



UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ
CENTRO DE HUMANIDADES
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA

JULIA MOTA FARIAS

EXPERIÊNCIA E PRODUÇÃO DE SENTIDOS DE FAMILIARES CUIDADORES DE
CRIANÇAS E ADOLESCENTES DIAGNOSTICADOS COM TRANSTORNO
MENTAL

FORTALEZA

2016

JULIA MOTA FARIAS

**EXPERIÊNCIA E PRODUÇÃO DE SENTIDOS DE FAMILIARES CUIDADORES DE
CRIANÇAS E ADOLESCENTES DIAGNOSTICADOS COM TRANSTORNO
MENTAL**

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia, do Departamento de Psicologia da Universidade Federal do Ceará, como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Psicologia. Área de concentração: Sujeito e cultura na sociedade contemporânea.

Orientador: Prof. Dr. José Célio Freire

FORTALEZA

2016

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação
Universidade Federal do Ceará
Biblioteca Universitária

Gerada automaticamente pelo módulo Catalog, mediante os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

F238e Farias, Julia Mota.
Experiência e produção de sentidos de familiares cuidadores de crianças e adolescentes diagnosticados com transtorno mental / Julia Mota Farias. – 2016.
138 f.

Dissertação (mestrado) – Universidade Federal do Ceará, Centro de Humanidades, Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Fortaleza, 2016.
Orientação: Prof. Dr. José Célio Freire.

1. Cuidado . 2. Família. 3. Saúde Mental. 4. Criança e adolescente. I. Título.

CDD 150

JULIA MOTA FARIAS

EXPERIÊNCIA E PRODUÇÃO DE SENTIDOS DE FAMILIARES CUIDADORES DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES DIAGNOSTICADOS COM TRANSTORNO MENTAL

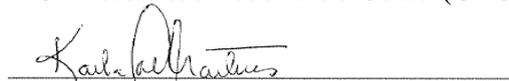
Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia, do Departamento de Psicologia da Universidade Federal do Ceará, como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Psicologia. Área de concentração: Sujeito e cultura na sociedade contemporânea.

Aprovada em: 18/07/2016.

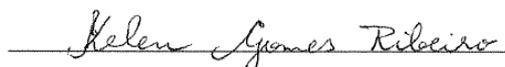
BANCA EXAMINADORA



Prof. Dr. José Célio Freire (Orientador)
Universidade Federal do Ceará (UFC)



Prof.ª Dr.ª Karla Patrícia Holanda Martins
Universidade Federal do Ceará (UFC)



Prof.ª Dr.ª Kelen Gomes Ribeiro
Universidade Federal do Ceará - UFC

A todos aqueles que, de modo sensível e amoroso, disponibilizam-se a acolher o(s) outro(s) em sua existência. Em especial, à minha mãe, Dolores, por se fazer luz e abrigo para o meu existir.

AGRADECIMENTOS

Ao Prof. Dr. José Célio Freire, por sua postura sempre tão acolhedora e compreensiva, dedicando-se ao trabalho acadêmico com afinco, colaborando para a formação de profissionais psicólogos mais sensíveis e críticos em relação ao compromisso ético político da profissão.

À Prof.^a. Dr.^a. Karla Patrícia Holanda Martins, por suas valiosas considerações para a construção e aperfeiçoamento da presente pesquisa.

À Prof.^a. Liliane Brandão pela disponibilidade e significativas contribuições oferecidas no momento da qualificação, quando ainda tínhamos um projeto em desenvolvimento.

À Prof.^a. Dr.^a. Kelen Gomes Ribeiro, por aceitar o convite de participar e colaborar no processo de avaliação do resultado final desses anos de dedicação a tarefa acadêmica investigativa.

À Fundação Cearense de Apoio ao Desenvolvimento Científico e Tecnológico – FUNCAP pelo importante apoio durante o período que fui bolsista.

À minha mãe Dolores Mota e minha irmã Camila Mota que, por meio do afeto e zelo a mim dedicados, permitem-me vivenciar o significado do cuidado em suas diversas expressões.

Ao meu pai, Almir Queiroz, e minha irmã, Luisa Farias, pois, mesmo distantes, fazem-se sempre presentes em meus pensamentos e desejos de reencontro.

Ao meu marido, Bruno Ceppi, por seu carinho e companheirismo, por incentivar-me e me oferecer apoio nas aventuras do meu caminhar.

Aos colegas de trabalho no Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia do Ceará *campus* Tauá Alves Neto, Claudenira Cavalcante, Ítala Dias, Alexciano Martins e Alan Sombra, por compreenderem a minha dedicação a este projeto e torcerem comigo por mais essa conquista.

Às amigas dessa vida, e talvez de tantas outras, Verônica Gomes e Flávia Vasconcelos, com as quais sempre compartilho dores, alegrias e um tanto de saudades.

Aos profissionais de saúde mental do Centro de Atenção Psicossocial Infantil (CAPSi) Maria Ileuda Verçosa em Fortaleza, familiares e crianças e adolescentes que integram esse serviço marcado pelo acolhimento e pela afetividade com todos(as).

Aos amigos(as) e colegas da turma de mestrado 2014.1 do Programa de Pós-graduação em Psicologia da Universidade Federal do Ceará, pelas trocas, risadas, esclarecimentos e descontrações, principalmente nos momentos de maior tensão e desespero.

A todos(as) que possam se aproximar e se interessar pelo trabalho desenvolvido nesta pesquisa, pois a saúde mental se faz da soma e do compartilhamento entre os diferentes e iguais.

“... Se fosse ensinar a uma criança a beleza da música não começaria com partituras, notas e pautas. Ouviríamos juntos as melodias mais gostosas e lhe contaria sobre os instrumentos que fazem a música. Aí, encantada com a beleza da música, ela mesma me pediria que lhe ensinasse o mistério daquelas bolinhas pretas escritas sobre cinco linhas. Porque as bolinhas pretas e as cinco linhas são apenas ferramentas para a produção da beleza musical. A experiência da beleza tem de vir antes.

Se fosse ensinar a uma criança a arte da leitura não começaria com as letras e as sílabas. Simplesmente leria as histórias mais fascinantes que a fariam entrar no mundo encantado da fantasia. Aí então, com inveja dos meus poderes mágicos, ela quereria que eu lhe ensinasse o segredo que transforma letras e sílabas em histórias. É assim. É muito simples.”

Rubem Alves

RESUMO

Decorrente das transformações promovidas pelo movimento da Reforma Psiquiátrica no Brasil, do processo de desconstrução das representações e saberes sobre a loucura e de um novo modelo de atenção às pessoas com transtornos mentais, as relações familiares assumem destaque enquanto recurso significativo para a reinserção e reabilitação psicossocial desses indivíduos. Nesse contexto, ao se reconhecer a importância da convivência familiar para o reestabelecimento da saúde mental, atribui-se aos familiares a tarefa de se responsabilizarem pelos cuidados com o sujeito com transtorno mental. Por não ser uma escolha desses sujeitos, que podem não se identificar com tal tarefa, enfrentar dificuldades ou não possuírem condições para desempenhá-la dentro das condições almejadas na formulação da política de saúde mental, torna-se importante conhecer como esses familiares têm vivenciado essa experiência em suas vidas. Deste modo, essa pesquisa tem por objetivo geral compreender a produção de sentidos de familiares cuidadores de crianças e adolescentes diagnosticados com transtornos mentais sobre a sua experiência de convivência e cuidado em relação a esses sujeitos. Para atingir esse objetivo buscou-se descrever os processos de produção de cuidado dos familiares cuidadores, desde o momento em que esses reconhecem a demanda de cuidado decorrente do diagnóstico de adoecimento mental; categorizar os sentidos construídos sobre a experiência de ser cuidador por esses familiares e identificar as repercussões da participação do familiar no Centro de Atenção Psicossocial Infantil, para a sua experiência de cuidador e no desempenho da atividade de cuidado. A pesquisa, de natureza qualitativa, realizou-se em um dos Centros de Atenção Psicossocial Infantil - CAPSi de Fortaleza, no qual catorze familiares que se identificaram como cuidadores foram entrevistados como participantes. O recurso utilizado para acessar os sentidos construídos pelos participantes consistiu na entrevista semiestruturada, sendo a fundamentação teórica para a produção e análise das narrativas, geradas pelas entrevistas, a hermenêutica filosófica de Hans-Georg Gadamer. As narrativas analisadas foram sistematizadas seguindo a proposta de rede interpretativa. Deste modo, a análise das falas apresentadas revelou três eixos temáticos: o cuidar para os familiares cuidadores; a experiência de ser familiar cuidador e; a participação do familiar cuidador no CAPS Infantil. Questões como a intensa relação estabelecida entre o papel familiar e o de cuidador, a naturalização dos vínculos estabelecidos entre os sujeitos cuidador e cuidado e o predomínio de indivíduos do sexo feminino na responsabilização dos cuidados com os demais parentes, representam alguns dos sentidos

evidenciados sobre a experiência dos sujeitos pesquisados em serem cuidadores de crianças ou adolescentes diagnósticos com transtorno mental. Em relação à sua participação no CAPSi, os entrevistados apontaram dificuldades estruturais relativas à distância física do serviço, à rotatividade de profissionais e ausência de medicamentos, que acarretam em prejuízos na atenção dispensada pelos cuidadores às crianças, ou adolescentes, pelos quais se responsabilizam. Deste modo, os cuidadores entrevistados expressaram a necessidade de que sejam construídas ações estratégicas que incorporem a atenção às suas demandas subjetivas e às relações estabelecidas por esses sujeitos com os demais familiares e a sociedade em geral, em busca de que a atividade de cuidados realizada no âmbito da família possa obter algum reconhecimento social e subsídios que garantam aos cuidadores melhor qualidade de vida.

Palavras-chave: Cuidado. Família. Saúde mental. Criança e adolescente.

ABSTRACT

Resulting from changes promoted by the movement of Psychiatric Reform in Brazil, the deconstruction process of representations and knowledge about madness and a new health care model for people with mental disorders, family relationships assume prominence as a meaningful resource for rehabilitation and psychosocial rehabilitation these individuals. In this context, to be acknowledged the significance of family life for the reestablishment of mental health, is attributed to family members the task of take responsibility for taking care of the individual with mental disorder. It does not constitute a choice of those individuals who can not identify with such a task, facing difficulties or not having conditions to carry it out within it targets conditions in the formulation of mental health policy, it is important to know how these relatives have been experiencing it in their lives. Therefore, this research has the objective to understand the meanings of family caregivers of children and adolescents diagnosed with mental disorders about their acquaintanceship and care of these subjects. To achieve this goal we sought to describe the careful production processes of family caregivers, since the moment that they recognize the care demand resulting from mental illness diagnosis, categorize meanings built on the experience of being caregiver and identify the repercussions of participation in the Children's Center of Psychosocial Attention for your caregiver experience and performance. This qualitative survey was carried out at one of the Children's Center of Psychosocial Attention in Fortaleza (CAPSi-Fortaleza), in which fourteen relatives who identified themselves as caregivers were interviewed as participants. The resource used to access the meanings from participants consisted of semi-structured interview, with the philosophical hermeneutics of Hans-Georg Gadamer the theoretical basis for the production and analysis of the narratives generated by interviews. The analyzed narratives were systematized following the proposed interpretative network. Thus, the analysis of the speeches presented has demonstrated three themes: caring for family caregivers; the experience of being family caregivers; and the participation of family caregivers in CAPSi. Issues such as the intense relationship established between the familiar role and the caregiver, the naturalization of the links established between the subjects, the prevalence of females in the responsibility of caring for other relatives, represent some of the evident meanings about experience of subjects surveyed of being caregivers of children and adolescents with mental disorder. Regarding their participation in CAPSi, respondents point out structural difficulties such as distance to health facility, high staff turnover and lack of medicines, leading to losses in the attention given by caregivers to children or adolescents, for

which they are responsible. Finally, respondents caregivers express the need for strategic actions that include attention to their subjective demands and relationships established by these subjects with other relatives and society as a whole, seeking the care activity carried out within the family can getting some social recognition and subsidies to ensure for caregivers better quality of life.

Keywords: care, family, mental health, child, adolescent

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	13
2	PESQUISAR SOBRE CUIDADO E PRODUÇÃO DE SENTIDO	17
2.1	Problema de Pesquisa e Marco Teórico	17
2.2	Objetivos do Estudo	20
2.3	Metodologia	21
3	EM BUSCA DE UMA COMPREENSÃO DO CUIDADO E DO CUIDAR COMO ATIVIDADE HUMANA	29
3.1	Da tarefa existencial à ação instrumental.....	29
3.2	“Por uma ética do cuidado”	33
3.3	Uma dimensão sociológica do cuidar – o trabalho de cuidados	39
4	CUIDADO COMO POLÍTICA PÚBLICA	48
4.1	O cuidado nas políticas de saúde.....	48
4.2	Da loucura a saúde mental: o reconhecimento da psicopatologia como problema de saúde pública e a construção de uma Política Nacional de Saúde Mental no Brasil.....	50
4.3	A criança e o adolescente: sujeitos de cuidados	54
5	DISCUSSÃO DAS ENTREVISTAS	61
5.1	Eixo 1: o cuidar para os familiares cuidadores.....	62
5.1.1	<i>Cuidar como expressão do amor e outros afetos</i>	62
5.1.2	<i>O cuidado como imperativo na relação com o outro</i>	70
5.1.3	<i>O valor da atividade de cuidados</i>	75
5.2	Eixo 2: a experiência de ser familiar cuidador	76
5.2.1	<i>O diagnóstico de transtorno mental</i>	77
5.2.2	<i>Os sentimentos vivenciados</i>	83
5.2.3	<i>As dificuldades do ser e do fazer</i>	87
5.3	Eixo 3: a participação do familiar cuidador no CAPS infantil	98
5.3.1	<i>Percepções sobre a atuação do CAPS infantil</i>	98
5.3.2	<i>Contribuições para o ser familiar cuidador</i>	104
	CONSIDERAÇÕES FINAIS	110
	REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	118

APÊNDICES	Erro! Indicador não definido.
Apêndice A – QUESTÕES NORTEADORAS DA ENTREVISTA	128
Apêndice B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	129
Apêndice C – REDE INTERPRETATIVA: EIXOS, DIMENSÕES E SUBDIMENSÕES CONSTRUÍDAS A PARTIR DAS ENTREVISTAS REALIZADAS.....	131
Apêndice D - CARACTERIZAÇÃO DOS SUJEITOS CUIDADORES E HIPÓTESES DIAGNÓSTICAS DAS CRIANÇAS E ADOLESCENTES CUIDADOS.....	132
Anexo 01 – PARECER CONSUBSTANCIADO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA UFC	133

1 INTRODUÇÃO

No Brasil, no início do século XX, a partir da preocupação com o futuro da sociedade, aliada a um movimento de reforma política, as crianças e os adolescentes adquiriram visibilidade como sujeitos de direito e sobre os quais recaiu a responsabilidade do Estado, da família e da sociedade (SCHECHTMAN, 2005). A aprovação do Estatuto da Criança e do Adolescente – ECA, em 1990, ao instituir direitos e deveres universais destinados a esses indivíduos, demarca uma série de transformações que envolveriam uma nova concepção social acerca desses sujeitos e o desenvolvimento de políticas assistenciais adequadas às suas necessidades específicas.

No âmbito da atenção a saúde, o incremento das ações voltadas para o público infantojuvenil expressava preocupações com a prevenção de doenças epidêmicas e a manutenção da vida desses indivíduos de modo a lhes garantir o alcance da idade adulta. (BRASIL, 2005). Tais preocupações evidenciavam uma compreensão sobre a saúde que se limitava à ausência de doenças orgânicas, desconsiderando-se a existência de que esses sujeitos pudessem vivenciar sofrimentos emocionais e psíquicos.

A família, no entanto, parece surgir enquanto importante contexto de proteção e formação do sujeito infantil, aliada ao reconhecimento da necessidade de se estabelecerem estratégias específicas de cuidado para as crianças e adolescentes, associando-se tal tarefa, principalmente, à figura materna. (RIBEIRO, 2006).

No campo do tratamento das doenças mentais, a partir do processo de implementação da Reforma Psiquiátrica no Brasil, definiu-se um novo modelo de atenção às pessoas com transtornos mentais. O grupo familiar assume destaque como relevante recurso para a reinserção e reabilitação psicossocial desses indivíduos. (SOUZA; PEREIRA; SCATENA, 2002; ROSA, 2005). Uma das principais repercussões das transformações decorrentes do movimento reformista representa a participação ativa da comunidade e da família, instituindo-se a corresponsabilização desse pelo “tratamento” do indivíduo com transtorno mental, que deve ser realizado ambulatoriamente e através do convívio familiar e comunitário. Dessa forma, são somadas novas responsabilidades que produzem diferentes sentimentos aos familiares, na maioria das vezes, transformados em cuidadores, não por escolha ou identificação individual (ROSA, 2005).

Alguns estudos (CELERI, 1997; MIOTO, 1998; SANTIN; KLAFKE, 2011; RANDEMARK; JORGE; QUEIROZ, 2004; SOARES; MUNARI, 2007; OLIVEIRA; MENDONÇA, 2011) investigam os significados e sentimentos dos familiares de pessoas

diagnosticadas com transtornos mentais. No entanto, observa-se¹ um reduzido número de pesquisas que abordam a experiência de familiares de crianças e adolescentes, sendo a maioria desses estudos referente à família de sujeitos adultos com esquizofrenia. Por outro lado, percepções apreendidas na minha² prática profissional, permitiram a identificação de distintas experiências familiares, marcadas, sobretudo, pelas diferenças intergeracionais que envolvem o sujeito “adoecido” criança, ou adolescente, e seu cuidador adulto.

Quando o adoecimento mental acontece em crianças, ou adolescentes, a presença do grupo familiar se faz necessária de modo ainda mais intenso do que quando um membro em idade adulta adoece. Isto porque, além da condição de sujeito em desenvolvimento vivenciada por crianças e adolescentes, a observação de pessoas próximas (pais, cuidadores, professores etc.) torna-se um importante recurso para a avaliação e a identificação dos problemas psiquiátricos nesses sujeitos, em virtude das suas dificuldades em perceber o desconforto sentido emocionalmente. (BIRD; DUARTE, 2002). Considerando tal reconhecimento, o de que os familiares cuidadores de crianças, ou adolescentes, ocupam um lugar ainda mais significativo para a realização do cuidado com esses sujeitos, optou-se por elegê-los como sujeitos dessa pesquisa.

Investigar sobre a experiência de familiares cuidadores de pessoas diagnosticadas com transtorno mental representa uma problemática persistente em diferentes momentos de minha atuação profissional. Esta problemática mobilizou inquietações provenientes do exercício de psicóloga em diferentes serviços públicos integrantes da rede municipal de saúde mental, que permitiu conhecer e conviver com familiares e usuários desses serviços.

Dentre essas experiências pessoais, destaco um caso o qual acompanhei durante a realização da residência multiprofissional em Atenção Hospitalar à Saúde (área de concentração em saúde mental) da Universidade Federal do Ceará em um serviço de referência, o Centro de Atenção Psicossocial. Refere-se a uma familiar que enfrentava intensa dificuldade em conviver com o seu familiar “adoecido” e as repercussões do sofrimento mental no ambiente familiar. Em virtude desse contexto, recorrentemente o reinternava logo após a alta hospitalar. A equipe não conseguia aceitar suas dificuldades e, na maioria das

¹ Através de pesquisa realizada por mim na ocasião da conclusão da Residência Integrada Multiprofissional em Saúde Mental no Hospital Universitário Walter Cantídio – UFC, em 2012, na qual se buscou nas bases de dados LILACS e PePsic artigos completos em língua portuguesa a partir dos descritores família e saúde mental, publicados no período de 2001 a 2012, encontrou-se um reduzido número de publicações que apresentavam a experiência dos familiares cuidadores de crianças e adolescentes com transtornos mentais, representando a quase totalidade trabalhos sobre pessoas adultas portadoras de transtorno mental.

² Optou-se por utilizar a primeira pessoa ao longo do texto da introdução em virtude da postura da pesquisadora de proximidade com os sujeitos e o contexto pesquisado, permitindo-lhe ser afetada pelo objeto investigado.

vezes, a culpabilizava direcionando sentimentos de raiva e intolerância à familiar, que também reagia evitando frequentar o serviço e comparecia apenas esporadicamente como informante das altas e internações do “paciente”, justificadas por ela, em sua maioria, por “descontrole do familiar doente”.

Vivências profissionais dessa natureza foram despertando inquietações sobre esse lugar do cuidador familiar que, na maioria das vezes, não é expressa por esses sujeitos cuidadores como uma escolha pessoal, mas que se faz impulsionada pelos acontecimentos da história de vida do indivíduo. A convivência com o outro já implica em constantes diferenças, conflitos, negociações e, quando esse outro, tão humano quanto o cuidador, se mostra “perturbado”, “louco”, “surtado”, “fora de si”? Quais os sentidos construídos por esses familiares acerca da experiência de ser cuidador? Quais os sentidos atribuídos para o ato de cuidar vivenciado por eles? Como a participação nas atividades do Centro de Atenção Psicossocial Infantil (CAPSi), enquanto “serviço porta aberta”³, responsável pela assistência em saúde mental da população de um território, articula-se com a vivência pessoal desses indivíduos como cuidadores? É comum ouvir desses familiares relatos de sofrimentos pessoais com a necessidade de uso de medicações psicotrópicas e/ou, acompanhamento por psiquiatras e psicólogos, o que evidencia a existência de experiências permeadas por dificuldades, que podem desencadear o adoecimento psíquico do cuidador familiar.

Portanto, afetada por angústias profissionais, inquietações pessoais e desejos investigativos, emerge a proposta de realizar esse estudo em outra posição, a de pesquisadora, em busca de estabelecer uma aproximação desses familiares de crianças e adolescentes diagnosticados com transtorno mental, para escutá-los sobre as suas experiências de produção de cuidado e construção de si como cuidadores.

Inicialmente, para que o leitor possa compreender algumas posturas adotadas ao longo da pesquisa, torna-se importante situar que se optou por utilizar os termos “transtorno(s) mental(is)”, “doença”, “adoecidos” para fazer referência à condição dos diagnósticos médicos atribuídos nos serviços de saúde. Isso acontece, uma vez que os sujeitos da pesquisa foram encontrados em um serviço de saúde mental infanto-juvenil, o qual descreve e delimita o seu público atendido a partir deste marco referencial.

No capítulo dois, intitulado “Pesquisar sobre cuidado e produção de sentidos”, foi

³ A expressão “serviço porta aberta” se refere ao modo de funcionamento do serviço, o qual deve se apresentar disponível durante todo o seu horário de funcionamento para acolher a totalidade dos indivíduos que busquem a assistência do serviço, ainda que o atendimento realizado resulte em encaminhamento, no caso da demanda exigir outros cuidados não ofertados no serviço.

apresentado o problema de pesquisa e os principais conceitos e ideias que delimitam o marco teórico deste estudo, assim como os objetivos e a metodologia que guiaram esse processo investigativo. O processo metodológico desenvolvido teve como referencial teórico a hermenêutica filosófica gadameriana, orientada para a valorização dos conceitos prévios e contexto sócio histórico que, junto à experiência dos cuidadores, a ser conhecida, e o referencial teórico, permitiram a construção de uma compreensão sobre a experiência dos sujeitos cuidadores entrevistados. Nessa perspectiva, esta pesquisa caracteriza-se como sendo de natureza qualitativa, descritiva e utiliza como recurso investigativo a entrevista semiestruturada, a fim de possibilitar a emergência dos discursos dos familiares cuidadores entrevistados acerca dos objetivos concebidos.

O capítulo três da dissertação, intitulado “Em busca de uma compreensão do cuidado e do cuidar como atividade humana” é uma reflexão sobre os diferentes modos de se conceber o cuidado, com ênfase nas perspectivas biomédica e na filosofia existencial heideggeriana, a fim de confrontar entendimentos distintos, que são frequentemente encontrados no senso comum e nos textos científicos. Entendendo que a produção do cuidado perpassa as práticas sociais, valores e os modos de se relacionar dos indivíduos, apresentou-se uma discussão sobre a implicação ética do ato de cuidar e o cuidado como uma atitude ética, bem como o cuidado enquanto atividade humana a partir de uma perspectiva sociológica sobre o trabalho de cuidados.

No capítulo quatro “O cuidado como política pública” foi feito um breve histórico sobre o processo de construção da política de saúde mental vigente, enfatizando-se o princípio da integralidade dentre aqueles que norteiam a organização do sistema de saúde brasileiro por reconhecê-lo como estruturante e transversal a todos os programas e ações de saúde idealizados no âmbito da saúde pública. Em seguida, encerrou-se essa discussão ao se alcançar o reconhecimento da criança e do adolescente como sujeitos psíquicos e de direito, desencadeando no desenvolvimento de estratégias de cuidado voltadas para esses sujeitos, sob a responsabilidade conjunta do Estado, da família e da sociedade.

Por fim, no capítulo cinco é apresentada a “Discussão das entrevistas” realizadas com os familiares cuidadores, onde foi feita uma discussão, através de uma proposta analítica interpretativa gadameriana. A fala desses sujeitos que expressaram suas vivências e sentidos apreendidos foi articulada junto aos conhecimentos prévios da pesquisadora e o referencial teórico, a fim de estabelecer um diálogo entre esses horizontes de compreensão para a construção de um entendimento possível acerca das experiências e sentidos construídos pelos familiares cuidadores pesquisados.

2 PESQUISAR SOBRE CUIDADO E PRODUÇÃO DE SENTIDO

2.1 Problema de Pesquisa e Marco Teórico

No Brasil, o processo de transformação e humanização nos cuidados às pessoas portadoras de transtornos mentais apresenta como marco legal a aprovação da Lei nº 10.216 de 6 de abril de 2001, conhecida como lei da reforma psiquiátrica, a qual estabeleceu direitos aos portadores de transtornos mentais e o redirecionamento do modelo assistencial em saúde mental no Brasil. Esta lei aborda, ainda, a reinserção social como fim do tratamento, devendo, assim, serem priorizados os serviços extra hospitalares e comunitários em relação às internações hospitalares (BRASIL, 2001).

Na realidade assistencial construída a partir da reforma psiquiátrica no Brasil, os Centros de Atenção Psicossocial (CAPS) assumem importância como serviço estratégico em um determinado território desenvolvendo atividades assistenciais e políticas, de acordo com os principais elementos do movimento reformista. Destacam-se, dentre esses, a importância da presença da família como sujeito ativo nas ações de saúde mental, mediador da inserção do portador de transtorno mental na comunidade e no grupo familiar, e o estabelecimento da reinserção social como foco do tratamento (BRASIL, 2002a).

Estudar a família tem despertado o interesse de diferentes pesquisadores em virtude do reconhecimento da sua importância para a saúde dos seus membros, no entanto, este pode ser considerado um terreno complexo perpassado por diferentes conceitos e concepções, tornando-se importante a contextualização do tempo histórico e do contexto social e político de quem a define. (SIMIONATO, OLIVEIRA, 2003). Neste sentido, a família será entendida enquanto grupo no qual são compartilhados valores, costumes, hábitos, definindo-se os vínculos afetivos e a reciprocidade entre seus membros como marco que estabelece a ligação entre seus integrantes, e não mais exclusivamente os vínculos consanguíneos.

Se nos períodos anteriores à reforma psiquiátrica, quando se concebia socialmente o tratamento da doença mental através do isolamento nos asilos ou hospitais, os registros evidenciam um distanciamento da família dos cuidados com a pessoa com transtornos mentais, Pegoraro (2009) apresenta que no pós-reforma essa vai ganhar visibilidade teórica e assistencial, emergindo como sujeito político em luta (ROSA, 2005). Assim, o grupo familiar constitui-se em ator importante para o cuidado do sujeito adoecido, configurando-se um espaço privilegiado de socialização e reabilitação psicossocial (MIOTO, 1998; COIMBRA *et*

al., 2005).

A definição de um diagnóstico de transtorno mental, principalmente aquele que se refere a patologias severas e persistentes, como a esquizofrenia, repercute na dinâmica dos relacionamentos familiares na medida em que provoca o surgimento de um novo papel, de “cuidador”, destinado à realização de cuidados com o familiar adoecido, em virtude das novas necessidades impostas pela “doença”. Segundo definição de Soares e Munari (2007, p. 359):

[...] o ‘cuidador’ é descrito como um indivíduo adulto relacionado a outro pelo parentesco, que assume, sem qualquer forma de pagamento, responsabilidade por pessoa portadora de transtorno mental de longa duração que causa incapacidade, para o qual não se encontra tratamento curativo.

Apesar de a definição das autoras expressar uma perspectiva da família vinculada apenas aos laços consanguíneos, a presente pesquisa considera uma visão ampliada do conceito de família, compreendendo as relações e os afetos existentes entre os sujeitos como definidores de sua constituição. O cuidador familiar, nesse sentido, representa um indivíduo com o qual “o doente” possui vínculos de afetos e desempenha, sem remuneração, as principais atividades de cuidado com esse último, por meio de uma relação de dependência imposta pela “doença”.

Tal condição de cuidador constrói uma experiência singular na qual são produzidos sentidos sobre si mesmo, a doença e os diferentes contextos em que está inserido. Deste modo, quais os sentidos construídos pelos familiares cuidadores de crianças e adolescentes, a partir das suas experiências de convivência e de cuidado com a criança, ou adolescente, diagnosticado com transtorno mental?

Alguns dos autores estudados (PINHO, HERNANDEZ, KANTORSKI, 2010; SOUZA, PEREIRA, SCATENA, 2002; SOARES, MUNARI, 2007) apontam para a presença de aspectos conflitantes na relação entre os familiares e os profissionais de saúde mental.

Em relação ao cuidado enquanto prática, Ayres (2004) apresenta a existência de uma crise frente à ciência e aos recursos tecnológicos desenvolvidos nos últimos anos, resgatando a importância de se retomar as potencialidades do encontro, da interação dialógica que se estabelece na sua ação. Propôs a primazia da presença de um ser humano diante do outro na ocasião do cuidar, preocupando-se com a dimensão existencial do sujeito a ser cuidado.

Para Heidegger, o cuidado também assume significado diferenciado consistindo em uma tarefa do ser na medida em que o *dasein*, ser-aí-mundo, se encontra lançado à existência finita e inóspita. O cuidado assume, nessa perspectiva, características da construção

de significados e condições que possibilitem a existência do ser diante da sua finitude. (COSTA, 2009).

Na dimensão operativa das práticas de saúde emerge o desafio da construção de uma atitude de cuidado que permeie os aspectos técnicos e não-técnicos, os recursos materiais e a relação entre os sujeitos em uma perspectiva que se aproxima da apresentada por Heidegger. Assim, compreendendo-se “o termo cuidado como designação de uma atenção à saúde imediatamente interessada no sentido existencial da experiência do adoecimento, físico ou mental e, por conseguinte, das práticas de promoção, proteção ou recuperação à saúde”. (AYRES, 2004, p. 22).

A participação dos familiares durante o processo de acompanhamento à criança e ao adolescente diagnosticado com transtorno mental revela-os como sujeitos que auxiliam na identificação de um diagnóstico. Eles também desempenham os cuidados diários e propiciam, ou não, condições facilitadoras para que o sujeito adoecido e o grupo familiar possam enfrentar a condição de adoecimento de um de seus membros com menor sofrimento. (CELERI, 1997).

Em que pesem os esforços de desenvolver ações que apoiem e assegurem a participação do familiar no cuidado a esses pacientes, é imprescindível compreender como esses sujeitos organizam e produzem sentidos sobre suas experiências e se constituem nelas como “cuidadores”.

Nesta pesquisa se entende experiência como a implicação do sujeito diante do que se apresenta para ser vivido, o que lhe afeta, “a possibilidade de que algo nos aconteça ou nos toque”. (BONDÍA, 2002, p. 24). Muito antes de uma ação sobre o meio externo experienciar, parece apontar para uma dimensão de abertura e afetação do sujeito em relação ao que diante desse se apresenta.

Conforme expõe Bondía (2002), a experiência é um encontro com os acontecimentos que deve se realizar à margem do tempo cronológico, no qual há um predomínio dos sentidos para perceber e se relacionar com o que lhe acontece. Na medida em que tal encontro toca o sujeito, a experiência traz em si o potencial de transformar e formá-lo.

A experiência, assim como a racionalidade, também pode se constituir em um modo de conhecer e produzir conhecimento, uma vez que, ao se relacionar com os elementos que compõem a realidade vivenciada, este sujeito apreende e produz sentidos. (AMATUZZI, 2007). Nesse sentido, acredita-se que os familiares pesquisados, no decorrer de suas vivências, ao se posicionarem enquanto cuidadores realizando atividades de cuidado com o outro, são afetados por esta experiência. Provocado por elementos do vivido que lhe aparecem

como relevantes, esses familiares internalizam representações da realidade que integram a constituição de suas subjetividades e, conseqüentemente, o modo como se relacionam com os sujeitos com os quais convivem.

Esta interação do sujeito com o mundo assume um caráter singular através do seu posicionamento, ao atribuir valores oriundos de sua subjetividade sobre a realidade vivenciada, compondo um mundo de significados e sentidos (BRAGA JUNIOR, 2014).

Enquanto categoria analítica e explicativa, o sentido a partir de contribuições da fenomenologia de Husserl, insere a concepção de “mundo vivido”, referindo-se ao nível de vivência imediata e pré-reflexiva na qual o sujeito é capaz de construir conhecimentos sobre sua relação com o ambiente. A construção de tais conhecimentos a respeito da interrelação do sujeito com o seu meio ocorreria através dos sentimentos, da percepção, da criatividade e da consciência. (NAMURA, 2004).

O sentido parece representar um movimento do Ser frente aos fenômenos que se apresentam no decurso de sua presença no mundo da vida. Freitas *et al.* (2012) apresentam os diferentes significados que o sentido pode assumir, realizando uma articulação entre esses e a noção de intencionalidade. Para os autores, o sentido, do mesmo modo que a noção de intencionalidade na fenomenologia, aponta para uma relação entre sujeito, consciência e objeto. Assim como toda consciência aponta para um objeto, apreendendo-o enquanto conteúdo consciente, o qual se refere ao si mesmo antes de ao objeto. Assim “qualquer tentativa de encontrar uma possível “essência” (*Wesenshau*) da noção de sentido só pode ser alcançada a partir de e no contexto do próprio mundo da vida (*Lebenswelt*)” (FREITAS *et al.*, 2012, p.146).

Nesse sentido, a realidade que compõe a experiência não pode ser tomada em si como verdade absoluta, e sim como uma construção social que não existe independente da interação dos indivíduos. Investigar sobre os sentidos construídos pelos sujeitos implica em não perder de vista a sua dimensão particular, interacional e constitutiva de subjetividades.

2.2 Objetivos do Estudo

Esta pesquisa tem como objetivo geral compreender a produção de sentidos de familiares cuidadores de crianças e adolescentes diagnosticados com transtornos mentais sobre a sua experiência de convivência e cuidado com esses sujeitos.

Como objetivos específicos, tem os seguintes:

- descrever os processos de produção de cuidado dos familiares cuidadores, desde o momento em que esses reconhecem a demanda de cuidado decorrente do diagnóstico de adoecimento mental;
- categorizar os sentidos construídos sobre a experiência de ser cuidador por esses familiares;
- identificar as repercussões da participação do familiar no Centro de Atenção Psicossocial Infantil para a sua experiência de cuidador e no desempenho da atividade de cuidado.

2.3 Metodologia

Esta pesquisa, ao buscar investigar os sentidos construídos pelos familiares cuidadores sobre uma experiência específica em suas vidas, integra em seu objeto o sujeito social e sua subjetividade. Apresenta como preocupação os diferentes modos de significar dos sujeitos, a partir de suas experiências e relações compartilhadas. Situa-se, portanto, no âmbito da pesquisa qualitativa ao se relacionar com o que afirma Rey (2002, p. 48):

A definição de nosso objeto de estudo em termos qualitativos está associada à sua natureza ontológica, que, ao definir-se em termos de sentidos subjetivos e processos de significação, conduz à definição de unidades complexas para seu estudo, qualitativamente diferentes às usadas na epistemologia quantitativa.

Para o autor, a subjetividade constitui-se um objeto próprio da psicologia, apresentando um conceito de subjetividade dinâmico e reflexivo, entendendo-a não apenas como resultado ou produto cultural, mas ela própria constituidora da cultura. Cabe à pesquisa qualitativa, no estudo da subjetividade, direcionar-se para o conhecimento dos elementos não capturáveis pela experiência empírica, as interrelações e dinâmicas que compõem a complexidade da subjetividade, a partir de uma perspectiva integrada, não a fragmentando em elementos e variáveis (REY, 2002).

De acordo com Alami, Desjeux e Garabuau-Moussaoui (2010), os métodos qualitativos assumem caráter exploratório revelando a diversidade constituinte dos fenômenos sociais e ressaltando as suas contradições, detalhes, ambiguidades e dinâmica. Deste modo corrobora com as ideias expostas por Rey (2002), ao apresentar a pesquisa qualitativa como uma metodologia propícia para a investigação de objetos complexos em sua constituição, na

medida em que reconhece esta complexidade como importante para a construção do conhecimento.

No campo da psicologia, a pesquisa qualitativa “se define pelos processos implicados na construção do conhecimento, pela forma de se produzir o conhecimento”. (REY, 2002, p. 24). O autor apresenta três princípios que orientam a epistemologia qualitativa e fundamentam esse tipo de pesquisa, são eles: “o lugar ativo do pesquisador e do sujeito pesquisado como produtores de pensamento”, onde se destaca a importância das interações como espaço primordial de construção do conhecimento; outro pressuposto se refere ao reconhecimento da singularidade enquanto expressão particular da constituição da subjetividade, constituindo-se em uma realidade diferenciada a ser considerada nos estudos sobre os fenômenos do sujeito e; por último, o conhecimento é visto como uma construção interpretativa despertada pela necessidade do pesquisador de significar de modo indireto o sujeito estudado através de elementos obtidos no decorrer da investigação. (REY, 2002, p. 33).

Tais premissas apresentadas por Rey (2002) e as considerações realizadas até o momento, conduzem ao entendimento de algumas características particulares das pesquisas qualitativas, tais como: ausência de hipóteses e pressupostos fechados, utilização de recursos menos estruturados permitindo uma maior abertura para acessar as informações a serem investigadas, conforme Alami, Desjeux, Garabuau-Moussaoui (2010) e a presença marcante do pesquisador e sujeitos pesquisados na produção do conhecimento através de suas percepções, sentimentos e relações com o contexto (FLICK, 2009).

Neste sentido, esta pesquisa se insere no campo das pesquisas qualitativas ao se orientar pelas características mencionadas e por reconhecer as particularidades e multiplicidade de seu objeto, a fim de construir um conhecimento não mensurável e nem generalizante. Outrossim, comprometido com a legitimidade da singularidade, da história e das interações entre os sujeitos envolvidos (pesquisadora e pessoas entrevistadas) para a produção dos fenômenos investigados.

A compreensão sobre o objeto e a postura da pesquisadora diante deste estão fundamentadas na hermenêutica filosófica de Gadamer, a qual aponta para uma ruptura com os modelos tradicionais instrumentais, propondo o diálogo, a linguagem, a capacidade ontológica do ser de atribuir sentidos e compartilhá-los sob um contexto histórico como meio para a construção do conhecimento (ARAÚJO; PAZ; MOREIRA, 2012).

Segundo Gadamer (1997) não há distinção entre interpretar e compreender. O intérprete (pesquisador) compreende os fenômenos a partir dos seus conhecimentos prévios,

pressupostos, pré-conceitos construídos em momentos anteriores ao contato com o objeto e que direcionam o seu entendimento sobre o texto (fenômeno o qual se busca compreender). Os preconceitos assumem relevância, ao expressarem a perspectiva histórica de elementos do passado que integram o sujeito ao presente, a partir de uma postura de abertura para o conhecer, manifestando um direcionamento para o futuro.

