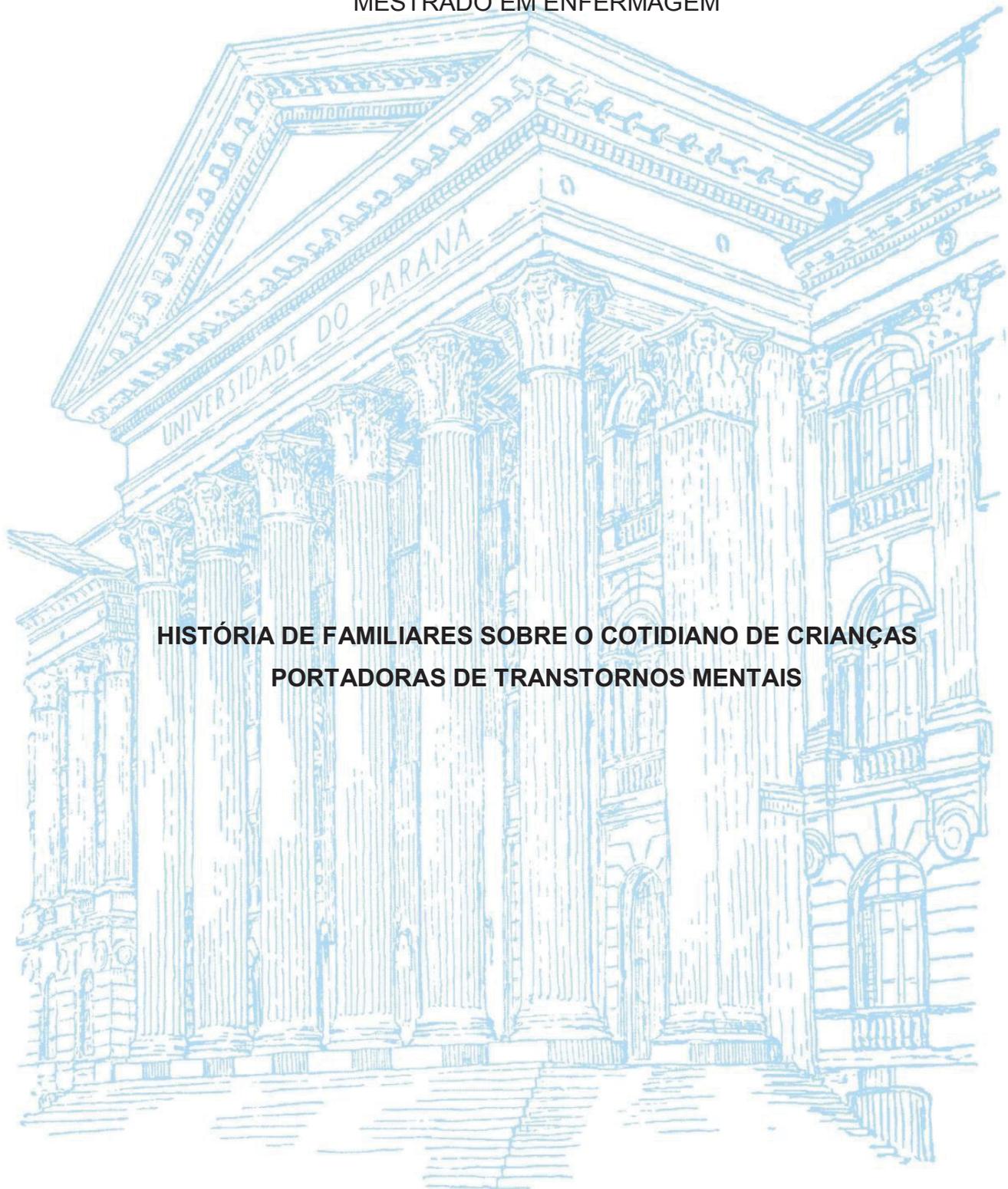


UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ
SETOR DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
MESTRADO EM ENFERMAGEM



**HISTÓRIA DE FAMILIARES SOBRE O COTIDIANO DE CRIANÇAS
PORTADORAS DE TRANSTORNOS MENTAIS**

CURITIBA

2017

ELIANE ROSSO

HISTÓRIA DE FAMILIARES SOBRE O COTIDIANO DA CRIANÇA
PORTADORA DE TRANSTORNOS MENTAIS

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Área de Concentração Prática Profissional de Enfermagem, na Linha de Pesquisa Processo de Cuidar em Saúde e Enfermagem, Setor Ciências da Saúde, Universidade Federal do Paraná.

Orientadora: Profa. Dra. Miriam Aparecida Nimitz

CURITIBA

2017

Rosso, Eliane

História de familiares sobre o cotidiano da criança portadora de transtornos mentais / Eliane Rosso
– Curitiba, 2017.

142 f.: il.; 30 cm

Orientadora: Professora Dra. Miriam Aparecida Nimtz

Dissertação (mestrado) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Setor de Ciências da
Saúde. Universidade Federal do Paraná.

Inclui bibliografia

1. Saúde mental. 2. Família. 3. Transtornos mentais da criança. I. Nimtz, Miriam Aparecida.
II. Universidade Federal do Paraná. III. Título.

CDD 616.890231

TERMO DE APROVAÇÃO

ELIANE ROSSO

HISTÓRIA DE FAMILIARES SOBRE O COTIDIANO DA CRIANÇA PORTADORA DE TRANSTORNOS MENTAIS

Dissertação aprovada como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre em Enfermagem no Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Área de Concentração Prática Profissional de Enfermagem, na Linha de Pesquisa Processo de Cuidar em Saúde e Enfermagem, Setor Ciências da Saúde, Universidade Federal do Paraná, pela seguinte banca examinadora:

Orientadora:

Profa. Dra. Miriam Aparecida Nimitz
Departamento de Enfermagem, UFPR

Profa. Dra. Mônica Mello de Macedo Ignácio
Departamento de Terapia Ocupacional, UFPR

Prof. Dr. Marcio Roberto Paes
Departamento de Enfermagem, UFPR

Curitiba, 15 de dezembro de 2017.



MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
Setor CIÊNCIAS DA SAÚDE
Programa de Pós Graduação em ENFERMAGEM
Código CAPES: 40001016045P7

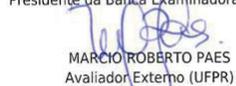
TERMO DE APROVAÇÃO

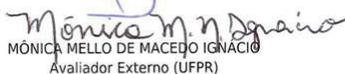
Os membros da Banca Examinadora designada pelo Colegiado do Programa de Pós-Graduação em ENFERMAGEM da Universidade Federal do Paraná foram convocados para realizar a arguição da Dissertação de Mestrado de **ELIANE ROSSO**, intitulada: **"HISTÓRIA DE FAMILIARES SOBRE O COTIDIANO DE CRIANÇAS PORTADORAS DE TRANSTORNOS-MENTAIS"**, após terem inquirido a aluna e realizado a avaliação do trabalho, são de parecer pela sua aprovação no rito de defesa.

A outorga do título de mestre está sujeita à homologação pelo colegiado, ao atendimento de todas as indicações e correções solicitadas pela banca e ao pleno atendimento das demandas regimentais do Programa de Pós-Graduação.

Curitiba, 15 de Dezembro de 2017.


MIRIAM APARECIDA NIMITZ
Presidente da Banca Examinadora (UFPR)


MARCIO ROBERTO PAES
Avaliador Externo (UFPR)


MÔNICA MELLO DE MACEDO IGNÁCIO
Avaliador Externo (UFPR)

Dedico a todos que de uma forma ou outra
contribuíram para a realização desta pesquisa,
especialmente às famílias que me permitiram
partilhar de sua realidade.

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus, pela graça da vida;

À minha incrível orientadora, Profa Dra Miriam, pela sabedoria, conhecimento, paciência, compreensão e todo afeto direcionados a mim;

Aos meus pais, pelo companheirismo e parceria, amor incondicional e refúgio nos momentos de desespero;

À minha irmã, Ângela, pelo incentivo e por ser um exemplo de dedicação aos estudos;

Às minhas amigas, Bianca e Grazi, que estão nessa comigo desde o começo e que sempre me apoiaram, incentivaram e acreditaram em mim quando nem eu mesmo acreditei;

Às inesquecíveis, Luana e Soriane, que me acolheram com muito amor e carinho em sua casa;

Às queridas, Aline Mattei, Aline Pitner, Solange, e Gerusa, que neste período têm sido fundamentais na minha vida;

Aos meus colegas de turma e trabalho, por compreenderem minhas ausências;

A todos (as) que de alguma forma vieram até aqui comigo;

E, por fim....

À minha filha, Laura, o motivo de eu continuar sempre.

“O correr da vida embrulha tudo
A vida é assim: esquenta e esfria,
Aperta e daí afrouxa,
Sossega e depois desinquieta.
O que ela quer da gente é coragem. ”
(João Guimarães Rosa, Sertões Veredas)

RESUMO

Introdução: Na ocorrência de diagnóstico de transtorno mental em um filho, com frequência, a estrutura familiar é abalada de forma significativa. **Objetivo:** Conhecer e descrever como as famílias vivenciam o cotidiano da criança com transtornos mentais. **Metodologia:** Trata-se de pesquisa qualitativa descritiva centrada no método da história oral temática híbrida em que se considera o sujeito do estudo o familiar que convive com a criança com transtorno mental. A pesquisa foi realizada em um Centro de Atendimento Educacional Especializado, no município de Guarapuava, no período de março, abril e maio de 2017. Participaram desta pesquisa oito colaboradores os quais pertencem a 8 famílias. Os dados foram coletados mediante entrevista semiestruturada com questões abertas, gravadas com os familiares que se ocupam do cuidado do usuário (criança) do Centro Educacional Especializado. As entrevistas foram analisadas segundo as recomendações de Meihy e Holanda (2014), seguindo os passos de transcrição absoluta, textualização e transcrição. **Resultados:** Os temas relevantes que emergiram no processo de análise foram: 1. Atitudes, emoções e sentimentos da família diante do transtorno mental da criança; 2. Rede de apoio familiar e social à criança diagnosticada com transtorno mental. Os colaboradores referiram cansaço e desgaste, culpa, medo e insegurança e evidenciam a mudança na rotina diária das famílias após o diagnóstico de transtorno mental de seus filhos, aguçando responsabilidades e fortalecendo vínculos. Os pais recebem pouca informação a respeito do diagnóstico de seus filhos e encontram nas crenças e na religiosidade um meio para diminuir a angústia e a culpa associada ao diagnóstico. Algumas pessoas são solicitadas para apoiar a família, (avós, tias, tios, professoras, pedagogas) e isso contribui na adaptação da família à nova realidade imposta a partir do diagnóstico. As famílias encontram grande dificuldade em articular o ambiente interno familiar e o ambiente social, e o Conselho Tutelar por vezes é acionado para auxiliar neste processo. Os colaboradores pouco ou nada referem sobre receber assistência de profissionais de saúde, em especial da Enfermagem. **Conclusão:** As famílias apresentam necessidades que vão desde a dedicação do cuidador principal estar presente de forma ininterrupta ao lado da criança, passando pela falta de informações sobre a doença e seu manejo, pela necessidade de adaptar a rotina de todas as pessoas da família para melhor atender à criança que apresenta transtorno mental, culminando no indispensável apoio de familiares, amigos, professores e outros profissionais para que o cuidado ocorra de forma efetiva.

Palavras-chave: Saúde mental. Família. Transtornos mentais. Criança.

ABSTRACT

Introduction: In the diagnosis of a mental disorder in a child, the family structure is often significantly shaken. **Objective:** To know and describe how families experience the daily life of the child with mental disorders. **Methodology:** This is descriptive qualitative research centered on the hybrid oral history method in which the subject of the study is considered the family member who lives with the child with mental disorder. The research was carried out in a Specialized Educational Assistance Center, located in the city of Guarapuava, in the period of March, April and May of 2017. Eight collaborators, who belong to 8 families, participated in this study. The data were collected through a semi-structured interview with open questions, recorded with the relatives who take care of the user (child) of the Specialized Educational Center. The interviews were analyzed according to the recommendations of Meihy and Holland (2014), following the steps of absolute transcription, textualization and transcription. **Results:** The relevant themes that emerged in the analysis process were: 1. Attitudes, emotions and feelings of the family in the face of the mental disorder of the child; 2. Family and social support network for the child diagnosed with mental disorder. The employees reported fatigue and weariness, guilt, fear and insecurity and show the change in the daily routine of families after the diagnosis of mental disorder of their children, sharpen responsibilities and strengthen ties. Parents receive little information about the diagnosis of their children and find in their beliefs and religiosity a means to lessen the anguish and guilt associated with the diagnosis. Some people are asked to support the family (grandparents, aunts, uncles, teachers, pedagogues) and this contributes to the adaptation of the family to the new reality imposed from the diagnosis. Families find it very difficult to articulate the internal family environment and social environment, and the Guardianship Council is sometimes called upon to assist in this process. The collaborators say little or nothing about receiving assistance from health professionals, especially Nursing. **Conclusion:** Families have needs ranging from the dedication of the primary caregiver to being present in an uninterrupted manner alongside the child, lack of information about the disease and its management, the need to adapt the routine of all the people of the family for the better to attend to the child who presents mental disorder, culminating in the indispensable support of relatives, friends, teachers and other professionals so that the care takes place of effective form.

Key-words: Mental health. Family. Mental disorders. Children.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

FIGURA 1 – MAPA DA 5ª REGIONAL DE SAÚDE DO PARANÁ.....	46
QUADRO 1 – CARACTERIZAÇÃO DOS COLABORADORES DE ACORDO COM IDADE, ESCOLARIDADE, GRAU DE PARENTESCO COM A CRIANÇA DIAGNOSTICADA COM TRANSTORNO MENTAL, ESTADO CIVIL E NÚMERO DE PESSOAS QUE RESIDEM NO DOMICÍLIO.....	48
QUADRO 2 –CARACTERIZAÇÃO DAS CRIANÇAS DE ACORDO COM SEXO, IDADE, E DIAGNÓSTICO ATUAL.....	49
QUADRO 3 – DISTRIBUIÇÃO DA ABORDAGEM AOS FAMILIARES PARA PARTICIPAÇÃO DO ESTUDO CONFORME MÊS, DIA E HORÁRIO.....	50
QUADRO 4 – ROTEIRO PARA ENTREVISTA COM OS COLABORADORES.....	52
QUADRO 5– IDENTIFICAÇÃO DAS ENTREVISTAS REALIZADAS COM OS COLABORADORES DO ESTUDO DE ACORDO COM CÓDIGO IDENTIFICADOR E LOCAL DE REALIZAÇÃO DA ENTREVISTA.....	53
QUADRO 6– TOM VITAL DAS ENTREVISTAS	54

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

a. – anos

a. C – antes de Cristo

CAPS – Centro de Atenção Psicossocial

CAPSi – Centro de Atenção Psicossocial infantil

CAPS AD – Centro de Atenção Psicossocial Álcool e Drogas

CRAS – Centro de Referência da Assistência Social

CREAS – Centro de Referência Especializado de Assistência Social

m. – meses

OMS – Organização Mundial da Saúde

RAPS – Rede de Atenção Psicossocial

SMS – Secretaria Municipal de Saúde

UFPR – Universidade Federal do Paraná

UNICENTRO – Universidade Estadual do Centro Oeste

SUS – Sistema Único de Saúde

ECA – Estatuto da Criança e do Adolescente

UBS – Unidade Básica de Saúde

UPA – Unidade de Pronto Atendimento

PSC – Programa de Saúde da Criança

TDAH – Transtorno do Déficit de Atenção com Hiperatividade

PTS – Plano Terapêutico Singular

TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	15
1.1 O CAMINHO PERCORRIDO E A MOTIVAÇÃO PARA O ESTUDO.....	15
1.2 OBJETO DE ESTUDO E RELEVÂNCIA.....	17
1.3 QUESTÃO NORTEADORA.....	23
1.4 OBJETIVO	23
2 REVISÃO DE LITERATURA	24
2.1 CONCEPÇÕES HISTÓRICAS DA LOUCURA E O MOVIMENTO DA REFORMA PSQUIÁTRICA BRASILEIRA.....	24
2.2 CONSIDERAÇÕES SOBRE TRANSTORNOS MENTAIS INFANTIS.....	28
2.3 O CONVÍVIO DAS FAMÍLIAS COM AS CRIANÇAS COM TRANSTORNOS MENTAIS.....	32
2.4 O CUIDADO DE ENFERMAGEM ÀS FAMÍLIAS QUE CONVIVEM COM CRIANÇAS COM TRANSTORNOS MENTAIS	35
3 REFERENCIAL METODOLÓGICO	39
3.1 ESCOLHA DO MÉTODO.....	39
4 PROCEDIMENTO METODOLÓGICO	45
4.1 LOCAL	45
4.2 COLABORADORES	48
4.3 COLETA DE DADOS	51
4.4 ASPECTOS ÉTICOS.....	53
4.5 ANÁLISE DOS RESULTADOS	54
5 RESULTADOS E DISCUSSÃO	56
5.1 CARACTERIZAÇÃO DAS FAMÍLIAS ENTREVISTADAS	56
5.2 TEMAS RELEVANTES	60
5.2.1 Atitudes, emoções e sentimentos da família diante do transtorno mental da criança.....	60
5.2.2 Suporte familiar, social e de saúde à criança com transtorno mental.....	74

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	85
REFERÊNCIAS.....	88
APÊNDICES.....	95
ANEXOS.....	140

1 INTRODUÇÃO

1.10 CAMINHO PERCORRIDO E A MOTIVAÇÃO PARA O ESTUDO

Foi durante o desenvolvimento das atividades práticas da disciplina de Saúde Mental que emergiu o interesse sobre a vivência das famílias que convivem com crianças diagnosticadas com patologias psiquiátricas, pois enquanto professora supervisora tive contato com famílias e suas crianças em um Centro de Atenção Psicossocial II (CAPS II) e, com frequência, essas famílias verbalizavam sobre suas dificuldades no cuidado a essas crianças, entre tais dificuldades foram citadas a dificuldade de interação social dessas crianças, a necessidade de ter atenção redobrada nas atividades cotidianas executadas por elas, bem como a falta de conhecimento sobre a patologia diagnosticada e de diálogo com os profissionais de saúde responsáveis pelo cuidado clínico, psicológico e social das mesmas, suscitando a necessidade de compreender melhor este universo vivido.

No ano de 2004, iniciei a Graduação em Enfermagem pela Universidade Estadual do Centro Oeste – UNICENTRO, curso encerrado no ano de 2007. Durante a graduação tive contato com a saúde mental na disciplina de Saúde Mental e Psiquiátrica, que se dividia em aulas teóricas e práticas, e com enfoque na descrição de patologias psiquiátricas, sinais e sintomas, bem como no manejo técnico de situações de surto. Em 2008, optei pelo Curso de Especialização em Assistência de Enfermagem aos Pacientes em Estado Crítico - Faculdade Evangélica do Paraná - e concluí no ano de 2010. A escolha por essa área de especialização se deu por abordar as diversas situações em que o paciente poderia apresentar um quadro crítico.

Ainda em 2008, iniciei minha prática profissional como responsável técnica em um serviço de transporte de paciente em estado grave, cuja finalidade era realizar transferências entre hospitais. Em agosto de 2008, fui aprovada no teste seletivo para professora colaboradora do Departamento de Enfermagem da Universidade Estadual do Centro Oeste – UNICENTRO, local em que trabalho até hoje, sendo que nesse ínterim, também ministrei aulas para alunos de nível técnico, em escola técnica na cidade de Guarapuava.

Enquanto docente, lecionei diversas disciplinas, entre elas Fisiologia Humana e Biofísica, Anatomia, Patologia, Saúde do Adulto.

Sentia que minha prática estava concentrada na execução de técnicas e pouco comprometida com a subjetividade dos indivíduos. Queria perceber o indivíduo por trás de todos os procedimentos, de todos os “ais”, e compreender a construção da subjetividade do ser humano. Para tanto, ingressei em 2011 na Graduação em Psicologia pela Faculdade Guairacá, Guarapuava- PR, concluída no ano de 2015.

No decorrer do curso, percebi que as duas profissões poderiam ser aliadas para proporcionar um atendimento de maior qualidade aos pacientes com transtorno mental. Quando tive a oportunidade de ser professora da disciplina de Saúde Mental e Psiquiátrica no Departamento de Enfermagem da UNICENTRO, pude contribuir para a mudança de um olhar viciado sobre o tema, um olhar carregado de preconceito, medo e insegurança, e no decorrer do ano letivo os alunos passaram a apresentar um olhar de compreensão, de responsabilização, empatia para com os portadores de transtornos mentais e, também, perceber as mudanças que haviam ocorrido em mim, embora sentisse que isso ainda era pouco e que mais poderia ser feito, experiência que me trouxe muita gratificação.

Por esse motivo, senti-me impulsionada a procurar uma pós-graduação (*strictu sensu*) na área de saúde mental e psiquiátrica. Tentando harmonizar as duas graduações, e em busca de aprofundar meu conhecimento sobre a área, especialmente para poder entender a dinâmica das famílias que possuem, no seu núcleo de convivência, crianças com transtorno mental e, dessa forma, poder dar voz a essas famílias, contribuindo para melhor assistência de enfermagem às mesmas, decidi participar do processo seletivo para o Mestrado Acadêmico da Universidade Federal do Paraná – UFPR 2015, na Linha de Pesquisa “Processo de Cuidar em Saúde e Enfermagem”, obtendo a aprovação.

1.2 OBJETO DE ESTUDO E RELEVÂNCIA

O campo de assistência em saúde mental apresenta transformações nos últimos anos, especialmente após o advento da Reforma Psiquiátrica. De acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS), (2015), tem ocorrido progresso no desenvolvimento de políticas específicas para essa área, bem como na implementação de planos e leis. Ainda, segundo a Organização, há “grandes desigualdades no acesso a serviços de saúde mental dependendo de onde as pessoas vivem”, pois, o relatório emitido pela OMS aponta que há pouca verba destinada à saúde mental, visto que em países de rendas baixa e média esse gasto gira em torno de US\$2per capita¹, por ano, que em Reais equivale a R\$ 6,30. (OMS, 2015).

Zeferino (2015) conceitua a Reforma Psiquiátrica como um processo histórico complexo, pois questiona a compreensão do processo saúde/doença em saúde mental, e suscita a superação do modelo clássico de atendimento psiquiátrico e evoca a interação entre dimensões que, até então, eram excluídas deste tipo de assistência. Dessa forma não basta que se preste apenas cuidado ao biológico, mas também, ao campo psicológico e social dos indivíduos e famílias que apresentam sofrimento mental.

Esse movimento provocou no Brasil uma adequação das políticas públicas de saúde, em especial as relacionadas à saúde mental, pois se tornou necessária a inclusão da família no processo de acolhimento, diagnóstico, tratamento e reabilitação dos pacientes com transtorno mental e sua participação nas discussões sobre a própria saúde (BORBA, 2010). A ocorrência de transtorno mental, que é caracterizada por ser grave e de duração indeterminada, pode causar desestabilização na dinâmica familiar, expondo a família a situações associadas aos sinais e sintomas da doença, para os quais - com frequência - não está preparada, sendo que os sinais e sintomas podem incluir descontrole emocional, crises de agressividade e inquietude, os quais desestabilizam toda a estrutura familiar. (CAMPELO; COSTA; COLVERO, 2014).

¹Dólar comercial em 30/10/2017 R\$ 3,25, segundo Banco Central do Brasil (2017).

Em decorrência desses fatores, as políticas de saúde mental não têm sido eficazes em um grande número de países e possuem o agravante de não estarem em conformidade com os instrumentos internacionais de direitos humanos, porque muitas vezes excluem as pessoas com transtorno mental e suas famílias dos processos de desenvolvimento e implementação destas políticas. Levando em consideração que, na população mundial, uma entre dez pessoas sofre de algum tipo de transtorno mental, correspondendo a 10% do todo ou 700 milhões de pessoas, apenas 1% dos trabalhadores de saúde do mundo se dedica a essa área. (OMS, 2015).

As pesquisas apresentam maior volume de dados que se referem às condições de saúde mental da população adulta, entretanto, a população infantil também apresenta problemas relacionados à saúde mental e o diagnóstico de transtornos mentais durante esse período de vida repercute no cotidiano e no planejamento do futuro dessas populações e da sociedade em que as mesmas estão inseridas. (CAMPELO; COSTA; COLVERO, 2014).

Em revisão sistemática de literatura realizada por Thiengo, Cavalcante e Lovisi (2014), tem-se que na população infantil as taxas de prevalência de transtorno mental são altas. Os estudos de Roberts, Attinksson e Rosenblatt (1998); Paula, Vedovato e Bordin (2008); Patel et al. (2007) apontam que a média global da taxa de prevalência de transtornos mentais em crianças foi de 15,8%, e que essa taxa se eleva de forma proporcional ao aumento da idade. Assim, a prevalência média entre os pré-escolares foi de 10,2% e entre os adolescentes, de 16,5%. Quando se leva em consideração os dados do Brasil, a prevalência varia entre 7 e 12,7%. Dessa maneira, estimativas indicam que de forma mundial, dentre quatro a cinco crianças e adolescentes, uma apresenta ou apresentará algum transtorno mental. (THIENGO; CAVALCANTE; LOVISI, 2014).

As faixas etárias que definem os limites entre ser criança e ser adolescente podem variar de acordo com o órgão utilizado para referência. Entretanto, com frequência, crianças e adolescentes são tratados em conjunto, apesar das diferenças que existem entre as duas fases de desenvolvimento. Em 1990, o Brasil instituiu o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), regulamentado pela Lei n. 8.069, definindo que criança é a pessoa até 12 anos de idade incompletos e adolescente com 12 a 18 anos de idade, podendo

ocorrer variação em casos excepcionais, em que o estatuto é aplicável até a idade de 21 anos. (BRASIL, 2015).

Estima-se que no Brasil há prevalência de 10 a 20% de crianças com transtorno mental, totalizando cerca de cinco milhões de crianças (ARRUÉ et al., 2013; CUNHA; BOARINI, 2011) e os diagnósticos mais frequentes se relacionam a problemas como transtornos de conduta, de atenção, de hiperatividade e emocionais. Por mais que a demanda nos serviços de saúde mental infantil tenha crescido, são escassos os estudos epidemiológicos que estimem a prevalência dos problemas mentais na infância na literatura brasileira. (ARRUÉ et al., 2013).

Historicamente, estas crianças ficavam resguardadas da sociedade em uma tentativa de proteção, e suas famílias eram excluídas do planejamento do cuidado. Entretanto, com o advento da Reforma Psiquiátrica e, com ela a mudança de paradigmas, percebeu-se que essas crianças eram prejudicadas, pois deixavam de desenvolver-se em ambiente social compartilhado com outras crianças, aumentando o estigma associado aos transtornos. Tal situação tem se modificado e atualmente as famílias das crianças com necessidades especiais² estão reivindicando os direitos, em especial os de socialização plena. (BORBA, 2010; CASSAELES; LOVATO; SIQUEIRA, 2011).

Devido a essas reivindicações dos familiares é que se deu, no Brasil, o reconhecimento de que a saúde mental de crianças é tema relacionado à Saúde Pública e, por este motivo necessita ser contemplado nas ações do Sistema Único de Saúde (SUS) e não apenas ser relegado a outros setores, como o de assistência social e educação. (COUTO; DUARTE; DELGADO, 2008).

Desse modo, os serviços de saúde mental infantis, dentro da perspectiva que hoje regem as políticas de saúde mental, devem ir além do tratar clínica e farmacologicamente, incluindo ações de acolhimento, de escuta, e de cuidado,

²²Fonseca (1995) define criança com necessidade especial como aquela que se desvia da média, este desvio pode se relacionar às questões mentais, emocionais, sensoriais, neuromusculares e corporais e de comunicação. Herrero (2000) defende que o conceito de necessidade especial surgiu em resposta às crianças com dificuldades de aprendizagem associadas a diferentes causas e precisam de assistência diferenciada da empregada as demais crianças. Dessa forma, conceituar necessidade especial não pode ser definitivo, pois as dificuldades têm um caráter interativo e subjetivo (CASSAELES; LOVATO; SIQUEIRA, 2011).

possibilitando ações emancipatórias, enfrentando estigmas e determinismos, melhorando a qualidade de vida das pessoas, 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 suas condições. (BRASIL, 2014).

Para tanto, as políticas vigentes determinam que tanto a criança que sofre psiquicamente, como os seus familiares, tem o direito de receber atendimento de saúde em qualquer um dos pontos da rede, mas, de preferência, nos dispositivos de atenção psicossocial instituídos pela Portaria n. 336/2002 (BRASIL, 2002), que estabelece dentre as modalidades de assistência o Centro de Atenção Psicossocial Infantil – CAPSi, como local direcionado à atenção da população infantil acometida por transtornos mentais e, na ausência desse, o atendimento deve ser realizado no CAPS I ou II; contudo para a Organização Mundial de Saúde o cuidado de saúde mental voltado ao público infantil no Brasil está abaixo das suas necessidades. (ARRUÉ et al., 2013; CUNHA; BOARINI, 2011).

Tais dispositivos fazem parte de uma rede denominada Rede de Atenção Psicossocial (RAPS), instituída pela Portaria MS/GM nº 3.088, de 23/12/2011, que objetiva, de uma forma geral, ampliar o acesso de toda a população à atenção psicossocial; promover a vinculação das pessoas com transtorno mental e seus familiares aos dispositivos de assistência à saúde; e que os serviços de saúde sejam articulados e integrados, permitindo que os cidadãos recebam um cuidado qualificado em todos os postos de atendimento das redes, por meio de acolhimento, acompanhamento contínuo e da atenção às urgências. (BRASIL, 2014).

Devido à relevância da atenção e cuidado em saúde mental às crianças e às suas famílias, o Ministério da Saúde e Conselho Nacional do Ministério Público apontam que entre os objetivos específicos da RAPS está a promoção de cuidados em saúde, especialmente a grupos mais vulneráveis, incluindo nesses as crianças, os adolescentes, os jovens, as pessoas em situação de rua e as populações indígenas. (BRASIL, 2014).

Tanto na política de saúde mental brasileira quanto nos artigos científicos da área, a participação da família no processo de cuidar do paciente que apresenta transtorno mental vem sendo defendida. Melman (2008) afirma que o envolvimento da família no processo de cuidar tem sido cada vez mais

valorizado, e esse movimento de associação família/paciente e serviço de saúde mental no planejamento do cuidado oportunizam a rediscussão dessas relações, contribuindo para um cuidado mais subjetivo e real.

Historicamente, nem sempre a família esteve envolvida nesse processo. Quando o cuidado prestado às pessoas com transtorno mental era realizado nos hospitais asilos, a tarefa era delegada somente ao profissional da psiquiatria; em consequência, a família era excluída do processo de assistência. De certa forma, as famílias se tornavam pactuantes das longas internações e impotentes frente ao modelo de cuidado preconizado; assim, a internação asilar era utilizada como método de proteção à família, que permanecia no papel passivo de aguardar os resultados da internação terapêutica. (ROSA, 2011; MELMAN, 2008). Pode-se localizar o período pós-guerra (1950) como o marco temporal para a mudança da assistência aos pacientes com transtorno mental, pois ocorreu a mudança da assistência puramente psiquiátrica para um campo ampliado da saúde mental. (MACHADO; SANTOS, 2012).

Tais mudanças foram influenciadas pelo advento da psiquiatria moral, da medicina higienista e pelos estudos em psicanálise; e a família que, até então, estava excluída do processo de cuidados aos portadores de transtorno mental passou a ser supervalorizada e idealizada. Essa nova percepção passou a contribuir para a intensificação das relações entre os seus membros e, com isso, esse grupo passou a não ser percebido como espaço único para socialização de afetos, mas também a ser apontado como gerador de patologia de seus membros. (MELMAN, 2008).

Este cenário perdurou até os anos 90 e, no decorrer desse tempo, houve um fortalecimento da ideologia neoliberal e, com isso, a família passou a ser um dos principais alvos das políticas públicas, passando também a ser convocada a assumir seu papel de responsabilidade para com o cuidado das pessoas com transtornos mentais. Mediante essa nova realidade, ela passou do espaço de espera para assumir um dos principais papéis no processo de inclusão e reabilitação social dos indivíduos que apresentam transtorno mental. (MACHADO; SANTOS, 2012).

Acosta e Vitale (2008) afirmam que a família é entendida como expressão máxima da vida privada, sendo considerada como um lugar de

intimidade, em que são construídos sentidos e expressões de sentimentos; nela que se exterioriza o sofrimento psíquico que se impõe a vida dos seres humanos. Também é percebida como espaço de afeto e de relações que são imprescindíveis para a socialização dos indivíduos, que por esse convívio desenvolvem o sentimento de pertencimento a relações que os incluem na vida em sociedade.

Melman (2008) cita que a concepção de família é uma invenção relativamente recente na história do homem ocidental, e que seu papel na sociedade ganha maior importância e espaço a partir do século XVII na Europa. O autor afirma, ainda, que na ocorrência de diagnóstico de transtorno mental em um filho, com frequência, a estrutura familiar é abalada de forma significativa, atingindo, principalmente, a autoestima dos pais, tendo em vista que o apontamento de um filho doente pode representar a falha no processo de formação desses, denotando em uma criação não suficientemente boa. (MELMAN, 2008).

Para Rosa (2011) esse abalo familiar está relacionado com o papel atribuído ao indivíduo, agora, diagnosticado com transtorno mental. Quando esse indivíduo é um filho, a afetação se diferencia de quando os diagnosticados são os genitores, pois se entende que os filhos possuem uma relação de dependência com os pais e o adoecimento desses pode levar à união ou à desestruturação da relação afetiva do casal.

Por fim, tendo em vista que se delimitou o objeto de estudo desta pesquisa, centrando-o na família que vivencia o cotidiano com a criança com transtorno mental, explicita-se a questão norteadora que inicia o processo para a edificação dos pontos fundamentais da investigação.

Faz-se necessário esclarecer que nesta pesquisa adota-se a definição de cotidiano, descrita por Maffesoli (1984), que entende o cotidiano como as atitudes praticadas no dia a dia dos indivíduos, as suas relações, os seus valores, a forma como festeja, veste-se, interage com os demais de sua família e sociedade, os fatores culturais, e esses elementos permitem a tradução do contexto em que o próprio indivíduo está inserido, bem como apresentam e representam seu modo de ser e estar no mundo.

1.3 QUESTÃO NORTEADORA

◇ Quais as vivências de famílias no cotidiano da criança com transtornos mentais?

A resposta a essa questão vai ao encontro do objetivo deste estudo, descrito a seguir.

1.4 OBJETIVO

- Conhecer e descrever como as famílias vivenciam o cotidiano da criança com transtornos mentais.

2 REVISÃO DE LITERATURA

2.1. CONCEPÇÕES HISTÓRICAS DA LOUCURA E O MOVIMENTO DA REFORMA PSIQUIÁTRICA BRASILEIRA

A história da psiquiatria é pautada por eventos pontuais e o Movimento da Reforma Psiquiátrica é um dos mais importantes a ser apontado, pois permitiu a construção de nova abordagem às pessoas com transtorno mental e na atenção à saúde, e foi a partir dessa Reforma que se buscou a desinstitucionalização dos pacientes hospitalizados e a reabilitação psicossocial desses. (BALDISSERA; COSCRATO; BUENO, 2016).

Resgatar historicamente o fenômeno, hoje denominado de transtorno mental, ou de sofrimento psíquico, é respeitar a complexidade dos processos de subjetivação aos quais a loucura, no decorrer dos séculos, foi submetida, e sinaliza para a necessidade de compreender não apenas de uma forma biologicista, mas como resultante de eventos e fatores sociais, psicológicos, ideológicos, individuais e também coletivos. Foucault, (1978), afirma que “o conceito de Loucura e suas diversas propostas de abordagem foram construídos histórica e socialmente ao longo de séculos”. (ZEFERINO, 2015; FOUCAULT, 1978).

Assim, para que o cuidado em Saúde Mental contemporâneo seja compreendido, faz-se necessário explicar o cuidado psiquiátrico e as concepções históricas da loucura, haja visto que os pacientes acometidos pelos mais diversos tipos de patologias eram percebidos mediante as práticas de saúde vigentes em cada tempo social, conseqüentemente essas percepções refletiam diretamente nas formas de tratamento. (VASCONCELOS et al., 2010; SPOHR, 2011).

