

A CONSTRUÇÃO AMPLIADA DO CUIDADO: ATENÇÃO ÀS FAMILIAS NOS CENTROS DE ATENÇÃO PSICOSSOCIAL INFANTOJUVENIS

The construction of extended care: attention to families at the children and adolescents psychosocial care centers

Bruna Lidia Taño¹
Thelma Simões Matsukura²

Artigo encaminhado: 03/06/2016
Aceito para publicação: 21/11/2017

Resumo: Este estudo objetivou compreender a respeito a participação de famílias de crianças e adolescentes em intenso sofrimento psíquico inseridas em CAPSi. Participaram 17 técnicos que trabalham em CAPSi e 16 familiares de crianças e adolescentes, que responderam a entrevista semi-estruturada. Os dados foram analisados através da técnica do Discurso do Sujeito Coletivo. Como resultado identificou-se que o principal dispositivo de cuidado ofertado aos familiares são as abordagens grupais e que estes familiares muitas vezes não se sentem inseridos na dinâmica dos serviços. Em relação às sugestões para melhoria dos CAPSi os familiares apontam a ampliação do funcionamento dos serviços, como também a importância de sua inclusão na forma de grupos de expressão ou de atendimentos para mais informações sobre o cuidado realizado com seus filhos, além da solicitação de apoio para contato com as escolas e orientação aos professores.

Palavras-chave: Saúde mental. Serviços de saúde mental. Família. Criança. Adolescente.

Abstract: This study aimed to understand the participation of families of children and adolescents in intense psychic suffering inserted at the CAPSi (Children and Adolescents Psychosocial Care Centers). 17 CAPSi's technicians and 16 relatives of children and adolescents participated, having answered semi-structured interview. The data was analyzed through the Collective Subject Discourse (Discurso do Sujeito Coletivo, in Portuguese). We identified that the main device for caring offered to these relatives are the grupal approaches and that in many times these relatives do not feel inserted in the dynamics of the services. In relation to suggestions to CAPSi improvement the relatives point to increase in the working of the services, as well as the importance of their inclusion in the form of expression groups or attending for more information regarding caring realized with their children, besides the solicitation of support for contact with the schools and orientation to the teachers.

Keywords: Mental health. Services mental health. Family. Children. Adolescent

¹ Doutora em Educação Especial (PPGEES/UFSCar); Terapeuta Ocupacional; Professora Adjunta no Departamento de Terapia Ocupacional da Universidade Federal do Espírito Santo – UFES; brunatano@gmail.com.

² Doutora em Saúde Mental (FMRP/USP); Terapeuta Ocupacional; Professora Associada Departamento de Terapia Ocupacional da Universidade Federal de São Carlos (UFSCar); Programa de Pós-Graduação em Educação Especial – PPGEES/UFSCar; Programa de Pós-Graduação em Terapia Ocupacional PPGTO/UFSCar; thelmamatsukura@gmail.com

1 INTRODUÇÃO E OBJETIVOS

O movimento da reforma psiquiátrica que propôs a realocização da pessoa em sofrimento em relação à sociedade ao questionar a eficácia e a produção simbólica do cuidado manicomial, foi propositivo também em inverter o papel da família nessa relação entre cuidado com a pessoa adoecida, por meio de outras pactuações com os serviços de atenção à saúde mental na possibilidade de construção de suporte para todos os envolvidos (ROTELLI, 1990; SARACENO, 2001). Com o advento dos serviços substitutivos, fortalecidos principalmente após a lei 10.216 de 2001, a família passa ser também agente de cuidado e não mais espectador das ações que eram dirigidas ao ente adoecido. Nesta perspectiva, a família muitas vezes compreendida como primeiro espaço comunitário revela-se como um fundamental território de trocas sociais e de produção de valores (BRASIL, 2004).

Nesta empreitada de organização de uma rede de suporte às pessoas em sofrimento psíquico, a família, entendida em suas diversas e múltiplas configurações como espaço primeiro de formação identitária, acessa os serviços substitutivos e mais especificamente os Centros de Atenção Psicossocial (CAPS) trazendo as mais variadas demandas, referidas aos mais diferentes contextos e situações provenientes muitas vezes de situações de sobrecarga (BORBA; SCHWARTZ; KANTORSKI, 2008). A presença dos familiares nos serviços encontra diferentes acolhidas e respostas institucionais às suas solicitações e condições de vida e saúde.

