe de um filho portador de sofrimento mental encontra-se imersa em um meio adverso, uma vez que, ela é impossibilitada de participar do mercado de trabalho, sofre uma sobrecarga de tarefas e é responsabilizada não só pelo cuidado do seu filho, mas também pelo seu papel como dona de casa. Sendo essas exemplos de situações que a coloca frente a uma maior suscetibilidade ao desenvolvimento de enfermidades físicas e psíquicas.

A exigência de cuidados constantes, específicos e rotineiros com os filhos contribui para a dificuldade das mães em se separar deles, e vice e versa, fazendo com que esse binômio sofra com a co-dependência, impossibilitando-os e restringindo-os no estabelecimento de outras relações, como a de prosseguir com sua carreira profissional. Para a mãe, sua satisfação fica diretamente relacionada ao papel de cuidadora e provedora do lar, enquanto o marido se responsabiliza pelo suporte físico, emocional e financeiro (FALAVINA; CERQUEIRA, 2008).

Para as mães, o cuidado passa a ser uma tarefa a ser exercida solitariamente. Poucas são as que podem contar com a ajuda do companheiro, evidenciando o papel culturalmente imposto a mulher na família e a sobrecarga da mãe em relação ao cuidado com o portador de doença mental, como podemos ver a seguir:

5.1.2. Uma heroína solitária: A mulher como principal provedora de cuidados aos filhos.

[...] eu fico responsável pelo cuidado mesmo, se ela acordar de meia noite, eu acordo de meia noite, se dormir só depois que amanhecer o dia, eu só durmo quando amanhecer o dia, a minha rotina é essa, o rojão é grande até quando Deus quiser (suspiro) (Mulher Maravilha).

[...] E pra cuidar dele só sou eu, eu não tenho a confiança de deixar o Ivo com ninguém, por que ele é muito “*mechilão*”[...] Quando eu preciso sair eu deixo, mas só se eu não for demorar muito, as vezes com o pai, quando tá em casa, com a irmã o irmão [...] (Mulher Gavião)

No cuidar dele, eu me revezo com o meu esposo, mas procuro cuidar mais, porque homem faz tudo de todo jeito né (risos), cuido mais dele porque gosto de tudo do meu jeitinho, não deixo ficar sujo, não deixo passa da hora de comer, de tomar o remédio [...] (Super Mulher)

Observou-se nos relatos, que embora nos dias de hoje haja uma maior divisão do cuidado entre os membros da família, este ainda é centrado na mãe, que além de dispensar cuidados aos familiares e ao lar, necessita também estar em constante vigilância para atender as demandas do filho e as suas especificidades trazidas por sua condição, podendo, esse acúmulo de demandas serem iniciadores ou agravadores de uma instabilidade física e emocional para essa mãe.

Percebeu-se também que, muitas vezes a concepção que a mãe tem sobre a necessidade de cuidados intensos para com o filho portador de sofrimento mental e sobrecarga de cuidados dispensados a este, faz com que ela, mesmo involuntariamente negligencie a atenção dispensada a outros membros da família como notamos no relato abaixo:

[...] meu outro filho se acha muito rejeitado, por que sempre dou muito atenção ao Vitor, mas eu o chamo e converso, falo que o Vitor é especial e precisa daquela atenção maior. (Super Mulher)

A sobrecarga de responsabilidades do cuidador vem se tornando um problema a mais no contexto da saúde. Fato este que afeta não só as famílias, mas a sociedade em geral. Então, é importante que as equipes da Estratégia de Saúde da Família (ESF), assim como, as equipes dos serviços de saúde mental, estejam preparadas para acolher o sofrimento do cuidador e minimizar sua sobrecarga emocional por meio da oferta de espaços acolhedores e facilitadores de ações e de troca de experiências entre os próprios cuidadores, levando-o em direção à autonomia e à diminuição do sofrimento das famílias (SOARES; MUNARI, 2007).

O peso do diagnóstico de doença mental gera na família, uma mistura de sentimentos inexplicáveis, como um vazio, culpa, sensação de baixa qualidade de vida. Um aglomerado de sentimentos derivados passa a fazer parte desse cotidiano, como o medo, a tristeza, vergonha, piedade, negação (NAVARINI; HIRDES, 2008). Dessa forma, foi estabelecido a criação de um terceiro sub eixo:

5.1.3. “Uma batalha com muitos inimigos”: Das dificuldades de aceitação ao preconceito da sociedade

O adoecimento mental de um filho abala frequentemente, de forma intensa a autoestima dos pais. Estes se sentem na maioria das vezes impotentes, fragilizados, culpados e podem negar a existência do transtorno (BORBA et al., 2011). Grande parte mostra-se frustrado em decorrência da quebra nas expectativas quanto ao desenvolvimento do filho, questionando-se sobre a eventual responsabilidade na origem e desencadeamento do quadro psicótico (NAVARINI; HIRDES, 2008).

As falas a seguir evidenciam o sentimento de tristeza e dúvida misturado ao carinho pelo filho portador de sofrimento mental:

[...] passei pela aquela dificuldade de aceitação, pra mim foi muito difícil uma hora ver meu filho bem e de repente tá daquela forma. Tem também o preconceito, as pessoas veem que ele é autista e não querem aceitar [...] (BatGirl)

[..] tenho os outros filhos, todos normais entre aspas né (suspiro), eu senti essa dificuldade de aceitar ele, tô assimilando melhor agora, mas no começo foi bem difícil (a mãe se emociona e chora), a gente quer que ele faça o que a gente pede, ai ele não atende, nem sempre atende. (Senhora Incrível)

[...] na parte familiar é difícil porque grande parte da minha família rejeita, uma grande maioria rir (suspiro) [...] eles se afastaram pra que eu não peça um favor, não peça uma ajuda de nenhum tipo. (Super Mulher)

Com o impacto do diagnóstico, a necessidade da adaptação à nova situação, o estigma social, a dependência e as implicações da cronicidade do quadro clínico podem produzir sobrecarga, conflitos, sentimentos de incredulidade, perda do controle e medo, visto que a família vivencia uma situação de desgaste (PEREIRA; PEREIRA JUNIOR, 2003).

O filho com sofrimento mental dificilmente fará parte das expectativas maternas, acarretando a simbólica da perda do filho "normal", sentimento esse que dificulta a afirmação positiva de sua identidade pessoal, como mulher e também como mãe (BASTOS; DESLANDES, 2008).

Porém os estudos de Fávero e Santos (2005) evidenciam que após o choque inicial, os pais deixam de apresentar grandes dificuldades no estabelecimento de contatos afetivos e passam a aceitar melhor o novo membro, incorporando para si o papel de cuidadores que criam e se relacionam normalmente com suas crianças.

Evidenciou-se neste contexto que o cuidar torna-se uma tarefa muito difícil, não só pela falta de apoio e ajuda com o familiar com sofrimento mental, mas com o preconceito vivenciado pelas mães, como fica claro a seguir:

As vezes eu chego num lugar, e vem uma pessoa e diz que meu filho é lindo, depois ver que ele é especial, e as coisas já mudam, alguns procuram saber como é a realidade, mas outras apenas rejeitam e saem. (Super Mulher)

[...] eu saio com ele, muitas vezes ele não se comporta nos cantos, passo o maior perrengue, porque ele dá trabalho, quando essas coisas acontecem as pessoas olham torto, não gostam [...] muita gente por ele ter uma aparência normal diz que ele é assim porque eu mimo, porque ele é impulsivo, é malcriado, que eu não dou educação [...] (BatGirl)

Com advindo da Reforma psiquiátrica, muitos esforços foram dirigidos à mudança das formas de cuidado e às estratégias de inclusão social de pessoas portadoras de transtorno mental, de forma a garantir a esses indivíduos o seu lugar na sociedade.