A compreensão pode ser assim entendida como uma articulação entre dois movimentos:

[...] descreve, porém, a compreensão como a interpretação do movimento da tradição e do movimento do intérprete. A antecipação de sentido, que guia a nossa compreensão de um texto, não é um ato da subjetividade, já que se determina a partir da comunhão que nos une com a tradição. (GADAMER, 1997, p. 439).

Segundo o autor, o movimento que conduz o intérprete ao encontro do texto, orientado pelos sentidos produzidos anteriormente, representa a pré-compreensão, que determina a compreensão, representando uma primeira condição para essa, ao estabelecer um movimento que se conduz do todo, dos pré-conceitos e expectativas existentes, para as partes que se revelam na busca por seu entendimento e retomam transformando o conhecimento sobre o todo. Tal compreensão se realiza através de um movimento circular, já apresentado por Heidegger, na direção do todo para o individual e desse para o todo, denominado “círculo hermenêutico”.

Este movimento que envolve o ato de compreender e interpretar não deve se apresentar como algo tecnicamente fechado ou finito, cabendo ao intérprete realizar um movimento dialético envolvendo as questões apresentadas no texto, seus interesses e os pressupostos, todos sob um contexto presente (MINAYO, 2003). Não há uma compreensão totalitária, mas a possível diante de um contexto histórico e intersubjetivo.

Ainda de acordo Minayo (2003), a compreensão ultrapassa as palavras ou o texto a ser compreendido, devendo ser capaz de revelar também os não-ditos e o conteúdo inconsciente latente nas entrelinhas, referindo-se “ao que é comum, por comparação; e ao que é específico, como contribuição peculiar de cada autor”. (MINAYO, 2003, p. 85). Nesse sentido articulam-se elementos explícitos e implícitos inseridos nas realidades vividas pelo intérprete, no momento do encontro com o texto, e por aquele que o produziu, o que implica no “texto final”, resultado de um movimento de abertura e encontro entre essas realidades e sujeitos.

A perspectiva hermenêutica gadameriana assumida nesta pesquisa teve como ênfase a importância de se considerar o tempo histórico, o qual envolve os acontecimentos a

serem interpretados e o próprio interprete, enquanto sujeito ativo e constituinte do processo de compreensão e interpretação. Deste modo, considera-se relevante apresentar algumas das principais ideias deste autor.

A “tradição”, para Gadamer (1997), significa aqueles valores que se conservam ao longo das transformações do decorrer do tempo. Outros importantes conceitos apresentados pelo autor assumem importância neste trabalho, sendo um deles a “fusão de horizontes”, que se refere ao processo resultante da compreensão, representando o movimento dialético entre os conhecimentos prévios do intérprete, a verdade revelada pelo texto e a consciência histórica. Outro conceito se refere ao seu entendimento sobre esse último elemento, a “consciência histórica efetiva ou história efetual”, que significa a preocupação em tornar conscientes não somente os acontecimentos históricos, mas, sobretudo, os efeitos desses acontecimentos ao longo da distância temporal que envolve o intérprete e o fenômeno a ser compreendido.

Ao se fundamentar em tal perspectiva teórica, tornou-se imprescindível estar atento às alterações históricas, aos acontecimentos e suas implicações no processo de transformação dos fenômenos sobre os quais se buscou construir um entendimento através da compreensão. Considerou-se também importante a apropriação da pesquisadora de seus conhecimentos prévios e do atual contexto histórico, elementos constituintes de seu horizonte, para que pudesse, ao se deparar com o objeto, reconhecer as aproximações e os distanciamentos existentes entre o prévio e as narrativas apresentadas pelos sujeitos pesquisados - fusão de horizontes - a fim de se constituir um entendimento no presente.

As experiências vividas pela pesquisadora, bem como o conhecimento teórico apreendido sobre o fenômeno, compõem horizontes de compreensão que integraram a compreensão final construída, logo, houve uma preocupação em tornar todos esses elementos conscientes e presentes no processo do pesquisar.

Nessa perspectiva, os sentidos encontrados nesta pesquisa representam construções particulares dos sujeitos que se constituem a partir das suas interações com os demais ao longo da sua história de vida, inclusive no momento da intervenção da pesquisa através da presença da pesquisadora e dos seus questionamentos. Não havendo um sentido soberano, exato ou definido, esta pesquisa direcionou-se na busca dos sentidos construídos por determinados sujeitos a respeito de experiências específicas ocorridas em contextos históricos de vidas particulares e que se constroem de modo singular na sua relação com o passado, o presente da investigação e o futuro enquanto projeção do agora.

Quanto à sua natureza, num primeiro momento, esta pesquisa se caracteriza como

descritiva na medida em que parte das narrativas apresentadas pelos participantes no momento da entrevista para obter uma compreensão sobre suas experiências e os sentidos atribuídos a essas. Em seguida, avança na direção de construir aproximações e distanciamentos entre os sujeitos entrevistados, através da adoção de uma postura compreensiva e interpretativa sobre os conteúdos das falas apresentadas.

Esta superação de um nível descritivo através de um processo de compreensão e interpretação, que produz uma ampliação e enriquecimento das informações obtidas, é sistematizada por Minayo (2012). A autora apresenta, através de dez passos, desde a definição do objeto até a sua análise e compreende que a interpretação representa um ato contínuo que sucede e integra a compreensão, representando sua apropriação pelo pesquisador, através dos entendimentos possíveis, a partir dos conhecimentos acessíveis no presente. Não há, assim, a pretensão de que a compreensão-interpretação realizada se esgote nos resultados e discussões realizadas nesta pesquisa. Esses devem ser entendidos como leituras possíveis sobre o diálogo entre a realidade expressa nas narrativas dos sujeitos pesquisados, os pressupostos que norteiam a pesquisa e a contextualização histórica cultural que envolve a pesquisadora, a pesquisa e os sujeitos pesquisados.

Os sujeitos pesquisados consistiram em familiares de crianças e, ou, adolescentes assistidos no Centro de Atenção Psicossocial Infantil Maria Ileuda Verçosa (CAPSI IV), que abrange a população residente nas regionais II, IV e VI da cidade de Fortaleza, Ceará. Inicialmente, também se pretendia contemplar os familiares assistidos no Centro de Atenção Psicossocial Infantil Estudante Nogueira Jucá, que abrange a população residente nas regionais I, III e V dessa mesma cidade, porém, por dificuldades de infraestrutura e recursos humanos, este serviço informou que não poderia receber a pesquisadora por avaliar que não havia presença de público que permitisse a realização da pesquisa naquela instituição.

Após a autorização dos órgãos superiores da prefeitura, Secretaria Municipal de Saúde, através da Coordenadoria de Gestão do Trabalho e Educação na Saúde e a Coordenadoria Regional de Saúde (CORES IV), a pesquisadora participou de uma reunião administrativa junto à equipe multiprofissional do serviço de saúde com a finalidade de apresentar o projeto e sua metodologia para ciência de todos e, se houvesse interesse, sugestões. Os profissionais presentes nesta ocasião ratificaram a importância da realização de pesquisas que se direcionem aos familiares como sujeitos ativos e protagonistas dos cuidados em saúde.

Para acessar os sentidos construídos pelos sujeitos foi utilizada como recurso a entrevista entendida por Rosa e Arnoldi (2008) como uma discussão orientada para um

objetivo específico, constituindo-se como “uma construção comunicativa de um simples registro de discursos dos entrevistados”. (ROSA; ARNOLDI, 2008, p. 38). A opção é por utilizar entrevista semiestruturada que, no entender desses autores, deve permitir aprofundar e manter o foco na problemática investigada, possibilitando que os entrevistados verbalizem seus pensamentos e sentimentos direcionados pelos questionamentos.

Ao longo dos meses de junho, julho e agosto de 2015, a pesquisadora esteve em diferentes dias e turnos semanais no CAPSi para a realização do contato e das entrevistas com os familiares que se disponibilizaram a colaborar com a pesquisa. Os familiares entrevistados foram, em sua maioria, contatados através da busca ativa da pesquisadora junto aqueles presentes no serviço de saúde nos momentos da pesquisa de campo. Os familiares eram abordados individualmente para a apresentação da pesquisadora e de sua pesquisa e, após aceitarem participar, eram convidados a se deslocarem para uma sala de atendimento reservada na qual se realizava formalmente o convite para participação na pesquisa, através de leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Em seguida, realizava-se a entrevista.

Para a seleção dos sujeitos a serem entrevistados foram seguidos os seguintes critérios de inclusão: idade igual ou superior a dezoito anos; que apresentassem vínculos de familiaridade e realizassem os principais cuidados domésticos em relação ao sujeito diagnosticado com transtorno mental, sem remuneração por essa atividade. Acrescentou-se a importância de que o sujeito se autorreconheça como cuidador da criança ou adolescente. Desta forma, foram realizadas treze entrevistas, sendo que uma delas contou com a participação de dois familiares de uma mesma criança.

Considerando-se importante caracterizar brevemente os sujeitos entrevistados (Apêndice D) se apresenta que: onze são do sexo feminino e dois do sexo masculino. Em relação ao vínculo familiar estabelecido entre o(a) cuidador(a) e a criança, ou adolescente, seis são mães biológicas (E1, E2, E6, E8, E11 e E13), dois são pais biológicos (E3 e E14), duas são mães adotivas (E4 e E7), duas são avós paternas (E5 e E10), uma é tia paterna (E12) e uma é irmã biológica (E9). Essas últimas, tia e irmã, no entanto, também se identificam como mães das crianças as quais se referem nesta pesquisa.

Apesar do conhecimento dos diagnósticos recebidos pelos sujeitos cuidados não representar objetivo desta pesquisa, acreditou-se, posteriormente, que tal informação pudesse auxiliar na compreensão dos fenômenos pesquisados. Os diagnósticos, em sua maioria, são frequentemente informados nos prontuários nas evoluções dos atendimentos médicos como *hipótese diagnóstica* (HD) ou *em investigação diagnóstica* não havendo uma definição nítida

desses, o que é expresso através do símbolo de uma interrogação após o código (alusivo à Classificação Internacional de Doenças, volume 10 – CID10) ou sigla referente ao transtorno mental ou comportamental.

Como não se buscou previamente conhecer tais diagnósticos, não foi possível acessar os prontuários ou outros documentos institucionais que poderiam garantir o acesso a essas informações de modo amplo e fidedigno, por conseguinte, as informações obtidas fazem referência apenas àquelas obtidas partir das narrativas dos cuidadores entrevistados. Deste modo, tem-se que: três possuem diagnóstico de Autismo (E2 + E3, E7 e E10); um possui diagnóstico de convulsão (E5); três possuem diagnóstico de Transtorno do Déficit de Atenção e Hiperatividade – TDAH (E8, E12 e E14), tendo o familiar da entrevistada 12 também o diagnóstico de Transtorno Opositor Desafiador - TOD; dois possuem diagnóstico de Retardo (E9 e E11); um possui diagnóstico de Fobia Social (E13); e três não fizeram referência ao diagnóstico do familiar (E1, E4 e E6).

A delimitação da amostra foi definida por saturação teórica, o que corresponde à interrupção da coleta dos dados por constatar-se uma repetição ou redundância dos dados, acrescentando pouco ou não havendo contribuições significativas ou relevantes, no momento, para a reflexão teórica. (FONTANELLA *et al.*, 2011).

As entrevistas foram realizadas de modo individual a partir do roteiro constante no Apêndice I, o qual fomentou o diálogo com os participantes auxiliando-os na produção de suas falas sobre as questões norteadoras desta pesquisa. Na circunstância da entrevista, outros questionamentos pertinentes à problemática da investigação foram realizados, não havendo, assim, uma completa delimitação, a priori, das perguntas a serem realizadas durante a entrevista. As entrevistas ocorreram no CAPSi em um encontro com cada familiar.

Para fins de registro, as entrevistas foram gravadas em áudio. A pesquisadora realizou ainda anotações pessoais sobre suas percepções de elementos não capturáveis pelo áudio gravado (reações emocionais, gestos espontâneos, elementos interpessoais da dinâmica do cuidador com a criança ou o adolescente, ou ainda, entre cuidador e profissionais do serviço).

A análise dos dados foi realizada seguindo a proposta de rede interpretativa executada por Carvalho (2006), a qual consistiu em, após concluir as transcrições das entrevistas que são entendidas como descrição das falas dos sujeitos entrevistados, realizar sucessivas leituras de cada entrevista até que a pesquisadora fique impregnada dos conteúdos apresentados, conceituada de *leitura vertical*. Ao longo dessas leituras foram construídas categorias livres a partir dos elementos relevantes apresentados em cada entrevista. Esta etapa

chama-se *categorização ou paragrafação*. Para a construção da rede, realizou-se, ao fim, uma *leitura horizontal*, a qual buscou as recorrências e repetições presentes nas diferentes entrevistas, a fim de traçar eixos comuns que permitissem a classificação das informações em temas ou dimensões e subdimensões.

A proposta de sistematização dos dados através da rede interpretativa se aproxima das ideias apresentadas anteriormente, na medida em que tem o pesquisador como sujeito ativo para a construção dos temas, ou dimensões. Enfatiza-se também que essas “categorias” não se constituem completamente distintas, mas estão interligadas formando uma tessitura que compõe a rede. (GODOY, BOSI, 2004).

Atentando aos cuidados éticos do pesquisar, este projeto foi submetido à Plataforma Brasil, sistema de informação do Governo Federal, que sistematiza os projetos de pesquisa que envolvem seres humanos, para avaliação pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Ceará, e atende aos princípios da bioética de autonomia, não maleficência, beneficência, justiça e equidade aos sujeitos participantes. Foi aprovado através do parecer de nº 1.063.215, apresentado no Anexo A.

3. EM BUSCA DE UMA COMPREENSÃO DO CUIDADO E DO CUIDAR COMO ATIVIDADE HUMANA

O presente tópico visa discutir sobre os diferentes entendimentos acerca do termo “cuidado”. Para tanto, serão apresentadas a perspectiva filosófica heideggeriana sobre o cuidado, enquanto tarefa do Ser, as reflexões realizadas no campo da saúde pública a respeito da relação entre o cuidado e o processo saúde-doença, a abordagem sociológica relativa ao trabalho de cuidados e a dimensão ética que se faz presente no cuidar.

3.1 Da tarefa existencial à ação instrumental

Não há um entendimento único sobre o termo cuidado, por isso é possível encontrar referências a diferentes interpretações em relação a este. No campo da saúde, principalmente, é possível identificar a polissemia deste conceito, abrangendo desde um entendimento que se refere à prática de procedimentos técnicos especializados visando o tratamento de uma condição patológica, até a presença de atitudes que visam o respeito às diferenças constituintes de cada sujeito, de modo a lhes garantir o direito à singularidade. (PINHEIRO; GUIZARDI, 2004). Contudo, àqueles que buscam uma aproximação do estudo deste conceito se torna imprescindível o conhecimento da perspectiva exposta por Heidegger em “Ser e Tempo” (2005), ao discutir uma ontologia existencial na qual o cuidado (*Sorge*) é entendido como estrutura existencial do ser em sua relação com o mundo e com os outros.

Correntemente nos deparamos com a definição de cuidado como um adjetivo que faz referência a “submetido à rigorosa análise”, “zelo”, “intencionalidade”, “preocupação” e, enquanto substantivo, refere-se a “comportamento vigilante com aplicação intelectual e/ou dos sentidos”, “atenção especial”, “dedicação”, “responsabilidade” e “ocupação” (HOUAISS, 2001).

Em sua origem, a palavra “cuidado” procede do latim, *cogitare*, que tem o significado de pensar, de conceber, de preparar. Mas tanto a sua acepção como a sua escrita foi se modificando ao longo do tempo e entre as várias línguas. *Cogitare* se compõe de *co* – *gitare*, sendo o *agitare* relacionado ao *agere* – agir, o que indica tanto o agir do físico como o agir do espírito. (NACIONES UNIDAS, 2013). Todavia, “etimologicamente, el término cuidado se relaciona com pensar, cuidar y curar” (Op. Cit., p. 117), uma vez que, em sua acepção original tem relação com *cogitatus*, pensamento, que é também o particípio de *cogitare*, remete a um preocupar-se, ocupar-se mentalmente de algo.

Perceber-se-á que a abordagem heideggeriana sobre o cuidado se aproxima do significado etimológico do termo *cogitare*, na medida em que apresenta uma concepção do cuidado enquanto ação, modo de existir ou antecipar-se do ser em busca do sentido de ser-aí – *Dasein*. (HEIDEGGER, 2005).

A filosofia heideggeriana busca estabelecer uma compreensão sobre a constituição do humano, o Ser e sua existência em relação à temporalidade. Para Heidegger (2005), o Ser é poder-ser, o que significa que o Ser do ente⁴ se constitui a partir de e nas possibilidades existentes no mundo, ao ser projetado neste. O ex-sistir representa a condição primeira do humano, ao se distinguir dos demais entes, a partir da consciência de sua existência finita, lançado no-mundo no qual haveria apenas um ponto de chegada - a morte - o que acarreta na dimensão constituinte de ser-para-a-morte. Lançado para a existência, o ser se constitui a partir de uma postura de abertura que lhe conduz ao estabelecimento de interrelações com os outros e o meio, pois o ser do humano apenas é possível enquanto ser-com.

O cuidado (*Sorge*, cura) é o fundamento da existência, e essa é a essência do ser. Portanto o ser é existência, ser-aí, assim como existir é cuidar. É o se lançar de modo aberto na temporalidade do presente diante das possibilidades que constituem sua existência. (FERNANDES, 2011). Heidegger (2005, p. 245) enfatiza a importância de tal conceito em sua filosofia ao defini-lo como “fenômeno existencial fundamental”.

Sorge deve ser entendida como a constituição extático-temporal do traço fundamental que caracteriza o humano enquanto presença (*Dasein*), o que pode significar a compreensão do ser. (FERNANDES, 2011). Assim, de acordo com esse mesmo autor, o cuidado heideggeriano é a potência que lança e constitui o ser-aí, conduzindo-o a “deixa(r) de ser o senhor do ente, para se tornar o cuidador do ser” (FERNANDES, 2011, p.161).

Sobre tal potencial de ação inerente ao cuidado, Heidegger (2005, p. 265) afirma:

[...] do ponto de vista ôntico, todos os comportamentos e atitudes do homem são ‘dotados de cura⁵’ e guiados por uma dedicação. [...] A condição existencial de possibilidade de ‘cuidado com a vida’ e ‘dedicação’ deve ser concebida como cura num sentido originário, ou seja, ontológico.

Neste sentido o cuidado deve ser entendido como movimento de busca da compreensão do ser, impulsionando o seu revelar, ex-istir, a partir do qual é produzido sentido

⁴ Heidegger distingue Ser de ente. Ente é tudo que é, e como ente o homem é aberto ao ser, sendo o único ente capaz de compreender o ser, o que existe. Diz Barreto (2008, p. 1) sobre essa diferença: “A determinação do ente (entendido como tudo aquilo que é) não pode ser aplicada ao *ser*, visto que o *ser* é anterior a qualquer determinação. Sendo assim, é a partir do *ser* que o ente ganha a sua possibilidade de determinação”.

sobre o ser. (FERNANDES, 2011).

Heidegger (2005) apresenta a existência de dois momentos estruturais da cura: o “já ser-em” e o “ser-junto-a”. O primeiro faz referência a sua condição de ser-no-mundo, que precede, inclusive, a si mesmo possibilitando a liberdade de escolha sobre o ser, enquanto o “ser junto a” se direciona para o movimento de disponibilidade do ser-com, orientado para os outros entes e para o encontro com os outros seres como (co) pre-sença no mundo, ou seja, ser-no-mundo-com.

O ser-com é a estrutura *a priori* da existência. O ser é a partir de e na relação de reciprocidade consigo e com os outros. Assim, o cuidado como fenômeno fundamental da existência do ser rege a estrutura de tais relações com esses outros que se caracterizam de dois modos distintos: “na ocupação (*Besorge*) com as coisas intramundanas e na preocupação (*Fürsorge*) com os outros”. (FERNANDES, 2011, p. 163).

De acordo como esse mesmo autor, a ocupação (*Besorge*) representaria o modo mais imediato do cuidado, uma vez que o ser-aí como ser-no-mundo, já se encontra ocupado, lidando com as coisas, ou como denomina o autor, “os utensílios que estão aí”. O utensílio é algo que remete a uma função através da relação com o ser - algo para - por exemplo, o carro serve para se deslocar, a faca serve para cortar ou se defender.

Almeida (2008, p. 14) menciona que a presença desses “utensílios” aponta para a existência de outros ser-aí, aqueles que os fabricam e aqueles que os utilizam, assim “o ser-aí não está sozinho no mundo, mas é ser-com, coestar (*Mitsein*)”. Deste modo, evidencia-se que ocupação (*Besorge*) e preocupação (*Fürsorge*) não se encontram separados, se bem que representam aspectos distintos do fenômeno existencial do ser-no-mundo-com.

Fernandes (2011) relata ainda outros dois modos que podem caracterizar o cuidado na teoria heideggeriana: a negligência e a solicitude. Essa última se divide em modo próprio e modo impróprio. A negligência é marcada pela dominação sobre o outro, regida pela desconfiança e pela vontade de sobreposição em relação ao outro. Já a solicitude, no modo impróprio, substitui o poder-ser do outro pelos seus cuidados e, no modo próprio, oferece ao outro a abertura necessária para que vivencie o poder-ser de si-mesmo, através da realização dos cuidados consigo mesmo.

Almeida (2008, p. 6) apresenta o querer como dimensão na qual se manifesta a totalidade do cuidado, uma vez que, “O ser-aí, por projetar possibilidades, quer cuidar de algo”. De acordo com o autor, orientado pelo querer, o ser-aí como cuidado, direciona-se para uma ação prática, o que evidencia o potencial criador inerente ao ser enquanto cuidado.

Deste modo, o cuidado heideggeriano se faz presente na constituição do Ser

enquanto ser em relação à temporalidade, os outros e si mesmo, lançado à existência como possibilidade. O cuidado aponta para a totalidade da existência do Ser projetando-se como agir, criar e construir, enquanto ser-no-mundo-com-os-outros. Assim, o cuidado adquire destaque como uma questão filosófica fundamental nesta teoria, remetendo-se a uma tarefa existencial do Ser enquanto ser-aí.

No âmbito do campo prático da saúde, faz-se referência comumente a um cuidado outro, de sentido mais restrito, que muitas vezes se aproxima da compreensão imediata do senso comum, ou seja, “conjunto de procedimentos tecnicamente orientados para o bom êxito de um certo tratamento” (AYRES, 2004, p. 74). Tal concepção emerge de uma racionalidade pragmática que se associa a modelos tradicionais, como o biomédico, o qual enfatiza o diagnóstico e o saber médico sobre o outro, repercutindo em práticas que anulam a alteridade e o saber do outro: trata-se do “cuidado técnico” (CARVALHO; BOSI; FREIRE, 2009).

Segundo Carvalho, Bosi e Freire (2009) se estabelece um predomínio da relação sujeito-objeto por meio de um saber científico, que expressa poder na relação com o outro, em detrimento do respeito a sua diferença. Vale ressaltar, no entanto, que profissionais e teóricos que refletem sobre a práxis no campo da saúde vêm problematizando o significado do cuidado neste campo de estudo e, conseqüentemente, as práticas de cuidado realizadas inseridas em seus processos de trabalho.

A partir de uma renovação do fazer saúde, pode-se pensar o cuidado como uma ação integral que envolve a interação entre os diferentes sujeitos - usuários, familiares, membros da comunidade em geral e profissionais - por meio de uma relação que expressa respeito ao ser através de atitudes de vínculo e acolhimento. (PINHEIRO; GUIZARD, 2004). Tal concepção de integralidade, não somente das ações de saúde, enquanto assistência integral, mas envolvendo também o sujeito em sua complexidade, se fundamenta na abordagem da política pública de humanização da saúde.

A Política Nacional de Humanização da atenção e da gestão em saúde (PNH) visa a qualificação do atendimento ao usuário e o estabelecimento de melhores condições de trabalho ao profissional. (BENEVIDES; PASSOS, 2005). Apesar da intenção em construir rupturas com sentidos anteriores a PNH sobre a saúde e o fazer saúde nas instituições, é perceptível, ainda, um aprisionamento de alguns profissionais no âmbito de uma assistência tecnicista, embasados em um entendimento biologizante sobre as relações saúde/doença.

Neste sentido, diversos autores, como Neves (2008), apontam para a necessidade de se **reconfigurar os paradigmas** que regem as relações entre os sujeitos - profissionais e usuários - fomentando-se a construção de sujeitos autônomos e de ações que contemplem a

complexidade dos determinantes em saúde. Segundo a autora, “Falamos então de práticas de humanização como lócus de produção de novos territórios existenciais, alimentados numa experiência concreta de construção de vínculos, co-responsabilização, protagonismos dos sujeitos e co-gestão dos processos de trabalho”. (NEVES, 2008, p. 196).

Apesar de ainda não ser possível uma completa concretização das ideias preconizadas e discutidas a partir desses referenciais, pode-se considerar desde já a existência de uma ampliação do entendimento sobre o conceito de cuidado no âmbito da saúde. Abertura essa que aponta para aproximações entre o sentido existencial trazido por Heidegger e uma práxis humanizada do cuidado em saúde, a partir da primazia de uma dimensão relacional através da construção de vínculos entre os sujeitos em direção a uma ação comprometida com o outro que lhe demanda um agir, ou ainda uma pré-ocupação - deslocamento do si mesmo para considerar o outro em sua diferença constituinte.

3.2 “Por uma ética do cuidado”

Ao se compreender o cuidado como elemento intrínseco às relações entre os sujeitos, constituinte das subjetividades e interrelações sociais, torna-se importante também a discussão sobre a dimensão ética, ou ainda, algumas compreensões acerca desta na construção e no desenvolvimento de relações cuidadosas entre os indivíduos.

A ética tem como preocupação a investigação sobre o bom, os princípios que orientam o comportamento moral e o distinguem dos outros comportamentos. (VASQUEZ, 1984). De acordo com o autor, a ética representa a ciência da moral, pois, considerando os elementos históricos e sociais que compõem a formação dos agrupamentos societários, busca compreender os valores e as condições objetivas e subjetivas que sustentam os comportamentos morais. Portanto, ponderar sobre uma ética do cuidado consistiria em lançar uma reflexão sobre a natureza do cuidado no âmbito das relações coletivas e íntimas entre diferentes indivíduos, enfatizando a sua relevância para a construção do homem enquanto sujeito social, constituído através da interação com a alteridade.

Conforme Braustein (2012), a reflexão sobre uma ética do cuidado encontra um de seus pontos de referência em Carol Gilligan, psicóloga e filósofa norte americana, em cuja

obra “Uma voz diferente”⁶ realiza investigações acerca do desenvolvimento moral que resultam na concepção de uma ética do cuidado, entendendo que “o cuidado emerge como uma fundamentação para a tomada de decisão e resolução do dilema moral”. (BRAUNSTEIN, 2012, p. 82). Gilligan, no referido trabalho, questiona o processo de construção de teorias desenvolvidas por outros autores sobre o comportamento moral, em especial as teorias de Lawrence Kohlberg e Sigmund Freud.

Fascioli (2010), que também apresenta as ideias de Gilligan, compreende que, para essa autora, tais teorias não apresentavam, em suas investigações, uma preocupação com as características distintas do processo de socialização de homens e mulheres, centrando-se em aspectos de experiências do gênero masculino, o que repercute em teorias marcadas por elementos reforçadores de uma desigualdade de gênero. Ao incorporar a experiência feminina na discussão sobre ética e cuidado, Gilligan busca ampliar a discussão da moral e da ética para além da racionalidade de princípios e direitos, não propondo substituição de uma pela outra, mas a complementaridade entre a “ética do cuidado” e a “ética da justiça”.

Gilligan (2013, p. 13) explica a sua pretensão ao incluir a perspectiva feminina nessa discussão:

Escribí In a different voice con la intención, en parte, de demostrar que los problemas que los psicólogos identifican en mujeres lo eran únicamente en el marco de su interpretación. Las que se consideraban limitaciones en el desarrollo de las mujeres (la preocupación por los sentimientos y las relaciones, una inteligencia emocional además de racional) son en realidad ventajas humanas. Al nombrar la voz en la teoría psicológica y moral y al cambiarla, In a different voice provocó un desplazamiento en el modelo cognitivo, a raíz del cual la voz «diferente» de la mujer dejó de percibirse como tal para reconocerse simplemente como voz humana.

A concepção de “ética do cuidado” proposta pela autora, no entanto, não tem como objetivo apresentar um modelo de moral exclusivo do gênero feminino, mas expor outro paradigma possível para o entendimento dos comportamentos morais. Compreende o cuidado como uma questão de seres humanos, presente nos relacionamentos tanto de homens quanto de mulheres, assim como não corrobora que haja papéis diferentes para cada gênero no que tange ao cuidar. Como afirma Pérez (2011, p. 01): “la ética del cuidado enfatizó la importancia del contexto, la interdependencia, las relaciones y la responsabilidad concretas hacia las otras personas”. Não é uma ética de perspectiva feminina, mas feminista, que visa um movimento de libertação radical de toda a humanidade.

⁶ Publicado originalmente sob o título "In a Different Voice: Women's Conceptions of Self and of Morality" pela Harvard University Press, Cambridge, MA, 1982. E, no Brasil, publicado pela Editora Rosa dos Ventos nesse mesmo ano.

Seguindo essa mesma perspectiva, Palacio (2015) considera que a ética do cuidado é marcada por um processo reflexivo-contextual, uma vez que se fundamenta em problemas práticos do cotidiano, mas com o predomínio dos sentimentos de compaixão, empatia, benevolência e solidariedade, em detrimento da racionalidade que se funda em conceitos abstratos de justiça, igualdade e dever.

De acordo com essa mesma autora, o agir ético, baseado no cuidado assume uma postura predominantemente empática, colocando-se no lugar do outro, e de valorização das relações interpessoais. O cuidado referido parece se remeter ao seu significado etimológico indicando um modo de agir, pensar, curar, mas, sobretudo, uma atitude de reconhecimento da alteridade e do valor da vida, que somente possui sentido através do compartilhamento de experiências com outros indivíduos.

Deste modo, para Braunstein (2012, p. 97), o desenvolvimento de uma ética do cuidado não representa um fenômeno natural inerente ao ser humano, ou mesmo a algum sexo específico, porém:

[...] o desenvolvimento de tais variáveis ocorrem a partir de interações de reciprocidade e respeito, por meio de trocas de afeto, relações de ensino-aprendizagem, sócio educacionais formais e informais pautadas por certos princípios culturais, institucionais que contemplem a dignidade humana e ambiental como valor prioritário.

O agir com cuidado ultrapassa, assim, a dimensão íntima das relações humanas, repercutindo como algo importante para a manutenção de todas as manifestações de vida (humana e não humana). No entanto, apesar da sua importância universal à vida, não consiste em um movimento intrínseco, necessitando do contexto interacional que permite trocas entre diferentes seres e o desenvolvimento de atitudes de respeito, compaixão, comunhão, preocupação que caracterizam o agir cuidadoso direcionado às diferentes expressões de vida e do viver.

Neste sentido, os vínculos de apego se manifestam na atividade de cuidado que é a responsável pela manutenção da vida, promovendo a responsabilização do sujeito pelo bem estar do outro e de si mesmo, e não nos acordos morais que desconsideram os sujeitos e suas relações, baseando-se em julgamentos pretensamente justos e eximidos de sentimentos. (SETÚBAL, 2009).

Boff (2000, p. 12) em seu livro “Saber Cuidar: ética do humano” defende o cuidado como imprescindível para a construção de relações interpessoais e manutenção da

vida, uma vez que “no cuidado identificamos os princípios, os valores e as atitudes que fazem da vida um bem viver e das ações um reto agir”. O cuidado, enquanto ação, expressa um movimento de voltar-se para o outro dotado do potencial de despertar sentimentos de satisfação, realização e crescimento para todos os envolvidos, ocasionando o fortalecimento de laços que os aproximam e fortalecendo a vitalidade das relações.

O movimento citado de aproximação dos indivíduos resultando em aumento da sua força vital, não consiste em algo apenas unidirecional, sendo mutuamente constituído nessas relações. O cuidado se constrói a partir da intimidade entre os sujeitos através dos vínculos de afeto, movimento por meio do qual um ser adquire significado diferenciado, provocando o despertar de sentimentos de bem querer, preocupação e até mesmo responsabilidade para aquele que se coloca como cuidador. Assim, o cuidar, o agir cuidadoso, pode ser compreendido como o modo que o cuidado adquire, através do relacionamento entre diferentes indivíduos, uma significação capaz de reconhecimento. Sendo a relação e os afetos envolvidos imprescindíveis para tal, na medida em que representam tanto os propulsores quanto o resultado do cuidar em um movimento cíclico que constitui o cuidado. (BOFF, 2000).

A partir de contribuições da filosofia existencial heideggeriana em relação à compreensão do ser-no-mundo, Boff (2000) apresenta o modo-de-ser-cuidado em contraposição ao modo-de-ser-trabalho. O modo-de-ser-cuidado representa mais que um momento de atenção, significando um modo de se relacionar com a alteridade no qual se entende que a existência somente é possível compartilhada entre os sujeitos e desta são oriundas as interrelações. O outro assume um lugar de importância, devendo ser considerado em seus valores e necessidades apresentadas através de uma postura de respeito à sua diferença. Já o modo-de-ser-trabalho faz referência à relações centradas nos valores antropocêntricos, posicionando o outro como objeto através do qual se busca a realização e satisfação individual.

No âmbito dessa discussão em que o cuidado e a ética se fundem para o desenvolvimento de uma ética do cuidado, considera-se pertinente apresentar algumas ideias de Emmanuel Lévinas. Para dialogar com essa perspectiva, teóricos que assentam seu pensamento na concepção de que as pessoas são relacionais e interdependentes, inseridas em diversos níveis, do pessoal ao político-social, imersas em redes de relações que, segundo Perez (2011) dão formas à vida, aos valores, às práticas, às políticas e às instituições que os afetam, propõem que o cuidado seja visto:

[...] como una práctica democrática y la ciudadanía democrática debería garantizar a todas las personas un acceso igual al hecho de dar y recibir cuidado. Teniendo en cuenta tanto la ética del cuidado como la ética de la justicia podremos re-enfocar las normas de igualdad y el acceso a las prestaciones públicas, de tal forma que cumplan los estándares básicos de la justicia social. (PEREZ, 2011, p. 2).

Emmanuel Lévinas, lituano e judeu, tem um pensamento que procede a um contato entre princípios judaico-cristãos e o pensamento contemporâneo e propôs uma ética centrada de modo radical na relação com o outro, uma ética da alteridade. Para o autor, dois conceitos são centrais, o eu e o outro, sendo o eu, o mesmo, o sujeito da história, o ponto de partida para entender o conceito de outro. O eu, considerado como o mesmo, tem a identidade como conteúdo, reencontrada no que lhe acontece. Enquanto entre o eu e o outro há uma separação radical, uma exterioridade que não pode ser restrita pelo que o eu sabe de si. Nas próprias palavras do filósofo:

Ser eu, para além de toda individualização que se pode ter de um sistema de referências, possuir a identidade como conteúdo. O eu não é um ser que se mantém sempre o mesmo, mas o ser cujo existir consiste em identificar-se, em encontrar a sua identidade em tudo que lhe acontece. (LÉVINAS, 1980, p. 24).

A ideia de exterioridade do outro impede que haja uma integração do eu com o outro, dado que, através da sua condição de externo e distinto, esse se caracteriza como Outrem, passível de definição pelo que vem à mente no encontro face a face, mas não redutível a ideias ou conceitos prévios do mesmo. Para Lévinas (1980, p. 193), o homem é um ser para o outro, na medida em que se constitui na intersubjetividade, na relação que se estabelece no encontro do eu com o outro, na tomada de consciência do rosto do outro, frente a qual “a minha posição de *eu* consiste em poder responder à miséria essencial de outrem, em encontrar recursos”.

A perspectiva ética levinasiana apresenta o outro como imperativo que demanda e deve ser respondido com urgência, porém, tal condição não se constitui em obstáculo à realização do eu, pois esse se realiza neste lugar de responsabilidade e compromisso com o outro. Tais ideias se aproximam bastante das compreensões de cuidado abordadas neste texto, marcadas por um posicionamento de resposta do sujeito em direção a outro com o qual estabelece uma relação afetiva.

Em investigação sobre o sentido do cuidado realizado por profissionais de psicologia na sua atuação junto aos usuários dos serviços de assistência em saúde mental, Carvalho, Freire e Bosi (2008), a partir de uma visada levinasiana, fazem referência ao cuidado como uma atitude ética. Tal atitude envolveria a presença de características como

disponibilidade ao encontro, abertura para sentir, diálogo, obrigação para com o outro e, sobretudo, acolhimento e respeito à diferença.

Deste modo, pensar sobre uma ética do cuidado implica a percepção do cuidado como uma atitude ética que se expressa através da concepção do ser humano como um ser intersubjetivo, constituído na relação que estabelece com a alteridade. Neste relacionamento, o outro assume destaque para o eu, a partir de um posicionamento de se permitir ser afetado pelo outro e à ele se dispor.

Braunstein (2012, p. 49), no entanto, faz referência a uma dupla natureza do cuidado, na medida em que esse pode ser compreendido tanto pelo viés da racionalidade enquanto ação moral, quanto pela afetividade como sentimento. Envolvendo uma dimensão subjetiva e uma objetiva, o cuidar assume um duplo papel enquanto mediador, através do vínculo afetivo estabelecido entre os indivíduos e de seu agir junto ao outro, assim como “se manifesta como “mediador moral”, como motivação de ações que envolvem o querer cuidar e o dever cuidar”.

Estes aspectos aparentemente dicotômicos, razão e afeto, subjetivo e objetivo, dever e querer, não se apresentam de modos distintos, mas estão imbricados na complexidade que compõe o fenômeno do cuidado/cuidar. Inclusive, frequentemente, esse se reconhece predominantemente enquanto ação investida de sentimento e, portanto, pouco racional e objetiva. No âmbito dos sentimentos, o querer e o dever parecem se confundir, impulsionados pela obrigação social de sua realização. Afinal, o cuidado/cuidar se constitui talvez em uma das mais antigas atividades do homem, apresentando importância biológica para a sobrevivência e perpetuação da espécie, ao mesmo tempo em que proporciona a aproximação e o fortalecimento de sentimentos mútuos que repercutem na vinculação entre os indivíduos, imprescindível para a sua organização em grupos.

Nesta pesquisa tomaremos como orientação a definição de cuidado apresentada por Ayres (2004) a qual parece realizar um diálogo entre as dimensões ontológicas e ônticas possíveis do cuidado na sua integralidade. Contudo, tal direcionamento, não se constitui em uma postura de fechamento para novos entendimentos que possam emergir das experiências dos cuidadores pesquisados, uma vez que essas constituem o objeto que buscamos conhecer através da articulação entre os pressupostos teóricos e a realidade conhecida durante a pesquisa.

3.3 Uma dimensão sociológica do cuidar – o trabalho de cuidados

Em busca de discutir sobre a realidade vivida pelos cuidadores familiares, consideramos oportuno apresentar um aspecto ainda pouco explorado sobre a natureza da atividade de cuidados realizada por esses indivíduos, o caráter laboral, mesmo que esse se constitua como não remunerado.

A partir do entendimento do cuidado como uma postura de disponibilidade e reação do sujeito perante as demandas apresentadas pelo existir, pode-se considerar que, enquanto ação, o cuidado se apresenta historicamente de diferentes modos nas relações entre os sujeitos. Destarte, o cuidado é marcado por sua dimensão de ação como prática que se constitui na interação entre sujeitos através de um ato: o cuidar.