Diferentes estudos ao longo desta última década têm buscado identificar como se produzem a atenção e a participação dos familiares de pessoas com sofrimento psíquico, nos Centros de Atenção Psicossocial (CAPS), principalmente nos serviços destinados aos adultos (BIELEMANN; et al., 2009; CAMATTA, et al., 2011; KANTORSKI, et al., 2012). Ainda que estes estudos contribuam sobremaneira com as práticas realizadas nos serviços de atenção às crianças e adolescentes, entende-se que ainda há lacunas específicas em relação às formas de produção de cuidado para as famílias que acessam os CAPS infantojuvenis.

Borba, Schwartz e Kantorski (2008) a respeito da importância das intervenções realizadas em conjunto com as famílias salientam para a importância de que os serviços estejam orientados para a escuta aos familiares.

Estes momentos de escuta teriam diferentes finalidades: escuta das necessidades dos sujeitos, escuta para posterior explanação e orientação quanto a sintomatologia e tratamento dispensados aos usuários dos serviços.

No que tange aos serviços destinados ao cuidado das crianças e adolescentes em intenso sofrimento psíquico, os Centros de Atenção Psicossocial Infantojuvenis (CAPSi), o cuidado com as famílias deveria estar fortemente estabelecido, como forma de se poder criar laços de pertencimento.

Todavia, embora amplamente descrita nas políticas e propostas de saúde mental, a atenção às famílias no cotidiano dos serviços ainda apresenta algumas carências. De fato, denota-se a dificuldade de entendimento e de articulação dos familiares como verdadeiros protagonistas das ações e das intervenções realizadas no cotidiano dos serviços de saúde mental (CAMPREGUER, 2009; DOMBI-BARBOSA; et al., 2009; KINOSHITA, 2001).

Scandolara et al. (2009), em estudo que objetivou avaliar de forma qualitativa um CAPSi, a partir da percepção dos profissionais do serviço, verificaram que os atendimentos familiares a serem desenvolvidos pelas equipes são entendidos como um ponto problemático do equipamento estudado pois as famílias pouco comparecem aos encontros estipulados.

Em estudo que se destinava a caracterizar as modalidades e formas de atenção direcionadas aos familiares de usuários que frequentavam os CAPSi, que compunham a rede de atenção em saúde mental do estado de São Paulo, com amostra de 19 serviços, Dombi-Barbosa et al.(2009), identificou que há escassez de registros dos atendimentos realizados com as famílias, sendo que os grupos de orientação são a modalidade mais recorrente de atendimento.

Deste modo, entende-se que interessa investigar os modos com que os serviços de saúde mental para crianças e adolescentes têm construído suas práticas de atenção para as famílias das pessoas atendidas. Do mesmo modo, interessa também investigar como os familiares e a comunidade têm percebido e construído suas relações de vinculação e participação nestes equipamentos, pautados nas sugestões e no reconhecimento das qualidades e impasses destes equipamentos.

Este estudo objetivou compreender sobre a participação de famílias de crianças e adolescentes em intenso sofrimento psíquico inseridas em CAPSi. Ainda, teve como objetivos específicos identificar as principais estratégias de

atendimento para as famílias de crianças e adolescentes em intenso sofrimento psíquico que frequentam os CAPSi, como também compreender como estes familiares identificam suas participações nestes equipamentos e suas sugestões para a melhoria destes serviços.

2 PERCURSO METODOLÓGICO

Este estudo, integra pesquisa mais ampla constituindo dissertação de mestrado, realizada entre os anos de 2012 a 2014, que objetivou identificar as principais práticas de cuidado desenvolvidas em CAPSi para as crianças e adolescentes em intenso sofrimento psíquico e seus familiares tendo sido aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da Universidade Federal de São Carlos com número de parecer 192.282.

Participaram deste estudo dezesseis familiares de crianças e adolescentes inseridos em CAPSi (12 mães, 02 pais, 01 avó e 01 cuidadora de abrigo) como também 17 técnicos dos CAPSi com formação em nível superior. Os familiares participantes do estudo foram indicados pela equipe a partir da solicitação das pesquisadoras de que fossem familiares de crianças ou adolescentes que se encontravam em situação de intenso sofrimento psíquico. Quanto aos técnicos dos serviços, após a apresentação do projeto de estudo para as equipes, cada profissional pôde manifestar de modo independente seu interesse em participar.

O estudo foi desenvolvido em quatro CAPSi do Estado de São Paulo localizados em distintas cidades, todas com população superior à 500 mil habitantes e com mais de seis anos de funcionamento.

Como instrumento para coleta de dados foram utilizados roteiros de entrevista semi-estruturado distintos para os familiares e para os técnicos dos serviços e as entrevistas foram realizadas no espaço dos CAPSi e no domicílio dos familiares.