Porém, uma visão preconceituosa em relação a “doença mental” predomina na sociedade brasileira, o que acaba resultando em exclusão afetiva, social e econômica de um grande número de pessoas. Boa parte desse estigma vem enraizado e naturalizado na nossa cultura, na qual se prevalece a visão que a doença mental está ligada a periculosidade, provocando um sentimento de medo e abominação na sociedade (NUNES; TORRENTE, 2009).

O estigma causado por esse tipo de visão também atinge toda a família do doente, levando-a a um distanciamento progressivo do meio social e conflitos com a vizinhança, este fato leva uma ausência ou dificuldade de manter uma rede de apoio na comunidade em que se está inserido, gerando como consequência o abandono e a sobrecarga do cuidado. Sendo esta a causa frequente de adoecimento desses familiares, ou do sentimento de terem parte das suas vidas sacrificada (NUNES; TORRENTE, 2009).

A inserção da família em grupos de familiares, nos quais os assuntos relacionados a situação que vivem são discutidos, é de grande valia, uma vez que, mostrar-lhes que não estão sozinhos na tarefa de cuidar e que as demais famílias também experienciam convívio e as dificuldades de ter um filho portador de sofrimento psíquico, pode ser um estímulo a superação e adoção de novos hábitos que melhorem a interação familiar e social da família e da criança portadora (BORBA et al, 2011).

Outro fato interessante que se observou foi a dificuldade de adaptação das crianças na escola, seja em decorrência das especificidades do sofrimento mental como também relacionadas ao preconceito, como se percebe nas seguintes falas:

[...] Agora tenho outro desafio, a escola está sendo o pior lugar pra ele se adaptar [...] ele sempre foi acostumado a ficar em casa, sozinho, e de repente está em uma sala de aula com 25 outras crianças [...] eu tenho que estar lá diariamente, isso quando permitem, acho que a maior dificuldade é na escola mesmo. (Super Mulher)

[...] ele ainda não fica quieto na sala de aula e é de ficar muito isolado, sem interagir com outras crianças em brincadeiras, às vezes também fica muito agitado, quando acontece a escola ligam pra que eu vá buscá-lo mais cedo. Mesmo entendendo essa atitude, eu não gostei muito, fiquei um pouco triste [...] (Senhora Incrível)

Embora existam inúmeras dificuldades na adaptação de crianças com alguma necessidade especial no ambiente escolar é papel da escola desenvolver estratégias para remover barreiras, buscando todas as formas de acessibilidade e de apoio visando assegurar e, principalmente garantir, a permanência bem sucedida desta criança na escola (CARVALHO, 2004).

As escolas enfrentam o grande desafio de assistir os alunos, em suas mais diversas necessidades especiais. Parte dessa diversidade de estudantes, particularmente aquela com deficiências, tem sido mais comumente lembrada e, algumas vezes, contemplada com adequações necessárias (NONOSE, 2009).

Desta forma, a inclusão escolar implica em mudanças relacionadas a posturas frente às concepções que existem na escola, sendo que a alteração mais significativa se refere à formação de professores, uma vez que, este é o profissional que necessita de uma

capacitação especial para executar práticas que realmente estimulem a autonomia, a criatividade e a ampliação das competências do aluno com necessidade especial (SILVEIRA; NEVES, 2006).

A palavra inclusão remete-nos a uma definição de inserção total e incondicional. É interessante no ambiente escolar a presença de alunos com algum tipo de deficiência, de forma que, o surgimento das interações sociais que ocorrem naturalmente entre alunos, auxilie na minimização das diferenças que possam existir entre crianças com deficiência e os demais, focalizando o papel do outro como mediador de sua interação com a sociedade (BRAGA; BOMFIM; SABBAG FILHO, 2012).

Embora nos dias atuais já exista por parte das escolas uma maior abertura e compreensão quando o tocante é a inclusão de crianças com alguma condição especial, ainda encontram-se casos em que algum tipo de preconceito é percebido, como neste relato:

Em Nova Olímpia no Mato Grosso do Sul, é que tive um problema quando eu falei que ele era especial, mas eu falei que não era assim não, que era direito do meu filho estudar, e elas matricularam normalmente [...] (BatGirl)

De acordo com as Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica, Resolução CNE/CEB nº 2/2001, no artigo 2º, determinam que:

Os sistemas de ensino devem matricular todos os escolares, cabendo às escolas organizar-se para o atendimento aos educandos com necessidades educacionais especiais, assegurando as condições necessárias para uma educação de qualidade para todos (BRASIL, 2001a).

As escolas inclusivas são escolas para todos, implicando num sistema educacional que reconheça e atenda às diferenças individuais, respeitando as necessidades de qualquer dos escolares. Sob essa ótica, não apenas os escolares com alguma deficiência seriam ajudados, e sim todos que, por inúmeras causas, endógenas ou exógenas, temporárias ou permanentes, apresentem dificuldades de aprendizagem ou no desenvolvimento (NONOSE, 2009).

5.2. O caminho das pedras: A trajetória das mães da descoberta da doença aos serviços de saúde

A gênese dos problemas de saúde mental em crianças vincula-se a vários fatores, desde problemas biológicos aos socioculturais e ambientais. Mesmo com os inúmeros avanços que ocorreram na área da psiquiatria, os diagnósticos de transtornos mentais em crianças prevalecem como uma lacuna a ser desvendada, isso ocorre em decorrência da dificuldade de avaliação, uma vez que o usuário geralmente apresenta inabilidade de expressão verbal e de reconhecimento das próprias emoções (SILVA, 2003; GAUY; GUIMARÃES, 2006).

Um dos recursos que vem sendo utilizados para minimizar essas dificuldades, é a inserção da família no processo diagnóstico, uma vez que, ela por estar envolvida diretamente com o cuidado da criança, percebe os primeiros sinais de atrasos relacionados ao padrão normal de desenvolvimento, além dos sinais e sintomas apresentados e que podem auxiliar nessa busca (GAUY; GUIMARÃES, 2006).

São os sinais de prejuízos no desenvolvimento global da criança que impulsionam as mães na busca de serviços de saúde que apoiem e busquem de forma eficiente a causa do provável problema existente, tentando-o solucionar de melhor forma possível. Essa referida busca pode ser vista nos relatos a seguir:

Eu desconfiei um pouco já quando ele era recém-nascido, porque ele chorava muito, ele dormia um pouquinho a noite, e passava o dia todo chorando, também porque ele só começou a andar com quase dois anos e era na pontinha do pé e todo molinho. Dai eu coloquei na cabeça que aquilo não era normal [...] continuei indo no posto de saúde, a enfermeira de lá me indicou esse CAPS, que era pra criança, ela falou que eu poderia saber mais sobre o que ele tem aqui, me indicou o canto onde eu podia buscar o que eu queria, e aqui estou já fazem 2 anos. (Super Mulher)

Tudo começou desde bebê, interessante que quem percebeu primeiro foi o meu pai, porque ele achava meu filho diferente dos outros netos [...] Procurei a médica da Unidade básica de saúde lá de perto da minha casa nas Malvinas, e falei que ele tinha dificuldade de falar com 1 ano e 8 meses por ai, de lá eu fui encaminhada [...]. (Senhora Incrível)

[...] Desconfiei porque a gente que tem filho vai vendo a diferença de um pra o outro. O Ivo demorou a falar, a andar, e com isso a gente foi correndo atrás, levou na pediatria, e ela falou que era preguiça dele [...] levei em outro

médico, esse falou que realmente o Ivo era um caso especial e precisava avaliar [...]. (Mulher Gavião)

Feitosa et al. (2011) nos revela em seus estudos que as pesquisas, políticas e práticas de atenção à saúde mental desenvolvidas atualmente estão voltadas para a população adulta e/ou para o movimento de luta antimanicomial, enquanto aquelas dirigidas para crianças e adolescentes continuam escassas.