Em meados de 600 a.C., os que apresentavam enfermidades eram manejados no intuito de receber apoio e conforto. Já na Antiguidade, a religião passa a permear a concepção de saúde, bem como a capacidade de executar um trabalho; o misticismo se associa ao processo de cuidar e curar, assim os sacerdotes passam a deter a capacidade de curar e restabelecer a saúde aos doentes. Desde então, as religiões e as instituições religiosas se tornam uma grande força reguladora na sociedade, especialmente na Idade Média. A Igreja

Católica Apostólica Romana concentrou em si a capacidade de explicar os eventos mais variados que acontecessem com os cidadãos e com a sociedade como um todo. (SPOHR, 2011).

Inicia-se na Idade Média, a associação entre loucura e possessão demoníaca, maneira encontrada pela Igreja para reforçar seu *status* de detentora da sabedoria e apontar para a sociedade a necessidade da expulsão dos demônios e a capacidade de reconhecer milagres verdadeiros. Após esse período, os processos patológicos foram percebidos de outra forma, sobretudo as doenças mentais; o tratamento da loucura era baseado em torturas, caracterizado por longos períodos sem alimentação, agressões verbais e físicas e exclusão dos doentes mentais do convívio da sociedade. (SPOHR, 2011).

Depois de um longo período, no século XVII, iniciam-se as primeiras experimentações científicas e as concepções e explicações teológicas das doenças mentais começam a ser superadas, buscando-se as causas fisiológicas, investigando-se as causas no cérebro. Dessa forma, a concepção de loucura se transforma em conceito de doença física e natural. Em decorrência desses fatos, no século XIX, a Psiquiatria passou a ser considerada uma especialidade clínica do saber médico, entretanto nesse tempo, ainda, enfrentava grandes questionamentos, pois não apresentava consistente fundamentação experimental da fisiologia do sistema nervoso e cerebral e a sua prática permanecia fortemente relacionada às etiologias organicistas da doença mental que se opunham às explicações místicas e religiosas. (VASCONCELOS et al., 2010; SPOHR, 2011).

Passou a se compreender a loucura como um processo patológico, com causa definida e localizada no cérebro. Os psiquiatras se empenharam para encontrar tratamentos e preconizavam que após o diagnóstico da doença, seu controle aconteceria por meio de medicações psicotrópicas e tratamentos complementares. Assim, a loucura era explicada de forma estritamente biológica e hereditária, o que justificava a ausência de cura e a necessidade do controle destes indivíduos. Desse modo, instituiu-se um sistema de tratamento excludente, por meio do isolamento social e tutela estatal, em que o controle das crises se dava por meio da violência física e moral, gerando indivíduos

incapacitados, dependentes de instituições e do Estado, inviabilizando a inserção deles na sociedade após os internamentos. (SPOHR, 2011).

À medida que essas condições de tratamento foram sendo expostas à sociedade, surgiam grupos chamados de reformadores. A autora refere que recebiam esse nome porque os mesmos se opunham às condições precárias a que as pessoas com transtorno mental eram submetidas nas unidades hospitalares. Destarte, a situação do atendimento à pessoa com transtornos mentais se tornou insustentável.

É válido ressaltar que o Movimento da Reforma Psiquiátrica Brasileira adveio do movimento mundial de reestruturação da assistência em Saúde Mental e se caracterizou pela gradativa substituição do modelo baseado em estruturas asilares para o atendimento em Rede de Atenção em Saúde Mental, em que o hospital deixa de ser a referência para o atendimento e é substituído por unidades de saúde integradas à sociedade. (DESCHAMPS; RODRIGUES, 2016).

O questionamento das práticas efetuadas até então, principalmente a respeito da estrutura manicomial brasileira, iniciou-se após a Era Vargas, entre os anos 70 e 80, estando relacionado, também, ao movimento de redemocratização brasileira. Diferente de outros movimentos instituídos na sociedade em que apenas os líderes se envolvem e falam como representantes de uma classe, o movimento antimanicomial permitiu que os usuários dos serviços de cuidado em saúde mental pudessem se pronunciar e denunciar as práticas de tratamento baseadas na opressão e na violência, permitindo que os beneficiados com as transformações no cuidado desempenhassem papel importante de protagonismo na própria história; pois até então, os protagonistas do cuidado eram os profissionais de saúde. (BERTUOL et al., 2015).

Para melhor entendimento deste processo social e político brasileiro é necessário versar sobre a Reforma Sanitária que antecede a Reforma Psiquiátrica, porque, a partir de então, o Brasil passa a repensar o cuidado à saúde e surgem as proposições de um sistema para regularizar e nortear essa assistência no país. Deste processo de reforma surgem as Leis n. 8080/80 e n. 8142/90, e com elas, o Sistema Único de Saúde (SUS), que conduzem e definem até a atualidade as diretrizes e os princípios praticados na assistência

à saúde em todo território nacional. (BALDISSERA; CROSCRATO; BUENO, 2016).

Após as referidas Leis e implantação do SUS, tem-se a promulgação da Lei n. 10.216, de 06 de abril de 2001, esta lei é considerada como o marco legal da Reforma Psiquiátrica Brasileira, pois seu texto ratifica que os assistidos por transtornos mentais tenham acesso universalizado e integral aos serviços de saúde mental. A lei, também, norteia a descentralização das intervenções e atendimentos à população, pois passa a defender que os serviços de saúde estejam estruturados próximos ao meio social em que os usuários estão inseridos. (ZEFERINO, 2015; BRASIL, 2001).

Tem-se, então, uma nova proposta para o cuidado em saúde mental, haja vista que a Reforma Psiquiátrica propõe que se abandone o modelo biologicista e que o cuidado em saúde mental seja direcionado pelos princípios que norteiam o SUS, e esses não levam em consideração apenas a patologia, e sim, as condições de território que o usuário está inserido; preconiza que a atenção seja organizada em rede e que o cuidado seja intersetorial, interdisciplinar e que haja reabilitação psicossocial; além de desinstitucionalizar os indivíduos, promover autonomia e cidadania desses e de seus familiares. (BRASIL, 2001).

Dessa forma, em resposta às propostas do Movimento da Reforma Psiquiátrica foram necessárias mudanças no modelo de atenção em saúde mental não só para os que apresentam transtornos mentais, mas também, para suas famílias. Devido a essas alterações, a família passou a ser não só contribuinte no tratamento do familiar, mas a ser receptora de intervenções dos serviços que compõem a rede de atenção em saúde mental. (CAMPELO; COSTA; COLVERO, 2014).

Zeferino (2015) defende que apesar de uma Política Nacional de Saúde Mental implementada e de uma Lei vigente que a reja, ainda se faz necessário empregar esforços para que a superação do cuidado manicomial e excludente ocorra, e isso acontecerá a partir do momento em que os profissionais de saúde se comprometam com essa nova forma de perceber e intervir no cuidado em saúde mental, pois muitos profissionais ainda acreditam que o modelo manicomial é a melhor forma para prestar assistência aos portadores de transtorno mental.

2.2 CONSIDERAÇÕES SOBRE TRANSTORNOS MENTAIS INFANTIS

O impacto das ações que visam assegurar o crescimento e o desenvolvimento da população infantil brasileira é significativo, expressando-se na redução da mortalidade infantil e nos índices de desnutrição, constante nas últimas décadas. No entanto, estima-se que de 10 a 20% das crianças sofram com transtornos mentais e, dessas, 3 a 4% requeiram tratamento intensivo. Nessa população são mais frequentes o autismo, a psicose infantil e os transtornos de ansiedade. (BRASIL, 2005; GOMES et al. 2015).

No Brasil, há duas fontes científicas utilizadas para a descrição e classificação dos transtornos mentais: CID 10 e DSMV, entretanto o DSMV possui uma versão mais atualizada, trazendo a nova classificação de alguns transtornos, entre eles o Transtorno do Espectro Autista, por esse motivo essa fonte será utilizada para apresentação e discussão das informações acerca dos transtornos mentais crianças. Não serão descritas as deficiências mentais, pois não configuram como uma patologia psiquiátrica, mas sim, alterações no funcionamento intelectual, com manifestação antes dos dezoito anos e limitações associadas a duas ou mais áreas de habilidades adaptativas, conforme Decreto n. 3.298/99. (MPPR, 2011).

Ao se fazer o levantamento da prevalência de transtornos psiquiátricos na faixa etária da infância, por meio de estudos epidemiológicos, os transtornos mentais mais frequentes são os transtornos de conduta (7,0%) e de ansiedade (5,2%). No Brasil, não há dados específicos sobre as principais causas de atendimento psiquiátrico emergencial nessa faixa etária, por esse motivo se usa a literatura mundial como referência e nela há a predominância de alterações comportamentais sem diagnóstico estabelecido, relato de comportamento suicida, diagnóstico de depressão e agressividade, situações de abuso de drogas e situações de violência. (SCIVOLETO; BOARATI; TURKIEWICZ, 2010).

Essa ausência de informações se justifica por que a saúde mental das crianças brasileiras passou a ser considerada como problema de saúde pública recentemente, fato esse relacionado às questões históricas, pois o tema “crianças” era atribuído aos setores educacionais. Entretanto, conforme já exposto nos capítulos anteriores, após a Reforma Psiquiátrica esse cenário

sofreu alterações e os serviços de saúde passaram também a ser responsabilizados pelo cuidado da saúde mental infantil, sendo um dos promotores da superação do caráter excludente do cuidado dessa população específica. (BURIOLA et al., 2016).

Outras alterações que ocorreram quando se leva em consideração a população de crianças estão relacionadas à mudança de percepção quanto ao *status* social dos infantes, pois as mesmas passaram a ser vistas como cidadãs em desenvolvimento, que possuem direitos assegurados pela Constituição Federal de 1988, reiterados no Art. 4º do Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA). Na tentativa de suprir esses direitos, várias ações foram instituídas, dentre elas estão iniciativas na área da educação, da assistência social, no ambiente jurídico e no da saúde. Esse último buscou atender às necessidades das crianças e suas famílias por meio da implantação na atenção primária de Programas de Saúde da Criança (PSC) e na atenção especializada, na oferta de atendimento em ambulatórios de saúde mental e no estabelecimento de Centros de Atenção Psicossocial Infantil (CAPSi), nas cidades com capacidade para tal serviço. (GOMES et al., 2015).

Um dos quadros que levam as crianças ao atendimento psiquiátrico são situações de comportamento agressivo, sendo uma das principais causas de atendimento em saúde mental na infância. Comportamentos de autoagressão ou de agressão a terceiros e os sinais de agitação que caracterizam esse quadro podem estar associados a praticamente todos os diagnósticos de patologias psiquiátricas, entre eles os transtornos de conduta e o opositivo desafiador, o transtorno de déficit de atenção e hiperatividade, o autismo, a presença de retardo mental, as situações de psicoses, os diagnósticos de transtornos de humor (TH), em casos de abuso ou intoxicação por drogas e, ainda, nos diagnósticos de transtornos conversivos/dissociativos. (SCIVOLETO; BOARATI; TURKIEWICZ, 2010; DSM V, 2014).

Com frequência, os quadros agressivos possuem fatores desencadeantes e a presença da família é fundamental para indicar os fatos ocorridos antes da crise, pois é possível a presença de quadro de agressividade sem a presença de transtorno psiquiátrico. O comportamento agressivo reativo está relacionado a situações pessoais, familiares ou de aspecto social; quando a crise se dá em uma dessas situações, com frequência

são episódios isolados e com intensidade baixa. Por esse motivo, os diagnósticos de transtornos mentais em crianças necessitam de investigação minuciosa, visto que serão os sintomas associados e a história prévia do paciente que influenciarão, diretamente, nas condutas a serem tomadas após as alterações de comportamento estar controladas. (SCIVOLETO; BOARATI; TURKIEWICZ, 2010; DSM V, 2014).

Quanto aos Transtornos de ansiedade, poucas vezes tais transtornos são reconhecidos no público infantil, apesar de se apresentarem com frequência. Quando se leva em consideração os transtornos somatoformes, conversivo e dissociativo, é necessário avaliar a associação dos mesmos com quadros traumáticos e de Transtornos de Humor. A busca por assistência, freqüentemente se dá para que o profissional da saúde avalie e explique sinais e sintomas de ordem orgânica com ausência de indicadores físicos associados, o que pode levar ao diagnóstico errado de quadros ansiosos ou conversivos; por esse motivo é necessário voltar a atenção para queixas de longa incidência e a sintomas neurológicos duradouros. (SCIVOLETO; BOARATI; TURKIEWICZ, 2010).

Outro quesito a ser levado em consideração é que quadros conversivos e ansiosos podem mascarar patologias clínicas, dessa maneira quadros dissociativos caracterizados por perda de consciência, síncope, disfunções motoras ou sensoriais, semelhantes a crises epiléticas, necessitam de investigação clínica minuciosa, por meio de exames de funcionalidade neurológica. (SCIVOLETO; BOARATI; TURKIEWICZ, 2010).

De forma geral, os transtornos de ansiedade incluem transtornos que compartilham características de medo e ansiedade excessivos e alterações de comportamento relacionadas a essas situações e os fatores que os diferem entre si são os objetos ou situações desencadeantes. Muitos dos transtornos de ansiedade que se apresentam na infância tendem a permanecer ausentes de tratamento, ocorrendo com mais frequência em crianças do sexo feminino, sendo o diagnóstico somente fechado quando os sintomas não forem conseqüentes às situações associadas a substâncias e medicamentos ou em decorrência de outra condição médica, ou ainda, não forem mais bem explicados por outro transtorno mental. (DSM V, 2014).

O transtorno recebia várias denominações e classificações, entre elas autismo infantil precoce, autismo infantil, autismo de Kanner, autismo de alto funcionamento, autismo atípico, transtorno global do desenvolvimento sem outra especificação, transtorno desintegrativo da infância e transtorno de Asperger (DSM V, p. 94, 2014). Assim, para que houvesse um consenso nos diagnósticos passou a receber a denominação de Transtorno do Espectro do Autismo. (DSM V, 2014).

Desta forma o TEA é definido como um transtorno com várias características, sendo que as essenciais são prejuízo persistente na comunicação social recíproca e na interação social e padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividade; que se apresentam desde o início da infância e limitam ou prejudicam as atividades cotidianas. As manifestações do transtorno podem variar de acordo com a condição autista, do nível de desenvolvimento e da idade cronológica; por esse motivo, passou-se a utilizar o termo espectro. O diagnóstico do transtorno se valida e torna confiável quando se dá baseado em múltiplas fontes de informação, que podem advir das observações clínicas, do relato dos familiares e cuidadores e, sempre que possível, por meio do relato do próprio paciente. (DSM V, 2014).

O Transtorno de Déficit de Atenção/Hiperatividade (TDAH) tem início na infância, apresenta maior frequência no sexo masculino, e estudos de levantamento populacional sugerem que o transtorno ocorre nas mais diferentes culturas, em 5% das crianças. Apresenta como característica principal padrões persistentes de desatenção e/ou hiperatividade-impulsividade, com interferência no desenvolvimento do indivíduo. (DSM V, 2014).

Essas características se manifestam por meio de divagação em tarefas, falta de persistência, dificuldade de manter o foco e desorganização; já a hiperatividade se apresenta por meio de atividade motora excessiva quando não apropriado, se remexer, fazer barulhos ou conversar excessivamente. Para que o diagnóstico seja considerado é necessário avaliar se os sinais e sintomas se apresentam em diferentes ambientes. Por isso as informações levantadas com pais, professores e outras pessoas que convivam com a criança são de fundamental importância. (DSM V, 2014).

Em relação aos Transtornos Depressivos várias são as classificações para adultos, já para a população infantil o DSM V traz um novo diagnóstico denominado Transtorno Disruptivo da Desregulação do Humor e esse diagnóstico se refere às crianças que apresentam irritabilidade persistente e episódios frequentes de descontrole comportamental extremo, e é acrescentado aos transtornos depressivos para crianças até 12 anos de idade. (DSM V, 2014).

A principal característica do Transtorno Disruptivo da Desregulação do Humor é a irritabilidade crônica grave, que se apresenta por meio de duas manifestações clínicas proeminentes uma delas se caracteriza por explosões de raiva frequentes e as mesmas ocorrem em decorrência de uma frustração; essas explosões podem ser verbais e comportamentais, podendo ocorrer a terceiro, autoagressão e, ainda destruição de propriedade. A outra manifestação de irritabilidade grave se apresenta por meio de irritação persistente ou humor zangado e ocorre no intervalo das explosões de raiva. A incidência do referido transtorno é comum nas clínicas psiquiátricas voltadas para o público infantil, entretanto, a estimativa da prevalência não é clara. (DSM V, 2014).

Destarte, os diagnósticos de transtorno e sofrimento mental na infância não são de fácil manejo, com frequência é necessário que ocorra um episódio agudo com exacerbação dos sinais e sintomas para que ocorra a primeira procura de assistência. Dessa forma, a avaliação diagnóstica necessita ser minuciosa e ter por objetivo o diagnóstico clínico, como também o planejamento de intervenções tanto imediatas quanto futuras que contribuam para o bom desenvolvimento infantil. (SCIVOLETO; BOARATI; TURKIEWICZ, 2010).

2.3 O CONVÍVIO DAS FAMÍLIAS COM AS CRIANÇAS COM TRANSTORNOS MENTAIS

Com o desenvolvimento do cuidado em saúde e o advento de novas tecnologias, observou-se a diminuição progressiva da mortalidade infantil e o aumento da exposição das mesmas a situações estressantes relacionadas à

urbanização, episódios de violência e mudanças na conformação familiar, sendo que estes fatores as tornam mais vulneráveis ao desenvolvimento de sofrimento mental e transtornos psíquicos. (BURIOLA et al., 2016).

Buriola et al., (2016) afirma que após o diagnóstico de um transtorno mental pode ocorrer um impacto na família e a necessidade de se adaptar à situação, agora imposta, pois essa descoberta, não raro, está permeada por questões estigmáticas e preconceituosas. Com as alterações advindas do Movimento da Reforma Psiquiátrica e a permanência da criança com transtorno mental no convívio da família ocorrem mudanças no cotidiano familiar.

Campelo, Costa e Colvero (2014) reforçam essas informações ao afirmar que quando o transtorno mental ocorre em uma criança, faz-se necessário a disponibilização de mais tempo de uma pessoa da família para desempenhar esse cuidado e isso leva a modificações severas na dinâmica familiar, implicando em mudanças no modo de organizar a vida, na sua relação dos indivíduos com o trabalho, na relação entre pais e os filhos, bem como modificações na relação conjugal, necessitando, ainda, em algumas situações, de controle financeiro para poder propiciar melhor tratamento ao filho. Dessa forma, tais modificações podem levar a situações desgastantes, tanto para o corpo quanto para as emoções dos participantes da família, mas de uma forma mais impactante para a pessoa que é a referência para o cuidado da criança. (CAMPELO; COSTA; COLVERO, 2014; BURIOLA et. al., 2015).

Ter um filho, para muitas famílias, é um processo idealizado por muito tempo, por esse motivo quando ocorre um rompimento dessa idealização de tê-lo semelhante aos outros filhos das outras famílias pode se transformar em um fator desencadeante de estresse para uma família. Além disso, as características dos comportamentos das crianças que são diagnosticadas com transtornos psiquiátricos desencadeiam preocupações, pois, com frequência, a família não sabe como gerenciar o problema, contribuindo para que a criança tenha dificuldades de adaptação na sociedade em que está inserida. (SILVA et. al., 2015).

Além do exposto, essas famílias vivenciam um estado de angústia constante por se sentirem culpadas pelo transtorno de seu familiar, ao mesmo tempo em que enfrentam dificuldade moral e social ao se depararem com a necessidade de delegar o cuidado do seu ente para uma instituição de saúde,

vivenciando frustrações pelo dever não cumprido e pela expectativa de vida sonhada para ele. (VICENTE; HIGARASHI; FURTADO, 2015).

Assim, com o atual modelo de assistência em saúde mental e a base do cuidado centrado na família em que os integrantes são considerados como parceiros e responsáveis coadjuvantes no tratamento de seu infante, como também para que o trabalho em conjunto apresente sucesso. Vicente, Higarashi e Furtado (2015) expõem a necessidade de a família receber cuidado e apoio para o enfrentamento das dificuldades que surgem no cotidiano. Para tanto, torna-se imprescindível atentar para a realidade específica de cada núcleo familiar e, por essa razão, essas crianças e suas famílias demandam atenção multidisciplinar de forma permanente para que criança e cuidadores consigam sustentar o círculo sócio familiar.

Faz-se importante ressaltar que a rede de suporte familiar e as competências de cada membro da família influenciam diretamente o modo de a criança lidar com o transtorno mental, sendo que nesse contexto fica evidenciado que tais famílias necessitam de assistência, pois ao se sentirem impotentes diante da mudança provocada pelo diagnóstico do transtorno mental se apresentam carentes de apoio e atenção dos profissionais de saúde. (VICENTE; MARCON; HIGARASHI, 2015).

Os problemas vivenciados e relatados por essas famílias apresentam muitos traços em comum, entretanto cada uma delas possui suas individualidades e peculiaridades na forma do sentir, reagir e expressar o que experimentam diante das diversas situações. Por esse motivo, Vicente; Marcon e Higarashi (2015), afirmam que o enfermeiro e os outros profissionais de saúde que atuam na RAPS precisam ser capazes de ouvir e conhecer essas famílias de forma singular e que estejam aptos para orientá-las, esclarecendo as dúvidas sobre o transtorno, contribuindo, assim, para a melhor convivência e aceitação. Familiares orientados, adequadamente, podem ser a base de sustentação da assistência, para que a pessoa (criança) com transtorno mental permaneça a maior parte do tempo em contato com o círculo de amizade social e escolar.

Dessa maneira, quando ocorre o diagnóstico de que uma criança necessita de cuidados em saúde mental por tempo indeterminado, constitui-se um grande desafio para a família na qual está inserida, para o ambiente social

que frequenta e, também, para o serviço de saúde pública para o qual está designada sua assistência. Para enfrentar esses desafios, os profissionais que atuam na RAPS devem estar preparados para facilitar a interação entre a tríade criança–família – sociedade, sempre respeitando a subjetividade e peculiaridade socioculturais de cada realidade, contribuindo para o enfrentamento dos transtornos mentais e colaborando para que a sobrecarga familiar diminua. (SILVA et. al., 2015).

2.4 O CUIDADO DE ENFERMAGEM ÀS FAMÍLIAS QUE CONVIVEM COM CRIANÇAS COM TRANSTORNOS MENTAIS

Mediante a reformulação da assistência em saúde mental, a unidade familiar passa a assumir um importante papel no cuidado e na ressocialização das pessoas com transtornos mentais, pois essas pessoas precisam de cuidados diferenciados devido ao comprometimento das condições fisiológicas, psicológicas, psíquicas e cognitivas. A família passa a ser percebida como uma instituição a quem a Enfermagem deve prestar cuidados. (OLIVEIRA et. al., 2017).

A família é sinalizada como o lugar em que a sobrevivência dos indivíduos é promovida, em que relações de proteção são desenvolvidas, o que permite a socialização de seus membros, possibilitando que ocorra a transmissão de conteúdo cultural, econômico e da propriedade entre os membros que a compõe, necessitando, dessa forma, proteção e cuidado. (SILVA; MONTEIRO, 2011).

Levando em consideração que a Enfermagem se ocupa do cuidado humano (BALDISSERA; COSCRATO; BUENO, 2016) foi necessário que o processo de cuidar da família sofresse modificações importantes no decorrer do tempo. (SILVA; MONTEIRO, 2011). Até o advento da Reforma Psiquiátrica, a hospitalização prolongada dos indivíduos diagnosticados com transtorno mental era o tratamento indicado de forma maciça, porém, após a percepção dos efeitos maléficos desse tipo de assistência, e após o desenvolvimento de fármacos mais eficientes e com menor nível de efeitos adversos, com a implementação da psicoterapia e tratamentos alternativos, foi possível a

desinstitucionalização dessas pessoas e o surgimento de abordagens de cuidado comunitário em saúde mental que suscitaram uma mudança na prática do cuidado em Enfermagem. (OLIVEIRA et. al., 2017).

Até a década de 90 do século XX, a ação de Enfermagem no campo da psiquiatria se concentrava no campo administrativo dentro dos hospitais psiquiátricos, executando sua função de forma burocrática e biológica. O profissional enfermeiro não se ocupava do paciente e de sua família, e sim, preocupava-se em manter um ambiente propício para as intervenções da medicina. (SILVA; MONTEIRO, 2011).

Após esse período, as práticas da Enfermagem sofreram mudanças, impulsionadas pelo processo de desinstitucionalização e ressocialização dos indivíduos, quando o profissional de Enfermagem foi chamado a assumir seu papel de cuidador e acolher os desinstitucionalizados e suas famílias, atuando em face dessa população em diversas frentes, oferecendo apoio e incentivo a prática de vida social ativa ética, com princípios humanistas e de integralidade. Entretanto tais práticas têm sido realizadas com dificuldade, pois a formação do Enfermeiro é na grande maioria pautada na visão organicista. (BALDISSERA; COSCRATO; BUENO, 2016).

Faz-se necessário ressaltar que as famílias que convivem com essa particularidade de cuidado, também continuam a desempenhar as mesmas funções desempenhadas pelas demais, e, a partir do momento em que uma doença crônica é diagnosticada, será acrescida aos seus membros a atribuição do cuidado. Devido a tal condição essas famílias passam à situação de risco, pois o transtorno mental com sua peculiaridade e quando não devidamente manejada, suga suas energias e no momento da manifestação das alterações associadas a cada diagnóstico transforma seu contexto e cotidiano. (SILVA; MONTEIRO, 2011).

Quando se fala, especificamente, das famílias que cuidam de crianças diagnosticadas com uma doença crônica, entre elas as psiquiátricas, diz-se de situações complexas e dolorosas, porque a partir do momento em que se lhe aponta as características do quadro instalado surgem muitas dúvidas, angústias e medos associados ao cotidiano da criança e dela própria. (VICENTE; HIGARASHI; FURTADO, 2015).

Frente a tais situações se faz preponderante que os profissionais da saúde reconheçam, além dos aspectos fisiológicos associados aos transtornos mentais, a sobrecarga em outros âmbitos que possam ser afetados, e avaliem aspectos econômicos e emocionais que estejam dificultando o cuidado e, a partir dessa percepção, oferecer ajuda aos familiares no processo de interação e no gerenciamento da vida cotidiana da família em questão, pois por meio de intervenções assertivas é possível aliviar as tensões advindas desse processo, facilitar a gestão familiar, minimizar as variáveis estressoras, estimular e melhorar a qualidade de vida de todos os envolvidos. (OLIVEIRA et al., 2017).

Assim, fica evidente que cuidar em enfermagem vai muito além de conhecimentos e práticas tecnicistas: envolve conhecimento científico, implementação e manutenção de vínculo, relacionamento cuidador/cuidado baseado na confiança, esperança e humildade. Para tanto, é necessário que a Enfermagem, atendendo aos princípios da Reforma Psiquiátrica, busque por meio de seu trabalho desmistificar o transtorno mental para a comunidade, para a pessoa acometida, bem como para sua família, pois com isso promove-se a adesão efetiva ao tratamento e a reinserção social individual e familiar. (FIORAMONTE et al., 2013).

É fundamental que o enfermeiro desenvolva a capacidade de observação da estrutura familiar e a forma em que os vínculos entre os seus membros são formados e mantidos, para que, posteriormente, possa auxiliar na construção e fortalecimento de novos vínculos, porque esses propiciarão equilíbrio e prevenirão o adoecimento do núcleo familiar. (VICENTE; HIGARASHI; FURTADO, 2015).

Vicente, Higarashi e Furtado (2015) defendem, ainda, que para prestar um cuidado efetivo a estas famílias que convivem diariamente com crianças diagnosticadas com transtorno mental é necessário que se a tenha como foco principal, como fonte receptora desse cuidado, e que lhe sejam ofertadas orientações sobre o manejo do transtorno, informações sobre o diagnóstico, disposição para responder questões sobre a patologia e o tratamento, pois dessa maneira será possível auxiliá-la a criar mecanismos de adaptação e enfrentamento da realidade que se impõe. (VICENTE; HIGARASHI FURTADO, 2015).

É válido salientar que o cuidado de enfermagem também inclui fazer parcerias com outros profissionais de saúde, quando necessário, para que outros campos de cuidado sejam atingidos e que não estejam na alçada do profissional de Enfermagem. Para isso é essencial que o enfermeiro busque conhecer a fundo as necessidades das crianças e suas famílias, e que este conhecimento abarque as mais variadas e múltiplas dimensões existenciais, pois essa forma global de cuidado, essa construção de vínculo possibilita que os familiares e a criança expressem seus pensamentos, sentimentos, angústias, medos, dúvidas, crenças, resultados positivos e negativos advindos do tratamento; e a partir desta troca de informações possam ser levantadas as necessidades emergenciais, as carências a médio e em longo prazo. (ZEFERINO, 2015).

Quando o vínculo entre a enfermagem e a família receptora do cuidado é construído e solidifica-se, o cuidado passa a ser dividido entre a equipe de saúde e as famílias e essas passam a perceber seu importante papel no cuidado à criança portadora de transtorno mental. Para que o cuidado a essas famílias ocorra de forma plena é necessário que os profissionais envolvidosousem e rompam conhecimentos pré-existentes e preconceitos relacionados ao transtorno. Assim poderão estabelecer ações de saúde que vão além do cuidado fisiológico, mas que fortaleçam os vínculos familiares, por meio da valorização de seus pontos positivos, desenvolvendo estratégias que amenizem a sobrecarga que emergem da vivência com o transtorno mental. Mediante essa realidade, o enfermeiro, como membro da equipe multidisciplinar, está habilitado a auxiliar famílias e crianças a enfrentarem, conjuntamente, a condição do diagnóstico e tratamento do transtorno mental. (BURIOLA, et al., 2016).

3 REFERENCIAL METODOLÓGICO

Este estudo tem abordagem qualitativa e seus passos metodológicos têm a preocupação de perceber a realidade de uma forma que a mesma não pode ser quantificada, não se propondo a generalizar o percebido, mas buscar responder a questões muito particulares e subjetivas que estão, fundamentalmente, relacionadas aos aspectos mais profundos das relações, dos processos e dos fenômenos. Assim, pretende-se desvelar o significado e as dimensões da realidade em estudo que colhe materiais narrativos, por isso trazem consigo materiais subjetivos. Caracteriza-se por assumir um delineamento flexível, mas sempre guiadas por um rigor metodológico previamente escolhido. (POLIT; BECK; HUNGLER, 2004).

3.1 ESCOLHA DO MÉTODO

Trata-se de pesquisa qualitativa descritiva centrada no método da história oral temática híbrida em que se considera o sujeito do estudo o familiar que convive com a criança portadora de transtorno mental.

O referencial metodológico adotado nesta pesquisa é o da História Oral, por acreditar que para conhecer a vivência dos atores sociais acerca do tratamento em saúde mental, em face de um processo social e político complexo como é o Movimento da Reforma Psiquiátrica, torna-se imprescindível dar às famílias em que um integrante apresenta transtorno mental a oportunidade de se expressarem.

A metodologia da História Oral é um recurso moderno e contribui na elaboração de estudos relativos à experiência social individual e coletiva dos colaboradores. Desse modo, tem sido utilizada como uma alternativa para estudar a sociedade, pois permite a documentação sonora por meio da gravação de entrevistas gravadas em aparelhos eletrônicos, transformando esse conteúdo em texto escrito, sendo possível, assim, garantir o significado das vivências aos indivíduos que participam de um processo social. (MEIHY; HOLANDA, 2014).

É necessário explicitar que a História Oral pode ser percebida de formas distintas: como método, ferramenta, técnica, disciplina e forma de saber. Neste estudo, será utilizada como método, pois sua centralidade está nas entrevistas e seu maior interesse está no que é dito pelos colaboradores; nesta forma de abordagem dá suporte a estudos cuja proposta é compreender a vivência social individual e/ou coletiva dos colaboradores mediante os acontecimentos que permeiam sua realidade e afetam sua forma de ser e interagir na sociedade. (MEIHY; HOLANDA, 2014).

Meihy e Holanda (2014) descrevem que as etapas do processo de história oral, como método, caracterizam-se em um primeiro momento, na elaboração do projeto; em sequência, deve ser realizada a gravação das entrevistas; em sequência, o estabelecimento do documento escrito e sua seriação; e, no momento seguinte realizar a sua análise para posterior arquivamento e devolução social.

A História Oral é empregada em estudos que contemplem temas recentes, que permitam que a memória do colaborador as acesse. Assim, trabalhar com História Oral constitui na produção intencional de documentos, em que o documento é a própria fonte de dados a ser explorada. Ressalta-se que a peculiaridade em História Oral está na postura mantida com relação à história do colaborador e ao contexto sociocultural em que o mesmo está inserido, pois a todo momento se privilegia a recuperação do vivido a partir da concepção de quem viveu. (ALBERTI, 2004).

Alberti (2004) afirma que, diferente da autobiografia, em que a biografia e a memória não sofrem interferências de agentes externos para que ocorra a recordação, a captação da História Oral prevê a presença de um entrevistador e esse tem o papel de, por meio de perguntas, suscitar outras memórias além das recordadas livremente. Por conseguinte, por meio da interação entre entrevistador e colaborador, há a construção de um momento sincrônico e único na vida de ambos, atrelada à realização da entrevista, estabelecendo assim a evocação de histórias e memórias peculiares para cada um deles.

Quando se aborda a metodologia da História Oral, Meihy e Holanda (2014) apresentam três tipos distintos de história oral, sendo elas: a história oral de vida, a temática e tradição oral. A História Oral temática possui ainda duas divisões, podendo se apresentar na forma de história oral temática pura e

história oral híbrida. A primeira valoriza a construção do percurso narrativo e a segunda possui enfoque em assuntos específicos.

Para que o estudo com metodologia de História Oral seja realizado é necessário que o colaborador que realiza a entrevista facilite a apresentação de argumentos do colaborador que responde aos questionamentos, para tanto é imprescindível que o primeiro tenha um preparo prévio a respeito do assunto a ser abordado, pois quanto maior esse preparo maior serão as possibilidades para questionamentos aprofundados e esclarecedores que trarão respostas mais ricas e cheias de significado. (MEIHY; HOLANDA, 2014).

Ainda, segundo os autores, a determinação de quem colaborará com a pesquisa, enquanto entrevistado, é muito importante, pois quando se sabe quais são os indivíduos, melhor se elaborará o questionário, enfocando em assuntos específicos e maior legitimidade tenderá a ter a narrativa, fazendo com que as repostas verbalizadas sejam pertinentes aos questionamentos realizados. É válido ressaltar que para a realização das entrevistas, precisa-se especificar o espaço e o tempo de duração.

Em consonância ao referencial metodológico da História Oral os participantes são considerados colaboradores, uma vez que participam de forma espontânea e são agentes ativos do processo de pesquisa, não meros informantes. Para a seleção dos mesmos ao estudo é importante considerar os passos definidores do “como fazer” pesquisa com o método da História Oral, os quais também orientarão a realização das entrevistas. Esses passos consistem em estabelecer a comunidade de destino, a colônia e a rede. (MEIHY; HOLANDA, 2014).

Os autores apresentam que se compreende como *Comunidade de destino* a união das pessoas que vivenciam as situações em comum. É a partir de uma situação coletiva que se forma a comunidade de destino. Nesta pesquisa, a comunidade de destino é representada pelas famílias que vivenciam o cotidiano da criança com transtorno mental.

A *Colônia* é a primeira divisão da comunidade de destino e sua finalidade é facilitar o entendimento do todo e tornar viável a realização do estudo. Nesta pesquisa, a colônia é representada pelas famílias que vivenciam o cotidiano da criança com transtorno mental, que residem no município de Guarapuava-PR, e que estiverem cadastradas no Centro Educacional

Especializado do referido município. Já a *Rede* é a subdivisão da colônia, ela deve ser plural, porque nas diferenças internas dos grupos se expõem formas diversificadas de entendimento do fenômeno, assim a rede é constituída de famílias (entendida como a pessoa que vivencia o cotidiano com a criança portadora de transtorno mental). (MEIHY; HOLANDA, 2014).

