



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SERGIPE
CAMPUS PROFESSOR ANTÔNIO GARCIA FILHO
DEPARTAMENTO DE TERAPIA OCUPACIONAL

**CORDEL: UMA FORMA DE EXPRESSÃO, COMUNICAÇÃO E REFLEXÃO
EM SAÚDE MENTAL UTILIZADA PELO TERAPEUTA OCUPACIONAL**

LAGARTO-SE
2025

MARCELA SANTANA DE JESUS

**CORDEL: UMA FORMA DE EXPRESSÃO, COMUNICAÇÃO E REFLEXÃO
EM SAÚDE MENTAL UTILIZADA PELO TERAPEUTA OCUPACIONAL**

Trabalho de Conclusão de Curso
apresentado ao Departamento de Terapia
Ocupacional da Universidade Federal de
Sergipe como pré-requisito para obtenção
da aprovação na subunidade de Trabalho
de Conclusão de Curso II. Orientadora
Profa. Dra. Raphaela Schiassi Hernandes

LAGARTO-SE

2025

RESUMO

A Reforma Psiquiátrica e a Luta Antimanicomial trouxeram avanços e mudanças para os cuidados dos usuários em sofrimento psíquico. Os espaços de cuidado passaram das instituições de longa permanência para os serviços extramuros. A família que antes era excluída do cuidado, passou a ser o cuidador principal. Dessa forma, são muitos os desafios enfrentados pela família na garantia do tratamento do usuário e, também, no acolhimento para as suas próprias angústias e dificuldades. A terapia ocupacional é uma das formas de cuidado dos usuários e de seus cuidadores e tem como objetivo promover a saúde mental, utilizando de diferentes atividades que permitam um melhor acolhimento e espaço de expressão. O objetivo desta pesquisa é relatar as experiências de cuidadores de usuários em sofrimento psíquico participando de um grupo de terapia ocupacional utilizando do Cordel como recurso. A metodologia utilizada é qualitativa. Por meio das intervenções, foi possível perceber que o processo de adoecimento psíquico acarreta mudança em todo o núcleo familiar, mas que o cuidador principal é o que mais sofre as consequências e, na maioria, das vezes, não tem com quem compartilhar. Por isso, fica clara a importância dos grupos voltados para os cuidadores, que diariamente sofrem consequências da sobrecarga desse cuidado, onde os encontros se tornaram um meio de acolhimento e escuta, sinalizando que os espaços de cuidado em saúde mental necessitam intervir na saúde mental do usuário, mas também, do cuidador, oferecendo escuta, acolhimento e orientação para que este possa ofertar os cuidados necessários aos usuários.

Palavras-chave: Saúde Mental; Terapia Ocupacional; Cordel; Cuidadores.

ABSTRACT

The Psychiatric Reform and the Anti-Asylum Struggle brought advances and changes to the care of users with mental health problems. The care settings changed from long-term care facilities to extramural services. The family, which was previously the archive of care, became the main caregiver. Thus, there are many challenges faced by the family in ensuring the treatment of the user and also the reception for their own anxieties and difficulties. Occupational therapy is one of the forms of care for users and their caregivers and aims to promote mental health, using different activities that allow for better reception and space for expression. The objective of this research is to report the experiences of caregivers of users with mental health problems participating in an occupational therapy group using Cordel as a resource. The methodology used is qualitative. Through the interventions, it was possible to perceive that the process of mental aging brings about changes throughout the family nucleus, but that the main caregiver is the one who suffers the consequences the most and, in most cases, has no one to share them with. Therefore, the importance of specific groups for caregivers, who daily suffer the consequences of the overload of this care, is clear, where meetings are a means of welcoming and listening, signaling that gaps in mental health care intervene in the mental health of the user, but also, of the caregiver, offering listening, welcoming and guidance so that they can offer the necessary care to users.

Keywords: Mental Health; Occupational Therapy; String; Caregivers.

TEMA: CORDEL: UMA FORMA DE EXPRESSÃO, COMUNICAÇÃO E REFLEXÃO EM SAÚDE MENTAL UTILIZADA PELO TERAPEUTA OCUPACIONAL

CORDEL: A FORM OF EXPRESSION, COMMUNICATION AND REFLECTION IN MENTAL HEALTH USED BY OCCUPATIONAL THERAPISTS

1 INTRODUÇÃO

O tratamento em saúde mental foi caracterizado por longos períodos de internação e afastamento dos usuários da sociedade e de sua família. Somente em 1950, essa forma de tratamento começou a ser modificada, quando os serviços psiquiátricos da Europa e EUA iniciaram um processo de transformação, com a finalidade de reduzir o número de internações e promover um tratamento com base menos restritiva.

Diante das mudanças, a família começou a fazer parte do cuidado dos usuários, atendendo suas necessidades básicas, como também enfrentando as dificuldades de lidar com as crises e comportamentos. Dessa forma, o cotidiano destes cuidadores também foi modificado e a sobrecarga familiar ganhou espaço, visto que se associa não só ao tratamento, mas, também, aos aspectos econômicos, práticos, sociais e emocionais.

Assim, a partir do momento que se tem a família no centro do cuidado, é necessário pensar que para ela cumprir com suas responsabilidades como cuidadora, esta necessita de acolhimento, suporte, preparo e apoio dos profissionais da equipe.

2 REVISÃO TEÓRICA

2.1 História do cuidado em saúde mental

De acordo com Machado (2009), a loucura foi entendida ao longo do tempo por várias perspectivas diferentes, sendo que nem sempre esteve sob o domínio de uma área de conhecimento específica. Durante muito tempo, os ditos “loucos” foram excluídos da sociedade, afastados de suas famílias e “depositados” em espaços fechados. Mezza e Torrenté (2020) trazem o trabalho de Galende e Kraut que demonstra, que nesta época os tratamentos, não conseguiam diferenciar os castigos dos procedimentos terapêuticos e, até mesmo justificavam que os castigos corporais, uso da camisa de força, fome, e

algumas outras privações traziam benefícios aos “doentes” com o objetivo de “tornar dóceis os furiosos” (p. 237).

Corroborando, Amarante e Torre (2018, p. 1091) trazem que “o modelo manicomial, fundado no final do século XVIII, teve no isolamento um dos fundamentos. Isso produziu um efeito de retirar o louco da cidade, do trabalho, do lazer, da família, da cultura, da vida social”. Os ditos “loucos” precisavam ficar reclusos em instituições, tendo em vista que seu perfil de conduta não era de acordo com a moral estabelecida na época. Além disso, estas instituições eram vistas como lugares privilegiados, pois a reclusão tinha o papel de proteger tanto o indivíduo considerado “louco” e, também a sociedade. Diante disso os “hospícios” surgem com o intuito de suprir a demanda de valores morais, éticos e políticos da sociedade, na qual essa população não se enquadrava (Silva et al., 2013).

Entretanto, a Reforma Psiquiátrica e a Luta Antimanicomial chegaram com um novo olhar e objetivo, o de inserir o usuário na sociedade e devolver-lhe o seu papel de cidadão, o qual foi negado há muito tempo. A partir de então, durante o século XX, grandes transformações foram sendo expressas e novos movimentos começaram a ganhar espaço. Isso se dava a partir de denúncias à violência em manicômios, a mercantilização da loucura, a falta de assistência perante hegemonia de uma rede privada, propondo mudanças jurídicas, políticas, sociais e institucionais para um melhor cuidado (Vargas; Campos, 2019).

Teve início então, a partir da década de 1950, um movimento de modernização dos serviços psiquiátricos na Europa e nos EUA, cujos objetivos principais eram a diminuição das internações psiquiátricas e a realização do tratamento dos usuários na comunidade. Essas mudanças ocorreram de forma diferente nos diversos países, sendo influenciadas pelo momento histórico e pelo contexto social, econômico e político de cada um deles (Lougou, 2006).

O Brasil sofreu influência desses novos ideais que ocorreram nos Estados Unidos e na Europa. Tendo como principal influência o movimento italiano, em que seu princípio era romper com a segregação e com a violência das instituições psiquiátricas. No entanto, teve suas particularidades marcadas por uma forte movimentação política e pelos desafios de um país em desenvolvimento (Barroso; Silva, 2011). De acordo com Figueiredo (2019, p. 80) “a Reforma Psiquiátrica no Brasil tem início, ainda incipiente, nos anos 80 no contexto da reforma sanitária e da criação do SUS pela Constituição de 1988”. De acordo com a autora:

A Carta de Bauru de 1987 antecipa a proposta e foi um marco do movimento que tem seu ponto alto na Lei 10.216 promulgada em 6 de abril de 2001. Nesse período, destacamos as Conferências Nacionais de Saúde Mental em 1992 e 2001 que avançaram propostas significativas na política de formação de recursos humanos, financiamento e controle social, na perspectiva do desenvolvimento de serviços abertos de base territorial. Esses serviços visavam ser substitutivos das instituições manicomiais com uma proposta de cuidado integral através do trabalho em equipe interdisciplinar, criando um novo campo com uma proposta de ampliação e diversificação das práticas na saúde mental: o campo da Atenção Psicossocial (2019, p. 80)

Segundo Amarante e Torre (2018, p. 1091-1092) o processo da Reforma Psiquiátrica no Brasil tem criticado o paradigma psiquiátrico e realizado mudanças na forma de cuidado com a “substituição do manicômio por redes de serviços de saúde mental e dispositivos e estratégias de atenção psicossocial, bem como tem promovido a cidadania e a invenção de formas inovadoras de inclusão social dos sujeitos em sofrimento mental”.

Em síntese, da década de 1950 em diante, os cuidados prestados aos usuários têm sido deslocados dos hospitais para os serviços comunitários, como por exemplo, o CAPS (Centro de Atenção Psicossocial). Ao longo dos anos, vários hospitais foram fechados, havendo uma redução do número de leitos. No entanto, muito ainda é preciso ser feito para que as dificuldades da desinstitucionalização não superem seus benefícios. Observa-se uma necessidade de investimentos de recursos no campo da saúde mental, implantação de maior número de serviços substitutivos e acompanhamento contínuo dos usuários e familiares (Vidal; Bandeira; Gontijo, 2008).

Dessa forma, Barroso e Silva (2011), apontam que a Reforma Psiquiátrica é um processo que ainda acontece nos dias de hoje, sendo que é possível ver os avanços conseguidos após a aprovação da lei Paulo Delgado, tais como a diminuição crescente dos leitos psiquiátricos, a implantação de vários CAPS no país todo e a criação de programas como o programa De volta para casa. No entanto esses autores indicam algumas dificuldades ainda encontradas nesse processo, a exemplo da falta de profissionais qualificados nesses serviços, e da falta de preparo da família para o convívio com esses usuários que antes ficavam reclusos. Sendo assim, questões a serem pensadas e revistas para que a Reforma Psiquiátrica e a Luta Antimanicomial continuem seu processo de forma mais abrangente e que possa suprir essas lacunas.

Concomitantemente, para que a reabilitação psicossocial do usuário aconteça, é necessário haver mudança da política dos serviços de saúde mental. Essa mudança

engloba os usuários, os profissionais, as famílias e a comunidade de forma geral, pois para que ocorra de maneira efetiva a promoção da saúde mental, é preciso a participação das redes envolvidas no cotidiano do usuário em sofrimento psíquico (Nasi et al., 2011).

Assim, é possível perceber que houve mudanças no que se refere a forma de cuidado, a família que antes era excluída de todo processo, chegando a ser “acusada” de agravar o estado de sofrimento do usuário, nesta nova forma de atenção, passa a ser o cuidador principal, ou seja, instrumento fundamental no processo de cuidar, pois é com a família que o usuário passa, atualmente, a maior parte do seu tempo. Isso pode acarretar uma sobrecarga desses cuidadores, tendo em vista que dedicam grande parte do seu tempo no cuidado do usuário. Além disso, podem se sentir desamparados, sem possibilidade de acolhimento, escuta e apoio neste processo.

E é pensando nisso, que os profissionais da equipe, precisam acolher também o cuidador, por esse fazer parte de todo processo de cuidado, tornando-se assim peça importante para a efetividade ou não do tratamento.