A análise do material se deu por meio da categorização das informações gerais como também pela técnica do Discurso do Sujeito Coletivo – DSC (LEFÈVRE; LEFÈVRE, 2010) em relação aos dados advindos das entrevistas.

3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os resultados apresentados e discutidos aqui se referem ao conjunto de questionamentos apresentados tanto aos técnicos dos serviços como às famílias.

3.1 Ações direcionadas às famílias: a oferta dos CAPSi na ótica dos técnicos

Ao serem questionados quanto às ações destinadas aos familiares dos usuários em acompanhamento nos serviços, os técnicos dos CAPSi referiram uma série de intervenções, conforme apresentadas no Quadro1.

Quadro 1 - Ações Direcionadas às famílias: a oferta dos CAPSi na ótica dos Técnicos

AÇÕES	CITAÇÕES	EXEMPLOS/DIMENSÕES
Grupos	21	<ul style="list-style-type: none"> - Grupos de família no mesmo horário dos grupos dos filhos - Grupos de abertos para pais - Grupos de pais em todos os horários - Grupo terapêutico - Grupos de orientação - Roda Comunitária - Grupo de Chegada
Atendimentos individuais	7	<ul style="list-style-type: none"> - Atendimentos Esporádicos - Atendimentos Individuais - Psicoterapia
Escuta aberta	5	<ul style="list-style-type: none"> - Porta aberta para escuta
Ateliês e Oficinas	2	<ul style="list-style-type: none"> - Oficinas de artesanato
Visita Domiciliar	2	<ul style="list-style-type: none"> - Atendimento Domiciliar
Atendimento com Referência	1	<ul style="list-style-type: none"> - Atendimento com Referência
Permanência-dia	1	<ul style="list-style-type: none"> - Permanência-dia
Acompanhamento terapêutico	1	<ul style="list-style-type: none"> - Acompanhamento terapêutico
TOTAL: 40 referências		

As principais ações destinadas aos familiares dos sujeitos atendidos nos CAPSi são as abordagens grupais. Os atendimentos individuais se mostram também como recurso bastante utilizado na prática dos serviços.

Estudos a respeito da participação das famílias nos CAPS para adultos revelam dados semelhantes ao encontrado no presente estudo, em que os grupos são o principal dispositivo de cuidado ofertado (BORBA; SHWARTZ; KANTORSKI, 2008; CAMATTA; et al., 2011). Especificamente sobre as estratégias utilizadas em CAPSi, outro estudo indica que os grupos, seguidos dos atendimentos prestados às mães com especialistas como assistente social e psicólogo como principais atividades de um CAPSi do Estado do Espírito Santo (RONCHI; AVELLAR, 2010). Neste mesmo estudo observou-se também a presença de atendimentos do tipo acompanhamento terapêutico.

Com relação ainda, ao extenso número de referências aos atendimentos grupais, entende-se que, no campo da saúde mental, este foi um dispositivo de cuidado amplamente defendido por especialistas do campo uma vez que objetiva favorecer a construção de outras identidades, a troca de experiências e a reconfiguração da subjetividade (LANCETTI, 1994).

As particularidades de cada situação vivida na rotina dos serviços parece ter criado outras modalidades de atendimento para os familiares que se encontram em situação de fragilidade. A referência ao oferecimento da permanência-dia como estratégia de cuidado direcionada aos familiares pode indicar a abertura dos serviços para a busca de formas de atenção efetivamente conectadas às demandas dos sujeitos, principalmente nos momentos de crise em que a possibilidade de hospitalidade no serviço, incluindo as refeições, outros tipos de atendimento e novas formas de convivência, pode garantir novos amparos para a organização subjetiva, psíquica e de direitos dos familiares.

Nota-se que é realizada apenas uma indicação à modalidade de atendimento com técnico de referência. Este dado pode indicar que nos serviços, embora façam uso da construção dos Projetos Terapêuticos Singulares (PTS) de cada usuário como forma de organização do trabalho clínico, talvez esta não seja ainda uma atividade compartilhada com os familiares.

Na perspectiva de que o PTS se estabeleça como um vínculo entre serviço pessoa atendida e sua família para a planificação do cuidado tanto dentro dos serviços como nas ações a serem realizadas em outros âmbitos (BRASIL, 2007), há de se levar em consideração de que as famílias das crianças e adolescentes

atendidos, pelo menos daqueles para os quais foi construído o PTS, tivessem contato com o técnico de referência periodicamente. A adoção de um caminho compreensivo para as políticas de saúde, e mais especificamente de saúde mental, que se coadunam ao objetivo de produzir passagens mais éticas na construção coletiva dos projetos de saúde, deveria destarte, contar sobremaneira com a participação dos familiares na produção dos PTS.