Diante disso, foi utilizada a História Oral temática híbrida neste estudo, pois essa categoria possui um foco central que justifica que no ato da entrevista seja feito um recorte e condução do projeto com mais objetividade, por meio do uso de questionário, permitindo o estabelecimento de critérios para a abordagem de temas, cooperando para o andamento da investigação elencada e alcance da resposta para o objetivo proposto. (MEIHY; HOLANDA, 2014).

Faz-se necessário destacar que quanto maior o conhecimento prévio a respeito do tema a ser apreendido, como consequência, obter-se-ão perguntas mais interessantes e profundas a ser realizada aos colaboradores. Assim, ao se partir de um assunto estabelecido e específico, a história oral temática se compromete com a narrativa do colaborador sobre algum evento definido, para tanto é necessária objetividade nos questionamentos e o recorte do tema deve ficar explícito nas perguntas. (VISENTIN, 2008).

Visentin (2008) ressalta que ao se aplicar o método de História Oral temática para coleta de dados está se buscando a verdade do colaborador a respeito de um acontecimento, mesmo levando-se em consideração que a narrativa sempre será uma versão do fato de quem o presenciou. Considerando que a verdade do caso é um elemento externo, fica permitido ao entrevistador apresentar opiniões contrárias ao que está sendo apresentado e, a fim de elucidar uma versão, ocorra uma discussão sobre tal ponto entre entrevistador e colaborador.

A análise dos dados coletados por meio do método História Oral deve ser um procedimento premeditado e está atrelada à finalidade da pesquisa, sendo determinada pela forma em que a entrevista é conduzida. Meihy e Holanda (2014) sugerem que o processo de análise compreende o ato de integrar todo o desenvolvimento da proposta de pesquisa, após os materiais de áudio serem transcritos, porque posteriormente a esse processo, torna-se possível estabelecer quais serão os critérios de coesão entre os documentos.

Para os autores não é possível fazer a utilização das entrevistas de forma isolada, pois as mesmas não se sustentam enquanto história oral e possuem dimensões que precisam ser consideradas, entre elas a social e a cultural, sendo que os temas relevantes emergirão a partir do momento em que as entrevistas derivadas de projetos de história oral se cruzam de forma interna ou externa.

Dessa maneira, as informações conseguidas por meio das entrevistas podem se distribuir de tal forma que indicam possíveis redes que comportem traços comuns que explicam a intimidade do fenômeno. Entre esses traços comuns podem ser citados locais de procedência, gênero, condição econômica, nível de escolaridade e relações de parentesco. É válido ressaltar que os desdobramentos advindos de situações específicas, encontradas nos relatos, caracterizam a sofisticação do projeto, que quanto mais apresentar detalhes, mais singular será. (MEIHY; HOLANDA, 2014).

Assim, segundo os autores, um procedimento analítico das informações obtidas por meio da entrevista oral implica em cruzamentos capazes de diversificar lógicas internas a cada segmento, ou seja, a análise é o resultado dessas constatações; para tanto se faz necessário diferenciar o procedimento “compósito” do “resolutivo”, em que no primeiro caso se faz a síntese ou o recorte de dados apenas os resumindo, já o segundo permite analisar os dados resolvendo a proposta indicada no projeto.

Para tanto, Meihy e Holanda (2014) apresentam o processo de análise compreendido em três fases. A primeira delas é denominada de Transcrição absoluta, em que são mantidas as palavras ditas em estado bruto, mantêm-se também a estrutura de perguntas e respostas, bem como as repetições, erros e palavras sem peso semântico. A segunda fase é a Textualização em que são eliminadas as perguntas, excluídos os erros gramaticais e corrigidas as palavras sem peso semântico. Os sons e ruídos são eliminados em favor de um texto mais claro e liso. Nesse momento, uma frase guia denominada de “tom vital” é escolhida e extraída da entrevista como um todo.

As autoras explicam que o “tom vital” é um recurso utilizado para requalificar a entrevista segundo sua essência, pois se parte do princípio que cada fala tem um sentido geral importante, assim é tarefa de quem estabelece o texto entender o significado dessa mensagem e reordenar a entrevista

segundo esse eixo. Dessa forma, é o “tom vital” que infere o que pode ou não ser eliminado do texto. A fase três é caracterizada por apresentar o texto em sua versão final e depois de autorizado pelo colaborador, só então, podendo compor a série de entrevistas do projeto.

A terceira fase é o processo de transpor o oral para o escrito e esse é nomeado por Meihy e Holanda (2014) como Transcrição. A transcrição faz a aproximação entre o sentido e a intenção original do que é dito pelos colaboradores. Para que tal aproximação aconteça é necessário que regras sejam respeitadas, assim é necessário que o transcritor tenha um bom entendimento de tudo o que foi falado, sem perder de foco o referencial que foi utilizado na construção das frases e qual universo vocabular que essas palavras foram empregadas.

Destarte, a transcrição é um ponto fundamental para a história oral, pois quando a mesma é aplicada ao estudo de grupos, comunidades ou indivíduos permitem que se minimizem as restrições da racionalidade e que as dimensões subjetivas também sejam abarcadas. (MEIHY; HOLANDA, 2014).

Para fazer esta relação entre os ditos e os não ditos, os autores recomendam a utilização do caderno de campo, pois neste é possível anotar questões associadas ao projeto como um todo e apontamentos específicos de cada entrevista. Tais apontamentos específicos estão relacionados aos contatos dos colaboradores, percurso decorrido em cada entrevista, como se deu a gravação dos dados ou as intercorrências durante o processo de coleta de dados.

Visentin (2008) aponta que dentre as funções do caderno de campo, a sua existência permite que o entrevistador faça o diálogo frequente entre o momento atual da pesquisa e o projeto inicial, dessa forma ele se torna um referencial imprescindível para as finalizações dos trabalhos.

4 PROCEDIMENTO METODOLÓGICO

4.1 LOCAL

A pesquisa foi realizada em um Centro de Atendimento Educacional Especializado, localizado no município de Guarapuava. O referido Centro teve sua criação no ano de 1996, e seu regimento interno foi aprovado pela Lei Municipal n.898/99 de 30 de setembro de 1999, tendo como objetivo proporcionar à pessoa com necessidades especiais atendimento especializado de qualidade. (GUARAPUAVA, 2000).

Para compreender o contexto em que o referido Centro está inserido faz-se necessária uma explanação sobre a cidade em que está implantado. A cidade de Guarapuava fica localizada na região centro-sul do estado do Paraná, com população estimada em 178.126 habitantes, figurando como o município mais populoso da região e o nono do estado; é um município agrícola industrial, considerado um pólo regional de desenvolvimento com forte influência sobre os municípios vizinhos. (IBGE, 2016).

O nome da cidade advém do tupi-guarani que quer dizer “lobo bravo” e foi descoberta em 1770, com área primitiva de 175.000 km². Seu povoamento é resultante de um processo histórico iniciado no século XVIII, época em que ocorreram as Expedições do Tibagi e implementada pela Real Expedição de Conquista do Povoamento dos Campos de Guarapuava, comandada por Diogo Pinto de Azevedo Portugal, que chegou à região em 1810 e fez construir o Fortim Atalaia, local em que abrigou as primeiras tropas, seus familiares e povoadores que dela fizeram parte. (IBGE, 2016).

De forma oficial, surgiu em 1819 como freguesia de Nossa Senhora de Belém, passando a ser vila em 1852 e, no ano de 1871 foi elevada à cidade devido ao desenvolvimento da população. (IBGE, 2016).

É o município sede da 5ª Regional de Saúde (RS) do estado do Paraná, a qual abrange 20 municípios (SESA, 2016), conforme pode ser observado na Figura 1. No que se refere à assistência em Saúde Mental, a Secretaria Municipal de Saúde (SMS) de Guarapuava conta com um CAPS II e um CAPS ad, sendo referência de saúde mental para os demais municípios que compreendem a 5ª regional. Conta, ainda, com uma unidade de internação

psiquiátrica em hospital geral com 50 leitos e atende às demandas regionais e estaduais por meio da Central Estadual de Leitos, 34 Unidades Básicas de Saúde (UBS) e duas Unidades de Pronto Atendimento (UPA), um serviço de Urgência 24h; e dois Prontos-Socorros (PS), estes instalados nas duas unidades hospitalares da cidade. (PARANÁ, 2014; CNESNet, 2016).

FIGURA 1 – MAPA DA 5^o REGIONAL DE SAÚDE DO PARANÁ.



FONTE: SESA, S/D

O município também é sede de um CAPS AD III adulto e um CAPS AD III Infantojuvenil e ambos fazem parte do consórcio CIS Centro Oeste. Esse consórcio se pauta na associação de 13 municípios de pequeno porte do centro-oeste do Paraná, que ao unirem recursos financeiros e dividirem os

custos, oferecem serviços variados de saúde à população. (CIS CENTRO – OESTE, 2016).

Conforme já citado, o município conta em sua rede de atenção com o Centro de Atendimento Educacional Especializado; nele, por meio da Secretaria Municipal de Educação é oferecida assistência do profissional de psicologia, fonoaudiologia, psicopedagogia e orientador educacional. O Regimento interno prevê o atendimento de terapeuta ocupacional e assistente social, entretanto no momento não há esses profissionais contratados. Em parceria com a Secretaria de Saúde era ofertado, até o primeiro semestre de 2017, assistência médica especializada em psiquiatria e neurologia (GUARAPUAVA, 2000). Após o segundo semestre de 2017 ocorreram mudanças nos atendimentos de psiquiatria às crianças no município de Guarapuava que passaram a ser referenciadas para o atendimento no CAPS II do município.

Segundo dados fornecidos pela coordenadora do Centro, até o início de 2017, haviam sido atendidas aproximadamente, 400 famílias de crianças que apresentam necessidades educacionais especiais, entre elas figuram crianças com deficiências físicas, intelectuais e as com suspeita ou diagnóstico fechado de transtorno mental. Entretanto, ao consultar os prontuários arquivados no serviço foi possível perceber que os mesmos estavam desatualizados, incompletos e muitos possuíam apenas o nome da criança e da mãe, não estando documentados dados para contato dessas famílias.

Segundo a coordenadora do Centro, o acesso da população ao serviço se dá por meio do encaminhamento das crianças e suas famílias advindas de outros pontos da rede de assistência psicossocial e rede de atendimento à saúde. Dessa forma, quando um professor, por exemplo, do ensino fundamental de alguma escola solicita uma avaliação e acompanhamento de algum dos profissionais disponíveis no referido Centro de Atendimento, faz-se o encaminhamento para tal local, bem como, crianças de até 14 anos que necessitem de atendimento e tenham acessado a rede por meio de outros serviços, entre eles o Centro de Referência da Assistência Social (CRAS), Centro de Referência Especializado de Assistência Social (CREAS) e Conselho Tutelar.

4.2 COLABORADORES

Os estudos qualitativos não têm como foco principal o tamanho da amostra, pois seu objetivo é a compreensão do objeto específico de investigação e não a generalização. Os colaboradores são escolhidos de forma não aleatória e em número que permita o processo de compreensão da subjetividade do fenômeno que foi eleito para o estudo. (POLIT; BECK; HUNGLER, 2004).

Dessa forma, foram convidadas a colaborar com esta pesquisa famílias que convivem com crianças com transtorno mental, cadastradas no Centro de Atendimento Educacional Especializado do município de Guarapuava-PR. Ao todo foram convidadas a participar do estudo 21 famílias, dessas 18 apresentaram interesse em conversar sobre a pesquisa, entretanto ao ser explicitado os objetivos da pesquisa, apenas 8 famílias se dispuseram a assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Entre as famílias que não aceitaram participar os argumentos apresentados foram que não se sentiam à vontade para falar sobre a vivência diária com as crianças e outras afirmaram não terem tempo disponível para a entrevista.

Dessa forma, participaram desta pesquisa oito colaboradores os quais pertencem a oito famílias, conforme Quadro 1.

QUADRO 1 – CARACTERIZAÇÃO DOS COLABORADORES DE ACORDO COM IDADE, ESCOLARIDADE, GRAU DE PARENTESCO COM A CRIANÇA DIAGNOSTICADA COM TRANSTORNO MENTAL, ESTADO CIVIL E NÚMERO DE PESSOAS QUE RESIDEM NO DOMICÍLIO, GUARAPUAVA, PR, BRASIL, 2017

(continua)

	GRAU DE PARENTESCO	IDADE	ESCOLARIDADE	ESTADO CIVIL	NÚMERO DE PESSOAS NA CASA
Família 1	Pai	43	Fundamental Completo	Viúvo	2
Família 2	Mãe	48	Médio completo	Casada	5
Família 3	Mãe	42	Superior completo	Casada	3
Família 4	Pai	38	Superior completo	Casado	4
Família 5	Mãe	36	Médio completo	União estável	4
Família 6	Mãe	40	Médio completo	Solteira	5

	GRAU DE PARENTESCO	IDADE	ESCOLARIDADE	ESTADO CIVIL	(conclusão) NÚMERO DE PESSOAS NA CASA
Família 7	Mãe	25	Superior incompleto	Casada	3
Família 8	Mãe	43	Médio completo	Casada	5

FONTE: O autor (2017).

No Quadro 2 apresenta-se a caracterização das crianças com diagnóstico de transtorno mental.

QUADRO 2 – CARACTERIZAÇÃO DAS CRIANÇAS DE ACORDO COM SEXO, IDADE, E DIAGNÓSTICO ATUAL, GUARAPUAVA, PR, BRASIL, 2017

CRIANÇA	IDADE (anos)	DIAGNÓSTICO ATUAL
F*	9	Depressão Infantil
F	11	Psicose infantil
M*	10	Transtorno do espectro autista
M	11	Transtorno do Déficit de Atenção com Hiperatividade
M	11	Transtorno do comer compulsivo e ansiedade
M	8	Agressividade e hiperatividade
F	7	Transtorno do Déficit de Atenção com Hiperatividade
F	9	Autismo moderado

FONTE: O autor (2017)

* F: feminino

** M: masculino

Os critérios de inclusão dos colaboradores foram: familiar da criança atendida no Centro de Atendimento Educacional Especializado (considerar-se familiar a pessoa que se dedica aos cuidados da criança, seja ela pai, mãe, avôs ou outro membro da família; com ou sem vínculo consanguíneo), que apresente diagnóstico confirmado (com laudo) de transtorno mental indicado por um profissional; e familiar que possua disponibilidade para responder em outro momento, diferente da abordagem inicial, as questões da pesquisa.

Os critérios de exclusão foram: familiar que indique não disponibilizar tempo para responder as questões da pesquisa; e familiar menor de idade.

A abordagem dos familiares aconteceu na sala de espera do Centro de Atendimento Educacional Especializado, momento em que foram convidados a

colaborar com a pesquisa, bem como informados sobre os objetivos da pesquisa e a importância da sua participação.

O período de abordagem às famílias e o convite para participação no estudo se deram entre os meses de março, abril e maio de 2017 e o número de colaboradores foi definido mediante aceitação da participação desses no referido período de tempo. O recrutamento ocorreu às quartas feiras, no período da manhã, entre às 8h e 10 h, período em que ocorriam as consultas do psiquiatra, havendo presença de maior número de famílias com crianças com diagnóstico de transtorno mental, conforme demonstrado no Quadro 3.

QUADRO 3 – DISTRIBUIÇÃO DA ABORDAGEM AOS FAMILIARES PARA PARTICIPAÇÃO DO ESTUDO CONFORME MÊS, DIA E HORÁRIO, GUARAPUAVA, PR, BRASIL, 2017

MÊS	DIAS	HORÁRIO
Março*	01, 08, 22 e 29	8hàs 10h
Abril **	5, e 26	8hàs 10h
Maio***	3, 17 e 31	8hàs 10h

FONTE: O autor (2017)

*No dia 15 de março não houve atendimento médico e as famílias foram avisadas para não comparecerem ao Centro de Atendimento Educacional Especializado.

**Nos dias 12 e 19 de abril não houve atendimento médico e as famílias foram avisadas para não comparecerem ao Centro de Atendimento Educacional Especializado.

***Nos dias 10 e 24 de maio não houve atendimento médico e as famílias foram avisadas para não comparecerem ao Centro de Atendimento Educacional Especializado.

Devido à ausência de consulta médica em alguns dias não houve abordagem às famílias, e sim, contato telefônico, entretanto as famílias abordadas pelo telefone não aceitaram participar do estudo. Em uma das tentativas, o familiar se recusou prontamente a falar sobre o assunto.

Para maior visibilidade da pesquisa e maior adesão das famílias, a cada dia em que se deu o recrutamento foi entregue aos familiares um folder os convidando a participar da pesquisa, explicando quais eram os objetivos da mesma e a importância da participação dos colaboradores. No momento da entregue folder foi realizada a primeira abordagem para a participação. Na sequência, a pesquisadora ficou no ambiente de espera para conversar com os familiares sobre a pesquisa e esclarecer possíveis dúvidas, e os familiares que aceitaram participar da pesquisa foram convidados a conversar em espaço

reservado, para que fosse possível passar contatos telefônicos e agendamento da entrevista; nesse momento foi agendado o dia hora e local da entrevista.

4.3 COLETA DE DADOS

Os dados foram coletados mediante entrevista semiestruturada com questões abertas, gravadas com os familiares que se ocupam do cuidado do usuário (criança) do Centro Educacional Especializado, em local reservado e horário de disponibilidade das mesmas com as que aceitaram participar da pesquisa. Posteriormente, as entrevistas foram transcritas, conforme recomendações de Meihy e Holanda (2014).

As entrevistas se deram concomitante ao recrutamento das famílias, entretanto em períodos diferentes do dia. Assim, o recrutamento se deu no período da manhã e as entrevistas aconteceram no período da tarde e, também, em outros dias em que não havia o recrutamento; por isso o período de coleta dos dados se deu, igualmente ao do recrutamento, entre os meses de março, abril e maio de 2017 e o número de colaboradores foi definido mediante aceitação da participação desses no referido período de tempo.

Para atender o objetivo proposto, portanto, utilizou-se um instrumento com perguntas abertas e, previamente, aplicado em entrevista piloto (APÊNDICE I). Esta consistiu na realização em dimensões reduzidas da grande pesquisa, pois possibilitou experimentar ou fazer melhor adaptação de certos processos de pesquisa (PIOVESAN; TEMPORINI, 1995). As informações obtidas não foram utilizadas para o banco de dados da pesquisa, haja vista que as perguntas que compuseram a entrevista semiestruturada sofreram alterações após a execução da referida entrevista piloto.

QUADRO 4 – ROTEIRO PARA ENTREVISTA COM OS COLABORADORES.

COLABORADOR	
INICIAIS	
IDADE	
SEXO	
ESCOLARIDADE	
ESTADO CIVIL	
GRAU DE PARENTESCO COM A CRIANÇA ATENDIDA NO CENTRO	
NÚMERO DE PESSOAS QUE CONVIVEM NA MESMA CASA	
COMO ACONTECEU O DIAGNÓSTICO DE TRANSTORNO MENTAL DA CRIANÇA?	
COMO O (A) SENHOR (A) SE SENTIU MEDIANTE O DIAGNÓSTICO?	
ALGUMA OUTRA PESSOA DA FAMÍLIA POSSUI DIAGNÓSTICO DE TRANSTORNO MENTAL?	
DE QUE FORMA ACONTECEU SEU CONTATO COM O CENTRO DE ATENDIMENTO EDUCACIONAL ESPECIALIZADO?	
CONTE-ME COMO É O DIA/DIA DA CRIANÇA COM O (A) SENHOR (A) E COM AS DEMAIS PESSOAS DA CASA.	
CRIANÇA	
INICIAIS	
IDADE	
SEXO	

FONTE: O autor (2017)

A coleta de dados Foi realizada somente após a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Para a realização das entrevistas, solicitou-se aos colaboradores a assinatura da carta de cessão (ANEXO I), pois esse é um documento fundamental para definir a legalidade do uso das entrevistas gravadas. (MEIHY; HOLANDA, 2014).

Foi utilizado o caderno de campo no acompanhamento das entrevistas para que possibilitasse o registro da evolução do projeto.

Para a realização da entrevista ficou a critério dos colaboradores a escolha do local; caso eles solicitassem alguma sugestão era indicado o próprio Centro, pois havia uma sala reservada para tal naquele espaço e, também, uma sala reservada em uma biblioteca na Universidade da cidade. Foi, ainda, oferecida a possibilidade de a pesquisadora ir ao domicílio dos colaboradores para a gravação da entrevista, sempre explicando a

necessidade de ser um local que favorecesse a captação do áudio pelo gravador.

A maioria das entrevistas aconteceu em uma sala reservada na Universidade da cidade e o argumento utilizado para tal escolha, na maioria das vezes, foi por ser um local de fácil acesso aos colaboradores.

QUADRO 5 – IDENTIFICAÇÃO DAS ENTREVISTAS REALIZADAS COM OS COLABORADORES DO ESTUDO DE ACORDO COM CÓDIGO IDENTIFICADOR E LOCAL DE REALIZAÇÃO DA ENTREVISTA, GUARAPUAVA, PR, BRASIL, 2017

FAMÍLIA	CÓDIGO IDENTIFICADOR	LOCAL DE REALIZAÇÃO DA ENTREVISTA
Família 1	F1	Sala na escola em que a criança frequenta.
Família 2	F2	Sala da biblioteca da Universidade.
Família 3	F3	Sala da biblioteca da Universidade.
Família 4	F4	Sala no Centro de Atendimento Educacional Especializado.
Família 5	F5	Sala da biblioteca da Universidade.
Família 6	F6	Sala da biblioteca da Universidade.
Família 7	F7	Domicílio da Família 7.
Família 8	F8	Sala da biblioteca da Universidade.

FONTE: O autor (2017)

4.4 ASPECTOS ÉTICOS

Esta pesquisa se originou de um projeto de pesquisa maior, intitulado “Histórias e experiências vividas por portadores de transtornos mentais e seus familiares”.

Foram assegurados aos colaboradores (grupos de familiares de vulneráveis) envolvidos o sigilo e o anonimato de sua identidade, o livre acesso às informações coletadas e o acesso ao produto final, bem como o direito à desistência, a qualquer momento, da pesquisa; caso manifestassem esse desejo, conforme recomendações da Resolução n. 466 de 12 de dezembro de 2012. (BRASIL, 2012).

Depois de prestados os esclarecimentos a respeito da pesquisa e da participação dos colaboradores, foi solicitado que assinassem o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), e a Carta de cessão dos direitos (ANEXO I e II). Este estudo foi aprovado por meio de parecer emitido pelo Comitê de Ética em Pesquisa, COMEP-UNICENTRO Número 1.814.756, em 08 de novembro de 2016.

4.5 ANÁLISE EM HISTÓRIA ORAL

As entrevistas foram analisadas segundo as recomendações de Meihy e Holanda (2014), em que são respeitadas as três fases do processo de análise.

Inicialmente, foi realizada a Transcrição absoluta da entrevista, em que a mesma foi convertida da versão falada para a versão escrita, nesse momento a transcrição aconteceu na íntegra, mantendo todas as palavras ditas e a estrutura de perguntas e respostas, bem como as repetições, erros e palavras sem peso semântico.

No segundo momento, foi realizada a textualização em que são eliminadas as perguntas, excluídos os erros gramaticais e corrigidas as palavras sem peso semântico. Os sons e ruídos foram eliminados em favor de um texto mais claro e liso. Nesse momento, uma frase guia denominada de “tom vital” foi escolhida e extraída da entrevista como um todo. Trata-se da mensagem central da entrevista. Na sequência será apresentado o Quadro 6 com o tom vital de cada entrevista.

QUADRO 6 – TOM VITAL DAS ENTREVISTAS GUARAPUAVA, PR, BRASIL, 2017

(continua)

FAMÍLIA	TOM VITAL
Família 1	Só eu e ela agora e quando for moça vai ter que saber as coisas de casa, ninguém vai querer casar com uma guria que não saiba fazer as coisas. Se for estudar fora tem que saber se virar. Tudo pode acontecer nessa vida. Vai que eu venho a faltar? Ela tem que saber se virar sozinha.
Família 2	Conseguimos a consulta com o médico e com a psicóloga. Foram feitos exames para verificar como estava funcionando o cérebro e depois foi medicada. O médico chamou, eu e o pai, e disse para ficarmos atentos com a P., para não deixar ela sozinha, que ela tinha que tomar o remédio e precisava fazer terapia, mas que a P. ainda poderia fazer coisas que pusesse a vida dela em risco, porque escutava essa voz, que só pode ser do capeta, então levei no padre para dar bênção. Levei para dar passe e fiz promessa, porque é muito sofrimento.
Família 3	Penso, até hoje, na gravidez e o que pode ter acontecido para que ele tenha adquirido essa doença. Daí eu falo para mim mesma que não bebi, não fumei, não usei drogas. Usei só os medicamentos que a médica indicava. Acho que o que mais me assustou foi não ter cura. Eu não conseguia parar de chorar e falava para o meu marido como isso pode ter acontecido com a gente. Não me conformo.
Família 4	O médico disse que ele tem um déficit de atenção e precisava tomar remédio para isso. Ele ficou grogue e aquilo me incomodava, aí tiramos o remédio e só damos de vez em quando, mas não contamos para o médico, se não vai que cortam as consultas.
Família 5	Foi tudo muito difícil até aqui com ele. Fiquei desempregada um tempo. Muitas vezes pensei em mandar ele para a casa da minha mãe. Depois que a escola me ajudou, me encaminhou para o Centro, que falaram que essa fome dele não passaria por nada, as coisas melhoraram bastante. Eu sei que eu posso ter culpa nisso tudo. Eu tento fazer o melhor.

FAMÍLIA	TOM VITAL
Família 6	Eu não sabia mais o que fazer, mas a escola poderia ter me alertado ou eu que não quis ouvir na época. Se tivesse ido logo, no começo, ver o que era, tinha resolvido o problema antes. Você fica pensando que vai passar, que é só uma fase. A culpa é da professora, do coleguinha, porque eu que mimo demais, o pai que não dá atenção, a avó que é muito rígida. E não era nada disso, ou não era só isso, acho que juntou tudo. O médico disse que pode ser que um dia não seja mais necessário tomar o remédio, mas que por enquanto vai ter que tomar. Explicar isso tudo para o pai dele não foi fácil, porque a gente não mora junto, e até começar a tratar a brabeza dele, eu não deixava ele ficar com o pai, porque o pai batia nele e ele voltava cada vez pior quando passava os fins de semana.
Família 7	Eu achava que se ela tinha dificuldade de entender na escola, ela iria ter dificuldade de entender as outras coisas, também, mas percebi que não. Nossa convivência é igual a todas as outras famílias, a gente briga e depois volta, ela faz arte, fica de castigo. Acho que não é porque ela tem essa dificuldade (não gosto de chamar de doença), que ela vai ter que ser tratada de forma especial, acho que só se aplica na escola essa diferença de tratamento quando ela está aprendendo junto com outros alunos, mas na educação as coisas têm que ser iguais às outras crianças. Não vai ser mal-educada só por que tem dificuldades.
Família 8	Para os irmãos o convívio sempre foi natural, eles sempre viram a B. assim, então para eles não tem nada de diferente. Foi triste! Entre você saber que tem algo diferente e esse diferente ganhar o nome de uma doença tem uma longa distância. Até entender que não vai passar com um remédio, a dor maior é essa. Não é uma gripe que dá, incomoda e daí passa. É para sempre. Que a gente vai ter que ir se adaptando conforme a idade e o desenvolvimento dela, porque dá um medo não saber como fazer, como lidar.

FONTE: O autor (2017)

No terceiro momento foi realizado a transcrição, momento em que se fez a aproximação entre o sentido e a intenção original do que foi dito pelos colaboradores, para que, posteriormente, as histórias transcritas pudessem ser agrupadas em categorias de assuntos convergentes, possibilitando, assim, um diálogo entre as histórias levantadas por esta pesquisa e outras pesquisas apresentadas na literatura.

5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Na sequência, será explanada uma caracterização sucinta dos colaboradores, com o objetivo de apresentar, brevemente, as famílias participantes deste estudo.

Posteriormente, as narrativas dos colaboradores serão apresentadas de acordo com o tema relevante, organizadas, juntamente à discussão fundamentada. Os temas relevantes que emergiram no processo de análise foram: 1. Atitudes, emoções e sentimentos da família diante do transtorno mental da criança; e 2. Suporte de apoio familiar, social e de saúde à criança diagnosticada com transtorno mental.

5.1 CARACTERIZAÇÃO DAS FAMÍLIAS ENTREVISTADAS

Família 1 – Entrevista realizada no dia 16 de abril de 2017.

Pai de uma criança de nove anos, diagnosticada com depressão infantil, viúvo, com 43 anos, reside em Guarapuava, é trabalhador autônomo da área de construção civil. Reside em uma casa com a filha, a sogra passou a morar em uma casa no mesmo terreno após o falecimento da mãe da criança, esta diagnosticada com transtorno mental. A criança apresentou os primeiros sintomas após o falecimento da mãe, que foi diagnosticada com câncer de mama e foi a óbito pouco tempo depois. Foi na escola que os sinais e sintomas da patologia da criança foram percebidos e, após isso, a família foi encaminhada para o Centro de Atendimento Educacional Especializado, onde ocorreu o diagnóstico. O colaborador se mostrou interessado, porém receoso em participar da pesquisa, após a pesquisadora explicar detalhadamente quais os objetivos do estudo e que os dados seriam divulgados de forma anônima, aceitou participar do estudo. Há uma preocupação muito grande do pai com relação ao futuro da criança, pois acredita que o desenvolvimento da mesma pode ficar prejudicado devido à ausência da mãe.

Família 2 – Entrevista realizada no dia 28 de março de 2017.

Mãe de uma criança de 11 anos, diagnosticada com psicose infantil, casada, com 48 anos, reside em Guarapuava, trabalha no lar. Residem no domicílio da colaboradora cinco pessoas: a mãe, a criança, o pai, uma irmã e seu filho, que é um bebê. A relação entre a família é marcada por conflitos. A família procurou ajuda no posto de saúde do bairro, após duas tentativas de suicídio da criança. Foi a enfermeira da UBS que repassou as informações de como a família poderia ser atendida no Centro de Atendimento Educacional Especializado. A colaboradora apresenta um discurso marcado pela questão religiosa e acredita a Deus o castigo de ter a filha diagnosticada com psicose. O pai nem sempre está presente no domicílio, viaja com frequência, porque trabalha com transporte de medicamentos. A filha mais velha e o bebê voltaram a residir na casa após separação conjugal e passou a dividir o quarto com a criança diagnosticada com transtorno mental. A colaboradora, ao ser abordado para participar do estudo, demonstrou interesse imediato.

Família 3 – Entrevista realizada no dia 13 de abril de 2017.

Mãe de uma criança de 10 anos, diagnosticada com Transtorno do espectro autista, casada, com 42 anos, reside em Guarapuava, trabalha no setor administrativo empresarial. No domicílio residem a mãe, o pai e a criança. Após intervenção da professora o diagnóstico de transtorno mental foi realizado e a mãe faz um relato de culpa associado a este fato. Na família da colaboradora há um irmão diagnosticado com esquizofrenia e a colaboradora suspeitou no início que ambas as patologias estivessem associadas. Ambos os pais são presentes de forma ativa na rotina do filho e a avó auxilia no cuidado da criança quando necessário. Toda a rotina familiar foi adaptada para atender às necessidades da criança após o diagnóstico do transtorno mental, incluindo roteiro específico para férias para proporcionar conforto ao filho.

Família 4 – Entrevista realizada no dia 21 de abril de 2017.

Pai de uma criança de 11 anos, diagnosticada com TDAH, casado, com 38 anos, reside em Guarapuava, é comerciante. Residem no domicílio o pai a mãe e os dois filhos do sexo masculino. A criança apresentou um quadro de convulsão durante o retorno da família que havia ido até Curitiba para levar a

mãe até o aeroporto para uma viagem. Após esse quadro de convulsão, iniciaram a investigação para saber os motivos da mesma e, após várias consultas e exames de imagem cerebral, o médico chegou à conclusão do diagnóstico de TDAH e enxaqueca. Após o diagnóstico, a criança iniciou terapia medicamentosa, entretanto os pais decidiram interromper o tratamento pelo motivo dos efeitos adversos que a criança apresentava e, no momento da entrevista, o colaborador afirmou que o medicamento só é fornecido à criança no momento em que se aproximam as avaliações. Os pais da criança têm um histórico de crises conjugais e quando a mãe tentou suicídio uma vez, o filho presenciou a cena, por esse motivo o pai acredita que isso possa ter influenciado no diagnóstico de transtorno mental da criança. A família evita falar sobre o diagnóstico de transtorno mental do filho quando estão reunidos. O pai é mais envolvido no cuidado dos filhos do que a mãe, causando desconforto na família, pois os filhos questionam a postura da mãe para com eles. O pai e a criança compartilham de atividades esportivas durante a semana, fortalecendo o vínculo entre eles.

Família 5 – Entrevista realizada no dia 8 de maio de 2017.

Mãe de uma criança de 11 anos, diagnosticada com Transtorno do comer compulsivo e ansiedade, em união estável, com 36 anos, reside em Guarapuava, trabalha na área de serviços gerais. No domicílio residem a mãe, o padrasto e a criança, quinzenalmente o filho do padrasto passa os fins de semana junto com a família. O pai da criança diagnosticada com transtorno mental reside no mesmo município, entretanto segundo relato da mãe é ausente e não participa ativamente do cotidiano da criança. A relação entre mãe e filho é conturbada e a mãe deixa claro na entrevista que o padrasto não tem permissão para interferir na relação. Por algumas vezes, a mãe pensou em não criar o filho, e dá-lo para adoção ou para a avó materna cuidar. A colaboradora cita que a escola fez intervenções para que a mesma procurasse ajuda médica para o filho e que o Conselho Tutelar foi acionado para que a criança diagnosticada com transtorno mental frequentasse a escola com regularidade. O uso de medicações teve grande impacto positivo no cotidiano da família, pois o mesmo ajudou a reduzir a ansiedade e agressividade da criança, facilitando o convívio diário dos mesmos. A abordagem multidisciplinar

à família ajudou no processo de percepção do quadro como patologia psiquiátrica.

Família 6 – Entrevista realizada no dia 8 de maio de 2017.

Mãe de uma criança de oito anos, diagnosticada com quadro de agressividade e ansiedade, solteira, com 40 anos, reside em Guarapuava, trabalha no comércio. No domicílio residem a mãe, os avós e a criança, quinzenalmente a criança passa o fim de semana com o pai. As avós ajudam no processo de educação da criança e o transtorno mental foi investigado após a intervenção de uma amiga. A relação entre os pais da criança é conflituosa, entretanto apresentou melhora após o diagnóstico da patologia. A criança apresentava quadro de agressividade desde o início da infância e foi expulsa de unidade escolar devido à agressividade extrema contra os colegas e contra o patrimônio escolar. Após o início da terapia medicamentosa e psicoterapia a criança vem apresentando evolução positiva no quadro de ansiedade e diminuição da agressividade.

Família 7 – Entrevista realizada no dia 19 de maio de 2017.

Mãe de uma criança de oito anos, diagnosticada com Transtorno Déficit de Atenção e Hiperatividade, casada, com 25 anos, reside em Guarapuava, estudante do ensino superior. No domicílio residem o pai, a mãe e a criança. A família tem o auxílio de uma cuidadora que fica com a criança quando necessário. A família evita fazer uso da medicação devido ao medo de que influencie, negativamente, o desenvolvimento dela. A família investe em recursos alternativos para auxiliar a criança a evoluir pedagogicamente e minimizar os efeitos do TDAH no processo ensino aprendizagem, por isso o horário de frequentar a escola foi alterado e os pais contrataram uma professora particular para auxiliar a criança.

Família 8 – Entrevista realizada no dia 30 de maio de 2017.