2.2 O cuidador do usuário em sofrimento psíquico

São inegáveis os avanços alcançados por meio dos movimentos da Reforma Psiquiátrica. No entanto, a forma como a desinstitucionalização foi implantada em alguns países acarretou dificuldades que merecem atenção. Até 1980, as famílias foram radicalmente banidas do tratamento do usuário em sofrimento psíquico, as visitas nos hospitais eram proibidas e as cartas enviadas por familiares e usuários eram avaliadas e, na maioria das vezes, vetadas pelos profissionais. Além de serem afastadas, as famílias também eram apontadas como causadoras da doença, na medida em que eram responsáveis pela educação falha dos usuários. Neste contexto, as instituições e o poder médico teriam a função de reeducar os usuários e eram considerados os únicos capazes de curá-los (Moreno; Alencastre, 2003).

A aproximação familiar é uma conquista do processo de desinstitucionalização, onde os familiares se tornam os principais provedores do cuidado, no entanto, é possível perceber que os familiares se sentem despreparados e se deparam com dificuldades e/ou desafios ao assumirem esse papel de cuidador dos usuários em sofrimento psíquico. Fica difícil responder as seguintes questões: “Quais são os limites do cuidar?”; “Como cuidar do outro sem esquecer de si mesmo?”. Assim, cuidar do usuário em sofrimento psíquico representa ao familiar um desafio, envolvendo sentimentos, desconhecimentos e até

mesmo medo, pois nem sempre os familiares têm informações e acolhimento suficiente para suprir todas as necessidades deste cuidado e suas próprias angústias e sofrimentos.

Dessa forma de acordo com Yavo e Campos (2016), a equipe multiprofissional assume um papel fundamental de oferecer apoio e cuidado não somente ao usuário em sofrimento psíquico, mas também, ao cuidador, pois a grande maioria não tem acesso às informações e orientações necessárias para o cuidado ofertado e, muitas vezes, tem sua rotina modificada de maneira significativa, bem como, questões psíquicas e físicas são deixadas de lado para destinar total atenção ao usuário. Ademais, dentre os cuidados que devem ser ofertados ao cuidador, fica evidente que devem ser levados em consideração não só a saúde física, mas também, a saúde como um todo, envolvendo o compromisso do Estado, da equipe multiprofissional de saúde, da sociedade e do cuidador para com ele mesmo.

2.3 Terapia Ocupacional, grupos de cuidadores e Cordel

A partir dos movimentos da Reforma Psiquiátrica, a terapia ocupacional criou novos modelos de atenção, nos quais o cuidado em saúde não ficava voltado apenas aos serviços médicos e que a saúde não fosse vista somente como ausência de doença. Toda essa nova forma de pensar a saúde mental influenciou diretamente a prática da terapia ocupacional com os usuários. O cuidado nessa lógica vai além do curativo e tem grande foco na inserção social e em entender esse sujeito dentro do seu contexto social (Ribeiro, 2008). Dessa forma, nota-se a necessidade do trabalho de uma equipe multiprofissional, em conjunto com a família, para que os objetivos do cuidado se concretizem da melhor maneira possível.

Para a terapia ocupacional, é fundamental que a família seja incluída no processo, e que suas expectativas e necessidades sejam levadas em conta, considerando, em especial, que o suporte que o familiar recebe para enfrentar as dificuldades no relacionamento com o usuário tende a reduzir o impacto da sobrecarga e melhora a efetividade do tratamento (Casagrande; Mariotti; Carodoso, 2015).

Dessa forma, para um efetivo trabalho do terapeuta ocupacional, sabe-se que não se pode desvincular o sujeito do meio em que vive e de sua família. Desse modo, a família
+++++, deve ser compreendida como uma aliada da equipe, atuando como um recurso na promoção do conforto, para o usuário adquirir confiança e, assim, investir na

sua recuperação. Por isso, a família precisa ser acolhida e, também, receber o suporte necessário.

A terapia ocupacional utiliza diferentes estratégias de intervenção no cuidado em saúde mental, entre elas os grupos terapêuticos, que constituem um dispositivo de tratamento bastante utilizado (Barata; Cocenas; Kebbe, 2010). Maximino (2001) traz a ideia de grupo como sendo um conjunto de pessoas reunidas com o propósito de “fazer atividades” mediante ações e uso de materiais, na confecção de artesanatos, em artes plásticas, desenho, teatro, entre outras. A autora ainda sugere que a escolha da atividade e sua execução variam conforme o perfil e as necessidades de cada grupo e, de acordo com a orientação teórico-metodológica do terapeuta ocupacional.

Os grupos, em Terapia Ocupacional, objetivam o tratamento e ofertam vivências aos seus participantes através do “fazer junto”, como o compartilhamento de experiências, a interação social, a comunicação verbal e não verbal e a exposição de sentimentos e conteúdos internos (Ballarin, 2007; Nascimento et al., 2007).

No estudo de Araújo e Kebbe (2014), utilizando-se um grupo de terapia ocupacional com cuidadores de usuários com esquizofrenia, foi possível perceber que o grupo permitiu que esses cuidadores tivessem uma maior possibilidade de expressar ideias, sentimentos e ações, o que em outros contextos da vida não tinham. Assim, segundo esses autores, o sofrimento dos cuidadores poderia ser minimizado com essas ações em grupo, justamente, por promover essa expressão e por trazer a oportunidade para eles compartilharem suas experiências com outros cuidadores que passam por dificuldades e situações, muitas vezes, semelhantes.

A justificativa desta pesquisa é poder mostrar a importância do cuidado em terapia ocupacional utilizando de grupos para a melhora da saúde mental, bem-estar e qualidade de vida dos cuidadores de usuários em sofrimento psíquico. Além dos grupos, o diferencial desta pesquisa é o uso do Cordel como recurso.

De acordo com Feitosa et al. (2019, p. 262) “a literatura popular tem suas origens na oralidade. Ninguém poderia negar a importância que as tradições orais desempenharam na história da humanidade. O cordel destaca-se como fruto dessa oralidade [...]”. Assim, de acordo com os autores, “a cultura é uma produção humana, representando, dessa forma, uma relação social pela qual o ser humano compartilha um conjunto amplo de significados e a partir deles procura explicar o mundo” (p. 262).

Portanto, “a literatura de Cordel é um veículo importante de comunicação” (Silva et al., 2013, p. 204). Os autores citam Galvão (2001) trazendo que o poeta que faz o

Cordel utiliza da rima e do verso, por meio de uma linguagem singular para falar o que conseguiu perceber e sentir daquela situação e/ou encontro. Dessa forma, foram feitos os Cordéis de cada um dos encontros dos grupos de terapia ocupacional, por meio dos temas discutidos e as reflexões trazidas por todos que ali estavam presentes.

3 OBJETIVO

Relatar as experiências de cuidadores de usuários em sofrimento psíquico passando por grupos de terapia ocupacional utilizando o Cordel como recurso nos encontros.

4 PERCURSO METODOLÓGICO

Esta pesquisa trata-se de um relato de experiência, com abordagem qualitativa, na qual, foram realizados seis grupos de terapia ocupacional utilizando o Cordel como recurso, com cuidadores de usuários em sofrimento psíquico em um Centro de Atenção Psicossocial (CAPS) de uma cidade no interior do estado de Sergipe

A pesquisa qualitativa usa métodos múltiplos que são interativos e humanísticos e ocorre em um cenário natural, onde o pesquisador, geralmente, vai ao local onde será realizada a pesquisa, por exemplo, escritório ou casa, onde nesse cenário estará o participante que fará parte da pesquisa. Assim, permite que o pesquisador possa coletar uma maior riqueza de detalhes sobre a pessoa ou sobre o local da pesquisa, e desse modo estar envolvido nas experiências reais dos participantes (Creswell, 2007).

Além disso, a pesquisa qualitativa dedica-se ao trabalho com valores, crenças, hábitos, atitudes, e adequa-se a aprofundar a complexidade de fatos, processos particulares e característicos a grupos e indivíduos. Sendo assim, é aplicada para a compreender os fenômenos caracterizados por uma alta complexidade interna, não sendo algo simples descrito a partir de poucas leis universais (Minayo, 1992).

4.1 Local e participantes da pesquisa

A pesquisa foi realizada no Centro de Atenção Psicossocial (CAPS), localizado na cidade de Lagarto/SE. Os participantes foram cuidadores de usuários que apresentam sofrimento psíquico e que frequentam o CAPS. Eles foram selecionados e convidados a

participar pelo coordenador do serviço considerando os critérios de inclusão. O critério de inclusão foi ser o cuidador principal de usuários em sofrimento psíquico, além de aceitarem participar da pesquisa e terem a disponibilidade compatível com o horário do grupo.

4.2 Aspectos éticos da pesquisa

A principal questão ética dessa pesquisa refere-se à garantia de anonimato dos participantes, que deverá ser garantido em todas as publicações decorrentes da mesma, sendo compromisso assumido pela aluna pesquisadora e sua professora orientadora. A presente pesquisa, assim como sua execução, foi primeiramente autorizada pelo gestor da instituição e em segundo momento aprovada pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade Federal de Sergipe do Campus de Lagarto com o Parecer de número 75235517.7.0000.5546. Os participantes só iniciaram após concordância com o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Os pesquisadores assinaram o TCLE ficando uma cópia com eles e outra com os pesquisadores. Durante toda a pesquisa e publicação dos resultados, será mantido o anonimato de todos os participantes. Ademais, toda a pesquisa foi realizada em conformidade e atendimento à Lei Geral de Proteção de Dados (LGPD) nº 13.709, de 14 de agosto de 2018 do Congresso Nacional.

4.3 Procedimentos e instrumentos de coleta de dados

Inicialmente, os pesquisadores foram até o Centro de Atenção Psicossocial, apresentaram e explicaram o projeto ao Coordenador do serviço. Após aceite do coordenador e assinatura da Carta de Anuência, o projeto foi enviado ao Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade Federal de Sergipe, Campus de Lagarto.

Após a aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa, entrou-se em contato com o coordenador do CAPS, para que este pudesse selecionar e convidar os participantes e após, agendar o primeiro encontro com as pesquisadoras e cuidadores. No primeiro dia de encontro se apresentou a pesquisa e aqueles que aceitaram participar e assinaram o TCLE. Foi explicado aos participantes e orientado sobre os dias e horários dos encontros. Assim, foram agendados os seis encontros do grupo de terapia ocupacional.

A cada encontro foi proposto um tema. Os temas foram escolhidos pelas pesquisadoras.

1. *O que significa transtorno mental e/ou sofrimento psíquico?*
2. *Qual o significado do cuidar?*
3. *O que significa felicidade?*
4. *O que significa sonho?*
5. *O que significa futuro?*
6. *Qual o significado destes encontros?*

A cada tema abordado, os usuários trouxeram relatos sobre as suas histórias, vivências e experiências. Após os encontros, era confeccionado um Cordel, por uma das pesquisadoras, com as reflexões e falas trazidas, e este era levado no encontro seguinte para leitura dos participantes. O Cordel era lido antes do início do novo encontro por todos os presentes e os participantes poderiam acrescentar e/ou mudar alguma coisa que achassem necessária e, assim, após as discussões, cada Cordel era entregue aos participantes e iniciava-se a discussão sobre o novo tema proposto.

Durante os encontros, todas as falas foram gravadas com o consentimento dos participantes e, posteriormente transcritas para melhor análise dos dados. Todos os dados obtidos estão sob a responsabilidade das pesquisadoras, estando garantidos o sigilo, anonimato e segurança das informações.

4.4 Análise dos dados

Por abordar aspectos reflexivos para as relações humanas e tratar de questões subjetivas, foi pensado um percurso metodológico que proporcione um espaço de expressão livre entre os participantes, criando um ambiente de escuta empática e segura.

Desse modo, com base na realidade de cuidadores de usuários em sofrimento psíquico, foi utilizada a abordagem qualitativa pois responde às questões mais subjetivas, além de se atentar a um universo de valores, significados, crenças, e aspirações que correspondem a fenômenos não captáveis em equações médias e estatísticas (Minayo, 1992).