Entende-se que, ao passo que os encontros com os técnicos são escassos inviabiliza-se a possibilidade de resignificação das práticas em saúde por meio do direito à escolha pela melhor condução do cuidado para as pessoas atendidas, ou seja, a escolha também dos familiares, pelo cuidado aos parentes que acompanham. Nesse mesmo sentido reforça-se também a inexistência de citações, no presente quadro, aos mecanismos de Controle Social e de participação dos familiares em outras modalidades de encontro com os serviços que indicassem o compartilhamento das ações de planejamento, monitoramento e avaliação dos recursos e estratégias utilizadas nos CAPSi, como por exemplo, a participação em assembleias dos serviços e Conselho Gestor.

Abarcar as famílias nas condutas decisórias realizadas nos CAPSi pode se caracterizar como importante avanço no caminho da desinstitucionalização da loucura e suas formas de coerção. Assim como aponta Rotelli (1990) sobre o tema da desinstitucionalização, não basta alcançar apenas o extermínio das estruturas institucionais e concretas de clausura e marginalização dos sujeitos em sofrimento. É necessário ainda, que se rompa com o imaginário social em torno desta experiência.

3.2 O familiar descreve sua participação no CAPSi

Os familiares participantes do estudo descreveram as atividades que realizam nos CAPSi e as diferentes categorias observadas evidenciam diferentes percepções a respeito da oferta feita pelos serviços para a participação dos familiares.

A troca de experiências com outros familiares, reconhecidamente entendida como importante, pode ocorrer de forma mediada pelos técnicos do serviço, como indicado no DSC abaixo, em que as trocas são estimuladas durante os grupos de família.

DSC A:Eu só faço o grupo de apoio, de ajuda, de mães, eu nem sei o nome. Eu não vou te dizer nem que agregou nem que não agregou, agregou que eu descobri que meu filho não é o único, então não posso

dizer que eu não tiro proveito de nada, eu descobri que tem crianças que tem problemas mais sérios que o dele. Ficamos com a psicóloga que dá palestra pra gente. Até ajuda, porque ela conversa bastante coisas pra gente, ensina bastante, porque você sabe que não é fácil a gente conviver com uma criança que nem ele, né? É estressante. Então, é bom pra aceitar a dificuldade dos filhos.

Outro modo de contato entre os familiares de diferentes usuários do CAPSi, evidenciados como relações significativas para os participantes, se dá em situações não mediadas pela equipe, ocorrendo possivelmente em momentos não oficiais de cuidado como o espaço de recepção, a sala de espera, em que se tecem novas amizades e se reconhecem histórias, assim como observado nos seguintes DSCs.

DSC B: Eu não participo de nada. Eu ficava lá até a hora de vir embora. Ficava no parquinho sentada, conversava, peguei muita amizade com as pessoas que têm filhos com o mesmo problema do meu. Às vezes a psicóloga chamava.

DSC C: Nós montamos um grupo agora para fazer caminhada, porque toda quinta-feira nós temos que trazer as crianças, e aí fica de bobeira. Aí nós montamos um grupo e vamos fazer caminhada na lagoa. Por enquanto só as mães, mas depois nós vamos falar com a assistente social.

Pelo que se evidencia, estas falas reforçam a constatação de que a relevância dos momentos produzidos nos CAPSi ocorrem pela possibilidade de encontro com sujeitos que vivenciam situações semelhantes. Pelo contato entre os sujeitos, novas formas de conviver com as crianças e adolescentes em sofrimento se afirmam, parcerias se formam, como se observa no DSC C em que a organização informal dos familiares gerou a ampliação dos espaços de circulação, promovendo outras situações de cuidado para os familiares por meio da realização de atividades físicas.

Embora os familiares representados pelo DSC C refiram que tratarão da organização do grupo de caminhada com a assistente social do serviço, é encontrada nesta situação o alcance de um dos objetivos essenciais das estratégias de desinstitucionalização e da Reabilitação Psicossocial, a de poder garantir a ampliação das redes de relações para os sujeitos em sofrimento e também para os seus familiares, no exercício da potencialização de seus graus possíveis de autonomia (PITTA, 2001).

Muitas vezes, os familiares ficam submetidos a mesma lógica de paralisia e cristalização em torno da experiência de sofrimento a que estão seus filhos. Principalmente as mães, por estarem responsáveis pelo cuidado intensivo com

os filhos têm limitada suas atividades sociais e de autocuidado (GUALDA; BORGES; CIA, 2013; SMEHA; CEZAR, 2011; MATSKURA; et al., 2007).