Assim como são diversos os significados em torno do conceito de cuidado, sua atividade também assume distintas caracterizações, de acordo com as necessidades do sujeito a ser cuidado, o contexto em que ocorre a interação, a natureza da relação e o tipo de atividade realizada. Por exemplo, esse pode se configurar como: remunerado, não remunerado, voluntário, profissional, familiar, formal, informal, domiciliar, institucional, especializado, básico, emergencial, etc. Logo, apesar de se constituir em uma atividade realizada amplamente na sociedade, devido a sua diversidade de modos de se fazer presente entre os sujeitos, a compreensão sobre o cuidar representa um processo em constante construção de acordo com o contexto temporal e sócio-histórico dos indivíduos envolvidos.

Neste texto abordou-se a inserção do cuidado no mercado do trabalho que repercute em sua profissionalização. A reflexão se desenvolverá sobre o cuidado no âmbito familiar, por este se constituir como uma das principais apresentações da tarefa do cuidar na sociedade, e o desenvolvimento histórico da expansão do cuidado nas esferas coletivas. Deste modo, o cuidado como prática da esfera privada, realizada no interior das famílias se estende para o mundo público, podendo ser encontrado em ações técnicas profissionais e de políticas públicas que buscam responder a novas demandas sociais emergentes nas décadas mais recentes.

A prática do cuidado entre os indivíduos, como já mencionado, sempre esteve presente nas relações sociais desde organizações societárias primitivas. A partir da preocupação com a continuidade da vida e a perpetuação da espécie, os homens passaram a se organizar em grupos através dos quais emerge a importância das relações entre os indivíduos por meio da realização de tarefas que garantissem a proteção, a alimentação e a segurança da coletividade. (MOLINS, 1993). Assim, a atividade de cuidar surge eminentemente como uma

prática social que nasce na relação entre indivíduos, a partir de uma preocupação com o outro, que direciona um agir, no sentido de garantir e zelar pelo bem estar e pela qualidade de vida deste outro.

Conceber tal atividade como primordialmente interpessoal, uma vez que surge, acontece e se projeta enquanto futuro apenas através de relações intersubjetivas, a dimensão da experiência prática, como aquela na qual o fenômeno do cuidado se constrói e se apresenta, representa um aspecto imprescindível para se produzir uma compreensão da sua constituição. (HERNANDEZ *et al.*, 2011).

Hernandez *et al.* (2011) corroboram com a primazia da dimensão prática para o conhecer da atividade de cuidados, considerando que não somente o conhecimento científico e técnico constituem elementos importantes no exercício desta tarefa, destacam a importância de elementos empíricos que envolvem o saber sobre as motivações que conduzem a ação, a identidade do sujeito a ser cuidado e suas necessidades. Todavia, apresentam-se outros aspectos que merecem destaque para a construção de um entendimento sobre esta atividade, como pode ser observado na definição a seguir sobre o cuidar:

[...] se refiere a una acción que viene de fuera y que en términos ideales es curativa, paliativa, realizada por alguien en quien se deposita un saber, ya sea en el terreno físico (del cuerpo), psíquico (de los afectos o emociones y de la cognición) o espiritual; esa delegación de saber generalmente va de la mano de relaciones de poder [...]. (NACIONES UNIDAS, 2013, p.118).

Deste modo, assume destaque também a existência de relações de poder entre os sujeitos envolvidos e as diferentes dimensões da subjetividade humana sobre as quais o cuidado pode atuar (física, psíquica e espiritual). A relação de poder se nutre, na maioria das situações, a partir da crença em uma superioridade do cuidador por meio da presunção deste possuir um maior nível de conhecimento, força e/ou, autonomia em relação ao sujeito a ser cuidado. (NACIONES UNIDAS, 2013). É na dinâmica das relações sociais que se produzem as práticas de cuidado, articuladas às relações de poder, entre classes e sujeitos, nas formas de organização social, econômica, política e cultural, em macro e micropolíticas que configuram territórios existenciais.

Reflexões sobre o cuidado têm sido amplamente realizadas em estudos feministas, em especial aqueles desenvolvidos por pesquisadores espanhóis, que problematizam através de investigações acerca da categoria “trabalho de cuidados” a realização desta atividade por sujeitos familiares (CARRASCO; BORDERIAS; TORNS, 2011; OTO, 2013; PINTOS, 2014-2015) e por cuidadores profissionais (BUJAN, 2010; HERNANDEZ *et al.*, 2011). As

discussões apresentadas nos estudos citados são marcadas por um discurso crítico, a partir do posicionamento de gênero que denuncia a naturalização do trabalho de cuidados associado à maternidade e à obrigação da mulher na família e na sociedade.

Carrasco, Borderías e Torns (2011), ao realizarem um resgate histórico, demarcaram como elementos fundadores da atual configuração do trabalho de cuidados o surgimento da preocupação com a redução da mortalidade infantil no final do século XIX, bem como transformações na divisão sexual do trabalho que impunham à mulher, de um lado, uma extenuante jornada laboral nas fábricas; de outro, a valorização de uma dedicação integral ao ambiente doméstico. Deste modo, a sociedade moderna estabelece a concepção de que as tarefas relacionadas à assistência aos membros da família são “naturalmente” de responsabilidade do sexo feminino.

Pintos (2014-2015), inclusive, refere-se à existência de uma ligação entre o nascimento do termo cuidado e o trabalho feminino sem remuneração no espaço doméstico. A ausência do homem nessas tarefas pode ser compreendida por sua intensa presença no mercado de trabalho no qual eram exigidos força e alta produtividade. Às mulheres se atribui a responsabilidade pela saúde, educação e satisfação das necessidades das crianças, dos idosos, dos doentes, dos deficientes e dos trabalhadores - sujeitos dependentes.

A delimitação de atividades específicas para os diferentes integrantes da família consolidou uma divisão sexual do trabalho na qual as tarefas de cuidado assumem destaque para a distinção das obrigações sociais de homens e mulheres. (CARRASCO; BORDERÍAS; TORNOS, 2011). No entanto, vale ressaltar que parece não haver uma separação entre as atividades domésticas e aquelas relacionadas ao cuidado, o que representa uma dificuldade para o reconhecimento e o estudo sobre a realização destas últimas.

A desvalorização e, por vezes, invisibilidade, do caráter laboral dos cuidados é tema recorrente nos estudos feministas. Comumente associado a sentimentos como o amor materno, ou, ainda, à compaixão e à consideração ao outro, não se evidencia no cuidar a presença de elementos como o tempo despendido, a necessidade de conhecimentos e o desgaste físico e emocional daquele que cuida. Conforme apresenta Pintos (2014-2015, p. 221) “se corre el riesgo de idealizar los cuidados en exceso y olvidar la parte de tiempo, habilidad, energías, disponibilidad, renuncia a lo personal, etc. que los cuidados también suponen para las personas cuidadoras”.

A naturalização de uma essência maternal inerente às mulheres e “donas de casa” conduz a esta idealização a que o autor chama atenção, assim como fortalece o reduzido reconhecimento desta atividade enquanto trabalho.

A crença que estabelece uma relação direta entre cuidado e afetos positivos, principalmente no âmbito do grupo familiar, ainda exerce uma forte contribuição na realização de atividades de zelo e atenção entre os integrantes deste grupo. No entanto, vale considerar a presença de outros sentimentos e afetos, não necessariamente positivos, que possam perpassar essas relações, tais como submissão, culpa, medo, obrigação moral e resignação.

A ausência de remuneração representa outro importante elemento que obstaculiza a identificação da importância social das atividades de cuidado realizadas no lar. (CARRASCO; BORDERÍAS; TORNS, 2011).

Para alguns autores como Oto (2013), dificuldades na identificação e mensuração do tempo dedicado à realização das atividades de cuidado no ambiente familiar, acentuam ainda mais o reduzido reconhecimento destas enquanto trabalho. De acordo com o autor, existe uma variação do ritmo e da intensidade deste tempo, a partir do número de pessoas que compõem o grupo familiar doméstico e suas características, assim como da disponibilidade, acessibilidade e resolutividade de serviços públicos ou privados que possam oferecer suporte de cuidados. Surge, nessa discussão, o reconhecimento da importância de estruturas externas e profissionais como apoio à família.

Portanto, a associação do cuidado a uma aptidão e obrigação da mulher na família, assim como o não reconhecimento dos esforços exigidos, a imprecisão do tempo dedicado e a ausência de remuneração, representam elementos que fortalecem a desvalorização do trabalho de cuidado no contexto da sociedade capitalista.

Um tema de estudo bastante explorado na área da assistência em saúde se refere à sobrecarga do cuidado (BORBA; SHWARTZ; KANTORSKI, 2008; BEUTER *et al.*, 2009; NOGUEIRA, 2010; VÉREZ *et al.*, 2015; DÍAZ; PARRA; CARRILLO, 2015). Evidenciam aspectos negativos vivenciados pelos cuidadores decorrentes do exercício do cuidado com o outro. De acordo com Soares e Munari (2007, p. 359) pode-se classificar em dois grupos as dificuldades enfrentadas pelos familiares e cuidadores: a sobrecarga objetiva e a sobrecarga subjetiva.

A sobrecarga objetiva se refere aos problemas ou dificuldades verificáveis e observáveis causadas pelos comportamentos do paciente. A subjetiva se refere aos sentimentos pessoais sobre o ato de cuidar e está relacionada às consequências da sobrecarga objetiva.

Em relação à convivência com pessoas com transtornos mentais, apresentam-se como as principais dificuldades objetivas à convivência, os sintomas característicos da

doença, como alucinações, delírios, agitação, isolamento social, prejuízo da higiene pessoal e, em destaque, a agressividade compreendida por algumas famílias como ameaçadora ao grupo familiar (SOARES; MUNARI, 2007; SANTIN; KLAFKE, 2011). Acrescentam-se também os custos financeiros da doença e o rompimento da rotina doméstica com prejuízos que afetam todos os membros da família (SOUZA; PEREIRA; SCATENA, 2002; HIRDES; KANTORSKI, 2005).

Quanto aos aspectos subjetivos, identifica-se a vivência de sentimentos de fracasso, impotência, desesperança, frustração e apreensão, relacionados às inconstâncias atribuídas às manifestações de crises da doença. (OLIVEIRA; MENDONÇA, 2011). Contudo, vale considerar também a existência de aspectos positivos e gratificantes envolvidos na tarefa do cuidar ao se superar uma perspectiva individualista do cuidado. (BENJUMEA, 2009).

Na atualidade, o cuidado familiar enfrenta um contexto desafiador que ameaça a sua configuração, em comparação com momentos históricos anteriores. Autores como Buján (2010) e Oto (2013) fazem referência à existência de uma “crise do cuidado”, decorrente de transformações sociais, econômicas e políticas, como o crescimento da presença das mulheres no mercado de trabalho, o que repercute em uma dupla jornada de trabalho para elas, e a redução do número de membros no núcleo familiar, que limita a possibilidade de cuidadores. Soma-se a esses elementos a elevação da expectativa de vida da população em geral, o que, por um lado, gera o aumento do número de idosos nas famílias, sujeitos que demandam maiores cuidados e, por outro lado, tem impacto ao acarretar no envelhecimento dos cuidadores.

Observa-se que tal contexto de “crise” desperta a necessidade de se buscar soluções externas ao núcleo familiar, uma vez que houve uma queda na disponibilidade de tempo para se dedicar a essas atividades. Diante desse contexto, Buján (2010) discute a existência de uma privatização do cuidado familiar e doméstico que ocorre na Europa, a partir da presença de mulheres imigrantes, em geral provenientes da América Latina, que são contratadas para exercer atividades de cuidados com o lar e, principalmente, com os membros idosos das famílias. Verifica-se, assim, a emergência da profissionalização do trabalho doméstico, associado ao trabalho de cuidados como uma alternativa presente e em expansão na Europa.

Esta realidade se põe como um desafio às sociedades que experimentam o envelhecimento da população num contexto de mudança das configurações e modos de se vivenciar a família, em razão de mudanças na organização social, como a já citada entrada das

mulheres no mercado de trabalho formal público. Vale considerar também uma cultura narcisista, individualista e de uma imediatez das formas de viver a vida, como mencionado por Bauman (2001), que acaba por enfraquecer os laços afetivos, um dos pilares de sustentação do tradicional trabalho de cuidados doméstico atribuído e exercido pelas mulheres que, ao se tornarem sujeitos de autonomia, se voltam para seus projetos individuais.

Aliado ao trabalho doméstico de modo indiscriminado, o cuidado permanece na invisibilidade social e se mantém relacionado a uma atividade prioritária do gênero feminino. Oto (2013) defende a ampliação da perspectiva sobre o cuidado para uma dimensão relacional, direcionado não somente àqueles sujeitos considerados dependentes, dado que todos os indivíduos demandam distintos cuidados ao longo do curso da vida. Deste modo, o autor propõe que a responsabilidade de cuidar da satisfação das necessidades dos sujeitos sociais se torne um compromisso coletivo, da sociedade de modo geral, incluindo o Estado e o mercado.

Neste mesmo sentido, Carrasco, Borderías e Torns (2011, p. 53) ressaltam o caráter universal da dependência, ao argumentarem que ela é inerente ao ciclo vital, apresentando-se de diferentes formas (financeira, emocional, biológica, etc.) em situações específicas da vida. O que as leva a defender o conceito de interdependência a partir do qual “todas las personas son social y humanamente interdependientes y requieren distintos cuidados”, cabendo à organização da sociedade como um todo e ao Estado, enquanto instância política, responder às demandas de cuidado dos indivíduos. Para tanto, faz-se necessário o reconhecimento da importância da atividade de cuidados para o bem estar e a reprodução social, assim como a garantia do acesso a serviços públicos e profissionais de qualidade.

Comumente aparecendo como apenas mais uma atividade dentre outras integrantes do trabalho doméstico, o cuidado, no entanto, desde sua origem no interior das relações familiares, assume uma importância significativa para a sociedade. Na medida em que representa “un trabajo necesario para el crecimiento y desarrollo de toda persona, para el aprendizaje del lenguaje y la socialización, para la adquisición de la identidad y la seguridad emocional”. (CARRASCO, BORDERÍAS, TORNS, 2011, p. 39).

No Brasil, o reconhecimento do trabalho de cuidados no âmbito familiar vivencia esse mesmo fenômeno de confluência com as atividades relacionadas ao zelo com o ambiente domiciliar. Vale ressaltar que os cuidados praticados no âmbito doméstico não se restringem aos aspectos relacionados com a saúde, assumindo um caráter contínuo que ultrapassa as condições de adoecimento e de integridade corporal.

No entanto, apesar de reconhecermos nas relações familiares a presença intensa e perene do cuidado nesta perspectiva ampliada, é no âmbito das políticas de saúde que se concentram a maioria das reflexões sobre os recursos e as práticas de cuidados realizadas.

Desde os anos de 1960, no campo da enfermagem, o trabalho de cuidado vem sendo um objeto de estudo privilegiado. (HERNANDEZ *et al.*, 2011). Segundo os autores, o trabalho de cuidado difere em relação ao uso de tecnologias e à necessidade dos pacientes, variando se estes estão em uma unidade intensiva ou num ambulatório: “El cuidado profesional es desarrollado por profesionales con conocimientos científicos en el área de la salud, dotados de habilidades técnicas que auxilian a individuos, familias y comunidades a mejorar o recuperar la salud” (HERNANDEZ *et al.*, 2011, p. 75).

Apesar da presença de inúmeros estudos sobre a realidade vivenciada do cuidar no contexto familiar, que abordam os aspectos negativos vivenciados pelo cuidador na realização dessa atividade, assim como fazem referência à preocupação e à realização de intervenções profissionais que visam o cuidado do cuidador, não há, no Brasil, como na Espanha, uma definição específica que faça referência às atividades de cuidados exercidos por esses cuidadores familiares. A definição “trabajo de cuidados”, desenvolvida na bibliografia espanhola estudada, remete-se à atividade exercida por meio do provimento de cuidados para outro indivíduo, realizando a reflexão de sua construção na sociedade até o momento presente de modo a fortalecer o reconhecimento da natureza laboral desta ocupação.

Ao buscar no banco dos Descritores em Ciências da Saúde⁷ apresentado pela Biblioteca Virtual em Saúde (BVS) algum termo que pudesse ser equivalente ao citado anteriormente, confirma-se a inexistência de uma palavra-chave que contemple a atividade de cuidado realizada por familiares ou mesmo o cuidado informal não remunerado. O descritor mais próximo encontrado consiste em “cuidados de saúde não remunerados”, o qual faz referência à atividade profissional com enfoque biomédico, realizada de modo voluntário, sendo que os demais descritores localizados contemplam áreas específicas da assistência médica ou de outros profissionais de saúde.

A ausência do vocábulo buscado ratifica o contexto de reconhecimento turvo, não evidente, das atividades de cuidados, em uma concepção ampliada, realizadas desde muitos anos no contexto familiar. No âmbito profissional, a Enfermagem reconhecida como ciência

⁷ Os Descritores em Ciências da Saúde consistem em vocabulário estruturado e trilingue criado pela BIREME (atualmente denominado Centro Latino-Americano e do Caribe de Informação em Ciências da Saúde) com a finalidade de servir como uma linguagem única na indexação, pesquisa e recuperação de assuntos da literatura científica nas fontes de informação disponíveis na Biblioteca Virtual em Saúde (BVS) como LILACS, MEDLINE e outras.

do cuidar, utiliza com frequência o termo “cuidado” na descrição de suas atividades. (HERNANDÉZ *et al.*, 2011).

A primazia da Enfermagem no campo técnico do cuidado se confirma pelo elevado número de produções científicas nesta área, o que contribui para a consolidação do cuidado como objeto de intervenção e pesquisa. Hernández *et al.*, (2011) apresentam o cuidado realizado pelo profissional de enfermagem como caracterizado de modo integral por não se centrar na doença, mas sim nas diversas necessidades demandadas pelo sujeito para a manutenção e garantia de sua saúde. Em relação à importância da atuação deste profissional, as autoras sintetizam que sua função primordial consiste em se preocupar e garantir o bem estar do sujeito, o que lhes conduz à titulação de “profissional do cuidado”.

Discute-se na atualidade esta tarefa assistencial envolvendo as diferentes disciplinas que atuam na saúde em uma perspectiva multiprofissional que visa à superação do modelo biomédico centrado na patologia rumo à defesa da qualidade de vida. Deste modo, o cuidado assume a centralidade das ações de saúde em geral com o objetivo de se garantir a preservação da vida e o bem-estar do indivíduo. Logo, a preocupação e o cuidado de modo integral deixam de ser objetos valorizados apenas na Enfermagem, para serem apropriados por todos os profissionais de saúde. (AYRES, 2004).

Neste mesmo contexto de reformulação das práticas e serviços de saúde, observa-se a presença da família convocada nos espaços institucionais para participar nas ações de saúde e produção do cuidado, reconhecendo, assim, o seu potencial cuidador. Um exemplo desta situação ocorre na atual política de saúde mental que, ao priorizar a atenção em nível comunitário, compreende que “o melhor tratamento” para os sujeitos com transtorno mental consiste na reabilitação e reinserção nos espaços sociais de convivência, no qual a família e a comunidade assumem papel primordial. (ROSA, 2005).

No entanto, é válida a reflexão de que esse reconhecimento das ações de cuidado realizadas no âmbito das relações familiares mantém o caráter de uma atividade desvalorizada, na medida em que o Estado não oferece, através de suas políticas de saúde ou sociais, qualquer benefício que valorize o trabalho realizado por esses sujeitos cuidadores. Tal atitude fomenta a crença de que o cuidado familiar deve se fundamentar apenas no amor, no afeto, não exigindo esforço, gasto de tempo ou conhecimento – elementos valorizados no capitalismo.

Pode-se observar que o deslocamento do cuidado do espaço privado para o espaço público, conquanto seja um processo emergente, tem conservado elementos de sua configuração “doméstica”, na medida em que ainda é perceptível o predomínio do sujeito do

sexo feminino para a realização do exercício do cuidar, a motivação baseada nos afetos e um compromisso individual do cuidador com o sujeito a ser cuidado.

4 CUIDADO COMO POLÍTICA PÚBLICA

4.1 O cuidado nas políticas de saúde

A discussão do cuidado nas políticas públicas de saúde está relacionada a uma perspectiva de desenvolvimento que envolve múltiplos aspectos como direitos humanos, desigualdades socioeconômicas e intersubjetividade. De fato, associa-se diretamente aos modos como são respondidas as diferentes demandas de saúde da população.

A partir da Constituição de 1988 a saúde adquire o estatuto de direito social a ser garantido pelo Estado a todos os cidadãos, como se pode notar da redação de seu artigo 196: “A saúde é direito de todos e dever do Estado”. (BRASIL, 1988). Este é um marco que norteará o modelo assistencial a ser desenvolvido através da criação do Sistema Único de Saúde – SUS, o qual, de acordo com o documento constitucional, guiará suas ações e serviços pelas diretrizes de: *descentralização* – representando a transferência de responsabilidade do nível federal para o poder estadual e desse para o nível municipal; *atendimento integral* – repercutindo no compromisso do atendimento a totalidade das necessidades de saúde da população, garantindo-lhe sua promoção, proteção e recuperação e; *participação da comunidade* – visando garantir a atuação dos cidadãos tanto na formulação das políticas de saúde quanto no seu processo individual de produção de saúde.

As transformações advindas dessa nova perspectiva sobre as necessidades de saúde da população brasileira e a responsabilização do Estado se consolidam através da aprovação da Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990. Tal legislação regulamenta o conjunto de ações e serviços que integram o sistema de único de saúde, ampliando a compreensão do termo saúde e normatizando o funcionamento e o financiamento das instituições assistenciais.

Para a discussão que se pretende apresentar, destacar-se-á a concepção de saúde instaurada a partir da inserção do entendimento de que condições outras exercem funções de determinantes e condicionantes sobre as condições, ou não, de bem-estar do indivíduo ou de uma coletividade. Nesse sentido, o texto legislativo apresenta:

Art. 3º A saúde tem como fatores determinantes e condicionantes, entre outros, a alimentação, a moradia, o saneamento básico, o meio ambiente, o trabalho, a renda, a educação, o transporte, o lazer e o acesso aos bens e serviços essenciais; os níveis de saúde da população expressam a organização social e econômica do País.

Parágrafo único. Dizem respeito também à saúde as ações que, por força do disposto no artigo anterior, se destinam a garantir às pessoas e à coletividade condições de bem-estar físico, mental e social. (BRASIL, 1990).

Supera-se uma noção de saúde associada apenas a ausência da doença física para se considerar a complexidade constituinte do ser humano através da interrelação das dimensões psíquica, corporal e social, entendendo-se a importância de tais dimensões e interrelações para a definição do modo de estar subjetivo e coletivo dos indivíduos. Ainda que se possa ter críticas a atual definição, é inegável a sua contribuição para a elaboração de outros modos de pensar e fazer o processo de saúde-doença.

Este processo de expansão do conceito foi acompanhado também de mudanças nas demandas apresentadas aos serviços públicos de saúde que, sob a influência dos problemas que integram o contexto vivenciado pelos sujeitos, fazem emergir questões de saúde que desafiam o conhecimento técnico-científico, exigindo dos serviços e profissionais de saúde uma mudança de foco da doença para o sujeito como objeto de suas intervenções. (MACHADO; PINHEIRO; GUIZARDI, 2004). O sujeito, então, deve ser considerado como agente ativo do seu processo de produção de saúde. Deve, portanto, ser escutado e inserido na relação que se busca construir com a finalidade de garantir o seu bem-estar.

Pensando a saúde como fenômeno em constante construção que se expressa a partir do processo dinâmico que compõe o sujeito em uma unidade biopsicossocial, ao se buscar construir intervenções de cuidado, torna-se importante a superação da busca pela cura, reconhecendo-se a relevância de terapêuticas que expressem uma atenção integral ao sujeito. O cuidado a ser almejado nas ações e serviços de saúde assume um significado onde “Cuidar é, portanto, uma atitude interativa que inclui o envolvimento e o relacionamento entre as partes, compreendendo acolhimento, escuta do sujeito, respeito pelo seu sofrimento e pelas suas histórias de vida”. (LACERDA; VALLA, 2004, p. 95).

Deste modo, a atitude de cuidado a que os autores se referem implica na ênfase da relação que se estabelece entre os indivíduos, sejam profissionais de saúde ou não, pois se entende que toda relação detém potencial de produção de saúde. Abandona-se, assim, a preocupação exclusiva com os sintomas para assumir, na centralidade das intervenções realizadas, o reconhecimento e o interesse pelo sujeito e seu contexto como gestos de cuidado.

A valorização dos elementos que compõem as interrelações subjetivas trouxe também como consequência mudanças no modelo de clínica tradicional centrado na objetividade e no domínio do conhecimento científico. Nesse sentido, Favoreto (2004, p. 214) apresenta que as transformações na clínica repercutem em alterações “da organização dos processos de trabalho, do papel social e das posturas ideológicas ocupadas pelo médico ou da integração de novos saberes e atores à prática, como o desenvolvimento de elementos da sabedoria prática do médico”.

A clínica se abre para acolher o sujeito em sua totalidade biopsicossocial, incorporando outras áreas de conhecimentos e legitimando todos os saberes, inclusive o saber da experiência de vida dos indivíduos. O campo de atuação da saúde torna-se multiprofissional integrando diferentes categorias profissionais e seus problemas se expandem em busca de ações intersetoriais que contemplem a sua complexidade constituinte.

Alguns autores, como Favoreto (2004), Lacerda e Valla (2004) e Mattos (2009) relacionam esse movimento de ressignificação que amplia a compreensão sobre o processo saúde-doença para além da estruturação dos serviços e conhecimentos, incorporando à discussão a integralidade nas ações em saúde. O atendimento integral, preconizado na atual Constituição indica a articulação necessária entre as dimensões da prevenção, promoção e reabilitação na organização dos serviços assistenciais, sentido esse que se soma a outros significados na constituição de possíveis entendimentos para o termo “integralidade da saúde”.

Enfatizando aqueles sentidos que merecem destaque para a discussão das políticas de saúde, conforme Mattos (2009) pode-se apontar: *a integralidade como prática da boa medicina* – em oposição a uma visão fragmentada e reducionista, vislumbra a adoção de perspectiva do sujeito como unidade compreendendo suas necessidades como manifestações de um todo; *a integralidade como articulação de práticas* – indicando a articulação entre as práticas de saúde e aquelas assistenciais de modo a atender a totalidade das demandas apresentadas pelos indivíduos e; *a integralidade como programa* – representando a construção de políticas públicas que articulem as dimensões da prevenção, da promoção e da reabilitação em suas propostas de intervenção.

De modo prático, através de iniciativas como o Programa de Saúde da Família, é possível visualizar como, no âmbito dos programas assistenciais do SUS, se tem estabelecido um novo modo de fazer e construir junto ao sujeito uma atuação comprometida com esse e a realidade social. (FAVORETO, 2004). Os Centros de Atenção Psicossocial (CAPS), dispositivos estratégicos da política de saúde mental, também expressam fortemente esse novo modo de construir saúde pública através de articulações intersetoriais e intenso diálogo com outras áreas do conhecimento, vislumbrando a atenção integral ao sujeito.

4.2 Da loucura a saúde mental: o reconhecimento da psicopatologia como problema de saúde pública e a construção de uma Política Nacional de Saúde Mental no Brasil

Apesar de se acreditar que manifestações de sofrimento mental devem ter existido

ao longo dos tempos, pois expressam modos de subjetivação dos sujeitos, nem sempre estas parecem ter obtido o reconhecimento social, enquanto problema de saúde a ser tratado. Desde o tratamento em manicômios medievais às políticas de desinstitucionalização e reinserção social dos portadores de transtornos mentais no tempo presente, a saúde mental, enquanto campo de saberes e práticas, desafia governos, profissionais, familiares e a sociedade em geral. Embora quase todos os países do mundo tenham políticas de saúde mental, as questões que demandam estão longe de serem resolvidas ou consensuais.

No Brasil, em resgate histórico realizado por Bleicher (2015), evidencia-se que narrativas acerca de fenômenos psicopatológicos surgem desde o período colonial. Relatos indicam a ocorrência de suicídios e quadros de melancolia entre os povos indígenas e, principalmente, entre os negros escravizados – os quais assumiam interpretações religiosas, mágicas e da medicina hipocrática trazida pelos portugueses.

A crença no contágio da psicose desencadeou orientações que recomendavam a separação entre os indivíduos doentes e aqueles sãos. Assim, iniciou-se a internação nas Santas Casas de Misericórdia como recurso de proteção e controle. (BLEICHER, 2015). Vale ressaltar, no entanto, que apenas com a construção dos hospícios, em 1852, a loucura adquiriu o reconhecimento como problema de saúde, devendo ser cuidada por profissionais médicos e enfermeiros em local específico. Ainda de acordo com a autora, a disseminação dos hospícios no território brasileiro não garantiu a resolutividade da imensa demanda que se apresentava e era encaminhada para esses serviços, transformando-se em um ambiente insalubre no qual se aglomeravam centenas de indivíduos que perdiam os vínculos sociais e se tornavam moradores da instituição.

Após a Segunda Guerra Mundial, dissipou-se um sentimento de maior sensibilidade e solidariedade com os diferentes e as minorias, instalando-se o sentimento de que fosse construída uma sociedade livre e igualitária para todos os cidadãos. Esse contexto, aliado à descoberta dos medicamentos psicotrópicos e ao fortalecimento da teoria psicanalítica, impulsionaram os movimentos psiquiátricos reformistas que se iniciaram na Europa e nos Estados Unidos. (DESVIAT, 1999). Somando-se a essa conjuntura, a psiquiatria, enquanto ciência médica que se voltava para as patologias mentais, vivenciava uma crise que lhe propunha mudanças em relação ao seu objeto e prática clínica, redirecionando sua preocupação para a promoção da saúde mental. (BIRMAN; COSTA, 1976).

O cenário político vivenciado após o término do período da ditadura mobilizava diversos movimentos, a fim de construir a redemocratização do Brasil. Desta maneira havia

um contexto favorável de intensa participação popular para o desenvolvimento de transformações que envolveriam: a promulgação da Constituição Cidadã, em 1988; a instituição do Sistema Único de Saúde a partir do Movimento da Reforma Sanitária, garantindo a todos os cidadãos brasileiros o acesso gratuito e universal a saúde e; contemporaneamente, ocorreu o desencadeamento do Movimento da Reforma Psiquiátrica Brasileira o qual problematizou a concepção vigente em torno da loucura e redefiniu o modelo hospitalar-manicomial propondo o foco do tratamento na reabilitação psicossocial e reinserção social dos sujeitos diagnosticados com transtornos mentais. (DESVIAT, 1999).

A assinatura da “Declaração de Caracas”, em 1990, representa um marco político do compromisso assumido pelos países latino-americanos, em especial o Brasil, em reestruturar a assistência psiquiátrica em seus territórios, reavaliando o modelo de atenção centrado nas instituições hospitalares, ao construir intervenções de base comunitária, de modo a garantir o respeito aos direitos humanos e civis dos sujeitos com transtorno mental. (HIRDES, 2009). Borges e Baptista (2008, p. 458) destacam a relevância da criação no Brasil, em 1991, da Coordenação Nacional de Saúde Mental junto ao Ministério da Saúde, órgão que iniciou a elaboração e a implementação de uma política visando à superação do modelo hospitalocêntrico, percebido como “uma assistência de má qualidade, custosa financeira e socialmente”, estabelecendo uma assistência descentralizada, composta por recursos diversificados sob a responsabilidade dos municípios.

Nesse sentido, expressando o rápido avanço das ideias reformistas, Amarante (1995) destacou dois acontecimentos em 1989 que demonstram as transformações que iriam compor o campo da saúde mental no Brasil: o fechamento do hospício privado Casa de Saúde Anchieta, em Santos – SP, substituindo-se a assistência oferecida pela instituição por um conjunto de serviços diversificados que consistiam em um Centro de Atenção Psicossocial com funcionamento 24 horas, projetos culturais e artísticos, lares abrigados e uma cooperativa de trabalho e; a proposição do Projeto de Lei Paulo Delgado, que sugeria a extinção progressiva do modelo assistencial manicomial por meio da criação de outras modalidades de atendimento e recursos de cuidado voltados para o sujeito e sua comunidade. Nesse sentido, o período que antecedeu a aprovação da Lei nº 10.216/2001, que instituiu a Política de Saúde Mental brasileira, já buscava a transformação da norma assistencial vigente através de ações que incentivavam a desospitalização, o uso de recursos terapêuticos alternativos, a internação e a implantação de serviços comunitários de atenção à saúde.

A primeira e a segunda Conferência Nacional de Saúde Mental – CNSM, ocorridas, respectivamente, em 1987 e 1993, indicavam a intensa participação dos diferentes

segmentos da sociedade, em especial dos trabalhadores que iniciaram o movimento de crítica às péssimas condições de funcionamento e ineficácia do modelo manicomial, assim como a ênfase atribuída aos direitos à cidadania e à realização do tratamento em liberdade, defendidos na nova política a ser regulamentada. (COSTA-ROSA; LUZIO; YASUI, 2001). A participação dos familiares, em especial aqueles que conviviam há anos com a internação do familiar, no início do processo da reforma psiquiátrica, ocorreu em oposição às transformações pretendidas pelo movimento, pois esses se sentiam ameaçados com a possibilidade da desassistência e desamparo frente ao novo modelo de atenção proposto (AMARANTE, 1995; DELGADO, 2011).

Após dez anos de tramitação no Senado, em abril de 2001, foi aprovada a Lei nº 10.216, conhecida como Lei da Saúde Mental, consolidando a garantia de direitos ao portador de transtorno mental e a reorganização do modelo assistencial em serviços comunitários com foco na reinserção social, devendo incluir também o atendimento aos familiares ou responsáveis desses indivíduos. Outro elemento abordado pela referida lei que merece destaque representa a regulamentação dos procedimentos de internação psiquiátrica.

Avaliando o processo de implementação da Política regulamentada pela lei 10.216/ 2001, Delgado (2011) aponta as seguintes conquistas: o aumento do financiamento e do número de serviços em saúde mental, o que permitiu a ampliação da assistência beneficiando inclusive cidades de pequeno porte que anteriormente não dispunham de serviço de saúde; o enriquecimento do debate em defesa dos princípios e modelos de atenção fazendo resistência aos ideais de oposição e garantindo a consolidação das orientações legais que fundamentam as transformações propostas pelo movimento reformista e; a organização de ações articuladas, principalmente entre os setores da justiça, assistência social, cultura, educação e geração de renda, resultando na formação de uma rede assistencial.

O princípio da desinstitucionalização que norteou o movimento de reforma psiquiátrica ocorrido no Brasil, a partir de inspirações nos ideais do movimento italiano, trouxe como significado a proposta de um profundo processo de desconstrução que envolveria não somente o fechamento dos hospitais psiquiátricos, mas principalmente o modo de conceber o sujeito, a doença e os cuidados em saúde mental. Acarretou no rompimento com o predomínio dos sintomas e uma menor preocupação com a doença, redirecionando o foco das ações de cuidado para a “produção de vida, de sentido, de sociabilidade, a utilização das formas (dos espaços coletivos) de convivência dispersa”. (HIRDES, 2009, p. 299). Nessa perspectiva, o processo de desinstitucionalização defendido como um dos principais objetivos da reforma psiquiátrica brasileira, apenas toma a instituição como símbolo da violência e

exclusão, como que eram tratadas as pessoas com transtornos mentais, almejando não somente a ruptura do modelo assistencial vigente, mas, sobretudo, dos modos de se conceber e de se relacionar com a pessoa com transtorno mental, como explicita o Amarante (1995, p. 494):

A desinstitucionalização é este processo, não apenas técnico, administrativo, jurídico, legislativo ou político; é, acima de tudo, um processo ético, de reconhecimento de uma prática que introduz novos sujeitos de direito e novos direitos para os sujeitos. De uma prática que reconhece, inclusive, o direito das pessoas mentalmente enfermas em terem um tratamento efetivo, em receberem um cuidado verdadeiro, uma terapêutica cidadã, não um cativeiro. Sendo uma questão de base ética, o futuro da reforma psiquiátrica não está apenas no sucesso terapêutico-assistencial das novas tecnologias de cuidado ou dos novos serviços, mas na escolha da sociedade brasileira, da forma como vai lidar com os seus diferentes, com suas minorias, com os sujeitos em desvantagem social.

Todavia, representam desafios importantes para a efetivação de alguns dos principais princípios que fundamentam a proposta reformista: a incorporação de ações de saúde mental na Estratégia de Saúde da Família (ESF)⁸; a capacitação dos trabalhadores de saúde e a sensibilização dos gestores de modo a garantir que o sujeito com transtorno mental consiga obter independência em relação ao acompanhamento no Centro de Atenção Psicossocial, empoderando-se do seu processo de produção de saúde. (HIRDES, 2009).

Em relação ao campo da saúde mental infanto-juvenil, Delgado (2011) destaca que, apesar do intenso debate acerca dos direitos da criança e do adolescente, o qual culminou na aprovação do Estatuto da Criança e do Adolescente, e do processo de Reforma Psiquiátrica terem ocorrido de modo contemporâneo nos anos 1990; esses aconteceram paralelamente, sem desenvolverem aproximações e diálogo, uma vez que, apenas em 2001, na III Conferência Nacional de Saúde Mental foram discutidas e definidas as diretrizes para a uma política de saúde mental para as crianças e adolescentes.

4.3 A criança e o adolescente: sujeitos de cuidados

No Brasil, o reconhecimento de crianças e adolescentes como sujeitos detentores de direitos, dentre os quais o direito à vida, à saúde, ao respeito às suas necessidades individuais e a garantia de satisfação desses, consiste em um processo sócio-histórico recente.

⁸ A Estratégia Saúde da Família – ESF representa o modo como se reorganiza a atenção básica no Brasil, segundo as diretrizes do Sistema Único de Saúde, representando a estratégia de expansão, qualificação e consolidação da atenção básica através de equipes multiprofissionais lotadas em serviços regionalizados regulamentados conforme a Política Nacional de Atenção Básica. (BRASIL, 2012).

De acordo com Ribeiro (2006), apenas a partir do século XIX, devido à alta taxa de mortalidade infantil existente nesse período - a qual os médicos atribuíam à transmissão de doenças através da amamentação realizada pelas amas de leite - o modo como eram realizados os cuidados com as crianças adquiriu importância para a prevenção e a promoção do desenvolvimento saudável desses indivíduos.

Fundamentando-se em uma preocupação com o futuro da sociedade, o desenvolvimento dos conhecimentos médicos em uma perspectiva higienista contribuiu significativamente para a definição de estratégias a serem adotadas pela sociedade visando à garantia das condições de saúde das crianças e adolescentes (BRASIL, 2005). A lógica higienista, em busca de proteger as crianças dos riscos à saúde, interviu diretamente nos costumes e hábitos familiares, produzindo, conseqüentemente, mudanças na sociedade, na medida em que repercutiu em transformações na dinâmica e no relacionamento entre os membros da família (RIBEIRO, 2006). Ressalta-se que, neste período, parece não haver o reconhecimento dos problemas emocionais que afetavam esses sujeitos e a distinção de tratamentos específicos às demandas de saúde mental.

De acordo com Rizzini, Menezes e Leite (2013), o menor valor atribuído às questões alusivas à saúde mental, em comparação com as inerentes à saúde física, assim como a crença de que crianças e adolescentes não apresentavam transtornos mentais contribuíram significativamente para a invisibilidade dessas questões durante décadas. A partir das concepções médico-higienistas instaladas, que consideravam a família prejudicial ao desenvolvimento da criança ou que essa repercutia em ameaça à estrutura familiar, o Estado, através de instituições filantrópicas, passou a acolher essas crianças e adolescentes consideradas como “a deficiente social (pobre), a deficiente mental e a deficiente moral (delinquente)”. (BRASIL, 2005, p. 8). Deste modo, o início do desenvolvimento de ações assistenciais direcionadas ao público infantojuvenil fora marcado por práticas institucionalizadas de cuidado, assim como expressavam uma concepção segregada da infância e da adolescência.

