**UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM**

MARCIA APARECIDA LINO

*A convivência de pessoas com transtornos mentais e seus
familiares no contexto do domicílio*

**SÃO PAULO
2006**

MARCIA APARECIDA LINO

A convivência de pessoas com transtornos mentais e seus familiares no contexto do domicílio

Tese apresentada à Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Área de concentração: Enfermagem Psiquiátrica

**Orientadora:
Prof^a. Dr^a. Luciana de Almeida Colvero**

**SÃO PAULO
2006**

Catálogo na Publicação (CIP)

Biblioteca “Wanda de Aguiar Horta”

Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo

Lino, Marcia Aparecida.

A convivência de pessoas com transtornos mentais e seus familiares no contexto do domicílio. / Marcia Aparecida Lino. – São Paulo: M. A. Lino, 2006.

79 p.

Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo.

Orientadora: Prof^a Dr^a Luciana de Almeida Colvero

1. Saúde mental 2. Cuidados domiciliares de saúde 3. Enfermagem psiquiátrica. I. Título.

DEDICATÓRIA

À Minha mãe, pelo seu amor e parceria sempre.

*À meu pai (**in memoriam**) pela luta e vitória.*

Agradecimentos

A Deus, por todos os meus dias...

À Minha família, pela compreensão nas ausências, pela cumplicidade e torcida sempre.

Ao Theozinho, pelo seu companheirismo e amor incondicional....

Á Jorge Roberto, pelo apoio especial, carinho e incentivo desde o início.

À minha torcida organizada em Itu, pela força e momentos de emoção.

Á minha orientadora, Prof.^a Dr.^a Luciana de Almeida Colvero, pelo desafio e valiosas orientações.

Á Prof.^a Dr.^a Maguida Costa Stefanelli, pelo apoio e incentivo.

Ao Prof Dr. Sérgio Vieira Bettarello e prof^a.a Dr.^a Ana Lúcia Machado, pelo apoio e orientações durante o exame de qualificação.

À Prof.^a Dr.^a Lúcia Frazão, pelas preciosas orientações durante a disciplina, e pela agradável surpresa do incentivo a amizade.

Às professoras da disciplina MISC I e II, Prof.^a Dr.^a Cássia Baldini e Prof.^a Dr.^a Elizabeth Fujimori, pelos valiosos ensinamentos.

Às Profas Dras Luciana de Almeida Colvero e Ana Lúcia Machado, por despertar em mim os caminhos da subjetividade.

Ao amigo e parceiro João, por compartilhar momentos .

Ao amigo Josenaldo, pelo apoio e por compartilhar momentos .

À amiga, Ana Patrícia , pela força, pelo cuidado, enfim por tudo.

À amiga Jouce Gabriela, pela amizade especial e apoio nos momentos difíceis.

Á amiga Conceição Cruz, por mais este difícil momento compartilhado.

À Karen, pela confiança, apoio técnico e pessoal.

Aos amigos especiais Paulo, Lucieide e Sula, pela presença constante e cumplicidade.

Ao amigo Osvaldo, pelos tratamentos e pela sincera amizade.

À equipe técnica do CRHD, pela convivência e incentivo.

Aos usuários do CRHD, que possibilitaram a realização desta pesquisa.

À Divisão de Enfermagem do IPq, por dar condições para a realização deste trabalho.

Aos meus colegas enfermeiros do IPq, pelo apoio e amizade.

Á Nadir, pelo valioso apoio nas referências bibliográficas e tudo mais.

A todos aqueles que de alguma forma contribuíram para a realização deste trabalho.

RESUMO

LINO, M.A. **A convivência de pessoas com transtornos mentais e seus familiares no contexto do domicílio**, 2006. 79p Dissertação de Mestrado-Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, São Paulo.