Além disso, a pesquisa se desenvolve com base no método de classificação do tipo descritivo, caracterizando sua amostra nos relatos e experiências dos cuidadores. Assim, na interpretação das falas dos participantes, foi levado em conta os aspectos culturais envolvidos na dinâmica oral, que, segundo Moraes (2012), são aspectos culturais individuais e coletivos indissociáveis, nos quais os significados são atribuídos

individualmente pelos sujeitos em seu contexto, e compartilhados coletivamente em seu meio social.

Para melhor entendimento, a análise foi dividida em temas de acordo com as propostas apresentadas em cada encontro.

5 RESULTADOS E DISCUSSÕES

5.1 Primeiro encontro: “*O que significa transtorno mental e/ou sofrimento psíquico para você?*”

O primeiro encontro teve a participação de 8 cuidadores, no qual foi apresentada e explicada a proposta dos encontros e os objetivos da pesquisa. Assim, cada participante foi nomeado por um número de 1 a 8, portanto, durante os encontros esses números serão repetidos representando cada participante por seu número, ou seja, o participante 1 será sempre o participante 1.

Grupo 1 - O que significa transtorno mental e/ou sofrimento psíquico?

*“[...] Quando se fala em transtorno mental
Ou em sofrimento psíquico
Gostaria de saber
Como por você é visto*

*Durante esse processo
Eu vejo o sofrimento
Que não é só o do meu filho
Eu também estou sofrendo*

*As pessoas falam em loucura
Com alguém que tem Esquizofrenia
Então isso me doía
Pela forma como o outro o via [...]”*

Neste primeiro encontro, os participantes foram convidados a trazer seus conhecimentos e reflexões sobre o que entendiam por transtorno mental e/ou sofrimento psíquico. Foi percebido que, para alguns, falar de Transtorno Mental era algo desconhecido, trazendo sentimentos como medo e insegurança sobre o modo de cuidar de seus familiares.

É possível perceber que 3% da população brasileira sofre de transtornos mentais graves ou severos e mais de 12% necessitam de cuidados em Saúde Mental em algum momento da vida. Diante de números tão expressivos de casos, é importante identificar

de que modo a família e a comunidade têm construído a convivência com a pessoa com transtorno mental (PTM), como ocorre a aceitação da família com relação a isso e quais as dificuldades cotidianas que acontecem no cuidado com o paciente com transtorno mental (VICENTE et. al, 2013).

“A palavra Esquizofrenia para mim era desconhecida. Não sabia o que fazer e nem para onde ir” (Participante 1).

“A gente não tem muita informação sobre doença mental” (Participante 6)

Os participantes trouxeram sobre o desconhecimento acerca do diagnóstico do seu familiar, e como isso ainda lhes causa dúvidas e confusão, pois eles não haviam recebido orientações e, assim, ficam sem saber o que fazer no cuidado do usuário.

“Fui aprendendo na prática. Apanhando e aprendendo. Ninguém nos orienta. A atenção é só para a pessoa que está doente. A família não é vista no tratamento” (Participante 1)

Nesse sentido, a informação é fundamental para os cuidadores, pois sem ela não é possível proporcionar um cuidado de qualidade, principalmente com a nova forma de cuidar dos usuários em sofrimento psíquico, onde estes permanecem no seio familiar (BRASIL, 2002).

Desta forma, as representações sobre “loucura” ainda são resultados da falta de conhecimento e compreensão sobre a doença mental. Isso acaba repercutindo em todo o contexto familiar, pois os familiares não têm informações suficientes para compreender todos os processos envolvidos em torno deste tema. Deste modo, o acesso à informação e orientação profissional, são fundamentais aos familiares para proporcionarem um serviço de cuidado tranquilo e seguro para seu familiar em sofrimento psíquico, evitando conflitos entre os usuários e seus familiares, prejudicando o processo de cuidado e acarretamento em uma sobrecarga familiar (Albuquerque; Cintra; Bandeira, 2010).

Além do desconhecimento, uma outra questão trazida neste encontro, foi o medo, principalmente quando o seu familiar está em crise. As dúvidas e desconhecimentos são amplificados, e mais uma vez, o familiar fica sem saber como lidar com essas situações.

“Pegou a faca, para me matar e me ferir, a sorte que deixei a porta aberta e aí corri” (Participante 2).

Preciso deixar ele preso no cadeado. Não é fácil, mas até ele pede para ser preso, porque ele não sabe o que pode fazer. Eu tenho muito medo quando ele está em crise (Participante 4)

Na fala dos participantes, é possível observar o medo ao lidar com a situação, principalmente, as situações inesperadas e sem controle.

Um estudo realizado por Nakaoga, Furegato e Santos (2011) traz que a família da pessoa em sofrimento psíquico sente-se sobrecarregada não somente pela necessidade dos cuidados diários, mas também, pelas inseguranças e imprevisibilidades dos comportamentos e reações que os usuários apresentam no dia a dia e, principalmente, nos momentos de crises. Segundo Nascimento *et al.* (2016), o convívio com o usuário em sofrimento psíquico é desgastante, pois existe a necessidade de compreensão do cuidador em lidar com comportamentos não convencionais como: falar sozinho, retraimento social, humor inconstante, entre outros comportamentos que acabam despertando sentimentos ambíguos. Desse modo, faz-se necessário ações de orientação e informação aos cuidadores para que saibam como lidar com situações como as descritas acima e prever possíveis situações de perigo diante de seus familiares.

Outro ponto trazido pelos participantes era ter que lidar com o modo como as pessoas falavam sobre seus familiares, como esse processo era “doído” e o quanto acarretava ainda mais sobrecarga e sofrimento.

“A maioria julga, o tempo todo, falam que tenho que depositar ele em um hospício. Ninguém quer chegar perto. Todo mundo tem medo dele. Não entram na minha casa. As pessoas não entendem. Só julgam. Isso dói em mim” (Participante 2).

Ele é um bicho, precisa ficar preso. Tem que colocar em um hospício” (Participante 4)

A maioria dos participantes trouxe sobre como suas vidas foram afetadas pelo “preconceito social”, oriundo na maioria das vezes dos vizinhos e parentes próximos. Houve também desaprovação em chamar seus familiares de “louco” e/ou “doído” ou até mesmo “bicho”. Nesse sentido, o adoecimento por meio de um sofrimento psíquico, não é algo previsível, isso acaba desorganizando o funcionamento de todo o núcleo familiar. Além disso, os sinais e sintomas que o usuário apresenta trazem dificuldades em vários âmbitos de sua vida, gerando entraves e preconceitos tanto na família como na sociedade (Nascimento *et al.*, 2016).

É importante salientar que, quando o cuidador principal tem o apoio de outras pessoas da família no processo do cuidar, a sobrecarga é menor, e o usuário em sofrimento psíquico tem um melhor acolhimento. Diante disso, sendo a família conceituada como um sistema que é formado por crenças, valores, conhecimentos e práticas, é importante a conscientização e colaboração de todos no cuidado de seu familiar, onde suas ações serão direcionadas para a promoção da saúde, podendo assim zelar pela prevenção e o tratamento da doença. Dessa forma, intrínseco ao conceito de família como um sistema, está o processo de cuidar, buscando estratégias para esse cuidado (Oliveira; Schwartz; Prado, 2008).

“Difícil é, muito difícil, mas quando é uma família onde existe união, onde as pessoas se preocupam com aquela pessoa que enfrenta esse problema, eu acho que as coisas ficam mais fáceis. Não sobra apenas para um” (Participante 4).

De acordo com Kebbe et al. (2014, p. 498) “os cuidados oferecidos ao ente em sofrimento psíquico por somente um cuidador do grupo familiar deram-se pela falta de opção desse cuidador em poder compartilhar suas tarefas com a família”, isso se dá por diferentes motivos como a resistência dos outros familiares devido ao preconceito e falta de informação, e até mesmo pelo abandono do usuário e/ou do próprio familiar/cuidador.

Para além disso, foi trazido nas falas dos cuidadores a disposição em fazer de tudo para a manutenção do bem-estar de seu familiar.

“Eu zelo por ela, o que eu puder fazer, eu faço. O tempo todo” (Participante 2).

Nesse relato é possível perceber a dedicação do cuidador em tempo integral. É importante ressaltar que, apesar de todas as dificuldades trazidas, todos trouxeram sentir-se bem em relação à condição de cuidar de seu familiar, justificando que estão “acostumados”, que é seu dever, que não tem outra pessoa que faria este trabalho e/ou simplesmente por se sentirem bem, pois o amor que sentem pelo usuário justifica tudo que fazem e até mesmo as dificuldades que vivenciam.

“Me sinto bem cuidando dele, é o dever de algum familiar assumir, e eu fui escolhida” (Participante 3).

Ramos, Calais e Zotesso (2013) citando Manoel et al. (2013), trazem a prática de cuidado muitas vezes vista como obrigatoriedade e não somente como uma relação de solidariedade. Essa relação de obrigatoriedade pode ser pelo grau de parentesco, ou pela ausência de outras pessoas que possam realizar essa função, ou até mesmo porque os cuidadores acreditam e veem este cuidar como uma “missão”.

Corroborando com essa ideia, Sales et al. (2010 apud Ramos, Calais e Zotesso, 2013, p. 295) trazem que “a cultura brasileira considera, como parte do ciclo vital, prover cuidados aos familiares incapacitados e, portanto, assumir o papel de cuidador de um parente com doença mental pode ser satisfatório pela sensação de cumprir com suas obrigações sociais”. Nesse sentido, assumir um papel de cuidador é bem-visto diante da sociedade, apesar da falta de informação sobre os transtornos mentais e dos cuidados necessários para uma pessoa em sofrimento psíquico.

Os participantes também trouxeram a importância de saber lidar com situações adversas existentes no processo de cuidar, sendo imprescindível, para isso, o sentimento de amor e carinho existentes entre cuidador e usuário.

“Tem que ter carinho e paciência. Isso não pode faltar de jeito nenhum. Se faltar amor você não consegue fazer mais nada” (Participante 2).

O cuidado oferecido pelos participantes ao usuário em sofrimento psíquico precisa ser permeado por um olhar afetivo, onde o usuário percebe a sua importância para além do seu diagnóstico. Do mesmo modo, o cuidador pode vivenciar experiências gratificantes quando assume as tarefas de cuidado com atitudes e sentimentos de amor e afeto do usuário para com ele e, também, quando sentem a própria felicidade do usuário em receber este cuidado (Couto et al.; 2018).

Assim, ao longo do primeiro encontro, foi possível perceber que, embora sejam pessoas diferentes, todos compartilham de sentimentos em comum, como os sofrimentos e dificuldades em cuidar de seus familiares e, também, do carinho, afeto e dedicação oferecidos nas tarefas de cuidado. A singularidade de cada pessoa é perceptível, mas a experiência coletiva de compartilharem vivências semelhantes, pode ajudar no enfrentamento das adversidades ao perceberem que não estão sozinhos.

Por fim, foi proposta a reflexão de que tudo nessa vida passa, de que é preciso ter paciência, compreensão, buscar sempre que possível, por ajuda profissional, e, também, incluir outras pessoas da família neste processo de cuidado. Além disso, entender que o

nosso tempo, não é o tempo do outro, que o funcionamento de cada um é diferente, e que é preciso viver um dia de cada vez.

5.2 Segundo encontro: “*Qual o significado do cuidar?*”

O segundo encontro teve a participação de 5 cuidadores, no qual foi apresentado o cordel do encontro anterior, e em sequência, o tema do encontro do dia.

Grupo 2 - O que significa cuidar?

*“[...] Cuidar é uma forma de amor
De amor ao próximo
Eles não têm diálogo com a gente
A vida deles é achar que é doente*

*E quando a gente conversa
Eles vão dialogando
É preciso ter fé
Quando se está cuidando*

*Se minha mulher me pedir algo
E eu não fizer
Ela se revolta
Ela chora*

*Cuidar para mim
É fazer os gostos dela
Eu faço com muito prazer
Pois fica bom para mim e para ela [...]”*

Neste encontro os participantes foram convidados a trazer suas reflexões sobre o que seria cuidar, cuidar de si e, também, cuidar do outro. Foi percebido na maioria das falas, que o cuidado dos participantes estava relacionado ao bem-estar do usuário. Além disso, eles trouxeram que para eles estarem bem, o seu familiar precisaria estar bem.