A iniciativa de construção de um momento, comunitário, de cuidado entre as mães das crianças e adolescentes atendidos no CAPSi enquanto um espaço autogerido por suas necessidades pode ser reforço para melhoria das condições de vida e aumento dos locais de trocas sociais para estas mulheres, um descanso nas relações de sofrimento, um novo espaço social que se assinala como nova possibilidade de existência.

Pelo que se percebe, encontrar pessoas com situações de vida parecidas e o compartilhamento de experiências são fatores importantes para o alívio da sobrecarga a que estão expostos, assim como afirmam Matsukura et al. (2007) a respeito de famílias de crianças com necessidades especiais.

Mesmo que algumas categorias cite a participação em atividades propostas pelos CAPSi, os familiares denotam uma permanência ainda difusa e pouco sistematizada no serviço. Ainda que os serviços exerçam determinadas atividades com os familiares, questiona-se qual a representação que estes encontros têm para os acompanhantes das crianças e adolescentes atendidos uma vez que parecem fazer pouca referência aos ganhos com a participação nos dispositivos existentes?

DSC D: Hoje eu tô vindo bem pouco aqui, né? Mas antes eu vinha bem mais. Praticamente tava a semana inteira aqui. Vinha conversar com a psicóloga, com a psiquiatra. Às vezes conversava com pai de outras crianças também. Ajudou bastante. Tinha um grupo de mães, que falava dos problemas do dia a dia, mas esse ano ainda não teve. Ajudava porque a gente ouvia cada história de cada mãe e aprendia alguma coisa com aquela mãe, com o que ela tá passando. A gente sentia o que ela tava passando, né?

Retomando as considerações realizadas em outros estudos, verifica-se mesmo certa dificuldade em inserir e fazer reconhecer o trabalho realizados com as famílias como parte essencial desenvolvida pelos CAPS no geral (BIELEMAN; et al., 2009; SCANDOLARA; et al., 2009).

À esta ausência de programas definidos de intervenção aos familiares ressalta-se ainda a dificuldade de interações entre equipe e familiares, evidenciado também no tópico anterior deste estudo, em que se tratou das ofertas feitas pelos CAPSi aos familiares, em que foram assinaladas poucas ações do técnico de referência com a família. Isso leva a crer que os familiares,

embora inseridos de algum modo no cotidiano dos serviços, ainda possivelmente não são entendidos como parceiros do cuidado a ser realizado.

3.3 Os familiares sugerem melhorias para os CAPSi

Ainda que os familiares das crianças e adolescentes inseridos nos CAPSi estejam participando de poucos espaços coletivos nestes serviços, entende-se que identificar as suas compreensões sobre estes e ainda, quais suas sugestões para o aprimoramento do cuidado ofertado seja de grande valia para a condução de outras propostas neste campo. Neste intuito, foi questionado aos familiares participantes quais suas sugestões, sendo que as múltiplas e diferentes sugestões dadas se organizam, entre outras, em torno das dificuldades de inserção das crianças em outros equipamentos, como a escola, como se observa;

DSC E: Eu acho que CAPSi deveria fazer um trabalho nas escolas, pelo menos nas escolas que tem alunos daqui. Fazer uma reunião com os professores daquela escola, daquela turma, então chegar pra essas professoras e explicar pra elas o que é, o que eles são. Falta talvez orientação porque as professoras se percebem desesperadas. O CAPSi deveria chamar os professores e ensinar esses professores de uma maneira pedagógica a como lidar com essa criança. A professora é ruim? Não, é porque a professora não sabe o que fazer como ele entendeu?

DSC F: O CAPSi poderia me ajudar arrumando uma escola especial pra ele, ou se tivesse a perua escolar pra ele ia ajudar bastante. E se fosse pra escola especial ia ser bom, porque na escola que ele tá, não aprende nada. Não vai com perua porque não tem condições de pagar. E ainda que eles arrumassem um lugar para ajudar mais ele que tivesse uma profissional, uma clínica, um lugar pra ficar mais longo, porque aqui dentro de casa não dá. E ainda tem o auxílio, nesse momento eu gostaria de receber o auxílio dele. Você sente que tem uma barreira para o auxílio, mas eu sei que é direito dele.

Os DSCs apresentados mostram que os familiares percebem as dificuldades de inserção e mais que isso, reconhecem os técnicos dos CAPSi como principais parceiros para a busca de outras alternativas para seus filhos. Essas solicitações evidenciam também que os CAPSi são reconhecidos também pelos familiares como agitadores de uma rede de atenção, e assim, como o principal, senão único parceiro para o cuidado.