Mãe de uma criança de nove anos, diagnosticada com Transtorno do espectro autista, casada, com 43 anos, reside em Guarapuava, trabalha na área administrativa da empresa da família, executa essa tarefa do domicílio. Na residência habitam o pai, a mãe, a criança e outros dois filhos (um menino e

uma menina). A família buscou muitas informações sobre a patologia a partir do momento em que suspeitaram do diagnóstico de transtorno mental da criança. Há conflitos entre o pai e a mãe sobre a educação da criança e as algumas características específicas da patologia incomodam a mãe. As crianças se relacionam muito bem, entretanto a mãe verbaliza medo de ter maior envolvimento com a criança com diagnóstico de transtorno mental e deixar em segundo plano os outros dois filhos. A família se organizou de forma que a rotina visa atender às necessidades específicas da criança com diagnóstico de transtorno mental. É possível perceber na fala da mãe a preocupação com o bem-estar da filha, entretanto a mesma também verbaliza o cansaço associado aos cuidados da mesma.

5.2 TEMAS RELEVANTES

As entrevistas, se analisadas isoladamente, não são consideradas como história oral, dessa forma, o processo de análise implica em cruzar as diversas lógicas internas de cada relato que fazem com que se resolva a proposta indicada no projeto. Dessa feita, a análise implica não na divisão racional das entrevistas, mas sim, na definição dos temas relevantes. (MEIHY; HOLANDA, 2014). A seguir, serão apresentados os temas relevantes que emergiram da leitura exaustiva dos dados coletados e discutidos com a literatura pertinente.

5.2.1 Atitudes, emoções e sentimentos da família diante do transtorno mental da criança.

5.2.1.1 O enfrentamento do diagnóstico e a mudança nas relações familiares

Durante as entrevistas foi possível perceber que os colaboradores tinham certo receio em falar sobre o diagnóstico de transtorno mental de seus filhos e que falar sobre o assunto causava dificuldade e desconforto. Em alguns casos, verbalizaram que não haviam parado para falar sobre o diagnóstico das crianças, que este assunto era evitado entre os demais familiares e que não gostavam que seus filhos comentassem com terceiros sobre seus quadros patológicos.

Os pais colaboradores, por vezes, expressaram cansaço e desgaste ao dizer que não sabiam mais o que fazer, não sabiam como lidar com a situação de ter um filho diagnosticado com transtorno mental, ficando evidente que o comportamento dos filhos faz com que se sintam constrangidos e envergonhados. O sentimento de culpa figurou com frequência nos discursos, bem como medo e vergonha, conforme os relatos abaixo:

“Na verdade, me senti culpado, se eu tinha errado em algum lugar, não tinha dado atenção que chega, porque a psicóloga me disse que eu tinha que ficar perto, presente, dar atenção. Só que nem sempre é fácil, eu preciso trabalhar e têm vezes que eu pego serviço em outra cidade e tenho que viajar, tento não ficar muito tempo fora e voltar sempre no fim de semana.” (F1Pai)

“Como eu me senti? Desorientada, com vergonha, perdida, culpada, com medo, e se ela tenta essa loucura de novo, o que vou fazer? E essa coisa que ela escuta? Meu Deus! Eu não sei o que dizer quando ela fala que ouviu ou que sonhou com aquele maldito cara de preto sem rosto. Fui ao colégio falar com a diretora para contar o que estava acontecendo. Isso não foi fácil. Como que eu ia chegar lá e falar que minha filha estava louca? A gente fica sem saber o que fazer. Dá uma vergonha.” (F2Mãe)

“Eu passo vergonha quando vou em festa de família ou de amigos, porque ele não sai de perto da mesa. Não dá para descuidar que senão ele guarda comida nos bolsos.” (F5Mãe)

“Eu era chamada quase toda semana. Ele foi expulso de uma escola com seis anos e pouco, porque batia nos coleguinhas e jogava cadeira nas paredes. Quebrou um sanitário um dia. Fiquei morrendo de vergonha, porque parece que a gente não ensina que não pode fazer essas coisas. Cada semana era uma coisa na escola. As professoras diziam que eu precisava controlar meu filho, porque um dia ele avançou em uma professora e outra vez deu um soco no coleguinha. De verdade eu não sabia mais o que fazer, mas a escola podia ter me alertado, ou eu que não quis ouvir na época. Se tivesse ido logo no começo ver o que era, tinha resolvido o problema antes. Você fica pensando

que vai passar, que é só uma fase, que é culpa da professora, do coleguinha, que eu mimo demais...” (F6Mãe)

“Eu fiquei sem jeito e ralhei com ela, não que não seja verdade, minha mãe fuma demais mesmo e é bem gorda, mas a B. não tem esse filtro que a gente tem. Criança já é difícil, porque fala tudo que pensa, mas ela é bem pior, não dá para falar nada perto que ela solta depois, já passei por cada situação que eu queria sumir. Ela é muito sincera.” (F8Mãe)

Quando o diagnóstico é descoberto, junto com ele vem o impacto da realidade e a necessidade de se adaptar, ficando a nova situação evidente. Esse processo pode ser acompanhado de preconceito relacionado ao tipo de transtorno, e a criança pode passar a ser estigmatizada tanto no seio da família como no meio social em que ela transita. Essa nova realidade pode ser desgastante para toda família, mas especialmente para a pessoa que se incumba, diretamente, do cuidado dessa criança. (BURIOLA et al., 2016).

Por mais que o cuidado seja exercido antes do diagnóstico, após a consulta médica em que os familiares recebem a informação que seu filho apresenta um transtorno mental, esse cuidado se intensifica e passa a ser uma necessidade diária e ininterrupta, podendo desencadear sentimentos e atitudes que vão desde a vergonha e constrangimento relacionados ao comportamento da criança em público, até o sentimento de culpa associada ao surgimento do quadro e o medo perante a ausência de controle em situações diversas do dia a dia. (CAMPELO; COSTA; COLVERO, 2014).

Em seu estudo Campelo, Costa e Colvero (2014) afirmam que sentir culpa associada à constatação do transtorno é um dos sentimentos mais sinalizados pelas famílias e, junto com ela, figura o questionamento sobre erros cometidos na educação da criança; esse pensamento recorrente gera um desconforto constante na tentativa de entender o problema.

No discurso dos colaboradores, também, ficou ressaltada a necessidade que os pais sentem de explicar o comportamento de seus filhos aos outros membros da família que não moram na mesma casa, sobretudo em uma tentativa de que as outras pessoas compreendam e se adaptem à condição da criança.

A escola é outro local alertado sobre a condição de transtorno mental das crianças e, neste estudo, tal espaço foi o principal disparador para que os pais recebessem o alerta para investigar o comportamento dos filhos. Assim, a atitude de buscar avaliação para o quadro de patologia instalado nas crianças, na maioria dos casos, não partiu dos pais. Essa ação sempre foi evocada por terceiros que incentivaram os familiares a buscar auxílio para que os filhos recebessem atendimento, sendo que as professoras foram imprescindíveis na maioria dos casos (nas seis famílias) para suscitar a investigação dos quadros de transtornos.

Essa intervenção da escola para que a criança seja avaliada por um serviço especializado, também, foi evidenciado nos estudos de Cunha, Borges e Bezerra (2017), Beltrame e Boarini (2013) e Hoffmann, Santos e Mota (2008). As falas a seguir, exemplificam o relatado acima:

“A professora chamou a gente para conversar. A professora e a orientadora falaram por que a gente não buscava ajuda para esse comportamento dele. Daí que encaminharam para cá.”(F4Pai)

“A professora percebeu que quando ela voltou para aula, depois da morte da mãe, ela estava muito triste, só que não passou com o tempo, ela só queria ficar sozinha, começou a ir mal nas provas de português, que era o que ela mais gostava. Ficava brigando com as amiguinhas e mordendo o canto das blusas. Antes da mãe morrer, ela sempre era boa em tudo, agora está uma desgraceira só, parece que as coisas não entram na cabeça. A professora disse que tenho que ajudar na lição, não sei fazer, quase não tenho estudo, também sou bom nas contas, só que não sei essas coisas que ela aprende. A professora que insistiu para levar no médico, porque disse que isso não era normal e que ela podia perder o ano.”(F1Pai)

“Quando ele fez sete anos, a professora me chamou e disse que ele tinha brigado na escola por comida. A professora disse: “Não é normal ele ter tanta fome assim, você tinha que ir atrás ver o que é isso que teu menino tem”. Daí eu disse para ela que eu não sabia aonde ir e o que fazer. Foi aí que me encaminharam para o Centro e começou o tratamento, fizeram o diagnóstico

que ele come de forma compulsiva e tem ansiedade junto, daí ele começou a ir na psicóloga, mandaram para a nutricionista e o médico de cabeça passou os remédios. ”(F5Mãe)

“Foi na escola. Ela apresentou muita dificuldade de aprendizagem. Nas primeiras provas quase zerou em tudo. Mesmo a gente estudando com ela, em casa, não rendem. A professora chamou a gente para saber se ela estudava em casa, se a gente ajudava. Falei que sim, que eu ou o pai sempre sentávamos com ela para ajudar nas tarefas e que era um pouco difícil fazer ela ficar parada para fazer as coisas. Falou, também, que era para esperar mais uma época de provas para ver se continuava assim, que teríamos que levar ela para uma avaliação, levar para frente, porque só a escola não estava dando conta de fazer ela aprender. Você fica torcendo para que seja só problema de adaptação, mas não foi. Tirou notas muito ruins de novo, rendimento muito baixo em tudo na escola. A professora dizendo que ela dispersava com muita facilidade.” (F7Mãe)

“Foi quando ela entrou na escola. Ela chorava muito para ficar. Não tinha jeito de acalmar. Se eu ficava junto, ela ficava, senão não tinha jeito nenhum. Não falava com ninguém. A pedagoga que falou que a gente precisava investigar o que estava acontecendo. Daí foi lá para São José, para passar por avaliação. Ela fez uns testes com a psicóloga que disse que vê a capacidade dela de desenvolvimento, e chamou, eu e o pai, para explicar, passando a gente para o médico. Foi quando ele falou que ela tinha autismo que, pelo que a psicóloga tinha visto, por meio dos testes, era do nível moderado. Na hora você fica meio perdido e eu não entendi muito das coisas que ele disse. ”(F8Mãe)

Entre a primeira percepção de haver algo diferente com a criança até o início do tratamento (não apenas o tratamento medicamentoso) é um longo processo. Um dos momentos de maior apreensão é do diagnóstico. Notou-se no discurso dos colaboradores que receber a nomeação do transtorno foi crucial para tornar a desconfiança em realidade, sendo a fase que mais desencadeou sentimentos diversos. Ao serem questionados sobre como foi receber o diagnóstico, na maioria dos casos, os familiares mudavam a postura

corporal, faziam silêncio para depois iniciarem a fala de como foi experenciar tal situação.

“Fiquei assustada, porque comigo? O que eu fiz de errado? Por que meu filho? Ele é tão normal, só não gosta muito de gente. Depois, com o tempo, você vai processando que realmente pode ter algo que não é bem igual às outras crianças, que realmente ele tem bastante facilidade com matemática e as coisas de exatas, mas que para ele é muito difícil se relacionar com as outras pessoas. Depois que ele começou a fazer terapia fora do Centro, melhorou muito, ele se comunica bem melhor comigo, principalmente, e com o pai, acho que é porque eu estou mais tempo junto. Depois que eu comecei a fazer terapia, comecei a entender muito mais o processo, porque a gente se culpa, eu me culpo até hoje. Às vezes, me pego pensando na gravidez e o que pode ter acontecido para que ele tenha adquirido essa doença. Daí eu falo para eu mesma que não bebi, não fumei e não usei drogas. Usei só os medicamentos que a médica me indicava, nada fora do normal. Acho que o que mais me assustou foi o não ter cura.” (F3Mãe)

“A gente não quer acreditar que pode ser mesmo uma doença, só quer acreditar que é bagunça e desobediência, então não foi surpresa quando o médico disse que ele tinha esse déficit de atenção. Ele realmente sempre foi muito agitado.” (F4Pai)

“Acho que foi uma mistura de tudo, só não foi surpresa. Eu vejo que ele come até “dar na tampa” e só podia ser compulsão. Sempre foi assim. De bebê ele comia toda hora e vomitava de tanto que comia. Eu não tinha parado para pensar como eu me senti, quando eles me disseram o diagnóstico. Acho que foi só dar um nome para tudo que eu já sabia que ele fazia.” (F5Mãe)

“Até que foi tranquilo. Antes do diagnóstico eu tinha mais medo, porque imaginei que poderia ser algo um pouco pior, tipo essas doenças novas que a criança fica meio “Dar” ou aquelas doenças que têm dificuldade para juntar as letras e tais.” (F7Mãe)

“Foi triste! Entre você saber que tem algo diferente e esse diferente ganhar o nome de uma doença tem uma longa distância. Até entender que não vai passar com um remédio, acho que a dor maior é essa.” (F8Mãe)

“Encaminharam a gente lá para o Centro, teve consulta com o médico, com a neurologista, com a psicóloga e era mesmo a suspeita de autismo, mas do tipo Asperger. Desde então, a gente vem tratando e se adaptando a essa notícia, que eu acho que nunca vou me acostumar.” (F3Mãe)

“Foi um choque quando o médico disse. Foi pior para o pai do que para mim, ele tinha um pensamento fixo que não era nada, que as professoras que estavam achando coisa.” (F8Mãe)

As dificuldades associadas ao processo de cuidado a uma criança diagnosticada com transtorno mental iniciam pela busca família em compreender o que há de errado com a criança e quais são os motivos que a levam a apresentar um comportamento diferente das outras crianças. Com frequência, os pais não conseguem distinguir se as características comportamentais apresentadas pelo filho são devidas ao transtorno mental ou a um comportamento comum daquela faixa etária. No caso da particularidade de um transtorno mental, inicialmente é difícil para os cuidadores compreenderem e aceitarem as informações que os médicos e profissionais de saúde trazem no momento das consultas, pois é um momento de alto nível de estresse, dificultando a assimilação das informações recebidas. (CAMPELO; COSTA; COLVERO, 2014).

Conforme verbalizado por F8, F3, F4, receber o diagnóstico de um transtorno mental em seus filhos causou desestabilização emocional e os mesmos usaram palavras que revelaram esse impacto como “foi um choque”, “se adaptando a essa notícia”, “a gente não quer acreditar”. Este estudo assemelha-se com as informações contidas na publicação “Políticas de Saúde Mental: baseado no curso Políticas Públicas de Saúde Mental, do CAPS Luiz R. Cerqueira” que explana e discute vários assuntos em saúde mental, especificando que quando as crianças apresentam comprometimentos na saúde mental, as mesmas podem ter sua qualidade de vida prejudicada devido

ao sofrimento e estresse associados à situação e que esse sofrimento e estresse se estende para toda a família com a qual a criança convive. (BRASIL, 2013).

Mediante o exposto, é possível concordar com a afirmação de Vicente, Higarashi, Furtado (2015) ao descreverem que a convivência com uma criança diagnosticada com transtorno mental exige que a família se esforce para que ocorra a adaptação necessária à situação que passam a conviver, e que esse processo desencadeia os mais diversos sentimentos e suscita uma gama nova de necessidades. Essa nova realidade faz com que as famílias afetadas busquem suporte na sua rede social e familiar, no anseio de encontrar informações e apoio para enfrentarem as diversidades que o transtorno mental trouxe às suas vidas. (VICENTE; HIGARASHI; FURTADO 2015).

No relato verbal dos colaboradores ficou claro que alguns hábitos, atitudes e sentimentos mudaram após o diagnóstico de transtorno mental de seus filhos, seja aumentando a responsabilidade desses pais, seja por meio de uma percepção nova da realidade, porque após os diagnósticos os pais relataram um processo de aceitação e entendimento da patologia, associada a seus filhos, como demonstrado na fala seguinte:

“Tem consulta cada pouco tempo, ele faz terapia toda semana e joga xadrez, ele é muito bom em xadrez. Só que para chegar ao ponto que estamos hoje, nessa aceitação, precisei procurar ajuda, tive que ir para terapia para poder aceitar a doença do meu filho, porque eu não queria acreditar que um filho gerado com tanto amor, carinho e tanta expectativa poderia vir estragado.”
(F3Mãe)

Os laços familiares que, em alguns casos, já se encontram fragilizados podem sofrer agudização e desestabilização, ainda maior, dos vínculos e relações familiares a partir do momento em que é necessária a convivência com a criança que apresenta sofrimento e transtorno mental. Tal fragilização se dá, pois, cada indivíduo envolvido percebe de uma maneira subjetiva a realidade e cada um dos membros do círculo familiar desenvolve sua própria forma de lidar com o quadro instalado. (VICENTE; HIGARASHI; FURTADO, 2015).

O diagnóstico de transtorno mental na criança mudou a percepção dos pais para com os filhos e a relação estabelecida entre eles, em alguns casos, aguçou o senso de responsabilidade e fortaleceu os vínculos familiares e afetivos e os pais passaram a ficar mais atentos e cuidadosos com suas crianças, conforme a fala abaixo:

“A gente briga, mas não é tanto quanto era antes, porque eu tenho mais paciência com ela do que eu tinha antes. O médico disse que é doença e que temos que ter paciência. Fazemos algumas coisas juntas. Quando ela não está na escola fica bastante na rua andando de skate. Falou que sabe que aquela voz é coisa da cabeça dela, que conversou isso com a psicóloga, que ela precisa controlar e não obedecer a voz. Eu tenho medo quando ela fala que escuta ou que sonha, mas basicamente com a P. é ajudá-la nas coisas da escola. Vamos juntas na igreja, ela me ajuda com o neto, vai para a escola, vai na avó, participa do grupo de jovens e ajuda na missa como coroinha, vai para a psicóloga, sai com os amigos, mas tenho medo de acontecer alguma coisa, então fico bem em cima.”(F2Mãe)

O impacto do transtorno mental no cotidiano atinge vários aspectos da vida familiar, podendo ser considerado como fator de sobrecarga, porque requer que os cuidadores/familiares coloquem as suas necessidades e desejos em segundo plano, interrompam sua rotina e, conseqüentemente, mudem sua vida. (BURIOLA et al, 2016).

Ao assumir o cuidado de um filho doente, por vezes há mudança na estrutura familiar e dessa reestruturação surgem novos papéis; regras passam a existir e situações comuns do cotidiano podem vir a ser percebidas como geradoras de sofrimento. Além das mudanças internas no âmbito familiar, as relações externas são afetadas, pois as limitações impostas pela nova condição passam a influenciar todo o contexto e isso exige que ambos os lados afetados (família e mundo externo) redefinam suas relações. Todo esse processo é desgastante, mas necessário, para que a família, a criança e a sociedade possam conviver da melhor forma possível. (SILVA et al., 2015).

Ficou notório que as mudanças apontadas por Silva et al (2015) estão presentes na fala de F8. Durante a entrevista, no momento em que a

colaboradora começou a falar sobre a necessidade de adaptação ao quadro atual da criança, sua voz se tornou pesada e carregada, ela deixou os ombros caírem de forma que transpareceu o cansaço físico e emocional que ela descreve:

“Conforme a B. foi crescendo a família toda foi se adaptando às necessidades que ela tem. Tem noites que eu sento na cama e sinto o peso que foi o dia, porque eles me sugam. Penso que não posso deixar os outros dois de lado, porque a mais nova precisa mais de mim. Não quero que eles se sintam menos amados ou que recebam menos atenção. Isso acontece, às vezes, e bate uma culpa por não conseguir atender a todos na mesma intensidade. Tem meu marido, também. É raro a gente conseguir sair só nós dois. A mãe dele é um anjo na nossa vida, porque ajuda muito. A gente anda de bicicleta e são os poucos momentos que a gente tem para ficar junto, para trocar uma ideia. Tentamos às vezes sair para jantar, mas aí a avó que precisa ajudar a gente, porque com outras pessoas ela não fica.” (F8Mãe)

Com frequência, a rotina da família é alterada após o diagnóstico do transtorno mental, mobilizando-se por completo para atender às necessidades da criança. A fala que segue demonstra esse fato:

“Eu e o pai dele não medimos esforços. Temos uma condição estável, nada que dê para esbanjar, mas se programar dá para fazer umas coisinhas para dar mais condição de vida normal para ele, porque ele não fica com tios e tias e nem com a avó. Para a gente viajar ele chora muito se ficar em um lugar que não é confortável para ele. Então para todo mundo se divertir, pensamos em fazer algo que todo mundo se divirta e descanse, também.” (F3Mãe)

A dedicação constante e ininterrupta ao cuidado de uma criança com transtorno mental pode levar ao esgotamento físico e psicológico dos que realizam esse cuidado, mas, muitas vezes, esse estado não é percebido pelo próprio indivíduo nem por aqueles que o cercam, pois acreditam que a situação é natural e associada, diretamente, ao papel assumido pelo cuidador. (BURIOLA et. al., 2016).

Em estudo realizado por Silva et al (2015), com mães cuidadoras de crianças diagnosticadas com transtorno mental, foi demonstrado que em virtude da criança depender de cuidados constantes, as mães passaram a organizar as rotinas diárias em torno das necessidades dos filhos, deixando de lado as suas necessidades pessoais e profissionais, situação semelhante às encontradas neste estudo, pois os colaboradores relatam que a família modificou de forma ampla a vida e as atividades rotineiras, afetando as relações sociais, de trabalho e do indivíduo para com ele mesmo, especialmente o cuidador principal, que, na maioria das vezes, é a própria mãe.

5.2.1.2 A falta de informação e o impacto nas relações familiares

Por meio das falas de F5 e F8 que serão apresentadas a seguir, ficou aparente que os pais recebem pouca informação a respeito do diagnóstico de seus filhos e que, na maioria das vezes, tem que partir da iniciativa deles a busca por informações sobre o quadro instalado:

“Depois eu voltei para perguntar à pedagoga o que era a doença e ela chamou a psicóloga e conversamos juntas, porque o médico é meio seco e dá até um medo de perguntar as coisas e ele achar ruim. Elas me deram uma cartilha que explicava a doença. Contamos para ela e para os irmãos que a B. era meio diferente das outras crianças. Agora se você for falar com ela vai ver que ela fala direitinho da doença, que é de nível moderado. Ela é muito esperta.” (F5Mãe).

“Eu fui falar com a pedagoga e ela me passou um nome de um livro para eu ler que fala bastante sobre a doença. Meu filho mais velho procurou no youtube e têm vários vídeos falando sobre isso. No livro que eu comprei diz que esse jeito dela é normal e que têm crianças que têm mais forte e menos forte, por isso que a dela é considerada moderada, porque ela não se isola, tem várias características, mas elas são mais leves do que quem tem mais grave. Ela tem uma vida quase normal. Tento dar o máximo de autonomia para ela. O pai tenta de todas as formas não deixar ela fazer as coisas, já falei que não pode,

que ela precisa aprender a se virar sozinha. Tive que aprender a respeitar o tempo dela. Não foi fácil.” (F8Mãe).

Os familiares, em geral, não recebem informações e preparo para conviver diariamente com crianças diagnosticadas com transtorno mental, o que eles possuem é a experiência da vivência do cotidiano. O conhecimento para o manejo do transtorno mental vai se construindo no dia a dia. (MOLINA; MIYAZAKI, 2017). Os relatos que se seguem demonstram tal fato:

“Hoje eu fico muito feliz de ter descoberto que meu filho era diferente das outras crianças, porque assim posso ajudá-lo a enfrentar melhor as diferenças que ele precisa superar e, também, me ajuda a ter expectativas reais com relação a ele, porque antes eu brigava, ralhava, exigia que ele fosse igual aos outros, mas ele não é, não adianta eu forçar uma coisa que não vai acontecer. Nunca vai ser do jeito que eu quero, não vai ser do jeito de ninguém, vai ser do jeito que pode ser, mas eu não via as coisas assim antes, a gente quer pôr tudo em um padrão, só que não dá certo, aprendi isso nesse processo de adaptação com o meu filho, foi muito doloroso o processo até aqui. Sempre me perguntava por que ele não era igual as outras crianças, agora eu sei e isso me ajuda a amar ele cada dia mais.” (F3Mãe)

“Eu só queria que o médico me dissesse o que eu tinha que fazer para o meu filho melhorar e ser como os outros meninos da idade dele. Foi um balde de água fria quando ele disse que não ia ser de uma hora para outra, que a medicação poderia demorar para fazer efeito, que talvez tivesse que rever a dose ou trocar o medicamento. Eu fui afundando na cadeira quando ele foi falando. Queria que tivesse uma fórmula mágica, só que não tem.” (F6Mãe)

“Depois que ela nasceu eu tive que passar a trabalhar em casa, porque ela precisa muito de mim. A gente nem sabia que ia precisar, só que eu e meu marido chegamos a um consenso de que eu ficaria em casa e que mudaríamos o escritório das coisas de administração da empresa lá para casa. Nós temos uma empresa de móveis e, antes, eu ia para a empresa todos os dias e fazia a

parte financeira de lá. Mesmo antes do diagnóstico, eu passei a fazer isso de casa, porque não dava para dar conta dos três, trabalhando fora.” (F8Mãe)

Em um estudo de revisão integrativa de Campelo, Costa e Colvero (2014) que realizou o levantamento de artigos a respeito das dificuldades das famílias no cuidado à criança e ao adolescente com transtorno mental, são apresentados dois artigos (GERAGHTY et al., 2011 e ORUCHE et al., 2012) que destacam a dificuldade que os cuidadores têm em compreender os termos médicos utilizados para falar sobre o transtorno que o filho foi diagnosticado e os dois estudos evidenciam, ainda, que a família é pressionada a compreender de forma rápida sobre o quadro patológico instalado. De forma similar a esse estudo, as famílias se vêem obrigadas a buscar por conta própria informações sobre as necessidades especiais atreladas a condições de seus filhos, e as informações acerca do tratamento ao qual a criança será submetida.

Tais dados vão ao encontro dos achados neste estudo, pois ficou manifesto na fala dos colaboradores que os mesmos precisaram tomar iniciativa, em momento diverso ao propiciado pela instituição de saúde, para ter acesso a mais informações sobre a patologia de seus filhos, pois isso não lhes foi ofertado no momento do diagnóstico. As informações que poderiam minimizar dúvidas e medo não supriram a necessidade de conhecimento dessas famílias.

5.2.1.3 A espiritualidade e as crenças religiosas da família

As famílias, para o melhor enfrentamento do diagnóstico de transtorno mental da criança, por vezes, utilizam-se de crenças e da religiosidade como meio para diminuir a angústia e a culpa associada ao diagnóstico e, em algumas situações, transferem para essa crença tais sentimentos pelo diagnóstico dos filhos, como exemplificam as falas a seguir:

“O médico dele, o psiquiatra, disse que isso não tem a ver, mas eu fico pensando, às vezes, se de tanto medo que ele morresse na barriga, ele não sentiu isso, vai que não era para eu ser mãe, meu marido diz que eu sou louca de pensar e falar essas coisas, mas de repente, Deus não queria que eu fosse

mãe. *Eu conversava muito na barriga com ele, para ser quietinho e que eu amava muito. Quando soube que era um menino fui à Bíblia escolher o nome, por isso de chamar de S. para consagrar a Deus, para que ele tivesse muita saúde. Mesmo ele tendo nascido um pouco antes, ele sempre se desenvolveu muito bem. Ganhou peso certinho. Cresceu certinho.*” (F3Mãe)

“Ela contou que estava vendo umas coisas, que escutava e sonhava com um homem de capa preta e que ele estava em todos os lugares, que ele estava e mandava ela fazer coisas e que, naquela noite, ele mandou ela se matar, porque se ela não se matasse ele ia vir buscar o resto de nós todos, porque tinha sido ele que tinha vindo pegar os dois primos dela e, como ela não queria que a gente morresse, fez o que fez. Quando ela me contou, eu me arrepiei inteira, porque tem gente que não acredita que diabo existe. Vocês da ciência dizem que isso é besteira. Eu acredito, porque já vi, em um retiro que eu fui, que ele saiu do corpo de uma mulher que estava lá. Devem ter feito um “trabalho” para minha família, porque antes estava tudo bem e nos últimos três anos começou isso tudo. Pedi para o padre ir em casa dar uma bênção, também, porque não pode tanta desgraça. A filha convenci a ir no padre tomar uma bênção, ela ria da minha cara quando eu falei, só que bem ou mal, foi.” (F2Mãe)

“Essa desgraça foi cair só na minha família, deve ser castigo de Deus ou algum “trabalho” que fizeram para nossa família. Não enxergo outra explicação. Podem falar que é doença, só que eu não vejo assim.” (F2Mãe)

“Graças a Deus e a uma amiga que teve coragem de me falar, acho que foi um anjo que deu uma luz para ela e, um dia eu estava me queixando para ela que não dava mais conta de lidar com o N., quando ela me disse: “J., você precisa levar esse piá no médico, não é normal isso tudo que ele faz. Você pode até ficar braba comigo, mas ele está acabando com você e está muito gordinho, abre o olho, porque chega à adolescência, você vai perder esse teu filho se continuar desse jeito. ”” (F6Mãe)

A convivência com uma doença crônica leva ao enfrentamento de grande sofrimento por parte das famílias e gera a sensação de insegurança e

desamparo, por esse motivo muitas famílias buscam em Deus e na prática da espiritualidade o suporte necessário para se manterem esperançosas e confiantes para continuar no processo de tratamento e na busca de soluções para os problemas. (VICENTE; HIGARASHI; FURTADO, 2015). As autoras, afirmam que *“a religiosidade representa uma fonte de esperança para essas famílias, dando vazão a toda a dor e angústia que marcam seu cotidiano e aliviando os medos advindos da doença”*. (VICENTE; HIGARASHI; FURTADO, p. 110).

O estudo realizado por Paula, Nascimento e Rocha (2009) revelou que, freqüentemente, as famílias depositam em Deus a esperança da cura e isso faz com que suas forças sejam renovadas. Essa atitude, também, promove conforto sentimental para enfrentar as adversidades impostas pelo quadro patológico.

A religiosidade na vivência humana precisa ser considerada como um aspecto importante, pois seus ensinamentos fazem parte da cultura e do sistema de valores de uma sociedade e servem como base para julgamentos, nortear escolhas e comportamentos. As mais variadas práticas religiosas podem contribuir na diminuição da angústia e na resolução de problemas e, em consequência, podem diminuir as aflições geradas por emoções negativas. (MORAES, 2017).

Faz-se necessário lembrar que o conhecer, cientificamente, um fenômeno não é a única forma de explicar e justificar o sofrimento vivenciado pela criança e sua família. Praticar a religiosidade permite aos indivíduos criar e fortalecer laços de amizade e, tais relações, não significam que os problemas serão solucionados, entretanto é um meio para que a dor e o sofrimento vivenciados sejam amenizados, facilitando que as famílias que convivem diariamente com as crianças diagnosticadas com transtorno mental, desenvolvam a capacidade para aceitar e compreender o processo instalado. (BRUSAMARELLO, et.al., 2011).

5.2.2 Suporte familiar, social e de saúde à criança com transtorno mental

Segundo o Dicionário Aurélio (2017) suporte é o que serve como sustentáculo de algo; apoio. Em sua dissertação de mestrado intitulada:

“Vivências de vergonha, resiliência e suporte social em adolescentes em acolhimento residencial”, Ferreira (2016) cita Sarason et al. (1983) para conceituar suporte social e enfatiza que pode ser caracterizado como “a existência ou disponibilidade de pessoas em quem se pode confiar, pessoas que nos mostram que se preocupam conosco, nos valorizam e gostam de nós” (Sarason et al., 1983, p. 127). A autora defende, ainda, que o suporte familiar e social são fatores contribuintes para que a pessoa se desenvolva positivamente, ajuste-se da melhor forma às condições, bem como são fatores protetores para os efeitos maléficos do estresse. (FERREIRA, 2016).

Por meio do relato dos colaboradores é possível perceber que algumas pessoas são solicitadas, freqüentemente, para apoiar a família no processo de cuidado das crianças diagnosticadas com transtorno mental. Dentre as possibilidades figuram avós, tias, tios, pessoas de confiança contratadas para auxiliar no cuidado à criança, professoras, pedagogas entre outros, e as mesmas são solicitadas e acionadas para contribuírem na adaptação da família à nova realidade imposta a partir do diagnóstico.

Os colaboradores citam, constantemente, o apoio de familiares no cuidado à criança, enfatizando a importância desse suporte para a organização da rotina familiar; assim, pessoas com grau de parentesco são citadas na maioria das entrevistas como apoiadoras no processo de cuidado. Tal fato pode ser percebido nos relatos abaixo:

“Tenho muita ajuda das minhas manas e da “nona”. Quando não estou trabalhando cedo, faço café para a gente assistir TV junto. Minhas manas vão fazer faxina. As tias se preocupam bastante com ela, brincam bastante, dão roupa, brinquedo. Tentam fazer ela rir, até ensinar essas coisas de pintar, bordar e dobrar roupa. Essas coisas elas estão ensinando.” (F1Pai)

“Na segunda tem aula e tem natação, na terça tem aula e tem aula de xadrez, e quando ele aceita, na terça, de tardezinha ele vai à casa da avó, mas não é sempre que ele está a fim de ir, e temos um acordo em casa de respeitar as vontades dele com relação a isso.” (F3Mãe)

“A avó também quer ficar com eles, às vezes, a minha mãe também, porque a mãe dele não mora aqui, mas sempre liga para saber como que eles estão. Alguns sábados que eles ficam na avó e aproveito para lavar o carro, e a mãe deles para fazer as coisas da faculdade.” (F4Pai)

“É uma bênção quando ele viaja para a casa da avó. Lá eu sei que ele come um pouco fora das normas, mas também corre um pouco, dentro do possível (A colaboradora ri). Agora que ele perdeu um pouco de peso está mais fácil. Ele pede toda hora para ir na avó. Não vê a hora de chegar as férias para que eu leve ele para lá, ele diz que é muito mais legal que em casa. Eu não entendo, porque minha mãe é muito mais braba que eu, faz ele fazer as coisas, faz ele ajudar em tudo, faz arrumar a cama, lavar os tênis e ralha feio com ele se ele faz mal feito, mas mesmo assim, acho que se fosse pedir para ele, ele preferia ficar na casa da avó do que aqui na cidade.” (F5Mãe)

“Meus pais me ajudam muito para cuidar do N. Meu pai que fica mais tempo com ele, porque de manhã ele vai para a aula e de tarde fica em casa com eles. Eu fiquei responsável para cuidar deles, mas quase são eles que mais cuidam de nós. Toda manhã, quando saio para o trabalho, deixo ele na escola e daí na hora do almoço meu pai busca ele na escola, na quarta ele tem inglês e meu pai também leva. Eles se dão muito bem. Quando ele tinha as crises de jogar tudo, quebrar tudo, era meu pai que conseguia acalmar ele.” (F6Mãe)

“Temos também a J. que ajuda nos serviços da casa e ajuda com a N. quando eu preciso fazer alguma coisa na rua e não dá para levar ela junto.” (F7Mãe)

“Sempre tive muito a ajuda da mãe do meu marido que mora do lado de casa, mas também não dá para ficar abusando, ela já tem certa idade e nunca se negou a nada, mas os outros filhos dela ficam falando que a gente deixa as crianças demais lá. Só que a B. gosta muito dela, tem dia que não quer nem ver, mas a gente explicou para ela que é coisa da doença, que ela é assim, mas quando ela quer ficar junto, só quer ficar com a avó.” (F8Mãe)

Por meio do discurso dos familiares colaboradores fica expresso que as famílias que convivem com crianças com transtorno mental solicitam, amplamente, a contribuição de seus familiares para auxiliar no cuidado à criança.

Essa constatação é corroborada pela afirmação de Silva et al. (2015) que discute a necessidade de apoio à família que convive com uma criança em sofrimento mental. Os autores afirmam que se deposita uma responsabilidade excessiva aos cuidadores principais dessas crianças, podendo levá-los ao adoecimento. Para que isso não aconteça é necessário que se ofereça suporte nos mais variados âmbitos a essas famílias. Primeiramente, os que necessitam deste apoio buscam no companheiro e na família o suporte que precisam, em seguida, procuram essa ajuda no ambiente social, sempre na direção de um espaço em que possam dialogar sobre suas preocupações acerca da criação do filho, sem que sejam julgadas por seus medos.

Mediante o exposto, pode-se afirmar que esse suporte é imprescindível para que a família enfrente as adversidades que ocorrem no cotidiano, provocadas pelo transtorno mental e, poder contar com essa rede familiar, é poder amplificar o cuidado, pois a família pode lançar mão de outras estratégias para atender às necessidades familiares, um meio de alívio para as tensões cotidianas e uma ferramenta que auxilia na resolução dos problemas que surgem diariamente. (VICENTE; HIGARASHI; FURTADO, 2015).