O cuidar é entendido por Boehs e Patricio (1990) como um processo básico entre pessoas, resultando na satisfação das necessidades humanas, ou seja, uma relação em que é percebido o auxílio ao outro, assim, a prática desse cuidado acaba integrando os conhecimentos humanísticos e científicos de modo a promover a saúde e oferecer auxílio aos que estão doentes.

Nesse sentido, o participante 1 trouxe sua opinião sobre o significado do ato de cuidar.

“Cuidar é uma prova de amor ao próximo” (Participante 1).

Nesta fala, o participante traz o cuidar como ato de amor ao outro. Mas e o cuidado de si mesmo? E o amor consigo? Estes questionamentos foram trazidos pelas pesquisadoras durante o encontro para despertar reflexão no grupo e, também, orientação sobre a importância do cuidado de si.

A maioria das falas negligencia o autocuidado, esquecendo, ou mesmo não compreendendo que precisam olhar para si, de que o cuidado do outro depende do seu próprio cuidado. Dessa forma, o cuidar pode gerar uma sobrecarga sobre si mesmo, principalmente pela demanda de tempo e atenção que as tarefas de cuidado com seu familiar exigem. Assim, o seu próprio cuidado é deixado de lado ou até mesmo esquecido (Costa; Castro, 2014).

Entretanto, falar de si, compreender a importância de se cuidar e de se olhar, ou seja, buscar o autoconhecimento e autocuidado, é indispensável para cada um, pois cada indivíduo possui as suas próprias características mentais, que as diferenciam dos demais, e que define o modo como pensa, sente e age, ou seja, cada um possui a sua personalidade e individualidade, que devem ser respeitadas acima de tudo (Frager; Fadiman; 1986).

O Participante 2 também trouxe a compreensão de que o ato de cuidar é, apenas, satisfazer as vontades e necessidades do seu familiar, inclusive, abdicando de suas próprias vontades e necessidades.

“Cuidar é fazer os gostos dela (esposa), mesmo naquele momento eu não podendo ou querendo, eu dou um jeito” (Participante 2).

De acordo com a fala, atender aos gostos do usuário é prioridade diante de suas vontades pessoais, desse modo, o cuidador e/ou familiar têm suas próprias particularidades e necessidades negligenciadas, podendo ocasionar sofrimento ou prejuízos à sua saúde mental. Desse modo, Alvarenga, Amendola e Oliveira (2008) trazem que, as diversas tarefas atribuídas ao cuidador, muitas vezes, sem o acompanhamento de instituições e/ou equipes de saúde, causam alterações em sua rotina e geram impactos negativos sobre a sua qualidade de vida, por isso, os cuidadores necessitam de atividades que promovam sua saúde, bem-estar e o autocuidado.

Entretanto, na fala do Participante 2 é percebido que sua forma de expressar o cuidado era fazer o que sua esposa queria, sem mencionar as suas próprias necessidades e até negligenciando a sua subjetividade. Assim, fica a reflexão sobre: “Até que ponto

essa seria a forma “adequada” de prover este cuidado? E onde estariam os limites? E as necessidades do próprio cuidador?

Dessa maneira, a negligência com a própria saúde por parte dos cuidadores pode resultar em consequências físicas e mentais, impactando tanto o bem-estar do cuidador quanto a qualidade do cuidado prestado ao usuário. De acordo com Baptista et al. (2020), esses cuidadores apresentam maior predisposição ao estresse crônico, ansiedade e depressão, além de uma alta incidência de distúrbios do sono e doenças cardiovasculares, ou seja, o limite da autonegligência é a afetação à sua própria saúde.

Outro tema trazido neste encontro foi o preconceito e julgamento das pessoas sobre o processo de cuidar que eles realizam com seus familiares.

“Querem que eu dê uma surra nele e que não tem motivo de eu ficar se desgastando, cuidando dele” (Participante 3).

“Pra quê você quer essa praga. Não adianta o que você faz” (Participante 4).

Percebe-se nas falas o estigma e o preconceito, explicitando o despreparo da sociedade para conviver com o usuário em sofrimento psíquico. Falas de vizinhos e de parentes próximos, que não participam do cuidado desses usuários, usam termos ofensivos e pejorativos, questionando os cuidadores sobre o motivo do cuidado oferecido.

Infelizmente a discriminação e o preconceito contra pessoas em sofrimento psíquico é uma realidade, e representam barreiras significativas para sua inserção social e acesso ao tratamento adequado. Nesse sentido, o estigma associado aos transtornos mentais é sustentado por estereótipos que vinculam erroneamente essas condições à violência, incapacidade e imprevisibilidade, resultando em marginalização e exclusão social (Corrigan et al., 2020). No entanto, é necessário se posicionar frente a qualquer tipo de preconceito ou discriminação, entendendo que o cuidado precisa acontecer independentemente de qualquer situação adversa, inclusive, se necessário, acionar as autoridades competentes para inibir esse tipo de situação

O preconceito e a agressividade de algumas pessoas, que frequentemente utilizam-se de falas pejorativas para agredir verbalmente o cuidador e o usuário, é um desafio a ser enfrentado por toda a sociedade. Qualquer tipo de preconceito e discriminação não pode ser tolerado, e foi este o momento de maior reflexão e emoção

compartilhadas no encontro, onde a maioria se emocionou, relatando medo, angústia e tristeza.

À medida em que os cuidadores traziam suas reflexões sobre o que entendiam por cuidar, foi possível perceber outras questões, como responsabilidade e proteção.

“Me sinto responsável por ele” (Participante 3).

“Eu penso em como será no dia em que eu não estiver mais aqui. Ninguém vai proteger e cuidar dela” (Participante 2).

As falas acima refletem a preocupação com a proteção dos usuários, pois o cuidado é uma atividade que requer muita responsabilidade e muitas vezes uma dedicação exclusiva, e isso pode acabar gerando sofrimento e sobrecarga aos cuidadores (Lovani, 2018). Diante disso, os cuidadores acabam vivendo em função dos que estão sob seus cuidados, de modo a mudarem suas rotinas e desistindo de seus próprios planos.

Nesse contexto, a falta de tempo para seus próprios assuntos, principalmente ocasionados por uma rotina intensa de cuidados com o familiar em sofrimento psíquico, pode influenciar na saúde e qualidade de vida do cuidador. Portanto, pensar no autocuidado do cuidador, é de extrema importância para que ele compreenda que também precisa de cuidados, que precisa fazer escolhas para si, realizar atividades que cuidem da sua saúde física, emocional, social, espiritual e intelectual.

Por fim, foi possível perceber ao longo do segundo encontro que o sentimento mais presente no ato de cuidar foi o Amor. O afeto que os cuidadores demonstram ao cuidarem de seu familiar direciona seu dia a dia a pensarem primeiro no usuário, para depois cuidarem de si mesmo. A proteção resume o ato de cuidar trazido pelos cuidadores, pois para eles é preciso proteger o familiar das agressões externas. Entretanto, foi trazida a reflexão da importância de entender que mesmo com toda a proteção e afeto, algumas situações podem fugir do controle e, assim, eles precisam buscar ajuda e orientação.

Ao final do encontro, foi proposta a reflexão de que nem tudo está no controle, que não se pode arrancar o sofrimento do outro, que existem limites para o cuidar, que o importante é fazer o melhor que é possível naquele momento e que eles enquanto cuidadores não precisam se culpar pelas falhas e dificuldades, aceitando que, também, precisam de ajuda, acolhimento e cuidado durante este percurso.

5.3 Terceiro encontro: *“O que significa felicidade?”*

O terceiro encontro teve a participação de 4 cuidadores, no qual foi apresentado o cordel do encontro anterior, e em sequência o tema do encontro do dia.

Grupo 3 - O que significa felicidade?

*Felicidade para mim
É quando ele está bem
Seja na menor coisa, seja no menor motivo
Só de ver ele assim, eu fico feliz*

*A minha felicidade
É poder cuidar dele
Eu preciso estar bem
Para ele não depender de ninguém [...]*

*[...] Eu tenho minha felicidade
Minha felicidade particular
Tem muitas coisas que gosto de fazer
Uma delas é plantar [...]*

Neste encontro, os cuidadores foram convidados a refletir sobre o que é felicidade. Foi possível perceber na maioria das falas que a felicidade estava atrelada ao outro, ou seja, se seu familiar estivesse bem, esse era o motivo de sua felicidade.

“Felicidade para mim é quando ele está bem, eu quero estar bem para cuidar dele, para que ele não dependa de outras pessoas. Ninguém vai cuidar dele. Por isso preciso estar bem” (Participante 2).

Barboza, Tavares e Zilberman (2007) trazem que são muitas as definições de felicidade, mas a sua maioria está ligada a um estado emocional positivo, com sentimentos de bem-estar e prazer. No entanto, a felicidade do cuidador muitas vezes está atrelada ao bem-estar do usuário, pois o vínculo estabelecido no processo de cuidado gera um sentimento de responsabilidade e conexão emocional. Quando o usuário apresenta melhora em sua saúde mental e qualidade de vida, o cuidador sente-se recompensado, validando seus esforços e fortalecendo sua motivação para continuar desempenhando esse papel. No entanto, essa relação pode se tornar um desafio quando o cuidador negligencia suas próprias necessidades em função do outro, o que pode levar à sobrecarga emocional, ao esgotamento e ao adoecimento.

Por isso, é fundamental que o cuidador reconheça a importância de seu próprio bem-estar, entendendo que seu equilíbrio emocional e físico é essencial para oferecer um cuidado mais saudável e sustentável. A felicidade do cuidador não deve depender

exclusivamente da condição do usuário, mas também da sua capacidade de manter um senso de propósito e autocuidado ao longo do processo.

Outro participante referiu que sua felicidade também era ver seu familiar bem, mas que, ao mesmo tempo, precisa manter sua felicidade particular, que está em apreciar as pequenas coisas da vida.

“A felicidade para mim está em viver os momentos pequenos. Momentos simples. Como cuidar das plantas e dos animais” (Participante 1).

Nessa fala, a felicidade para o participante está em aproveitar e viver os momentos, as coisas simples que a vida pode proporcionar, de modo a lidar de forma mais leve com as situações adversas da vida e do cotidiano ao cuidar do seu familiar. Segundo George e Pereira (2017), essa atitude pode ser positiva, pois focar nas experiências positivas e aproveitar os momentos ajudam a contribuir para a prevenção e para a promoção da saúde, auxiliando também nos mecanismos para o enfrentamento de doenças. Portanto, cuidar da própria felicidade pode colaborar, inclusive, para a melhoria do cuidado com seu familiar.

“Me sinto muito feliz quando estou na escola” (Participante 6).

Na fala do Participante 1, é possível perceber a felicidade em realizar algo para si, apesar dos desafios inerentes à tarefa de cuidador. É importante buscar suas realizações pessoais, pois estas podem fortalecer os laços afetivos entre cuidador e usuário, promovendo um senso de propósito e realização pessoal (Pinquart; Sörensen, 2019).

Ademais, é de extrema importância para o cuidador que realize atividades em seu benefício, pois o autocuidado é um elemento fundamental para a saúde física e mental, especialmente aqueles que acompanham indivíduos em sofrimento psíquico. O ato de cuidar pode ser exaustivo e, quando não há um equilíbrio entre as demandas do cuidado e as próprias necessidades do cuidador, há um risco significativo de sobrecarga emocional e desgaste físico. Segundo Figley (2002), o fenômeno da fadiga por compaixão pode surgir quando o cuidador se envolve intensamente com o sofrimento do outro sem adotar estratégias eficazes de autocuidado, resultando em estresse, ansiedade e até mesmo Burnout. Dessa forma, garantir momentos de descanso, desenvolver atividades significativas e contar com redes de apoio são práticas essenciais para preservar o bem-estar e manter a qualidade do cuidado prestado.

Já a participante 4 trouxe que sua felicidade está ligada à felicidade de seu familiar.