No século XIX, com a abertura de hospitais psiquiátricos no Brasil, apesar da ausência de uma clara definição e classificação dos transtornos mentais infantojuvenis, ocorreram internações de crianças e adolescentes junto aos adultos, associando-se o adoecimento mental desses sujeitos ao contexto de pobreza. (RIBEIRO, 2006). A ausência de recursos financeiros ou afetivos, bem como de referências morais eram entendidas como grave problema social a ser solucionado pelo Estado, associado à imagem da criança proveniente de um contexto familiar socioeconômico desfavorável, ou seja, o “menor”.

(COUTO; DELGADO, 2015).

A psiquiatria infantil surgiu nos anos 1920 em um contexto de expansão das instituições psiquiátricas nas cidades, baseando-se nos modelos de tratamento destinado aos adultos e assumindo características da atenção higienista, na medida em que sua atuação se realizava no sentido de agir preventivamente com as crianças e adolescentes como meio de garantir o controle da higiene mental desses indivíduos ao atingirem a idade adulta. (SCHECHTMAN, 2005). É perceptível que não há uma preocupação genuína com o sujeito infantil, sendo esse considerado apenas em sua condição futura. O momento presente, representado pela infância ou adolescência parece não obter um reconhecimento em si mesmo, ganhando importância somente enquanto preparação para a idade adulta.

Segundo Schechtman (2005, p. 26), com a Liga Brasileira de Higiene Mental, instaurada em 1925, a partir da concepção de saúde mental vigente, que se designava por “uma mentalidade corretamente desenvolvida, traduzida em comportamentos mais adequados ao ajustamento do indivíduo ao meio físico e social” (p.26), foram implementadas ações que articulavam os campos da higiene e da educação para a disseminação do ensino às mães com vistas à formação de crianças ajustadas às adversidades dos primeiros anos de vida. A perspectiva apresentada pela Liga determinava a supremacia do saber científico diante das experiências construídas pelos sujeitos, devendo aquele prescrever as condutas necessárias para a prevenção e a reparação de desvios de caráter moral e emocional que poderiam ser herdados pelos indivíduos infantis. (SCHECHTMAN, 2005).

A concepção de criança a que essas práticas de cuidado se destinavam permanecia restrita, evidenciando apenas aquela considerada portadora de alguma deficiência a ser recuperada. (RIZZINI; MENEZES; LEITE, 2013). A partir da promulgação da Constituição de 1988 e, posteriormente, do Estatuto da Criança e do Adolescente – ECA, pode-se dizer que a criança e o adolescente conquistaram, de modo indistinto, o reconhecimento da sua condição de cidadão, sendo-lhes atribuídos direitos e deveres. (BRASIL, 2005). Tais marcos legais garantiram a esses sujeitos direitos fundamentais, tais como: “à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao esporte, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária”. (BRASIL, 1990).

Se por um lado, as mães eram consideradas incapazes de realizar de modo autônomo os cuidados necessários para educar seus filhos, necessitando do conhecimento médico e das instituições sociais para lhes orientar; por outro lado, a garantia à convivência familiar e comunitária se estabeleceu como um direito legal da criança e do adolescente. Reconheceu-se, assim, a sua importância enquanto espaço primeiro de relacionamento e

referência para a aquisição de comportamentos que constituirão a subjetividade dos sujeitos. Deste modo, Gomes (2005, p. 41) apresenta a relevância do convívio familiar como espaço de formação e inserção social:

[...] a família pensada como núcleo básico de criação e manutenção de laços de afeto e autoridade, por meio dos quais é que se torna possível proteger, socializar e mediar o pertencimento comunitário e social dos indivíduos. O direito à convivência familiar e comunitária perpassa o fato simples de se nascer e viver em uma família, mas se expressa, sobretudo pelo direito a ter vínculos pelos quais, e com os quais, o pequeno cidadão se introduz em uma cultura e em uma sociedade.

De acordo com a autora, vivencia-se uma “cultura de institucionalização” a qual, apesar de reconhecer os prejuízos causados pela institucionalização de crianças e adolescentes, fomenta a concepção de que as instituições assistenciais representam recursos de proteção às crianças de famílias menos favorecidas economicamente, vislumbrando nos cuidados ofertados pela internação institucional melhores condições de vida para esses indivíduos.

Rizzini (2013) corrobora com as ideias apresentadas anteriormente, indicando que, a despeito dos avanços alcançados no campo da assistência a saúde mental do adulto, após o processo de reforma psiquiátrica no Brasil, no âmbito da saúde mental infantil, não ocorreram transformações significativas. Esta área permaneceu, durante todo o século XX, camuflada sobre o signo da “deficiência” assistida majoritariamente de modo isolado nas instituições filantrópicas e ausentes das políticas públicas. Deste modo, impôs-se como desafio ao Estado a construção e a efetivação de diretrizes políticas voltadas para a garantia da saúde mental infanto-juvenil, que contemplassem as especificidades e necessidades desses sujeitos e a articulação entre os diferentes setores assistenciais.

A efervescência política nos anos de 1980, que resultou na promulgação da Constituição Cidadã de 1988, na criação do Sistema Único de Saúde e no despertar do processo de Reforma Psiquiátrica no Brasil, também repercutiu em transformações significativas para a construção de políticas públicas direcionadas aos sujeitos infantojuvenis, a partir da aprovação do Estatuto da Criança e do Adolescente – ECA, em 1990. (COUTO; DELGADO, 2015). No entanto, segundo os autores citados, a superação da invisibilidade e do descuido que afligia as crianças e adolescentes com transtornos mentais apenas apresenta transformações efetivas no início do século XXI, em decorrência das discussões suscitadas na III Conferência Nacional de Saúde Mental, em 2001. Ao final daquele evento foram

apontados (BRASIL, 2002a) os seguintes direcionamentos para a construção de uma rede de assistência psicossocial voltada para crianças e adolescentes com transtornos mentais:

a) a SMCA⁹ deveria se orientar pelos princípios do ECA, da Lei 10.216 e dos marcos éticos da Reforma Psiquiátrica; b) a criança e o adolescente deveriam ser considerados sujeitos psíquicos e de direitos; c) a política de SMCA deveria integrar a política geral de saúde mental, ter caráter intersetorial e orientar a construção de uma rede de cuidado, de base territorial, sensível às particularidades das crianças e adolescentes e às peculiaridades dos municípios; d) a lógica do CAPS – Centro de Atenção Psicossocial (naquele momento, regulamentado apenas para atendimento de adultos) deveria ser estendida ao cuidado de crianças e adolescentes com problemas mentais; e) a intersetorialidade deveria ser a marca distinta e estruturante da organização da rede de cuidados em SMCA; f) as ações de cuidado deveriam se precaver contra a medicalização e institucionalização do sofrimento mental em crianças e adolescentes, que reduziam os problemas advindos da precariedade social a transtornos mentais; g) as práticas de atenção deveriam se opor à finalidade de controle e ajustamento de conduta no trato com a criança e adolescente (COUTO; DELGADO, 2015, p. 32).

Neste sentido, a III Conferência Nacional em Saúde Mental representou um importante marco para a construção das políticas públicas de saúde mental para crianças e adolescentes, apontando como diretrizes ético-políticas o envolvimento e a articulação em rede dos diversos setores sociais (saúde, assistência social, direito, educação etc.), que assistem a esses sujeitos concebidos como sujeitos psíquicos, bem como a priorização do atendimento em nível territorial orientado para a reinserção psicossocial desses sujeitos.

A criação do Fórum Nacional sobre Saúde Mental da Infância e Juventude, instituído por meio da Portaria GM n.º 1.608, de 3 de agosto de 2004, representou uma importante ação estratégica oportunizando um espaço de discussão e gestão na esfera federal, no qual reúnem-se representantes de instituições governamentais, setores da sociedade civil e entidades filantrópicas visando congregar as diferentes ações realizadas no âmbito da assistência à saúde mental infanto-juvenil. Tais grupos compõem uma rede intersetorial e resolutiva voltada para a construção de políticas públicas que respondam às demandas específicas desse público. (BRASIL, 2005).

Através da Portaria GM n.º 336/2002 (BRASIL, 2002b) regulamentou-se o principal dispositivo responsável por consolidar essa mudança de paradigma, que envolvia o compromisso do Estado com a construção de ações de saúde mental para crianças e adolescentes articuladas no território, a saber, o Centro de Atenção Psicossocial Infantil – CAPSi. Conforme a referida portaria, o CAPSi representa um serviço de atendimento psicossocial de base comunitária inserido no Sistema Único de Saúde, direciona-se para o

⁹ Abreviatura utilizada pelos autores para Saúde Mental da Criança e do Adolescente.

atendimento de crianças e adolescentes com transtornos mentais, por meio de funcionamento ambulatorial de atenção diária, assim como é porta de entrada da regulação da rede de serviços assistenciais no domínio do seu território. Além disso, este serviço deve ser composto por equipe multiprofissional responsável pela realização de diferentes atividades: atendimento individual e em grupo, oficinas terapêuticas, visitas domiciliares, atendimento à família, atividades comunitárias e ações articuladas com os serviços e dispositivos das áreas da assistência social, justiça e educação existentes no território.

Consonante aos princípios que constituem a política de saúde mental infantojuvenil, os Centros de Atenção Psicossocial Infantil (CAPSi) devem construir suas ações direcionadas para: a *participação ativa* das crianças e dos adolescentes, através da promoção de escuta às suas reivindicações particulares, incluindo-os na construção de seus projetos terapêuticos; o *funcionamento “portas abertas”*, o que significa a oferta de acolhimento à totalidade de demandas recebidas pelo serviço para posterior encaminhamento, quando necessário; o estabelecimento do *encaminhamento implicado*, o que representa que o profissional que o realizou deve se responsabilizar, enquanto referência até que o mesmo se concretize em assistência direta ao usuário; a disposição de articulações com os diferentes serviços e equipamentos do território com a finalidade de garantir uma assistência integral aos sujeitos, determinando a *construção permanente da rede assistencial*; e a construção de *intervenções sob a perspectiva territorial* através da extrapolação das fronteiras físicas, inserindo-se nos diferentes espaços que compõem “o habitar” dos indivíduos assistidos. (BRASIL, 2005).

Seguindo os princípios citados acima, a partir de uma perspectiva operacional, as instituições de saúde mental infantojuvenil:

[...] devem assumir uma função social que extrapola o afazer meramente técnico do tratar, e que se traduz em ações, tais como acolher, escutar, cuidar, possibilitar ações emancipatórias, melhorar a qualidade de vida da pessoa portadora de sofrimento mental, tendo-a como um ser integral com direito a plena participação e inclusão em sua comunidade, partindo de uma rede de cuidados que leve em conta as singularidades de cada um e as construções que cada sujeito faz a partir de seu quadro (BRASIL, 2005, p.14).

Os serviços comunitários, tais como o CAPSi, representam melhor custo-benefício na abordagem aos problemas mais frequentes de saúde mental infantojuvenil, uma vez que apresentam ações de menor complexidade e de baixo custo, adaptadas à realidade local. Ao conduzir suas ações na perspectiva da prevenção e do tratamento aos problemas mentais na infância e adolescência, a política de saúde mental para crianças e adolescentes

visa promover consequências positivas no presente, através da redução do sofrimento desses sujeitos e seus familiares, assim como possibilitar-lhes melhores condições sociais e pessoais para a vida futura. (FLEITLICH, GOODMAN, 2002).

Por outro lado, a efetivação das diretrizes e ações estratégias preconizadas na política de saúde mental para crianças e adolescentes enfrenta dificuldades significativas, principalmente relacionadas à formação profissional qualificada, a escassez no número de dispositivos assistenciais e a concessão de diagnósticos psiquiátricos de modo banalizado. Kamers (2013) explorou essa última questão ao problematizar que a ampliação no número de crianças com diagnósticos de transtorno mental evidencia um possível deslocamento da compreensão sobre o sofrimento psíquico, estabelecendo-se uma relação de predomínio do caráter biológico em detrimento da subjetividade e dos elementos sociais que constituem o sujeito. A esse processo que tem disseminado valores e conhecimentos do saber médico-psiquiátrico de modo a normatizar a infância, Kamers (2013, p. 162) define como psicopatologização da infância o qual “se dá graças às instituições de assistência à infância – a família, a escola, o conselho tutelar, as clínicas privadas, as unidades de saúde – que demandam à medicina uma intervenção medicamentosa sobre a criança”.

O reduzido número de serviços especializados e o limitado conhecimento dos profissionais de saúde, em especial dos pediatras, para identificar alterações e orientar intervenções que visem à melhoria emocional das crianças e adolescentes contribuem para o subdesenvolvimento do campo da saúde mental infantil, repercutindo na manutenção de práticas de descuido e distorções assistenciais. (FEITOSA *et al.*, 2011).

Por fim, observa-se que o reconhecimento da criança e do adolescente, enquanto sujeito psíquico e de direito se faz algo recente, necessitando o desenvolvimento de estudos e práticas que fortaleçam o campo da saúde mental infantojuvenil, ampliando as ações políticas e discussões sob uma perspectiva crítica de modo a reconhecer o sujeito em sua integralidade. Para tanto, representam intervenções estratégicas a qualificação dos profissionais de saúde e a ampliação da rede intersetorial de assistência a esses indivíduos e seus familiares, contemplando-se as dimensões da promoção, prevenção e reabilitação a saúde mental.

5 DISCUSSÃO DAS ENTREVISTAS

A partir da análise das entrevistas realizadas, elaborou-se uma rede interpretativa formada pelos sentidos construídos nas relações entre os referenciais teóricos, as narrativas apresentadas pelos sujeitos entrevistados e os pressupostos que orientam o percurso desta pesquisa. Após o processamento dos conteúdos através de sucessivas leituras, originaram-se três eixos analíticos:

- a) **o cuidar para os familiares cuidadores:** compreende os diferentes sentidos atribuídos pelos familiares à tarefa de cuidar.
- b) **a experiência de ser familiar cuidador:** refere-se aos elementos que compõem esta vivência particular nas vidas dos sujeitos entrevistados, desde suas percepções acerca do sujeito que é cuidado e da diferença imposta pela condição do diagnóstico do transtorno mental, até os sentimentos despertados na convivência com este contexto.
- c) **a participação do familiar cuidador no CAPS Infantil:** alude-se ao impacto percebido pelos familiares cuidadores das relações estabelecidas com os profissionais e demais usuários do serviço (familiares e “pacientes”) na experiência pessoal de ser familiar cuidador de uma criança, ou adolescente, com o diagnóstico de transtorno mental.

Tais eixos dão origem às dimensões as quais explicitam os diferentes elementos que se entrelaçam expressando a complexidade e a multiplicidade constituinte da rede de significados. Deste modo, para fins de apresentação, recorreu-se à sistematização dos eixos e suas respectivas dimensões exposta no Quadro 01.

Quadro 01: Rede Interpretativa.

REDE INTERPRETATIVA			
Eixos / Temas	1. O cuidar para os familiares cuidadores	2. A experiência de ser familiar cuidador	3. A participação do familiar cuidador no CAPS Infantil
Dimensões	1.1 Cuidar como expressão do amor e outros afetos.	2.1 O diagnóstico de transtorno mental.	3.1 Percepções sobre a atuação do CAPS Infantil
	1.2 Cuidar como imperativo na relação com o outro.	2.2 Os sentimentos vivenciados.	3.2 Contribuições para o ser familiar cuidador
	1.3 O valor da atividade de cuidados.	2.3 As dificuldades do ser e do fazer.	

Fonte: Elaboração da autora.

5.1 Eixo 1: o cuidar para os familiares cuidadores

O presente eixo expõe os entendimentos dos entrevistados acerca do que representa “o cuidar” em suas vivências, em termos de quais elementos compõem e oferecem suporte para sua realização no âmbito do convívio familiar. A partir dos relatos foi construída uma sistematização na qual os elementos evidenciados nas falas dos sujeitos permitiram a identificação de três dimensões:

- a) *cuidar como expressão do amor e outros afetos* – expressa a relevância da dimensão afetiva na constituição da relação que envolve os sujeitos cuidador e cuidado, motivando e subsidiando um agir cuidadoso com o outro;
- b) *o cuidado como imperativo na relação familiar com o outro* – atravessado pelo entendimento de uma obrigação em razão do vínculo familiar e, na maioria dos casos, por uma hierarquização dos papéis familiar (mãe ou pai – filho(a), tia – sobrinho(a), avó ou avô – neto(a)); o cuidado pode assumir conotações que se aproximam de um dever moral, representando um compromisso que parece inerente ao desempenho do papel familiar;
- c) *o valor da atividade de cuidados* – discute, de acordo com a perspectiva dos familiares, a importância e o reconhecimento atribuídos ao cuidado para a integração do papel de cuidador(a) na experiência desses sujeitos, de modo individual e nos grupos sociais em que estão inseridos.

5.1.1 *Cuidar como expressão do amor e outros afetos*

O cuidado como expressão da existência de vínculos afetivos entre os sujeitos aparece nos discursos da quase totalidade dos entrevistados, o que pode demonstrar a imbricação dos afetos na produção dos cuidados realizados pelos cuidadores pesquisados. A afetividade surge nos discursos enquanto condição que mobiliza a atuação do cuidador, influenciando no seu agir diante da criança ou do adolescente, assim como também se constitui no próprio ato de cuidar.

Com o intuito de indicar como os cuidadores compreendem a concretização do cuidado no âmbito das ações cotidianas foram questionados sobre “o que é cuidar”. A partir de tal provocação foram suscitadas respostas que indicavam atividades e atitudes que esses sujeitos realizam em suas experiências enquanto cuidadores familiares. Assim, referem-se ao

amor apontando comportamentos como de proteger o(a) filho(a), preocupar-se com o seu bem estar, estabelecer uma relação de proximidade, disponibilizar-se para compreendê-lo(a), oferecer-lhe segurança e carinho, conforme expressam as falas abaixo:

Dá bastante amor. (E3).

Tirar a hora do lazer dele. É dar união com o filho. Aquele momento que ele tá fazendo uma coisa errada, você também tem que cuidar dele porque pode acontecer uma coisa ruim com ele. Ele não tem muita noção. Então, cuidar inclui isso também. E o amor é tudo. Se você não ama, como você vai cuidar? (E1).

Pra mim cuidar é proteger, estar sempre ali do lado dele entendendo que tem muitas coisas que ele não entende. Ajudando ele na dificuldade dele e protegendo ele do mundo lá fora. (E2).

Cuidar é zelar, ter carinho por ele né. Não deixar ninguém judiar com ele. Ave |Maria! Quero maior bem a ele. (E10).

A partir das falas apresentadas acima, pode-se destacar dois elementos: a manifestação de um posicionamento marcado pela doação do cuidador diante do sujeito a ser cuidado e a aparente sobreposição do amor diante dos demais afetos. É indicado, inclusive, como indispensável para o agir cuidadoso. Em relação ao sentimento de amor, os relatos a seguir exemplificam alguns dos contextos em que esse é referido:

Cuidar é o amor, é proteger, é cumprir também com alguns propósitos que a pessoa tem. (E1)

Uma criança já precisa de todo carinho do mundo, avalie uma especial. Ele não precisa, ele necessita. E eu acho que é só isso. Pra cuidar de uma criança, é ter muito carinho, muito amor pra eles. (E7).

Assim, eu vivo com os meus dois filhos só. Para cuidar tem que primeiro amar né. Você tem que amar né porque o sentimento de amor é aquele sentimento que é mais forte. Mais superior que existe. É difícil a gente encontrar esse sentimento de amor no mundo que a gente tá vivendo. Então, para cuidar da criança, a gente que tem que primeiro amar, aquele sentimento verdadeiro amor e não falso de abrir a boca e dizer 'eu amo'. (E13).

O amor a que se referem os cuidadores parece assumir diversos sentidos contemplando desde a representação de uma força que agrega esses sujeitos e os conduz ao estabelecimento de uma relação de afinidade, até a presença de elementos emocionais que caracterizam esta relação tais como a afeição, o zelo, a dedicação, a proteção e a lealdade com o sujeito a ser cuidado. Nesse sentido, o sentimento parece adquirir expressão através do vínculo que aproxima esses sujeitos e da intervenção do cuidador frente à criança ou o adolescente cuidado.

Diante do predomínio dos entrevistados consistirem em sujeitos do sexo feminino que exercem a função materna nas interrelações familiares, pode-se entender que o amor a que esses se referem representa o amor materno. Este sentimento, no entanto, nem sempre foi tão evidente delineando o vínculo mãe-filho(a), uma vez que os modos de se conceber a figura feminina e o sujeito infante sofrem influência dos valores e ideais que caracterizam cada sociedade em seu tempo histórico. Inclusive alguns autores como Baptista (2003), Moura e Araujo (2004), Lima e Teixeira (2008) defendem que o amor materno representa um mito construído a partir do século XVIII, com a colaboração dos discursos da igreja católica, da política, da medicina e da psicanálise, que estabelecem a importância da figura materna para o desenvolvimento saudável dos descendentes.

Em virtude da capacidade física de gestar do sexo feminino, atribuiu-se às mulheres um importante papel para a reprodução, o qual trouxe como repercussão a associação desta condição biológica à função social da maternidade, estabelecendo que todas as mulheres devem ter filhos(as) e serem mães e, como tais, estabeleceriam relações permeadas por intenso afeto e amor incondicional por seus filhos(as). (LIMA; TEIXEIRA, 2008). Conforme os autores, esta imagem da mulher sentimental, doce, dedicada à família e ao lar, foi fortemente defendida pela igreja católica como modelo do feminino desde o século XIX e exerceu intensa influência sobre diversas outras áreas do conhecimento como a ciência e a filosofia.

O saber psicanalítico, através da concepção da função materna, também representa importante contribuição para se compreender a estreita relação entre a afetividade e a maternidade. Ao nascer, o bebê representa apenas um corpo frágil e dependente que demanda a um outro atenção e cuidados essenciais à sua sobrevivência. A esse outro adulto, que ocupa o lugar de nomear e prover as satisfações desse corpo o inserindo na ordem do simbólico, o saber psicanalítico denominou de função materna. (BAPTISTA, 2003). Para Winnicott (2005), a capacidade materna para desempenhar os cuidados necessários pelo bebê tem como primordial o desenvolvimento de uma atitude sensível e assume significativa importância para a organização psíquica e constituição deste como sujeito, exercendo a *mãe suficientemente boa* a tarefa de promover suporte (*holding*) egóico à criança, através da oferta de amparo físico e emocional aos seus desconfortos e ansiedades.

A expressão “tem que” e a ênfase dada através da oração “Ele não precisa, ele necessita”, nas falas analisadas, desvelam outro importante aspecto presente nas narrativas dos cuidadores entrevistados. Esses elementos serão explorados na dimensão denominada *Cuidar como imperativo na relação com o outro*, por evocar conotações que aproximam o

cuidar no âmbito da família de uma obrigatoriedade moral, diante da qual o cuidador parece não ter alternativa para agir.

Este amor direciona o agir do familiar no sentido de suprir as necessidades percebidas como relevantes para a existência da criança ou do adolescente. Na fala a seguir uma das familiares expressa como ela percebe as necessidades apresentadas pela irmã de quem cuida como filha e a sua atuação enquanto cuidadora dessa:

É dar amor, dar atenção, escutar o que é que ele quer falar, ela, que é mulher né. Mais atenção até do que os próprios filhos da gente. [...] essas precisam mais da educação, precisam da atenção da mãe e do apoio. [...] Não é muito fácil, mas é um pouco difícil a gente se acostumar, mas eu tô achando que é bom pra mim né. Porque eu tenho ela como uma filha. [...] O que ela tá puxando de mim é mais amor, que ela não tem, e compaixão. (E9).

Comparando o cuidado demandado pela adolescente com diagnóstico de transtorno mental com o das demais crianças e adolescentes de quem também cuida, o amor é novamente citado junto à oferta de atenção, de escuta, de apoio, de educação e de compaixão. A partir da referência a esse último sentimento, o diagnóstico de transtorno mental parece incidir como algo que repercute negativamente sobre a condição existencial do sujeito “adoecido” e, por isso, as necessidades apresentadas por esse sujeito assumem maior intensidade, logo, a adolescente com diagnóstico de transtorno mental “precisa mais”, encontrando-se em uma condição de maior carência.

As percepções dos cuidadores sobre os sujeitos a serem cuidados sugerem imagens da criança, ou do adolescente, como bastante dependente e incapaz de conquistar autonomia e plena funcionalidade em suas atividades de vida diária. Exemplificamos com as falas a seguir:

Então eu tenho sete filho, ou melhor, eu tive ela como se ela fosse uma criança pra mim bem novinha, pequena. Diferente dos meus que já são entendido. (E9).

E lá ele quer correr, quer andar, quer brincar, quer ser gente, mas ele tem que vê que o mundo tem muita gente de cabeça suja e hoje em dia o mundo tá muito sujo. Tem pessoas que usam de má fé, que veem ele. Pra mim ele é um inocente, ele tem doze anos, mas ele tem mentalidade de dois anos. Porque tá vendo esses jogos, eu não deixo ele vê coisa pornô, eu não deixo. Não deixo ele vê jogo de agressividade, assim morte, facada. Eu não deixo. Não deixo porque depois ele fica pensando, fica com medo. Não deixo. (E12).

Essa concepção da criança, ou do adolescente, como um sujeito extremamente vulnerável a ser influenciado por pessoas e acontecimentos externos contribui para que o cuidador assuma como uma das suas funções controlá-los, acreditando que, deste modo, pode lhes preservar de situações consideradas prejudiciais. Ao mesmo tempo em que desempenha tal função, o cuidador parece fortalecer essas características no sujeito cuidado, na medida em

que o impede de vivenciar experiências que poderiam repercutir em aprendizado e amadurecimento desse sujeito.

O amor que move o cuidar também se articula ao exercício de um controle sobre os comportamentos da criança, ou do adolescente, evidenciando uma possível relação de poder que permeia o relacionamento entre esses indivíduos e seus familiares cuidadores. Esta relação também ganha expressão através do domínio de um saber sobre o cuidar atribuído ao cuidador, conforme indicam as entrevistadas:

Para mim o que é cuidar de uma criança, é a pessoa saber cuidar de algum problema naquela criança. É conversar, saber o que está se passando com aquela criança, porque pra mim eles não sabem dizer o que sente, a gente tem que a-di-vi-nhar para poder cuidar deles. Eu acho que é isso [...]. Então eu acho que uma mãe de uma criança assim, que tem um diagnóstico como você diz, eu tenho, acho que ela tem que ser uma mãe adivinhona, que ela saiba onde é que aquele filho está sentindo uma dor, do que ele está precisando, e pra mim, a pessoa ter carinho com aquela criança, porque aquela criança. (E7).

Ser cuidadora dele é cuidar direito dele. Cuidar dele bastante. Ensinar a ele que a vida não é do jeito que ele tá pensando, que ele com doze anos quer ser o dono da própria vida, não é assim. Lá fora o mundo é diferente. Eu com quarenta e três anos, eu sei que é diferente. Nunca tive um filho, mas ele é mesmo que ser um filho pra mim. (E12).

As falas apontam que são atribuídos conhecimentos ao cuidador familiar que os posicionam de tal modo e os distinguem do sujeito cuidado, permitindo-lhes acessar as necessidades desse e decidir sobre as experiências a serem vividas por esse indivíduo. A própria definição sobre o tipo de cuidado (físico, emocional ou espiritual), a ser exercido, se orienta a partir de crenças que supõem uma superioridade do cuidador o validando, enquanto capaz de suprir as necessidades do sujeito a ser cuidado, podendo estabelecer com esse uma relação de influência ou dominação. (NACIONES UNIDAS, 2013).

Esse aspecto do cuidado marcado pelo domínio sobre a criança ou o adolescente repercute no acúmulo de diferentes demandas, requerendo do cuidador esforço físico para a realização de atividades rotineiras e uma intensa capacidade de identificação entre cuidador e sujeito cuidado, de modo a permitir que esse possa identificar as necessidades e sensações sutilmente expressas pelo indivíduo a ser cuidado. Esta realidade pode ser percebida através do relato a seguir, em que uma das entrevistadas se refere a situações que representam o cuidado realizado por ela em relação à filha:

É medicação, é levar pra um médico, é levar pro colégio, é saber onde é que tá, o que se acordou mais tarde o porquê, o que é que tá sentindo, o que é que não tá, onde é que tá, onde não tá. Tem que vê onde tá. Vê o que a gente conversa perto. Tem coisa que ele não pode saber, tem coisa que pode. (E5).

O elevado volume de demandas a serem supridas pelos cuidadores parece colaborar para que esses realizem frequentes queixas de cansaço físico e emocional. Adiante discutir-se-á melhor sobre esses elementos vivenciais que representam *dificuldades do ser e fazer*, ou seja, de experienciar esse lugar de cuidador(a) e cuidar de crianças ou adolescentes com diagnóstico de transtorno mental. A condição de cuidador pressiona para desgastar esse sujeito, evidenciando o sentimento de resignação que constitui o modo como o(a) cuidador(a) se apresenta. As narrativas, a seguir, exemplificam tal postura:

[...] é ter paciência, saber entender o problema deles, aceitar o problema deles, que não é tão fácil. (E6).

Aquela paciência de cuidar. Porque tem menino violento. Essa minha era violenta, fia. Essa minha era tão violenta. (E7).

Eu sei muito bem o que é cuidar dessas pessoas. [...] A gente ter muita paciência com eles né porque é muito difícil. Eles é agressivo, são agressivo. Eles só procura o melhor pra eles né, não tem horário. (E11).

Diante de frequentes manifestações de agressividade por parte da criança, ou do adolescente, as familiares apontam a paciência como importante em suas experiências enquanto cuidadoras. Deve-se entender que esta paciência pode ser compreendida como a importância de que os cuidadores desenvolvam atitudes de tolerância, compreensão e acolhimento em relação a esses sujeitos, ainda que não haja reciprocidade desses para com as familiares. Neste sentido, “ter paciência” parece representar uma das expressões possíveis do cuidado realizado por esses indivíduos.

Alguns cuidadores, no entanto, possuem expectativas de obter algum retorno por parte do sujeito cuidado. Uma das entrevistadas, ao falar sobre os sentimentos que lhe vinculam à criança, expressa também a esperança de que essa possa se desenvolver tornando-se uma boa pessoa o que lhe retribuiria a dedicação dispensada, conforme apresenta a seguinte fala:

Cuidar é muita responsabilidade, carinho que eu tenho por ele, que até agora eu não recebi nada dele, mas que eu tenho fé em Deus que ele há de me dar. Que as pessoas falam má palavra dele, mas eu tenho fé em Deus que essas pessoas, palavra, não vai ser do jeito que as pessoas dizem né. (E12).

Na maioria dos relatos encontrados na presente pesquisa e em outras com populações semelhantes, tais como Rosa (2011) e Solomon (2013), identificou-se que representam retribuições para o familiar cuidador situações tais como: gestos do sujeito

cuidado que possam ser interpretados como manifestações de afeto ou gratidão pelo cuidador ou pelos cuidados recebidos; ou, ainda, a possibilidade de que esses sujeitos possam se recuperar plenamente retomando uma “vida normal” no futuro.

A partir da presença de uma intencionalidade por obter alguma retribuição do sujeito cuidado, desvela-se outra face desse cuidado que se direciona agora para o(a) cuidador(a). Apresentam-se elementos que expressam que esse também busca e reconhece como importante a sua realização e satisfação pessoal.

Para que o sujeito possa assumir esse lugar de cuidador, o qual lhe impõe exigências diversas direcionadas ao outro, conforme os entrevistados apresentam, o cuidado consigo aparece como imprescindível para que esse possa se disponibilizar para aquele a ser cuidado. “E se o(a) cuidador(a) não estiver bem?”, essa é uma das reflexões que a mãe adotiva realiza no relato apresentado, a seguir, para enfatizar a sua percepção sobre a importância da manutenção do bem estar do(a) cuidador(a) para que ele(a) possa cuidar do(a) filho(a).

E eu acho que a pessoa para cuidar de uma criança dessa, ela tem que estar bem com si mesmo para poder passar alguma coisa boa pra aquela criança. Eu tiro por mim, quando eu tô mal, eu não chego para conversar com a minha filha porque eu posso machucar. Eu posso dizer uma coisa que ela não goste. (E7).

Contudo, cabem os questionamentos: é possível que algum indivíduo se mantenha sempre em um estado de bem estar? Cuidar de um indivíduo representa apenas satisfazer seus desejos e necessidades? A vivência do mal-estar parece representar uma condição da existência humana que se encontra sempre em busca de se realizar e construir um lugar para o sujeito que produza sentido para o seu existir, expressando, assim, o potencial vital de superação de uma condição adversa. Do mesmo modo, parece que cuidar do outro pode implicar em alguns momentos na necessidade de frustrá-lo.

O cuidado é apresentado pelas entrevistadas como uma atitude eminentemente afetiva diante do outro que pode ser sintetizada como uma expressão do amor materno, na medida em que representa uma responsabilidade assumida no âmbito das relações familiares de modo prioritário pela mãe, ou aquela que exerce a função materna para a criança ou o adolescente. A mensagem final declarada por uma das entrevistadas parece recapitular a maioria dos sentidos discutidos:

Eu queria falar, assim, que muitas mães tem essas crianças especiais e elas não tratam com muito amor. Elas deixam, assim, as crianças especiais, assim, em cima de uma cama e não trata bem. Tem outras que só quer saber do dinheiro e nem liga pra criança. Não alimpa, não dá banho, não arruma. Eu me sinto assim tão magoada, porque eu já sinto até horroridade com um caso desse. Só que eu não vou dizer onde

é que eu fiquei com horroridade, que não tem nada a ver. Eu sou mãe, me sinto mal. Às vezes se ele mijá na rede ou na cama, se ele coisa, troca. É que nem um bebê quando a gente vai trocar um bebê no berço, alimpa os pano [...]. Porque ela tem que ter mais cuidado, mais amor com as crianças delas mesmo. Eles não tem culpa de vir ao mundo desse jeito[...]. Que eles tenham ainda mais amor com eles. Tira por eles, ama mais a eles que eles tão lutando, é uma criança, é uma vida da gente [...]. Isso me atrai. Eu nunca tive amor, mas isso me atrai até hoje. E eu gosto muito deles. Se um dia você gravar, passar pra alguém que ela ame antes eles próprio e ame antes que elas tão lutando, que uma vida a gente só tem uma vez. E eles são pro resto da vida e não merecem ter sofrido. (E9).

Essa fala reforça a aproximação estabelecida pelos entrevistados entre o cuidado e o amor, significando que cuidar é amar o outro e a si no outro (“... é uma vida da gente.”)! O cuidado é entendido como um gesto amoroso, o que implica no envolvimento do cuidador assumindo como compromisso satisfazer as necessidades da criança, de modo a evitar o seu sofrimento. Heidegger (2005), ao propor uma compreensão filosófica sobre o ser a partir de uma perspectiva ontológica, nos apresenta o cuidado (*Sorge*) enquanto essência do ser representando a expressão do potencial do Ser em assumir diferentes possibilidades existenciais. O cuidado, portanto, é cuidar de ser.

Klostermann (1994 apud Fernandes, 2011, p. 168) cita uma afirmação¹⁰ de Heidegger extraída do texto Seminários de Zollikon e busca desvendar como o cuidado e o amor para esse autor podem se aproximar em suas acepções fundamentais. A partir de reflexões sobre a constituição do ser em suas dimensões de *ser-no-mundo* e *ser-com-os-outros* ele conclui que o amor é o querer que faz viger as possibilidades inerentes ao *poder-ser*, “O amor é o que possibilita a possibilidade. O amor é o que torna a possibilidade possível, isto é, capaz de ser”.

Ainda que Heidegger não mencione o amor em sua obra “Ser e Tempo”, autores como Fernandes (2011) e Ferreira (2011), que se lançam ao desafio de avançar no pensamento heideggeriano, apresentam o amor e o cuidado como elementos próximos ao se compreender existencialmente o Ser enquanto *ser-com*, aberto aos outros e ao mundo circundante. Nesta perspectiva, as ideias desenvolvidas pelos citados autores apontam no sentido da compreensão de que:

Assim o ser-com é o existencial que estrutura a presença como abertura para o outro e o amor é a abertura da presença para o encontro, o estar-com o outro; e desta forma, o amor é a afinação, uma modificação existencial da disposição que caracteriza a presença em sua relação com a co-presença. Neste sentido, o amor é a

¹⁰ “Contudo *Sorge* (cura, cuidado), se entendido de maneira correta, isto é, de modo fundamental-ontológico, nunca pode ser diferenciado em contraposição ao amor, mas é o nome para a constituição extático-temporal do traço fundamental da presença (*Dasein*), a saber, da compreensão do ser.”

afinação fundamental para a convivência cotidiana da presença. (FERREIRA, 2011, p. 149).

O amor, então, traduz-se na abertura do ser para o outro de modo a permitir que esse outro constitua parte do Ser enquanto co-presença.

Apesar de se identificar, nas falas da maioria dos entrevistados, que o amor a que se referem se assemelha ao sentimento construído socialmente a partir da função biológica reprodutiva da mulher - o amor materno - esses sujeitos, ao relatarem suas experiências de vida, concebem-no como algo inerente à sua condição existencial diante de outro ser cujas demandas lhe afetam. Isso parece mais premente na medida em que evidenciam que essa condição de cuidador se estende para outras relações, ultrapassando a relação mãe-filho(a), apresentando-se disponível a se deixar afetar pela existência daqueles com os quais com-vive (*ser-com*), sejam esses crianças ou adultos.

Na medida em que o familiar cuidador apresenta uma concepção da sua existência como abertura para a totalidade que lhe circunda, compreendendo a si mesmo a partir e através das relações estabelecidas com outros, o cuidado familiar parece assumir outra dimensão a ser alcançada, que aponta para uma preocupação com a existência do outro para o qual se dirige: o Ser ao conceber a si.

Nesse sentido, podemos estabelecer aproximações entre o amor e o cuidado a que se referem os familiares e aqueles concebidos a partir de uma perspectiva heideggeriana. Adquirindo tais aproximações ainda mais consistência a partir do entendimento de que “A condição existencial de possibilidade de “cuidado com a vida” e “dedicação” deve ser concebida como cura num sentido originário, ou seja, ontológico” (HEIDEGGER, 2005, p. 265).

Por outro lado, retomando o contexto anterior - enquanto construção social - o amor está inserido em meio a relações de poder que dimensionam um vínculo intergeracional que envolve esses sujeitos. Isso repercute no estabelecimento de uma relação na qual a criança com diagnóstico de transtorno mental parece ser percebida como um sujeito cristalizado em uma posição de extrema dependência em relação ao cuidador, e para a qual o crescimento e a autonomia não representam processos possíveis de serem conquistados. Ainda que os cuidadores expressem também a expectativa de que esse amor-cuidado resulte em algo de bom para o sujeito cuidado - promovendo-lhe melhorias ou a cura em definitivo - o que pode representar recompensas às atitudes expressas pelo cuidador.

5.1.2 O cuidado como imperativo na relação com o outro

O cuidado é apresentado como um imperativo, ou uma obrigação, como uma das entrevistadas se refere, para a qual a cuidadora é convocada e não pode se eximir da tarefa. Tal convocatória é apresentada como uma interpelação, que é respondida pela própria cuidadora colocando a necessidade do sujeito “adoecido”, que precisa de cuidados, como algo relevante. Suprir essa necessidade do outro parece consistir em responsabilidade da cuidadora. Uma responsabilidade que supera, inclusive, a própria disponibilidade da cuidadora, como pode ser verificada na seguinte narrativa, quando a entrevistada afirma que é preciso cuidar, independentemente das suas condições pessoais.

Pra começar é um direito e é quase uma obrigação. Se eu não cuidar, quem vai cuidar? A gente tem que cuidar! Ou que a gente possa, que tenha tempo ou que não tem, mas a gente tem que cuidar porque é importante assim, porque ele precisa. (E4).