Ainda se tratando do estudo acima citado, percebeu-se a avaliação que foi realizada com pediatras e de outros profissionais da atenção básica, sendo apontadas inúmeras deficiências nesta atuação, tais como: dificuldade de identificação precoce dos problemas de saúde mental em crianças; desvalorização desse tipo de problema e deficiências na formação acadêmica para a detecção de transtornos mentais (FEITOSA et al. 2011).

Assim, observou-se que a atuação dos profissionais de saúde diante dos problemas mentais em crianças, ainda possui uma fragilidade na sensibilidade e capacidade de detecção. Este fato nos leva a uma grave realidade, na qual o despreparo de muitos profissionais de saúde gera, além dos riscos a saúde da criança, o retardo no diagnóstico e conseqüentemente nas intervenções, assim como diagnósticos errôneos.

O médico pediatra ficou meio desconfiado de mim [...] falou que era um problema de ouvido e passou até um remédio. Mesmo assim eu continuei levando meu filho para o posto de saúde [...]. (Super Mulher)

Hindley (1997) verificou que o prejuízo auditivo pode confundir o diagnóstico de autismo e vice-versa, tal fato pode induzir o médico a direcionar o tratamento a uma patologia inexistente ou secundária, levando ao real diagnóstico tardio e manejo terapêutico e educacional inapropriado.

O pequeno número de serviços e especialistas nesta área é preocupante, fato que contribui para que os profissionais de saúde, de maneira geral, tenham grande dificuldade para encaminhar crianças com algum tipo de dificuldade psíquica. Além dos poucos serviços existentes, estes possuem longas filas de espera e nem sempre as crianças recebem assistência adequada (FEITOSA et al. 2011).

A associação de profissionais inexperientes e a escassez de serviços específicos podem gerar um prejuízo para os familiares, uma vez que esses experenciam viver um grande

período de tempo angustiados sem saber ao certo o que está acontecendo com seu filho, em decorrência da demora de se encontrar um diagnóstico. O relato a seguir mostra um período em que a própria mãe busca saber o que acomete seu filho:

[..] fiz muitos exames que nunca davam nada. Então falei com minha irmã que mora no Rio, fui dizendo o que ele tinha, ela olhou na internet e me falou que ele podia ser autista, depois ela colocou tudo que achou pra mim pelos correios e fui comparando os traços dele com os que ela achou na internet, com isso, percebi que ele que se encaixava em tudo [...] (Super Mulher)

Fávero e Santos (2005) trazem que os pais geralmente se beneficiam do conhecimento do diagnóstico do seu filho, de modo que possam discutir abertamente sobre o assunto, buscar informações, tratamentos, implicações negativas e serviços que possam oferecer um bom acompanhamento para a criança.

As orientações dadas aos familiares sobre a doença e seu tratamento, proporcionam apoio emocional simultaneamente a capacitação destes da forma de interagir com o portador de transtorno mental. Serviços que proporcionem reuniões com o paciente e com a família também podem ser uma boa fonte de orientação, e são especialmente úteis no aperfeiçoamento das habilidades de comunicação e para o aprendizado de estratégias úteis para enfrentar a doença. Melhorando a forma como a família enfrenta a doença, pode-se reduzir a sobrecarga sobre a família e reduzir os sintomas e as incapacidades do doente (NAVARINI; HIRDES, 2008).

Um dos maiores desafios da saúde mental é a construção de um serviço que contemple suas características e necessidades específicas de crianças e adolescentes, funcionando como centro de referência para atender às crianças que apresentem transtornos do desenvolvimento ou com os mais diversos riscos psicossociais, qualquer que seja a etiologia desse risco (MOREIRA; ARRUDA, 2011).

Dessa forma, notou-se a partir das falas das colaboradoras que o serviço de saúde com as características acima citadas foi o CAPSi, como veremos adiante:

Quando eu cheguei aqui, minha cunhada que já morava aqui em Campina conhecia esse lugar, então ela foi e falou com Vitória que é a coordenadora

atual aqui do CAPSi, conversamos e ela aceitou a participação dele aqui, e desde que ele começou a ser acompanhado eu senti muito bem [...]. (BatGirl)

Eu ouvi falar sobre o CAPS, me disseram que era um lugar muito bom, embora ela já fosse acompanhada em outro lugar, mas lá era muito devagar, não tinha um apoio, não tinha um acompanhamento direto [...] fazem 8 anos que estamos aqui, e hoje minha filha é acompanhada por medico e por *neuro*, e realiza as oficinas com meninas daqui. (Mulher Maravilha)

[...] cheguei aqui no CAPSi falei a coordenadora da época, e já fazem 3 anos que ele é acompanhado, passou pela oficina de acolhimento, depois passou pra outra oficina que é a que ele tá até hoje [...]. (Senhora Incrível)

Como se observou nos relatos acima, as mães expressam satisfação com a atenção recebida, já que as ações oferecidas pelo serviço favorecem uma maior autonomia, inclusão social ou melhora clínica dos filhos.

As mães procuram constantemente nos serviços de saúde por uma atenção idealizada para as necessidades dos filhos. Serviços que promovam um cuidado multidisciplinar, através de uma equipe preparada para traçar intervenções eficazes, para que mesmo em longo prazo mostre resultados positivos, que muito além do tratamento, acolham, incluam, o trate de forma digna e carinhosa sua criança (BASTOS; DESLANDES, 2008).

5.3. “As heroínas e seus superpoderes”: As formas de enfrentamento das dificuldades vivenciadas

Embora o termo enfrentamento possua uma concepção bem variada na literatura, grande parte dos autores a definem como uma habilidade adquirida através de esforços cognitivos e comportamentais, para controlar, vencer, tolerar ou reduzir um estresse ou situação adversativa, afim de, modificar as condições de danos ou ameaçadoras (SAVOILA, 1999; SEIDL; TRÓCCOLI; ZANNON, 2001).

As estratégias de enfrentamento adotadas pelos familiares que possuem uma criança com transtorno são na maioria das vezes encaradas como algo positivo, uma vez que se caracteriza como uma tentativa dos pais se adaptarem e adaptarem seus filhos a vida social (RODRIGUE, MORGAN; GEFFKEN, 1992).

A seguir encontram-se alguns relatos que demonstram como as estratégias de enfrentamento possibilitam o aflorar experiências positivas:

[...] nem ligo mais pra o que o povo pensa e fala não, e isso acontece por ter aceitado ele, isso foi a melhor coisa pra mim, e agora eu posso enfrentar a sociedade, eu tive que aceitar meu filho do jeito que ele é, pra poder enfrentar as pessoas, que chegam olham torto. (BatGirl)

[...] as mudanças na verdade, são na forma de ver a realidade, a gente aqui vai conhecendo outras mães e acha que tem dificuldade, mas vai conversando e ver que se estivesse no lugar dela, diante daquela dificuldade, talvez não desse conta, eu reflito e vejo que meu problema não é nada perto daquele. (Super Mulher)

Fávero e Santos, (2005) trazem que o apoio social desencadeia inúmeras experiências positivas nos pais. Em seu estudo, pais que participavam de atividades externas e frequentavam grupos de apoio familiar corresponderam aos que apresentaram menores índices de situações estressantes no convívio diário, assim como, demonstraram um aumento na interação e no afeto da família com o filho portador de sofrimento psíquico.