*“O que me deixa feliz é ver ele bem, o que ele gostar eu também gosto”
(Participante 4).*

Percebe-se a vinculação do sentimento de felicidade do cuidador à felicidade do usuário. Essa dependência, na qual o bem-estar de um passa a estar excessivamente atrelado ao estado emocional do outro, pode gerar impactos negativos para ambas as partes, pois pode levar o cuidador a negligenciar suas próprias necessidades e dificultar a autonomia do usuário. Segundo Bowlby (1989), as relações intensas de cuidado podem gerar vínculos de dependência que, quando desbalanceados, resultam em insegurança e dificuldades na construção da identidade individual. No contexto do cuidado em saúde mental, essa dinâmica pode se tornar um obstáculo para a recuperação do usuário, uma vez que a superproteção pode inibir sua capacidade de enfrentar desafios e desenvolver autonomia.

Além disso, a dependência emocional pode contribuir para o esgotamento do cuidador, aumentando o risco de sofrimento psíquico, comprometendo a qualidade do cuidado prestado. Nesse sentido, Zarit, Todd e Zarit (1986) indicam que cuidadores que desenvolvem vínculos emocionalmente dependentes com os usuários tendem a apresentar maior estresse, sintomas depressivos e dificuldades em estabelecer limites saudáveis. Assim, para evitar essa dinâmica prejudicial, é essencial que o cuidador tenha acesso a suporte profissional do serviço de saúde e estratégias de autocuidado, garantindo que sua relação com o usuário seja baseada no equilíbrio e na promoção da independência. Dessa forma, ao reconhecer a importância de limites saudáveis e do cuidado compartilhado, é possível fortalecer a relação entre cuidador e usuário de maneira mais sustentável, favorecendo o bem-estar de ambos.

Por fim, ao longo do terceiro encontro foi possível perceber que a felicidade foi, de forma unânime, ver o seu familiar bem. Por isso, foi trazida a reflexão da importância de se pensar em sua própria felicidade, aceitando os desafios da vida, e não esperando por um momento perfeito para aproveitar as pequenas coisas. Desse modo, é preciso acolher o dia, acolher as dificuldades, acolher as vivências e aproveitar ao máximo, pois até mesmo as coisas ruins têm muito a nos ensinar. A felicidade do outro é importante, mas não podemos negar a própria felicidade. Por isso, é preciso viver, cuidar do outro,

sem deixar de cuidar de si, e viver a felicidade possível, aquela que está ao alcance e que nasce de dentro para fora.

5.4 Quarto encontro: *O que significa sonho?*”

O quarto encontro teve a participação de 3 cuidadores, onde foi apresentado o cordel do encontro anterior, e em sequência o tema do encontro do dia.

Grupo 4 - O que significa sonho?

*Nós temos pequenos sonhos
Aqueles que são palpáveis
Tem os sonhos que custam caro
Que em nosso bolso não cabem[...]*

*[...] Nós vivemos em um mundo
Que as pessoas valorizam o Ter
Onde sua essência é perdida
Esquecendo assim o Ser*

*Eu sou muito sonhadora
Na minha essência
O que mais tenho é o desejo
O desejo de realizar sonho [...]*

Neste encontro os cuidadores foram convidados a trazerem suas reflexões sobre o que é sonho, assim, diversas percepções foram relatadas, desde a realização de uma conquista material, até a conquista de algo que não é palpável, como por exemplo, viver bem e ser feliz. Mas, mesmo que tivessem sonhos particulares, ainda assim os sonhos dos cuidadores envolviam o seu familiar, ao ponto de não perceberem o seu próprio sonho, pois sua vida é basicamente viver em função do cuidado do familiar em sofrimento.

“Meu sonho é ter uma vida melhor em todos os aspectos. Família, profissão, espiritualidade, paz, de tudo um pouco” (Participante 1).

De acordo com o Participante 1, seu sonho envolve vários aspectos da vida, indo para além de aspectos materiais, envolve aquilo que o dinheiro não pode comprar, como, por exemplo, partilhar de bons momentos com a família e viver com qualidade. Nesse contexto, Roberto (1995) traz que para haver a qualidade de vida, é necessário que o indivíduo tenha uma sensação íntima de conforto ou de bem-estar ao desempenhar suas funções físicas, intelectuais e psíquicas dentro da realidade da sua família, do seu trabalho e dos valores da comunidade à qual pertence. Por isso, o compartilhamento de

experiências por meio dos encontros se torna importante, pois contribui para a tomada de consciência e aceitação de uma realidade que é vivida também por outras pessoas, aumentando a sensação de conforto trazida pelo autor e contribuindo para a melhoria da qualidade de vida desses cuidadores.

Os participantes também discorreram sobre o seu sonho em ver seu familiar bem, e melhorar as condições de vida e saúde de sua família.

“Eu sou muito sonhadora, eu sonho em comprar um sítio, acho que a gente vai ter mais liberdade para cuidar de animais, cuidar de uma horta, cuidar do galinheiro, acredito que isso vai melhorar nossa saúde e, principalmente, a saúde dele” (Participante 5).

A participante 5 traz um sonho de conquista material, mas sem deixar de lado sua preocupação com o bem-estar da família, pois, de acordo com ela, viver em uma chácara e executar as tarefas cotidianas de cuidar dos animais e da horta podem melhorar sua saúde e de seu familiar. Nesse sentido, Merhy (2002) afirma que a produção do cuidado deve ser centrada no protagonismo do sujeito, promovendo espaços que incentivem a expressão e a construção de sentidos na vida cotidiana, ampliando os espaços de saúde por meio de atividades significativas, melhorando o bem-estar e a saúde mental do cuidador e do usuário.

A preocupação com a saúde e bem-estar dos familiares é sempre trazida pelos cuidadores nos diversos momentos durante o encontro, especialmente quando o tema proposto para a reflexão é sobre seus sonhos e seus significados. A Participante 3 deixa claro essa atitude ao falar sobre seu sonho.

“Meu maior sonho é ver meu filho bem” (Participante 3).

Fica claro que todo o afeto da cuidadora está direcionado ao filho em sofrimento psíquico, e esta expressão de afeto foi comum a todos os participantes. Para além de um cuidado de mãe para filho, ou de um familiar a outro, o ato de cuidar é usar da própria humanidade para assistir a do outro, é enxergá-lo como um ser único, que é composto de corpo, mente, vontade, emoção e com um coração consciente (Maria et al., 2009).

No entanto, ao mesmo tempo em que a preocupação da participante 3 é voltada para o cuidado integral do filho, não se pode deixar de lado a seguinte questão: E quanto ao seu sonho pessoal? Não há algo que sonhe que não esteja diretamente ligado ao seu

familiar? Reflexões estas que foram trazidas pelas pesquisadoras durante o encontro. Mas, apesar de alguns terem “tentado” voltar para si, os usuários acabavam sendo citados e trazidos quando se pensava em futuro e possíveis sonhos.

Responder estas perguntas não é tarefa fácil, mas fica evidente que essa mãe passou a viver em função do filho, esquecendo-se de si mesma. Nesse sentido, Fabiana et al. (2008) trazem que muitas das pessoas que prestam cuidados informais para um familiar que está em sofrimento mental, acabam por tê-lo como centro de suas vidas, esquecendo-se de suas próprias vontades. Isso acaba sendo muito preocupante quando se pensa no sentido da vida desses cuidadores, pois o simples ato de sonhar pode ter um papel essencial na construção do sentido da vida, funcionando como motor para a ação e a resiliência diante das adversidades. Como destaca Frankl (1989), a busca por um significado é o que impulsiona o ser humano a enfrentar desafios e superar dificuldades. Dessa forma, os sonhos, entendidos como metas e aspirações, são elementos fundamentais para a manutenção do bem-estar psicológico e emocional.

Refletindo sobre o sonho como desejos para as suas vidas, o participante 1 trouxe em sua fala a importância do sonho para si.

*“O sonho é combustível que precisamos para continuar a viver”
(Participante 1).*

De acordo com Maslow (1970), a realização pessoal ocupa o ápice da hierarquia das necessidades humanas, evidenciando que viver sem sonhos pode levar à estagnação e à falta de propósito. Assim, a fala do participante 1 reforça a ideia de que as aspirações são determinantes para a motivação e o desenvolvimento humano.

Outrossim, a relação entre sonhos e qualidade de vida pode ser observada em diferentes perspectivas, incluindo a psicologia positiva e a neurociência. Seligman (2002) argumenta que a construção de um futuro desejável é um dos pilares para uma vida plena e satisfatória, uma vez que a visualização de metas contribui para o aumento da motivação e da perseverança. Na mesma linha, Damásio (2010) enfatiza que os processos emocionais e cognitivos relacionados aos sonhos impactam diretamente na construção da identidade e na tomada de decisões, dessa forma, sem sonhos, a existência humana perde sua vitalidade, tornando-se mecânica e desprovida de um norte que impulsiona o indivíduo em sua trajetória.

Portanto, sonhar e buscar pela realização destes sonhos adquire um significado ainda mais profundo, pois evidencia o papel da ocupação significativa como um meio de

transformar aspirações em realidade, garantindo aos indivíduos um sentido para sua existência e incentivando seu desenvolvimento contínuo (Benetton, 1994). Nesse sentido, compartilhar experiências e opiniões sobre sonhos e seus significados pode contribuir para que os indivíduos, sejam cuidadores ou usuários, resgatem e desenvolvam seus projetos pessoais, fortalecendo sua identidade e ampliando suas oportunidades de atuação no mundo. Assim, a terapia ocupacional não apenas reconhece os sonhos como fonte de motivação, mas também atua na viabilização de caminhos concretos para sua realização, promovendo engajamento, inclusão e qualidade de vida.

5.5 Quinto encontro: “*O que significa futuro?*”

O quinto encontro teve a participação de 2 cuidadores, onde foi apresentado o cordel do encontro anterior, e em sequência o tema do encontro do dia. Importante frisar que a data deste encontro precisou ser alterada devido as atividades de final de ano, por isso, infelizmente, dificultou a participação de alguns usuários no dia.

Grupo 5 - O que significa futuro?

*O futuro a Deus pertence
O agora é o momento que tenho
Posso planejar aqui
E acabar não acontecendo*

*No futuro posso ter um sonho
No futuro posso ter o que preciso
Tenho que entregar nas mãos de Deus
Ou em que eu acredito*

*Tenho medo de no futuro
Meu filho ficar sozinho
Sem ter ninguém para cuidar dele
Um amigo, um familiar ou um vizinho [...]*

Neste encontro, os cuidadores foram convidados a trazerem suas reflexões sobre o que é futuro. Os dois expressaram pessimismo na maioria de suas falas, relatando preocupação sobre o futuro de seu familiar. Interessante observar que os participantes falaram muito pouco sobre o seu próprio futuro, centralizando as reflexões em seu familiar e em sua condição de saúde.

O primeiro ponto trazido por eles foi a preocupação com a morte e a sequência do cuidado no caso de sua ausência. Era notável a tristeza e preocupação em seus semblantes

ao imaginarem um futuro para seus familiares sem as suas presenças no cuidado diário, até mesmo expressando sentimentos como medo, desamparo, tristeza e culpa.

“Tenho medo do futuro, de quem vai cuidar do meu filho” (Participante 1).

Esta fala do participante 1 expressa diretamente a preocupação com os cuidados de seu filho depois de sua morte. Ele relatou que os familiares próximos falam para internar o filho, “largar de mão”, por isso o receio de ele ficar sozinho sem ter quem cuide dele. De acordo com Machado et al. (2020), relações conflituosas no contexto familiar podem trazer sofrimento para cuidadores e usuários, visto que a percepção da necessidade do cuidado é diferente entre pessoas do mesmo núcleo familiar. Diante disso, é possível perceber que o cuidador passa a vivenciar situações em seu dia a dia que afetam direta e indiretamente a sua subjetividade, trazendo, inclusive, sofrimento para si e para seu familiar em sofrimento psíquico.

Outra questão trazida pelos participantes foi a incerteza acerca do futuro.

“O futuro a Deus pertence” (Participante 2).

“O futuro não depende de nós, não está em nosso controle. É incerto. Nossa vida é assim cheia de incertezas. Cada dia é uma surpresa. Cuidar de alguém que tem doença mental é uma surpresa diária” (Participante 1).