Outro personagem citado, constantemente, pelos colaboradores é o professor. As professoras, o sistema educacional e os profissionais que prestam atendimento no Centro de Atendimento Educacional são vistos pelos familiares como fonte de apoio para o cuidado da criança portadora de transtorno mental. Dessa forma, as famílias percebem na escola um ponto de referência para ajudar no manejo da patologia da criança, e depositam expectativas relacionadas a essa ajuda no cuidado às crianças no momento em que estão freqüentando a instituição escolar.

“Bem boazinha a professora, preocupada com a L. Todas as professoras do colégio parecem que querem cuidar dela, também.” (F1 Pai)

“As professoras são realmente muito boas, porque conseguem contornar as situações mais difíceis e estão sempre em contato com a gente e escrevem na caderneta dele se acontecer alguma coisa diferente no dia a dia da escola. Eu sei que lá ele está bem cuidado, acho que maior medo de mãe de filho que precisa de cuidado especial é alguém que cuide com carinho e que não vá judiar, porque eu sei o quanto é preciso ter paciência.” (F3Mãe)

Fica evidente no discurso dos colaboradores, que apesar da falta de alguns recursos, o Centro de Atendimento Educacional Especializado e seus profissionais figuram como um espaço de suporte para as angústias que surgem no dia a dia.

Essa relação entre o sistema de educação e a percepção de um quadro patológico foi relatada por Cunha, Borges e Bezerra (2017) que demonstraram em seu estudo que os setores da Educação e da Atenção Primária à Saúde foram os pontos da rede sinalizadores de problemas nas crianças e, assim, o local que as encaminhou juntamente com suas famílias aos serviços de saúde mental, sendo que o principal motivo que levou a esse atendimento foram dificuldades na aprendizagem e, o menor, um comportamento suicida. Os outros motivos de solicitação de avaliação por um serviço especializado em saúde mental foram queixas relacionadas à ansiedade e agressividade.

Uma das estratégias encontradas pelas famílias que se encontram em processo de cuidado com uma criança diagnosticada com transtorno mental é a articulação social por meio das relações interpessoais do convívio, por meio do apoio de pessoas externas à família e, existindo a disponibilidade, as famílias buscam nas organizações não governamentais e grupos de ajuda o apoio necessário para superar as barreiras que o transtorno impõe. (BORBA et al, 2011).

Diferente da maioria dos relatos deste estudo, em que as unidades escolares foram lugar de apoio para as famílias, há que se lembrar de que nem sempre esse ambiente é um espaço que contribui, favoravelmente, com a família e a criança que apresenta sofrimento mental. Para exemplificar, segue, abaixo, a fala de F5:

“Tudo é motivo para tirar sarro. Houve reunião de pais por causa disso. A orientadora chamou os pais da sala dele para falar sobre o assunto, que isso não era certo, que os pais tinham que falar com os filhos, melhorou um pouco, mas sempre tem um para falar alguma coisa.” (F5Mãe)

Faz-se necessário refletir que o momento da entrada de uma criança no sistema educacional é crucial para a família, pois ali se evidenciam as diferenças de comportamento, sendo possível realizar um comparativo entre as crianças e apesar de muitas mudanças ocorridas nos sistemas educacionais, mesmo que na atualidade exista um processo de inclusão de crianças com particularidades especiais, há ainda escolas que restringem a aceitação de crianças que apresentam transtorno mentais. (SILVA et al., 2015).

As famílias encontram grande dificuldade em articular o ambiente interno familiar e o ambiente social. No presente estudo foi possível perceber que algumas famílias possuem a dificuldade de fazer com que as crianças sigam as rotinas escolares. Em alguns momentos, essa articulação se torna tão falha que há a necessidade de uma intervenção externa para que a criança não sofra prejuízos ainda maiores aos que lhe são impostos devido à sua condição de transtorno mental.

O fato de o Conselho Tutelar ser um órgão regular e fiscalizador leva os pais a tomarem atitudes diferentes das que inicialmente tomariam, seja por medo da repressão ou por medo de perder a guarda de seus filhos. Nos relatos, a seguir, é possível visualizar que a existência e a atuação do referido Conselho, faz com que os pais encaminhem seus filhos à escola, coibindo a prática de violência:

“Disseram que iam me levar no conselho tutelar e eu disse: “Me leva, pode me levar, porque eu não sei mais o que fazer”. Gente para julgar o que a gente está fazendo é o que mais tem, mas para pedir se a gente está precisando de alguma coisa, ninguém aparece. Todo mundo me julgando, que me ajudem, então! Passou um ano sem que ninguém me falasse mais nada. Ano passado eu deixava ele ficar em casa quando queria, daí ele acabou rodando de ano por causa das notas e das faltas. Aí, o Conselho Tutelar bateu lá em casa.

Depois desse dia, que o Conselho foi lá, acho que ele ficou com medo que levassem ele.” (F5Mãe)

“Têm muitos dias que ela não quer ir à escola, eu perco a paciência, grito e eu sei que não deveria, só que tem que ir senão me mandam o Conselho Tutelar lá em casa. Se não fosse a escola não tinha descoberto que ela estava doente. As professoras foram muito atenciosas, eu não tenho muito jeito, eu achei que era normal essa tristeza, porque não é fácil.” (F1Pai)

“Se fosse no meu tempo, minha mãe me “curtia” na vara, agora tem essa coisa de Conselho Tutelar, e qualquer coisa que eu faça ela diz que vai ligar, que vai na polícia, que vai fugir de casa, que ninguém nunca mais acha ela, que eu não a amo.” (F2Mãe)

A forma como as famílias norteiam a educação de seus integrantes sempre foi um tema a ser discutido, tanto no ambiente científico quanto no âmbito social. O contexto histórico em que a família está inserida influencia muito a forma como a dinâmica familiar é conduzida; entretanto, o papel do estado, da sociedade e da escola na educação das crianças, continuamente, é questionado e discutido. O Estado cobra a família que devolve a cobrança para o Estado sobre a responsabilidade de cuidar e educar as crianças e, com frequência, não há suporte para que a família e o Estado desempenhem suas funções de forma satisfatória. (SANTOS; YUNES, 2016).

Para garantir a proteção dos direitos da criança e fiscalizar que se cumpram os deveres da família no cuidado, bem como a qualidade dos serviços que o Estado deve proporcionar a essas crianças foi que o Conselho Tutelar foi instituído. Ele é descrito como o espaço acolhedor para as denúncias de eventos e situações que infrinjam os direitos do público infantojuvenil. Apesar das mais diversas críticas ao trabalho desenvolvido por esse Órgão, os Conselhos Tutelares são, socialmente, os mais requisitados para atuar na busca da garantia de direitos de crianças e adolescentes. (GARCIA; OLIVEIRA, 2017).

A convocação desse Órgão se dá, principalmente, devido à mudança social de percepção da criança como um elemento que é detentor de direitos e,

por essa nova forma de olhar o infante ser recente (pouco menos de 30 anos, no Brasil), a educação das crianças que era marcada por ser, essencialmente, disciplinadora e implementada por meio do uso da violência, passou a ser percebida como equivocada. É válido lembrar que a promulgação da lei que garante os direitos das crianças e adolescente não surtiu efeito imediato, mas permitiu que situações “educacionais” que utilizavam as mais variadas formas de violência passassem a ser discutidas e coibidas por meio da ação do Conselho Tutelar. (GARCIA; OLIVEIRA, 2017).

Dessa maneira, a família precisa ser convocada a exercer seu papel de proteção a essas crianças, baseada nas novas convenções sociais, e independente de questões culturais que toleram a violência como ferramenta educacional. O papel atribuído a essas famílias está atrelado à compreensão instituída de que sua primeira função é essa, e quando a família não responde a essa convocação passa a ser considerada como disfuncional, sendo, muitas vezes, o elemento causador da vulnerabilidade de seus membros, necessitando da intervenção do Estado. (SANTOS; YUNES, 2016; GARCIA; OLIVEIRA, 2017).

Assim como o suporte familiar e social foi apreendido pelas falas dos colaboradores como apoio ao cuidado e ao acompanhamento despendido por eles às crianças com transtorno mental, o suporte em saúde territorial foi citado como meio utilizado para que a família e a criança recebessem atendimento, conforme a fala abaixo:

“Fomos no “postinho” conversar para ver como fazia para marcar consulta com o especialista de cabeça. A enfermeira pediu para voltar de tarde para conversar com ela, para ela explicar como fazia, porque disse que era pelo colégio. A enfermeira disse que podia encaminhar ela pelo Posto, mas seria mais fácil e mais rápido se eu falasse com a professora, que daí, a professora encaminhava para o Centro e que no Centro tinha médico especialista e psicólogo e tudo mais que a filha precisava.” (F2Mãe)

Em momento algum foi citado a figura do profissional de enfermagem como um ponto de apoio, de informações ou de escuta, o profissional de

enfermagem figura apenas nessa fala do colaborador, acima citada, como intermediário entre a família e o Centro de Atendimento Especializado.

A ausência do profissional de saúde reflete na condução da patologia e na forma como a família percebe o atendimento. Esse fato se torna relevante quando foi abordado o assunto sobre medicação. Durante as entrevistas foi possível perceber que os colaboradores apresentavam dificuldades em compreender o regime terapêutico implementado para as crianças. Buriola et al. (2016), também, aponta em seu estudo que cuidadores no momento da entrevista apresentavam as mesmas dúvidas apontadas pelos colaboradores desta pesquisa e cita as mesmas fragilidades dos responsáveis pela criança em seguir, corretamente, as orientações de que a terapia medicamentosa necessita ser contínua e ininterrupta, sendo que qualquer mudança autônoma nesse regime pode impactar, negativamente, no quadro instalado.

A presente dissertação vai ao encontro ao estudo de Buriola et al. (2016), pois alguns colaboradores verbalizam o medo que o uso contínuo dos medicamentos possa fazer com que as crianças se tornem dependentes dos mesmos ou que o uso contínuo dos medicamentos não traga benefícios à criança. Isso pode ser percebido nas falas que se seguem:

“A psicóloga me chama para conversar. Disse que ela está melhorando bem e que talvez, daqui um pouco, já deixe de tomar o remédio, só que quem vai dizer isso é o médico. O que eu mais queria era isso, porque eu tenho medo que ela fique viciada nessas coisas. Na reunião da escola não falaram mais nada, parece que aos poucos as coisas estão indo para o lugar.” (F1Pai)

“Estamos tentando não usar o remédio para ver se com a terapia resolve, para isso ela precisa de mais atenção. Tenho medo desses remédios, só em último caso vamos usar. Tenho medo que prejudique o desenvolvimento dela.” (F7Mãe)

“O médico disse que ele tem um déficit de atenção e que precisava tomar remédio para isso. Demos um tempo, só para ver se surtia efeito, mas as notas melhoraram. Essa é a parte boa, a ruim é que ele ficou muito grogue, então tiramos o remédio e só damos de vez em quando, mas não contamos para o

médico, se não vai que cortam as consultas. Já gastamos demais com todos aqueles exames, aí não queremos perder a vaga do acompanhamento.”
(F4Pai)

“Dá para ver a ansiedade nele quando não está tomando remédio. Se eu esqueço de dar, logo eu vejo que ele muda e começa a pedir comida, fica nervoso e bate a porta.” (F5Mãe)

É possível verificar na fala da Família 4 e Família 5 que os colaboradores tomam atitudes com relação à medicação sem informar ao médico que acompanha o caso, desconhecendo as alterações na dosagem prescrita e quais são as conseqüências que essa atitude pode desencadear na saúde do filho.

Apesar das ações inovadoras em saúde mental imposta pela Reforma Psiquiátrica e do grande avanço ocorrido em tão pouco tempo, caracterizado pela oferta de serviços especializados, a edificação de uma política pública de saúde mental, voltada para a criança e ao adolescente continua sendo um dos maiores desafios do setor, uma vez que ainda não abarca a família como pilar do cuidado a ser exercido neste contexto. (BRASIL, 2013).

Uma das maiores dificuldades são os profissionais de saúde despreparados que não se atentam para o fato que

Não é possível transpor políticas voltadas à população adulta para crianças e adolescentes, pois os problemas de saúde mental encontrados, os principais fatores de risco e de proteção, e as estratégias de intervenção são específicos dessa faixa etária e diferentes no caso dos adultos. (BRASIL, 2013, p. 324).

Neste estudo não foi percebida a articulação dos serviços para com o atendimento das famílias que convivem, diariamente, com as crianças adoecidas. Os colaboradores não verbalizaram o atendimento nas unidades básicas de saúde, tampouco as estratégias de referência e contrarreferência entre a escola, o Centro de Atendimento e as unidades de saúde.

É de suma importância envolver e sinalizar os familiares que eles são os principais atores do processo de cuidado e quando essa sinalização ocorre

todo o processo de manutenção da saúde é potencializado, desse modo, é imprescindível a construção de uma rede efetiva, ampliada, que se articula com os outros serviços e que compreenda toda a complexidade da vida da família e de sua função e atuação na sociedade. (BERTUOL, et. al. 2015).

São inúmeros os prejuízos que decorrem à criança quando ela é diagnosticada com transtorno mental, esses prejuízos envolvem os campos familiar, social, escolar entre outros, por esse motivo é de extrema importância que se utilize os recursos do SUS para o atendimento deste público, pois ao se investir neste cuidado específico é possível que não haja a cronificação e agravamento dos sintomas. (CUNHA; BORGES; BEZERRA, 2017).

As demandas apresentadas por essas famílias e crianças são amplas e complexas e serviço algum específico em saúde tem a capacidade, de forma isolada, de solucionar todas essas necessidades, entretanto quando as redes atuam de forma articulada e os mais diversos recursos são chamados a contribuir para um cuidado integral, maior será a efetividade das ações. Assim, os serviços de saúde mental, as unidades básicas de saúde, as escolas, a assistência social e de justiça quando atuam de forma coletiva podem produzir transformações na vida dos usuários, contribuindo para que toda a sociedade perceba a importância de configurar como suporte para as famílias que sofrem com o diagnóstico de transtorno mental de suas crianças. (BRASIL, 2013).

A Enfermagem, como profissão articuladora, deixa de exercer seu papel de congregar todos esses serviços em busca de um atendimento efetivo e transformador.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A oportunidade de realizar esta pesquisa junto às famílias que recebiam apoio no Centro de Atendimento Educacional Especializado em Guarapuava me permitiu o contato com uma realidade totalmente nova e proporcionou o acesso ao conhecimento de forma intensa e transformadora, fazendo-me repensar sobre as práticas profissionais e a importância do profissional de Enfermagem em campo que ainda são negligenciados.

A metodologia da história oral despertou meu olhar e escuta de modo a perceber os conteúdos que, muitas vezes, não estavam na fala, mas presente na postura corporal, nas lágrimas que ficaram presas no olhar, nos suspiros retidos, nos silêncios necessários para a recordação da história a ser revelada. Aprender a dar o tempo necessário para a evocação das lembranças permitiu que a troca de conhecimento entre colaboradores e pesquisadora acontecesse de fato. Percebo na prática, hoje, que utilizo os recursos aprendidos com a história oral para atender outro público, pois esse método permite que o colaborador se sinta à vontade para verbalizar, sem medo, sua história.

Utilizar a metodologia de história oral permitiu aos pais de crianças com transtorno mental verbalizarem situações, sentimentos e atitudes, que segundo eles, não haviam sido verbalizados, pois não haviam parado para refletir sobre este processo tão complexo e desgastante, que é a adaptação à nova realidade a que eles foram submetidos, após a constatação da patologia.

Nas falas dos colaboradores, ao conhecer o processo de diagnóstico do transtorno mental e de que forma se dá a convivência dessas famílias com esses filhos, foi possível perceber as principais dificuldades encontradas por elas no cotidiano, dificuldades que vão desde a necessidade de o cuidador principal estar presente de forma ininterrupta ao lado da criança, passando pela falta de informações sobre o transtorno e seu manejo, pela necessidade de adaptar a rotina de todas as pessoas da família para melhor atender à criança que apresenta transtorno mental, culminando no indispensável apoio de familiares, amigos, professores e outros profissionais para que o cuidado ocorra de forma efetiva. Igualmente foi possível perceber que o apoio em saúde não tem sido percebido pelos pais, pois os mesmos citaram de forma vaga essa assistência, especialmente dos profissionais de Enfermagem.

Desde o primeiro contato, no momento do recrutamento para participação do estudo, percebi que houve uma resistência das famílias em falar sobre o assunto, depois verbalizado por esses mesmos familiares, que quando questionados, relataram que evitam o assunto até mesmo entre as pessoas da família; outra percepção foi a falta de conhecimento que as mesmas apresentaram a respeito das patologias das quais seus filhos são acometidos, a falta de conhecimento sobre o manejo da patologia, o uso de medicações e possíveis evoluções do diagnóstico.

Os sentimentos descritos pelos pais mediante o diagnóstico de transtorno infantil são controversos e os familiares afirmam que sentiram descrença, culpa, medo, insegurança ao saberem que seus filhos apresentavam transtornos mentais que precisavam de tratamento contínuo e com pouca perspectiva de cura. Outro aspecto marcante foi a preocupação de realizar o direcionamento dos filhos para que não sofram sanções do Conselho Tutelar, fica evidente que alguns cuidadores mudaram seus hábitos motivados pela existência deste dispositivo do Estado.

Em geral, todas as famílias sofreram mudanças estruturais importantes a partir do momento em que ocorreu o diagnóstico da criança. Essas mudanças, em alguns casos, fortaleceram vínculos, em outros casos sobrecarregaram o cuidador principal (especialmente as mães), fazendo com que esse abdicasse de projetos pessoais para realizar o cuidado de forma integral a essas crianças.

A realização deste estudo permitiu meu crescimento pessoal e profissional, fazendo-me questionar sobre a falta de assistência em saúde mais completa a essas famílias, não apenas de forma biologicista, mas daquelas que legitimem as proposições do Movimento da Reforma Psiquiátrica, por meio da escuta ativa, da inserção da família na proposta de tratamento, oferecendo informações relevantes sobre as patologias, tornando-se um ponto de referência e apoio para as famílias nos momentos de dúvida e incerteza.

O assunto não se esgota neste estudo, pelo contrário, levanta várias interrogações e dúvidas que devem permear novas pesquisas sobre o tema, principalmente, na área de saúde mental, em especial, na enfermagem.

É de suma importância que esta população tão particular receba maior atenção por parte dos profissionais de saúde, em especial os enfermeiros, pois ao se buscar entender a vivência das famílias que em seu seio abrigam

crianças diagnosticadas com transtorno mental, qual é a dinâmica desta pequena comunidade, quais são seus anseios, suas dúvidas, os problemas de saúde que as afligem, será possível elaborar um plano de cuidado individualizado, centrado na família e que contribuam efetivamente para o desenvolvimento saudável destas relações.

Espera-se que o presente estudo estimule novas reflexões sobre a temática transtornos mentais infantis, incentive outras pesquisas na área, e subsidie a prática de enfermagem no trabalho com essas famílias, pois ao se oferecer suporte social e de saúde de qualidade a esta população se estará contribuindo para o desenvolvimento de uma sociedade mais saudável, equitativa e igualitária.

REFERÊNCIAS

ACOSTA, A.R.; VITALE M.A.F. (Org.). **Família: redes, laços e políticas públicas**. 4ª ed. São Paulo: Cortez; 2008.

ALBERTI, V. **Manual de História Oral**. Rio de Janeiro: FGV, 2004.

ARRUÉ, A.M. et al. Crianças/Adolescentes com necessidades especiais de saúde em Centro de Atenção Psicossocial. **Rev. Enferm. UFSM**. v.3, n.1, p. 227-237, 2013.

BALDISSERA, V.D.A.; COSCRATO, G.; BUENO, S.M.V. Práticas da enfermagem na Educação para a Saúde na rede de atenção à Saúde Mental: a reforma (também) necessária. **Saúde & Transformação Social**, Florianópolis, v.6, n.1, p. 131-142, 2016.

BELTRAME, M.M.; BOARINI, M. L. Saúde Mental e infância: reflexões sobre a demanda escolar de um CAPSi. **Psicologia Ciência e Profissão**, n.33 v.2, p.336-349, 2013.

BANCO CENTRAL DO BRASIL, Dólar americano. Disponível em: <<http://www4.bcb.gov.br/pec/taxas/batch/taxas.asp?id=txdolar>>. Acesso em: 30 out. 2017.

BERTUOL, C. et al. **Curso de Aperfeiçoamento em Saúde Mental**, Módulo 6 – Dispositivos de Atenção Psicossocial. Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP) - Pró-Reitoria de Extensão, UNA-SUS, p.33, 2015.

BORBA, L. O. **Vivência familiar de tratamento da pessoa com transtorno mental em face da reforma psiquiátrica**. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) Universidade Federal do Paraná. Curitiba, f. 183, 2010.

BORBA, LO; PAES, MR; GUIMARÃES, NA; LABRONICI, LM; MAFTUM, MA. A família e o portador de transtorno mental: dinâmica e sua relação familiar. **Rev. Esc. Enferm. USP**. n.45, v.2, p.442-9, 2011.

BRASIL. Estatuto da criança e do adolescente (1990). Estatuto da criança e do adolescente [recurso eletrônico]: Lei n. 8.069, de 13 de julho de 1990, e legislação correlata. – 13. ed. – Brasília : Câmara dos Deputados, Edições Câmara, 2015. Disponível em: <bd.camara.gov.br/bd/bitstream/handle/.../estatuto_crianca_adolescente_13ed.> Acesso em: 13 mar. 2017.

_____. Secretaria da Saúde de São Paulo. **Políticas de saúde mental: baseado no curso Políticas públicas de saúde mental do CAPS Luiz R.**

Cerqueira. São Paulo (SP): Instituto de Saúde; 2013. 400p. Disponível em: <[http://www.saude.sp.gov.br/resources/instituto-desaude/homepage/outras-publicacoes/politicas de saude mental capa e miolo site.pdf](http://www.saude.sp.gov.br/resources/instituto-desaude/homepage/outras-publicacoes/politicas_de_saude_mental_capa_e_miolo_site.pdf)> Acesso em: 05/11/2017.

_____. Ministério da Saúde. **Atenção psicossocial a crianças e adolescentes no SUS**: tecendo redes para garantir direitos / Ministério da Saúde, Conselho Nacional do Ministério Público. – Brasília: Ministério da Saúde, p.60, 2014.

_____, **Resolução N. 466**, de 12 de dezembro de 2012. Disponível em: <<http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>>. Acesso em: 25 maio 2016.

_____, **Portaria n. 3.088/GM**, de 30 de dezembro de 2011. Institui a Rede de Atenção Psicossocial para pessoas com sofrimento ou transtorno mental e com necessidades decorrentes do uso de *crack*, álcool e outras drogas, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS).Brasília, DF, 26 dez. 2011. Disponível em: <http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2011/prt3088_23_12_2011_rep.html>. Acesso em 15 out. 2016.

_____, **Portaria n. 336/GM**, de 19 de fevereiro de 2002. Dispõe sobre as modalidades do CAPs. Disponível em: <www.mprn.mp.br/portal/transformando-destinos-arquivos/legislacao-1/portarias-1/3255-portaria-no-3362002-gm-modalidades-dos-caps/file+&cd=6&hl=pt-BR&ct=clnk&gl=br>. Acesso em: 14 maio 2016.

_____, **Lei n.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: <www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/LEIS_2001/L10216.htm>. Acesso em: 10 set. 2016.

BRUSAMARELLO T; GUIMARÃES NA; LABRONICI LM; MAZZA VA; MAFTUM MA. Redes sociais de apoio de pessoas com transtornos mentais e familiares. **Texto & Contexto Enferm.** n.20 v1, p.33-40, 2011.

BURIOLA, A. A.; VICENTE, J. B.; ZURITA, R. C. M.; MARCON, S. S. Sobrecarga dos cuidadores de crianças ou adolescentes que sofrem transtorno mental no município de Maringá-Paraná. **Escola Anna Nery**, n. 20, v. 2, 2016.

CAMPELO, L.L.C.R.; COSTA, S.M.E.; COLVERO, L.A. Dificuldades das famílias no cuidado à criança e ao adolescente com transtorno mental: uma revisão integrativa. **Rev Esc Enferm. USP**, n. 48(Esp.), p.197-204, 2014.

CASSAELES, L.W; LOVATO, M.A; SIQUEIRA, A.C. A inclusão de alunos especiais e suas famílias no ensino regular na perspectiva dos professores. **IV**

Jornada de Pesquisa em Psicologia – Desafios Atuais nas Práticas da Psicologia, p.30-39, 2011.

CIS CENTRO-OESTE. **CIS Centro-Oeste**, Consórcio Intermunicipal. Disponível em: <http://www.ciscentrooeste.com.br>. Acesso em: 10/09/2016.

COUTO, M.C.V.; DUARTE, C.S.; DELGADO, P.G.G. A saúde mental infantil na Saúde Pública brasileira: situação atual e desafios. **Rev. Bras. Psiquiatr**, n. 30, v.4, p.390-398, 2008.

CUNHA, M.P.; BORGES, L.M.; BEZERRA, C.B. Infância e Saúde mental: perfil das crianças usuárias de um Centro de Atenção Psicossocial Infantil. **Mudanças – Psicologia da Saúde**, n. 25 v.1, 2017.

CUNHA, M.L; BOARINI, M.L. O lugar da Criança e do Adolescente na Reforma Psiquiátrica. **Revista Psicologia e Saúde**, n. 3, v.1, p.68-76, 2011.

CNESNet – **Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde** - Secretaria de Atenção a Saúde Disponível em: <http://cnes2.datasus.gov.br/Lista_Es_Municipio.asp?VEstado=41&VCodMunicipio=410940&NomeEstado=PARANA>. Acesso em: 16 jul. 2016.

DESCHAMPS, A.L.P.; RODRIGUES, J. Política de Saúde Mental e Projeto Terapêutico Singular. **Cadernos Brasileiros de Saúde Mental**, Florianópolis, v.8, n.17, p.78-92, 2016.

DICIONÁRIO AURÉLIO, Suporte. Disponível em: <<https://dicionariodoaurelio.com/suporte>>. Acesso em: 12 nov. 2017

DSM – 5. Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais. 5 edição. Artmed, p. 948, 2014.

FERREIRA, JCR. **Vivências de vergonha, resiliência e suporte social em adolescentes em acolhimento residencial**. Dissertação (Mestrado em Psicologia da Educação). Universidade de Trás-os-Montes e Alto Douro. Departamento de Educação e Psicologia. Portugal, p. 59, 2016.

FIORAMONTE, A.; BRESSAN, B.F.; SILVA, E.M.; NASCIMENTO, G.L.; BURIOLA, A.A. Cuidado à pessoa com transtorno mental e sua família: atuação do enfermeiro na ESF. **Cienc Cuid Saude** Abr/Jun; n.12 v.2 p.315-322, 2013.

FONSECA, V. **Educação especial**: programa de estimulação precoce – uma introdução às ideias de Feuerstein. Porto Alegre, RS: Artes Médicas, 1995.

FOUCAULT, M. **História da loucura na idade clássica**. São Paulo: Perspectiva, 1978.

GARCIA, J.; OLIVEIRA, C. Aspectos da (des)proteção de crianças e adolescentes no Brasil uma leitura sobre as demandas dirigidas aos Conselhos Tutelares. *SER Social*, Brasília, v. 19, n. 40, p. 146-167, jan.-jun., 2017.

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

GOMES, F. M. A.; CINTRA, A. M. O.; RICAS, J.; DALLA VECCHIA, M. Saúde mental infantil na atenção primária à saúde: discursos de profissionais médicos. *Saúde Soc*. São Paulo, v.24, n.1, p.244-258, 2015.

GUARAPUAVA, **Decreto n. 005/2000** – Aprova o Regimento Interno do Centro Municipal de Atendimento ao Portador de Necessidades Educacionais Especiais, 2000.

HERRERO, M. J. P. **Educação de alunos com necessidades especiais**. Traduzido por: Maria Helena Maurão Alves Oliveira e Marisa Bueno Mendes Gargantini. Bauru, SP: EDUSC, 2000.

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

IBGE, Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística [home page na internet]. **Cidades@**. Disponível em: <<http://www.ibge.gov.br/cidadesat/topwindow.htm?1>>. Acesso em 20 maio 2016.

LIMA, M.; DIMENSTEIN, M. O apoio matricial em saúde mental: uma ferramenta apoiadora da atenção à crise. *Interface - Comunic., Saúde, Educ*, n.58, v.20, p.625-635, 2016.

MACHADO, V.C.; SANTOS, M.A. O apoio familiar na perspectiva do paciente em reinternação psiquiátrica: um estudo qualitativo. *Interface - Comunic., Saúde, Educ.*, n.42, v.16, p.793-806, jul./set. 2012.

MAFFESOLI, M. **A conquista do Presente**. Rio de Janeiro: Rocco, 1984.

MEIHY, J.C.S.B.; HOLANDA, F. **História oral**: como fazer, como pensar. 2 ed., 3 reimpressão – São Paulo: Contexto, 2014.

MELMAN, J. **Família e Doença Mental**: repensando a relação entre profissionais de saúde e familiares. 3. ed. São Paulo: Escrituras, 2008.

MOLINA, T.C.; MIYAZAKI, M.C.O.S Grupos psicoeducativos para pais de crianças com transtornos mentais *in* **8.º Congresso Internacional de Psicologia da Criança e do Adolescente**: "Desafios da sociedade global: do nascimento até ao 1.º emprego". Disponível em: <<http://actas.lis.ulusiada.pt/index.php/cipca/article/viewFile/489/477>>. Acesso em: 20 set. 2017.

MORAES, I.L.M. **Religiosidade, Atendimento Psicológico e suas Relações com a Saúde Mental**. Trabalho de Conclusão de Curso. Centro Universitário de Brasília - UniCEUB Faculdade de Ciências da Educação e Saúde – FACES. p.72, 2017.

MPPR – Ministério Público do Paraná. **Diferença entre deficiência Mental e Doença Mental e a atuação do Ministério Público**. 2011. Disponível em: <<http://www.ppd.mppr.mp.br/modules/conteudo/conteudo.php?conteudo=343>>. Acesso em 25 out. 2016.

OLIVEIRA, E.M. et al. A família não é de ferro: ela cuida de pessoas com transtorno mental. **J. Res.: Fundam. Care. Online** jan./mar. v.9 n.1, p. 71-78, 2017.

OMS, Organização Mundial da Saúde. **Mental health atlas 2014**, p.72, 2015.

ORUCHE UM, GERKENSMEYER J, STEPHAN L, WHEELER CA, HANNA KM. The described experience of primary caregivers of children with mental health needs. **Arch Psychiatr Nurs**. n.26 v.5, p.382-91, 2012.

PARANÁ. Secretaria de Estado de Saúde. **A Rede de Atenção à Saúde Mental no Paraná e a competência do APS**. Curitiba 2014. Disponível em: <http://WWW.saude.pr.gov.br/arquivos/File/APSUS_Ed_Permanente/Oficia_8_-_Saude_Mental/apresentação_Rede_de_Atencao_a_Saude_Mental_no_Parana_e_a_Compentencia_da_APS.pdf>. Acesso em: 15 jul. 2016.

PAULA CS, VEDOVATO MS, BORDIN IAS, BARROS MGSM, D'ANTINO MEF, MERCADANTE MT. Mental health and violence among sixth grade students from a city in the state of São Paulo. **Rev Saúde Pública**; v.42 n.3 p. 524-8, 2008.

PAULA ES; NASCIMENTO LC;ROCHA SMM. Religião e espiritualidade: experiência de famílias de crianças com Insuficiência Renal Crônica. **Rev. Bras. Enferm.**; n 62 v1, p.100-6, 2009.

PATEL V, FLISHER AJ, HETRICK S, MCGORRY P. Mental health of young people: a global public-health challenge. **Lancet**.v.369 n.9569 p.1302-13, 2007.

PIOVESAN, A.; TEMPORINI, E.R., Pesquisa exploratória: procedimento metodológico para o estudo de fatores humanos no campo da saúde pública. **Revista de Saúde Pública**, n. 29, v.4, 1995.

POLIT, D. F.; BECK, C. T.; HUNGLER, B. P. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação e utilização**. Tradução de: THORELL, A. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2004.

ROBERTS, E.R.; ATTINKSSON, C.C., ROSENBLATT, A. Prevalence of psychopathology among children and adolescents. *Am J Psychiatry*. 1998; v.155 n.6, p.15-725.

ROSA, L.C.S. Transtorno mental e o cuidado na família. São Paulo, Cortez, 2011.

SCIVOLETTO, S.; BOARATI, M. A.; TURKIEWICZ, G. Emergências psiquiátricas na infância e adolescência. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, v. 32, Supl. II, S112, outubro, 2010.

SESA, Paraná. Governo do Estado. **Secretaria da Saúde** [home page na internet]. Curitiba: SESA; S/D. Disponível em: www.sesa.pr.gov.br. Acesso em 13/05/2015.

_____, Paraná. Governo do Estado. **Secretaria da Saúde** [home page na internet]. Curitiba: SESA; S/D. Disponível em: <<http://www.saude.pr.gov.br/modules/conteudo/conteudo.php?conteudo=2757>>. Acesso em 21 set. 2017.

SARASON, I.G., et al. Assessing social support: the Social Support Questionnaire. **Journal of Personality and Social Psychology**, 44, 127-139, 1983.

SILVA, J.B.; et. al. "Padecendo no paraíso": as dificuldades encontradas pelas mães no cuidado à criança com sofrimento mental. **Rev. Eletr. Enf. [Internet]**; n.17 v.3, 2015.

SILVA, K.V.L.G.; MONTEIRO, ARM. A família em saúde mental: subsídios para o cuidado clínico de enfermagem. **Rev Esc Enferm USP**; n 45 v5 p.1237-1242, 2011.

SPOHR, B. Lógica psiquiátrica e reforma em saúde mental. **Mental**, ano IX, n. 17, Barbacena-MG, jul./dez., p. 559-570, 2011.

THIENGO, D.L.; CAVALCANTE, MT.; LOVISI, GM. Prevalência de transtornos mentais entre crianças e adolescentes e fatores associados: uma revisão sistemática. **J Bras Psiquiatr**. n.63 v.4, p.360-72, 2014.

VASCONCELOS, L. et al. Concepções de loucura em um traçado histórico-cultural: uma articulação com o Construcionismo Social. **Mental** - ano VIII - n. 14 - Barbacena - jan.-jun., p. 49-63, 2010.

VICENTE, J. B.; HIGARASHI, I. H.; FURTADO, M. C. C. Transtorno mental na infância: configurações familiares e suas relações sociais. **Esc Anna Nery** n.19 v.1, p.107-114, 2015.

VICENTE, J.B.; MARCON, S.S. HIGGARASHI, I.H. Convivendo Com O Transtorno Mental Na Infância: Sentimentos E Reações Da Família. **Texto Contexto Enferm**, n.25 v.1, 2016.

VISENTIN, A. **O itinerário terapêutico: história oral de idosos com câncer**. 146f. Dissertação [Mestrado em Enfermagem] - Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2008.

ZEFERINO, M. T. **Crise e Urgência em Saúde Mental: fundamentos da atenção à crise e urgência em saúde mental**. Terezinha Zeferino, Jeferson Rodrigues, Jaqueline Tavares de Assis (orgs.). 4ª Edição – Florianópolis (SC): Universidade Federal de Santa, p.101, 2015.

APÊNDICES

APÊNDICE A

Instrumento de coleta de dados

Iniciais_____ Idade _____ Sexo_____

Escolaridade_____ Estado civil_____

Grau de parentesco com a criança portadora de transtorno mental:_____

Número de pessoas que convivem na mesma casa:_____

Como aconteceu o diagnóstico de transtorno mental da criança?

Como o (a) Senhor (a) se sentiu mediante o diagnóstico?

Alguma outra pessoa da família possui diagnóstico de transtorno mental?

De que forma aconteceu seu contato com o Centro de Atendimento Educacional Especializado?

Conte-me como é o dia a dia da criança com o (a) Senhor (a) e com as demais pessoas da casa.