Ao mesmo tempo, o vínculo de familiaridade que une cuidador e sujeito a ser cuidado parece contribuir para esse sentimento de responsabilidade categórica, uma vez que, comumente, a função de cuidar é associada de modo natural ao papel dos membros familiares. Esta associação se faz ainda mais intensa no que concerne ao relacionamento entre progenitores e filhos, como expressam as entrevistadas nas falas abaixo:

Cuidar é o essencial né, porque a gente já traz dos pais da gente. Quer dizer quando a gente tem um filho quer fazer a mesma coisa, ou até melhor. (E14).

Nessa perspectiva, a fala da entrevistada aponta que o cuidado pode ser compreendido como um legado que se perpetua no interior das relações familiares, sendo transmitido através das gerações. No entanto, nem sempre o cuidado com as crianças e os adolescentes foi concebido de tal modo, representando tal legado um processo histórico. (PINTOS, 2014). Como aborda o autor citado, a responsabilização dos genitores pelos cuidados com os filhos tem como um dos principais motivadores o discurso médico do século XIX, preocupado com a elevada taxa de mortalidade infantil. Perpetuado até os tempos atuais, reconhece-se a força dos saberes da saúde enquanto norma social determinando comportamentos e padrões que interferem diretamente na vida privada dos sujeitos.

A partir dessa atribuição social parece haver uma apropriação dos sujeitos entrevistados que, na atualidade, não mais se questionam sobre esse lugar de cuidador no interior das relações familiares, reconhecendo esse como inerente ao papel familiar, em especial no caso das mulheres. Neste sentido, para algumas das entrevistadas, o lugar de

cuidadora integra outras relações além da estabelecida com a criança, ou adolescente, com diagnóstico de transtorno mental. Essas cuidadoras apresentam experiências outras nas quais se responsabilizam por diferentes familiares como indicam nos relatos a seguir:

Pra mim não é essas dificuldade toda, mas você sabe assim, todo mundo tem dificuldade né, quem cuida dessas pessoas assim, que tem deficiência assim. Porque na minha família eu tenho um irmão que eu já cuidei dele até assim uns trinta e dois anos. Todo CAPS daqui de Fortaleza ele andou, aí depois eu passei a ter família né, arrumei uma pessoa. (E11).

Com esse daqui já é dez que eu cuido. Eu criei quatro filhos. Criei um, deram pro meu pai, tinha três meses. Aí cuidei mais de três sobrinhos. A mãe deles era professora, ia ensinar e eu que tomava de conta [...]. Mas pra criar mesmo foram meus quatro filhos, meus dois netos e esse menino que eu criei. Mas ao todo é dez. Só sei que é dez. (E10).

E no momento, como eu tô lutando por ela, e já tenho outra com cinco anos que já tem um problema nos ouvido e tenho um menino de dez meses que também tem no ouvido. Aí eu vou ter que correr pra um tratamento para eles. *J: E de adulto, tem outra pessoa? A senhora tem um marido? Meu marido, ele ouve pouco J: Então a senhora tem um marido. Tenho, com problema. (E9).*

Para essas mulheres, parece representar algo natural em suas experiências de vida o contato com situações que envolvem o adoecimento, ou a dependência de membros da família, requerendo delas o seu envolvimento, a fim de assumir a responsabilidade por cuidar das condições de saúde dos familiares. A postura assumida por essas mulheres se vincula a uma divisão sexual do trabalho, a qual demarca as atividades de cuidado e o espaço doméstico como esferas de domínio do feminino. (CARRASCO; BORDERÍAS; TORNS, 2011). São associadas ao feminino, características afetivas que se vinculariam com as práticas de zelo e garantia do bem estar dos familiares. (PINTOS, 2014).

Estabelece-se, ainda, uma aproximação entre as atividades que compõem a rotina de tarefas domésticas e aquelas que integram uma rotina com o(a) filho(a). Além da proximidade entre o ambiente domiciliar e ações de cuidado, realizadas no ambiente familiar, isto se deve provavelmente em virtude do caráter repetitivo das atividades de cuidado, que exige uma dedicação contínua para a realização de tarefas que se reproduzem ao longo das horas e dias, permitindo-lhes organizar suas ações de modo a integrar as demandas de cuidado com o outro junto aos seus demais afazeres do dia-a-dia. Exemplificamos com a fala da entrevistada:

A pessoa amanhece o dia, a pessoa tem que fazer as suas coisas do dia a dia e tirar aquele momento para fazer rotina com o seu filho. (...) Você tem que cuidar e amar. (E1)

Se nos remetermos a Constituição Federal de 1988 em seu artigo 227 ou ao artigo 4º do Estatuto da Criança e do Adolescente, encontraremos normatizações que responsabilizam a família, juntamente com a sociedade e o Estado, pela garantia dos direitos fundamentais – “à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao esporte, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária” – às crianças e adolescentes. Neste sentido, as legislações citadas preconizam o compartilhamento destes entre familiares, indivíduos que compõem a sociedade em geral e o Estado, na qual cada grupo se constitui imprescindível para a garantia desses direitos. Contrariamente, os sentimentos expressos pelos entrevistados na presente pesquisa, e que serão discutidos de modo mais aprofundado no eixo seguinte, manifestam um reduzido compromisso do Estado e da sociedade em geral, ocasionando na responsabilidade isolada dos familiares e, por vezes, de um único familiar.

Ainda que se reconheça a existência de estratégias de política de saúde, de assistência social, de educação e organizações não governamentais que buscam realizar assistência às crianças e aos adolescentes com diagnóstico de transtorno mental, revelam-se demandas de cuidado expressas por esses indivíduos que se apresentam cotidianamente perpassando o conjunto de experiências que integram sua existência com outros sujeitos, em especial, com seus familiares.

A figura materna, símbolo tradicional do feminino, “aquela que gera e traz a vida”, se mantém como referência personificando a imagem daquela responsável por prover as necessidades dos familiares. Pode-se exemplificar a força de tal representatividade a partir da quase totalidade das entrevistadas, que desempenham tal função em relação ao sujeito cuidado. Outrossim, a afirmação de uma dessas mães corrobora com a ideia expressa anteriormente:

[...] eu acho que uma cuidadora, ela é igual como uma mãe. E uma mãe é igual com uma cuidadora porque eu acho que é a mesma coisa. Porque uma mãe é uma coisa que não tem explicação, fia. Eu vou lhe dizer, não tem. Não adianta eu querer explicar que não tem. Você procura um sentido pra isso e você não encontra. (E7).

A aproximação entre as imagens de cuidadora e de mãe são apresentadas de modo a indicar uma confluência dessas, devido à similaridade estabelecida socialmente ao associar a maternidade a características relativas à prática do cuidado (MOURA; ARAUJO, 2004). A mãe a que a entrevistada se refere adquire uma aparência idealizada sugestiva de endeusamento, não sendo passível de definição para expressar sua grandeza e

representatividade, sendo o papel de cuidadora uma das principais representações atribuídas a essa mulher enquanto mãe.

Em pesquisa realizada por Pimentel (2008) com familiares que cuidam dos progenitores idosos, aqueles apresentaram diferentes justificativas para suas atitudes de se responsabilizarem por tais sujeitos, a partir das quais foram identificados os princípios motivadores: *do dever*, que aponta para o sentido da obrigação social; *da reciprocidade*, que corresponde ao sentimento de retribuir os cuidados dispensados pelos progenitores; *da afetividade*, que demonstra a valorização dos afetos na relação; *da piedade*, que enfatiza o sentimento de compaixão diante da percepção de que, sem os seus cuidados, esses se encontrariam desprezados. Assim como na pesquisa citada, na presente pesquisa, apesar dos familiares cuidadores apresentarem em seus discursos elementos que sugerem o cuidado como uma obrigação impulsionada pelo sentimento de dever social de cuidar dos familiares infantojuvenis - indicando que os entrevistados se sentem pressionados socialmente para assumirem a responsabilidade por seus descendentes - tal sentimento de dever se apresenta permeado também pelos outros princípios, como o da afetividade, ao ser indicado como manifestação do amor sentido pelo cuidador em relação ao sujeito a ser cuidado; da reciprocidade, apontando o cuidado como uma relação que produz crescimento para todos os envolvidos e; piedade, na medida em que os cuidadores percebem a criança como sujeito frágil, vulnerável e dependente.

Por fim, os cuidados dispensados pelos familiares entrevistados se caracterizam de modo bastante distinto daquele referido por Heidegger (2005), para o qual o cuidado é apresentado como fenômeno ontológico do ser, representando a capacidade do ser tomar sobre si possibilidades ao se projetar no mundo, ou seja, o cuidado heideggeriano representa a condição de existência do ser-no-mundo. O cuidado a que aludem os familiares entrevistados se situa no campo ôntico, que envolve as relações estabelecidas pelos indivíduos cuidador e sujeito cuidado, assumindo o cuidado a caracterização de atividades práticas realizadas no cotidiano da convivência desses sujeitos, a partir da postura do cuidador em se deixar afetar e preocupar-se com a satisfação daquele de quem cuida.

No entanto, além da distinção apresentada, pode-se identificar que esses cuidadores, ao demonstrarem preocupações com a existência do sujeito cuidado, concebem-na de modo cerceado, uma vez que buscam identificar no ser desse sujeito elementos normatizados que o aproxime da “normalidade” e o distancie da “loucura”.

Ainda que o cuidado familiar guarde em si a possibilidade de se apresentar enquanto abertura, permitindo ao outro a liberdade de se assumir como se é (*modo de ser da*

solicitude própria), os cuidadores a que nos referimos anteriormente se posicionam de modo diametralmente oposto, porém complementar (*modo de ser da solicitude imprópria*), exercendo uma postura de dominação sobre o outro de modo a lhe retirar o seu poder-ser.

5.1.3 O valor da atividade de cuidados

Esta dimensão se refere às percepções dos entrevistados a respeito da importância e do reconhecimento dessa atividade. A tomada de atitudes propiciadoras de cuidado com o(a) filho(a) pode assumir significativa relevância para o desenvolvimento saudável da criança, ou adolescente, ao mesmo tempo em que pode proporcionar certo grau de gratificação pessoal ao cuidador.

Para a seguinte entrevistada, a relação afetiva que estabelece com o filho e a sua dedicação através do cuidado assumem uma importância ímpar para o filho: “Se eu não gostasse, se eu não amasse, se eu não cuidasse, como é que ele seria?” (E1).

Tal consideração a conduz a se questionar como ele seria na ausência desses elementos. O questionamento permanece em aberto, sem resposta, pois pode se imaginar que não somente o filho seria diferente em um contexto em que o afeto e o cuidado não estivessem presentes na relação entre esses sujeitos, mas, a mãe, como figura provedora, provavelmente também se apresentaria de modo distinto do presente. Portanto, a relação que se estabelece no cuidar assume um importante papel para todos os sujeitos envolvidos, contribuindo na produção de suas experiências subjetivas, de modo a dificultar que se possa visualizar uma condição diferente da vivenciada.

Ocupar esse lugar de provedora do filho, sendo capaz de satisfazer suas necessidades e lhe auxiliar no seu desenvolvimento, pode repercutir promovendo satisfação pessoal à mãe ao se perceber importante, quase imprescindível, para o bem estar do filho. Como expressa a cuidadora através da fala a seguir:

E eu como não tenho como pagar e ele é meu, eu gosto assim, eu confio no que eu faço e eu acho que ele confia em mim também, acho. (...) O que é pra mim? Pra mim, em primeiro lugar, eu acho que eu sou uma guerreira porque apesar da minha idade, eu vejo muitas pessoas chegarem pra mim e me elogiar. (...) E apesar da minha idade também. Tem pessoas que chegam pra mim: Mulher, Deus me livre. Eu não tinha coragem! Deus que me livre! Se fosse eu, eu já tinha era desistido, eu já tinha era morrido. Eu digo: Eu não. Morrer pra quê? Se morrer é pior, aí o menino fica só. Eu não sei não. Pra mim, eu acho importante, porque eu tô acompanhando ele, eu tô vendo algo nele, coisas que eu não entendia, agora eu entendo, eu tô aprendendo muito né a conviver com ele, passar as coisas para ele, as vezes ele passa para mim o que ele aprendeu com as tias. (E4).

A relação de cuidado implica numa reciprocidade entre os sujeitos no âmbito dos afetos, vinculando-os e podendo promover trocas e aprendizados aos envolvidos. Relatos que se referem a ganhos secundários a partir do adoecimento do(a) filho(a) para o familiares ou relação familiar também se apresentam em outras pesquisas, como aquelas realizadas por Rosa (2011) e Solomon (2013), sendo indicados os seguintes: aproximação dos vínculos familiares e o desenvolvimento de uma maior sensibilidade, empatia e compaixão para com outras pessoas. Solomon (2013), no entanto, pontua que não seria a “deficiência” o que tornaria essas pessoas “melhores” ou “mais felizes”, mas, certamente sua capacidade de se ajustarem às condições inesperadas e, em alguns momentos adversas, da convivência com um familiar diferente de si.

O reconhecimento da criança, ou do adolescente, através de manifestações de afeto, mesmo que ocasionais, também assume importância ímpar, fortalecendo o vínculo entre cuidador e sujeito cuidado, como sugere a fala abaixo da entrevistada:

Ai eu amo, adoro quando ele chama. E chama a mãe dele de M. (o nome da mãe). Cuidar dele pra mim ali. Até nas minhas férias, ele foi pra mãe dele, eu fui pro interior. Lá do interior mesmo eu ligava. Você tá dando direitinho o remédio a ele? Se ele tá desobedecendo, fique em cima. Era assim. (E12).

De modo semelhante, a confirmação de outras pessoas através da identificação de elementos anteriormente somente percebidos pelo(a) cuidador(a) parecem assumir relevância para esse(a), legitimando suas preocupações:

Já o meu irmão mais velho viu quando ele tava em crise nesse mês, ele teve consciência. Não, é, ele tem problema. Porque ele se acordou. Ele nunca foi de se armar, ele nunca foi de me agredir como ele me agrediu. (E12).

A superação de situações difíceis fortalece a autoestima da cuidadora como afirma a mãe a seguir: “Sou guerreira. Não dependo de mãe. E eu tenho trinta e três anos e tomo de conta deles tudinho”. (E9).

Nesse sentido, a relação estabelecida entre cuidador(a) e criança ou adolescente cuidado se expressa dialógica, na medida em que aquele que se direciona para atender às demandas apresentadas pelo outro parece também manifestar necessidades que são supridas na e através da relação de cuidado construída com o sujeito de quem cuida.

5.2 Eixo 2: a experiência de ser familiar cuidador

Ao questionar os entrevistados a respeito da sua experiência como familiar cuidador, comumente esses a relacionam ao percurso vivenciado desde a identificação de comportamentos distintos no(a) filho(a)/neto(a), à busca por uma avaliação profissional, à comunicação de um diagnóstico de transtorno mental até o momento atual em que a criança realiza seu acompanhamento no CAPSi.

Compreender a experiência desses sujeitos envolveu a escuta e o olhar atento a elementos implícitos e explícitos em seus discursos e gestos ao se comunicarem. Perpassando por suas próprias histórias de vida, marcadas pela presença de um ou mais membros da família com diagnóstico de transtorno mental na infância, ou adolescência. Diferentes sentimentos foram suscitados desencadeando sentidos com aspectos peculiares a cada contexto familiar, às características da criança ou adolescente e, sobretudo, ao modo como esses familiares cuidadores vêm construindo recursos de enfrentamento a esta condição. A fim de facilitar a construção de uma interpretação do coletivo dessas experiências, organizou-se essas informações em três dimensões:

- a) *o diagnóstico de transtorno mental* – contempla o impacto que a obtenção do diagnóstico representa para o modo como os familiares percebem e se dirige para a criança a ser cuidada;
- b) *os sentimentos vivenciados* – discute o papel especial desempenhado pelos diferentes sentimentos presentes nos relatos dos entrevistados;
- c) *as dificuldades do ser e do fazer* – expressa os desafios enfrentados pelos familiares na construção de suas identificações pessoais como cuidadores e o lugar social no convívio cotidiano com a criança, ou o adolescente, com diagnóstico de transtorno mental.

5.2.1 O diagnóstico de transtorno mental

A percepção, ou confirmação, de alterações no comportamento do(a) filho(a) evoca preocupações que mobilizam esses familiares em busca de informações que os auxiliem a compreender e conviver com suas realidades. Tal mobilização os posiciona como cuidadores, na medida em que a tomada de consciência de que algo com o filho parece fugir “da normalidade” os convoca a agir e assumir a responsabilidade por esse sujeito. Logo, para a maioria dos cuidadores entrevistados a identificação com o papel de cuidador desta criança “surge” atrelada ao reconhecimento de alterações que marcarão a criança, ou adolescente,

enquanto sujeito com diagnóstico de transtorno mental, conforme se percebe da análise dos seguintes relatos:

Eu acho assim que, desde que ele nasceu que começou. É muito difícil. Eu falava que ele tinha algo estranho e os médicos diziam que era porque ele tinha saúde demais. Saúde demais. Ah o menino não dorme. Doutor, esse menino não dorme, eu não consigo dormir. O menino passa o dia inteiro acordado, a noite inteira acordado. (E1).

Eu descobri quando os médicos disseram para mim né que ele era autista. [...] Que aí eu fui ver, fui conversar com a doutora, conversei com as outras médicas. E cada uma foi me dando um pouquinho, um pouquinho, e o pouquinho me deu aquela maior força ainda de entender o problema dele, que eu tava ali para cuidar dele, ajudar ele, trazendo ele para as consultas né. Então nós que somos responsáveis, os pais que são responsáveis tem que também fazer a nossa parte. (E2).

Pela necessidade dele. Porque os pais dele, o pai dele é meu filho. E o problema dele e tudo é por causa da droga. Foi os pais dele usuários, tanto o pai dele quanto a mãe, e com oito meses a mãe disse que não queria mais. Eu já tinha mandado fazer dna e tudo, deu que era meu neto. Eu não ia deixar, aí trouxe para cuidar. (E5).

Mais uma vez é possível se perceber a relação de filiação apresentada como um vínculo que intensifica a responsabilidade do familiar pelos cuidados com a criança “adoecida”. A última narrativa, produzida por uma avó paterna, expressa a restrição das suas possibilidades de escolha diante da constatação de um vínculo entre a mesma e a criança e a primazia do desamparo do neto ocasionado pelo seu abandono. Para essa cuidadora, a sua incapacidade de também abandonar esta criança parece ser determinante para que ela se posicione assumindo, para si e no interior das relações familiares, a tarefa de cuidar dele.

A entrevistada de número quatro consiste na única exceção, ou seja, aquela que não possui vínculo sanguíneo com a criança cuidada, apresentando-se como cuidadora profissional, pois, desde os nove anos de idade, “trabalha” cuidando de crianças como “babá”. O relacionamento com o filho assistido no CAPS Infantil se iniciou através dessa relação laboral informal até que “começou a se apegar”, conforme a entrevistada relata:

Eu sempre cuidei. Após casada, a gente começou a cuidar das crianças em casa, então eles foi assim. [...] A gente começou a se apegar, como se fosse filho da gente porque eles (*os pais*) só levavam duas vezes na semana. (E4)

Ao considerar que as crianças e os adolescentes vivenciam momentos singulares que representam etapas dos seus processos de desenvolvimento, esses indivíduos costumam apresentar dificuldade em reconhecer mudanças e alterações em seus comportamentos e emoções. Portanto, os adultos que convivem de modo próximo com esses sujeitos são, em geral, aqueles capazes de identificar os primeiros sinais de qualquer problema que possa

ocorrer no desenvolvimento desses indivíduos. Assim, a família e os profissionais que compõem a comunidade escolar, ao participarem do cotidiano desses indivíduos, interagindo e os observando no relacionamento com os seus pares, representam comumente aqueles que identificam e primeiro elaboram uma demanda de ajuda para a criança, ou adolescente. Esta realidade se apresenta nas seguintes experiências:

Com seis anos, ele começou a sentir coisa que eu via que não é normal. Ele chorava, ele tinha depressão, dizia que tinha medo das coisas, tinha medo. Aí eu procurei aqui. (E6).

Aí quando foi dez, treze anos recebia nas escolas, só vivia nas escola, era chamada. Até que a diretora lá disse, a senhora tem que procurar um tratamento pro seu filho porque a gente aqui não tá aguentando não. Ele insultava com os outros, tinha aquela coisa né. Aí os outros vinha, parece uma coisa, insultava com ele. Aí ele começou o tratamento. (E11).

Contudo, distinguir entre as particularidades inerentes ao processo de desenvolvimento e aquelas que possam indicar “adoecimento” parece ser algo difícil, inclusive para alguns profissionais de saúde, conforme falas a seguir:

Eu achei que eu demorei foi muito. Porque eu achei que era só danação, assim como todo mundo. (E4).

Não, é saúde, mãezinha. Cê quer que o seu filho passe o dia dormindo? Se ele passar o dia dormindo, ele é doente (*relato se refere ao diálogo com um profissional de saúde que a mãe buscou ao estranhar comportamentos do filho*). (E1).

Campelo (2014) acrescenta que o desconhecimento dos familiares e dos profissionais sobre os problemas de saúde mental que podem ser desenvolvidos na infância e adolescência corrobora para a dificuldade de se reconhecer sinais e sintomas que possam indicar algum transtorno mental. De acordo com a autora, esta dificuldade, assim como a presença de estigmas relacionados à doença mental e seu tratamento repercutem na demora em se buscar os serviços de saúde.

A perspectiva de que esses sujeitos ainda se encontram em processo de formação e amadurecimento biológico deve exigir uma maior atenção e cautela para o estabelecimento de diagnósticos, pois esses podem estigmatizá-lo interferindo nas suas relações sociais por longo período da sua vida.

A caracterização de uma diferença marcada pelo diagnóstico aparece de modo ambíguo nos discursos dos entrevistados, na medida em que, para alguns familiares, o reconhecimento de singularidades entre os sujeitos a serem cuidados e aqueles ditos normais não os exime do compartilhamento de uma condição particular que representa ser criança ou

adolescente. Observa-se nos relatos abaixo que, segundo as mães, as necessidades por elas percebidas não são específicas da condição de possuir um diagnóstico ou qualquer outra condição que poderia repercutir em segregação. Por isso, apresentam afirmações tais como “como todas as crianças”, “vida normal” e “igualmente nós”.

Ele precisa de muitas coisas. Como todas as crianças né, de carinho, atenção e educação, e limites. (E1).

A gente leva uma vida normal. Trata ele normal, como uma pessoa normal, igualmente nós. Cuida ao mesmo tempo que tá vendo que ele tem essa especialidade, mas trata normal. Tem a rotina do dia-a-dia normal, tudo normal. (E6)

Outras mães também compartilham de percepções semelhantes às expostas anteriormente. Para elas, apesar de reconhecerem algo que diferencia seus filhos/neto, tal diferença não representa algo restrito a esses indivíduos, assim como não deve promover o isolamento dessas crianças.

Eu achei estranho no começo, porque assim as outras não tinham esse tipo de problema né [...]. Já com ele é assim diferente. Mas não é muuuuuuito de se admirar não, porque pra onde a gente se vira vê. Não é só ele. Ele não é o primeiro, tenho certeza que não é o último. (E4).

[...] e como ele tem essa dificuldade, tem muitas crianças aqui que também tão lutando. (E2).

Todo mundo lá em casa tem problema, é de família. Ele tem a mesma coisa que eu. Eu fico vendo ele assim, eu era assim quando era da idade dele. (E13).

O reconhecimento de que existem outros indivíduos que também enfrentam dificuldades, compartilham de especificidades e podem superá-las, parece algo importante para que esses cuidadores possam enfrentar algumas das adversidades encontradas na convivência e zelo com os filhos. Inclusive podendo “a doença” representar um problema que perpassa o grupo de sujeitos que compõe a família, desresponsabilizando individualmente o sujeito e podendo assumir a conotação de que o cuidado com este deve ser ampliado aos familiares.

Vale considerar que, ao representarem sujeitos que se caracterizam como crianças ou adolescentes, fase do desenvolvimento ainda marcada por certa dependência desses indivíduos em relação à família, o cuidado demandado em virtude de necessidades específicas decorrentes de uma deficiência ou outro problema de saúde não se distinguem de modo significativo daqueles apresentados por crianças e adolescentes considerados “normais”. (SOLOMON, 2013).

Por outro lado, foram encontradas também narrativas que expressam maiores delimitações acerca da diferença apresentada pela criança, ou adolescente, no modo como ela se mostra cotidianamente. A irmã, autora da fala abaixo, realiza uma comparação aproximando as atitudes da adolescente de quem cuida com aquelas de uma criança que possui baixo nível de desenvolvimento da inteligência e capacidade de julgamento. Diz ela:

A diferença dela é que é especiais né. Ela é diferente da criança que tem quinze anos que é sabida, que já sabe das coisas, que faz tudo. E ela, eu tiro ela como uma menina de cinco anos que não sabe ler e nem escrever e só faz as mesmas tarefas de quem é do jardim (*refere-se ao grau de escolaridade da educação infantil*). Ela não acompanha as outras tarefas. (E9).

Nesse sentido, ainda que alguns familiares expressem a quase inexistência de distinções entre o modo como percebem as crianças, ou adolescentes, das quais cuidam e as demais, a presença de um diagnóstico parece assumir um impacto na subjetividade desses sujeitos. Este fato pode ser exemplificado através da fala seguinte na qual a avó evidencia que a ausência de definição de um diagnóstico implica em uma atenuação de qualquer problema que o neto possa apresentar:

Ele tem só, o problema dele, não foi nem diagnosticado nada ainda. Já fez dois (*não recorda de imediato o nome do exame, mas posteriormente indica que provavelmente se referia ao eletroencefalograma*) e ainda não foi computado nada nele. Ai o problema dele foi só convulsão. Aí a doutora acha que o problema foi abstinência da droga. (E5).

De modo semelhante, um pai cujo filho já possui um diagnóstico, porém, não o percebe de modo tão distinto “da normalidade”, ao se referir ao seu histórico de adoecimento, afirma que “ele era um menino normal”, permitindo um questionamento sobre o seu estado atual. Houve uma ruptura da sua normalidade? O seu estado atual é diferente do “normal”?

Tem não (*refere-se a possuir alguma diferença entre cuidar do filho que é acompanhado no CAPSi e a outra*). Foi só um problema do ano passado pra cá, mas antes ele era tipo um menino normal né. Aí esse ano que começou bater, muito perverso, tá dando trabalho no colégio, pra participar da aula, só que ele é inteligente. Se fizer as perguntas aí, ele responde todas as perguntas. (E14) .

Em relação aos cuidados associados à condição do diagnóstico, estes se referem ao uso contínuo de medicamentos que exige do cuidador atenção e controle para não esquecer sua administração e provocar a interrupção do tratamento. Há também a necessidade de estar atento aos comportamentos e às necessidades que podem não ser claramente manifestadas. Indicam as falas:

Porque preciso ter mais cuidado, é um cuidado mais especial, por causa dos medicamentos, a gente tem que dá o medicamento na hora certa. As vezes eu esqueço. Aí, meu remédio! Aí eu, não, já tomou. Eu tenho que lembrar, eu tenho medo de errar, dá outra vez. (E4).

[...] a minha filha ela não sabe dizer e eu acho que é tipo dessas crianças como ela que é autista, não sabe dizer onde é que dói, do que é que estão precisando. Aí eu acho que a mãe ou a cuidadora, ela tem que adivinhar qual é o problema daquela criança para elas poderem ajudar. (E7).

[...] a primeira vez que ele foi pro colégio, virou tudo pelo avesso. Ele se batia no chão, ele se relava todin. Esse menino é um sucesso, se a gente deixar a porta aberta ele levanta poeira. De noite precisava a gente ficar vigiando ele. Num tem esse pé de pau né, quando é no inverno que tem aqueles bichão cururu, sapão. Minha fia, ele pegava assim, chega estufava o bucho. Precisava andar vigiando ele, era vigiando mesmo, precisando andar no terreiro. E lixo, já que ele tá aqui. Deixar ele trazia tudo quanto era lixo véi e trazia pra dentro de casa. [...] Agora tá bom. Televisão, ele não assistia. Aí eu vim aqui pra Fortaleza, ele não dormia de noite, chorando, agitado. (E10).

Todo dia ligava pra saber se ela dava os remédio dele. Ligava pra sua mãe lá. Que quando ele chegou, os remédio tava tudo pela metade, então eu disse que ela não tava cuidando dele direito. (E12).

No âmbito desta pesquisa, pressupõe-se que o diagnóstico fosse tomado como marco da diferença entre os sujeitos pesquisados e os demais cuidadores de crianças com outras doenças. Os relatos encontrados apresentam que, embora a descoberta dos sinais que evidenciam o transtorno convoque o familiar a assumir o seu lugar de cuidador, para os entrevistados suas atitudes compreendidas como tomada de responsabilidade não apresentam uma diferenciação distante daquelas demandadas por crianças e adolescentes em geral. Quando destacadas, os familiares se referem à dificuldade de identificar os “sintomas” que anunciam a existência de um problema de saúde, bem como a presença de comportamentos que comprometem a interação social dessas crianças e resultam no despertar de preocupações e no estabelecimento de vínculos marcados por uma maior dependência dessas em relação aos seus cuidadores.

Os sofrimentos psíquicos vivenciados pela população infantojuvenil se manifestam de diferentes modos, o que significa que crianças e adolescentes, ao experienciarem situações semelhantes de estresse ou trauma, as significam de maneiras distintas e desenvolvem comportamentos distintos, podendo, inclusive, apresentar comportamentos caracterizados como desviantes, mas que representam apenas respostas adaptativas desses sujeitos a elementos que constituem suas vivências (GAUY; ROCHA, 2014). Nesse sentido, não há anuência em relação a marcos que definam com clareza o limite entre o normal e o patológico no que se refere a esses sujeitos que se encontram vivenciando frequentes situações de descoberta e aprendizagem, podendo ser alguns dos sintomas

“transitórios e sem evolução patológica” (MARQUES, 2009, p. 573). Portanto, o estabelecimento de diagnósticos psiquiátricos na infância e adolescência deve ser realizado a partir de processos avaliativos que se direcionem para a singularidade da história de vida do sujeito, escutando-o e àqueles com os quais convive rotineiramente (na família e, se possível, na escola), com o propósito de evitar julgamentos precoces.

5.2.2 Os sentimentos vivenciados

A construção de sentido sobre o que ocorre com o sujeito ao longo dos acontecimentos que compõem a sua vida tem as sensações apreendidas na interação com os outros indivíduos e o ambiente como um dos principais recursos para sua constituição. Através do sentir se constroem percepções sobre o mundo ao nosso redor, a partir das quais o sujeito se posiciona diante dos fenômenos e relacionamentos vivenciados. Por exemplo, em uma situação de ameaça, a maioria das pessoas busca um meio de fugir ou se proteger. Assim, os diversos sentimentos expressos pelos familiares, ao relatarem suas experiências, têm relevante importância para esse estudo, entendendo-os como importante elemento que integra e atribui sentido às suas vivências.

O cansaço e o desgaste ocasionados por possíveis sobrecargas física e emocional, talvez sejam as sensações físicas mencionadas com maior frequência, porém, como o tópico “*As dificuldades do ser e do fazer*” será dedicado a essas questões, nesta dimensão serão apresentados outros elementos referidos pelos entrevistados. Para além do desgaste físico, emergem sentimentos que parecem estabelecer um equilíbrio, uma compensação ao esforço de cuidar, oscilando o medo e a tristeza com o prazer e a satisfação. Apesar de referirem frequentemente medo e tristeza, há também o reconhecimento de uma satisfação pessoal do cuidador, ao considerar que cumpriu com as expectativas existentes para que possa continuar realizando a sua tarefa de cuidar, tornando, assim, possível a ocorrência de identificação do sujeito com o seu fazer, conforme a fala a seguir: “Você tem que fazer aquilo que você gosta. (...) Eu acho que se eu não tivesse força, eu não conseguiria porque a gente se cansa mesmo”. (E4).

Ainda a obtenção de êxito perante as demandas apresentadas pode trazer um fortalecimento da autoestima do familiar, que pode ser exemplificado quando esse se reconhece como forte, percebendo-se capaz de superar obstáculos, como na fala apresentada anteriormente. A satisfação em realizar algo com o qual o cuidador se identifica, assumindo uma conotação próxima da realização de uma escolha individual pode ocasionar, inclusive, a

vivência da sensação de prazer, principalmente ao se referir a uma pessoa com a qual possui uma relação afetiva.

Este prazer é vivido por uma de nossas entrevistadas que, desde a sua juventude, cuida de um irmão que também possui diagnóstico de transtorno mental e outras morbidades que necessitam de contínua assistência em saúde, de acordo com a sua fala:

Eu me sinto bem porque eu quero bem, a felicidade dele (*do irmão*), o que eu posso fazer, eu vou atrás dos tratamentos dele e ele não tem só problema assim psiquiátrico, ele tem problema de glaucoma. Tem tratamento que já tem, tá encaminhando pra quase dez anos que se trata e também tem rinite crônica alérgica que se trata. Eu sou, nisso aí, eu sou pai e mãe dele né. (E11).

Outro elemento na história de vida do cuidador que assume importância para a sua satisfação representa o fato de poder cuidar. Por exemplo, para uma irmã que considera que nunca recebeu carinho ou foi amada pelos pais, a possibilidade de construir uma família nuclear e acolher uma das irmãs se responsabilizando por cuidar dela, representa um modo de manifestar amor pelo outro, no caso, o sujeito a ser cuidado, e suprir sua necessidade de também ser amada, como afirma:

Eu peguei amor atrasada através dos meus filhos, pra quem supriu [...]. Nunca tive amor de mãe e nem carinho de pai. Eu sai de casa com onze anos aí botei isso na minha cabeça. *J: Isso o que?* Essas coisas. A minha família são os meus filhos. E a minha irmã agora é minha filha. Você olhando para ela é mesmo que está vendo meu rosto. Ela é linda. Deixa eu ver aqui. Eu sou louca por ela, eu gosto dela, gosto dela como se fosse uma filha pra mim. (E9).

Neste caso, o redirecionamento para si do afeto dirigido para a irmã através da sua postura de cuidado fica ainda mais evidente na aproximação que a cuidadora realiza entre a sua imagem e a fotografia da irmã. Talvez cuidar hoje da irmã represente um modo da cuidadora cuidar também de si no presente e no seu passado através da recordação que obtém da sua autoimagem ao visualizar a irmã.

A busca por elementos que expliquem a causalidade do adoecimento do familiar evidencia a dificuldade enfrentada por esses indivíduos em compreender o diagnóstico de transtorno mental do(a) filho(a). Confrontados com a realidade da existência de comportamentos e alterações que fogem ao controle do cuidador, repercutindo em consequências na vida da criança, ou adolescente, e nas interações, eles buscam elementos que lhes possam auxiliar na adaptação e na superação das adversidades a serem enfrentadas. A familiar abaixo expõe a sua esperança e fé entendendo a doença como um problema que

não está integrado à constituição do sujeito, podendo ser isolado para proporcionar uma cura definitiva da criança:

É difícil aceitar o problema deles, mas tem que aceitar o jeito que eles são. Aceitar o problema deles e lutar, continuar lutando que é pra um dia terem. A gente ter a esperança de que um dia pra eles terem uma melhora, não é isso. Sair disso, desse problema. É o meu objetivo, d'eu estar aqui. A esperança de um dia ele sair desse problema porque ele não tinha esse problema. Ele começou com seis anos de idade. Ele não nasceu com esse problema psiquiátrico. (E6).

A crença em uma cura ou melhora significativa dos sintomas apresentados pelas crianças representa a principal motivação dos familiares para buscar ajuda no CAPS Infantil, bem como importante elemento para avaliarem o seu grau de satisfação com o atendimento realizado pelos profissionais. (MACHINESKI; SCHNEIDER; CAMATTA, 2013).

A religiosidade através de referências a Deus, entendido como ser que lhes é superior e capaz de agir e transformar aquilo que os familiares entendem que não podem modificar parece ser o acalanto para o sofrimento da incompreensão e não aceitação. A fé desses sujeitos constitui a expectativa de que um dia o(a) filho(a) irá se curar como indicam as afirmações:

Eu fico assim porque eu sou muito apegado a ele, ele é muito apegado a mim. Eu não sei, porque a vida é meio assim. (*pausa*) Eu tenho muita pena do meu filho, do problema dele. Eu sofro muito também. Ela (*mãe*) sofre muito também. Pedi a Deus que ele fique bom né. Nada para Deus é impossível. (E3).

É muito, muito difícil, mas dá pra ir levando. (*risos*) Ai eu tô pedindo a Deus que esse menino melhore mesmo. (E4).

Ao mesmo tempo em que pode auxiliar esses familiares na convivência com a sua realidade, por outro lado, a crença do cuidador no poder de intervenções divinas sobre o sujeito diagnosticado pode resultar em um posicionamento extremamente passivo deste, motivado pela resignação que oferece conforto, produzindo inclusive um sentido para suas vidas - “cuidar dessas pessoas” - como expressam as falas:

Tem que ter muita paciência porque é difícil. Todo mundo que, não é só eu não, quem luta com essas pessoas que tem essa dificuldade sabe, sofre muito, mas é isso mesmo. Nós nasceu pra cuidar dessas pessoas, por mais difícil que seja, tem que ter paciência porque não adianta a pessoa reclamar. As vezes a pessoa fica chateada né, mas se Deus botou essa pessoa no meu caminho, ele. Eu mereço ele no meu caminho né. (E11).

Senti vontade de assumir e eu renunciei tudo. Eu renunciei a minha vida toda por ela. E eu não me arrependo. E eu acho que a pessoa assim, pra cuidar, Deus só dá um filho especial com uma mãe mais especial do que ele [...]. Um filho especial, quando Deus coloca um filho especial nas mãos de alguém é porque aquele alguém é mais especial do que aquela criança. Porque precisa você ser especial mesmo [...].

Eu acho que Deus devia dar para cada pessoa um filho especial, eu acho, porque (*emociona-se novamente ficando com a voz trêmula*) é tão bom! [...]. Eu não queria. Deus não me deu um bom porque ele já tinha esse plano para minha vida. Ele tinha esse plano e me deu minha filha. (E7).

A experiência de ser cuidadora e a sua existência é exaltada através da compreensão de que a presença de um(a) o(a) filho(a) com diagnóstico de transtorno mental representa um presente divino para esse alguém especial, que consiste no cuidador. A ênfase concedida pela repetição do termo especial para qualificar tanto esse adulto quanto a criança desperta curiosidade sobre a origem dessa terminologia como meio para distinguir aqueles indivíduos que possuem elementos que os diferenciam da “normalidade”, sendo a diferença representada socialmente pela classificação “especial”.

O reconhecimento de que as demandas de cuidado se estendem às outras relações e espaços de convívio da criança e que, infelizmente, o familiar não pode lhes garantir sua plena satisfação, evocam sentimentos de frustração e fracasso, conforme afirma a mãe a seguir:

Aí eu tento, mas eu não consigo [...]. Eu tento dar o meu melhor, mas não consigo porque não depende só de mim. [...]. Então tá, que adianta eu ando tanto. É como dizem ‘nadou, nadou e morreu na praia’. (E1).

O futuro, enquanto dimensão desconhecida, acolhe os temores dos familiares em relação ao modo como o filho se desenvolverá, como ele se constituirá, ou mesmo, como ele se tornará autônomo para cuidar de si em um contexto em que esse familiar não puder mais estar presente para lhe proteger e zelar. Nesse sentido, as falas abaixo demonstram a apreensão dos cuidadores:

[...] ele come demais. Eu tenho que tá tendo cuidado. Eu tenho medo dele virar um obeso também e as outras assim dele fazer coisas assim de travessuras. (E4).