Nestas falas os participantes trouxeram a incerteza sobre o futuro e frisaram que essas incertezas fazem parte da realidade constante suas vidas, trazendo desafios emocionais, sociais e práticos. Segundo Schwartz e Maftum (2018), a imprevisibilidade da evolução do quadro clínico, somada à falta de suporte adequado, pode gerar sentimentos de angústia, exaustão e sobrecarga, afetando a qualidade de vida do cuidador. Além disso, a ausência de uma rede de apoio estruturada e a falta de apoio familiar intensifica o medo do desconhecido, levando à insegurança quanto ao bem-estar do usuário e à própria capacidade de continuar oferecendo o cuidado.

Portanto, é difícil para os cuidadores pensarem em sua própria saúde e em seu futuro quando não veem possibilidades positivas para o cuidado e desenvolvimento de seu familiar em sofrimento psíquico. A maioria deles projeta suas vidas sobre o cuidado de seu familiar, sobrepondo seus próprios planos e desejos.

Nesse sentido, o participante 2 trouxe a preocupação com seu próprio futuro, mas deixando claro que sua prioridade é seu familiar.

“Às vezes eu penso em como será o meu futuro, mas hoje penso mais nela do que em mim” (Participante 2).

No contexto do cuidado a uma pessoa em sofrimento psíquico, é comum que o familiar cuidador priorize as necessidades do outro em detrimento de suas próprias vontades, o que pode levar a um estado de sobrecarga emocional e física. Além disso, a intensa dedicação ao cuidado, muitas vezes sem apoio adequado, pode resultar em isolamento social, exaustão e negligência da própria saúde do cuidador (Lopes; Leão, 2019).

A terapia ocupacional reconhece esse fenômeno e busca promover estratégias que possibilitem o equilíbrio entre o cuidado ao outro e o autocuidado. Como aponta Galheigo (2011), é fundamental que o cuidador tenha espaços de escuta e oportunidades de engajamento em atividades significativas para si, garantindo que sua identidade e bem-estar não sejam completamente absorvidos pelas demandas do cuidado. Dessa forma, a valorização da autonomia do cuidador se torna essencial para a manutenção de um vínculo saudável e sustentável entre ele e o familiar em sofrimento psíquico.

Em suma, no quinto encontro os participantes trouxeram suas percepções sobre o futuro. Foi feita a reflexão de que o futuro não está no controle de ninguém, por isso é necessário viver o dia de hoje entendendo que não será possível fazer tudo, mas que será feito tudo o que é possível. Contudo, é fundamental que o cuidador reconheça a importância de sua própria saúde no processo de cuidado de um familiar em sofrimento psíquico. O bem-estar do cuidador não deve ser negligenciado, pois sua estabilidade emocional e física impacta diretamente a qualidade do cuidado oferecido. Manter momentos de descanso, buscar apoio profissional e social, e permitir-se realizar atividades significativas são atitudes essenciais para evitar a exaustão e garantir um cuidado mais equilibrado e sustentável. Ao cuidar de si mesmo, o cuidador fortalece sua capacidade de acolher e apoiar seu familiar de maneira mais saudável, preservando sua própria identidade e qualidade de vida no processo.

5.6 Sexto encontro: *“Qual significado desses encontros?”*

O sexto encontro teve a participação de 4 cuidadores, no qual foi apresentado o cordel do encontro anterior, em sequência, o tema do encontro do dia. Ao final foi realizada uma confraternização de encerramento dos encontros.

Grupo 6 - Qual o significado desses encontros?

*Eu gostei muito dos encontros
O sentimento é de gratidão
Cuidar do nosso familiar
E vocês nos estenderam a mão*

*Posso dizer que esses encontros
Tem sido transformador
Aqui pude me desafiar
Não desisti, continuei a lutar [...]*

*[...] Temos que procurar nosso propósito
Mudar a vida de alguém pode ser um
Quando nós somos humanos
Nós alcançamos a humanidade de cada um [...]*

Neste encontro, os cuidadores foram convidados a trazer suas reflexões sobre qual o significado dos grupos de terapia ocupacional. Foi um encontro marcado pelo sentimento de gratidão e alegria, acompanhado de músicas para uma maior reflexão sobre a vida, forma de lidar e enfrentar as situações adversas, bem como compartilhar suas vivências nesse período. Essa dinâmica permitiu um fortalecimento do grupo colaborando para que cada um tenha uma jornada mais fortalecida pelas suas próprias experiências e, também, as experiências trazidas pelo outro e, assim, possam tomar consciência da importância do seu próprio bem-estar, mostrando que é possível lidar com as situações mais adversas da vida.

*“Eu gostei muito mesmo, não sou muito de falar, sou mais calada, mas estar aqui foi muito importante para que eu consiga continuar cuidando dele e lembrar que eu também existo e preciso de cuidado”
(Participante 6).*

A fala do participante 6 demonstra a importância de participar e ouvir o outro, mesmo que não fale muito sobre suas próprias questões. As pesquisadoras se propuseram a ouvir integralmente os participantes, em todos os momentos da pesquisa, permitindo a expressão livre de suas percepções e sentimentos, visto que a escuta ativa e empática é um elemento essencial para a promoção da saúde mental, fortalecendo os vínculos interpessoais, reduzindo o sofrimento emocional e possibilitando a construção de um ambiente de acolhimento e suporte. De acordo com Buber (2001), a comunicação genuína

ocorre quando há uma relação dialógica, na qual o outro é reconhecido em sua totalidade, favorecendo o desenvolvimento da autoconfiança e do sentimento de pertencimento. Desse modo, no contexto da saúde mental, a escuta qualificada permite que o indivíduo expresse seus pensamentos e emoções, facilitando a compreensão de seus próprios processos internos e contribuindo para a ressignificação de experiências adversas.

Outra questão trazida no encontro foi o sentimento de gratidão. Os participantes falaram muito sobre agradecer e ressignificar situações difíceis da vida. De acordo com eles, os encontros colaboraram para o autoconhecimento e para a tomada de consciência da importância de sua saúde e seu bem-estar.

“Meu sentimento é de muita gratidão, aqui eu pude repensar muita coisa sobre o meu cotidiano, sobre a vida” (Participante 2).

“Depois dos encontros eu passei a olhar também para mim, entender que minha vida também importa” (Participante 4)

“Pena que já está acabando, deveria ser permanente. Com estes encontros eu consegui virar a chave da minha vida, me fez refletir muito. Muito obrigado” (Participante 1)

Percebe-se que, para os participantes, a gratidão vai para muito além de um sentimento reativo ou retributivo diante de alguma ação generosa que o outro faz por ele (Beatriz, et al.2009), o sentimento expressado por eles também traz a satisfação de enxergar sua vida de maneira diferente, podendo protagonizar ações a favor de seus anseios e desejos.

Nesse sentido, Frankl (2008) traz que a busca por sentido é a principal motivação humana, sendo essencial para superar adversidades e construir uma existência significativa. De acordo com o autor, a ressignificação ocorre quando o indivíduo atribui novos significados a suas experiências, permitindo que mesmo eventos difíceis sejam reinterpretados de forma a promover crescimento e resiliência, esse processo está diretamente ligado à capacidade de adaptação, ao enfrentamento de desafios e à construção de um senso de identidade alinhado com os valores e aspirações individuais.

Desse modo, ao repensar o cotidiano e tomar consciência de seu autocuidado e bem-estar, os cuidadores passam a melhorar sua saúde física e mental, consequentemente, melhorando o cuidado que oferecem a seus familiares em sofrimento psíquico.

“Foi muito bom, foi bom demais! Para mim foi importante perceber que outras pessoas também passam por dificuldades parecidas com as nossas” (Participante 3).

“Isso fortalece! Ajuda muito a enfrentar os nossos desafios” (Participante 2)

No final do encontro, os participantes trouxeram o quão importante é ouvir outras pessoas que passam por situações parecidas com as delas. O participante 2 trouxe que essa experiência fortalece, concordando com o participante 3, que trouxe a importância de perceber que outras pessoas também vivenciam situações difíceis, parecidas com as dele. Assim, o ato de compartilhar experiências e ouvir relatos semelhantes aos nossos desempenha um papel fundamental na promoção da saúde mental, fortalecendo o senso de pertencimento e reduzindo sentimentos de isolamento.

Nesse contexto, Yalom (2006) traz que a universalidade é um dos principais fatores terapêuticos nos grupos de apoio, pois perceber que outras pessoas enfrentam desafios semelhantes aos nossos gera alívio emocional e valida nossas vivências. Além disso, a troca de experiências possibilita a construção de redes de apoio, fundamentais para o enfrentamento de dificuldades e para a ressignificação de eventos dolorosos, promovendo maior resiliência e equilíbrio emocional.

Assim, ao final do sexto e último encontro, foi trazida a reflexão acerca do significado dos encontros para os cuidadores, que é importante ressignificar o cotidiano como forma de enfrentamento das dificuldades e que o compartilhamento de experiências pode ser muito positivo para a saúde mental de cada um.

Por fim, encerro a análise com a fala do participante 2: *“Quando nós somos humanos, nós alcançamos a humanidade de cada um”*. Esta frase reflete a importância da empatia, da compaixão e da autenticidade nas relações humanas, pois ser humano, no sentido mais profundo, significa reconhecer nossas vulnerabilidades, acolher as do outro e construir laços baseados no respeito e na compreensão mútua. Portanto, como afirma Buber (2001), a verdadeira humanidade se manifesta no encontro genuíno entre as pessoas, no qual cada indivíduo é visto em sua integralidade e dignidade.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Durante a elaboração e leitura dos Cordéis foi possível observar histórias vividas pelos cuidadores, que foram interrompidas pela dedicação diária ao cuidado do usuário.

Em muitos relatos os cuidadores deixavam em segundo plano sua vida e seu protagonismo, priorizando seu familiar em sofrimento psíquico, estabelecendo uma relação de sofrimento e cuidado, mas permeada por muito amor e carinho.

Importante destacar o empenho e dedicação de cada cuidador durante todos os encontros, trazendo seus medos, angústias, anseios e expectativas. Este compartilhamento foi muito importante para a criação de um senso de pertencimento, pois falar e ser ouvido de maneira atenta e respeitosa valida as emoções do indivíduo, promovendo um senso de segurança e favorecendo a construção de estratégias de enfrentamento diante dos desafios da vida.

A utilização do cordel como recurso em grupos terapêuticos, implica na escuta ativa e empática, assim como no compartilhamento de percepções sobre todas as falas durante os encontros. Essa estratégia se mostrou eficiente no processo de ressignificação do cotidiano e na compreensão das necessidades subjetivas do sujeito, auxiliando na criação de práticas significativas para sua autonomia e bem-estar. Desse modo, durante a apresentação dos cordéis, no início dos encontros, os cuidadores puderam refletir sobre suas próprias questões a partir de uma visão lúdica e poética utilizada na escrita, e posteriormente, trazer suas percepções sobre o que ouviram e refletiram durante a semana.

Foi possível perceber que a manutenção de um acolhimento contínuo para os cuidadores nos espaços de saúde é essencial para garantir que eles tenham suporte emocional e estrutural ao desempenhar seu papel, no entanto, infelizmente esse acolhimento é precário ou inexistente na maioria dos espaços de saúde. Cuidar de alguém em sofrimento psíquico exige dedicação, mas não pode ocorrer à custa da saúde e bem-estar do próprio cuidador. Dessa forma, reconhecer a importância do autocuidado é um passo fundamental para que esse indivíduo possa continuar oferecendo assistência de qualidade sem comprometer sua saúde física e mental.

Além disso, observou-se nesta pesquisa que manter propósitos e objetivos para a própria vida permite que o cuidador preserve sua identidade e encontre sentido em suas experiências, evitando a sobrecarga emocional e o esgotamento. O equilíbrio entre acolhimento, autocuidado e propósito fortalece não apenas o cuidador, mas também a qualidade do cuidado oferecido, promovendo relações mais saudáveis e sustentáveis no contexto do cuidado em saúde mental.