APÊNDICE B

Textos finais elaborados a partir das entrevistas com os colaboradores

FAMÍLIA 1

Entrevista com o F1Pai

Tom Vital: Só eu e ela agora e quando for moça vai ter que saber as coisas de casa, ninguém vai querer casar com uma guria que não saiba fazer as coisas. Se for estudar fora tem que saber se virar. Tudo pode acontecer nessa vida. Vai que eu venho a faltar? Ela tem que saber se virar sozinha.

Contando sobre a convivência

A professora percebeu que quando ela voltou para a aula depois da morte da mãe ela estava muito triste, que não passou com o tempo, ela só queria ficar sozinha, começou a não ir bem nas provas. Antes da mãe morrer, ela sempre era boa em tudo, agora não. A professora disse que tenho que ajudar na lição, não sei fazer, quase não tenho estudo, sou bom nas contas só não sei essas coisas que ela aprende. A professora que insistiu para levar no médico porque disse que isso não era normal e que ela podia perder o ano. Todas as professoras do colégio parecem que querem cuidar dela. Aí trouxe no médico, ele pediu um tanto de coisa, mandou à psicóloga e foi na quarta consulta que falaram que ela tinha depressão infantil. Todo o processo da doença da M. foi muito difícil para nós porque tínhamos muitos planos e muitos sonhos, do nada começou a sentir umas dores no peito e quando foi no médico já estava com uns caroços. Quando ela me contou achei que era besteira, só que vi definhar com o tempo. No começo não contamos pra L. Chegou uma hora que tivemos que contar. Naquela noite nós contamos para ela que a mãe estava com câncer, que ia ter que começar o tratamento. A psicóloga lá do serviço onde a M. ia fazer as quimioterapias ajudou a gente nessa coisa toda, por que como faz para chegar e contar para a filha que a mãe estava doente e que podia morrer? Foi muito difícil. Acho que ela foi adoecendo junto com a mãe. Começou não querer ir para a escola, queria só ficar junto com a mãe. Quando a mãe internou a última vez, parece que ela sabia que a mãe não voltava, por

que das outras vezes, ela pedia da mãe, só que não era tanto, na última vez ela pedia a mãe o tempo todo. O médico me chamou no hospital e falou que a M. estava muito mal, que era para me preparar e preparar a filha e a família por que a quimioterapia não estava fazendo efeito e que o câncer tinha se espalhado para o pulmão e para o cérebro e que estava se espalhando rápido e que ela estava com dificuldade de respirar e que os remédios deixavam ela cada vez mais fraca. Confesso que eu chorei, é duro admitir, eu sei que é feio homem chorar, só que eu chorei porque não sabia o que fazer. Como ia ser dali para a frente para cuidar da menina? Senhor Deus! Bate um desespero nessas horas. A psicóloga pediu se eu queria ajuda para contar para a filha do estado da mãe, eu falei que sim, não sabia mesmo o que fazer. Levei para conversar com a psicóloga que contou para ela que a mãe estava bem mal, pediu para ela se sabia o que era a morte e foi explicando bem bonitinho, só que acho que ela não entendeu, por que ficou bem quietinha, sai de lá com ela, fomos ver a mãe no hospital e foi a última vez. Ela não chorou, sempre chorava. Ficou abraçada bem forte na mãe. Quando a “nona” contou que a mãe tinha morrido, não tive coragem. No velório ela ficou muito quietinha e desde aí ela foi ficando cada vez mais quieta, e não queria sair de casa logo no começo. No dia ela só queria meu colo, só que eu não podia ficar o tempo todo com ela porque tinha que ver das coisas do enterro e vinha todo mundo falar comigo. Nunca vi tanta gente, veio os parentes de todo lado. Ela ficou bastante com a ‘nona’ e com as tias. Não quis comer e me disse que não queria ficar lá com aquele tanto de gente. Foi uma noite e um dia inteiro ali junto com o corpo. Foi puxado, cansativo. Me perguntavam como ia fazer com a menina. Isso me encheu o saco! Eu que sei o que fazer e ninguém têm nada a ver com isso. Me conta se ali era hora de perguntar essas coisas? Agora ir lá para ficar um pouco com a menina para dar um sossego para a sogra ninguém foi. Na hora do cemitério a minha irmã disse que ela não queria descer do carro, não queria ir lá ver, só que não tinha outro jeito. Eu não sabia se ela devia ir ou não ir e na hora eu não estava junto para ver, eu tive que ir junto com o corpo para dizer onde que era e essas coisas. Depois foi todo mundo lá para a casa e ela dormiu um dia inteiro, só levantava para ir no banheiro, nem comer não queria e a ‘nona’ ficou em casa já, só que não tinha decidido ir lá morar com nós. Minhas irmãs também foram bastante lá em casa na primeira semana, porque

ela não quis ir para a escola. Eu deixei. Foi muito doído essa coisa toda para ela e para mim, também fiquei perdido, não sabia o que fazer, quem cuidava de tudo era a M., se fosse um piá acho que ia ser mais fácil. Não que eu não ame a L., amo muito, só que tem umas coisas que é de mulher para a mulher, ela está pequena ainda, só que quando ficar mocinha? Por isso que não achei ruim quando a 'nona' se dispôs a morar lá atrás de casa. No fim da tarde, às vezes a gente senta na varanda tomar um chimarrão e fica falando das coisas do passado e a L. pede da mãe, como foi a infância, como a mãe era quando era pequena e ela já falou que tem medo de esquecer da mãe. Fico me perguntando o que será que passa na cabeça dela quando pensa na mãe. Para tentar minimizar essa tragédia toda, a gente fala que a mãe é uma estrelinha lá no céu e acho que isso deixa ela mais feliz. Agora depois dos remédios ela está mais alegrinha e, às vezes, as amiguinhas vão lá em casa brincar. Eu sei que as outras mães não gostam muito por que eu sou homem que cuido dela. Tem muitos dias que ela não quer ir à escola, eu perco a paciência porque tem que ir, já grito, eu sei que não devia só que tem que ir senão me mandam o Conselho Tutelar lá em casa e, se não fosse a escola, não tinha descoberto que ela estava doente também. As professoras foram muito atenciosas, eu não tenho muito jeito, eu achei que era normal essa tristeza porque não é fácil. Eu sinto muita falta da M., imagina a menina. Depois da morte da mãe eu não me assusto com mais nada, se tem que tomar os remédios vai ter que tomar, querendo ou não. A "nona" protege muito, a velhinha é mole com a menina. Na verdade, me senti culpado, se eu tinha errado em algum lugar, não tinha dado atenção que chega, por que a psicóloga me disse que eu tinha que ficar perto, presente, dar atenção. Só que nem sempre é fácil, eu preciso trabalhar e têm vezes que eu pego serviço em outra cidade e tenho que viajar, tento não ficar muito tempo fora. No começo o médico disse que podia ser estresse pós-traumático, alguma coisa assim, e que podia ser depressão, que precisava investigar, precisava passar pela psicóloga, que não podia dizer logo o que era porque senão podia errar e tratar errado. Pedi para a professora uma carta para explicar melhor como era a L. na escola, pediu para eu trazer a "nona" junto. Foi um vai e vem prá médico, as tias começaram a perguntar e todos perguntando o que estava acontecendo. A gente não gosta muito de falar dessas coisas por eu... a L. não gosta muito de

falar, ela tem vergonha por que às vezes fazem piada dela porque toma remédio, mais os priminhos, falam que ela é doida e ela fica muito braba. Falei para ela nem contar nada dessas coisas para não tirarem sarro dela, fico com dó, não quero judiaria com minha filha. Parece que ela tem que contar que toma esses remédios, que vai na psicóloga, que está doente, fico brabo dela ficar contando para todo mundo, não tem necessidade. Quando o médico disse eu não queria acreditar. Já não tinha sido suficiente tudo que passamos com a esposa? Eu sabia dessas doenças em gente grande por que a psicóloga disse que a mulher podia ter disso por causa do tratamento e eu não conhecia dessas coisas. Por que criança tem dessas coisas? Que desse em mim, na 'nona', nas tias, a gente sabe falar, dizer o que está sentindo. A L. se queixava muito de dor de cabeça, que estava cansada, que não queria ir para a escola que tinha sono, achei que era só desculpa para ficar em casa e por causa da dor de perder a mãe. Fico brabo quando dizem que ela já é mocinha, não é mocinha coisa nenhuma! Tem que ser criança ainda e brincar de boneca, nada dessas coisas de ficar passando batom e se enchendo de tranqueira. A falecida tinha dessas coisas de nervo. Tinha dias que era braba que só. Quando perdeu os cabelos então, ficou sofrida, só chorava. Se a menina puxou alguém nessas tristezas foi à mãe, porque na minha família têm uns loucos, mas é coisa de bebida e safadeza mesmo. Nosso dia a dia é simples. Quando tem serviço acordo cedo, pego a marmita e vou para o trabalho, volto só tarde da noite e na volta às vezes paro no boteco para tomar um trago e falar de jogo e encontrar os parceiros. Ajuda a agüentar o tranco da vida. Mesmo com essa crise tenho trabalhado bastante, e dá para ter uma boa vida. Sou bom nisso, aprendi com meu pai, trabalho desde pequeno. Tenho muita ajuda das minhas manas e da 'nona'. Ela vem para a escola de tarde, cedo fica dormindo. Quando não estou trabalhando cedo, faço café para assistirmos TV juntos. Faço tomar banho para vir para a escola. Faço ela ajudar na casa também. Minhas manas vão fazer faxina. As tias se preocupam bastante com ela, brincam bastante, dão roupa, brinquedo. Tentam fazer ela rir, até ensinar essas coisas de pintar, bordar e dobrar roupa, essas coisas elas tão ensinando. É bom que se entretenha, enche a cabeça e não fica só na frente da TV. Têm as tarefas da escola também. Eu ajudo nas coisas de matemática e nas outras coisas como posso. Aprendo um monte de coisa com ela, antes ela contava

para a mãe, agora quando aprende coisa nova vem me contar que o planeta isso, o planeta aquilo e não sei o que, tem dia que estou muito cansado e sem muita paciência para escutar, às vezes durmo. Nessas coisas de escola a “nona” não entende nada e daí não pode ajudar ela, sobra tudo para mim. Não é reclamando, só que se for falar bem a verdade, ela me cansa bastante. Tem dias que dá vontade de mandar se aquietar lá no canto, só que prefiro ela toda “maritaca” do que igual estava antes. Até brincar de boneca ela me faz. Queria me pintar as unhas, aí não deixei. Outra coisa é que ela gosta de ler. Se deixar passa o dia inteiro com os livros na mão. Agora tem internet em casa por que tem de fazer pesquisa. Foram minhas manas que me convenceram que ia ser bom para L. que daí usa esses facebook para conversar com as amigas e o zap para conversar com as tias e tira foto e põe foto lá. Minha mana disse que era perigoso também ter internet e não cuidar, daí ela tem o facebook, só que temos um trato que ela me mostra as coisas, daí para eu saber ela me ensinou. Agora está me pedindo um celular por que ela usa o meu. Disse que vou pensar que tem que tirar boas notas para poder ganhar. Nos domingos vamos para a casa de uma ou para a casa de outra das minhas manas. Tem o Dog, o cachorro que era da mãe, ela ajuda a dar comida. Nos fins de semana deixo dormir até mais tarde, não tem o que fazer mesmo e posso ver TV tranqüilo. Agora que não tem a mãe tenho que tentar ensinar. Não tenho muita paciência, mas ela precisa saber o básico da casa para me ajudar também, brinco que agora ela é a mulher da casa, aí ela dá risada e fica bem bonita rindo, faço umas micagens para ver ela rir. Tem uns dias que está atentada e briga com as amigas, com a vó, comigo, tenho vontade de encher de tapa, quando ela grita. Já me segurei algumas vezes para não bater, que agora tem essa coisa nova de não bater, só que já deixei de castigo, porque não quero saber de má criação. Filha minha não vai ser boca dura. Se me responde já sabe que vai ficar de castigo e não vai entrar na internet e nem ganhar doce, nem nada que ela sempre me pede. Não é fácil, te contar uma coisa, quer ver é falar de tomar banho, têm dias. Nunca vi, tem que brigar um monte por que fica se enrolando na frente da TV ou com os livros. Só eu e ela agora e quando for moça vai ter que saber as coisas de casa, ninguém vai querer casar com uma guria que não saiba fazer as coisas, e também se for estudar fora tem que saber se virar. Tudo pode acontecer nessa vida. Vai que eu venho a faltar? Ela tem que saber

se virar sozinha. Levo ela no parque, às vezes, ou ela sai com as tias que cuidam dela, vai com a “nona” na igreja, começou a ir na catequese esse ano, depois que começou a tomar os remédios melhorou bastante, voltou a dar risada, fala que sente saudade da mãe, eu também sinto, mas não tem o que fazer, ela entendeu bem que a mãe foi embora e que não volta mais. Ela vem na psicóloga também, e uma coisa que me deixa cabreiro, é que ela não me conta o que elas conversam. Pelo jeito tem feito bem, porque ela está mais alegriinha e está melhorando as notas na escola. A psicóloga me chama para conversar também, disse que ela está melhorando bem e que talvez daqui um pouco já deixe de tomar o remédio, só que quem vai dizer isso é o médico. O que eu mais queria era isso, por que eu tenho medo que ela fique viciada nessas coisas sabe. Na reunião da escola não falaram mais nada também parece que aos poucos as coisas vão indo para o lugar. A mãe dela morreu no começo do ano passado, a professora me chamou depois das férias de julho, então acho que faz um pouco mais de meio ano, por que até conseguir vaga para o médico e psicóloga demorou um pouco, e até dizerem o que ela tinha demorou também, só que a psicóloga disse que é normal essa demora, por que em criança é mais difícil de ver essa doença e que foi até rápido para a professora perceber o que estava acontecendo com a menina e que por isso estava tendo resultado rápido.

FAMÍLIA 2

Entrevista com o F2Mãe

Tom Vital: Conseguimos a consulta com o médico e com a psicóloga. Foram feitos exames para verificar como estava funcionando o cérebro e depois foi medicada. O médico chamou, eu e o pai, e disse para ficarmos atentos com a P., para não deixar ela sozinha, que ela tinha que tomar o remédio e precisava fazer terapia, mas que a P. ainda poderia fazer coisas que pusesse a vida dela em risco, porque escutava essa voz, que só pode ser do capeta, então levei no padre para dar bênção. Levei para dar passe e fiz promessa, porque é muito sofrimento.

Contando sobre a convivência

Tudo começou depois de uma tragédia. Dois sobrinhos do meu marido morreram. Depois dessas mortes percebemos que ela começou a ficar bem estranha. Passou a vestir preto, não queria mais dormir sozinha, não queria ir à aula, reprovou na escola ano passado. Não foi de um dia para o outro que percebemos que tinha algo de errado. Falei com o padre que parecia que a menina estava com “o coisa ruim” no corpo por que passou a me responder em casa. Saía sem avisar aonde ia. Voltava fora da hora da escola. A gente nunca se deu muito bem. Desde pequena ela nunca foi muito de obedecer. E teve um tempo que nós moramos junto com a mãe do meu marido e a velhinha era ruim, e ficava judiando da filha. Ela também provocava a “nona”. A “nona” tinha um monte de gato e a P. odiava aqueles gatos e chutava eles, mas era coisa de criança nem chegava a machucar. Era ver um gato na frente que ela já ia dando uma bicuda, só que isso ela aprendeu com os primos menores que achavam engraçado ela fazer isso com os gatos e ficavam fazendo ela ir lá e judiar dos bichos. Eu sempre ralhava com ela, só que ela não estava nem aí. Morava todo mundo num mesmo terreno, nós e a ‘nona’ e os irmãos do meu marido e os filhos deles. Nem sempre eu conseguia dar conta de tudo. Por conta disso ela era muito apegada aos primos, carregavam ela para todo lado. Por ser a única prima mais “pitica” ela era a bonequinha, viviam trazendo brinquedo e doce. Foi um baque quando em pouco tempo os dois morreram, nem um ano de diferença. O primeiro morreu atirado. Estava no bar uma noite e teve uma briga e chegaram outros e começaram a discutir. Tiraram do bar os que chegaram, só que os demônios ficaram esperando ele sair do bar e atiraram. Era um bom moço, a gente de casa não tinha queixa nenhuma. Falaram que ele era desses cheiradores. Eu não quero acreditar que isso seja verdade. Ele ia junto para a igreja e ajudava a gente em casa. Nunca se sabe nessa vida, nem tatuagem ele tinha. Esses cheiradores são tudo rabiscado. Ele não tinha tipo de ser. Ela ficou muito triste. Ninguém da família tinha morrido e ela nem sabia o que era isso. Chorou muito, não tinha quem consolasse! O segundo morreu na esquina de casa. Foi um acidente de moto e a filha viu, e foi a primeira de nós todos a chegar, e a coisa era feia, eu cheguei logo junto, atrás dela, pois ouvia os gritos da minha casa. Ela não parava de gritar. Um

grito agudo, até achei que era com ela alguma coisa de tanto que ela gritava. Lembro direitinho ela com as mãos na cabeça e gritando e chorando. Foi muito feio. A caminhonete passou em cima da moto e da cabeça do meu sobrinho e ela viu tudo. Ele estava sem capacete. Como que a gente vai saber que essas coisas vão acontecer. Se soubesse não deixava na rua, quem sabe não estaria acontecendo tudo isso hoje. Depois disso tudo que ela começou a ficar estranha. Uma noite ela ficou de sair com os amigos da igreja e não voltou à hora que a era para ela estar em casa e chegou de madrugada toda suja e também estava com cheiro de bebida, descabelada e suja de sangue. Sempre tem matinê da igreja para as crianças e os jovens mais velhos se responsabilizam pelos mais novos. E nunca aconteceu nada. O padre é bem rigoroso. Os jovens têm que ter bom comportamento senão ele briga mesmo. Nessa noite tinha festa junina. Sempre tem hora para começar e terminar e a irmã dela era para estar junto no salão da igreja. E deu seis horas e nada, sete, oito e nada dessa menina chegar em casa. E quando chega me vem nesse estado. Perguntei o que tinha acontecido e ela não quis falar e vi que ficava puxando a camisa e torcendo na ponta e vi que tinha bastante sangue. Fiquei desesperada, comecei a gritar pedindo o que ela tinha feito, se ela estava maluca. Ela me olhava com os olhos vidrados, parecia que eu nem estava ali na frente dela gritando, parecia estado de choque. Ela é só uma menina. Só penso que isso só pode ser castigo de Deus, não tem outra explicação. A outra filha nunca fez dessas coisas para mim. Peguei ela a força, para ver o que estava acontecendo e vi que tinha um corte no pulso, aquilo me chocou, perguntei de novo o que estava acontecendo e ela não quis me falar. Insisti, pensei até em bater. Juro por Deus e deve ter sido ele que me segurou, porque acho que só ia piorar a situação. Levei para o banho, fiquei com ela no banho e ela só chorava. Vi que o corte não era tão fundo. Fiz curativo com as coisas que tinha em casa mesmo e pedi se queria ir ao médico falou que não. Fiz um chá quente e levei ela para dormir comigo naquela noite e ela se bateu a noite inteira. Fiquei deitada até o pai dela chegar. O pai dela sempre chega de madrugada, uma noite sim, uma noite não, por que ele faz transporte de medicamentos entre Guarapuava e Ponta Grossa, e às vezes, vai até Curitiba. Chegou naquela noite eram umas quatro da manhã e daí contei para ele. Ficou desesperado também, perguntando o que eu tinha feito para ela

fazer isso, por que eu e ela brigamos sempre. Eu não tenho culpa de nada só tento educar, é fácil falar quando não está em casa e as coisas sobram tudo para mim. Você acha que eu tenho culpa? Pedi para o padre se ele achava que eu tinha culpa, ele me disse que ninguém tem culpa dessas coisas. Falou só para me deixar mais tranqüila, só pode. Naquela noite a gente não dormiu a noite toda. Ele queria acordar ela para saber o que estava acontecendo e conversamos bastante e decidimos que a filha precisava de médico. A gente nunca quer acreditar que essas coisas acontecem com a gente, mas acontece, e quando acontece bate um desespero e se pergunta o que fez de errado nessa vida pra Deus permitir uma coisa dessas. A P. e o pai se dão melhor que eu e ela, ela fala muito mais com o pai. Depois desse dia o pai sentou e falou com ela e ela contou que estava vendo umas coisas que escutava também e sonhava com um homem de capa preta e que ele estava em todos os lugares que ela estava e mandava ela fazer coisas e que naquela noite ele mandou ela se matar por que se ela não se matasse ele ia vir buscar o resto de nós tudo porque tinha sido ele que tinha vindo pegar os dois primos dela, e como ela não queria que a gente morresse, fez o que fez. Quando ele me contou eu me arrepiei inteira, porque tem gente que não acredita que diabo existe. Eu acredito porque já vi em um retiro que eu fui que ele saiu do corpo de uma mulher que estava lá. Devem ter feito um “trabalho” para minha família, por que antes estava tudo bem certinho, aí nos últimos três anos começou isso tudo. Até pedi para o padre irem casa dar uma bênção também porque não pode tanta desgraça. E a filha, convenci ela a ir no padre tomar uma bênção, ela ria da minha cara quando eu falei, só que bem ou mal, foi.

Depois desse dia parece que melhorou um pouco as coisas e, fomos no postinho conversar para ver como fazia para marcar consulta com o especialista de cabeça. A enfermeira pediu para voltar de tarde para conversar com ela, para ela explicar como que fazia, por que ela disse que era pelo colégio. Meu marido teve que viajar, e eu voltei sozinha, e a filha estava no colégio e também não quis levar ela junto por que queria perguntar umas coisas sem ela junto. Voltei de tarde e falei com a enfermeira do que tinha acontecido e o que ela tinha dito para o pai dela. A enfermeira disse que podia encaminhar ela pelo posto, mas seria mais fácil e mais rápido se eu falasse com a professora, que daí a professora encaminhava para o Centro e que no

Centro tinha médico especialista e psicólogo e tudo mais q a filha precisava. Na outra semana fui no colégio falar com a diretora para contar o que estava acontecendo. Isso não foi fácil. Como que eu ia chegar lá e falar que minha filha estava louca? A gente fica sem saber o que fazer. Dá uma vergonha. A filha pedia toda hora o que eu ia fazer. Daí fui! Pedi para ela ajudar encaminhar ela para o médico, a diretora me encaminhou para a orientadora e daí a orientadora me explicou como que funcionava, que tinha que esperar abrir vaga para a consulta, mas que ia dar certo. Entre ir falar com a diretora e ser chamado para consulta a P. deu mais uma surtada. Teve festa da igreja e a gente participa bastante, falei para a comadre que isso deve ser provação, por que a gente reza tanto e acontecer isso justo com a gente. Nesse dia teve festa e eu e o pai dela fomos trabalhar na festa e a P. também foi com a gente, e no fim da festa disse que ia dar uma volta com os amiguinhos de skate, já fiquei preocupada, mas para que ela não fizesse birra ali, no meio de todo mundo, deixei ir. Ela tem essa mania feia de andar de skate. Apareceu um dia em casa com um que ganhou do falecido primo e esse é um dos motivos que a gente briga e o pai dela não se importa. O cúmulo foi quando apareceu com essas argolas no nariz. Bati! Nem tenho vergonha de dizer isso. Fiz tirar no tapa! Pensa que adiantou? Ela acha que eu sou boba. Bem sei que usa quando sai de casa. Eu não tenho que agüentar essas coisas na minha casa. Só que daí o pai dela brigou comigo, disse que hoje em dia é assim, que eu sou ultrapassada, que isso é a modernidade, mas eu não aceito. Ela é descarada! Quando chamo atenção ela sai dando risada da minha cara. Tenho vontade de tacar o que tiver na mão atrás dela para aprender a me respeitar. Se fosse no meu tempo, minha mãe me "curtia" na vara, agora tem essa coisa de Conselho Tutelar e qualquer coisa que eu faça, ela diz que vai ligar, que vai na polícia, que vai fugir de casa, que ninguém nunca mais acha ela, que eu não amo ela. Vive me jogando na cara que eu não dou atenção, só dou atenção para o neto. Isso não é verdade! São amores diferentes, acho que por neto a gente tem mais carinho. Continuando, deu umas horas e nada da menina...de novo chegou tarde, cheirando bebida e apavorada e a filha da comadre estava junto, e disse que a P. tentou se jogar na frente de um caminhão, me desesperei por que é muita dor para uma mãe ouvir isso, o pai dela pegou ela e levou para dentro deu banho, e pôs para dormir, daí no meio do sono começou a

gritar,mas não dava para entender o que ela falava.Deu umas duas semanas, conseguimos a consulta com o médico, depois foi na outra médica e na psicóloga, fez uns exames de cabeça, uns testes para ver como estava funcionando o cérebro, depois voltou no médico e daí ele entro com medicação. Chamou um dia, eu e o pai, e disse que era para ficar atento com a P., para não deixar ela sozinha, que ela tinha que tomar o remédio certinho e que ela precisava fazer terapia também, mas que a P. ainda podia fazer coisas que pusesse a vida dela em risco, por que ela escutava essa voz, que só pode ser do capeta, não tem explicação, e olha que como eu disse levei no padre para dar bênção. Levei para dar passe, eu fiz de tudo que me falaram para fazer. Por último agora fiz uma promessa, por que é muito sofrimento, muito sofrimento mesmo. Eu nem sei dizer direito o nome da doença, só sei que atrapalha os pensamentos dela e o médico disse que ela não tem culpa de pensar, ver, ouvir essas coisas que ela ouve e vê. Antes ela acordava de noite nos gritos dizendo que a sombra ia engolir ela, isso pelo menos passou agora, nem sei direito quantos meses faz que estamos nessa luta, mas não faz muito e parece que está melhor.Como eu me senti com o diagnóstico? Desorientada, com vergonha, perdida, culpada, com medo, e se ela tenta essa loucura de novo, o que vou fazer? E essa coisa que ela escuta? Meu Deus! Eu não sei o que dizer para ela quando ela fala que ouviu ou que sonhou com aquele maldito cara de preto sem rosto. Depois que começou a tomar os medicamentos melhorou bastante, mas e se ela viciar? E se não só coisa da cabeça dela? Pelo menos está dormindo mais tranqüila e mais tempo. Não sei o que fazer. Essa desgraça foi cair só na minha família, deve ser castigo de Deus, ou algum “trabalho” que fizeram para nossa família. Não enxergo outra explicação. Podem falar que é doença, só que eu não vejo assim. As coisas são bem corridas, tem o netinho que eu cuido e com o marido viajando não temos muito tempo para outras coisas que as além da casa. Que agora tem a outra filha que está morando em casa e junto veio o netinho. Isso só piorou tudo, porque parece que a P. tem ciúme do neto aí diz que eu não dou atenção, que só dou carinho para o neto, que não me preocupo com ela. Vive batendo as portas e isso me deixa maluca, tenho vontade de ir lá e bater nela. Umas vezes taquei o chinelo atrás, porque não tem motivo para ela ser assim. E qualquer coisa que eu falo sai fungando e reclamando, e peço para fazer

alguma coisa diz que já vai e nunca vai, e diz que o pai que ama ela, que dá atenção e essas coisas. Só que na hora do pega-pega ele não está lá, sou eu quem tenho que pôr os limites nela. Ele é muito mole. Vivemos uma vidinha na nossa, ainda mais agora, não quero que saiam falando que minha filha é louca ou isso e aquilo. Já chega os amigos que viram essas surtadas dela e que não dá para esconder. No dia a dia ela é bem normalzinha, acho que agora que está tomando os remédios e indo na psicóloga está mais tranqüila, não que eu percebesse que antes ela não era certinha, porém agora ela está mais caprichosa. A gente briga ainda, mas não é tanto quanto era antes, uma também que eu tenho mais paciência com ela do que eu tinha antes. O médico disse que é doença e que temos que ter paciência. Fazemos algumas coisas juntas. Ela quando não está na escola fica bastante para a rua andando de skate. Não desgruda daquele troço. Falou que sabe que aquela voz é coisa da cabeça dela, que conversou isso com a psicóloga, que ela precisa controlar e não obedecer a voz. Eu tenho medo quando ela fala que escuta ou que sonha. Mas basicamente com a P. é ajudar ela nas coisas da escola, e vamos juntas na igreja, ela me ajuda com o neto, vai para a escola, na vó, participa do grupo de jovens e ajuda na missa como coroinha, vai para psicóloga, sai rodar, como ela diz, com os amigos, mas tenho medo de acontecer alguma coisa, então fico bem em cima. Não tem muita coisa diferente, é sempre a mesma coisa. No fim de semana vamos à igreja e ela vai à catequese. Vai a contragosto por que já brigamos por causa disso. Na verdade, a última briga foi por que ela está querendo pintar o cabelo. Não vou deixar! Onde que se viu uma menina dessa idade de cabelo roxo por aí. Vão dizer que não tem mãe em casa para cuidar, do que adianta ir tanto à igreja e deixar a menina andar assim? Parece que estou vendo a vizinha me chamar no portão para dizer que não presta deixar pintar o cabelo nessa idade, porque ela bem ficou no portão nos dias que aconteceu o fervero em casa. Tenho certeza que foi ela que contou no grupo de oração o que tinha acontecido por que uma irmã de fé no outro dia já me ligou para saber o que tinha acontecido e eu disfarcei que não tinha acontecido nada. Ela gosta de ir no cemitério também visitar os primos. Disse que se sente em paz quando vai lá. Pode saber que o dia que ela veste toda de preto e põem aqueles bonés ela está atentada, nem adianta falar muita coisa que logo ela grita, xinga e o neto chora e para não assustar o pequeno eu evito. Elas estão

dormindo no mesmo quarto por que não tem espaço para cada uma ter um quarto. Quase todo dia tenho que ir ver o que está acontecendo porque brigam por tudo. Roupa, sapato, por que o neto pegou alguma coisa e ela diz que vai estragar. Não tem conversa. Sempre faço questão que a gente faça as refeições juntos, é sagrado isso e fizemos um acordo que nessas horas não vamos levantar a voz um para o outro e tem dado certo. Se o pai está em casa vira outra coisa. É feio dizer, mas vou dizer mesmo assim, pois tenho até raiva disso, por que se atravessa nas conversas, fica em volta querendo a atenção do pai. No mais acho que é isso. Para mim é tudo meio novo essas coisas de remédios todo dia, tem umas coisas que eu não lembro bem como que foram, mas é mais ou menos assim como te contei. Mas a gente é feliz apesar disso e Deus não dá a cruz maior que a gente possa carregar e vamos passar por mais essa e agradecidos pela graça que ele nos concede todo dia de levantar e trabalhar e ter comida. Mas te falar, às vezes ele pega pesado.

FAMÍLIA 3

Entrevista com o F3Mãe

Tom Vital: Penso, até hoje, na gravidez e o que pode ter acontecido para que ele tenha adquirido essa doença. Daí eu falo para mim mesma que não bebi, não fumei, não usei drogas. Usei só os medicamentos que a médica indicava. Acho que o que mais me assustou foi não ter cura. Eu não conseguia parar de chorar e falava para o meu marido como isso pode ter acontecido com a gente. Não me conformo.