Com relação ao pedido de apoio para a relação com a escola, ainda que atualmente as políticas educacionais venham buscando assegurar a permanência de todas as crianças no ambiente escolar, as políticas específicas para as crianças e adolescentes com necessidades educacionais especiais,

Política de Educação Especial de 2008, não prevê ações de apoio pedagógico e de inclusão para pessoas com transtornos mentais especificamente, à exceção daqueles diagnosticados com autismo ou outro transtorno do espectro autista (BRASIL, 2008a).

Além das sugestões para a ampliação das ações que auxiliem a participação das crianças e adolescentes em outros equipamentos, os familiares também demonstram, por meio das sugestões que fazem, de que o cuidado interno, desenvolvido nos CAPSi deve favorecer a participação familiar de diferentes modos, como a seguir

DSC I: Gostaria de poder falar mais sobre ele, com as pessoas que atendem ele. Uma vez ao mês esse encontro seria ideal na minha opinião.

DSC H: Gostaria que tivesse mais programação com as mães, com as mães que chegam também. Eu senti essa necessidade de conjunto, de participar. Antes tinha um grupo de expressão que era muito bom, ali eram só mães. Era muito bom, então ali a mãe chorava, ria ai cada um contava do seu caso, ai via que o caso da outra era o mesmo que o da outra. Lá você só podia falar de você, não falava da criança, mas mesmo assim, ajudou muito na aceitação da condição do filho.

DSC I: Acho que era bom ter uma pessoa pra explicar, abrir e jogar mesmo e falar pra gente o que está acontecendo. Porque não é só a criança, mas principalmente a família, que também está recebendo um diagnóstico agora e que não tem ideia do que vai passar. Abrir o jogo mesmo com a pessoa, porque o que me atrapalhou muito foi isso. Eu não fazia ideia do que estava acontecendo. Não fazia ideia sobre medicação, que tinha que esperar ela fazer efeito. Eu no começo briguei muito com o meu filho porque achei que era coisa dele. Então acho que no começo, acho que precisava ter uma base. Depois ai é diferente. Você fica mais tranquilo, mas no começo precisa de muito, mas muito apoio, muito suporte, senão o cara fica louco também.

Os pais solicitam apoio para diferentes situações vividas com o familiar em intenso sofrimento psíquico, no DSC G, estes sugerem que possam ser, ao menos informados do que tem sido realizado com seus filhos na possibilidade de apreenderem os progressos e dificuldades de seus familiares. Reside nesta solicitação uma importante questão; se o trabalho em saúde mental no SUS, a partir de seus avanços e conquistas, orienta para a participação familiar como agente de cuidado e de transformação, evidencia-se que ainda há muito que fazer. Pelo exposto, os familiares sequer têm sido informados a respeito das condutas terapêuticas a que seus filhos têm sido submetidos.

Nessa temática, a Política Nacional de Humanização (BRASIL, 2008b) aponta que a transformação das relações de saúde depende, sobretudo, da mudança nas lógicas de atenção e gestão por meio da inclusão de outros atores nesse cenário. Incluir então os usuários e seus familiares é a dimensão mínima

para a garantia de novos modos de se produzir saúde, mais diversificados e potentes. No caso de crianças e adolescentes em cuidado, a opção pelo tratamento e as informações devem também ser atribuídas aos familiares, do contrário o cuidado se mantém tutelado e arbitrário não condizendo com as propostas de saúde como direito à cidadania.

Sobre a participação familiar, os responsáveis pelas crianças e adolescentes fazem ainda outras duas solicitações, a de que o serviço possa lhes garantir amparo quando da definição do diagnóstico, importante para que o familiar possa encontrar explicações sobre o que ocorre e planejar as próximas ações a serem realizadas por ele e por seu grupo familiar em relação aos sujeitos adoecidos. E ainda, que possam ter também espaços de acolhida e de expressão, que por meio de encontros grupais possam dizer de suas dores e das alegrias e tristezas da vida. Essas duas ações, conjuntamente com a citada anteriormente têm a potência de fortalecer a família e também de aliviar a sobrecarga do cuidado, além de favorecer que os familiares possam produzir relações mais saudáveis com seus filhos e outros parentes.

Os familiares também indicam questões de melhoria que estão atreladas à organização dos serviços, seja nos aspectos de melhoras físicas nos CAPSi, como aspectos da organização dos recursos humanos e também da dinâmica de funcionamento, estes apresentados a seguir.