A família representa a unidade de equilíbrio de cada indivíduo, podendo ser comparada ao seu eixo central. Porém, ao perceber a doença há uma desestruturação e desequilíbrio no contexto familiar, costuma-se dizer que ao adoecer uma pessoa da família, esta também adoece. Acompanhando os preceitos da Reforma Psiquiátrica observamos um aumento de alternativas de atendimento a pessoas com transtornos mentais: Centros de Atenção Psicossocial, Residências Terapêuticas e mais recentemente, propostas de atendimento de pacientes com transtornos mentais pelo Programa de Saúde da Família. Com o objetivo de reintegração ao meio sócio – familiar; a abordagem da reabilitação psicossocial favorece inovações relacionadas ao conhecimento teórico e a aproximação com o território vivencial de cada usuário, ampliando as oportunidades de inserção social dos mesmos, e recuperando-os enquanto cidadãos. Este trabalho teve como objetivo conhecer o significado da convivência entre pacientes e familiares no contexto do domicílio, utilizando como sujeitos, usuários do Centro de Reabilitação e Hospital-Dia do Instituto de Psiquiatria do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo. Trata-se de uma pesquisa qualitativa, onde foram realizadas entrevistas semi-estruturadas, acompanhadas da caracterização do domicílio de cada indivíduo. A técnica utilizada para organização dos discursos foi baseada na análise de conteúdo temática de Bardin (1977). Nos discursos dos sujeitos, podemos perceber, ao mesmo tempo em que observamos, que o domicílio é um local de trocas afetivas, contendo particularidades que identificam cada indivíduo com a sua história, e sua subjetividade. Nele podem acontecer relações estereotipadas, favorecendo a cronificação da doença através de atitudes perpetuadas pelos próprios familiares. É a cristalização da loucura, do pensamento manicomial que acompanha cada cena familiar. O presente estudo sugere que a assistência domiciliar em saúde mental representa um importante instrumento na abordagem do indivíduo com transtorno mental e sua família. Esta permite aos profissionais entender a dinâmica familiar no seu próprio meio, verificando possibilidades e/ou dificuldades de envolvimento dos familiares no tratamento e acompanhamento do usuário, visando sua reintegração na família e na sociedade.

Palavras chave: Saúde mental, Cuidados domiciliares de saúde, Enfermagem psiquiátrica.

ABSTRACT

LINO, M.A. **People living with mental disturbance and their family in the context of the domicile.** 2006. 79 p. Master's degree Essay of School of Nursing of São Paulo University, São Paulo.

The family represents the equilibrium of each individual and might be compared to their central axle. However, the family represents the unit of balance of each individual, being able to be compared to their central axle. However, when noticing the illness there is a lack of structure and disequilibrium in the familiar context, it's common to say that when someone gets sick in the family, the family also becomes ill. Following the rules of the Psychiatric Reformation we observe an increase of attendance alternatives to the people with mental disturbance: Centers of Psychosocial Attention, Therapeutical Residences and more recently, proposals of attendance of patients with mental disturbance by the Program of Health of the Family. With the objective of reintegration to the social family environment; the approach of the psychosocial rehabilitation favors innovations related to the theoretical knowledge and the approach with the existential territory of each user, extending their chances of social insertion recovering them while citizens. This research had as objective to know the meaning of the living between patients and their families in the context of the domicile, using as individuals, users of the Center of Rehabilitation and Hospital-Dia of the Institute of Psychiatry of the Hospital of the Clinics of the College of Medicine of the University of São Paulo. This is a qualitative research, where they had been carried out semi-structured interviews, followed by the characterization of the domicile of each individual. The technique used for organization of the speeches was based on the thematic analysis of the content of Bardin (1977). In the speeches of the individuals, we can perceive that at the same time that we observe the domicile is a place of affective exchanges, contending particularities that identify each individual with its background, and its subjectivity. In it can happen stereotyped relations, favoring an increase of the illness by means of proper attitudes perpetuated by the family. It is the crystallization of madness, of the manicomial thought that followed each familiar scene. The present study suggests that the domiciliary assistance in mental health represents an important instrument in approaching the individual with mental disturbance and his/her family. This allows the professionals to understand the familiar dynamics in its proper environment, verifying possibilities and/or difficulties of involvement of the family in the treatment and the accompaniment of the user, aiming at his/her reintegration in the family and in the society.