Eu só queria que ele melhorasse, só isso. Que ele se envolvesse mais com as pessoas, porque ele se tranca só nele. Vai para a casa do primo, ele fala, fala, fala, fala. É tanto que o primo, ah não V. (*nome do adolescente*) vai embora, depois eu olho aqui. Porque ele conversa demais! Se ele vê aí não sei o que, não sei o que, aí o primo já de quinze anos não tem mais. É outra cabeça né, mas ele acha que o primo tem a memória, como é que se diz, a coisa dele, mas não é. (E12).

O inesperado provocado pela descoberta do diagnóstico de transtorno mental em uma criança, ou adolescente, desperta diferentes sentimentos em seus familiares, na medida em que lhes promove o confronto com situações desconhecidas e inesperadas que exigem contínuos ajustes e adaptações dos envolvidos. Pimenta (2012) aponta que constitui desafio

para os profissionais de saúde a construção de processos que auxiliem os familiares a abandonarem um lugar de vítima e reconhecerem sua força criativa, reinventando a si mesmos de modo a construírem, na convivência com a doença mental, relações mais prazerosas.

Diante da percepção dos cuidadores de que a criança encontrará dificuldades para conquistar uma vida adulta autônoma, esses familiares manifestaram sentimentos de medo em relação ao futuro dessas crianças, que parece incerto. Por outro lado, expressam discursos carregados de conteúdos religiosos atribuindo o adoecimento e o seu lugar de cuidador como propósitos divinos. A crença em um poder superior a eles funda comportamentos de esperança e fé em uma cura com completa remissão dos sinais da doença. Em relação a si mesmos, esses cuidadores parecem referir sentimentos contraditórios, mas que se completam, na medida em que são motivados por uma satisfação e realização pessoal que os conduz ao envolvimento nessa relação de cuidar do outro. Contudo, o sujeito a ser cuidado apresenta demandas que ultrapassam as competências e o relacionamento interpessoal com o cuidador. E o não êxito na satisfação de suas necessidades é tomado pelo cuidador como algo que se refere a ele, causando-lhe sensações de frustração e fracasso pessoal.

5.2.3 As dificuldades do ser e do fazer

Pretende-se apresentar neste tópico as agruras apontadas pelos entrevistados em suas experiências cotidianas na diversidade de acontecimentos que marcam os seus relacionamentos enquanto cuidadores da criança, ou adolescente, atendida no CAPS Infantil. Talvez os elementos que integram essa dimensão representem aqueles que se fazem mais presentes em seus discursos e nos estudos encontrados sobre a temática.

A ausência de políticas públicas que se adequem ao volume da demanda e às necessidades dos familiares e das crianças com diagnóstico de transtorno mental, em especial na área da educação, representa um grande obstáculo para esses sujeitos na efetivação da reabilitação e reinserção social. A narrativa abaixo expressa a angústia de uma das mães entrevistadas:

É um pouco difícil por causa dos obstáculos, das dificuldades, da falta de compreensão de muitas (*ênfatisa com intensidade a palavra 'muitas'* pessoas [...]). Eu como cuidadora sinto muita dificuldade assim, porque eu sempre tento dar o meu melhor, mas sempre tem as dificuldades que são nos transportes, nas escolas e na saúde. Se eu boto filho na escola, eu mudo de escola para melhorar, não melhora. Ele não avança porque não tem a escola adequada [...]. E se eu encontro uma escola que tem uma sala que era para dar um suporte, já vai fazer seis meses que eu tô

nessa escola e ele nunca foi nessa sala porque são muitos. Os que já eram atendidos ficam até receber alta e ele ainda não foi encaixado. (E1).

Campelo (2014) ratifica que a inclusão escolar se faz um importante desafio para a família, a criança e a sociedade em geral, pois a exclusão desses sujeitos do ambiente escolar reforça estereótipos e pode ocasionar *bullying*¹¹ entre os escolares. A não inserção social desses indivíduos em espaço heterogêneos de interação tende a restringir seu convívio entre os iguais o que pode lhes ocasionar maior dificuldade de ajustamento em situações diferenciadas, promovendo ao sujeito incluído sofrimentos com o potencial de promover agravos ao seu problema de saúde. Além disso, a convivência precoce com outros indivíduos com diferentes necessidades permite que os adultos possam estimular e orientar o desenvolvimento de comportamentos de respeito à alteridade, empatia e ajuda ao outro desde os primeiros anos de formação dos indivíduos.

Uma das consequências da insuficiência e ineficiência das estratégias políticas voltadas para a atenção integral desses sujeitos consiste na sobrecarga do familiar cuidador, uma vez que esse necessita lidar, na maioria das situações, de modo individual e sem conhecimentos específicos, com a busca por resolutividade das dificuldades vivenciadas pelos cuidadores e seus filhos. Na medida em que já possuem um vínculo familiar com o sujeito a ser cuidado, ao assumirem a função de cuidadores esses familiares parecem agregar ainda mais responsabilidades e exigências sobre si.

Deste modo, destacam-se as falas de duas genitoras que manifestam suas preocupações em relação às limitações que julgam apresentar e consideram que possam prejudicar o seu desempenho no cuidado para com os filhos.

Porque a gente pra cuidar dessas crianças, precisa ser mais confiante porque a gente tem que confiar na gente. E se a gente não estiver com a estrutura boa. Se a gente não tá com estrutura nem pra cuidar da gente, como é que vai cuidar de uma criança. Era isso que eu pensava antes para ter filho. Eu pensava que a pessoa para ser mãe, tinha que ter estrutura. Tinha que ter pique. Eu não tinha. (E7).

Eu tenho uns problemas né. Então já fico assim angustiada em relação a isso. Eu queria ser mais capaz de cuidar dele, desse menino. Minha família enfrenta problemas. Aí é difícil né cuidar dessa criança. É que minha mente é meio assim devido o nervosismo que eu tenho. Difícil assim, tem coisas que as pessoas me

¹¹ Denomina-se de *bullying* o fenômeno que envolve a realização de atitudes de “violência física ou psicológica, intencional e repetitivo que ocorre sem motivação evidente, praticado por indivíduo ou grupo, contra uma ou mais pessoas, com o objetivo de intimidá-la ou agredi-la, causando dor e angústia à vítima, em uma relação de desequilíbrio de poder entre as partes envolvidas” (BRASIL, 2015). Atribui-se tal nomenclatura frequentemente às manifestações de violência nas relações entre os sujeitos escolares, no entanto na presente pesquisa os entrevistados não fazem referência direta a tal fenômeno o que nos conduz a opção de não aprofundarmos uma discussão sobre o tema.

perguntam e eu não consigo assim. É assim, eu tenho desde pequena um problema que me atrapalha muito, já fui em alguns psicólogos. Disseram que eu tinha fobia social. A psicóloga lá disse que minha fobia era em alto grau, em alto grau. Esse menino tem o meu mesmo problema, mas ninguém lá em casa acredita não. (E13).

As mães vivenciam contextos familiares distintos, apresentando, a primeira, a intensa presença do marido na divisão das tarefas e decisões relativas à família, enquanto, a segunda, vivencia relações permeadas pela solidão, ausência de compreensão e apoio. Apesar dessas diferenças, elas parecem compartilhar percepções semelhantes em relação a si mesmas e ao desempenho de ser cuidadora. De acordo com suas falas, o ser cuidadora pressupõe a presença de determinados elementos no modo de estar no mundo desses indivíduos, tais como autoconfiança, equilíbrio e controle das emoções, paciência, tolerância, e, sobretudo, disposição e disponibilidade para se dedicar ao outro.

A intensa exigência de dedicação contínua sem a possibilidade de estabelecerem turnos ou períodos de descanso ocasiona o desgaste físico e emocional desses familiares. Os relatos apresentados a seguir exemplificam a sensação dos cuidadores de terem atingido um suposto limite de suas emoções, causando-lhes a percepção de esgotamento, ainda que persistam realizando as atividades de cuidado.

Eu acho que cuidar é amar. Apesar de que a gente passa do limite também porque eles extrapolam a paciência da gente. (E1).

Eu até já disse assim: eu acho que algum dia quando eu me casar, eu nem vou ter filho. Não vou querer ter filho porque eu já gastei toda a minha paciência com esses filhos dos outros. Tinha dia que eu chorava, porque cuidar de filho dos outros, misericórdia. (E4).

De acordo com Fávero e Santos (2005), o estresse representa uma resposta psicológica frequente nos familiares que experienciam situações de mudança nas atividades diárias e nos papéis sociais de seus membros. Adiante se explorará como o acolhimento de uma criança, ou adolescente, pode repercutir em alterações na dinâmica das interações familiares e nas vivências pessoais do familiar cuidador.

Por considerarem que o(a) filho(a) não é capaz de estabelecer julgamentos e obter autonomia, esses familiares apresentam acentuada insegurança em relação à capacidade da criança na realização de suas atividades de vida diária, considerando que os cuidadores necessitam estar ininterruptamente disponíveis para auxiliar os filhos nos diferentes momentos que compõe a sua rotina. Esta relação de intensa disponibilidade pode assumir características de um vínculo marcado por uma posição de dependência excessiva da criança, ou adolescente, o que poderá se constituir em estressor para esses pais (SCHMIDT; BOSA, 2010), assim

como poderá trazer prejuízos para a aprendizagem e o desenvolvimento de conquistas desses filhos rumo a algum grau de autonomia.

Algumas das capacidades em que as crianças, ou adolescentes, parecem apresentar acentuados comprometimentos e que despertam intensa preocupação nos familiares se referem às habilidades de julgamento da realidade e a ausência de controle de suas emoções, conforme indicam:

Nada para ele era violento, nada para ele era perigoso. Aí como que eu podia parar, eu não podia. Sinceramente eu tinha que passar 24 horas vigiando ele. (E1).

Eu tenho que olhar o que ele tá fazendo dentro quarto, é no banheiro, o que é que ele tá fazendo na sala, o que é. Eu fico quase o tempo todo com ele, é só. (E4).

Como ele tem essa mentalidade que ele tem, esse distúrbio aí [...] ele sente falta de uma pessoa, de outro jovem pra conversar, que não o pessoal da família. Não é porque eu queira desfazer de ninguém não, que ninguém é melhor do que ninguém, mas é umas pessoa que só querem induzir pro caminho errado e ele já tem esse distúrbio. Eu aconselho ele, meu filho não se encaminhe, não vá tomar conselho com essas pessoas que não querem seu bem. Aí ele é assim, acha que eu tô errada, ele é desse jeito. As vezes até diz palavões comigo, que me dói muito. Mas eu, diga isso comigo não. Eu sou sua mãe. Você tem que me respeitar. Eu sempre falo com ele. Mas as pessoas lá botam coisa na cabeça dele [...]. Aí por isso nós quer, nós pensa em vender a casa, ir prum canto mais longe desse pessoal, arrumar mais curso pra ele. Que eu boto ele nos cursos mais por ele gostar desses cursos de computador. Ele já tem bem uns. (E11).

Eu tenho medo dele ficar depressivo porque quando ele tá assim ansioso com uma coisa, ele se tranca dentro da casa do pai dele e passa o dia trancado, só sai pra comer. Aí eu tenho medo desse menino ficar. (E12).

As novas demandas provenientes da necessidade de dedicar maior tempo para acompanhar o(a) filho(a) o auxiliando, na tentativa de suprirem dificuldades que possa apresentar, promovem mudanças na dinâmica familiar que afetam a todos os seus membros. A adaptação dos familiares às situações anteriormente inexistentes no convívio familiar pode envolver a busca por pessoas externas ao grupo familiar, assim como uma maior participação dos seus membros na vida uns dos outros através do compartilhamento de funções e tarefas, como ocorre na experiência relatada a seguir pelo pai:

No começo foi complicado né. Não tinha experiência nessa parte diz respeito às crianças né, esses comportamento. Aí a gente procurou ajuda pra saber o real motivo que ele tá precisando né, e a gente também. [...] Tem outras pessoas que cuidam, principalmente a maior, a S. e o T. ficam em casa. Então quando a menina sai de casa, já leva pra casa da minha mãe, quando eu venho do trabalho já passo por lá, pego ele, trago pra casa né. Aí fico cuidando das coisas de casa até os outros chegarem né. [...] *J: E quem são essas outras pessoas que ajudam o senhor? A minha irmã, a tia dele. A tia mora perto da casa da vó e normalmente eles gostam. [...] Minha esposa faz também.* (E14).

Na fala apresentada a seguir, a mãe comenta sobre a sua decisão de reduzir a sua

atividade profissional como cuidadora de crianças, em virtude da percepção de que a agitação do filho poderia ocasionar problemas de relacionamento deste com as demais crianças: “Aí depois deles, a gente começou a diminuir pra não ter problema com as outras crianças né. Criança agitada né, já pensou dá uma queda em um menino, bater”. (E4).

Vale ressaltar, no entanto, que crianças e adolescentes em geral apresentam certa inquietação em seus comportamentos devido à excitação de vivenciarem um período de descobertas e exploração do meio externo, ajustando-se aos estímulos e relacionamentos que lhe cercam. (SILVA, 2013). Então, o temor apresentado acima pela mãe não deveria corresponder a algo relacionado à condição do seu filho possuir um diagnóstico de transtorno mental, pois comumente se observam quedas e agressões entre as crianças que estão aprendendo a lidar com as diferentes situações e emoções evocadas nos relacionamentos sociais. A presença de um diagnóstico, contudo, parece conceder uma tonalidade patológica a qualquer comportamento que se destaque de uma suposta normalidade, o que expressa a força do estigma inerente ao diagnóstico.

Em estudo realizado com familiares de crianças atendidas em um CAPS Infantil em São Paulo, Campelo (2014) constatou que o isolamento da criança e da família como um todo representava uma resposta familiar diante da ausência de habilidades para lidar com os sintomas e as alterações comportamentais da criança nos ambientes sociais. Deste modo, conclui-se que as dificuldades de interação social não se manifestam exclusivamente nas crianças, atingindo também os familiares que precisam se reorganizar para a manutenção do convívio com outros indivíduos.

O estigma, como apresenta Goffman (1988, p. 7), representa “uma marca” estabelecida socialmente para categorizar e registrar elementos considerados negativos ao convívio com a coletividade, portanto, norteador de processos de segregação e responsabilização do sujeito. De acordo com o autor, as doenças mentais representam um dos tipos de estigma identificado como “culpa de caráter individual”, responsabilizando o sujeito individualmente através da compreensão de que esse apresenta fraqueza emocional ou da volição, ou ainda, desvios morais.

Na realidade vivenciada pelos sujeitos entrevistados, este estigma perpassa também o fato de frequentarem determinados espaços como o CAPSI Infantil, lugar marcado pelo senso comum como aquele no qual convivem pessoas “loucas” e profissionais que os tratam de suas “loucuras”. Pode-se perceber a força do estigma referido através do relato a seguir, que expressa o impacto da aproximação da criança com esse serviço, repercutindo no imediato reconhecimento de uma condição que demanda um olhar de atenção, de preocupação

e que, ao mesmo tempo, atribui um caráter depreciativo à imagem do sujeito ao associá-lo a um diagnóstico de transtorno mental, recusado enfaticamente:

E assim, a família não dava muito apoio não. Sabe quando começou a dar apoio? Depois que eu comecei a tratar ele no CAPS. (E1).

Aí ele nasceu, dava pra notar que ele era assim, mas ele nasceu, o médico disse até que precisava medico de cabeça né. Me esqueci até o nome daquele médico. *J: Neurologista? É, neurologista. Mas aí o pai disse: Não, meu filho não é louco não. Ele dizia: Meu filho não é louco não. Num é de ser louco não, é tratamento.* (E11).

Como o estigma expressa valores disseminados socialmente, a fim de classificar os indivíduos, esses sujeitos familiares estão inseridos em outros grupos constituintes da sociedade em geral, compartilhando também desses valores e significados. No juízo de valor expresso na fala acima pôde ser percebido como pode assumir uma conotação pejorativa, o indivíduo ser atendido pelo profissional especialista em neurologia por este apresentar, ou não, dificuldades ou deficiências em relação a um padrão social determinante de normalidade. Portanto, aquele que necessita ser atendido por tal especialidade é desde já considerado “louco”, sinônimo de sujeito indesejado para integrar uma família.

Tal postura de julgamento, além de dificultar uma aceitação social do sujeito “adoecido”, tende a fortalecer resistências que obstaculizam esses familiares cuidadores na construção de ações que possam auxiliar o sujeito na superação de suas limitações. Pode-se estabelecer como exemplo a mãe autora da segunda narrativa que, apesar de ter percebido alguma necessidade diferenciada do filho e ter sido orientada pelo médico para buscar uma atenção especializada desde o seu nascimento, somente procurou um serviço de saúde após vários anos, a partir da intervenção de uma profissional da escola que solicitou providências da família.

Posturas que manifestam ausência de compreensão e estabelecem juízos prévios acerca das atitudes dos familiares frente ao adoecimento da criança e suas condutas, enquanto cuidadores, podem acentuar um conflito familiar, como evidenciam as falas apresentadas:

Às vezes as pessoas pode até não acreditar, dizer assim que doido sou eu. Já chegou gente assim. Meu filho não é doido não. Ele tem assim esse distúrbio né. A doida era eu. Mas eu quero é o bem pra ele. Eu quero a felicidade do meu filho, da minha filha. Assim o que eu quero de bom pra eles, eu desejo para qualquer um. (E11).

É difícil porque eles (*avó paterna e pai da criança*) não ajuda. Assim, eles acha que eu tenho que bater, que eu tenho que tirar o que é dele. Agora tirar o que dele, o que? Uma televisão, um celular? Eu vou tirar o que? E aí ele vai fazer o que? [...]. Mas lá em casa ninguém ajuda. Ah esse menino é doido, esse menino você tem que bater, esse menino não sei o que. Eu digo, gente não é assim [...]. Não, é porque você faz muito as vontades dele. Que vontade eu faço dele? Se eu tiro uma coisa, o

menino fica depressivo. Eu não sei. Eu não entendo o povo lá de casa. Ninguém ajuda. (E12).

A dificuldade em obter provas materiais, tais como exames físicos, que comprovem a existência da doença mental e suas repercussões na vida do sujeito adoecido é apontada por uma das mães como um importante elemento que colabora para que ela sinta dificuldade em se posicionar e responder às acusações sofridas constantemente, que julgam as condutas familiares e que desacreditam da necessidade da criança pela obtenção de cuidados específicos. A necessidade de obter algo que dimensione e confirme o diagnóstico parece também relevante para o próprio cuidador, o qual, como a mãe autora da narrativa a seguir, enfrenta dificuldades para reconhecer quais elementos estão relacionados ao diagnóstico e como lidar com os mesmos. Observa-se sua fala:

[...] porque quando você tem alguma outra dificuldade metabólica, que comprove num exame, é mais fácil de outras pessoas aceitarem, mas quando é a parte psíquica, então a gente não tem esse exame pra mostrar. Um raio x, um hemograma pra mostrar, alguma coisa que comprove né. Então muitas pessoas questionam, colocam como se fosse a falta de educação ou a traquinagem ou alguma coisa assim que a pessoa não quisesse. Eles nunca veem como uma deficiência, algo que precise de um cuidado né. Acho que eles pensam que precisasse de uma repressão. Então a gente como familiar sofre também, você fica dividido, até que ponto é preciso pressionar e até que ponto é preciso acolher né. E nós que estamos mais próximos, que lidamos mais próximos com essa situação. Precisamos muito de momento assim. (E8).

A sensação de falta de apoio no interior do grupo familiar apareceu como um relato recorrente desses familiares. A ausência de outras pessoas com quem possam compartilhar o papel de cuidador perpassa desde a disponibilidade de alguém para dividir a realização das tarefas que demandam esforço físico, até a desvalorização das preocupações que lhes afligem em relação à condição dos filhos, conforme exemplificam as narrativas:

Eu peço ajuda em casa, mas se ninguém tiver disposto pra me ajudar, eu continuo, faço tudo. (E4).

A família, ah não. Ele é só hiperativo, não tem problema, não tem nada. (E1).

O pai dele, eu que cuido de tudo. Às vezes o pai dele, ele é muito esquentado, o pai dele. Não tem muita paciência. Eu acho que tem o erro também do pai que era pra ser mais assim na vida dele. Quer bem aos filhos, quer ser amigo dos filhos, mas um amigo que não conversa com o filho. Como é que pode? Um pai, uma mãe tem que conversar com o filho. Eu chamo ele, eu converso com ele. Ele que, às vezes, não quer conversa comigo, mas por causa dos outros. Colocando na cabeça dele, chamando ele pra sair com mulher. (E11).

As atividades de cuidado, na maioria das famílias entrevistadas, permanecem sendo realizadas por uma única pessoa, em geral, a figura materna que se responsabiliza

isoladamente, ignorando o seu próprio desgaste para realizar nestas condições todo o trabalho necessário. Além da sobrecarga física, essas mães, devido ao acúmulo de tarefas, vivenciam uma sobrecarga emocional, assumindo junto aos cuidados com o filho outras obrigações e atividades. (CAMPELO, 2014).

O predomínio da presença feminina no desempenho das atividades de cuidado resulta de um processo histórico e cultural. Como mostrado no capítulo “*Em busca de uma compreensão do cuidado e do cuidar como atividade humana*”, essa aproximação entre as mulheres e o exercício das tarefas domiciliares, assim como o cuidado com as crianças e o esposo, tem como marco o início do século XX. A partir de uma divisão sexual do trabalho, a essas coube a responsabilidade por zelar pelos membros da família, realizando-se uma naturalização das suas competências e habilidades como próprias para a realização de tais atividades. Portanto, a realidade encontrada pela pesquisa expressa o poder de perpetuação de um *status quo* que marca socialmente lugares distintos conforme as diferenças de gênero.

Ao buscar compreender esse lugar de cuidador no âmbito das relações familiares, no entanto, atrelado ao papel da mulher neste espaço, é possível encontrar frequentemente no discurso desses sujeitos aproximações que, por vezes, até produzem uma fusão do ser mãe e ser cuidadora familiar. Exemplifica-se com a fala de uma das entrevistadas:

Porque no dia que eu disse assim, hoje eu vou renunciar a minha vida, porque eu renunciei a minha vida por ela, eu não admito que ninguém diga nada com ela. Admito não. Eu acho que a mãe, a cuidadora é isso, que não aceite dizer nada com o seu filho e avalie tendo um problema. Porque se é bom, você não quer que ninguém diga nada com o seu filho. Quer? E quando uma criança que já é abandonada por pai e mãe, parente. E eu vou abrir mão da minha vida para deixar alguém maltratar a minha filha? Jamais! Deixo não. Eu acho que a mãe e cuidadora, o nome já diz cuidadora. Pra mim o nome já diz, significa muito o nome de uma cuidadora. Que uma cuidadora se ela não for uma mãe, ela tem que ser melhor do que uma mãe porque você não vai me dar o filho para eu cuidar se você não me conhece. Pensar será se essa criatura vai cuidar bem do meu filho? Será se ela não vai maltratar meu filho? Será se ela não vai beliscar meu filho? Será se ela não vai bater? Por isso que eu acho que uma cuidadora, ela tem que ser melhor do que uma mãe. (E7).

O predomínio da figura feminina como cuidadora da saúde expressa a força de manutenção dos papéis tradicionais atribuídos à mulher, que atravessam as práticas sociais e seus valores culturais. (GUTIERREZ; MINAYO, 2010). Outros estudos, como aqueles realizados por Rosa (2003) e Pegoraro e Caldana (2006) apontam também a presença das mulheres como as principais cuidadoras no âmbito da família de pessoas com transtornos mentais. Este cenário se faz reflexo de um processo histórico, no qual o cuidado com os membros da família foi incorporado às atividades domésticas como responsabilidade da “mãe

de família”, estabelecendo-se uma naturalização da relação entre “ser mãe” e “ser cuidadora”. (SCAVONE, 2005).

O lugar social do cuidado ocupado e exercido por essas mulheres-mães assume características distintas de gênero. Scavone (2005) apresenta, a partir da diferenciação entre as palavras inglesas *to care* (cuidar) e *to cure* (curar), uma fragmentação do cuidado em duas dimensões que envolvem respectivamente o domínio de um saber não técnico e que se realiza na privacidade do espaço familiar pelas mulheres, enquanto a cura se remeteria ao âmbito do domínio do saber médico. De modo análogo, expõe o autor o cuidado exercido pelo masculino através do exercício da função de provedor (*caring off*) e aquele atribuído ao feminino através da preocupação direta e cotidiana com os familiares (*caring for*).

Devemos reconhecer a existência de grupos da sociedade que realizam críticas ao modelo tradicional de família e aos papéis de gênero impostos aos sujeitos, buscando promover transformações que possam garantir melhores condições de vida a todos. As conquistas do movimento feminista, em relação à inserção da mulher no mercado de trabalho, o uso da pílula anticoncepcional e outros métodos contraceptivos e, principalmente, o crescimento no número de mulheres chefes de família repercutem em mudanças na construção das identidades de gênero. (FREITAS *et al.*, 2009). A paternidade, assim como a maternidade, representam construtos sociais. Em pesquisa realizada por Freitas *et al.* (2009), apesar da hegemonia do modelo masculino como provedor e educador moral, os pais manifestam o desenvolvimento de transformações no papel social atribuído ao homem no interior das relações familiares, expressando, ainda de modo incipiente, a ampliação da sua responsabilidade através do reconhecimento da importância da participação masculina na vida dos filhos, por meio da aproximação física e afetiva, compartilhando tarefas outrora exclusivamente femininas.

Considera-se válido destacar a presença de dois pais dentre os entrevistados nesta pesquisa, pois, apesar do predomínio da presença feminina e das diferenças que se estabelecem na divisão das tarefas no ambiente domiciliar, os homens, de modo principiante, já se fazem presentes nestes espaços de cuidado. Além dos entrevistados, não era raro encontrar outros homens no serviço de saúde, porém, ao abordá-los para convidar a participarem da pesquisa, esses demonstravam que não se reconheciam como cuidadores alegando que suas participações eram apenas na realização de tarefas pontuais como apenas trazer a criança para o atendimento. Em geral, eles apontavam outra figura familiar (mãe, avó, tia) como cuidadora, sendo essa aquela que realizava a maior parte dos cuidados domiciliares relativos à criança.

Embora a referência ainda se encontre centrada nas figuras femininas e algumas cuidadoras relatem a ausência de outras pessoas para dividir o trabalho demandado no cuidado de suas crianças, encontrou-se também experiências em que os pais e companheiros atuam de modo compartilhado na realização dos cuidados com a criança ou o(a) adolescente. As entrevistadas reconhecem a importância da presença paterna ou de outras figuras cuidadoras, da participação e do convívio familiar envolvendo os demais membros da família e o(a) filho(a). Assim, pode-se destacar a fala de três mães que expressam satisfação ao se referirem à aceitação da criança na família, construindo vínculos afetivos com outras pessoas:

Todo mundo aceita. Aceitaram né. Todo mundo aceita do jeito que ele é, obrigado. [...] E fizeram pesquisa para saber como lidar com ele, todo mundo é apaixonado, todo mundo gosta dele. Ele é uma criança muito dócil, ele conquista as pessoas e a família. Afe maria, todo mundo ama ele. (E2).

Todos ajudam. Não tenho do que reclamar não. É eu, o meu esposo. Foi compartilhado, e muito. O meu esposo que nem é avô, nem pai, nem nada, mas abraçou. Logo ele nunca tinha sido pai né. Aí ele é pai dele né. A responsabilidade todinha, de pai, de avô, de tio, de tudo é ele. Até o padrinho dele na igreja, é ele que eu butei que é. (*Risos*) (E5).

[...] nossa família, tanto eu quanto o pai, nós trabalhamos conjunto, tudo é acordado, nós decidimos juntos, nenhuma decisão é tomada sozinha, então por mais que um acredite mais, outro menos, mas a gente sempre tá dando passos juntos. Isso vem nos fortalecer nesses momentos difíceis de lidar com uma situação delicada. Saber que seu filho precisa, porque tem tantas crianças que não precisam né, de dar aquela atenção mais, buscar uma especialidade, um especialista, mas como família, nós trabalhamos juntos e isso ajuda a superar essa dificuldade.(E8).

Schmidt e Bosa (2010), em revisão de literatura sobre o impacto do autismo na família, identificam que as mães vivenciam sentimentos de desamparo no grupo familiar, manifestando o desejo de que os pais também participem lhes auxiliando nos cuidados com o(a) filho(a). As mães referidas acima parecem ratificar essa relação entre a existência de outras pessoas com as quais possa compartilhar a responsabilidade pelos cuidados e o modo como vivencia a sua necessidade de enfrentar situações desconhecidas. Deste modo, essas mães parecem indicar que o engajamento de outros familiares, oferecendo-lhe suporte e participando ativamente na tomada de decisões, repercute em suas experiências, enquanto cuidadoras, minimizando a percepção de sobrecargas física e psicológica.

A participação de demais familiares é convocada também pelos profissionais de saúde que realizam ligações, buscam ativamente suas presenças, a fim de conhecerem, a partir de uma perspectiva ampliada, a realidade vivenciada no ambiente doméstico e auxiliar a todos em possíveis dificuldades no convívio com a criança.

Na fala apresentada a seguir se percebe essa atuação da equipe e o reconhecimento da mãe acerca da importância de que outros familiares estivessem frequentando também os serviços de saúde:

[...] eu vou pedir para as meninas lá do NAMI¹², porque elas já lhe (*refere-se ao esposo*) chamaram várias vezes e você não vai. Ligar pra você mesmo ir. Porque eles tem que participar também. Eles tem que tá também, tem que escutar a mesma coisa que eu ouço, o que eu aprendo, eles tem que aprender também. (E4).

Um terço dos entrevistados, quatro dos catorze familiares, identificam-se também como cuidadores de outros familiares, expressando preocupação e dedicação com estes, no sentido de ajudá-los a enfrentar dificuldades relacionadas a problemas de saúde. Este é o caso da entrevistada de número oito, que cuida de dois filhos pequenos (5 e 3 anos) e do esposo, os quais possuem deficiência auditiva. Outras são as entrevistadas de número dez e um, que há vários anos se responsabilizam também pelos cuidados de irmãos que apresentam diagnóstico de transtorno mental, sendo essa última cuidadora, também, da mãe que recentemente adoeceu.

Um exemplo um pouco distinto dos demais representa o relato da entrevistada de número quatro, que tinha a atividade de cuidadora de crianças como “profissão”: “Começa assim, que eu já sou cuidadora, a minha profissão sempre foi babá. Desde nove anos de idade que eu sou babá. [...] Eu sempre cuidei”. (E4).

A sensação de reciprocidade na relação de cuidado com o(a) filho(a) parece se constituir em um elemento que auxilia os cuidadores no enfrentamento e na superação das adversidades existentes nessa relação. A percepção de que há uma troca, uma resposta do(a) filho(a) à dedicação do cuidador parece permitir que as dificuldades do cotidiano sejam amenizadas como afirmam as entrevistadas:

É difícil né. É muito difícil. O dia a dia é muito difícil, mas a gente pede a Deus. Tem hora que a gente vê que o negócio tá, mas a gente olha para ele vê que ele é muito carinhoso. O olhar dele transmite para a gente que ele tá ali, ele tá entendendo só que não tá compreendendo. (E2).

¹² A entrevistada faz referência ao Núcleo de Atenção Médica Integrada (NAMI) da Universidade de Fortaleza o qual oferece ações de saúde no nível secundário de atenção, principalmente devido a sua natureza de campo de estágio para os alunos desta instituição. “O atendimento no Nami vai desde consultas médicas, análises laboratoriais e imunização a serviços especializados em diagnósticos por imagem, enfermagem, nutrição, psicologia, fisioterapia, fonoaudiologia, serviço social e terapia ocupacional”. (Extraído de: <http://www.unifor.br/index.php?option=com_content&view=article&id=901&Itemid=1230>).

Ela conversa comigo, achamos graça, mas eu faço as minhas coisas olhando o que é que tá acontecendo. Olho pra ela, pra onde que ela vai, porque eu não deixo ela só. (E9).

Vale destacar que essa sensação de estabelecerem uma relação em que a criança corresponde aos investimentos afetivos do cuidador não implica em uma igualdade entre os envolvidos, pois parece que não há flexibilidade de uma postura hierárquica de poder na qual o cuidador detém maior nível de conhecimento sobre os fenômenos do viver e a total responsabilidade sobre o que ocorre com a criança.

Diante da evidência de um sofrimento familiar na convivência com o sujeito com diagnóstico de transtorno mental, decorrente das implicações desse na dinâmica das interrelações dos membros, torna-se premente que ocorram transformações nos modos de conceber esses sujeitos (pessoa com transtorno mental e família) e a responsabilização do Estado pelo cuidado dos mesmos. Os conflitos vivenciados pelo familiar cuidador se apresentam nas constantes dificuldades encontradas por esse nos diversos serviços assistenciais (educação, transporte, saúde, assistência social etc.), que se somam ao preconceito resultante dos estereótipos ainda existentes relacionados à doença mental. Nesse sentido, representando a desinstitucionalização preconizada pela Reforma Psiquiátrica no Brasil, a construção de novas práticas de cuidado voltadas para um compromisso ético-político com o sujeito com diagnóstico de transtorno mental, na medida em que visa romper com a estigmatização, a exclusão e a violência contra esses sujeitos, também deveria abranger os familiares desses indivíduos, pois esses também se encontram expostos às situações citadas e são apontados, nesse novo modelo, como aqueles responsáveis cotidianamente pelos cuidados com o familiar “adoecido”. (GONÇALVES; SENA, 2001).

5.3 Eixo 3: a participação do familiar cuidador no CAPS infantil

O presente tópico aborda a percepção dos familiares sobre o serviço oferecido pelo CAPS Infantil, as relações que estabelecem com os profissionais e as repercussões da sua participação neste espaço para a experiência de ser familiar cuidador. Com o intuito de oferecer maior clareza desses aspectos, sistematizamos o eixo em duas subdimensões: *Percepções sobre a atuação do CAPS Infantil e Contribuições para o Ser-familiar-cuidador*.

5.3.1 Percepções sobre a atuação do CAPS infantil

A subdimensão “*Percepções sobre a atuação do CAPS Infantil*” contempla o modo como os familiares entrevistados percebem a prática deste serviço, as ações desenvolvidas como estratégias de cuidado institucional.

O CAPS Infantil apareceu recorrentemente nas narrativas como um lugar de estabelecimento de relações e trocas onde os familiares encontram outras famílias e jovens com os quais compartilham vivências semelhantes, como afirmam as entrevistadas:

[...] mas quando a gente tá aqui, quando tá em grupo, cada qual tem uma ideia, explica alguma coisa pra gente, aí a gente, daí tem muitas coisas. (E4).

Eu gosto dos atendimentos daqui. É bem recebido. (E9).

Reconhecendo a necessidade de estabelecerem espaços para a participação dos familiares nos serviços de saúde mental, o grupo de família, ou grupo de familiares, há alguns anos vem integrando o conjunto de ações terapêuticas dos Centros de Atenção Psicossocial Infantil. Esta atividade é concebida como um espaço institucional de cuidado direcionado para o familiar, voltando-se para a acolhida e o diálogo com esse sujeito a fim de lhe promover orientações e torná-lo consciente e crítico da realidade. (CAMPELO, 2014).

No CAPSi em que a pesquisa foi realizada essa atividade ocorre em quase todos os dias e turnos da semana, de acordo com programação afixada na sala da coordenação do serviço. Em geral, o grupo de família é idealizado para ocorrer em horários concomitantes aos grupos com as crianças ou adolescentes, voltando-se a atender aos familiares destes. Esses grupos assumem configurações diversas (operativos, de educação em saúde, de artesanato, de orientação social etc.), conforme a formação dos profissionais facilitadores. Algumas características da dinâmica desses grupos são comuns a todos como: a livre participação dos familiares presentes naquele dia no serviço, a coordenação frequentemente é realizada por uma dupla de profissionais com formações distintas e o encerramento das atividades do grupo, em geral, é marcado pelo retorno das crianças ou adolescentes, ou seja, é um grupo que ocorre, em parte, condicionado pelo afastamento dos familiares e das crianças para integrarem seus respectivos grupos.

Deste modo, alguns dos familiares entrevistados já participaram ou participam de grupos de família e fizeram referência a essa experiência:

Ele tava no grupo dele e eu tava no meu grupo. Quando ele terminava o grupo dele, vinha me buscar e ele me elogiava quando eu fazia alguns trabalhos. Dizia que tava bonito e eu também me sentia muito útil. Gostava. E quando eu tô em algum lugar, ah eu fiz isso lá no CAPS, ah eu aprendi isso aí lá no CAPS. [...] É muito aconselhamento. É união. E também terapias, que a pessoa tá fazendo algumas

coisas. Até mesmo enquanto o filho está lá com a terapeuta e a gente também está fazendo a nossa terapia. É muito bom. (E1).

Mulher, foi bom porque eu passei, eu ficava aí, até pra cabeça da gente que cuida dessas crianças. A gente ia fazer atividades, pintava, ia fazer aqueles porta treco. A gente fazia muita coisa e saía daqui com a cabeça bem leve. Eu não participo mais porque o meu tempo também não dá. Aí quando as consultas dela era no dia que dava, eu pego vou. Foi bom. Pra mim, foi ótimo. Me ajudava muito pra minha cabeça. A gente saía daqui mais calma, confiante. (E7).

Eu acho que é uma forma de trabalhar o familiar (*refere-se ao grupo de família do qual diz ter participado três vezes*), o contexto, abordando algumas situações que vive, mas também colocando o outro lado que as vezes fica muito focado na dificuldade ou então ‘gente eu tô passando por isso, que situação difícil né’, mas ali você pode abrir o olhar e também nesse momento eu me senti tão pequena, quando você começa a escutar o depoimento dos outros que estão com situações tão mais difíceis, você até fica, meu deus eu tenho que calar mais, tenho que ser mais forte, tenho que, como é que pode eu tá falando disso diante de tantas situações, de tantos casos tão mais difíceis né. Então eu acho interessante, muda o nosso olhar. (E8).

A partir dos relatos se observa que, para essas mães, o grupo de família assume a representação de um espaço de acolhimento, sendo relacionado à vivência de sentimentos de bem estar, identificação e pertença. Os diferentes formatos de grupo existentes também ficam perceptíveis nas falas quando as duas primeiras familiares fazem referência à aprendizagem de confecção de objetos artesanais, enquanto a última o caracteriza como um espaço de diálogo e trocas intersubjetivas. De modo geral, apesar das diferentes vivências das familiares, parece que o grupo de família, para elas, produziu impacto em suas experiências no contato com os profissionais e demais familiares que se encontram no CAPSi, provocando-lhes reflexões e fortalecimento da autoestima.

Para Fávero e Santos (2005), o acesso a suporte social através de aconselhamentos, orientações e apoio assume caráter de suma importância para o modo como os familiares enfrentarão os elementos estressores decorrentes das mudanças na dinâmica familiar após o adoecimento. Os autores destacam ainda que a aceitação de uma condição não perfeita do filho auxilia esses familiares no reconhecimento das potencialidades desse e na tomada de responsabilidade ativa como cuidadores. O grupo de família, ao propor uma aproximação entre os diferentes familiares, que constituem o universo do público atendido, e os profissionais, constitui-se em um espaço com grande potencial para o desenvolvimento de relações de suporte e apoio social tanto entre os participantes (autoajuda), quanto desses com os facilitadores.

No entanto, é preciso, também, expor dificuldades e sentimentos de insatisfação com a proposta terapêutica oferecida pelo serviço, conforme a percepção de alguns dos familiares entrevistados. Assim, destaca-se a queixa apresentada por uma das entrevistadas:

Eu não estou gostando nem dele nesse grupo que ele está porque eu acho que ele não é como os outros [...]. Ele é muito bom (*refere-se ao grupo que o neto participa*), justamente pra criança que tem aquele tipo de problema. O meu não sinto que tenha. Às vezes tem uma sala que a gente fica, os familiares fica (*se refere ao grupo de família*), que eu só fui uma vez, não fui mais (*risos*). (E5).