Contando sobre a convivência

Vou começar falando da gravidez por que acho que tudo influenciou para que meu filho apresentasse a doença, pois a gravidez dele foi muito difícil e todo o processo antes dele nascer também. Eu sempre quis ter filho e a idade ia passando e nada, daí quando eu tinha 28 anos engravidei a primeira vez e com três meses o bebê morreu. A gente tentava, mas também nunca foi fazer exames para ver se estava tudo certo para que eu pudesse engravidar. Depois

do primeiro aborto quando eu estava com 29 anos engravidei de novo aí, logo que eu descobri, sangrou, acho que era com oito semanas. Dessa vez fomos ao médico fizemos todos os exames e eles diziam que estava tudo bem comigo e com o meu marido. A minha médica dizia que não tinha uma explicação fisiológica para que não engravidássemos e que os abortos anteriores poderiam ser por má formação do bebê. Aí, depois disso, comecei a tomar vitaminas e todas aquelas coisas para se preparar para engravidar e com 32 eu engravidei do S., cada semana a mais era uma ansiedade, qualquer coisa que eu achava que não estava certa eu corria para a médica com medo. Até que deu quatro meses, cinco, seis, e ele nasceu de oito meses por que eu estava com pressão alta. O médico dele, o psiquiatra, me disse que isso não tem a ver, mas eu fico pensando, às vezes, se de tanto medo de ele morresse na barriga ele não sentiu isso, vai que não era para eu ser mãe, meu marido diz que eu sou louca de pensar e falar essas coisas, mas de repente Deus não queria que eu fosse mãe. Eu conversava muito na barriga com ele, para ser quietinho e que eu amava muito. Quando soube que era um menino, fui na Bíblia escolher o nome, por isso de chamar de S., para consagrar a Deus para que ele tivesse muita saúde. Mesmo ele tendo nascido um pouco antes, ele sempre se desenvolveu muito bem. Ganhou peso, cresceu. Tenho as carteirinhas dele todas guardadas e os gráficos mostram todo o crescimento certinho dele. Mamava que era uma beleza. Sempre dormiu a noite toda nunca me deu muito trabalho além do normal de criança. Uma febrinha ou outra. Os dentes nasceram no tempo certo também. Começou a comer comida também no tempo certo. Só que desde pequeno ele sempre foi muito quietinho e a gente achava que era normal. Para mim ele é normal, mas desde pequeno não era muito de interagir com nós e nem com quem viesse mexer com ele, ficava irritado bem fácil. Na escola a professora sempre falava que ele tinha dificuldade para interagir com os coleguinhas, e ele tinha essa de ficar balançando a cabeça para lá e para cá, mas achei que era próprio da personalidade dele, nunca imaginei que poderia ser de uma doença dessas. Ele teve que ir para a escola bem cedo por que eu tinha que voltar a trabalhar e também não queria sobrecarregar as vós cuidando dele. Então com 3 meses ele já foi para o maternal, mas a adaptação foi muito difícil para ele e para mim. Toda vez que eu deixava ele nos primeiros meses eu ia chorando para o

trabalho por que não queria deixar ele lá. E ele ficava chorando também. Acho que ele sentia que eu não queria deixar ele ali. As professoras desde o maternal diziam que ele não gostava de ficar no meio dos coleguinhas e que ele se irritava muito fácil quando estava no meio de barulho, mas eu acreditava que era por que éramos só nós três em casa e sempre fomos muito silenciosos. Não gostamos muito de música, TV, assistimos muito pouco também. Tinha alguns desenhos educativos que eu deixava ele assistir, mas ele nunca gostou muito de TV também. Desde a época do maternal também que ele tem apego com um copo que ganhou da vó. Não larga o copo por nada. Estou te contando tudo isso por que foi assim que eu fui entender que ele tinha a doença desde pequeno, por que foi assim que a psicóloga foi me mostrando onde estavam os sinais que confirmaram depois o diagnóstico do S. Então a descoberta foi assim na escola. Eu fiquei me sentindo a pior mãe do mundo quando a professora nos chamou na escola para conversar a respeito. Senti-me, assim, por não ter percebido nada no meu filho, como que eu não percebi que ele era um pouco diferente das outras crianças? A intervenção da professora foi bem assertiva, pois ela foi falando aos poucos com a gente, perguntando se nós não tínhamos percebido nada de diferente no S. Acredito que ela foi fazendo assim para não assustar, e ela explicou que achava que ele poderia ter algum probleminha, que ele tinha muita facilidade para realizar algumas tarefas, mas que para outras ele tinha muita dificuldade, que ele se irritava fácil em algumas situações, entre elas quando tinha muito barulho na sala e que ele se tornava agressivo em alguns momentos. Que apresentava alguns comportamentos característicos e repetitivos. Foi falando para nós que existia uma doença que tinha níveis e que se o S. tinha essa doença ele tinha um dos níveis mais leves por causa dessas características todas que ela havia explicado para nós, e que tinha medicação para ajudar. Mas que ela não podia dizer se era isso mesmo por que ela não era médica, mas que tinha estudado para poder identificar, e que se aceitássemos ela ia fazer o encaminhamento para o médico, que ela ia estar lá para ajudar a gente. Ela foi muito bacana mesmo, mas ainda assim fiquei bem assustada. Quando cheguei em casa fui na hora pesquisar sobre o assunto. Eu precisava saber mais até para quando nós fossemos ao médico ele não me dizer qualquer coisa superficial e eu aceitar, sem saber argumentar com ele e poder discutir sobre o assunto. Tenho

um irmão que tem esquizofrenia e sempre fui eu quem ajudou minha mãe a levar ele para lá e para cá. Conhecia um pouco dessas coisas de doença de cabeça e na hora eu achei que tinha ligação entre as doenças. Na hora que fomos ao médico fui com um caderno junto com um monte de perguntas sobre as coisas que eu tinha lido e perguntei também se tinha essa relação entre a doença do meu irmão e do meu filho, mas o médico disse que uma coisa não tem nada a ver com a outra, mas quando ele foi me falando sobre o que suspeitava que meu filho tinha, e quando disse com todas as letras que o S. tinha autismo me assustei por que não sabia o que era isso. Então encaminharam a gente lá para o Centro, teve consulta com o médico, teve consulta com a neurologista, teve consulta com a psicóloga também, e era mesmo a suspeita de autismo, mas do tipo Asperger, desde então a gente vem tratando e se adaptando a essa notícia, que eu acho que nunca vou me acostumar. Fui atrás de informação na internet, levamos em outro médico também, fizemos um monte de exames da cabeça, mas no fim sempre dava o mesmo resultado. Tem consulta cada pouco tempo, ele faz terapia toda semana, e joga xadrez, ele é muito bom em xadrez, muito bom mesmo. Só que para chegar no ponto que estamos hoje, nessa aceitação que eu estou hoje precisei procurar ajuda, eu tive que ir para a terapia para poder aceitar a doença do meu filho. Por que eu não queria acreditar que um filho gerado com tanto amor e carinho e tanta expectativa podia vir estragado. Eu fiquei assustada, tipo meu filho não, você faz todas aquelas perguntas, por que comigo? O que eu fiz de errado? Por que meu filho? Mas ele é tão normal, só não gosta muito de gente. Depois com o tempo você vai processando que realmente pode ter algo que não é bem igual às outras crianças, que realmente ele tem bastante facilidade com matemática e as coisas de exatas, mas que também para ele é muito difícil se relacionar com as outras pessoas. Depois que ele começou a fazer terapia fora do Centro melhorou muito, ele se comunica bem melhor comigo, principalmente, e com o pai, acho que é por que eu to mais tempo junto. Depois que eu comecei a fazer terapia comecei a entender muito mais o processo, por que a gente se culpa, eu me culpo até hoje. Às vezes me pego pensando na gravidez e o que pode ter acontecido para que ele tenha adquirido essa doença. Daí eu falo para eu mesma que não bebi, não fumei, não usei drogas. Os medicamentos só que a minha médica me

indicava nada fora do normal. Acho que o que mais me assustou foi o não ter cura ser uma coisa se que se trata, se maneja, mas que não tem cura. Quando eu vi isso na internet, quando voltei da conversa com a professora, eu não conseguia parar de chorar e falava para o meu marido como que pode isso ter acontecido com a gente. Não me conformo com isso. Como que uma medicina tão avançada como que existe hoje não descobriu uma cura para isso. Meu marido é muito calmo e centrado e em todo esse tempo sempre tentando me acalmar e tentando fazer a melhor coisa para eu e nosso filho. Ele é doido no S. acho que o problema maior sempre foi para mim. Para ele o meu filho é um pouco diferente e isso não tem problema. Queria ser como ele. Juro que eu queria ser muito rica para poder pagar estudos pra descobrir a cura, por que deve ter alguma coisa que possa ser feito, nem tanto pelo S. por que eu vejo que comparado as outras crianças que vão no Centro ele ainda apresenta um quadro muito bom, mas conheço outras mães com filhos com a mesma doença e os filhos são totalmente dependentes delas. Não conseguem dar um passo sem que o filho esteja junto ou que o filho não interage nada. Hoje eu fico muito feliz de ter descoberto que meu filho era diferente das outras crianças porque, assim, posso ajudá-lo a enfrentar melhor as diferenças que ele precisa superar e também me ajuda a ter expectativas reais com relação a ele, por que antes eu brigava, ralhava, exigia que ele fosse igual aos outros, mas ele não é, não adianta eu forçar uma coisa que não vai acontecer. Nunca vai ser do jeito que eu quero, na verdade não vai ser do jeito de ninguém, vai ser do jeito que pode ser, mas eu não via as coisas assim antes, a gente quer pôr tudo em um padrão, só que não dá certo, aprendi isso nesse processo de adaptação com o meu filho, foi muito doloroso o processo até aqui. Sempre me perguntava por que ele não era igual às outras crianças, agora eu sei e isso me ajuda a amar ele cada dia mais. Minha mãe dizia que o pai dela sofria dessas coisas, igual meu irmão, de ter os ataques, de ser brabo, de ouvir coisas e falar coisas meio fora da casinha, mas igual o S. não que se saiba. Meu avô foi internado um tanto de vez, meu irmão também, eu tinha bastante medo. Meu marido é muito compreensivo, nunca me culpou de nada, nem me disse que era por causa do meu irmão, mas eu me pergunto se pode ou não ser. Nosso dia a dia é bem cheio, bem cheio mesmo. Temos uma rotina grudada na parede para seguir, porque a psicóloga do S. disse que ele lida melhor assim, quando sabe o que

vai acontecer, com os horários estabelecidos, e eu percebi que facilitou bastante a vida, e ele vai lá e olha quando quer cobrar alguma coisa, acho até engraçado. Na segunda tem aula e tem natação, na terça tem aula e aula de xadrez, e quando ele aceita na terça de tardezinha, ele vai à casa da vó, mas não é sempre que ele está a fim de ir, e temos um acordo em casa de respeitar as vontades dele com relação a isso. Quarta ele tem aula cedo e eu tenho folga de tarde, aí eu fico em casa com ele, às vezes vamos ao lago, às vezes no Parque das Araucárias, que lá tem os macacos e ele dá risada com os bichinhos, ou só ficamos em casa, ele brinca de fazer contas. Quinta ele vai para a aula e de tarde vai com o pai para o trabalho que a mulher que está em casa ajudando a gente tira folga, e na sexta ele tem aula e terapia. Fim de semana, em geral, passamos em casa, temos um cachorro e ele gosta muito de brincar com o S., quando o S. era menor ele tinha medo, mas agora dá gosto de ver os dois brincando juntos. Tem uns dias que ele faz umas birras que não quer comer, não quer sair da frente da televisão, não quer sair do quarto, não quer tomar banho, não quer tomar o remédio, mas respiro fundo e tento não gritar, mas tem horas que minha paciência acaba e acabo gritando, ele se assusta bastante. Nunca bati, mas que dá vontade, dá, às vezes. Ele tem só dois amiguinhos que ele gosta e, às vezes, eles vêm em casa, ele não gosta de vídeo game, a psicóloga disse que pode ser por que é muita informação, e daí quando esses meninos vêm lá em casa eles brincam com o cachorro ou de montar quebra-cabeças, que ele gosta bastante. Jogam xadrez também, porque jogam junto na escolinha de xadrez, um bando de nerдинhos. Já viajamos para hotel fazenda com ele, por que ele gosta de cavalos e agora estamos pensando em pôr ele na equoterapia. Eu e o pai dele não medimos esforços. Temos uma condição estável nada que dê para esbanjar, mas quando nos programamos dá para fazer umas coisinhas para dar mais condição de vida normal para ele, por que ele não fica com tios e tias e nem com a vó para a gente viajar, ele chora muito se fica em um lugar que não é confortável para ele, então para todo mundo se divertir pensamos em fazer algo que todo mundo se divirta e descansa também. No mais acho que é isso, às vezes, tem médico, dentista. As coisas da escola ele gosta muito das professoras e tem um apego muito grande com uma delas, é ela que consegue acalmar ele quando ele tem alguma crise na escola. Antes me chamavam a

cada passo por que ele se trancava no banheiro e não queria sair, ou sentava no meio do pátio e não queria sair, ou não queria sair da sala. Acho que agora a escola também trata ele diferente, e compreende melhor o quadro. Os amiguinhos também sabem que o S. é diferente, mas não percebo que tratam ele diferente pra mau. As professoras são realmente muito boas por que conseguem contornar as situações mais difíceis e estão sempre em contato com a gente e escrevem na caderneta dele se acontece alguma coisa diferente no dia a dia da escola. Depois dos medicamentos e da terapia ele acho que teve uma crise só na escola. E eu sei que lá ele está bem cuidado acho que maior medo de mãe de filho que precisa de cuidado especial, é alguém que cuide com carinho e que não vá judiar por que eu sei o quanto é preciso ter paciência, às vezes. Muita paciência.

FAMÍLIA 4

Entrevista com o F4Pai

Tom vital: O médico disse que ele tem um déficit de atenção e precisava tomar remédio para isso. Ele ficou grogue e aquilo me incomodava, aí tiramos o remédio e só damos de vez em quando, mas não contamos para o médico, se não vai que cortam as consultas.

Contando sobre a convivência:

Um dia vindo de Curitiba, ele teve o primeiro ataque, tínhamos ido levar a mãe até o aeroporto para viajar pra Aparecida. Ele não queria que ela viajasse e daí na volta, no meio da estrada, ele convulsionou, foi muito feio, tive que parar na rodovia, nunca tinha acontecido, não sabia o que era. Depois desse dia levamos ele em todos os médicos que nos indicaram, no psiquiatra, no neurologista, mas disseram que não tinha nada de errado na cabeça dele, ninguém sabia me explicar o que tinha acontecido. Na escola avisamos o que tinha acontecido e daí a professora falou como sempre falava para nós que ele não prestava atenção na aula, que conversava muito com os colegas e tirava a concentração de todo mundo, não parava sentado na cadeira, na verdade já tínhamos tido muitas queixas sobre isso, mas depois do acontecido parece que

a coisa ficou muito pior, cada reunião era uma chateação de reclamação por causa do comportamento do piá. A professora chamou a gente um dia para conversar. Estava a professora e a orientadora e falaram por que a gente não buscava ajuda para esse comportamento dele. Daí que encaminharam para cá. Fizeram todo aquele monte de exames de novo, contamos toda história dele passar mal. Tem a questão da enxaqueca também, que ele disse que antes de convulsionar ele tinha muita dor de cabeça, e passou a se queixar de muita dor de cabeça depois daquele dia. Ele começou a tomar um remédio sempre que sente que vai doer a cabeça, a neurologista disse que ele tem crise de enxaqueca. Aqui o médico disse que ele tem um déficit de atenção e que precisava tomar remédio para isso. Demos um tempo, só para ver se surtia efeito, porque eu acho que é um pouco de pilantragem, mas as notas melhoraram. Essa é a parte boa, a ruim é que ele ficou muito grogue e aquilo me incomodava, tiramos o remédio e só damos de vez em quando, mas não contamos para o médico, se não vai que cortam as consultas. Já gastamos demais com todos aqueles exames, não queremos perder a vaga do acompanhamento. A gente em casa meio desconfiava que tinha alguma coisa que não estava certo por que ele nunca foi bem na escola, e as professoras reclamaram a vida toda que ele era muito disperso em sala de aula, mas teve que acontecer tudo isso para que agente fosse atrás de verdade para ver o que estava acontecendo com ele. Mas a gente não quer acreditar que pode ser mesmo uma doença, só quer acreditar que é só bagunça e desobediência. Então não foi muito surpresa quando o médico disse que ele tinha esse déficit de atenção. Ele realmente sempre foi muito agitado. Sempre começava um monte de coisa e não terminava nada. Começou inglês, judô, flauta, teclado, a única coisa que ele gosta mesmo é jogar futebol, tentou vôlei também e depois de um tempo largou, tem o skate que ele anda bastante, mas é de fases. Eu e ele somos muito ligados, quando deu o treco nele na viagem fiquei mais tranquilo por que era eu que estava com ele no carro e não a mãe. Acho que se fosse ela, ela ia se apavorar e não ia fazer nada. Por que ele passou mal e daí depois caiu no sono, mas dormia de roncar. Daí esperar um daqueles carrinhos da rodovia passar e pedi ajuda, expliquei para o cara o que tinha acontecido, daí ele falou que tinha aprendido no curso que isso podia ser uma convulsão, ele chamou a ambulância do próprio pedágio, levaram ele para o

hospital de Palmeira, deram uma injeção e quando ele acordou disse que não lembrava de nada e que estava bem e daí o médico disse que a gente podia pegar a estrada de novo. Mas foi um transtorno. Só contei para a mãe dele quando ela voltou por que nunca se sabe o que esperar dela e daí vai que dá um treco nela lá longe também, achei melhor não preocupar. Por isso que foi melhor que eu tivesse junto do que ela. E daí também, eu que acompanhei ele depois, nas consultas em tudo. Tipo agora, ela está lá na loja e eu aqui. Nem falei muito para ela o que ia fazer senão acho que ela não ia querer que eu participasse. A mãe dele já teve depressão e a gente já sabe mais ou menos lidar com essas coisas, por isso que quando ele ficou meio grogue por causa da medicação a gente suspendeu a medicação por conta própria, por que eu sempre leio as bulas dos medicamentos e vi lá tudo que poderia fazer com ele. A mãe dele entra e sai de tratamento, até é por isso que sou eu que acompanho ele nas consultas do médico, por que ela não gosta de se envolver por que diz que não entende, na verdade eu acho que ela tem vergonha, é bem difícil de falar com ela sobre a doença dela, como é difícil falar com ela sobre a doença do piá. A mãe dele já tentou se matar e eu acho que isso afetou ele um pouco e esse comportamento dele acho que está um pouco associado a isso. Eu não falo isso para ela por que ela vai achar que eu estou culpando ela, e já é difícil o convívio assim e não quero dificultar as coisas. O G. já entendia as coisas quando isso tudo aconteceu. Ela tentou cortar os pulsos no banheiro e quando eu consegui arrambar a porta para ver o que estava acontecendo, ele estava atrás de mim, fiquei desesperado quando eu vi ela naquela situação e comecei a gritar e pedir o que ela tinha feito e ele ficou do lado dela chamando ela “mamãe, mamãe, desculpa mamãe, eu fiz alguma coisa mamãe?”. Acho que ele tinha uns 5 anos, o outro era bem pequeno tinha um pouco mais de um ano na época. O médico disse que era depressão pós-parto. Acho que é por isso que ela não gosta de falar, por que se eu lembro disso e ele também lembra, ela deve lembrar também. Então lá em casa é bem complicado falar sobre isso. Não vou falar para os meus parceiros do futebol que minha mulher é louca, minha família prefere não tocar no assunto por que dizem que é para não piorar a situação, que já passou e agora é tocar a vida em frente. Eu não acho que passou. Na verdade, eles preferem não falar sobre o assunto. Roupa suja se lava em casa e eu meio que assumi o papel dela dentro de casa.

Sempre fui eu quem dei banho nos piás. Sempre fui eu quem levei para o médico, quem deu de comer, trocava fralda deles quando eram pequenos. E é por isso que sou eu que estou aqui falando sobre ele. Se ela viesse nem ia saber muito o que falar, acho eu, por que ela não se preocupa com os filhos. E eles percebem tudo isso. Agora ele não pergunta mais por que está mais rapazinho e percebe que a mãe, às vezes, tem as crises dela, mas antes ele vinha e me perguntava se a mãe não amava ele. Por que a mãe não pegava ele no colo. Nós quase nos separamos, porque teve um tempo que ela maltratava muito eles, dizia que eles eram uma peste, não maltratava de bater, mas não dava carinho, só xingava, gritava alto, trancava os ouvidos quando eles estavam chorando e deixava eles chorarem. Daí ela foi morar um tempo com a mãe dela e eu fiquei sozinho com eles. Minha irmã veio de Maringá para me ajudar um tempo. Aí eu falei que ia pedir a guarda total deles se ela não se tratasse direito, aí ela se comprometeu a fazer o tratamento certo. A partir daí as coisas mudaram bastante e agora parece que estão engrenando. Tanto que ela foi nessa viagem por que foi promessa dela de ir para lá se melhorasse. Ela não pode ficar sem medicamento, mas ela percebia isso, agora acho que entendeu finalmente que não pode ficar sem os remédios que senão pira. Nós fazemos muita coisa junto, eu estou sempre de olho nas notas para ver o que está acontecendo na escola e nas coisas que ele assume compromisso. Agora assumiu compromisso com o vôlei do colégio de novo, ele é bom no vôlei e é bom no futebol, ele é bom nos esportes na verdade, mas percebo que ele fica muito ansioso quando está perto de competições, como ele fica muito ansioso perto das provas também, sou eu que estudo a noite com ele, por que a mãe dele não tem paciência. A gente tem uma loja de roupas e quando ele não está no colégio ele está comigo trabalhando. Ele me ajuda bastante, não quero deixar ele o dia todo cheio de coisas para fazer senão acaba sendo adulto cedo demais. Ser pai foi a melhor coisa que me aconteceu e, mesmo a mãe dele tendo os problemas que ela tem, me deu os maiores presentes da vida. Ele realmente tem muita dificuldade para se concentrar em fazer as coisas do colégio, coisas que tem que pensar muito ele rateia para fazer, quando ele estava fazendo o uso de medicamento ele melhorou muito as notas, mas aí não era mais meu filho, não queria brincar, não queria jogar, até pedi para o médico se havia alguma outra medicação que poderia ser utilizada para o

quadro dele e o médico disse que não que era só a Ritalina®, e eu realmente não quero que ele use. A gente vive normal, ele vai para a escola todo dia, tem futebol na terça e na sexta e vôlei na segunda e na quarta. Ou eu ou a mãe levamos ele para lá e para cá. Ele é grande para a idade dele então parece que ele é mais velho e daí ele vai bastante para a rua sozinho também, vai para a casa da vó, às vezes, sai do colégio e vai para a casa ou para a loja sozinho. De fim de semana, às vezes jogamos futebol juntos, ou ele sai andar de skate ali no lago que tem até lugar lá que é só para andar de skate. Ele e o irmão até que se dão bem, brigam às vezes, mas coisa normal de irmão, nada demais. Por que um quer jogar um jogo, o outro quer outro e essas coisas. Às vezes, ele se queixa de dor de cabeça, mas já reparei que é quando come chocolate ou muito doce e a médica disse mesmo que podia ser de uma comida ou alguma coisa assim. De domingo é sagrado, a gente comer churrasco e de tarde ele sai com os amigos, mas sempre com o telefone junto para eu saber onde que está. O pequeno segue muito ele, aí já falei que ele tem que ser exemplo para o irmão. Ele fica se achando por isso, estava ensinando o irmão outro dia a andar de skate também. Ele é muito responsável, às vezes preciso ir trocar um dinheiro alguma coisa e ele fica na loja até eu voltar, coisa rápida, mas sei que dá para confiar nele. Ele gosta de ficar lá comigo, todo dia tem gente diferente. Eles ganham mesada e daí ele compra jogo e essas coisas. Ou skate. Acho que tem uns três já. Nós todos juntos mesmo é quando fazemos uma janta que a gente combina o horário. Agora a mãe dele está fazendo faculdade de noite, e daí não temos muito tempo para ficar junto, só no fim de semana mesmo. É bem corrido, por que tem jogo quase todas as noites, deixo ele no jogo e vou fazer outras coisas, ou vamos nós três e eu fico com o pequeno até terminar o jogo. A vó também quer ficar com eles, às vezes, a minha mãe, por que a mãe dela não mora aqui, mas sempre liga para saber como que eles estão. Daí tem uns sábados que eles ficam na vó e aproveito para lavar o carro e essas coisas e a mãe deles para fazer as coisas da faculdade. Bem, às vezes eu e a mãe deles vamos para show, barzinho, essas coisas e ou eles ficam em casa ou eles vão para a casa de uma das madrinhas, ou na vó. Quando ele estava tomando remédio ele dormia muito cedo, e tinha sono toda hora parecia que nem tinha na casa. Dá mais trabalho para estudar com ele agora, mas prefiro assim, é muito melhor. Ele fala

bastante, não para quieto mesmo, daí quando sabemos que vai ter semana de provas na escola a gente dá o remédio para ele. Dá para ver logo a mudança, que ele fica mais quieto, fala menos. Não gosto mesmo de ver ele assim.

FAMÍLIA 5

Entrevista com o F5Mãe

Tom vital: Foi tudo muito difícil até aqui com ele. Fiquei desempregada um tempo. Muitas vezes pensei em mandar ele para a casa da minha mãe. Depois que a escola me ajudou, me encaminharam para o Centro, que falaram que essa fome dele não passaria por nada, as coisas melhoraram bastante. Eu sei que eu posso ter culpa nisso tudo. Eu tento fazer o melhor.

Contando sobre a convivência

Eu não lembro direito quando foi o diagnóstico. Eu sempre tive problemas com o R. Logo na gravidez me disseram que por eu ser diabética ele poderia vir com uns probleminhas se eu não regulasse a quantidade da diabetes. A médica me falou uma vez que eu não podia deixar de dar de mamar sempre que ele quisesse por que por isso ele podia desmaiar. Por eu ser assim gordinha tive diabetes na gestação e sempre tive pressão alta desde moça e ovário policístico, então engravidar não passava na minha cabeça. Mas aconteceu! Eu estava morando com o pai dele, mas ele usava tóxicos, e daí ele ficava vindo e indo de casa e isso me deixou muito nervosa a gravidez toda, e eu descontei tudo na comida. Eu comia demais. Eu engordei muito. A diabetes não tinha como regular. A gravidez foi toda de risco. A médica me xingava um monte, mandava eu parar de comer, mas eu não parava, eu fumava também e bebi algumas vezes para esquecer um pouco. Bem, daí ele nasceu bem gordinho e acordava para mamar de hora em hora. Tinha horas que eu queria dar ele por que me incomodou demais. Eu não agüentava mais! Os peitos tudo rachado. Até sangrou. Dá vontade de desistir e dar para alguém criar. Ele cresceu sempre gordinho e eu não me preocupava por que bebê gordinho é tão fofinho né? Passou a ser preocupação o peso dele quando o pediatra disse

que o peso dele estava influenciando o desenvolvimento dele e que ele estava com risco de fazer diabetes também e que ia ter que tomar insulina, que ele precisava fazer dieta. Acho que ele estava com uns 3 anos nessa época. Só que esse piá chorava de um tanto que eu não aguentava e deixava ele comer, eu não ia deixar meu filho passar fome. Só que deu no que deu. Me chamaram na escola quando ele estava no pré para dizer que eu não era boa mãe, que não estava vendo que ia matar meu filho. Mas eu juro que se deixasse ele sem comida ele surtava, não parava de chorar dia e noite. Chorava de perder o fôlego. Disseram que iam me levar no Conselho Tutelar e não foi uma vez, até que eu disse: “Me leva, pode me levar por que eu não sei mais o que fazer”. Gente para julgar o que a gente está fazendo é o que mais tem, mas para pedir se a gente está precisando de alguma coisa ninguém aparece. Todo mundo me julgando, que me ajudem então. Passou um ano sem que ninguém me falasse mais nada. Daí quando ele fez sete anos a professora da escola me chamou que ele tinha brigado na escola por comida. A professora me disse: “Não é normal ele ter tanta fome assim, você tinha que ir atrás ver o que é isso que teu menino tem” Daí eu disse para ela que eu não sabia aonde ir, o que fazer, aonde ir atrás. Foi aí que me encaminharam para o Centro e começou o tratamento, então foi aí que fizeram o diagnóstico que ele come de forma compulsiva e tem ansiedade junto, daí ele começou a ir na psicóloga, na nutricionista, o médico de cabeça passou os remédios, por que ele passou pela médica, outra lá que pede os exames da cabeça. Não lembro agora o nome dela, do que ela faz, só sei que ela faz uns testes, pediu uns exames que a gente teve que fazer, mas demorou um tanto por que era pela prefeitura e tinha fila. Depois é que começou o tratamento com os medicamentos. Ele é muito ansioso, ele rói todas as unhas, até as do pé se não cuidasse ele roía, agora melhorou bastante, perdeu bastante peso. Está usando roupa de adulto por que as da idade dele não servem. Parece que só está bem se está comendo alguma coisa. Só está feliz se está comendo. Quando você pede em natal, aniversário essas coisas o que ele quer de presente ele só pede comida. Eu passo vergonha quando vou em festa de família ou de amigos por que ele não sai de perto da mesa. Não dá para descuidar que se não ele guarda comida nos bolsos. Já falei: “Você vive para comer. Pense um pouco antes de comer tanto”. No passado já deixei de castigo, já bati, tirei o vídeo game e nada

resolveu. Foi uma boa essa coisa do médico de tratar e dar os remédios por que agora eu sei que é uma doença. Acho que foi uma mistura de tudo, só não foi surpresa. Eu vejo que ele come até “dar na tampa” e só podia ser compulsão. Sempre foi assim. De bebê ele comia toda hora e vomitava de tanto que enchia o bucho. Acho que foi... eu não tinha parado para pensar como eu me senti quando eles me disseram o diagnóstico. Acho que foi só dar um nome para tudo que eu já sabia que ele fazia. Dá para ver a ansiedade nele quando ele não está tomando remédio. Se eu esqueço de dar logo eu vejo que ele muda e começa a pedir comida e fica nervoso e começa a bater porta. Ouvi outro dia na TV dizer que quem usa drogas é doente, se isso for verdade o pai dele é, o pai dele é afundado nos baseado, não me incomoda sabe? Só que ele não está nem aí muito para o piá, isso me incomoda um pouco, agora se ele quer fumar um quilo, ou cheirar mil carreiras isso é problema dele, desde que ele pague tudo certinho as coisas do piá, por que eu sozinha não dou conta. Eu sofro muito com ele, por que tudo que ele quer ele não pode mais e daí eu não posso dar, né? A nutricionista cortou tudo refrigerante, bolo de chocolate, salgadinho, biscoito recheado. Antes ele tomava dois litros de refrigerante em uma sentada, e agora se quiser é um copo no fim de semana. Acho que ele está se adaptando, por que no começo ele chorava, brigava, me batia, jogava coisas em mim quando eu dizia que não podia comer, quando ele pedia bolo eu sempre fazia e agora eu digo que não vou fazer e ele fica muito brabo. Tudo tem quantidade certa para comer e hora certa, na verdade desde a metade do ano passado que a gente está levando bem a sério esse negócio da dieta. Se você fala com ele está tudo bem, ele não está nem aí para o tamanho que ele está. Ele tinha até dificuldade para limpar a bunda. As pernas ainda assam no meio. As calças rasgam todas no meio das pernas. Antes se andasse um pouco ele quase morria por que não conseguia respirar. É reclamação o tempo todo por que quer comida. Todo dia ele vai à escola, sou eu quem levo ele até o colégio, ele fica muito sozinho na escola, ele me disse que os colegas tiram sarro por que ele não consegue correr, por que repete o lanche, por que a cadeira fica pequena. Tudo é motivo para tirar sarro. Até teve reunião de pais por causa disso. A orientadora chamou os pais da sala dele para falar sobre o assunto, que isso não era certo, que os pais tinham que falar com os filhos, melhorou um pouco, mas sempre tem um para falar alguma

coisa. É uma briga na verdade para fazer ir à escola. Todo dia, eu já sei, tenho que começar uma hora antes mandar tomar banho. Tenho que ameaçar que vou deixar ele sem comer, às vezes, para ele fazer as coisas. Ano passado eu deixava ele ficar em casa quando queria, daí ele acabou rodando de ano por causa das notas e das faltas. Aí o Conselho Tutelar bateu lá em casa. Você conheceu ele aquele dia, né? Viu que ele é fortinho, e até então, ele tacava coisas em mim, me batia quando eu negava as coisas para ele, daí eu cansei e deixava ele ficar em casa mesmo. Daí depois desse dia que o Conselho foi lá, acho que ele ficou com medo que levassem ele. Como meu marido não é o pai dele, não se mete muito, e ele trabalha à noite também, então não acho justo sobrecarregar ele com a criação e os problemas de um filho que não é dele. Ele já ajuda muito dando as coisas. Ele tem um filho também que passa uma semana sim, e outra não, com a gente e eu não me meto, não quero mais esse problema para mim. E os dois piás têm quase a mesma idade e é um dos poucos amigos que o R. tem, eles se dão muito bem, aliás pensando aqui, quando o G. está em casa é quando o R. mais se comporta é quando ele sai da frente da TV, é quando ele larga o celular para fazer alguma outra coisa. O pai dele vem, às vezes, mas é bem às vezes, e quando vem o R. dá uma piorada, nem gosto quando o pai dele vem visitar, por que eu sei que depois vai ser uma semana com ele me respondendo, dizendo que vai morar com o pai. Ele não entende que eu faço tudo por ele. Se fosse pelo pai dele, ele não estava nem aqui. É uma bênção quando ele viaja para a casa da vó. Lá eu sei que ele come um pouco fora das normas, mas também corre um pouco, dentro do possível. Agora que ele perdeu um pouco de peso está mais fácil. Ele pede toda hora para ir na vó. Não vê a hora de chegar as férias para que eu leve ele para lá, ele diz que é muito mais legal que em casa. Eu não entendo, por que minha mãe é muito mais braba que eu, faz ele fazer as coisas, faz ele ajudar em tudo, faz arrumar a cama, lavar os tênis e ralha feio com ele se ele faz mal feito, mas mesmo assim acho que se fosse pedir para ele, ele preferia ficar na casa da vó do que aqui na cidade. De resto é mais ou menos isso, vai a aula, faz as tarefas, esse ano ele está caprichando, acho que agora o médico acertou nos remédios por que os remédios anteriores ele não apresentava muito efeito, agora ele está mais calmo. Em dia de semana é sempre a mesma rotina eu vou para o trabalho, ele vai para a escola e de tarde fica em casa

jogando vídeo game, tentei pôr em cursos essas coisas, mas ele não se socializa muito bem e daí dificulta um monte de coisas. Fins de semana saímos, às vezes, mas na maioria ficamos em casa mesmo. Eu canso muito porque daí tem a casa ainda para limpar e é quando eu e meu marido podemos ficar um pouco juntos por que nossos horários durante a semana são muito desencontrados. Achei muito legal a sua pesquisa quando você falou, por que ninguém quer ouvir muito a gente, acham que é fácil que é só mandar o piá fechar a boca. Eu sei que ele precisa de um monte de coisas: ele precisava ir na psicóloga, mas eu não tenho como levar ele fora do horário de aula e se deixar ele para ir sozinho ele não vai. Melhorou bastante nos últimos tempos e por isso que eu aceitei falar com você. Não é muito fácil. Quando você faz as perguntas parece que some tudo, mas daí pensando direitinho, vai lembrando das coisas. Foi tudo muito difícil até aqui com ele. Fiquei desempregada um tempo e daí você pensa e agora o que eu faço com essa criança? Muitas vezes pensei de verdade de mandar ele para a casa da minha mãe por que eu achava que não ia dar mais. Mas depois que a escola me ajudou, me encaminhou para o Centro, que falaram que essa fome dele não passar por nada, que se deixar ele come um boi pela perna, comia na verdade, por que as coisas melhoraram bastante. Eu sei que eu posso ter culpa nisso tudo, mas quem que quer ter culpa, né? Eu tento fazer o melhor, mas nem sempre dá para fazer tudo como deve ser, né? Tudo desde que ele chegou na minha vida foi assim nos atropelos, agora que parece que ta calmando um pouco. Só espero que melhore ainda mais daqui para a frente. Seria muito bom um dia lá na frente pensar e ver que tudo deu certo, que eu consegui ajudar ele.

FAMÍLIA 6

Entrevista com F6Mãe

Tom vital: Eu não sabia mais o que fazer, mas a escola poderia ter me alertado ou eu que não quis ouvir na época. Se tivesse ido logo, no começo, ver o que era, tinha resolvido o problema antes. Você fica pensando que vai passar, que é só uma fase. A culpa é da professora, do coleguinha, porque eu que mimo demais, o pai que não dá atenção, a avó que é muito rígida. E não

era nada disso, ou não era só isso, acho que juntou tudo. O médico disse que pode ser que um dia não seja mais necessário tomar o remédio, mas que por enquanto vai ter que tomar. Explicar isso tudo para o pai dele não foi fácil, porque a gente não mora junto e até começar a tratar a brabeza dele eu não deixava ele ficar com o pai, porque o pai batia nele e ele voltava cada vez pior quando passava os fins de semana.