Ainda de acordo com os autores esses serviços auxiliam no planejamento de metas além de tornar a família mais adaptada e capacitada a enfrentar situações adversas causadas pela condição da criança.

[...] coloquei minha cabeça em ordem, coloquei ele na escola, e vou tirar um tempo pra mim, porque a mente do ser humano é uma panela de pressão, tem que ter uma válvula de escape (risos), agora que eu consegui dividir mais as coisas, tenho menos dificuldades. (Super Mulher)

[...] o meu marido ele é bem paizão, ele quer dar muita atenção, fica em cima o tempo todo, já eu acho que não é assim, tem que agir com ele com naturalidade, talvez porque eu venha pra cá (CAPSi) a muito tempo, eu já tenho outra visão. (Senhora Incrível)

Neste último fragmento, evidenciou-se ainda a mudança comportamental que a mãe apresenta frente à situação cotidiana de cuidar do filho portador de sofrimento mental, onde, a partir sua inserção no serviço de atenção à saúde mental, passou ter outra visão da forma de cuidado com a criança. Pode-se observar também a importância de uma boa

estruturação familiar, na qual a participação do pai na rotina da criança a reinsere no contexto familiar na medida em que constrói laços físicos e emocionais.

A interação da criança com os pais e outros membros da casa é um dos principais mecanismos contribuintes para o desenvolvimento sócio-familiar infantil. Desta forma a criança amplia seus conhecimentos e habilidades, além de estabelecer relações sociais importantes para a construção de vínculos. Tais relações podem ser observadas no relato a seguir:

[...] ele brinca com os meus sobrinhos, não é tanto assim, porque ele não sabe brincar [...] o pai, passa o dia todo no trabalho, mais a noite, tem um horário separado que é pra brincar com Samuel, as vezes eu até me preocupo pra não passar da hora de dormir [...]. (Senhora Incrível)

Andrade et al 2005, afirmam que a associação entre a estimulação ambiental e a cognitiva, realizadas pelas mães que são orientadas, contribuem para o desenvolvimento cognitivo das crianças. Possuir um padrão de interação não só com a mãe, mas com os demais membros da família promove uma redução da sobrecarga emocional.



6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

As transformações ocorridas com o advento da reforma psiquiátrica mudaram não somente a forma de cuidar em saúde mental, mas como a sociedade se comporta diante os portadores de enfermidades psíquicas, uma vez que, com a substituição dos serviços hospitalares por serviços de base comunitária, estes usuários foram reinseridos na comunidade.

Mesmo com todas as transformações trazidas pela reforma e a luta antimanicomial, a sociedade não está totalmente preparada para incluir as pessoas com sofrimento mental. Essa situação se mostra ainda mais grave quando falamos de crianças com problemas psíquicos, onde existe além do estigma social voltado para o portador, a família que muitas vezes também é alvo deste tipo de desrespeito.

Assim, o presente estudo buscou evidenciar através das narrativas das mães da população infanto-juvenil usuária do CAPSi, quais as dificuldades enfrentadas por esta população e que estratégias tais mães utilizam para superar esses desafios, assim como, de que forma se desenrolou toda sua história desde a descoberta do transtorno mental do filho até a chegada ao serviço de atenção a saúde mental.

Em virtude do que foi mencionado, observou-se que a figura materna é a mais susceptível ao acometimento de doenças de diversas gêneses, uma vez que essa geralmente assume o papel de cuidadora principal, ficando propensa a problemas gerados pela rotina de cuidado continuados, que acarreta nela uma sobrecarga física e mental.

Ao perceber a necessidade especial do filho, as colaboradoras da pesquisa relataram dificuldade de incorporá-la a vida pré-planejada, aflorando muitas vezes na família uma sensação de tristeza, dúvida e limitação no cuidar do seu familiar com transtorno psíquico.

Com base no que foi exposto e nos depoimentos, conclui-se que os sentimentos dos familiares são ambivalentes, porém se sobrepõe a preocupação, muitas vezes excessiva, com o bem-estar do portador de transtorno mental. Para a família, que é a base do desenvolvimento de relações sociais, o fato de ter em seu núcleo um membro portador de transtorno mental ocasiona, para ambos, uma experiência crítica, avassaladora, que marca profundamente as suas vidas.

No tocante interação social, ficou claro que a escola é fundamental na inclusão dessa criança, sendo um espaço propício a troca de experiências, que oferece possibilidades potenciais para minimizar as dificuldades. Percebeu-se que a criança inserida na escola tem maiores chances de melhorar e ampliar seu repertório social e pessoal, sendo dever da instituição estar totalmente preparada para receber uma criança em sofrimento psíquico.

Levando-se em consideração todos os aspectos acima mencionados, é importante ressaltar a necessidade de uma construção de redes sociais de apoio, de forma que a mãe se sinta mais acolhida e amparada por sua comunidade, percebe-se ainda que, é de grande valia a orientação para as famílias de crianças com sofrimento mental, as quais devem ser melhor informadas sobre o tipo de deficiência e suas consequências para o desenvolvimento da criança, bem como dos recursos necessários para favorecê-lo.

Nesse contexto, percebe-se que políticas públicas de saúde voltadas para esta população necessitam ser criadas e revistas, uma vez que, é perceptível a existências de grandes falhas no sistema atual, em que grande parte da população necessitante encontra sérias dificuldades de localizar e/ou manter um serviço com um atendimento seguro e eficaz não só ao portador de sofrimento mental, mas também aos seus familiares mais próximos. Sendo provedor de estratégias que auxiliem na minimização do preconceito e estigma social enraizado culturalmente em nossa sociedade.

Para finalizar, não posso deixar de citar o reduzido número de publicações em nosso meio sobre os problemas de saúde mental na infância e adolescência e sobre a utilização de serviços por esta população. O número de pesquisas dificulta as comprovações teórico-científico sobre as diversas áreas da saúde mental infanto-juvenil, além de impedir o planejamento das ações de saúde pública neste setor.



REFERÊNCIAS

1. AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **DSM IV TR – Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais** (4ª ed). 2002. Porto Alegre: Artes Médicas.
2. ANDRADE, et al. Ambiente familiar e desenvolvimento cognitivo infantil: Uma abordagem epidemiológica. **Revista de Saúde Pública**, vol. 39, n 4, p. 606-11; 2005. Disponível em: <http://www.scielo.org/pdf/rsp/v39n4/25533.pdf>. Acesso em 08 de julho de 2012.
3. BARROS, M.E.B; VIEIRA, L.F.D; BERGAMIN, M.P.; SCARABELLI, R.S. As articulações saúde e trabalho: relato de experiência em um hospital público de Vitória. **Caderno de Saúde Coletiva**. Rio de Janeiro. Vol. 14, P. 451-68. 2006. Link: http://www.iesc.ufrj.br/cadernos/images/csc/2006_3/artigos/maria_elizabeth.pdf. Acesso em 08 de julho de 2012.
4. BASTOS, O.M.; DESLANDES, S.F. A experiência de ter um filho com deficiência mental: narrativas de mães/ Raising children with mental disabilities: mothers' narratives. **Caderno de Saúde Pública**. Rio de Janeiro. vol. 24, n.9, Setembro, 2008. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2008000900020&lang=pt. Acesso em 09 de julho de 2012.
5. BORBA, L.O. et al. A família e o portador de transtorno mental: Dinâmica e sua relação familiar. **Rev Esc Enferm USP**; vol. 45, n. 2, p. 442-9, 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v45n2/v45n2a19.pdf>. Acesso em 02 abril de 2013.
6. BORBA, L.O.; SCHWARTZ, E.; KANTORSKI, L.P. A sobrecarga da família que convive com a realidade do transtorno mental. **Acta Paul Enferm**; vol. 21, n. 4, p. 588-94, 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ape/v21n4/a09v21n4.pdf>. Acesso em: 01 de abril de 2013
7. BORDIN, I.A.S.; DUARTE, C.S.; PAULA, C.S. Prevalence of mental health problems in children and adolescents from the outskirts of Sao Paulo City: treatment needs and service capacity evaluation. **Rev. Bras. Psiquiatria**, São Paulo, v. 29, n. 1, Mar. 2007. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1516-44462007000100006&script=sci_arttext. Acesso em 12 de julho de 2012.