A familiar, autora da narrativa acima, explicita sua postura de retraimento, negando-se a participar de atividades compartilhadas, ainda que considere satisfatório o grupo terapêutico. Comunica também que julga que “o problema” do neto é distinto do dos demais participantes do grupo, o que lhe desperta certo descontentamento em relação à sua participação na atividade do CAPSi.

A liberdade de escolha em participar ou não do grupo de família fica evidente na experiência relatada, na medida em que o acompanhamento do neto não sofre interferências decorrentes da não participação da avó nesta atividade. Por outro lado, podemos questionar que, apesar de se sentir insatisfeita com a atividade proposta no projeto terapêutico do neto e assumindo uma postura de distanciamento das ações realizadas no serviço, existe algo que a conduziu a buscar ajuda no CAPSi, assim como a motiva semanalmente a retornar ao serviço.

Algumas hipóteses podem ser formuladas. Uma delas é que essa insatisfação pode estar permeada por outros sentimentos como: medo de que, a partir do contato com outras crianças, haja um agravamento das alterações comportamentais já existentes; resistência pessoal em aceitar uma condição de sofrimento mental vivenciada por um membro da família ou, ainda, preconceitos relacionados à situação de frequentar um serviço de saúde mental.

Outra familiar considera que o serviço não apresenta contribuições à realidade vivenciada pelo cuidador, uma vez que as atividades desenvolvidas pelos profissionais do CAPSi são restritas ao atendimento médico e à prescrição e distribuição de medicamentos. Ao ser questionada sobre a existência, ou não, de diferenças entre cuidar de uma criança com diagnóstico de transtorno mental e de uma “normal”, bem como se o CAPSi lhe auxilia em algo relativo a essas demandas específicas, oferece-nos a seguinte resposta:

É, diferente. Exige. A gente não pode agitar ele, precisa levar tudo na paciência. Ele vai pular aqui, não pode fazer isso né. J: E o CAPS contribui de alguma forma para essas coisas? Não. Tem a doutora e dar os remédios, somente. (E10).

Apesar da criação do campo da saúde mental inserir a presença de outros conhecimentos além do saber médico, consolidando-se como um espaço de construção de conhecimento multiprofissional, tal relato não causa estranhamento, pois, desde o século XIX, a difusão do discurso biomédico gerou a sua apropriação pelos discursos sociais, norteando o

entendimento do senso comum e marcando uma supremacia do saber médico e biológico para a compreensão dos fenômenos da vida. (GARIDO, VOLTOLINI, 2009). No entanto tal apropriação ocorre de modo geral na população, atingindo também os demais profissionais que parecem, às vezes, necessitar se apropriar desse saber e utilizá-lo para obter um reconhecimento social. Por exemplo, a frequente desvalorização dos elementos psicogênicos desencadeadores de uma diversidade de patologias psicossomáticas, pois o que se refere à dimensão psicológica, por vezes, parece ser compreendido como algo não real, não merecendo atenção ou cuidado.

O uso de substâncias a fim de aliviar sofrimentos e mal estar representa uma prática que segue ao longo da história da humanidade permeada por diferentes conhecimentos. Contudo, a difusão do saber médico e suas práticas higienistas contribuem para a partir do século XX, mais precisamente na década de 70, o surgimento do conceito de *medicalização*, o qual, segundo Garido e Voltolini (2009, p. 241), faz referência a “reduzir as problemáticas sociopolíticas a questões de foro privado, individual” através da transformação de fenômenos das experiências de vida cotidiana em problemas médicos, ignorando os aspectos históricos e culturais que os compõem. Assim, a medicalização marca um discurso que se fortalece na prática cotidiana, disseminando a supremacia de determinantes biológicos na definição dos comportamentos, outrossim, o estímulo ao uso de psicofármacos como recurso terapêutico. (FIGUEIRA, CALIMAN, 2014).

Portanto, a percepção trazida pela entrevistada expressa a apropriação de uma lógica que permeia uma compreensão e um fazer sobre a saúde e os serviços de saúde marcados predominantemente pelo domínio restrito do saber médico e sua atuação, enquanto “prescritor” de fármacos que prometem curar os diferentes sintomas considerados desviantes da normalidade. Vale ressaltar que esse discurso e essa prática também podem ser assimilados pelos profissionais de saúde que constituem esses serviços, o que incorre em uma ameaça para a efetivação de transformações já preconizadas teoricamente, que ampliariam a concepção sobre os problemas de saúde e seus determinantes.

Diante da intensa relação que é estabelecida entre a produção de saúde e o uso de fármacos, ao falar sobre as dificuldades na relação com o serviço, a constante falta dessas substâncias é apontada como um elemento importante na medida em que há uma expectativa e busca pelo acesso a esses recursos no ambiente dos serviços de saúde mental. Aliás, a entrevistada a seguir aponta duas importantes dificuldades comumente encontradas nos serviços públicos de saúde: a ausência constante de medicações e a interrupção do acompanhamento devido à rotatividade de profissionais. Eis sua fala:

Porque aqui, se não fosse aqui, pra gente ter acesso às vezes não tem remédio né. Como no mês retrasado não tinha remédio né. Eu comprei. Foi cem reais, três caixas de remédio. O remédio dele é Risperidona. Aí eu comprei. Aí hoje eu vou ver se tem. Se não tiver, vai ser preciso eu comprar de novo. Aí já vou comprar de novo. [...] E pra trás, ele fazia com a T. (*possivelmente a familiar se referia a uma terapeuta ocupacional que era funcionária do serviço, porém devido ao vínculo de seleção pública o contrato foi encerrado após dois anos*), mas agora que a T. saiu, agora pronto. (E10).

A ausência de um quadro de servidores estável tem como consequência a rotatividade frequente de profissionais contratados em regimes temporários, seja por seleções públicas ou contratos de prestação de serviço. No âmbito da assistência em saúde mental, esta realidade se torna ainda mais prejudicial ao acompanhamento terapêutico dos usuários, pois o “tratamento” de transtornos mentais, principalmente relativos aos sujeitos infantis, tem como base a relação afetiva estabelecida através do vínculo entre os sujeitos, usuário e profissional. Neste caso, tal relação é constantemente rompida com a troca de profissionais, necessitando ser reconstruída a cada novo profissional que é inserido no serviço. Às vezes a ausência de estabilidade nessa relação pode, inclusive, motivar o agravamento de sintomas característicos da patologia ou, ainda, desencadear episódios de crise.

Outras dificuldades apontadas pelos entrevistados se referem ao longo intervalo entre as consultas médicas, muitas vezes provocado pelo elevado número de pacientes e pelo reduzido número de profissionais para atender à grande demanda, e a significativa distância física do serviço em relação ao local de moradia de alguns dos usuários. Como se pode observar nas narrativas apresentadas pelas familiares:

Tem dificuldade aqui é sim porque é acompanhado só de dois em dois meses, de três em três meses com a doutora né. (E12).

É até bom eu vir, como eu falei ali fora. A dificuldade tá na distância né. A distância. E ele anda mais eu, ele é muito assim rebelde, grosseiro. Eu não sei porquê. Eu faço tudo [...]. Agora fica essa preocupação e a distância. Por isso eu quero o CAPS mais perto, que era pelo menos mais perto. Eu fico preocupada com ele também. (E11).

Pode-se considerar que, na realidade estudada, estes elementos são agravados em virtude da concentração do atendimento da população de três diferentes regiões da cidade em um mesmo serviço de referência. Ou seja, o Centro de Atenção Psicossocial Infantil estudado atende a uma população de aproximadamente 1.157.673 habitantes (dado do Anuário de

Fortaleza 2010-2012, relativo ao ano de 2010¹³), o que corresponde a cinco vezes mais que a referência populacional descrita na Portaria/GM nº 336/02¹⁴, que define e estabelece diretrizes para o funcionamento dos Centros de Atenção Psicossocial.

Deste modo, o CAPS Infantil emerge das experiências dos cuidadores entrevistados assumindo dois sentidos distintos: lugar de convivência e aprendizado, o qual possibilita aos familiares cuidadores partilhar angústias, medos e dificuldades entre si e com os profissionais do serviço, ao mesmo tempo em que lhes permite vivenciar experiências diversas diferentes daquelas relativas ao contexto familiar; e como um lugar de tratamento e busca pela recuperação do estado de saúde que se evidencia nos discursos que caracterizam o serviço vinculado apenas ao atendimento médico, à oferta de medicamentos e aos atendimentos multiprofissionais com a criança ou o(a) adolescente. Nesse último sentido, não haveria espaço de intervenção destinado ao cuidador, e esse, por sua vez, parece não reconhecê-lo como possível, uma vez que o serviço se destinaria ao cuidado da doença e do doente e, portanto, não o reivindica como um espaço também importante para si.

5.3.2 Contribuições para o ser familiar cuidador

A subdimensão “*Contribuições para o ser familiar cuidador*” se refere ao modo como as intervenções e relações estabelecidas a partir da participação do familiar cuidador no CAPS Infantil repercutem para a construção da identificação desse indivíduo como familiar cuidador.

O oferecimento de informações sobre “a doença”, o acompanhamento e as estratégias de convivência com as características da criança foram os principais recursos reconhecidos pelos familiares como relevantes para suas experiências como cuidadores. É possível observar nas falas abaixo a importância que a obtenção de conhecimentos assume na relação com os profissionais do serviço, propiciando-lhes sentimentos de apoio e suporte social:

Teve uma diferença muito grande. Os médicos passam confiança pra gente porque na verdade você vive em um mundo vazio. Quando você chega aqui, começa a conversar com os médicos, os médicos que lhe passa o problema do jeito que ele é.

¹³ <<http://www.anuariodefortaleza.com.br/administracao-publica/secretarias-executivas-regionais.php>>.

¹⁴ “4.4 – CAPS i II – Serviço de atenção psicossocial para atendimentos a crianças e adolescentes, constituindo-se na referência para uma população de cerca de 200.000 habitantes, ou outro parâmetro populacional a ser definido pelo gestor local, atendendo a critérios epidemiológicos”. (BRASIL, 2002).

Ele nem aumenta, nem diminui. Tenha calma, seu filho é assim, mas vamos trabalhar do jeito. O ‘Capri’ abre as portas da mente da pessoa. (E2).

Antes eu não entendia nada, não sabia. Cuidava por cuidar, mas a gente tem muitas coisas assim sobre o problema deles, que não é a doença né, loucura que nem falam que a gente não pode nem dizer pra eles né, isso que eles falam, que ajudam a gente a continuar né lutando. (E4)

A minha filha já toma uma água só, ela já sustenta um copo só, ela já toma um refrigerante só, por causa da ajuda daqui, porque se fosse só a minha, talvez, eu não tô dizendo, mas talvez fosse entrevada em cima de uma cadeira [...]. Orientam demais. Dra. R. ela disse como vai fazer com a coordenação motora dela, a Dra. T. que é a T.O. (*Terapeuta Ocupacional*) que trabalhava aqui. Ela me explicava tudinho como eu poderia fazer os exercícios pra melhor, porque sem elas e sem Deus, eu acho que a minha filha estivesse em uma cadeira de rodas. (E7).

No entanto, a partir dos relatos acima é possível perceber que o conhecimento profissional parece assumir lugar de destaque sendo supervalorizado em detrimento daquele construído pelos familiares através da sua experiência de convivência e lida com a criança. As expressões utilizadas para se referirem à importância desse relacionamento podem manifestar, implicitamente, uma relação hierárquica na qual a experiência vivida tem a sua existência quase anulada através das metáforas “mundo vazio”, “abre as portas da mente” e “eu não entendia nada, não sabia”.

A afirmação “cuidava por cuidar” suscita o questionamento sobre qual o sentido do cuidar. Seria necessário um propósito para lhe justificar ou apenas a disponibilidade para realizá-lo e o acolhimento do outro em recebê-lo bastam? Para a entrevistada, parece haver um cuidado para o qual o conhecimento (técnico?) sobre esse é fundamental para o reconhecimento social e o valor da ação, ao contrário, seria algo banal. Ou estaria o valor do cuidado exercido pelo familiar condicionado ao reconhecimento do profissional de saúde ao se dirigir para ele o legitimando enquanto cuidador e a sua atitude como cuidado?

Marques e Dixe (2011) corroboram com a relevância do acesso a informações e o estabelecimento de relações de ajuda e diálogo do cuidador com o serviço, pois, de acordo com a pesquisa que realizaram com familiares de crianças com diagnóstico de autismo, essas foram as duas principais necessidades expressas por esses sujeitos. Após a identificação de algum problema com o(a) filho(a), a motivação que impulsiona os familiares a buscarem o serviço de saúde mental parece apontar para a busca por ajuda, que pode se expressar através de esclarecimentos sobre o que está acontecendo com a criança, informações sobre como lidar com determinadas situações, o que pode ser realizado com a intenção de produzir melhorias. Caso os familiares encontrem o que buscavam, ao se dirigirem ao serviço, estima-se que possam se sentir mais seguros com os atendimentos realizados, elevando a sua satisfação e

sensação de bem estar ao participar das atividades propostas, como expressa uma das familiares:

[...] Eu me sinto bem porque eu estou em um lugar para a melhoria dele né. Como qualquer uma das mães que estão aqui. Acredita que tamos procurando mais uma coisa boa pros filhos da gente, pra eles melhor, sair mais do problema deles, é uma ajuda né. A gente procura ajuda né. (E11).

É interessante observar que, na afirmação acima, a ajuda buscada pela mãe parece se referir apenas à criança. Essa parece estar enfrentando problemas com os quais o familiar não consegue lidar sozinho, ou mesmo, com o auxílio de outras pessoas próximas. Assim, procura pelos profissionais e serviços de saúde. De modo implícito, no entanto, podemos inferir que a maioria das crianças não escolhe dirigir-se a esses lugares e dificilmente reconhecem o que estão vivenciando, então, a relação de ajuda estabelecida entre os usuários e profissionais do serviço somente pode se concretizar através de um direcionamento intencional do familiar que expressa uma demanda particular conforme a sua percepção da situação. Ou seja, tanto a necessidade de ajuda quanto o conteúdo do pedido de ajuda se referem ao familiar, pois ele é o primeiro a identificar, elaborar um discurso sobre e agir em relação ao “problema” em busca da “normalidade”.

De acordo com os familiares entrevistados, o serviço responde às suas expectativas de promover condições que permitam melhorias no comportamento da criança, assim como se faz disponível às necessidades do familiar conforme as afirmações:

Mudou, mudou, mudou muito. Apesar de todas as dificuldades, mas eu vejo a evolução. Vejo a evolução e eu vejo um futuro melhor para ele. (E1).

Nossa! Ajuda muito porque cada dia a gente aprende uma coisa nova né. Cada dia a gente vai buscar resposta pra coisa que a gente não sabe e procura lá mesmo no CAPS que tem pessoas que entendem e é até melhor pra gente absorver o que eles sabem né. As pessoas, os profissionais sabem.

Ajuda muito o atendimento médico, o grupo, as medicação que eles toma, tudo ajuda muito. Ajuda a eles melhorar do problema, o problema do diagnóstico que eles tem né. [...] Ajuda! Porque se eu não estivesse aqui, não tinha como eu empurrar o barco para frente não, não tinha. Ajuda muito (*ênfatisa a intensidade com o tom de voz*), muito, muito, muito mesmo. Porque sem esse tratamento aqui, acompanhamento, não tinha como aguentar o problema dele não. Não tinha. (E6).

A aprendizagem através da interação com os profissionais de saúde do CAPSi aparece mais uma vez como um importante elemento para os familiares, oportunizando-lhes um maior grau de satisfação com o serviço prestado. Ao se sentirem satisfeitos com o atendimento prestado, suspeita-se que esses sujeitos sejam provocados a se aproximarem cada

vez mais do serviço, podendo fortalecer o vínculo e a confiança entre profissionais e usuários.

Como fica claro nesta fala:

[...] isso aqui foi uma benção na minha vida, sabe, esse CAPS, porque a gente realmente precisa desse apoio e eu aprendi muitas coisas, sabe. No acolhimento que tem pros pais, meu deus como é doce, como você se sente amado. E quando eu vejo a aflição de muitos aqui que chegam eufóricos, com toda aquela agressividade dos filhos, que comigo não é tão diferente na maioria dos momentos. Como a gente precisa dessa válvula de escape né. Alguém para nos ouvir, nos orientar. Porque assim, eu valorizo muito, são profissionais muito necessários no sistema de saúde onde a gente passa por pressões na vida né. Na vida nós passamos por muitas pressões, assim como esses profissionais também, mas assim eles nos ajudam muito a superar essas dificuldades. Sou muito grata. (E8).

As melhorias no comportamento da criança atribuídas ao fato dela realizar o acompanhamento no CAPS Infantil são afirmadas também como repercussões positivas para o familiar cuidador. Neste sentido:

Quando eu não estava aqui, eu não conseguia estar num local sentada. Agora que ele veio para cá, eu posso sentar, eu posso conversar, eu posso me distrair, eu posso dormir a noite. Mudou muita coisa. Eu tô muito melhor [...]. Porque ele acalmou, porque ele concentra, porque ele consegue ficar sentado. Ele consegue olhar e entender o que é que está passando na televisão [...]. Até o meu humor que eu era mal humorada demais. Estressada, mais ainda. Melhorou muito. (E1).

A identificação de retrocessos em relação às dificuldades ou alterações que caracterizam o diagnóstico psiquiátrico do(a) filho(a) assumem na vivência desses familiares o sentido de melhorias para a criança e para eles, enquanto cuidadores. Exemplificando, a partir da fala da entrevistada, podemos observar que, de acordo com a mãe, ocorreram transformações no comportamento do filho que o conduziram para um maior grau de autonomia interagindo com os estímulos ambientais, ao mesmo tempo em que, para a cuidadora, parece também lhe permitir o relaxamento de uma postura de alerta, oportunizando-lhe a realização de outras atividades.

Curiosamente, a função psíquica que a cuidadora destacou ao se referir ao filho é a mesma que considera para si: atenção. Seria apenas uma coincidência ou poderia refletir a existência de uma relação com características de confluência? Considerando outros elementos analisados anteriormente, tende-se a compreender que a presença incisiva da cuidadora junto à criança, além de lhe ocasionar sentimentos de sobrecarga, pode produzir uma restrição de suas experiências, sugerindo o compartilhamento de sensações semelhantes entre o cuidador e a criança com diagnóstico de transtorno mental.

Um elemento que aparece no discurso de outra entrevistada, e que pode corroborar para tal compreensão, se refere ao distanciamento do lar como motivador de

melhora da sensação de mal estar físico outrora sentido. De acordo com a fala a seguir: “Até me sinto melhor o pedaço que eu fico aqui. Se fosse em casa eu já tava com a minha cabeça desse tamanho. Eu fico constantemente com dor de cabeça”. (E4)

Diante dos elementos que se tornaram conhecidos sobre as experiências desses familiares, pode-se suspeitar que, em virtude de, na maioria das situações, assumirem sozinhos a responsabilidade por cuidar da criança ou adolescente, esses cuidadores vivenciam sentimentos de sobrecarga. No entanto, no momento em que estão no serviço de saúde essa responsabilidade pode ser compartilhada com os profissionais, na medida em que, durante os atendimentos, o jovem está sob os seus cuidados e o familiar pode se permitir uma redução do estado de tensão e vigília, causando-lhe algum nível de relaxamento e alívio.

Machineski, Schneider e Camatta (2013) mostram que os familiares buscam no CAPS Infantil a compreensão sobre a situação que vivenciam e esclarecimentos que lhes permitam melhor entendimento e convivência do sujeito com diagnóstico de transtorno mental com os demais membros da família. Ainda para esses autores, a atuação da equipe multiprofissional do CAPS Infantil deveria perpassar pelo fortalecimento da família como unidade primária cuidadora, inserindo-a também nos projetos terapêuticos singulares como sujeitos a serem cuidados por esses profissionais.

Os diversos elogios à atuação da equipe e às atividades realizadas no CAPSi não negam a presença de dificuldades como as comentadas na dimensão anterior, assim como a necessidade de se considerar os princípios e as diretrizes que normatizam o funcionamento desse serviço. Destarte, ao acessar os seguintes relatos se pode questionar sobre o grau de satisfação desses familiares:

Eu achei que eu não ia nem conseguir, mas o ‘Capri’ abriu as portas mesmo quando eu cheguei. Abriu as portas mesmo. Médico nenhum nunca me disse não. Sempre os médico, mesmo com falta de outros médico, sempre tinha outros médico pra substituir. Na medida do possível, o Capri sempre teve tanto do lado do meu filho como do meu lado. (E2).

A primeira ajuda foi ter amparo pra ele, que é difícil né, sei lá. A primeira ajuda foi essa aí. Primeira vez que eu liguei, já deu certo, já marcaram o dia pra eu vir aqui. Assim sem conhecer a pessoa, sem saber quem é a criança né e já aceitaram logo de início. Nós tamos aqui até a recuperação dele. (E14).

Ao se lançar uma escuta atenta sobre os elementos que os cuidadores utilizam para apresentar sua satisfação com o CAPS Infantil, pode-se perceber que características que constituem o serviço, como seu funcionamento “portas abertas” e a realização do “acolhimento”, através da escuta qualificada por todos os profissionais de saúde mental, serão

tomadas pelo familiar cuidador como algo que se sobressai, embora representem apenas o cumprimento de legislações e outros documentos normatizadores. Talvez a ausência de espaços de escuta, acolhimento e atendimentos humanizados, em suas realidades cotidianas, possa levá-los a supervalorizar elementos que deveriam ser apenas o cumprimento da política de saúde mental, assim como não perceberem outras demandas que deveriam ser cobradas para a consolidação e o avanço das ações realizadas.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo, em sua averiguação sobre a produção de sentidos sobre o cuidado realizado por familiares de crianças diagnosticadas com diferentes formas de transtornos mentais, possibilitou a compreensão das várias dimensões, relações e interações que compõem a experiência de ser cuidador(a) de familiares infantis.

A experiência de ser familiar cuidador se encontra completamente imbricada na trajetória de vida do sujeito e dos relacionamentos que compõem a sua dinâmica familiar. Isto torna inevitável que os entrevistados, ao falarem sobre si, na experiência de serem cuidadores, remetessem-se recorrentemente ao seu lugar familiar (mãe, pai, tia, avó), ocupado diante dos demais indivíduos que integram esse grupo, sobretudo da criança, ou do adolescente, de quem se identificam como cuidadores. O vínculo estabelecido entre os sujeitos cuidados e seus cuidadores, e aquele oriundo da ligação familiar, parecem, inclusive, confundir-se, caracterizando tais relações como interligadas socialmente.

Deste modo, antes de se tecer as considerações finais desta pesquisa, torna-se necessário lembrar que, ao se almejar conhecer as vivências experienciadas e os sentidos construídos por esses sujeitos, a partir dessas situações, depara-se com histórias de vida e contextos relacionais distintos, repercutindo em diferenças que demarcam e constituem esses objetos de investigação, impossibilitando que possam ser generalizados ou compreendidos de modo isolado. Portanto, buscou-se estabelecer aproximações entre os relatos apresentados pelos entrevistados, valorizando as singularidades inerentes à experiência e ao processo de atribuir significado ao vivido ao se expressarem no momento da entrevista.

Inicialmente, considerou-se importante caracterizar os sujeitos desta pesquisa – familiares cuidadores de crianças, ou adolescentes, com diagnóstico de transtorno mental, assistidos em um Centro de Atenção Psicossocial Infantil da cidade de Fortaleza. Portanto, os cuidadores entrevistados são mães, avós, tias e pais, predominantemente indivíduos do sexo feminino, o que demonstra que as atividades de cuidados se mantêm como uma característica do desempenho do papel feminino na dinâmica familiar. Assumem, inclusive, algumas das entrevistadas, os cuidados com outros membros da família.

Em virtude da aproximação entre os papéis de cuidador e familiar, pôde-se identificar que a função de cuidador emerge tendo como marco duas situações distintas: a relação familiar entre o adulto e a criança, ou o adolescente e a identificação de elementos que diferenciam o sujeito a ser cuidado dos seus pares, evidenciando necessidades que convocam

o cuidador à tarefa de cuidar – remete-se aqui à convivência com as alterações comportamentais que caracterizam o diagnóstico do transtorno mental.

Conjecturou-se que os diagnósticos psiquiátricos se apresentariam de modo mais recorrente nas falas dos familiares, uma vez que detém o potencial de agregar marcas à subjetividade do indivíduo, impactando diretamente na imagem pessoal e interação social. No entanto, os entrevistados só eventualmente fizeram referência ao diagnóstico psiquiátrico, inclusive, alguns não emitiram informações sobre o mesmo, ainda que tenham expressado sua relevância no estabelecimento de respostas sociais ao problema do indivíduo cuidado, tais com: a determinação de relações permeadas pelo estigma da doença ou do tratamento, a exclusão ou a integração junto aos demais indivíduos, ao mesmo tempo em que distingue o sujeito “adoecido”, diferenciando-o, permite-lhe se identificar com outros que vivem em condições semelhantes.

Até mesmo a noção de que a criança com diagnóstico de transtorno mental se diferenciaria das demais não apareceu de modo unânime e claro, assumindo representações ambíguas. Através de afirmações diretas, ou indiretamente, os depoimentos evidenciaram uma diferença marcada pela presença de um maior volume de demandas e especificidades que atribuem à condição da criança possuir um problema de saúde. Em outros momentos, as falas apresentadas apontam para a ausência de diferenciações, considerando-se que os cuidados dedicados a essas crianças não se distinguem daqueles direcionados a qualquer outra que também se encontre nesse estágio de desenvolvimento.

O fato de os familiares entrevistados estarem inseridos no Centro de Atenção Psicossocial Infantil deve ser considerado como um elemento a contribuir para tais representações, na medida em que lhes permite o convívio com outros sujeitos adultos e infantojuvenis, que experienciam situações semelhantes, qual seja, a de carregar também a marca da presença de um familiar com diagnóstico de transtorno mental. Inegavelmente, esta realidade produz impactos nas experiências desses familiares, possibilitando o estabelecimento de identificações que rompem com o isolamento e preconceitos relacionados a esses sujeitos, contribuindo para construção de perspectivas otimistas em relação ao seu futuro.

Nesse sentido, ser cuidador inserido no interior das relações familiares assume, principalmente, dois sentidos: 1) como *propósito divino*, o qual se apresenta envolvido por um discurso religioso que exalta a figura do cuidador e do sujeito a ser cuidado; 2) como *responsabilidade*, assumindo essa responsabilidade maiores proporções, uma vez que o compromisso com o outro parece acentuado, ultrapassando a obrigação já instituída na relação

com a criança.

Enquanto propósito divino, a experiência de ser cuidador(a) evidencia-se fundamentada na religiosidade através da crença de que essa representa uma vontade ou direcionamento de Deus para sua vida. Assim, ele(a) assume a tarefa de cuidar da criança, ou adolescente, abdicando de construir projetos pessoais independentes do seu relacionamento com o indivíduo de quem cuida. Em geral, esses familiares tomam uma postura de resignação frente ao contexto, aceitando passivamente tal missão, não expressam buscar transformar suas realidades nem reivindicam que hajam mudanças das dificuldades enfrentadas.

A tarefa de ser cuidador(a) aparece também como uma atitude mobilizada, predominantemente, pelo senso de responsabilidade do sujeito adulto familiar pela criança ou pelo adolescente. Este representa o principal sentido expresso nas entrevistas, pois esses sujeitos, ao somarem os papéis familiares ao de cuidador(a), se investem de um intenso compromisso com o bem estar da criança (ou adolescente). No entanto, tal senso de responsabilidade assume conotações distintas que podem ser distinguidas como: de *dever moral* e de *compaixão*.

Envolvidos por vínculos afetivos ou consanguíneos que os identificam como familiares, os entrevistados - sendo seis deles mães biológicas e dois deles pais, o que significa que mais da metade são genitores das crianças, ou adolescentes, que acompanham no CAPSi - se referem aos cuidados realizados como algo a que são impelidos a desempenhar nessa relação. O cuidar, situado nessa dimensão, adota um sentido de obrigação, indicando uma naturalização da responsabilidade pelo outro, que se faz marcada por um compromisso intergeracional no interior da dinâmica familiar. Tal tarefa seria transmitida através das gerações se direcionando em um duplo sentido, quais sejam, o de que os pais adultos devem cuidar dos filhos até a idade adulta, e esses devem cuidar dos pais ao ficarem idosos. O cuidado, nessa perspectiva, é compreendido como dever moral, representando a responsabilização dos familiares diante das necessidades apresentadas pela criança, ou pelo adolescente, as quais se impõem de modo imperativo, não lhes permitindo se eximirem de tal encargo.

Outro sentido a que tomam essas experiências é o de *compaixão*. Ao identificarem na história de vida das crianças, ou adolescentes, experiências de abandono, rejeição ou negligência, os cuidadores são afetados por esses sujeitos os acolhendo com extrema devoção. O cuidar contextualizado, nesse sentido, mostra-se permeado por intensa afetividade e dedicação. Torna-se importante apontar que tal postura do cuidador, em alguns relatos, parecia representar também um gesto de reparação de suas próprias histórias de vida, na

medida em que demonstravam se identificar com o sujeito cuidado – ausência de afeto na relação com os pais, filho ou irmão dependente químico, ou reconheciam em si próprios dificuldades apresentadas pela criança.

As crianças, ou adolescentes, com diagnóstico de transtorno mental aparecem nos discursos dos entrevistados como sujeitos carentes, com necessidades intensas que apresentam forte dependência dos cuidadores, pois possuem dificuldades que lhes impedem de conquistar a autonomia pessoal e realizar julgamento de suas realidades, o que repercutiu na imagem de um sujeito extremamente infantilizado, com reduzida perspectiva de se desenvolver. Não sabem distinguir as ameaças e os equívocos, representam sujeitos vulneráveis que precisam ser protegidos e controlados pelos(as) cuidadores(as) para que possam conviver com menor sofrimento. Alguns familiares apontam a agressividade como um comportamento problemático desses sujeitos, pois ameaça aqueles que estão próximos, recorrendo em graves prejuízos no seu desempenho em situações de interação social.

Nesse sentido, a relação entre cuidador(a) e sujeito a ser cuidado parece apresentar uma dimensão de *poder*, a qual se faz caracterizada por hierarquia de faixa etária (adulto - criança ou adolescente) e pela crença em uma superioridade do cuidador ao deter o domínio da conhecimento e da aptidão relacionados ao cuidar do outro; uma dimensão *dialógica*, na medida em que o cuidado constitui os modos de ser dos sujeitos envolvidos, formando-os e os transformando na interação existente na sua prática cotidiana; e por fim, uma dimensão *relacional*, a qual representa a possibilidade de necessidades familiares também serem satisfeitas na e por meio da relação de cuidado estabelecida com o outro.

Aliado à atividade doméstica, inserida no contexto da intimidade do lar e circunscrita por uma rotina sem demarcação de tempo de trabalho, o cuidar realizado pelos familiares é referido, de modo predominante, como uma ação solitária diante da qual o cuidador expressa diferentes sentimentos. O cuidado propriamente dito se refere, desde a realização de atividades práticas cotidianas, até a expressão de afetividade.

Deste modo, o cuidar expresso nas falas dos entrevistados se concretiza no modo de vida desses através de tarefas como dar banho, alimentar, brincar, educar e medicar; e de atitudes de proteção, apoio, preocupação e disponibilidade. De acordo com os discursos apresentados, a afetividade permeia todo cuidado, podendo representar a mobilização que os conduz a cuidar e à própria definição do ato de cuidar em si – cuida-se por amar o outro, ao mesmo em que, ao cuidar, ama-se ou, ao amar, se cuida.

Dentre os afetos referidos, o amor representa aquele evocado com maior frequência, ao discorrerem sobre essa experiência em suas vidas. Para alguns cuidadores, este

sentimento adota até mesmo o sentido de sinônimo do cuidar. No entanto, com a finalidade de dar visibilidade aos diferentes sentidos que esse amor adquire nas falas apresentadas, identifica-se sua presença em três contextos distintos: *o amor como vínculo*, indicando a ligação afetiva que envolve os sujeitos em uma relação de cuidado; *o amor como agir*, o qual concebe o cuidado como uma manifestação do amor permeada por outros afetos como a compaixão e a solidariedade; e *o amor como expressão da maternidade*, a partir do predomínio de sujeitos do sexo feminino que assumem, na maioria dos contextos familiares, a função materna para o sujeito cuidado. Refere-se, portanto, diretamente a uma imagem construída socialmente a qual estabelece uma relação natural entre a amorosidade e o desempenho de tal função. Cabe ressaltar que a relação entre ser mãe, amar e cuidar representa algo estabelecido através dos valores sociais. Justamente por isso, essas cuidadoras assimilam e incorporam tais valores na constituição de suas subjetividades de modo a integrá-los na construção de um sentido para suas existências. Nesse sentido, elencam sentimentos de realização, satisfação, prazer, reconhecimento social, os quais possuem significativo impacto, elevando a autoestima das cuidadoras que se percebem capazes, fortes e úteis.

Contudo, também existem dificuldades que são mencionadas recorrentemente através de queixas de cansaço, desgaste físico e emocional, frustração, temores e sentimento de fracasso. Devido à relação de intensa dependência estabelecida, o principal temor apontado pelos cuidadores se referia ao futuro do sujeito cuidado. Em relação às dificuldades, o reduzido apoio familiar assume destaque ao colaborar para caracterizar a atividade de cuidados como algo restrito a uma ou poucas pessoas na dinâmica familiar.

Outras adversidades enfrentadas pelos familiares dizem respeito a: 1) ausência ou oferta insuficiente de serviços públicos que ofereçam aos cuidadores amparo no processo de inserção social das crianças, ou dos adolescentes, com diagnóstico de transtorno mental e supram o volume das demandas desses sujeitos; 2) ausência de políticas públicas que se direcionem de modo específico para a atenção às necessidades dos familiares cuidadores, tais como acompanhamento contínuo, orientação, apoio psicológico, subsídios financeiros, dentre outros; 3) dificuldade em discernirem os comportamentos saudáveis daqueles que se referem ao diagnóstico, de modo a lhes auxiliarem na compreensão das necessidades da criança e na elaboração de meios para responder a essas e; 4) relacionando-se diretamente ao fato de conviverem com um sujeito com tal diagnóstico, os familiares parecem agregar maior responsabilidade e exigências sobre si, ocasionando-lhes sensação de sobrecarga emocional e física, assim como são confrontados com a necessidade de enfrentar e superar estigmas associados ao transtorno mental.

A inserção desses familiares no CAPSi apresenta, em geral, contribuições para esses indivíduos agregando experiências positivas às suas vidas. Ao se remeterem ao serviço, os entrevistados o representam como um lugar de encontro com outros familiares, crianças, adolescentes e profissionais de saúde, de relacionamentos, de aprendizado e de tratamento. Exceto essa última representação do CAPSi, como lugar de tratamento, nas demais, o familiar demonstra estar inserido ativamente, participando e se envolvendo nas atividades e espaços disponibilizados. A noção do serviço como ambiente restrito ao tratamento sinaliza para um direcionamento restrito a atuação com o doente e a doença, reconhecendo apenas as intervenções médicas.

De modo específico para esses cuidadores, o CAPSi realiza o grupo de família ou de familiares, o qual funciona de modo aberto a todos aqueles que desejem participar. A maioria dos entrevistados participa, ou já participaram pelo menos uma vez, de tal grupo. Sobre essa atividade indicam que se sentem acolhidos, pois lhes proporciona bem estar, identificação com os demais membros, reflexões, aprendizagens e fortalecimento da autoestima. Essas percepções positivas a respeito do impacto de suas participações no serviço de saúde mental infanto-juvenil lhes oferecem suportes que auxiliam esses sujeitos na aceitação da doença e no reconhecimento de potencialidades no indivíduo a ser cuidado, bem como no enfrentamento de fatores estressores relacionados à adaptação da família ao adoecimento de um de seus membros.

A partir da relação estabelecida com o serviço de saúde e os profissionais que o integram, os familiares apontam como potencialidades do CAPSi: 1) disponibilidade dos profissionais para realizarem escuta e acolhida das demandas que lhes apresentam; 2) capacidade de responder ao pedido de ajuda realizado pelos familiares ao buscarem esse serviço, expressa através da percepção de melhoras no estado de saúde da criança e do esclarecimento sobre o que está acontecendo (adoecimento) e como esses cuidadores devem proceder no convívio com os sujeitos de quem cuidam; 3) oferta de informações sobre a doença, acompanhamento e estratégias de convivência com a criança e os demais indivíduos que integram suas rotinas; 4) compartilhamento da responsabilidade pela criança durante a participação dessa nas atividades do CAPSi, sob facilitação dos profissionais, permitindo ao familiar algum grau de relaxamento do estado de tensão e vigília que frequentemente apresentam, ao assumirem de modo solitário tal encargo.

Contudo, identificam-se também fragilidades que, na percepção desses familiares, acarretam em dificuldades no desempenho da função de cuidador(a), tais como a ausência de identificação com a proposta terapêutica e com os demais participantes da atividade em que

está inserido(a) no seu projeto terapêutico individual; ausência de reconhecimento de ações do serviço que se dirijam para o cuidador e a família, restringindo-se ao doente e à doença; ausência de medicamentos e constante interrupção do acompanhamento devido à rotatividade de profissionais; extenso intervalo de tempo entre as consultas médicas; e a distância física do serviço em relação a moradia dos cuidadores.

O cuidado, no âmbito do grupo familiar, se expressa de modo que o vínculo familiar parece exercer forte influência na relação estabelecida entre cuidador e criança, ou adolescente, com transtorno mental. Inseridos nesse contexto, das relações familiares, o cuidar assume uma caracterização de vínculo naturalizado, representando, desde atividades práticas que se dirigem ao zelo com o corpo e a saúde física do sujeito, até o investimento afetivo do familiar em busca de inseri-los em uma dinâmica relacional que possa lhes introduzir no estabelecimento de laços sociais.

Por outro lado, ainda que não enfatizem significativas distinções entre o sujeito com transtorno mental e aquele “saudável”, ao expressarem uma percepção dessas crianças, ou adolescentes, como sujeitos extremamente dependentes, vulneráveis e permeados por dificuldades, o cuidado realizado pelos familiares parece apresentar, em alguns momentos, a conotação de controle, cerceando o pleno desenvolvimento dos indivíduos cuidados. Portanto, torna-se necessário que esses cuidadores possam realizar reflexões que os conduzam a perceber as potencialidades e conquistas, e a reconhecer que as diferenças precisam ser afirmadas, não com o intuito de segregá-los, mas como elemento que os constitui e que deve orientar a construção de políticas e ações direcionadas a lhes garantir a igualdade de acesso e direitos.

No que se refere às repercussões da participação desses cuidadores em atividades do Centro de Atenção Psicossocial Infantil, evidenciou-se que, em sua maioria, mostram-se significativamente satisfeitos com o serviço realizado pelos profissionais e com a proposta terapêutica institucional. Contudo, são apresentadas dificuldades estruturais tais como a localização do serviço distante do território de moradia desses indivíduos, a ausência de medicamentos e a alta rotatividade de profissionais que incidem na qualidade do atendimento realizado e afetam diretamente a proposta assistencial preconizada na política de saúde mental do Sistema Único de Saúde.

Outro aspecto, no que se refere à dinâmica desse serviço, é a manutenção de práticas e posturas que impedem o rompimento do modelo biomédico centrado na doença e nos psicofármacos e, conseqüentemente, o surgimento de novos modos de perceber o sujeito com diagnóstico de transtorno mental e as dificuldades enfrentadas por esses e seus

cuidadores na convivência familiar e comunitária. Isto se evidencia nos discursos que apontam o CAPSi apenas como local de acesso a consulta médica, recepção de medicamentos e informações sobre “a doença”. Nessa perspectiva, não se reconhece um espaço para a atuação dos profissionais junto aos familiares e a comunidade em geral para a produção e identificação de saúde em suas relações.