DSC J: Ah, acho que gostaria que tivesse uma fono, pra trabalhar com ele essa parte de mastigação, que não sei como lidar com isso. Eu fico vendo, que nem hoje ela [técnica] tá sozinha, né? Que a outra moça não tá, então tem que ter acolhimento. Então você chega às vezes aqui até estressado, então a gente quer ser bem acolhida né? Então às vezes quanto mais profissional pra cuidar melhor, né? Sabe, o CAPSi não salva, mas o CAPSi ajuda muito, viu? Ajudou muito meu filho. Penso que poderia ter um professor de educação física que não precisava vir todos os dias principalmente quando tivesse mais criança, que tivesse mais atividade.

A solicitação por contratação de fonoaudiólogos e educadores físicos indica uma necessidade das crianças e adolescentes, principalmente quando em idade escolar. Embora estes profissionais possam estar inseridos nos CAPSi uma vez que é possível aos serviços montarem suas equipes de acordo com necessidades territoriais (BRASIL, 2004), evidencia-se que ainda há demandas dos familiares a serem atendidas. Ao solicitarem a atenção de profissionais de reabilitação e da área de esportes, que não necessariamente precisam efetivar o cuidado dentro dos serviços de saúde mental, indica-se a necessidade que as

famílias têm em acessarem outros serviços, não só da saúde, pelos quais possivelmente não têm transitado como serviços de reabilitação ou atividades esportivas, educação, dentre outros.

Ainda os familiares solicitam a ampliação do horário de atendimento dos CAPSi no DSC a seguir:

DSC K: Pelo menos de sábado e domingo, devia ter tipo um plantão. Porque, que nem, as crises que meu filho teve geralmente foi sempre de final de semana. Eu ficava apavorado em casa, na sexta-feira e no sábado. Uma vez eu corri no posto aqui. Pronto socorro é totalmente diferente do CAPS, não tem nada a ver. Acho que se o CAPS pudesse abrir de sábado e domingo seria bom, muito bom.

Esta solicitação tem profunda relevância, pois, mesmo com a instituição das Redes de Atenção Psicossocial (BRASIL, 2011), ainda são poucos os serviços de hospitalidade noturna e de funcionamento ininterrupto para crianças e adolescentes como os CAPSi III (BRASIL, 2013). Mesmo que os CAPSi ofereçam um cuidado efetivo durante as situações de crise e de agravamento do sofrimento, seu fechamento por volta das 19h00 e durante os finais de semana prejudica o cuidado para as situações mais graves.

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O enfoque principal nas dinâmicas grupais oferecidas aos familiares e a falta de ações que se relacionam com o controle social nos serviços apontam o quanto as famílias ainda não são consideradas como agentes promotores de saúde e de novas oportunidades para o serviço. Estas considerações remontam principalmente ao evidenciado no presente estudo acerca da oferta mais abundante de dispositivos grupais de caráter mais psicodinâmico em comparação com a baixa oportunização de momentos de planejamento e de gestão do cuidado. Embora as políticas do SUS indiquem a importância da participação dos usuários na condução da gestão dos serviços, esta função não aparece sendo atribuída aos familiares das crianças e adolescentes participantes deste estudo.

Discutiu-se que, por se tratarem de serviços destinados aos cuidados com a infância e adolescência, os CAPSi supostamente poderiam contar com uma participação mais intensiva direcionada às famílias em seus cotidianos. Os cuidadores estão constantemente nos serviços durante os atendimentos de seus

familiares. O distanciamento entre familiares, gestão dos serviços e recursos disponíveis parece ainda se agravar na medida em que se assinala que os familiares dos CAPSi em estudo elucidam não somente seu afastamento na condução dos mecanismos de controle social, mas também na elaboração do Projeto Terapêutico de seus filhos e mesmo no suporte informacional quanto às dinâmicas de cuidado desenvolvidas.

Verificou-se, entretanto, que os profissionais têm podido criar estratégias para a ampliação da atenção às crianças e adolescentes, bem como de suas famílias, cita-se como exemplo o oferecimento dos espaços de convivência e de hospitalidade-dia como intervenções que visam garantir espaços mais protetivos para as situações de crise.

O desafio de lidar com as famílias não apenas como meros informantes ou detentores da tarefa irrevogável de cuidar de um ente adoecido, pede que se una à elas, considerando-as na posição de atores do cuidado, de si e do outro na perspectiva de garantir o potencial de agenciamento que possuem, para junto com os serviços poderem trabalhar para a construção da cidadania das crianças e adolescentes e de si próprios no sentido do respeito às suas diferenças e singularidades.