Contando sobre a convivência

Quando ele era pequeno ele sempre foi muito inquieto, dormia muito pouco, até o 3 mês chorou o tempo inteiro. Acabou comigo! Não esqueço dessa fase, não gosto nem de lembrar. Cresceu sempre assim, dormindo muito pouco, sempre muito brabo. Ele foi para a creche, bem novinho, minha mãe diz que é coisa de dar manha demais e não corrigir, mas juro que sempre tentei corrigir ele. Mas sabe o que é uma criança destruir tudo? Nada durava na mão. Brinquedo já sabia que não adiantava comprar coisa cara por que em uma semana ele destruí tudo. Quem me ajudou a ver que isso tudo era um problema foi uma amiga, um dia que me disse para eu procurar um médico que tinha remédio para ajudar a acalmar. Daí eu falei com a mulher que passa em casa, do posto, pedi para ela se tinha alguma coisa que ela pudesse me ajudar por que também já não aguentava mais minha mãe reclamando. Ela disse que tinha psicóloga no posto da Vila Carli que era para eu passar lá. Fui na outra semana e falei com a psicóloga que fez um monte de pergunta e disse que ia encaminha ele lá pra São José. Eu falei para ela que o N. não tinha deficiência para ir pra São José. Ela explicou que lá não era para ele estudar era para ele fazer a consulta com os médicos. Depois só que eu fui entender que a escola é uma e que o médico que atende lá é outra coisa. Foi assim que foi o diagnóstico. Ela encaminhou e daí veio pela escola o papel dizendo o dia da consulta. O médico fez uma entrevista comigo, a psicóloga de lá também. Conte toda a história umas 4 vezes acho, para um e para outro. O médico pediu um papel da escola por que o N. também dava trabalho na escola. Eu era chamada quase toda semana, foi expulso de uma escola com 6 anos e pouco por que ele batia nos coleguinhas e jogava cadeira nas paredes. Quebrou um sanitário um dia. Fiquei morrendo de vergonha por que parece que a gente não ensina que não pode fazer essas coisas. Cada semana era

uma coisa na escola. As professoras diziam que eu precisava controlar meu filho por que um dia ele avançou em uma professora e, outra vez, deu um soco no coleguinha. Enfim... de verdade eu não sabia mais o que fazer. Mas também a escola podia ter me alertado ou eu que não quis ouvir na época também. A gente fica batendo em ponta de faca por burrice. Se tivesse ido logo, no começo, ver o que era, tinha resolvido o problema antes. Você fica pensando que vai passar. É só uma fase. A culpa é da professora. A culpa é do coleguinha. Eu que mimo demais. O pai que não dá atenção que chega. A vó que é muito rígida. E não era nada disso, ou não era só isso. Acho que juntou tudo. Se tivesse ido antes só tinha resolvido antes. O médico me disse que o N. sofre de muita ansiedade e que isso deixa ele nervoso e que por isso ele tinha essa de bater e de comer igual um condenado. Que pode ser que um dia não seja mais necessário tomar o remédio, mas que por enquanto vai ter que tomar. Explicar isso tudo para o pai dele que não foi fácil. Por que a gente não mora junto e até começar a tratar essa brabeza dele, eu não deixava ficar com o pai por que o pai dele batia nele e ele voltava cada vez pior quando passava os fins de semana lá. Na verdade, tudo ficou melhor depois que escutei essa amiga. Agora ele faz tratamento há dois anos. Tem uns dias que está azedo ainda, mas melhorou muito. Troquei ele de escola esse ano e não tive problema. Acho que passou a fase também, ele está maior e entende as coisas. Ele emagreceu bastante e daí os colegas pararam de fazer piada dele. Acho que isso ajuda também ele a não ficar nervoso. Como eu já fui com uma cabeça pensando que ele poderia ter alguma coisa, não foi um choque tão grande. O pior foi contar em casa para os meus pais. A conversa com o pai dele também não foi fácil. Aliás, com o pai dele nada é fácil. Eu só queria que o médico me dissesse o que eu tinha que fazer para o meu filho melhorar e ser como os outros meninos da idade dele. Foi um balde de água fria quando ele disse que não ia ser de uma hora para outra, que a medicação podia demorar para fazer efeito, que talvez tivesse que rever a dose ou trocar o medicamento. Eu fui afundando na cadeira quando ele foi falando. Queria que tivesse uma fórmula mágica sabe, está feito, resolveu. Só que não. Não tem, não inventaram isso ainda. Enfim, depois de um tempo com a medicação comecei a ver algumas mudanças e agora acho que ele mudou bastante. Eu mudei bastante também. E acho que caiu a ficha do pai dele que não adianta só dar

uns trocos minguados que resolve. O piá precisa dele também. Então foi ruim, foi, mas foi bom também, acho que para abrir os olhos do pai dele, e para minha mãe para de pegar no meu pé que eu dava muita “balda” para ele. Na verdade, foi mais bom que ruim, só assim começou a tratar. A gente morou pouco tempo junto e daí estávamos brigando quando eu descobri que estava grávida, e não ia ficar com ele só por causa do nenê que eu nem sabia que ia ser piá e tal. Voltei para a casa dos meus pais já que eu era responsável por eles, morando junto ou não. Depois quando ele nasceu, o pai dele queria voltar, mas aí já estava tudo estragado. Nunca comentou nada comigo de alguém que também tivesse desses problemas. Meus pais me ajudam muito para cuidar do N. Meu pai que fica mais tempo com ele por que de manhã ele vai para a aula e de tarde fica em casa com eles. Eu sou quem ficou da família responsável para cuidar deles, mas na verdade quase são eles que mais cuidam de nós. Toda manhã quando saio para o trabalho deixo ele na escola e daí, na hora do almoço, meu pai busca ele na escola, na quarta ele tem inglês e meu pai também leva. Eles se dão super bem. Quando ele tinha as crises de jogar tudo, quebrar tudo era meu pai que conseguia acalmar ele. Depois que o médico deu remédio para a ansiedade dele não teve mais essas crises de brabeza nele, porque era muito triste, ele se batia, me batia, atirava tudo para todo lado. Você via que ele estava sofrendo também. Cansei de chorar por causa disso. Outra coisa era ver ele comendo, parecia um porquinho comendo lavagem. Senhor, ele comia muito! Cansei de esconder as coisas em casa ou nem comprar para evitar que ele comesse. Teve uma época, acho que ele tinha uns 6 anos, ele me pedia muita coisa, bolacha recheada, iogurte, chocolate, só que o problema não é que ele comia um, se fosse bolacha era o pacote todo, se fosse aqueles iogurtes de bandeja ele comia uns 4 de cada vez, salgadinho era dois pacotes, aí passei a não levar mais no mercado, não comprar mais coisa nenhuma por que ele engordou muito. E se tivesse em casa e ele tivesse atacado e você negasse era briga na certa. As canetas e lápis da escola era todas mastigadas, não tinha uma que sobrasse. Unha era no toco. Peguei até uma vez roendo as unhas dos pés. Graças a Deus e a uma amiga minha que teve coragem de me falar, acho que foi um anjo que deu uma luz para ela e um dia eu estava me queixando para ela que não dava mais conta de lidar com o N. aí ela me disse: “J. você precisa levar esse piá no

médico, não é normal isso tudo que ele faz. Você pode até ficar braba comigo, mas ele está acabando com você e está muito gordinho, abre o olho por que chega na adolescência você vai perder esse teu filho se continuar desse jeito. ” Aquilo me doeu, parece que foi um soco na cara sabe, não fiquei braba com ela, fiquei chateada. Na hora eu dei um sorriso e falei: “Ah! Isso passa, é só uma fase”, mas queria mandar ela tomar naquele lugar e dizer: “O que você está falando do meu filho que o teu também é uma peste? ” Mas ela é uma amiga de muito tempo não podia ser grossa com ela. Depois quando fui para casa fiquei pensando um monte no que ela falou, daí foi que eu procurei ajuda como te falei antes. Fiquei um tempo sem falar com ela. Não sei se você tem filho, mas é muito doloroso ouvir alguém dando ‘pitaco’ na criação do seu filho quando você está tentando de tudo para fazer a melhor coisa por ele. Mas hoje eu entendo que ela tinha razão, alguém precisava abrir meus olhos para eu ver que eu não estava fazendo bem para o meu filho. Depois até pedi desculpa para ela por ter me afastado e voltamos de boas com nossa amizade. Hoje até os guris fazem futebol juntos. Então, agora ele está fazendo futebol e já perdeu bastante peso, e o futebol foi um jeito dele se aproximar com o pai dele, por que eles quase se matavam antes e acho que isso fazia ele ficar ainda mais ansioso. E como que eu ia falar para o pai dele que ele podia ser um dos culpados pelo N. ser do jeito que era? Ele sempre disse que eu dava muita balda para o piá. Sabe, no fundo eu sabia que não era só isso, porque foi depois que ele foi para a escola que ele ficou muito mais atentado, tanto que foi expulso, né. Então, ele vai para a escola, vai para o inglês, e vai para o futebol. Ele teria que fazer terapia. A escola pediu que ele fizesse. Ele foi umas duas vezes, acho. Na última vez disse que não ia mais porque não gostou da mulher e também eu não ia forçar a ir, saber o que ela falava para ele lá dentro, por que eu não podia ir junto. Com relação ao pai dele agora a cada quinze dias ele vai passar o fim de semana lá. Às vezes, ele não quer ir e hoje lidamos bem com isso, que daí eu ligo para o pai dele e explico e negociamos que ele vai no meio da semana coisas assim. Quando ele fica comigo no fim de semana fazemos coisas diferentes até para incentivar ele a se comportar. Se ele se comporta e vai bem na escola e se eu tenho dinheiro vamos no cinema, vamos no lago, Bob’s comer um lanche. Procuo fazer coisas diferentes a cada fim de semana para ele se divertir, para a gente ter boas coisas de lembrança quando

ele crescer. Por que eu tenho boas lembranças com meu pai e como o pai dele não se importa muito com isso tento dar uma compensada. Meu pai também. Leva ele para pescar no sítio de um amigo nosso. Ensinou ele andar de bicicleta. E minha mãe faz as coisas que ele gosta na cozinha. Ela é meio ranzinza, pega no pé dele com a bagunça do quarto, mas eu nem falo nada por que eles me ajudam demais. Mas daí quando ela está na lua boa faz as coisas que ele gosta. Ele gosta muito de pizza e uma vez por mês vamos comer na pizzaria. Com o pai dele ele joga vídeo game. E tem vídeo game em casa também, mas como é só aquelas coisas de tiro tento regular um pouco tempo que ele fica na frente da TV, por que ele não sabe perder e quando joga com os primos é briga na certa. Jogo desses de dado e essas coisas também é difícil de jogar, tem um monte lá, mas ele fica brabo e eu paro de jogar. É a regra. Ele precisa aprender a perder. O que eu acho mais engraçado que com meu pai ele não briga igual briga com a gente. Eles jogam baralho, agora está aprendendo jogar canastra antes jogava pife, ele faz burro, mas não xinga meu pai igual me xinga ou xinga os amigos. Outra coisa que ele é bem ciumento também. Quando às vezes eu saio com minhas amigas ele faz burro. É difícil sair sabendo que ele vai ficar triste e chateado, mas essa minha amiga me disse que eu não posso só viver em função dele. E ela tem razão. O tempo está passando e daqui uns dias eu que fico sozinha. Eu tive um namorado que terminamos por causa dele por que ele não se acertava com o N. Queria interferir demais, e não dá para misturar as coisas e para estar comigo tem que gostar dele também. Filho é para sempre. Namorado vem e vai. Daqui uns dias têm o aniversário dele e estamos pensando em fazer alguma coisa. Ele gosta bastante dessas coisas de super-herói. Aliás, se deixar, fala disso o tempo todo. Ele é muito inteligente. Você fala uma vez ele já pega. Gosta de astronomia. Fica me dando aula de estrelas e rochas e da época dos dinossauros e explicando sobre a luz das estrelas que já morreram e fala também que vai ser astronauta quando crescer. Um dia vai ser astronauta, no outro físico, no outro vai desenhar desenhos para jogo. Bom, pelo menos pensa em ser alguma coisa no futuro. Falei para ele: “Pelo menos faça alguma coisa que dê dinheiro para sua mãe poder envelhecer tranqüila”. Por que ele que vai ter que cuidar de mim, só tenho ele. Meus pais vão morrer uma hora e nessa idade que eu estou não vou mais ter filhos. Perdi o tesão. Estou velha

para ficar trocando fralda e levantando de madrugada. Agora que ele está bonzinho dá gosto, mas acho que traumatizei com o trajeto todo de chegar até aqui. Agora mesmo tenho que ir buscar ele no inglês. Como vim aqui conversar com você falei para o meu pai que hoje eu passava pegar ele. Ele ficou curioso para saber o que iríamos conversar. Queria saber o que eu ia falar dele, por que contei para ele que ia contar sobre a nossa história. Falei que ia contar como é ser mãe dele. Ele achou engraçado que alguém ia querer saber dele.

FAMÍLIA 7

Entrevista com F7Mãe

Tom vital: Eu achava que se ela tinha dificuldade de entender na escola, ela iria ter dificuldade de entender as outras coisas, também, mas percebi que não. Nossa convivência é igual a todas as outras famílias, a gente briga e depois volta, ela faz arte, fica de castigo. Acho que não é porque ela tem essa dificuldade (não gosto de chamar de doença), que ela vai ter que ser tratada de forma especial, acho que só se aplica na escola essa diferença de tratamento quando ela está aprendendo junto com outros alunos, mas na educação as coisas têm que ser iguais às outras crianças. Não vai ser mal-educada só por que tem dificuldades.

Contando sobre a convivência

Quando ela passou do prézinho para o primeiro ano, ela apresentou muita dificuldade de aprendizagem. As primeiras provas ela quase que zerou tudo. Mesmo a gente estudando com ela em casa ela não rende. A professora chamou a gente para saber se ela estudava em casa, se a gente ajudava. Falei que sim, que eu ou o pai sempre sentávamos com ela para ajudar nas tarefas que ela tinha para casa e que era um pouco difícil fazer ela ficar parada para fazer as coisas. Falou também que era para esperar mais uma época de provas para ver se continuava assim que tínhamos que levar ela para uma avaliação, levar para a frente, porque só a escola não estava dando conta de fazer ela aprender. E você fica torcendo para que seja só problema de

adaptação. Mas não foi. Tirou notas muito ruins de novo, rendimento muito baixo em tudo na escola, não era uma matéria só, era em tudo. A professora dizendo que ela dispersava com muita facilidade. E já reparei que se brigar ou obrigar ela a ficar estudando ali parada é pior. Começa a fazer birra, tudo parece ser muito mais interessante que estudar. Estamos fazendo acompanhamento agora e ela está fazendo reforço no período da manhã. Está melhor, um pouco melhor. Mas nada que se diga: “Nossa, como melhorou!”. Mas pelo menos parece que está um pouco melhor as coisas. Como falei, a professora disse que se continuasse teria que procurar para frente, porque não era só o processo de adaptação na nova escola, as novas amigas e professoras. Foi assim que ela foi encaminhada para o Centro. Achei que colégio particular não ia para lá, mas foi. A gente faz acompanhamento nos dois lugares, por que as consultas lá são mais demoradas, mas percebemos que o acompanhamento é bem completo. É com o mesmo médico então é meio que uma continuidade das consultas. Só que no Centro ela passa no neurologista periodicamente também. Até que foi tranqüilo sabe, na verdade antes do diagnóstico eu tinha mais medo por que imaginei que poderia ser algo um pouco pior. Tipo essas doenças aí novas que a criança fica meio “Dar” aquelas doenças que tem dificuldade para juntar as letras e tais. Se minha professora me pega falando assim ela briga comigo, estou fazendo pedagogia e a gente teve uma disciplina dessas doenças. Sendo bem sincera, quando o médico me disse do problema da M. eu fiquei meio assim, desconfiada sabe, pensando será que é isso mesmo? Aí eu fui conversar com uma das professoras da faculdade e ela conversou comigo e me explicou. Agora esse ano estou tendo a disciplina e tem facilitado bastante minha vida, pelo menos se eu não for trabalhar fora depois já serviu para eu ajudar ela em casa, que daí estou aprendendo como abordar e como ajudar ela a estudar, por que eu sei que mesmo no melhor colégio a professora sempre tem uma sala inteira, não é só ela. E estamos tentando não usar o remédio, para ver se com a terapia resolve, e daí para isso ela precisa de bem mais atenção. Tenho medo desses remédios, só em último caso vamos usar. Tenho medo que prejudique o desenvolvimento dela. Minha mãe tinha depressão, mas daí depois fez tratamento e agora está sem remédio. O pai do meu marido também tinha esses problemas, ele não conseguia fazer as contas sabe, chama descalculia.

A gente sabe dessas coisas por causa da M. mesmo, por que daí fomos investigar da onde vinha essas coisas. Daí, minha sogra contou que ele não sabia fazer conta, meu marido também conta isso, mas ninguém sabia que isso era doença. Ele faleceu então não tem como falar com ele para saber como era. Eu faço faculdade à noite de Pedagogia. Como engravidei cedo eu parei de estudar para poder cuidar da bebê. Meu marido é quem cuida das contas da casa e eu cuido da N. Temos também a J. que ajuda nos serviços da casa e ajuda com a N. quando eu preciso fazer alguma coisa na rua e não dá para levar ela junto. De noite quando eu estou na faculdade ela fica com meu marido. O bom que eles se dão muito bem e a N. é bem obediente, sabe que tem hora certa para ir dormir. Esse ano matriculamos ela de tarde para poder dormir cedo e não ir com sono para a escola, já que é tão difícil aprender, vamos procurar facilitar o máximo possível as coisas. Na quarta de manhã ela faz terapia por que o médico disse que podia ser uma boa alternativa para ajudar ela, para aprender a se concentrar e aprender a lidar com essas dificuldades que ela tem. Na terça e na quinta ela faz reforço com uma professora que vem em casa, leva uns livros diferentes e uns brinquedos pedagógicos bem legais. Indicaram ela lá na escola que diz que ela é especialista nesse tipo de criança que tem dificuldade para aprender. A gente procura sempre está fazendo coisas juntas no fim de semana porque durante a semana temos horários diferentes e dificulta um pouco essa convivência. No sítio do meu cunhado tem cavalos e minha filha adora ir lá. Dá para ver que ela fica muito feliz. Então usamos meio como recompensa, fazemos uma troca, ela se esforça para estudar um pouquinho mais durante a semana e fim de semana a gente vai para lá para ela andar a cavalo e brincar. Sabe, a gente explicou para ela que ela tem uma dificuldade maior que as outras crianças para aprender as coisas do mesmo jeito que as amigas dela, que ela precisa de mais ajuda que as outras crianças. Incrível como eles compreendem quando a gente explica direitinho, né? Por que eu achava então que se ela tinha dificuldade de entender na escola ela ia ter dificuldade de entender as outras coisas também. Mas aí percebi que não. Essas outras coisas ela pega bem rápido. Um dia um primo chamou ela de burra e ela mais que depressa disse: “Eu não sou burra, eu só tenho mais dificuldade que você de aprender.” Nossa, aquilo de deixou espantada, por que eu falei para ela isso uma vez só,

mas ela bem que usou de argumento depois para se defender e nem era uma coisa de escola. De resto nossa convivência, acho, que é igual todas as outras famílias. A gente briga às vezes, e depois volta de boas. Ela faz arte fica de castigo, se cumpre as regras direitinho, não que ganha uma recompensa, mas é, por que daí pode ir ao tio, pode ir tomar sorvete, pode brincar com as amiguinhas na casa delas e tais. Sabe, acho que não é por que ela tem essa dificuldade, não gosto de chamar de doença, que ela vai ter que ser tratada de forma especial, acho que só se aplica na escola essa diferença de tratamento, para a hora que ela está aprendendo lá junto com a galera e tais. Mas na educação as coisas têm que ser iguais às outras crianças. Não vai ser mal-educada só por que tem dificuldades. Não é por que ela tem uma condição melhor que vai desprezar os outros. Tem que saber diferenciar, e se a gente da “barda” demais pode vir crescendo achando que pode ser mais que os outros. Falo para ela sempre: “Agradeça a Papai do Céu pelas coisas que você tem, por que tem um monte de criança lá fora que passa fome”. Por que às vezes que faz umas birras sem fundamento e é privilegiava de poder ter as condições que temos de poder tratar dela.

FAMÍLIA 8

Entrevista com F8 Mãe

Tom vital: Para os irmãos o convívio sempre foi natural, eles sempre viram a B. assim, então para eles não têm nada de diferente. (A colaboradora faz um período de silêncio e ao fim suspira). Foi triste! Entre você saber que tem algo diferente e esse diferente ganhar o nome de uma doença tem uma longa distância. Até entender que não vai passar com um remédio, a dor maior é essa. Não é uma gripe que dá, incomoda e daí passa. É para sempre. Que a gente vai ter que ir se adaptando conforme a idade e o desenvolvimento dela, porque dá um medo não saber como fazer, como lidar.

Contando sobre a convivência

Antes da B. eu tive outros 2 filhos, tenho na verdade. Um piá e uma menina e eu reparei que quando ela ia crescendo tinha alguma coisa que era diferente dos outros. Até cheguei a comentar com o pediatra algumas vezes que percebia que ela não desenvolvia bem igual os outros desenvolveram, demorou mais para falar, mais para andar, mais para tudo. Mas o pediatra sempre me dizia: “Calma mãe, cada criança tem um tempo de crescer, não se preocupe, mãe.” Aí, se o médico está dizendo para a gente não se preocupar a gente tenta não se preocupar. Mas ela vinha e era diferente desde sempre. Daí foi quando ela entrou na escola. Que ela chorava muito para ficar. Não tinha jeito de acalmar. Se eu ficava junto ela ficava, senão não tinha jeito nenhum. E não falava com ninguém. A pedagoga que falou que a gente precisava investigar o que estava acontecendo. Daí que foi lá pra São José para passar por avaliação. Ela fez uns testes com a psicóloga também que diz que vê a capacidade dela de desenvolvimento, essas coisas. E a psicóloga também chamou eu e o pai para explicar e passou a gente para o médico, foi quando ele falou que ela tinha autismo que, pelo que a psicóloga tinha visto por meio dos testes, era do nível moderado e não falou muito mais, daí na hora você fica meio perdido e eu não entendi muito das coisas que ele disse, e outra também, que ele não falou muita coisa. Foi um tempo depois que eu voltei para perguntar mais para a pedagoga o que era a doença e essas coisas, daí ela chamou a psicóloga e conversamos juntas. Por que o médico é meio seco dá até um medo de perguntar as coisas e ele achar ruim. Elas me deram umas cartilhas que explicavam a doença. E daí contamos para ela e para os irmãos que a B. era meio diferente das outras crianças e agora se você for falar com ela vai ver que ela fala direitinho a doença, que é de nível moderado e essas coisas. Ela é muito esperta, sério, de verdade. Foi um choque quando o médico disse. Foi pior para o pai do que para mim, ele tinha um pensamento fixo que não era nada, me dizia que isso não ia dar em nada, que as professoras que estavam achando coisa. Sabe, eles não estão o tempo todo com as crianças igual como a gente, e não percebem muito essas diferenças. Eu falava para ele, mas ele dizia que se o médico dizia que estava tudo bem, estava tudo bem. Daí quando o médico falou, ele quis discutir com o médico, como que ele podia ter tanta certeza que era uma doença e essas coisas, mas estava lá no

laudo. Estava tudo escrito lá explicando as coisas que ela fazia e não fazia. Para os irmãos o convívio sempre foi natural, eles sempre viram a B. assim, então para eles não tem nada de diferente, falar para eles não fez diferença nenhuma. Foi triste! Entre você saber que tem algo diferente e esse diferente ganhar o nome de uma doença tem uma longa distância. Até entender como é grande isso, que não vai passar com um remédio. Acho que a dor maior é essa. Não é uma gripe que dá, incomoda, deixa eles “jururu”, e daí passa. É para sempre. Tem como tratar como o médico disse. Melhora um pouco e assim vai. Que a gente vai ter que ir se adaptando conforme a idade e o desenvolvimento dela, por que dá um medo não saber como fazer, como lidar. Tenho um sobrinho que dizem que tem esse déficit de atenção que tanto falam agora, ele ia bem mal na escola até ir no médico, demorou bem mais que a B. para descobrir, mas por que meu cunhado não levava para a frente para ver o que era. Ele faz acompanhamento também lá na São José. Além dele não tem mais ninguém, mas vai saber também, antes parece que não se falava dessas coisas. Se falava de tristeza profunda e doença dos nervos e criança, se tinha dessas coisas, ninguém sabia por que se ia muito pouco ao médico, só ia mesmo quando a coisa já estava feia. Essa geração já é bem diferente. Do meu primeiro filho para agora já é diferente, hoje se tem muito mais informação que antes. Eu mesma quando era pequena acho que eu nunca fui no médico. Só tomava as vacinas e era na rezadeira que a gente ia benzer os vermes e essas coisas. Tomava chá e garrafada e tudo passava. Tristeza era verme e só. Tem gente que pensa só por que ela é diferente ela é burra. Mas não é, é esperta até demais. Outro dia fui com ela na casa da minha mãe e ela se queixando como sempre que estava com tosse e que para respirar estava difícil. Aí a minha filha disse: “Também, vó, se a senhora parasse de fumar e não fosse tão gorda ia ser mais fácil para o ar entrar”. Eu fiquei sem jeito e ralhei com ela, não que não seja verdade, minha mãe fuma demais mesmo e é bem gorda, mas a B. não tem esse filtro que a gente tem. Criança já é difícil porque fala tudo que pensa, mas ela é bem pior, não dá para falar nada perto que ela solta depois, já passei por cada situação que eu queria sumir. Ela é muito sincera. Ela parece que não vê maldade no que diz. A família toda já teve que se acostumar com esse jeito despachado dela. Os irmãos protegem ela demais. Até o gato. Deixa eu te contar do que to rindo. É que eu lembrei de um

dia que eu fui ralhar com ela por que o chão da sala estava cheio de livros, não que tivesse bagunçado, mas ela tinha tirado todos os livros da estante e empilhado eles por tamanho. Ela é muito organizada nessas coisas de tamanho, de cor, parece que incomoda ela se não está do jeito que ela quer. E eu já tinha falado que não queria aqueles livros no chão. Acho que já era a terceira vez que eu estava falando e levantei bem a voz para ela, porque, às vezes, a paciência é pouca com três em casa. Não é que o gato veio para o meu lado avançando em mim? Na hora eu fiquei mais braba ainda, mas agora eu dou risada, já passou. Mas em geral a gente é uma família barulhenta como todas as outras. Só tem que ficar um pouco mais atenta com ela. Tem os brinquedos que ninguém pode pegar. Odeia que penteie e corte o cabelo. Tem dias que ela não gosta que toque ela, já tem outros dias que quer ficar grudada o tempo todo. Tem uma amiguinha na escola que ela se dá muito bem, já tem outra que ela implica sempre e daí tem que ficar indo lá resolver. Nesse dia que eu fui falar com a pedagoga lá da São José ela me passou um nome de um livro para eu ler, daí fala bastante sobre a doença. Meu filho mais velho procurou no youtube também e têm vários vídeos falando sobre isso. E lá no livro que eu comprei diz que esse jeito dela é normal. Que tem crianças que tem mais forte e crianças que tem menos forte, por isso que a dela é considerada moderada por que ela não se isola, tem várias características, mas elas são mais leves do que quem tem mais grave. Por isso que ela tem uma vida quase normal. Tento dar o máximo de autonomia para ela. O pai tenta de todas as formas não deixar ela fazer as coisas, já falei que não pode, que ela precisa aprender a se virar sozinha em algumas coisas. Tive que aprender a respeitar o tempo dela. Não foi fácil. E cada vez que está mais mocinha alguma coisa vai ficando mais difícil. Bem, é mais ou menos assim que as coisas funcionam lá em casa, tudo é muito corrido para mim porque dar conta de três não é fácil, porque um tem uma coisa e outro tem outra e a B. é muito grudada em mim, então está do meu lado meio que para tudo. Mas falando da nossa rotina com ela, a gente sempre se reveza para que ela não fique sozinha, então os dois mais velhos vão na escola no mesmo horário que ela para que se eu precisar fazer alguma coisa fora de casa de manhã eles estão pra ficar com ela, e também se acontecer alguma coisa na escola eles estão lá pra acudir ela. Depois que ela nasceu eu tive que passar a trabalhar

em casa porque ela precisa muito de mim. A gente nem sabia que ia precisar na verdade, só que eu e meu marido chegamos num consenso de que eu ficaria em casa e seria mais fácil e que mudaríamos o escritório das coisas de administração da empresa lá para casa. Nós temos uma empresa de móveis e antes eu ia para a empresa todos os dias e fazia a parte financeira de lá. Mesmo antes do diagnóstico eu passei a fazer isso de casa porque não dava para dar conta dos três e trabalhando fora. Só que é tudo perto. Tudo na mesma rua, mas mesmo assim ainda dá diferença, porque não fica na correria para lá e para cá. Sempre tive muito a ajuda da mãe do meu marido que mora do lado de casa, mas também não dá para ficar abusando, ela já tem uma certa idade e nunca se negou a nada, mas os outros filhos dela ficam falando que a gente deixa as crianças demais lá. Só que a B. gosta muito dela, tem dia que não quer nem ver, mas a gente explicou para ela que é coisa da doença, que ela é assim, mas quando ela quer ficar junto só quer ficar com a vó daí, mas essas coisas de família, dos outros falarem não dá para ligar muito, senão a gente enlouquece. Tem que deixar para lá, por que não vai mudar. Eles não entendem que a B. é diferente. Até ela já entendeu o que tem porque sempre explicamos tudo direito para ela, se você perguntar ela vai saber te contar bem direito que ela tem autismo, que é de grau moderado, que ela é um pouco diferente e acho uma graça que ela diz: “Minha mãe diz que todo mundo é diferente, que o mundo é assim, que as pessoas não são iguais”. E eu falo isso para ela mesmo. Porque eu ouvi isso da pedagoga da escola dela quando eu fui contar, porque eu estava bem sem jeito de contar e a pedagoga me disse: “Mãe, a senhora fica tranqüila, eu e você também não somos iguais, seus outros dois filhos também não são, é só a gente respeitar a individualidade de cada um”. Isso me ajudou muito a entender mais a B. Sobre horários e essas coisas, pela manhã os três estão em casa e fazem tarefa de escola e os cursos. O mais velho faz inglês e a do meio faz teclado, e os dois fazem isso no mesmo dia para eu sair uma vez só de casa. Tudo na quarta de manhã que daí a B. também vai para a turma de reforço da escola. Na verdade, conforme a B. foi crescendo a família toda foi se adaptando às necessidades que ela tem. Tem noites que eu sento na cama e sinto o peso que foi o dia, porque eles me sugam. Por que penso que não posso deixar os outros dois de lado porque a mais nova precisa mais de mim. Não quero que eles se sintam menos

amados, ou que recebem menos atenção. E isso acontece, às vezes, e meio que bate uma culpa por não conseguir atender a todos na mesma intensidade. E tem meu marido também. É raro a gente conseguir sair só nos dois. A mãe dele é um anjo na nossa vida por que ajuda muito. A gente anda de bicicleta e então são esses os poucos momentos que a gente tem para ficar junto, para trocar uma ideia. Tentamos às vezes sair para jantar, mas aí a vó que precisa ajudar a gente porque com outras pessoas ela não fica. Eu fui mãe tarde comparada as minhas irmãs. O F. tem 14, a F. tem 12, e a B. que tem 9. Só que foi um atrás do outro também. E isso foi bom por que eles se ajudam muito e me ajudam muito. Por exemplo, quando é para sair todo mundo para ir para a igreja, algum casamento, ou mesmo pra tomar um sorvete ele vão se arrumando sem que eu tenha que ralhar muito. O F. vai ajudando a calçar as menores. A F. a prender o cabelo da B. por que ela odeia que penteie. Mas como elas duas tem uma sintonia que eu não sei explicar, a F me ajuda muito, por que vai brincando com ela e fazendo as coisas. Temos uma rotina com as coisas de casa. Hora para tomar banho. Hora para comer. Hora para dormir. O mais velho fica um tempo mais e as duas mais novas vão dormir no mesmo horário, por mais que no outro dia vão ficar em casa, mas se não tiver as regras definidas eu percebo que ela fica bem perdida. Ela é muito organizada. Na verdade, a psicóloga me disse que é natural da doença dela essa coisa de organização. O guarda roupa dela é impecável. Tudo ajeitadinho. Tem uns brinquedos que ninguém pode pegar e ela sabe exatamente onde está. Por isso que falei dos livros. Pode estar lá no chão, mas vai estar tudo organizado por cor ou por tamanho. Ela fica muito irritada com barulho, aí já sai se tiver muita gente não dá para ficar muito tempo. Tipo semana passada a gente teve casamento do meu irmão, aí fomos todos. Meu irmão quis que ela fosse daminha, porque é a sobrinha mais nova. Ela aceitou, mas fiquei com medo o tempo todo que ela desse para trás na hora de entrar e falei isso para o meu irmão. Como que a gente fez daí. Meu irmão tem um cachorro que ela gosta muito desses peludos, não lembro direito, gold, golden, enfim, o cachorro é lindo e muito bonzinho com ela. Quando vê ela já vem cheirar lambar, e é um dos poucos momentos que ela ri é quando está com ele ou quando o gato em casa fica brincando com ela. Bem, daí para ela entrar a gente pensou que se ela entrasse com o cachorro ia ser mais fácil. E no fim deu certo. Ela só não

ficou lá na frente da cerimônia, mas entrou direitinho. Sabe, quando meu irmão convidou ela, eu fiquei tão feliz. Por que achei que eu nunca ia ter esses momentos de ver ela toda de menininha ou fazendo essas coisas. Eu achava que a doença ia limitar ela mais do que limita. Eu não sei se é por que a gente se adaptou ou se acostumou ao jeito dela, mas apesar das coisas que ela faz que são meio esquisitas. Ou pelos dias que ela faz umas birras. Eu acho que ela é bem normal. Não tem aquele olhar de maluco, aquela coisa perdida e abobada que eu imaginava que ela ia ficar. Eu via, quando era pequena, que as amigas da minha mãe tinham filhos abobados, não era Down, eram umas coisas diferentes e quando o médico disse que ela tinha essa doença eu imaginei que conforme ela fosse crescendo ela ia ficar pior. Enganei-me! Ainda bem que me enganei. Ela é esperta, ativa. Como eu disse, tem seus dias, precisa muito de mim, mas na maioria das vezes ela é bem normalzinha. Meu sobrinho parece mais doente que ela. Não que eu esteja comparando quem é mais doente que o outro, jamais. Não é isso. Mas é que a gente vê tanta coisa na TV e na internet e umas fotos que sei lá. Eu sigo o Mion, no Instagram, ele tem um filho com a mesma doença, aí eu penso se ele que tem tanto dinheiro e condições também fala, às vezes, que é difícil lidar, me dá um alento sabe, porque acho que a gente está mais ou menos no caminho. Quando você ia fazendo as perguntas eu ia pensando e vai passando um filme na cabeça, por que na verdade a gente não pensa sobre isso, só vai vivendo. Se fosse logo no começo, logo que eu descobri isso tudo dela eu não ia contar, não ia vir. Mas sabe, acho que ajuda a outras mães, por que me ajudou muito quando eu descobri conversar com a pedagoga, sabe seria bom que as mães se reunissem para conversar sobre essas coisas, por que é só quem passa que entende. E meu irmão fez faculdade de serviço social e eu converso muito com ele e ele fez esses trabalhos aí também, e conversei com ele antes de aceitar participar, levei o folder para ele ver, e ele que me incentivou, disse isso, que eu poderia ajudar outras pessoas com nossa história.

ANEXOS

ANEXO I

Carta de cessão dos direitos*

Guarapuava, ___ de _____ de 2017

Destinatário,

Eu, _____(nome, estado civil, documento de identidade), declaro para os devidos fins que cedo os direitos de minha entrevista, gravada na data _____ para a mestranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Paraná, Eliane Rosso, usá-la integralmente ou em partes, sem restrições de prazos e limites de citação, desde a presente data.

Subscribo a presente.

Assinatura do Colaborador

* Adaptado do modelo de carta de cessão proposto por Meihy (2014) p. 149.

ANEXO II

UNIVERSIDADE ESTADUAL DO CENTRO-OESTE – UNICENTRO
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO – PROPESP
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA – COMEP

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Prezado(a) Colaborador(a),

Você está sendo convidado(a) a participar da pesquisa **HISTÓRIA DE FAMILIARES SOBRE A VIVÊNCIA COM A CRIANÇA PORTADORA DE TRANSTORNO MENTAL**, sob a responsabilidade de Eliane Rosso, que irá investigar como a família vivencia o cotidiano da criança com transtorno mental em face da Rede de Atenção Psicossocial.

O presente projeto de pesquisa foi aprovado pelo COMEP/UNICENTRO.

DADOS DO PARECER DE APROVAÇÃO

Emitido Pelo Comitê de Ética em Pesquisa, COMEP-UNICENTRO

Número do Parecer: 1.814.756

Data da relatoria: 08/11/2016

1. PARTICIPAÇÃO NA PESQUISA: Ao participar desta pesquisa você irá responder a questões relacionadas à sua vivência com a criança portadora de transtorno mental (com diagnóstico de doença mental). A entrevista será gravada para que depois possa ser passada para a versão escrita.

É lembrado que a sua participação é voluntária, você tem a liberdade de não querer participar, e pode desistir, em qualquer momento, mesmo após ter iniciado a entrevista sem nenhum prejuízo para você.

2. RISCOS E DESCONFORTOS: A entrevista poderá trazer algum desconforto como constrangimento e ou sentimentos de tristeza e angústia ao falar sobre a criança portadora de transtorno mental. O tipo de procedimento apresenta um

risco mínimo que será reduzido pelo diálogo da pesquisadora com você. Se você precisar de alguma orientação ou encaminhamento, por se sentir prejudicado por causa da pesquisa, ou sofrer algum dano decorrente da pesquisa, o pesquisador se responsabiliza pela assistência integral, imediata e gratuita, ao encaminhá-lo para um profissional de saúde qualificado, como Enfermeiro, Psicólogo; se necessário.

3. BENEFÍCIOS: Os benefícios esperados com o estudo são no sentido de auxiliar aos profissionais de Enfermagem a compreender o fenômeno da convivência da família com a criança portadora de transtorno; e subsidiar ações de Enfermagem para auxiliar no cuidado integral a estas crianças e suas famílias.

4. CONFIDENCIALIDADE: Todas as informações que (o(a) Sr.(a) nos) você fornecer ou que sejam conseguidas por meio da entrevista gravada serão utilizadas somente para esta pesquisa. Os seus dados pessoais e suas respostas ficarão em segredo e o seu nome não aparecerá em lugar nenhum das entrevistas gravadas, nem quando os resultados forem apresentados.

5. ESCLARECIMENTOS: Se tiver alguma dúvida a respeito da pesquisa e/ou dos métodos utilizados na mesma, pode procurar a qualquer momento o pesquisador responsável.

Nome do pesquisador responsável: Eliane Rosso

Endereço: Simeão Varela de Sá - CEDETEG

Telefone para contato: 42 36298134

Horário de atendimento: 08h00minh às 11h30min; 13h30min às 17h00minh.

6. RESSARCIMENTO DAS DESPESAS: Caso o (a) Senhor (a) aceite participar da pesquisa, não receberá nenhuma compensação financeira.

7. CONCORDÂNCIA NA PARTICIPAÇÃO: Se o (a) Senhor (a) estiver de acordo em participar, deverá preencher e assinar o Termo de Consentimento Pós-esclarecido que se segue, em duas vias, sendo que uma via ficará com você.

ANEXO III

CONSENTIMENTO PÓS-INFORMADO

Pelo presente instrumento que atende às exigências legais, o Senhor (a) _____, portador (a) da cédula de identidade _____, declara que, após leitura minuciosa do TCLE, teve oportunidade de fazer perguntas, esclarecer dúvidas que foram devidamente explicadas pelos pesquisadores, ciente dos serviços e procedimentos aos quais será submetido e, não restando quaisquer dúvidas a respeito do lido e explicado, firma seu CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO em participar voluntariamente desta pesquisa.

E, por estar de acordo, assina o presente termo.

Guarapuava, _____ de _____ de _____.

Assinatura do participante / Ou Representante legal

Assinatura do Pesquisador