Por fim, espera-se que este trabalho sirva de inspiração para futuras pesquisas, ampliando o debate sobre o cuidado em saúde mental e o impacto do acolhimento aos

cuidadores no processo terapêutico. A reflexão sobre a importância do autocuidado, do compartilhamento de experiências e da manutenção de propósitos na vida cotidiana abre caminho para novas investigações que possam aprofundar essas questões e propor estratégias mais eficazes para o enfrentamento do sofrimento psíquico. Dessa forma, este estudo busca contribuir para a construção de abordagens inovadoras e integradas, que promovam tanto o bem-estar dos usuários em sofrimento psíquico quanto a qualidade de vida daqueles que se dedicam ao seu cuidado.

7 REFERÊNCIAS

AHNERTH, N. M. S. *et al.* “A Gente Fica Doente Também”: Percepção do Cuidador Familiar sobre o seu Adoecimento. Gerais, **Rev. Interinst. Psicol.**, v.13 n 1 Belo Horizonte, jan/abr, 2020.

ALBUQUERQUE, E. P. T.; CINTRA, A. M. O.; BANDEIRA, M. Sobrecarga de familiares de pacientes psiquiátricos: comparação entre diferentes tipos de cuidadores, **J. Bras. Psiquiatr.**, 59(4), p. 308-316, 2010.

ALVARENGA, M. R. M.; AMENDOLA, F.; OLIVEIRA, M. A. C. Qualidade de vida dos cuidadores de pacientes dependentes no programa de saúde da família, **Texto Contexto Enfermagem**, Florianópolis, 17(2), p. 266-272, 2008.

AMARANTE, P.; TORRE, E. H. G. “De volta à cidade, sr. Cidadão!” – reforma psiquiátrica e participação social: do isolamento institucional ao movimento antimanicomial. **Revista de Administração Pública**, Rio de Janeiro, 52(6): 1090-1107, 2018.

ARAÚJO, A. S.; KEBBE, L. M. Estudo sobre grupos de terapia ocupacional para cuidadores de familiares de pacientes com esquizofrenia, **Cadernos de Terapia Ocupacional da Universidade Federal de São Carlos**, São Carlos, v. 22, n. 1, p. 97-108, 2014.

BALLARIN, M. L. G. S. Abordagens grupais. In: CAVALCANTI, A; GALVÃO, C. **Terapia Ocupacional: Fundamentação & Prática**. Rio de janeiro: Guanabara Koogan, p. 39 e 40, 2007.

BAPTISTA, P. C. *et al.* Impacto do cuidado em saúde mental sobre o bem-estar dos cuidadores. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 73, n. 4, p. 856-864, 2020.

BARATA, D. A.; COCENAS, S. A.; KEBBE, L. M. Coordenação de grupos de terapia ocupacional em enfermaria psiquiátrica – relato de supervisão realizada com uma estagiária, **Cadernos de Terapia Ocupacional da Universidade Federal de São Carlos**, São Carlos, v. 18, n. 2, p. 181-190, 2010.

BARBOZA, R.; TAVARES, H.; ZILBERMAN, M. Felicidade: uma revisão. Ferraz, R.B. *et al.* / **Rev. Psiq. Clín** 34 (5); 234-242, 2007.

BARROSO, S. M.; SILVA, M. A. Reforma Psiquiátria Brasileira: o caminho da desinstitucionalização pelo olhar da historiografia. **Rev. SPAGESP**, vol. 12, nº 1, 2011.

BEATRIZ, L.; GRAZZIOTIN, P.; ADELIA, M. Sentimento de Gratidão em crianças de 5 a 12 anos. **Psicologia em Estudo, Maringá**, v. 14, n. 2, p. 243-250, abr./jun. 2009.

BENETTON, Maria ose. **Terapia Ocupacional Dinâmica**. Editora Unicamp, Campinas, 1994.

BOEHS, A. E.; PATRICIO, R. M. O que é este “cuidar/cuidado”? – uma abordagem inicial, **Revista da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo**, São Paulo, p. 111-116, 1990.

BOWLBY, J. **Uma Base Segura: Aplicações Clínicas da Teoria do Apego**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1989.

BRASIL, Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Portaria 336/GM, de 19 de fevereiro de 2002.

BUBER, M. **Eu e Tu**. São Paulo: Centauro, 2001.

CAMALIONTE, Letícia George; BOCCALANDRO, Marina Pereira Rojas. Felicidade e bem-estar na visão da psicologia positiva. **Bol. Acad. Paulista de Psicologia**, São Paulo, Brasil - V. 37, no 93, p. 206-227, 2017.

CASAGRANDE, R. P.; MARIOTTI, M. C.; CARDOSO, M. M. Contribuições da Terapia Ocupacional no apoio e assistência a familiares de pessoas com transtornos mentais, **Cadernos de Terapia Ocupacional**, São Carlos, v. 2, p. 427-437, 2015.

CORRIGAN, P. W. *et al.* **The Stigma of Mental Illness: Strategies for Change**. American Psychologist, v. 75, n. 7, p. 979-992, 2020.

COSTA, S. R. D.; CASTRO, E. A. B. Autocuidado do cuidador familiar de adultos ou idosos dependentes após a alta hospitalar, **Revista Brasileira de Enfermagem**, 67(6), p. 979-986, 2014.

COUTO, A. M. D.; CALDAS, C. P.; CASTRO, E. A. B. D. Family caregiver of older adults and Cultural Care in Nursing care. **Rev. Bras. Enferm**; 71(3):959-966; 2018.

CRESWELL, J. W. **Projeto de pesquisa: métodos qualitativo, quantitativo e misto**; tradução Luciana de Oliveira da Rocha – 2ed – Porto Alegre: Artmed, 2007.

DAMÁSIO, A. R. **O erro de Descartes: emoção, razão e o cérebro humano**. Companhia das Letras, São Paulo, 2010.

FABIANA, R. P.; HELENA, R. L. C. Mulheres, Loucura e Cuidado: a condição da mulher na provisão e demanda por cuidados em saúde mental. **Saúde Soc.** São Paulo, v.17, n.2, p.82-94, 2008.

FADIMAN, J.; FRAGER, R. **Teorias da personalidade**. São Paulo: Harbra, 1986.

FEITOSA, P. W. G. *et al.* A literatura de cordel como ferramenta de educação em saúde: relatos de uma experiência pedagógica e cultural na região do Cariri, Interfaces – **Revista de Extensão da Universidade Federal de Minas Gerais**, Belo Horizonte, v. 7, n. 1, p. 01-591, 2019.

FIGUEIREDO, A. C. Uma breve revisão da reforma psiquiátrica no Brasil e sua relação com a psicanálise e a psicologia. **Psicologia Política**, vol. 19, nº 44, p. 78-87, 2019.

FIGLEY, C. R. **Compassion fatigue: Psychotherapists' chronic lack of self care**. Journal of Clinical Psychology, v. 58, n. 11, p. 1433-1441, 2002

FRANKL, V. E. **Em busca de sentido: um psicólogo no campo de concentração**. Editora Vozes, São Paulo, 2008.

GALHEIGO, S. M. Terapia ocupacional e as situações de vulnerabilidade social: desafios para a ação e reflexão. **Revista Brasileira de Terapia Ocupacional**, v. 22, n. 2, p. 85-91, 2011.

GALVÃO, A.M. O. Cordel: **leitores e ouvintes**. Belo Horizonte: Autêntica, 2001.

KEBBE, L. M. *et al.* Cuidando do familiar com transtorno mental: desafios percebidos pelos cuidadores sobre as tarefas de cuidar, **Saúde Debate**, Rio de Janeiro, v. 38, n. 102, p. 494-505, 2014.

LOPES, R. A.; LEÃO, A. Cuidando de quem cuida: desafios e estratégias no cuidado familiar em saúde mental. **Revista de Saúde Coletiva**, v. 29, n. 3, p. 452-467, 2019

LOUGON, M. **Psiquiatria institucional: do hospício à reforma psiquiátrica**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2006.

LOVANI, M. P. G; CARLOS, J. B. S; CARLOS, E. B. Escutando quem cuida: quando o cuidado afeta a saúde do cuidador em saúde mental. **Revista Psicologia e Saúde**, v. 10, n. 1, jan./abr. , p. 3-17, 2018.

MACHADO, S. B. Foucault: a loucura como figura histórica e sua delimitação nas práticas psiquiátricas e psicanalíticas. **Ágora** (Rio J.), vol.12, n.2, 2009.

MARIA, N. S. C; CRISTINA, A. P. B; CLARA, M. C. M. Humanização do cuidado de enfermagem: o que é isso? **Rev Bras Enferm**, Brasília maio-jun; 62(3): 349-54, 2009.

MASLOW, A. H. **Motivation and Personality**. Harper & Row, New York, 1970.

MAXIMINO, V. S. Grupo de atividades com pacientes psicóticos. São José dos Campos: Univap, 2001.

MERHY, E. E. **Em busca do tempo perdido: a micropolítica do trabalho vivo em saúde**. Hucitec. São Paulo, 2002.

MEZZA, M. M.; TORRENTE, M. O. N. A Reforma Psiquiátrica Brasileira como luta pelo reconhecimento e progresso moral. **Saúde Debate**, Rio de Janeiro, v. 44, p. 235-249, 2020.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. Análise qualitativa: teoria, passos e fidedignidade. **Ciência & Saúde Coletiva**, v.17, n.3, p.621-626, São Paulo, 1992.

MORAES, I. M. **A pedagogia do brincar: Intercessões da ludicidade e da psicomotricidade para o desenvolvimento infantil**. Dissertação (Mestre em Educação - Centro Universitário Salesiano de São Paulo – UNISAL) – Americana: São Paulo, 2012.

MORENO, V.; ALENCASTRE, M. B. A trajetória da família do portador de sofrimento psíquico. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, 37(2), 43-50, 2003.

NAGAOKA, A. P.; FUREGATO, A. R. F.; SANTOS, J. L. F. S. Usuários de um Centro de Atenção Psicossocial e sua vivência com a doença mental. **Rev. Esc. Enferm. USP**, 45(4), p. 912-917, 2011.

NASCIMENTO, C. K.; KOLHS, M.; BERRA, E. *et al.* O desafio familiar no cuidado às pessoas acometida por transtorno mental. **Rev enferm UFPE on line.**, Recife, 10(3):940-8, mar., 2016.

NASCIMENTO, V. P. *et al.* Grupo de leitura e produção de textos: uma intervenção da terapia ocupacional, **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**. São Paulo, v. 18, n. 1, p. 17–21, 2007.

NASI, C.; SCHNEIDER, J. F. O Centro de Atenção Psicossocial no cotidiano dos seus usuários. **Rev. Esc. Enferm. USP**, 2011.

OLIVEIRA, L. B.; SCHWARTZ, E.; PRADO, L. K. A sobrecarga da família que convive com a realidade do transtorno mental. **Acta Paul Enferm**; 21(4):588-94, 2008.

PINQUART, M.; SÖRENSEN, S. Helping Others: Caregiving, Psychological Growth, and Subjective Well-being. **Gerontology Review**, v. 74, n. 3, p. 455-468, 2019.

RAMOS, A. C.; ZOTESSO, S. L. C. M. Convivência do familiar cuidador junto a pessoa com transtorno mental, **Contextos Clínicos**, v. 12, n. 1, 2019.

ROBERTO, M. C. Qualidade de Vida. **Arq Bras Cardiol** volume 64, (nº 4), 1995.

SELIGMAN, M. **Authentic Happiness: Using the New Positive Psychology to Realize Your Potential for Lasting Fulfillment**. Free Press, New York, 2002.

SILVA, M. C.; ARAUJO, M. K. V. Terapia Ocupacional em Saúde Mental: evidências baseadas na portaria do SUS. **Revista Baiana de Terapia Ocupacional**. Maio; 2(1) p. 41-52, 2013.

SCHWARTZ, E.; MAFTUM, M. A. O papel do cuidador informal na assistência à saúde mental. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 71, n. 5, p. 2258-2264, 2018.

VARGAS, AFM; CAMPOS, MM. A trajetória das políticas de saúde mental e de álcool e outras drogas no século XX. **Ciênc. saúde coletiva** vol. 24 n.3 Rio de Janeiro mar. 2019.