Com relação ao pedido dos familiares para a construção de outras redes, fica indicado que os usuários dos CAPSi não conseguem acessar outros serviços, destacando aqui, a escola e, mesmo que com falhas, ainda é nos CAPSi que os sujeitos se encontram e certo amparo e possibilidades de participação.

Foram apresentadas pelas famílias questões pertinentes ao campo da saúde mental e suas indicações têm profundo rebatimento com o que vem sendo discutido na atualidade sobre a construção do cuidado no SUS: como intersectorialidade, construção de serviços efetivamente substitutivos à internação e participação popular por meio do controle social.

REFERÊNCIAS

BORBA, L.O.; SCHWARTZ, E.; KANTORSKI, L.P. A sobrecarga da família que convive com a realidade do transtorno mental. *Acta Paul Enferm*, São Paulo, v.21, n.4, p. 588-594, 2008.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. *Saúde mental no SUS: os Centros de Atenção Psicossocial*. Brasília: Ministério da Saúde, 2004.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. *Clínica Ampliada, Equipe de Referência e Projeto Terapêutico Singular*. Brasília: Ministério da Saúde, 2007

CAMATTA, M.W. .*et al.* Avaliação de um Centro de Atenção Psicossocial: o olhar da família. *Ciênc saúde colet*, Rio de Janeiro, v.16, n.11, p. 4405- 4414, 2011.

CAMPREGUER, I. *Do mesmo teto, do mesmo sangue, do mesmo chão: a família no cotidiano da loucura*. 2009. 166 p. Dissertação (Mestrado em Psicologia Social e do Trabalho) – Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2009.

DOMBI-BARBOSA, C.; BERTOLINO-NETO, M.M.; FONSECA, F.L.*et al.* Condutas terapêuticas de atenção às famílias da população infantojuvenil atendida nos Centros de Atenção Psicossocial Infantojuvenis (CAPSI) do Estado de São Paulo. *Rev Bras Crescimento Desenvolvimento Hum*, São Paulo, v.19, n.2, p. 262-268, 2009.

GUALDA, D.S.; BORGES, L.; CIA, F. Familiares de crianças com necessidades educacionais especiais: recursos e necessidades de apoio. *Rev Bras Ed Esp*, Marília, v.26, n.43, p.307-330, 2013.

KANTORSKI, L.P. *et al.* Perfil dos familiares cuidadores de usuários de centros de atenção psicossocial do sul do Brasil. *Rev Gaúcha Enferm*, Porto Alegre, v.33, n.1, p.85-92, 2012.

KINOSHITA, R.T. Contratualidade e Reabilitação Psicossocial. In: PITTA, A. *Reabilitação Psicossocial no Brasil*. São Paulo: Hucitec; 2001. p. 55-59.

LANCETTI, A. Clínica grupal com psicóticos: a grupalidade que os especialistas não entendem. In: _____ (Org.). *SaúdeLoucura 4: Grupos e Coletivos*. São Paulo: Hucitec, 1994.p. 155- 171.

LEFÈVRE, F.; LEFÈVRE, AM.C. *Pesquisa de representação social: um enfoque qualiquantitativo – a metodologia do Discurso do Sujeito Coletivo*. Brasília: LiberLivro, 2010.

MATSUKURA, T.S.; MARTURANO, E.M.; OISHI, J. *et al.* Estresse e suporte social em mães de crianças com necessidades especiais. *Rev. Bras. Ed. Esp.*, Marília, v.13, n.3, p.415- 428, 2007. .

RONCHI, A.P.; AVELLAR, L.Z. Saúde mental da criança e do adolescente: a experiência do CAPSi da cidade de Vitória – ES. *Psicol. teor. prat.*, São Paulo, v.12, n.1, p.71-84, 2010.

ROTELLI, F. Desinstitucionalização: uma outra via. In: NICÁCIO, M.F. (Org.) *Desinstitucionalização*. São Paulo: Hucitec, 1990. p.112-129.

SARACENO, B. *Libertando identidades: da reabilitação psicossocial à cidadania possível*. Belo Horizonte: TeCorá, 1999.

SCANDOLARA, A.S. *et al.* Avaliação do Centro de Atenção Psicossocial Infantil de Cascavel – PR. *Psicol. soc.*, Belo Horizonte, v.21, n.3, p. 334-342, 2009.

SMEHA, L.N.; CEZAR, P.K. A vivência da maternidade de mães de crianças com autismo. *Psicol. em estud.*, Maringá, v.16, n.1, p. 43- 50, 2011.

PITTA, A. Reabilitação Psicossocial no Brasil. In: Ana Pitta (Org.) *Reabilitação Psicossocial no Brasil*. São Paulo: Hucitec, 2001.p. 19 -26.