Por fim, percebe-se a necessidade de que seja oferecida maior visibilidade para as relações familiares, em especial aquelas que envolvam a responsabilização desses na produção de cuidados com o parente com diagnóstico de transtorno mental. Deve-se atentar para o desenvolvimento de ações políticas que possam oferecer reconhecimento da importância social da atividade de cuidados realizada na dinâmica intrafamiliar, assim como a implantação de estratégias voltadas para a atenção às necessidades holísticas dos cuidadores como subsídios financeiros que lhes permitam se dedicar a tal atividade sem prejuízos econômicos e a inclusão do grupo familiar, como público alvo de intervenções da equipe multiprofissional de saúde mental.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALAMI, S.; DESJEUX, D.; GARABUAU-MOUSSAOUI, I. **Os métodos qualitativos**. Tradução de Luis Alberto S. Peretti. Petrópolis: Vozes, 2010.

ALMEIDA, R. S. O cuidado na primeira seção de Ser e Tempo. **Existência e Arte**, Revista Eletrônica do Grupo PET - Ciências Humanas, Estética e Artes da Universidade Federal de São João Del-Rei, São João Del Rey, v. 4, n.4, jan./dez., 2008.

AMARANTE, P. Novos sujeitos, novos direitos: o debate em torno da reforma psiquiátrica. **Cadernos de saúde pública**, Rio de Janeiro, v.11, n.3, p. 491-494, jul./set. 1995.

AMATUZZI, M. Experiência: um termo chave para a Psicologia, **Memorandum**, Campinas, n. 13, p. 08-15, 2007. Disponível em: <<http://www.fafich.ufmg.br/~memorandum/a13/amatuzzi05.pdf>>. Acesso em: 12 maio 2016.

ANDRÉ, M.E.D.A. Texto, contexto e significados: algumas questões na análise de dados qualitativos, **Cadernos de Pesquisa**, São Paulo, n. 45, p. 66-71, 1983.

ARAÚJO, J. L.; PAZ, E. P. A.; MOREIRA, T. M. M. Hermenêutica e saúde: reflexões sobre o pensamento de Hans-Georg Gadamer, **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 46, n. 1, p. 200-207, 2012.

AYRES, J. C. M. O cuidado, os modos de ser (do) humano e as práticas de saúde. **Revista Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 13, n.3, p.16-29, set./dez. 2004.

BARRETO, J. V. O Ser dos entes que vêm ao encontro no mundo circundante: uma análise do parágrafo 15 de Ser e Tempo de Martin Heidegger, **Existência e Arte**, São João Del Rey, n. 4, p. 1-7, jan./dez. 2008.

BAUMAN, Z. **A modernidade líquida**. Rio de Janeiro: Zahar, 2001.

BAPTISTA, V. F. Amar, cuidar, subjetivar – implicações educacionais na primeira infância. **Estilos da Clínica**, v. 7, n. 15, p. 58-71, 2003.

BORGES, C. F.; BAPTISTA, T. W. F. O modelo assistencial em saúde mental no Brasil: a trajetória da construção política de 1990 a 2004, **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 2, p. 456-468, fev. 2008.

BENEVIDES, R.; PASSOS, E. Humanização na saúde: um novo modismo? **Interface**, São Paulo, v. 9, n. 17, p. 389-394, mar./ago. 2005.

BENJUMEA, C. C. Family Care: a critical review, **Investigación y Educación en Enfermería**, Medellín, v. 27, n. 1, p. 96-102, 2009. Disponível em: <<http://aprendeenlinea.udea.edu.co/revistas/index.php/iee/article/view/2831/2286>>. Acesso em: 12 maio, 2016.

BEUTER, M.; ROSSI, J. R.; NEVES, E. T.; BRONDANI, C. M. A sobrecarga do familiar no cuidado domiciliar, **Journal of Nursing UFPE online**, Recife, v. 3, n. 3, 2009.

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

BIRMAN, J. ; COSTA, J. F. **Organização de instituições para uma psiquiatria comunitária**. In: Relatório e Resumos do 2º Congresso Brasileiro de Psicopatologia Infanto-Juvenil. Rio de Janeiro, 1976.

BLEICHER, T. **A política de saúde mental de Quixadá, Ceará (1993-2012): uma perspectiva histórica de sistema local de saúde**. 2015. 394 p. Tese (Doutorado em saúde coletiva) - Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva das universidades Estadual do Ceará, Federal do Ceará e de Fortaleza, Fortaleza, 2015. Disponível em: <<https://www.researchgate.net/publication/277953206>>. Acesso em: 12 maio, 2016.

BOFF, L. **Saber Cuidar: ética do humano, compaixão pela terra**. Petrópolis: Vozes, 2000.

BONDÍA, J. L. Notas sobre a experiência e o saber de experiência. **Revista Brasileira de Educação**, online, n. 19, p. 20-28, 2002. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-24782002000100003&script=sci_abstract&tlng=pt>. Acesso em: 12 maio, 2016.

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

BRASIL. Constituição da República Federativa do Brasil de 1988. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicaocompilado.htm>. Acesso em: 12 maio, 2016.

_____. Ministério da Saúde. **Relatório Final da III Conferência Nacional de Saúde Mental**. Brasília, DF, 2002a.

_____. Ministério da Saúde. **Portaria 336, de 19 de fevereiro de 2002**. Dispõe sobre as normas e diretrizes para organização dos CAPS. Brasília, DF, 2002b.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Política Nacional de Atenção Básica** (Série E. Legislação em Saúde). Brasília, 2012.

_____. Ministério da Saúde. **Legislação em Saúde Mental 1990 – 2004**. 5. ed. ampl. Brasília: Ministério da Saúde, 2004. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/legislacao_mental.pdf>. Acesso em: 23 maio 2016.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Caminhos para uma política de saúde mental infanto-juvenil**. 2. ed. rev. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2005.

_____. **Lei nº 8080, de 19 de Setembro de 1990**. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Brasília-DF, Brasil, 1990.

_____. **Lei nº 10.216, de 06 de abril de 2001.** Dispõe sobre a proteção e os direitos das pessoas portadoras de transtornos mentais e redireciona o modelo assistencial em saúde mental. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/leis_2001/110216.htm>. Acesso em: 23 maio, 2016.

_____. **Lei nº 13.185, de 6 de novembro de 2015.** Institui o Programa de Combate à Intimidação Sistemática (Bullying). Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2015/Lei/L13185.htm>. Acesso em: 23 maio 2016.

_____. **Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990.** Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/18069.htm>. Acesso em: 23 maio 2016.

BRAGA JUNIOR, G. N. B. A fenomenologia e a busca de sentido. **Cadernos da EMARF, Fenomenologia e Direito**, Rio de Janeiro, v. 7, n. 2, p.1-124 out.2014/mar. 2015.

BRAUNSTEIN, H. R. **Ética do cuidado:** das instituições de cuidado e pseudocuidado. 2012. 219 p. Tese (Doutorado em Psicologia na área de concentração Psicologia Escolar e Desenvolvimento Humano) - Programa de Pós-graduação em Psicologia Escolar e Desenvolvimento Humano, Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo, SP, 2012.

BUJÁN, R. M. Servicio doméstico y trabajo de cuidados. Hacia la privatización del cuidado familiar. **Alternativas**, n. 17, p. 157-179, 2010.

CAMPELO, L. L. C. R. Ações de educação em saúde para o cuidado das famílias em um Centro de Atenção Psicossocial Infantil. Dissertação (Mestrado em Ciências – Cuidado em Saúde) – Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2014.

CARRASCO, C.; BORDERÍAS, C.; TORNS, T. Introducción. El trabajo de cuidados: antecedentes históricos y debates actuales. In C. Carrasco, C. Borderías & T. Torns, **El trabajo de cuidados, historia, teoría y políticas**. Madrid: Catarata, p. 13-95, 2011.

CARVALHO, L. B.; BOSI, M. L. M.; FREIRE, J. C. Dimensão ética do cuidado em saúde mental na rede pública de serviços. **Revista Saúde Pública**, v. 42, n. 4, p. 700-706, 2009. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rsp/v42n4/6931.pdf>>. Acesso em: 12 abr. 2016.

CARVALHO, L. B. **Práticas do psicólogo em instituições públicas de saúde:** o cuidado para com o outro. 2006. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Departamento de Psicologia, Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2006.

CARVALHO, L. B.; FREIRE, J. C.; BOSI, M. L. M. Alteridade radical: implicações para o cuidado em saúde. **Physis**, v. 19, n. 3, p. 849-865, 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-73312009000300017&script=sci_arttext>. Acesso em: 14 abr. 2016.

CELERI, E.H.R.V. **Mães de crianças com transtornos mentais:** um estudo psicológico. 1997. 160f. Tese (Doutorado em Saúde Mental) – Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 1997.

- COIMBRA, V. C. C.; GUIMARÃES, J.; SILVA, M. C. F.; KANTORSKI, L.; SCATENA, M. C. M. Reabilitação psicossocial e família: considerações sobre a reestruturação da assistência psiquiátrica no Brasil. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 7, n. 1, p. 99-104, 2005. Disponível em: <www.fen.ufg.br/revista.htm>. Acesso em: 14 abr. 2016.
- COSTA, A. A fábula de Higino em ser e tempo: das relações entre cuidado, mortalidade e angústia. *In*: MAIA, M.S. (org.) **Por uma ética do cuidado**. Rio de Janeiro: Garamond, 2009.
- COSTA-ROSA, A; LUZIO, C. A.; YASUI, S. As Conferências Nacionais de Saúde Mental e as premissas do Modo Psicossocial. **Saúde em Debate**, Rio de Janeiro, v. 25, n. 58, p. 12-25, maio/ago., 2001.
- COUTO, M. C. V. ; DELGADO, P. G. G. Crianças e adolescentes na agenda política da saúde mental brasileira: inclusão tardia, desafios atuais. **Revista de Psicologia Clínica**, Rio de Janeiro, v. 27, n.1, p. 17-40, 2015.
- DELGADO, G.P.G. Saúde Mental e Direitos Humanos: 10 Anos da Lei 10.216/2001. **Arquivos Brasileiros de Psicologia**, v. 63, n. 2, p. 114-121, Rio de Janeiro, 2011.
- DESVIAT, M. **A reforma psiquiátrica**. Tradução de Vera Ribeiro. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 1999.
- DÍAZ, C. E.; PARRA, S. M; CARRILLO, K. S. Habilidad de cuidado y nivel de sobrecarga en cuidadoras/es informales de personas dependientes. **Enfermería Global**, n. 38, p. 235-48, 2015. Disponível em: <<http://revistas.um.es/eglobal/article/download/198121/174111>>. Acesso em: 14 abr. 2016.
- FARIAS, J. M. **Reflexões sobre a presença da família em ações da política de saúde mental pós reforma psiquiátrica**. 2012. Trabalho de Conclusão de Curso (Residência Multiprofissional em Atenção Hospitalar à Saúde em saúde mental) – Hospital Universitário Walter Cantídio, Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2012.
- FASCIOLI, A. Ética del cuidado y ética de la justicia en la teoría moral de Carol Gilligan. **Actio**, n. 12, p. 42-57, 2010. Disponível em: <<http://actio.fhuce.edu.uy/Textos/12/Fascioli12.pdf>>. Acesso em: 14 abr. 2016.
- FÁVERO, M. A. B.; SANTOS, M. A. Autismo infantil e estresse familiar: uma revisão sistemática da literatura. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v. 18, n. 3, p. 358-369, 2005.
- FAVORETO, C.A.O. A velha e renovada clínica dirigida à produção de um cuidado integral em saúde. *In*: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. (Orgs.). **Cuidado: as fronteiras da integralidade**. Rio de Janeiro: Hucitec/Abrasco, 2004.
- FEITOSA, H. N.; RICO, M.; REGO, S.; NUNES, R. Saúde mental das crianças e dos adolescentes: considerações epidemiológicas, assistenciais e bioéticas. **Revista bioética**, v. 19, n.1, p.259-75, 2011.
- FERNANDES, M. A. O cuidado como amor em Heidegger. **Revista da Abordagem Gestáltica**, v. 2, n. 17, p. 158-171, 2011. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-68672011000200007>. Acesso em: 14 abr. 2016.

FERREIRA, A. M. C. Amor e liberdade em Heidegger. **Kriterion**, Belo Horizonte, n. 123, p. 139-158, 2011.

FIGUEIRA, P. L. ; CALIMAN, O. V. Considerações sobre os movimentos de medicalização da vida. **Psicologia Clínica**, Rio de Janeiro, v. 26, n. 2, p. 17-32, 2014.

FLEITLICH, B. W.; R. G. GOODMAN. Implantação e implementação de serviços de saúde mental comunitários para crianças e adolescentes. Editorial. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, v. 1, n. 24, 2002.

FLICK, U. **Introdução à pesquisa qualitativa**. Porto Alegre: Artmed, 2009.

FONTANELLA, B. J. B.; LUCHESI, B. M.; SAIDEL, M. G. B. RICAS, J.; TURATO, E. R.; MELO, D.G. Amostragem em pesquisas qualitativas: proposta de procedimentos para constatar saturação teórica. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 27, n. 2, p. 389-394, 2011.

FREITAS, M. H.; ARAÚJO, R. C.; FRANCA, F. S. L.; PEREIRA, O. P.; MARTINS, F. Os sentidos do sentido: uma leitura fenomenológica. **Revista da Abordagem Gestáltica**, v. 18, n. 2, p. 144-154, 2012.

FREITAS; W. M. F.; SILVA, A. T. M. C. ; COELHO, E. A. C.; GUEDES, R. N. G.; LUCENA, K. D. T.; COSTA, A. P. T. Paternidade: responsabilidade social do homem no papel de provedor. **Revista de Saúde Pública**, n. 1, v. 43, p. 85-90, 2009.

GADAMER, H. **Verdade e Método**. Tradução de Flávio Paulo Meurer. Petrópolis, RJ: Vozes, 1997.

GUARIDO, R.; VOLTOLINI, R. O que não tem remédio, remediado está? **Educação em revista**, online, v. 25, n.1, p. 239-263, 2009.

GAUY, F.V.; ROCHA, M. M. Manifestação Clínica, Modelos de Classificação e Fatores de Risco/Proteção para Psicopatologias na Infância e Adolescência. Trends in Psychology / **Temas em Psicologia**, v. 22, n. 4, p.783-793, 2014.

GILLIGAN, C. Daño moral y la ética del cuidado. In: GILLIGAN, C. **La ética del cuidado**. Cuadernos de la Fundació Víctor Grifls i Lucas, Barcelona, n. 30, p. 10-39, 2013. Disponível em: <<http://www.secpal.com/%5CDocumentos%5CBlog%5Ccuaderno30.pdf>>. Acesso em: 14 abr. 2016.

GODOY, M.G.C.; BOSI, M.L. Entre o mito e a ciência – Algumas incursões sobre gravidez não planejada na perspectiva de usuárias de um serviço pré-natal. In: BOSI, M. L.; MERCADO, F.J. (org). **Pesquisa qualitativa de serviços de saúde**. Petrópolis, RJ: Vozes 2004.

GOFFMAN, E. **Estigma**: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Rio de Janeiro: LTC, 1988.

GOLÇALVES, A. M.; SENA, R. R. Reforma psiquiátrica no Brasil: contextualização e reflexos sobre o cuidado com o doente mental na família. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, v. 9, n. 2, p. 48-55, 2001.

GOMES, A. L. Comissão Intersetorial para Promoção, Defesa e Garantia do Direito de Crianças e Adolescentes à Convivência Familiar e Comunitária. *In*: BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Caminhos para uma política de saúde mental**. 2. ed. rev. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2005.

GUTIERREZ, D. M. D.; MINAYO, M. C. S. Produção de conhecimento sobre cuidados da saúde no âmbito da família. **Revista de Ciência & Saúde Coletiva**, v. 15, Supl. 1, p. 1497-1508, 2010.

HEIDEGGER, M. **Ser e tempo**: parte I. Tradução de Márcia Sá Cavalcante Schuback. Petrópolis: Vozes, 2005.

HERNANDEZ, M. L. G., BECERRIL, L. C., GÓMEZ, B. A., ROJAS, A. M., ORTEGA, Y. H. & MARTÍNEZ, C. S. Construcción Emergente del concepto: cuidado profesional de enfermería. **Texto & Contexto – Enfermagem**, Florianópolis, n. 20 (Esp), p. 74-80, 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-07072011000500009&script=sci_arttext>. Acesso em: 14 abr. 2016.

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

HIRDES, A.; KANTORSKI, L. P. A família como um recurso central no processo de reabilitação psicossocial. **Revista de Enfermagem da UERJ**, Rio de Janeiro, n.13, p. 160-166, 2005. Disponível em: <<http://www.facenf.uerj.br/v13n2/v13n2a03.pdf>>. Acesso em: 14 abr. 2016.

HOUAISS, A. **Dicionário Houaiss da língua portuguesa**. Rio de Janeiro, 2001.

KAMERS, M. A fabricação da loucura: psiquiatrização do discurso e medicalização da criança. **Estilos da clínica**, São Paulo, v. 18, n. 1, p.153-165, jan./abr. 2013.

LACERDA, A.; VALLA, V.V. As práticas terapêuticas de cuidado integral à saúde como proposta para aliviar o sofrimento. *In*: PINHEIRO, R.; MATTOS, R.A. (org.). **Cuidado: as fronteiras da integralidade**. Rio de Janeiro: Hucitec: ABRASCO, 2004.

LÉVINAS, E. **Totalidade e Infinito**. Lisboa: Edições 70, 1980.

LIMA, R. S. S.; TEIXEIRA, I. S. Ser mãe: o amor materno no discurso católico do século XIX. **Horizonte**, v. 6, n. 12, p.113-126, 2008.

MACHADO; F.R.S.; PINHEIRO, R.; GUIZARDI, F.L. As novas formas de cuidado integral nos espaços públicos de saúde. *In*: PINHEIRO, R.; MATTOS, R.A. (org.). **Cuidado: as fronteiras da integralidade**. Rio de Janeiro: Hucitec: ABRASCO, 2004.

MACHINESKI, G.G., SCHNEIDER, J.F., CAMATTA, M. W. O tipo vivido de familiares de usuários de um centro de atenção psicossocial infantil. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 34, n. 1, p. 26-132, 2013.

MARQUES, C. A saúde mental infantil e juvenil nos cuidados de saúde primários – avaliação e referenciação. **Revista Portuguesa de Clínica Geral**, v. 25, p. 569-575, 2009. Disponível em: <http://repositorio.chlc.min-saude.pt/bitstream/10400.17/1581/4/Rev%20Port%20Clin%20Geral%202009_25_569_OK.pdf>. Acesso em: 18 abr. 2016.

MARQUES, M. H.; DIXE, M. A. R. Crianças e jovens autistas: impacto na dinâmica familiar e pessoal de seus pais. **Revista de Psiquiatria Clínica**, v. 38, n. 2, p. 66-70, 2011.

MATTOS, R. A. Os Sentidos da Integralidade: algumas reflexões acerca de valores que merecem ser defendidos. *In*: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (org.). **Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde**. Rio de Janeiro: UERJ, IMS: ABRASCO, 2009.

MINAYO, M. C. S. Análise qualitativa: teoria, passos e fidedignidade. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 17, n. 3, p. 621-626, 2012.

_____. Hermenêutica – dialética como caminho do pensamento social. *In*: MINAYO, M. C. S.; DESLANDES, S. F. (org.). **Caminhos do pensamento: epistemologia e método**. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2003.

MIOTO, R. C. T. Família e saúde mental: contribuições para a reflexão sobre processos familiares. **Revista Katálisis**, n. 2, p. 20-26, 1998.

MOLINS, R. **Diseño de programas para la formación ética de los profesionales de enfermería**. Tesis de doctorado, Programa Análisi del Proces Educatiu, Universitat de Barcelona, Barcelona, ES, 1993. Disponível em: <<http://diposit.ub.edu/dspace/handle/2445/43049>>. Acesso em: 18 mar. 2016.

MOURA, S.M.S.R.; ARAUJO, M.F. A Maternidade na história e a história dos cuidados maternos. **Psicologia: ciência e profissão**, v. 24, n. 1, p.44-55, 2004.

NACIONES UNIDAS. **Panorama Social de América Latina 2012**. Santiago de Chile: Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL), 2013 Disponível em: <<http://www.cepal.org/pt-br/publicaciones/1247-panorama-social-da-america-latina-2012-documento-informativo>>. Acesso em: 18 mar. 2016.

NAMURA, M. R. Por que Vygotski se centra no sentido: uma breve incursão pela história do sentido na psicologia. **Psicologia Educacional**, n. 19, p. 91-117, 2004.

NEVES, C. A. B. Resenhas: Humanização dos cuidados em saúde: conceitos, dilemas e práticas. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 13, n. 6, p. 1995-1996, 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232008000600036&script=sci_arttext>. Acesso em: 18 mar. 2016.

NOGUEIRA, P. C. **Sobrecarga do cuidado e qualidade de vida relacionada à saúde de cuidadores de indivíduos com lesão medular**. 2010. 143 p. Tese (Doutorado em Ciências) - Programa de Pós-graduação em Enfermagem Fundamental da Universidade de São Paulo,

Ribeirão Preto, SP, 2010. Disponível em: <<http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/22/22132/tde-16112010-111302/en.php>>. Acesso em: 18 mar. 2016.

OLIVEIRA, E. B.; MENDONÇA, J. L. S. Dificuldades enfrentadas pela família no acolhimento do paciente com transtorno mental após a alta hospitalar. **Revista de Enfermagem da UERJ**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 2, p.198-203, abr./jun. 2011. Disponível em: <<http://www.facenf.uerj.br/v19n2/v19n2a05.pdf>>. Acesso em: 18 mar. 2016.

OTO, P. C. El redescubrimiento de cuidados: algunas reflexiones desde la sociología. **Cuadernos de Relaciones Laborales**, v. 31, n. 1, p. 91-113, 2013. Disponível em: <<http://revistas.ucm.es/index.php/CRLA/article/view/41633/3969>>. Acesso em: 18 mar. 2016.

PALACIO, N. M. D. La ética del cuidado: una voz diferente. **Revista Fundación Universitaria Luis Amigó**, Medellín, Colombia, v. 2, n.1, p. 12-21, 2015.

PEGORARO, R. F.; CALDANA, R. H. L. Mulheres, Loucura e Cuidado: a condição da mulher na provisão e demanda por cuidados em saúde mental. **Revista Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 17, n. 2, p. 82-94, 2008.

_____. Sobrecarga de familiares de usuários de um Centro de Atenção Psicossocial. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 11, n. 3, p. 569-577, set./dez., 2006.

PEGORARO, R. F. Papéis atribuídos à família na produção da loucura: algumas reflexões. **Boletim Academia Paulista de Psicologia**, v. 77, n. 02/09, p.253-273, 2009.

PÉREZ, S. A. C. El Cuidado como Objetivo Político-Social, Una Nueva Mirada desde la Ética del Cuidado. *In*: CONGRESO ANUAL DE LA REPS, 3, 2011, Pamplona. **Anais...** Pamplona, Rede Española de Política Social, 2011. Disponível em: <http://www.unavarra.es/digitalAssets/149/149685_1000006_p-CortesPerez_eticaidelCuidado.pdf>. Acesso em: 18 abr. 2016.

PIMENTEL, L. Entre o dever e os afectos: os dilemas de cuidar de pessoas idosas em contexto familiar. *In*: CONGRESSO PORTUGUÊS DE SOCIOLOGIA, 7, 2008. **Anais...** Mundos sociais: saberes e práticas. Universidade Nova de Lisboa, Faculdade de Ciências Sociais e Humanas, Lisboa, 2008.

PINHEIRO, R.; GUIZARDI, F.L. Cuidado e Integralidade: por uma genealogia de saberes e práticas no cotidiano. *In*: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (org). **Cuidado**: as fronteiras da integralidade. Rio de Janeiro, Hucitec: ABRASCO, 21-36, 2004.

PINHO, L. B.; HERNANDEZ, A. M. B.; KANTORSKI, L. P. Reforma psiquiátrica, trabalhadores de saúde mental e a “parceria” da família: o discurso do distanciamento. **Interface: comunicação, saúde e educação**, v. 14, n. 32, p. 103-113, jan/mar. 2010.

PINTOS, B. M. Trabajo de cuidados. **Eunomía - Revista en Cultura de la Legalidad**, n. 7, p. 215-223, 2014 - 2015. Disponível em: <<http://e-revistas.uc3m.es/index.php/EUNOM/article/view/2243>>. Acesso em: 18 abr. 2016.

RANDEMARK, N. F. R.; JORGE, M. S. B.; QUEIROZ, M. V. O. A reforma psiquiátrica no olhar das famílias. **Texto & Contexto de Enfermagem**, v. 13, n. 4, p. 543-550, 2004.

REY, G. **Pesquisa Qualitativa em Psicologia**: caminhos e desafios. São Paulo: Pioneira 2002.

RIBEIRO, P. R. M. História da saúde mental infantil: a criança brasileira da colônia à república velha. **Psicologia em estudo**, v. 11, n. 1, p.29-38, jan./abr, 2006.

RIZZINI, I. ; MENEZES, C.D. ; LEITE, A. D. S. **Cuidado familiar e saúde mental**: a atenção das famílias e seus filhos na infância e adolescência. Rio de Janeiro: PUC Rio, 2013.

ROMANO, B. W. **Princípios para a prática da psicologia clínica em hospitais**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1999.

ROSA, L. C. S. A inclusão da família nos projetos terapêuticos dos serviços de saúde mental. **Psicologia em Revista**, São Paulo, v. 11, n. 18, p. 205-218, 2005.

ROSA, L. **Transtorno mental e cuidado na família**. 3. ed. São Paulo: Cortez, 2011.

ROSA, M. V. F. P. C; ARNOLDI, M. A. G. C. **A entrevista na pesquisa qualitativa**: mecanismo para validação dos resultados. Belo Horizonte: Autêntica, 2008.

SANTIN, G.; KLAFKE, T. E. A família e o cuidado em saúde mental. *Barbarói*, v. 34, p. 146-160, 2011. Disponível em: <<http://online.unisc.br/seer/index.php/barbaroi/article/view/1643/1567>>. Acesso em: 18 abr. 2016.

SCAVONE, L. O trabalho das mulheres pela saúde: cuidar, curar, agir. *In*: VILLELA, W.; MONTEIRO, S. (Org) **Gênero e Saúde**: Programa Saúde da Família Em Questão. São Palo: Arbeit Factor Editora e Comunicação, São Paulo, 2005. p.101-112.

SCHECHTMAN, A. Exortação às mães: uma breve consideração histórica sobre saúde mental infantil no Brasil. *In*: BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Caminhos para uma política de saúde mental infantojuvenil** . 2. ed. rev. – Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2005.

SCHMIDT, C.; BOSA, C. A investigação do impacto do autismo na família: revisão crítica da literatura e proposta de um novo modelo. **Interação em Psicologia**, v. 7, n. 2, p. 111-120, 2010.

SETÚBAL, H. C. R. **O cuidado e a ética do cuidado**: um diálogo entre Leonardo Boff, Carol Gilligan e Nel Goddings. Dissertação (Mestrado em Filosofia). Programa de Pós-graduação em Filosofia, Universidade Federal do Rio Grande do Norte, RN, 2009. Disponível em: <http://repositorio.ufrn.br:8080/jspui/bitstream/123456789/16472/1/HilanaCRS_DISSERT.pdf>. Acesso em: 18 abr. 2016.

SILVA, C. M. P. C. **Perguntar, explorar e descobrir sobre o mundo físico na creche e no jardim de infância**. Relatório de estágio de mestrado em Educação Pré-Escolar, Universidade do Minho, Portugal, 2013. Disponível em: <<http://repositorium.sdum.uminho.pt/handle/1822/28889>>. Acesso em: 25 abr. 2016.

SIMIONATO, M.A.W.; OLIVEIRA, R. G. Funções e transformações da família ao longo da história. *In: ENCONTRO PARANAENSE DE PSICOPEDAGOGIA*, 1, novembro, 2003. *Anais...* Paraná, 2003. Disponível em: <<http://www.abpp.com.br/abppprnorte/pdf/>>. Acesso em: 25 abr. 2016.

SOARES, C. B; MUNARI, D. B. Considerações acerca da sobrecarga em familiares de pessoas com transtornos mentais. **Ciência, Cuidado e Saúde**, São Paulo, v. 6, n. 3, p. 357-362, 2007.

SOLOMON, A. **Longe da árvore: pais, filhos e a busca pela identidade**. São Paulo: Companhia das Letras, 2013.

SOUZA, R. C.; PEREIRA, M. A. O.; SCATENA, M. C. M. Família e transformação da atenção psiquiátrica: olhares que se (des)encontram. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 2, n. 23, p. 68-80, 2002. Disponível em: <<http://seer.ufrgs.br/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/4449>>. Acesso em: 25 abr. 2016.

VÁSQUEZ, A. S. **Ética**. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 1984.

VÉREZ, N.; ANDRÉS, N.F.; FORNOS, J.A.; ANDRÉS, J.C.; MERA, R; RÍOS, M. Sobrecarga, psicopatologías y relación con el farmacéutico comunitario en cuidadores informales de enfermos de Alzheimer. **Farmacéuticos Comunitarios**, v. 1, n. 7, p. 32-37, 2015. Disponível em: <<http://www.farmaceticoscomunitarios.org/journal-article/sobrecarga-psicopatologias-relacion-con-farmacutico-comunitario-cuidadores>>. Acesso em: 25 abr. 2016.

WINNICOTT, D. W. **A família e o desenvolvimento individual**. São Paulo: Martins Fontes, 2005.

Apêndice A – QUESTÕES NORTEADORAS DA ENTREVISTA

1. Para você, o que é cuidar?
2. Como é ser cuidador(a) de uma criança (ou adolescente) diagnosticado com transtorno mental?
3. Como começou essa experiência de ser cuidador(a) na sua vida e no contexto familiar?
4. Como a sua participação no Centro de Atenção Psicossocial Infantil se relaciona com essa experiência de ser cuidador(a) e cuidar de uma criança (ou adolescente) diagnosticada com transtorno mental?

Apêndice B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO



UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ
CENTRO DE HUMANIDADES
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA
CURSO DE MESTRADO EM PSICOLOGIA

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Pesquisa de mestrado: Experiência e produção de sentidos de familiares cuidadores de crianças e adolescentes com transtorno mental.

Pesquisadora responsável: Julia Mota Farias (Psicóloga e aluna do curso de mestrado em Psicologia da Universidade Federal do Ceará).

Orientador da pesquisa: Prof. Dr. José Célio Freire (Professor do Programa de Pós-graduação em Psicologia da Universidade Federal do Ceará).

Caro(s) familiar(es),

Gostaríamos de convidá-lo a participar desta pesquisa que tem como objetivo analisar o que acham os familiares cuidadores de crianças e adolescentes com transtornos mentais de sua experiência de convivência e cuidado com essas pessoas, através de observações informais e entrevistas.

A sua participação será através de uma entrevista. Sendo assim, caso decida participar, de forma voluntária, você deverá responder a algumas perguntas, de acordo com o roteiro elaborado pelos pesquisadores. Você só precisará responder o que se sentir confortável, caso contrário pode negar-se ou remarcar a entrevista. O tempo de entrevista é variável, podendo ser realizada em apenas um dia ou em dois dias. Sua participação é imensamente importante para que se possa construir um melhor entendimento sobre a participação do familiar no cuidado às crianças e adolescentes com transtornos mentais.

As entrevistas serão gravadas e posteriormente transcritas, sendo todas as informações coletadas mantidas de forma estritamente confidencial. Os relatos da pesquisa serão utilizados para fins acadêmicos e não lucrativos. Os nomes dos entrevistados serão mantidos de forma confidencial, não sendo mencionados na dissertação e/ou em qualquer material de divulgação. Ao final da pesquisa, será realizada uma reunião para comunicar os resultados, na qual também serão preservadas as informações relativas aos participantes.

Você terá a liberdade de se recusar a participar e pode, ainda, manifestar tal interesse de não mais participar da pesquisa a qualquer momento, sem qualquer prejuízo pessoal. Sempre que for necessário, você pode pedir informações sobre a pesquisa a pesquisadora responsável Julia Mota Farias, através do celular (85) 9960.5615, e-mail juliafarias@gmail.com, ou ainda ao Comitê de Ética em Pesquisa da UFC pelo telefone (85) 3366.8344.

A participação nesta pesquisa não traz implicações legais nem envolve pagamento. Os procedimentos utilizados nesta pesquisa obedecem aos critérios da Ética na Pesquisa com Seres Humanos conforme Resolução nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde. Você pode se sentir desconfortável em algum momento da entrevista, porém nenhum dos procedimentos utilizados oferece riscos à dignidade dos participantes.

CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Eu, _____, portador (a) do documento de Identidade _____, abaixo assinado, manifesto minha autorização em participar da pesquisa como voluntário(a). Fui informado(a) e esclarecido(a) pela pesquisadora sobre a pesquisa, o que vai ser feito, assim como os possíveis riscos e benefícios que podem acontecer com a participação. Foi-me garantido que posso desistir de participar a qualquer momento, sem que haja pagamento ou ônus.

Local e data:

Assinatura do(a) participante voluntário(a) da pesquisa

Julia Mota Farias - Pesquisadora responsável pelo projeto

Apêndice C – REDE INTERPRETATIVA: EIXOS, DIMENSÕES E SUBDIMENSÕES CONSTRUÍDAS A PARTIR DAS ENTREVISTAS REALIZADAS.

REDE INTERPRETATIVA								
EIXOS / TEMAS	1. O CUIDAR PARA FAMILIARES CUIDADORES			2. A EXPERIÊNCIA DE SER FAMILAR CUIDADOR			3. A PARTICIPAÇÃO DO FAMILIAR CUIDADOR NO CAPS INFANTIL	
DIMENSÕES	1.1 CUIDAR COMO EXPRESSÃO DO AMOR E OUTROS AFETOS.	1.2 O CUIDADO COMO IMPERATIVO NA RELAÇÃO COM O OUTRO	1.3 O VALOR DA ATIVIDADE DE CUIDADOS.	2.1 O DIAGNÓSTICO DE TRANSTORNO MENTAL.	2.2 OS SENTIMENTOS VIVENCIADOS.	2.3. AS DIFICULDADES DO SER E DO FAZER.	3.1 PERCEPÇÕES SOBRE A ATUAÇÃO DO CAPS INFANTIL	3.2 CONTRIBUIÇÕES PARA O SER FAMILIAR CUIDADOR
SUBDIMENSÕES	Afetação pelo outro; ambiguidade entre moral e ético;	Ausência de escolha; vínculo de familiaridade; rotina doméstica;	Relação dialética; reconhecimento social; valorização;	Estranhamento; tomada de responsabilidade; identidade; vínculo familiar; ausência de conhecimento; diferença; identificação;	Dificuldades; desgaste; superação; força; esperança; religiosidade; cura; frustração; reciprocidade;	Intersetorialidade; estereótipos; violência; sobrecarga física e emocional; relação de dependência; estigma; gênero; história de vida; interrelações familiares;	Encontro; aprendizagem; trocas; grupo de família; participação livre; modelo biomédico; medicalização; dificuldades de acesso; rotatividade entre profissionais.	Satisfação das expectativas dos familiares; oferecer informação; saber científico; compartilhamento da responsabilidade; vinculação com a equipe; promoção de melhorias à saúde.

Apêndice D - CARACTERIZAÇÃO DOS SUJEITOS CUIDADORES E HIPÓTESES DIAGNÓSTICAS DAS CRIANÇAS E ADOLESCENTES CUIDADOS.

	E1	E2 + E3	E4	E5	E6	E7	E8
Vínculo	Mãe biológica	Mãe e pai biológicos	Mãe adotiva	Avó paterna	Mãe biológica	Mãe adotiva	Mãe biológica
Hipótese Diagnóstica	Desconhecida	Autismo	Desconhecida	Convulsão	Desconhecida	Autismo	TDAH

	E9	E10	E11	E12	E13	E14
Vínculo	Irmã biológica (mãe)	Avó paterna	Mãe biológica	Tia paterna	Mãe biológica	Pai biológico
Hipótese Diagnóstica	Retardo	Autismo	Retardo	TDAH + TOD	Fobia social	TDAH

Anexo 01 – PARECER CONSUBSTANCIADO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA UFC

UNIVERSIDADE FEDERAL DO
CEARÁ/ PROPESQ



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: EXPERIÊNCIA E PRODUÇÃO DE SENTIDOS DE FAMILIARES CUIDADORES DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM TRANSTORNO MENTAL

Pesquisador: Julia Mota Farias

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 44635615.0.0000.5054

Instituição Proponente: Departamento de Psicologia

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.063.215

Data da Relatoria: 14/05/2015

Apresentação do Projeto:

Projeto de pesquisa de Júlia Mota Farias, sob a orientação do Prof. Dr. José Célio Freire, tem como proposta a análise da produção de sentidos de familiares cuidadores de crianças e adolescentes com transtornos mentais sobre a sua experiência de convivência e cuidado com esses sujeitos. Do ponto de vista de sua execução metodológica, serão realizadas entrevistas individuais semi estruturada com familiares cuidadores de crianças e adolescentes atendidos por dois Centros de Atenção Psicossocial destinados ao público infantil e adolescente da cidade de Fortaleza. Será utilizado gravador de áudio para registro dos relatos, assim como a pesquisadora poderá realizar anotações sobre suas percepções de elementos não capturáveis pelo áudio gravado. Participarão do estudo 10 sujeitos. A análise dos dados será realizada seguindo a proposta de Rede Interpretativa executada por Carvalho (2006).

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Analisar a produção de sentidos de familiares cuidadores de crianças e adolescentes com transtornos mentais sobre a sua experiência de

UNIVERSIDADE FEDERAL DO
CEARÁ/ PROPESQ



Continuação do Parecer: 1.063.215

Objetivo Secundário:

- Identificar os processos de produção do cuidado e os seus significados no discurso dos familiares cuidadores, desde o momento em que esses reconhecem a demanda de cuidado oriunda do adoecer do familiar; - Compreender os sentidos construídos sobre a experiência de ser cuidador por esses familiares; - Analisar as repercussões para o familiar cuidador de sua participação no Centro de Atenção Psicossocial Infantil na construção da sua experiência de cuidador e no desempenho da atividade de cuidado para com o seu familiar.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

A pesquisa não oferece riscos significativos à integridade física, psíquica e moral dos participantes do estudo que impeçam sua realização, salvo eventuais constrangimentos que algumas pessoas sentem ao fornecerem informações sobre si, os quais, caso se apresentem, podem ser devidamente contornados pelo pesquisador. Seus benefícios referem-se à contribuição para uma maior reflexão sobre a temática das práticas de cuidado junto a crianças e adolescentes em sofrimento psíquico por parte de seus familiares.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Projeto pertinente à Psicologia e ao campo da saúde mental, já que toca em um tema relevante para a consolidação da reforma psiquiátrica no Brasil: as práticas de cuidado por parte da família junto a crianças e adolescentes em sofrimento psíquico, em interação com serviços substitutivos como os CAPS. Seus objetivos encontram-se bem delineados e são condizentes com a proposta metodológica do estudo.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Foram apresentados os seguintes documentos: Folha de rosto devidamente preenchida e assinada; Projeto de pesquisa em português com anexos; TCLE; Orçamento financeiro detalhado com informações sobre quem assumirá as despesas com assinatura do pesquisador; Currículo LATTES do pesquisador principal; Carta solicitando apreciação do projeto ao COMEPPE com assinatura do pesquisador e do orientador; Cronograma ; Autorização dos locais onde será realizada a pesquisa; Declaração de concordância com assinatura dos pesquisadores.

Recomendações:

UNIVERSIDADE FEDERAL DO
CEARÁ/ PROPESQ



Continuação do Parecer: 1.063.215

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Projeto atende aos princípios éticos, possui relevância para as áreas em que se situa e não possui pendência documental.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

FORTALEZA, 14 de Maio de 2015

Assinado por:
FERNANDO ANTONIO FROTA BEZERRA
(Coordenador)