8. BRAGA, T.M.S.; BOMFIM, D.P.; SABBAG FILHO, D. Necessidades especiais de escolares com diabetes mellitus tipo 1 identificadas por familiares. **Rev. bras. educ. espec.**, v. 18, n. 3, Sept. 2012. disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-65382012000300006&lng=en&nrm=iso. Acesso em 01 de abril de 2013.
9. BRASIL a, Ministério da Saúde. **Portaria GM 336/2002**. 2002. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/legislacao_mental.pdf. Acesso em 08 de julho de 2012.
10. BRASIL a, Ministério da Saúde. **Portaria SNAS N°. 189 de 19 de novembro de 1991**. Secretaria de Atenção à Saúde. Legislação em Saúde Mental: 1990-2004. 5a ed. Brasília; 2004. p.237-41. Disponível em: <http://www.inverso.org.br/index.php/content/view/6887.html>. Acesso em 08 de julho de 2012.
11. BRASIL a. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. **Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica**. Brasília, 2001.
12. BRASIL b, Ministério da Saúde. **Portaria GM 189/2002**. 2002. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/legislacao_mental.pdf. Acesso em 08 de julho de 2012.
13. BRASIL b, Ministério da Saúde. **Portaria SNAS N°. 224 de 29 de janeiro de 1992**. Secretaria de Atenção à Saúde. Legislação em Saúde Mental: 1990-2004. 5a ed. Brasília; 2004. p.17-20. Disponível em: <http://www.mp.sc.gov.br/portal/site/conteudo/cao/ccf/quadro%20sinotico%20sus/portaria%20sas-ms%20n%C2%BA%20224-92%20-%20diretrizes%20e%20normas%20saude%20mental.pdf>. Acesso em 08 de julho de 2012.
14. BRASIL c, Ministério da Saúde. **Lei 10.216 de 6 de abril de 2001**. Secretaria de Atenção à Saúde. Legislação em Saúde Mental: 1990-2004. 5a ed. Brasília: 2004. p. 243-51. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/LEIS_2001/L10216.htm. Acesso em 09 de julho de 2012.

15. BRASIL, Ministério da Saúde. **Documento do Departamento da Atenção Básica/SAS**. Núcleo de Atenção Integral na Saúde da Família; 2012. Disponível em: http://portal.saude.gov.br/portal/saude/visualizar_texto.cfm?idtxt=29797&janela. Acesso em 10 de julho de 2012.
16. BRASIL, Ministério da Saúde. **Manual de legislação em saúde da pessoa com deficiência**. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. – 2. ed. rev. atual.– Brasília : Editora do Ministério da Saúde, 2006. 346 p. – (Série B. Textos Básicos de Saúde). Link: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/legislacao_deficiencia.pdf. Acesso em 12 de julho de 2012. . Acesso em 08 de julho de 2012.
17. BRASIL, Ministério da Saúde. **Saúde mental no SUS: os centros de atenção psicossocial**. Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. – Brasília: Ministério da Saúde, 2004. 86 p.: il. color. – (Série F. Comunicação e Educação em Saúde). Acesso em 08 de abril de 2012.
18. BRASIL. **Estatuto da Criança e do Adolescente**: Lei nº 80690, de 13 de junho de 1990, Lei nº 8242, de outubro de 1991 – 3 ed- Brasília: Camara dos deputados, coordenação de publicações, 2001, 92p – (Serie fontes de referências. Legislação; n36) . Acesso em 08 de abril de 2012.
19. BRASIL. Ministério da Saúde. **Relatório Final da III Conferência Nacional de Saúde Mental**. Brasília. 57-9. 2002. Disponível em: http://conselho.saude.gov.br/biblioteca/Relatorios/saude_mental.pdf. Acesso em 12 de junho de 2012.
20. BRITO, A.M.W.; DESSEN, M.A. Crianças surdas e suas famílias: um panorama geral. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, 12, 429-445. 1999. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0102-79721999000200012&script=sci_arttext. Acesso em 08 de junho de 2012.
21. BRUCK, I. et al. SÍNDROME DE RETT: Estudo retrospectivo e prospectivo de 28 pacientes. **Arq. Neuropsiquiatria**. Vol. 59 (2-B): 407-410. 2001. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/anp/v59n2B/a18v592b.pdf>. Acesso em 08 de abril de 2012.

22. CARVALHO, R. E. **Educação inclusiva com os pingos nos is.** Porto Alegre: Mediação, 2004.
23. CAVALCANTE, F. G.. **Pessoas muito especiais: a construção social do portador da deficiência e a reinvenção da família.** Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 2003.
24. CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE (CNS), Ministério da Saúde. **Resolução 196/96 e suas complementações.** Conselho Nacional de Saúde. Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. Brasília: MS, 2002. Disponível em: <http://www.ufrgs.br/bioetica/res19696.htm>. Acesso em 15 de julho de 2012.
25. COUTO, M. C. V.; DUARTE, C. S.; DELGADO, P. G. G.. A saúde mental infantil na Saúde Pública brasileira: situação atual e desafios. **Rev. Bras. Psiquiatria**, São Paulo, v. 30, n. 4, Dec. 2008. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-44462008000400015&lng=en&nrm=iso. Acesso em 08 de abril de 2012.
26. DALGALARRONDO, P. **Psicopatologia e semiologia dos transtornos mentais.** Paulo Dalgallarrondo. 2ª edição – Porto Alegre. Artmed, 2008.
27. DELL'ACQUA, G. **Utenti, famiglie e servizi di salute mentale.** Per. la Salute Mentale. 3ª ed. Trieste: Servizio di salute Mentale; 1992.
28. DENZIN, N. K.; LINCOLN, Y. S. (org). **O planejamento da pesquisa qualitativa: teorias e abordagens.** Porto Alegre: Artmed, 2006.
29. EARLS, F. **Oppositional-defiant and conduct disorders.** *Oxford: Blackwell Scientific Publications;* 1994. p. 308-29. Link: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1511080/pdf/archdisch00627-0091c.pdf>. Acesso em 21 de setembro de 2012.
30. EVARISTO, P. Gestão da psiquiatria na comunidade. **UNOPAR Científica: Ciências Biológicas e da Saúde**, Londrina, v. 2, n. 1, p. 27-34, 2000.
31. 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. Disponível em:

- <http://www.ccs.uel.br/espacoparasaude/v10n1/Artigo%205%20-%20referente%20ao%2070-2008.pdf>. Acesso em: 02 abril de 2013.
32. FARAH, M. F. S; BARBOZA, H. B.; **Novas Experiências de Gestão Pública e Cidadania**. Organizadores. Rio de Janeiro: Editora FGV, 2000. 296 p. – (Coleção FGV Prática). Disponível em: <http://www.eaesf.fgvsp.br/subportais/ceapg/Acervo%20Virtual/Cadernos/Experi%C3%Aancias/1999/12%20-%20caps.pdf>. Acesso em 20 de setembro de 2012.
33. FÁVERO, M.A.B.; SANTOS, M.A. Autismo infantil e estresse familiar: Uma revisão sistemática da literatura. **Psicologia: Reflexão e crítica**, vol. 18, n. 3. p. 358-369, 2005.
34. FLEITLICH-BILYK, B.; GOODMAN, R. Prevalence of child and adolescent psychiatric disorders in southeast Brazil. **J Am Acad Child Adolesc Psychiatry**. Vol. 43, n. 6, p. 727, 2004. Disponível em: <http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&src=google&base=ADOLEC&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=15167089&indexSearch=ID>. Acesso em 08 de abril de 2012.
35. FONSECA, M. L. G.; GUIMARÃES, M. B. L.; VASCONCELOS, E. M. Sofrimento difuso e transtornos mentais comuns: uma revisão bibliográfica. **Rev. APS**; v. 11, n. 3, p. 285-294, jul./set. 2008. Disponível em: <http://www.seer.ufjf.br/files/journals/3/articles/342/public/342-1411-1-PB.pdf>. Acesso em 01 de abril de 2013.
36. GADIA, C. A.; TUCHMAN, R.; ROTTA, N. T. Autismo e doenças invasivas de desenvolvimento. **Jornal de Pediatria**. Vol. 80, N°2(supl), 2004; Link: <http://www.scielo.br/pdf/jped/v80n2s0/v80n2Sa10.pdf>. Acesso em 08 de abril de 2012.
37. GARRO, L.C.; MATTINGLY, C. Narrative and the natural construction of illness and healing. Berkeley: University of California Press; 2000.
38. GAUY, F. V.; GUIMARÃES, S. S. Triagem em saúde mental infantil/ Child's mental health triage. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**. vol.22. no.1. Brasília. Jan./Apr. 2006.

- Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-37722006000100002&lang=pt. Acesso em 09 de abril de 2012.
39. GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 5 ed. São Paulo: Atlas, 2010.
40. GONÇALVES, A. M.; SENA, R. R.; A reforma psiquiátrica no Brasil: contextualização e reflexos sobre o cuidado com o doente mental na família. **Rev Lat-Am Enfermagem**, Ribeirão Preto (SP); Vol.9, n. 2, p. 48-55. Março, 2001. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692001000200007&lng=pt&nrm=iso. Acesso em 10 de abril de 2012.
41. GRAMINHA, S. S. V.; MARTINS, M. A. O. Condições adversas na vida de crianças com atraso no desenvolvimento. **Medicina**, Ribeirão Preto, Vol. 30, p. 259-267 abr./jun. 1997. Disponível em: http://www.fmrp.usp.br/revista/1997/vol30n2/condicoes_adversas_atraso.pdf. Acesso em 05 de abril de 2012.
42. HALPERN, R.; FIGUEIRAS, A.C.M. **Environmental influences on child mental health**. *Jornal de Pediatria*, 2004. Vol.80. (2-suppl), p. 104-110.
43. HELMAN C.. **Cultura, saúde e doença**. Porto Alegre: Editora Artes Médicas; 1984.
44. HINDLEY, P. Psychiatric aspects oh hearring impairments. *Journal os chid psychology and psychiatric and allied disciplines*, 38, 101-117.
45. KLAUS, M. H.; KENNEL, J. H. ; KLAUS, P. H.. **Vínculo: construindo as bases para um apego seguro e para a independência**. Porto Alegre: Editora Artmed; 2000.
46. MEIHY, J. C. S. B. **Manual de História Oral**. São Paulo: Loyola, 2005
47. MEIHY, J. C. S. B. Guia prático de história oral: para empresas, universidades, comunidades, famílias/ José Carlos Sebe B. Meihy e Suzana L. Salgado Ribeiro. – São Paulo: Contexto, 2011.
48. MELMAN, J.; **Família e doença mental: repensando a relação entre profissionais de saúde e familiares**. São Paulo (SP): Escrituras; 2002.

49. NAVARINI, V.; HIRDES, A.. A família do portador de transtorno mental: identificando recursos adaptativos. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis. vol.17. nº4. P.680-8. 2008 Out-Dez. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v17n4/08.pdf>. Acesso em 05 de abril de 2012.
50. NIKOLOV, R.; JONKER, J.; SCAHILL, L. Autismo: tratamentos psicofarmacológicos e áreas de interesse para desenvolvimentos futuros. **Rev. Bras. Psiquiatria**. vol: 2; s39-s46, ILUS, TAB. São Paulo. May 2006. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-44462006000500006&lang=pt. Acesso em 12 de abril de 2012.
51. NONOSE, E.R.S. Doenças crônicas na escola: um estudo das necessidades dos alunos, dissertação 2009, 116 p.
52. NUNES, M.; TORRENTE, M. Estigma e violências no trato com a loucura: narrativas de centros de atenção psicossocial, Bahia e Sergipe. **Rev. Saúde Pública**, vol 43 (Supl. 1), São Paulo, agosto 2009 . Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102009000800015&lng=en&nrm=iso. Acesso em 23 de março de 2013.
53. OFFORD, D. R.; BOYLE, M. H.; RACINE, Y. A. The epidemiology of antisocial behavior in childhood and adolescence. Unpublished paper presented at the Earls court Symposium on childhood aggression. Toronto, June 1991, p.15-18.
54. OGATA M. N.; FUREGATO A. R. F.; SAEKI, T.; Reforma sanitária e reforma psiquiátrica no Brasil: convergências e divergências. **Nursing**, São Paulo; vol. 25, n. 3, p. 24-29. Jun. 2000. Disponível em: <http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&src=google&base=BDENF&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=468&indexSearch=ID>. Acesso em 20 de setembro de 2012.
55. OLIVEIRA, F. B.; SILVA, K. M. D.; SILVA, J. C. C. Percepção sobre a prática de enfermagem em Centros de Atenção Psicossocial. **Rev Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre (RS). vol. 30, n.4, p.692-9. Dez 2009. Disponível em: <http://seer.ufrgs.br/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/13149>. Acesso em 10 de abril de 2012.

56. ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS) a. **Relatório sobre saúde no mundo 2001. Saúde mental: nova concepção, nova esperança** – 2001. Genebra: Organização Mundial da Saúde; 2001. Disponível em: <http://www.acs.min-saude.pt/files/2008/03/rel-mundial-sm-2001.pdf>. Acesso em 05 de abril de 2012.
57. ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). **Classificação de transtornos mentais e de comportamento da CID-10: descrições clínicas e diretrizes diagnósticas**. Porto Alegre: Editora Artes Médicas; 1993.
58. ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE; **Declaração de Caracas**, 1990. Disponível em: http://pfdc.pgr.mpf.gov.br/atuacao-e-conteudos-de-apoio/legislacao/saude-mental/declaracao_caracas. Acesso em 05 de abril de 2012.
59. ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE (OPAS). **Manual para vigilância do desenvolvimento infantil no contexto da AIDPI**. Washington, D.C.: OPAS, © 2005. Serie OPS/FCH/CA/05.16.P
60. PEREIRA, M. A. O. Representation of mental illness by the patient's family. **Interface - Comunic, Saúde, Educ**, v.7, n.12, p.71-82, 2003. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/icse/v7n12/v7n12a05.pdf>. Acesso em 05 de abril de 2012.
61. PEREIRA, M. A. O.; PEREIRA JUNIOR, A.. Transtorno mental: dificuldades enfrentadas pela família/ Mental disorders: difficulties faced by the family/ Trastorno mental: dificultades enfrentadas por la familia. **Rev. esc. enferm. USP**. vol.37, nº.4. São Paulo. Dec. 2003. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342003000400011&lang=pt. Acesso em 20 de setembro de 2012.
62. POLLO, M. S.; POLUBRIAGINOF, C. Proposta de assistência de enfermagem à criança portadora da Síndrome de Asperger. **Rev Enferm UNISA**. Vol. 8: 50-3. 2007. Disponível em: <http://www.unisa.br/graduacao/biologicas/enfer/revista/arquivos/2007-11.pdf>. Acesso em 10 de maio de 2012.
63. RIBEIRO, P. R. M.; Da psiquiatria à saúde mental: esboço histórico. **Jornal Brasileiro de psiquiatria**. vol. 48; nº2 p.53-60. 1999. Disponível em: <http://bases.bireme.br/cgi->

- bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&src=google&base=LILACS&lang=pt&nextAction=lnk&exprSearch=238783&indexSearch=ID. Acesso em 01 de abril de 2012.
64. ROBALLO, S.. Outro lado da síndrome de asperger. In: Dissertação apresentado ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Católica de Brasília. 2001. P. 72. Disponível em: <http://www.ucb.br/sites/100/165/TeseseDissertacoes/OoutroladodasindromedeAsperger.pdf>. Acesso em 10 de maio de 2012.
65. RODRIGUE, J. R., MORGAN, S. B.; GEFFKEN, G. R.. Psychosocial adaptation of fathers of children with autism, Down syndrome and normal development. **Journal of Autism and Development Disorders**, vol: 22,nº 2, 249-263. 1992. Disponível em: <http://www.springerlink.com/content/vpq44u572w244266/>. Acesso em 10 de maio de 2012.
66. RODRIGUES, C. R.; FIGUEIREDO, M. A. C. Concepções sobre a doença mental em profissionais, usuários e seus familiares. **Estudos de Psicologia**, 8(1), 117-125, 2003. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/%0D/epsic/v8n1/17241.pdf>. Acesso em 01 de abril de 2013
67. SALLES, L. M. F.; Infância e adolescência na sociedade contemporânea: alguns apontamentos. **Estud. psicol. (Campinas)**. vol.22. nº.1. Campinas. Jan./Mar. 2005. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-166X2005000100005&lang=pt. Acesso em 01 de abril de 2012.
68. SANTOS P.L. Problemas de saúde mental de crianças e adolescentes atendidos em um serviço público de psicologia infantil/ Mental health problems of children and adolescents assisted by a public service of psychology directed to children. **Psicol. estud.** vol.11 no.2 Maringá May/Aug. 2006. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-73722006000200010&lang=pt. Acesso em 10 de maio de 2012.
69. SAVOILA, M.G. Escalas de eventos vitais e de estratégias de enfrentamento (Coping). **Revista de Psiquiatria Clínica**. Vol. 26, n. 2; mar-abr 1999.

- Disponível em: [http://hcnnet.usp.br/ipq/revista/vol26/n2/artigo\(57\).htm](http://hcnnet.usp.br/ipq/revista/vol26/n2/artigo(57).htm). Acesso em 08 de abril de 2013.
70. SEIDL, E.M.F.; TRÓCCOLI, B.T.; ZANNON, C.M.L.C. Análise fatorial de uma medida de estratégias de enfrentamento. **Psic.: Teor. e Pesq.**, Brasília, Set-Dez 2001, Vol. 17 n. 3, pp. 225-234.
71. SILVA, M. C. F. **Práticas psicoterápicas na infância e na adolescência.** *Rev. Bras. Psiquiatr.* Vol: 25, nº1; São Paulo, Março 2003. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-44462003000100016&lang=pt. Acesso em 20 de setembro de 2012.
72. SILVA, N. L. P.; DESSEN, M. A. Deficiência mental e família: implicações para o desenvolvimento da criança/ Mental retardation and family: implications for child development. **Psic.: Teor. e Pesq.** vol.17, nº.2. Brasília May/Aug. 2001. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-37722001000200005&lang=pt. Acesso em 10 de maio de 2012.
73. SILVEIRA, F.F.; NEVES, M.M.B.J. Inclusão Escolar de Crianças com Deficiência Múltipla: Concepções de Pais e Professores. **Psic.: Teor. e Pesq.**, Brasília, Jan-Abr 2006, Vol. 22 n. 1, pp. 079-088. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ptp/v22n1/29847.pdf>. Acesso em 03 de abril de 2013.
74. SOARES, C.B.; MUNARI, D.B. Considerações acerca da sobrecarga em familiares de pessoas com transtornos mentais. *Cienc Cuid Saude*; vol. 6, n. 3, p. 357-362. Jul/Set 2007. Disponível em: <http://eduemojs.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/4024/2717> Acesso em 02 abril 2013.
75. SOUZA, Â. M. A. e; BRAGA, V. A. B. Reforma psiquiátrica brasileira: muito a refletir. **Acta paul. enferm.**, São Paulo, v. 19, n. 2, June 2006. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-21002006000200013&script=sci_arttext. Acesso em 03 de abril de 2012.
76. TENGAN SK, MAIA AK. Psicoses funcionais na infância e adolescência/ Functional psychosis in childhood and adolescence. **J. Pediatr.** (Rio J.)

- vol.80, no.2 suppl.0. Porto Alegre, Apr. 2004. Disponível em:
http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0021-75572004000300002&lang=pt. Acesso em 10 de maio de 2012.
77. TENÓRIO, F. A reforma psiquiátrica brasileira, da década de 1980 aos dias atuais: história e conceitos. **Hist Ciênc Saúde Manguinhos**. Vol. 9, n. 1, p. 25-59. 2002. Disponível em: <http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&src=google&base=LILACS&lang=&p&nextAction=lnk&exprSearch=334578&indexSearch=ID> Acesso em 03 de abril de 2012.
78. UNICEF. **Relatório da Situação da Infância e Adolescência Brasileiras**. Brasil: UNICEF, 2004. Disponível em: http://www.unicef.pt/docs/pdf_publicacoes/convencao_direitos_crianca2004.pdf Acesso em 01 de abril de 2012.
79. VASCONCELOS, M. M.; Retardo mental/ Mental retardation. **Jornal de Pediatria**, Vol. 80, N°2(supl), 2004. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/%0D/jped/v80n2s0/v80n2Sa09.pdf>. Acesso em 12 de abril de 2012.
80. VERGARA, S. C. **Projetos e relatórios de pesquisa em administração**. São Paulo: Atlas, 2003.
81. VILLELA, S. de C.; SCATENA, M. C. M.. A enfermagem e o cuidar na área de saúde mental/ Nursing and caring for in the area of mental health/ La Enfermería en el cuidar en el área de la salud mental. **Rev. bras. enferm.** vol.57 no.6 Brasília Nov./Dec. 2004. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672004000600022&lang=pt. Acesso em 21 de setembro de 2012.
82. FEITOSA, H.N. et al. A saúde mental das crianças e dos adolescentes: considerações epidemiológicas, assistenciais e bioéticas. **Rev. bioét (Impr.)**; vol. 19, n. 1, p. 259 – 75; 2011. Disponível em: http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/viewFile/521/636. Acesso em 03 de abril de 2013.