VICENTE, J. B.; MARIANO, P. P.; BURIOLA, A. A, *et al.* Aceitação da pessoa com transtorno mental na perspectiva dos familiares. **Rev Gaúcha Enferm**, v.34 n2, p.54-61, 2013.

VIDAL, C. E. L.; BANDEIRA, M.; GONTIJO, E. D. Reforma psiquiátrica e serviços residenciais terapêuticos. **J. Bras. Psiquiatr.**, 57(1), 70-79, 2008.

YALOM, I. D. **Teoria e Prática da Psicoterapia de Grupo**. Porto Alegre: Artmed, 2006.

YAVO, S.; CAMPOS, E. M. P. Cuidador e cuidado: o sujeito e suas relações no contexto da assistência domiciliar. **Revista Psicologia: Teoria e Prática**, São Paulo, v. 8, n. 1, p. 20-32, 2016.

APÊNDICE A



CORDÉIS

Grupo 1 – O que significa transtorno mental e/ou sofrimento psíquico?

Para poder te acolher

E tentar te ajudar

Eu preciso entender

Sua forma de pensar

Quando se fala em transtorno mental

Ou em sofrimento psíquico

Gostaria de saber

Como por você é visto

Durante esse processo

Eu vejo o sofrimento

Que não é só o do meu filho

Eu também estou sofrendo

As pessoas falam em loucura

Com alguém que tem Esquizofrenia

Então isso me dóia

Pela forma como o outro o via

Era muito difícil

Cuidar do meu filho

Ele estava internado

Mas já foi liberado

Eu não sabia o que fazer

As vezes deixava ele preso

Antes sair não era possível

Agora ele já está mais participativo

Eu sou uma pessoa

Que tem muita fé em Deus

Mas ninguém pode chegar na porta

Que ele não quer deixar entrar

Na hora que ele quer uma coisa

Tem que ir fazer logo

Tento ajudar ele a sair de casa

Tem dias que ele faz caminhada

Um sentimento que tenho é a fé

Mas as vezes sinto muita raiva

Então eu vou para a academia

E também faço as coisas do dia

Eu penso em união

Pois sei que difícil é

E quando a família se une

É mais fácil ficar de pé

Meu esposo é um homem calmo

E isso já me ajuda

Ele ficava no seu cantinho

Eu cuido dele com muito carinho

Tem horas que tenho que me controlar

Para não perder a paciência

Pois bater de frente não resolve

Isso só traria mais problemas

Raiva dela eu não tenho

O que eu puder fazer eu faço

Tem que ter carinho e paciência

Não pode faltar essa essência

Eu faço tudo pra ela

E faço com todo carinho
Onde minha esposa quer ir eu levo
O que eu puder zelar eu zelo

Meu filho esconde as roupas
Pra eu não poder lavar
Então faço quando ele está
dormindo
Pra ele não se estressar

Hoje consigo sair
Coisa que antes eu não fazia
Então cuido do meu filho
Mas o sofrimento eu sentia

Tem que ter paciência
Para poder escutar
Temos que ter sabedoria
Para então saber lidar

É muito importante
Eu saber ouvir o outro
Respirar e esperar
Não vai precisar de esforço

As vezes o pico da raiva
É só naquele momento
É preciso se lembrar
Daquilo que está dentro

Um diagnóstico

Não pode anular
O amor que você sente
Pelo seu familiar

Respeite o tempo dele
Respeite também o seu tempo
Um dia após o outro
Não sinta culpa, nem desgosto

Esse espaço é você
Que se dedica a cuidar
Por isso estamos aqui
Para tentar de ajudar.

Marcela Santana

Eu faço com muito prazer
Pois fica bom para mim e para ela

Pra mim o cuidar
É algo muito especial
O cuidar é amor
Mas as vezes também é sofrimento

As pessoas que tem transtorno mental
As vezes usa problema
Que ela tem
Fazendo chantagem emocional

O amor é impor limites
Também é agregar valor
Para ele ser mais independente
Isso tudo é cuidar, isso tudo é amor

Cuidar é uma responsabilidade da gente
Pois sou só eu em casa
Alimentação, banho é tudo comigo
Me preocupo com ele, mas também me cuido

Grupo 2 – O que significa cuidar?

Cuidar é uma forma de amor
De amor ao próximo
Eles não têm diálogo com a gente
A vida deles é achar que é doente

E quando a gente conversa
Eles vão dialogando
E preciso ter fé
Quando se está cuidando

Se minha mulher me pedir algo
E eu não fizer
Ela se revolta
Ela chora

Cuidar para mim
É fazer os gostos dela

Meu marido faleceu
Então é tudo comigo
As vezes marco o médico
Mas ele não quer ir

Cuidar para mim é proteger
Proteger do que dizem deles
Pra quê você quer essa praga?
É isso o que eles falam

Se eu fosse você
Amarra ele na mangueira três dias
Quer que dê uma surra nele?
Era só isso que me diziam

A dor que nós já sentimos
Dói mais quando isso eles falam
Eu faço que tudo que posso

Mas filho não será maltratado

O sofrimento deles

Vocês não podem tirar

Mas para cuidar deles

Vocês precisam se cuidar

Sempre vai ter alguém

Para criticar o que vocês fazem

Não se culpe, continue e lute

Vocês são fortes e são capazes.

Marcela Santana

A felicidade para mim

Está em viver os momentos

Hoje me sinto feliz

Ao ver meu filho feliz também

Grupo 3 – O que significa felicidade?

Felicidade para mim

É quando ele está bem

Seja na menor coisa, seja no menor motivo

Só de ver ele assim, eu fico feliz

A minha felicidade

É poder cuidar dele

Eu preciso estar bem

Para ele não depender de ninguém

Se ele estiver bem

Então eu fico feliz

Quando posso sair e passear

É ali que gosto de estar

Meu sobrinho quer sair

Já meu filho quer ficar em casa

Eles já me ajudam nas tarefas

Fazem do jeito deles, e isso não precisa ter pressa

Eu tenho minha felicidade

Minha felicidade particular

Tem muitas que gosto de fazer

Uma delas é plantar

É viver os bons momentos

Aproveitar o tempo com os amigos

Quando estou com minha família

Vejo a simplicidade da vida

Felicidade é ver meus filhos bem

Eu me sinto muito feliz na escola

Amo o grupo dos idosos para poder ir

Espero sempre a terça feira para poder sair

A felicidade é ver o outro feliz

Mas preciso buscar a minha

Para poder enfrentar as dificuldades

Para poder voltar a sorrir

Nós precisamos acolher

Acolher o nosso dia

Acolher a nossa dificuldade

E todas as coisas que a gente vivencia

Acorda! Aproveita!

Cuide do outro, mas cuide de você

A felicidade está dentro de mim, torne ela visível

Viva a felicidade que hoje é possível.

Marcela Santana

Sonho em dar uma casa a minha neta

Eu sonho em comprar um sítio

Lá poderei cuidar da horta e de animais

Melhorar minha saúde, tudo isso e muito mais

Sonho com meu marido

Tendo uma vida mais tranquila

Sonho com meu filho

Trabalhando e vencendo na vida

Grupo 4 – O que significa sonho?

Nós temos pequenos sonhos

Aqueles que são palpáveis

Tem os sonhos que custam caro

Que em nosso bolso não cabem

O meu maior sonho

É ver meu filho bem

Estar próximo dos caminhos de Deus

Assim como eu

Meu sonho particular

É ser feliz cada dia mais

Pois o sentido que a vida tem

É agregar valor na vida de alguém

Não tem piso a minha casa

Meu sonho é colocar ele

Já está lá comprado

Falta apenas ser colocado

Nós vivemos em um mundo

Que as pessoas valorizam o Ter

Onde sua essência é perdida

Esquecendo assim do Ser

O sonho está muito além

Das coisas materiais da vida

A felicidade, o cuidar e o entender

Está tudo dentro de você

Eu sou muito sonhadora

Na minha essência

O que mais tenho é o desejo

O desejo de realizar sonhos

Eu tenho que sonhar

E tenho que sonhar alto

E tudo que vou conquistando

Faz parte do que estou sonhado

Tudo o que vocês podem fazer

Por eles vocês estão fazendo

Faça do sonho o combustível da vida

Marcela Santana

Fazendo dela boa, leve e positiva.

Grupo 5 – O que significa futuro?

O futuro a Deus pertence

O agora é o momento que tenho

Posso planejar algo aqui

E acabar não acontecendo

No futuro posso ter um sonho

No futuro posso ter o que preciso

Tenho que entregar nas mãos de Deus

Ou em que eu acredito

Tenho medo de no futuro

Meu filho ficar sozinho

Sem ter ninguém para cuidar dele

Um amigo, um familiar ou um vizinho

As vezes fica agressivo

E preciso trancar ele no quarto

Ninguém tem paciência com ele

Ninguém faz por ele o que eu faço

Com relação ao futuro

Eu prefiro nem pensar

Mas sei que na minha ausência

Do filho não vão querer cuidar

Em momentos de crises

Ele já chegou a me bater

Eu me tranco no meu quarto

Como forma de me proteger

A preocupação é a mesma

De não ter a certeza

Quem cuidará do meu filho

Porque hoje eu sou seu abrigo

Cada dia que passa

É uma luta diferente

É preciso cuidar do outro

Sem esquecer de cuidar da gente

O dia a dia não é o mesmo

Para quem tem um Transtorno Mental

Medicamentos ou internações

E isso me deixa mal

A culpa sempre aparece

Isso a gente não esquece

Mas vocês precisam se cuidar

Se não vocês adoecem

Sei que as vezes é difícil

Lidar com essa situação

Mas vocês fazem o que podem

E fazem de coração

A felicidade que vocês têm

É quando seu familiar está bem

Mas não se esqueça da sua felicidade

Ela é importante também

Na essência de cada um

Está o ato de cuidar

Imaginar seu familiar bem

É uma forma de sonhar

Cuidar dela com muito carinho

Ter com ele a paciência

Querer que ele nos caminhos de Deus

Tudo isso são essências

A essência de cada um

Que está aqui presente

É mais pura forma de amar

Amor incondicional e
consciente

O cuidado que vocês têm

Por isso persista com fé

Vocês sabem o que estão
fazendo

É tão bonito de se ver

Esse é nosso último encontro

Por isso levantem a cabeça

Que hoje está sendo encerrado

Pois seu familiar precisa de
você

Para cada um de vocês

E são criticados por fazer isso

O nosso muito obrigado.

Vocês lidam com todas as
situações

Precisam de você forte

Marcela Santana

E fazem isso mantendo o
sorriso

Precisam de você de pé

Precisam do seu acolhimento

Grupo 6 – Qual o significado destes encontros?

Mais paciência com meu filho

Antes só ficava em casa

Mas hoje já estou saindo

Eu gostei muito dos encontros

Aprendi a cuidar mais de mim

O sentimento é de gratidão

Sem deixar de cuidar dele

Cuidar do nosso familiar

Aqui já é uma família

E vocês nos estenderam a mão

Só tenho a agradecer

Posso dizer que esses encontros

A gente já chorou

Tem sido transformador

A gente vai chorar

Aqui pude me desafiar

Mas o dom de ser feliz

Não desisti, continuei a lutar

Dentro de nós está

Espero que nos próximos encontros

Temos que procurar nosso propósito

Mais pessoas possam participar

Mudar a vida de alguém pode ser um

Se alcançarmos ao menos uma pessoa

Quando nós somos humanos

Já saímos a ganhar

Nós alcançamos a humanidade de cada um

Essa reunião aqui

E através do nosso conhecimento

Está sendo muito boa

Fazer a diferença na vida de alguém

Para superar o problema que vier

Proporcionar ao outro sorrir

E enfrentar tudo com fé

Pois somos passageiros prestes a partir

Aprendi a ter mais paciência

As vezes parece tudo muito difícil

Mas não desista de lutar

Lembre-se que você não está só

A luz sempre brilhará enquanto houver sol

Aprender a lutar as lutas da vida

É preciso saber viver

Mais um ciclo se encerrou

A cada dia estamos a crescer

Marcela Santana