83. Moreira, K.M.A.; Arruda, A.A.A. Programa de intervenção precoce em saúde mental sob a perspectiva psicanalítica e abordagem interdisciplinar. **Revista de Biologia e Farmácia**. Vol. 05, n 1; 2011. Disponível em: http://eduep.uepb.edu.br/biofar/v5n1/programa_de_intervencao_precoce_em_saude_mental_sob_a_perspectiva_psicanalitica_e_abordagem_interdisciplinar.pdf. Acesso em: 03 de abril de 2013.
84. BRAGA, T.M.S.; BOMFIM, D.P.; SABBAG FILHO, D. Necessidades especiais de escolares com diabetes mellitus tipo 1 identificadas por familiares. **Rev. bras. educ. espec.**, Marília, v. 18, n. 3, Sept. 2012 . Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-65382012000300006&lng=en&nrm=iso. Acesso em 10 de abril de 2013.



APÊNDICES

APÊNDICE I



UNIVERSIDADE FEDERAL DE CAMPINA GRANDE – UFCG
CENTRO DE EDUCAÇÃO E SAÚDE – CES
UNIDADE ACADÊMICA DE SAÚDE
CURSO DE BACHARELADO EM ENFERMAGEM

QUESTÕES DE COORTE

Título do Estudo: HISTÓRIAS DAS MÃES DE CRIANÇAS COM SOFRIMENTO MENTAL

Pesquisadores: Alynne Mendonça Saraiva

Jeferson Barbosa Silva

Iniciais do nome _____ idade: _____

Estado Civil: () Solteiro () Casado () União estável () Viúvo

Escolaridade: () Analfabeta () Ensino fundamental () Ensino médio () Superior

1. Como você descobriu que seu filho possuía alguma necessidade especial?
2. Em sua opinião, quais as limitações que a doença traz para o seu filho? E como essas limitações interferem na sua vida?
3. Quais as dificuldades que você enfrenta por ter um filho portador de sofrimento mental? O que você fez para transpor essas dificuldades?
4. Que mudanças ocorreram na sua casa/família depois da descoberta do sofrimento mental do seu filho?
5. Você tem ajuda no Cuidado com os eu filho? Quem lhe ajuda?
6. Como você chegou ao CAPSi?
7. O que mudou após a entrada no serviço de atenção a saúde mental (CAPSi)?

Campina Grande, _____ de _____ 2013.



ANEXOS

ANEXO I



UNIVERSIDADE FEDERAL DE CAMPINA GRANDE – UFCG
CENTRO DE EDUCAÇÃO E SAÚDE – CES
UNIDADE ACADÊMICA DE SAÚDE
CURSO DE BACHARELADO EM ENFERMAGEM

Universidade Federal de Campina Grande

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

ESTUDO: HISTÓRIAS DAS MÃES DE CRIANÇAS COM SOFRIMENTO MENTAL

Você está sendo convidado (a) a participar do projeto de pesquisa acima citado. O documento abaixo contém todas as informações necessárias sobre a pesquisa que estamos fazendo. Sua colaboração neste estudo será de muita importância para nós, mas se desistir a qualquer momento, isso não causará nenhum prejuízo a você.

Eu _____, portador da Cédula de identidade, RG _____, e inscrito no CPF/MF _____ nascida em ____ / ____ / _____, abaixo assinado(a), concordo de livre e espontânea vontade em participar como voluntário(a) do estudo “HISTÓRIAS DAS MÃES DE CRIANÇAS COM SOFRIMENTO MENTAL”. Declaro que obtive todas as informações necessárias, bem como todos os eventuais esclarecimentos quanto às dúvidas por mim apresentadas.

Estou ciente que:

- I) O estudo se faz necessário para que se possa conhecer a história de vida de mães com filhos portadores de sofrimento mental.
- II) A participação neste projeto não tem objetivo de me submeter a um tratamento, bem como não me acarretará qualquer ônus pecuniário com relação aos procedimentos clínicos-terapêuticos efetuados com o estudo;
- III) Tenho a liberdade de desistir ou de interromper a colaboração neste estudo no momento em que desejar, sem necessidade de qualquer explicação;

IV) A desistência não causará nenhum prejuízo à minha saúde ou bem estar físico. Não virá interferir no atendimento ou tratamento médico;

V) Os resultados obtidos durante este ensaio serão mantidos em sigilo, mas concordo que sejam divulgados em publicações científicas, desde que meus dados pessoais não sejam mencionados;

VI) Caso eu desejar, poderei pessoalmente tomar conhecimento dos resultados, ao final desta pesquisa.

Desejo conhecer os resultados desta pesquisa.

Não desejo conhecer os resultados desta pesquisa.

IX) Observações Complementares.

X) Caso me sinta prejudicada por participar desta pesquisa, poderei recorrer ao Comitê de Ética em Pesquisas em Seres Humanos, ao Conselho Regional de Enfermagem da Paraíba e a Delegacia Regional de Campina Grande.

Campina Grande, _____ de _____ de 2013.

Cliente / Responsável: _____

Testemunha 1 (nome/RG/Tel.): _____

Testemunha 2 (nome/RG/Tel.): _____

Responsável pelo Projeto: _____

Polegar direito

Endereço Profissional: Universidade Federal de Campina Grande-Campus, Centro de Educação e Saúde. Olho D'Água da Bica S/N, CEP: 58175-000 – Cuité, PB – Brasil.
Telefone: (83) 33721900 Ramal: 1954 ou (83) 33721950.

ANEXO II



UNIVERSIDADE FEDERAL DE CAMPINA GRANDE – UFCG
CENTRO DE EDUCAÇÃO E SAÚDE – CES
UNIDADE ACADÊMICA DE SAÚDE
CURSO DE BACHARELADO EM ENFERMAGEM

TERMO DE COMPROMISSO DO RESPONSÁVEL PELO PROJETO EM CUMPRIR OS TERMOS DA RESOLUÇÃO 196/96 DO CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE

Título do Estudo: Histórias das mães de crianças com sofrimento mental

Eu, **Alyne Mendonça Saraiva**, Enfermeira, Mestre em Enfermagem, Professora efetiva do curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Campina Grande, campus Cuité, portadora do RG: 95029017897 SSP/CE, comprometo-me em cumprir integralmente os itens da Resolução 196/96 do CNS, que dispõe sobre Ética em Pesquisa que envolve Seres Humanos.

Estou ciente das penalidades que poderei sofrer caso infrinja qualquer um dos itens da referida resolução.

Por ser verdade, assino o presente compromisso.

Campina Grande, _____ de _____ de 2013.

Orientadora e Pesquisadora Responsável

ANEXO III



TERMO INSTITUCIONAL

Campina Grande, _____ de _____ de 2013

Tendo lido e estando de acordo com a metodologia proposta, a instituição autoriza a execução da pesquisa intitulada “Histórias das mães de crianças com sofrimento mental” desenvolvida pelo pesquisador **Jeferson Barbosa Silva**, sob orientação da professora **Alyne Mendonça Saraiva** neste serviço.

Destaco que é de responsabilidade do pesquisador e do orientador a realização de todo e qualquer procedimento metodológico, bem como o cumprimento da Resolução 196/96. Sendo necessário após o término da pesquisa o encaminhamento de uma cópia para o serviço.

Coordenadora do CAPSi Centro Campinense de Intervenção Precoce
Secretaria Municipal de Saúde de Campina Grande - PB