Key words: Mental health; domiciliary health care; psychiatric nursing.

SUMÁRIO

Apresentação.....	1
1. Introdução.....	6
1.1.1 A família, a doença e o doente mental.....	19
2. Objetivos.....	27
3.Trajectoria metodológica.....	27
3.1 Cenas do Cotidiano.....	34
3.1.1 Cena 1.....	36
3.1.2 Cena 2.....	45
4. Análise dos dados.....	55
4.1 Perfil dos entrevistados.....	56
4.2 A manicomialização do Domicílio.....	56
4.2.1Convivendo com atitudes polvo.....	59
4.2.2 Procurando habitar.....	62
4.2.3 Autonomia x restrição de mundo.....	64
5. Considerações finais.....	68
6. Referências Bibliográficas.....	70
Anexos.....	75

APRESENTAÇÃO

Meu interesse sobre a assistência a pessoas com transtornos mentais no contexto do domicílio, decorre da vivência que tive junto aos usuários junto aos usuários e familiares de um Centro de Reabilitação e Hospital-Dia (CRHD), por entendê-la como uma estratégia que possa viabilizar o cuidado de enfermagem mais abrangente, efetivo e indispensável.

A proposta deste estudo surgiu durante o curso de Especialização em Atendimento Domiciliário-“Home Care” (EEUSP-2001), quando pude reconhecer a importância do espaço do domicílio como fundamental no tratamento de pessoas com transtornos mentais.

Ao falarmos de cuidado em saúde mental no domicílio, devemos levar em conta tudo o que diz respeito à existência da pessoa com transtorno mental, desde questões objetivas, como trabalhar e manter moradia, realizar seu tratamento, até questões nem tanto objetivas, como suas relações interpessoais, seus hábitos, crenças e vivências subjetivas decorrentes destas experiências.

Diante do entendimento que o espaço referencial de cada pessoa representa um encontro com suas peculiaridades, sua privacidade, seu espaço interpessoal; locais estes onde são definidos os modelos do cotidiano a que a pessoa pertence, considera-se que o domicílio é um ambiente potencialmente terapêutico, pois contém fatores que podem exercer efeitos diretos e indiretos, benéficos ou não para o paciente; aspectos que precisam ser contemplados para o desenvolvimento de um cuidado.

Compreendemos que o ambiente domiciliar pertence ao usuário e seus familiares, representando um local onde são preservados valores individuais

que devem ser observados e respeitados. Este ambiente possui história própria, carregada de lembranças, em que onde cada fato ou objeto retrata um momento único na vida do paciente, portanto há muitos significados.

Estes significados estão introjetados pelo grupo familiar de maneira que estão a permear o cotidiano de cada um dentro do espaço de trocas afetivas e vivenciais. O contexto de emoções está entrelaçado com os códigos pessoais, familiares e culturais mais amplos, dentro de cada espaço familiar.

As emoções e interpretações acabam gerando ações que formam um enredo que compõe o mundo do universo familiar. Para Puschel (2003), o espaço do domicílio é o território do indivíduo e da família, que possui modos de funcionamento peculiares, que se modificam a cada nova experiência vivenciada. Por exemplo, a necessidade de qualquer alteração de funcionamento da casa, estabelecimento de novos horários e rotinas devido à presença do usuário acaba causando desconforto não só para ele próprio, mas para seus familiares e outros integrantes de seu meio social.

A família representa a unidade de equilíbrio de cada indivíduo, podendo ser comparada ao seu eixo central. No entanto ao perceber a doença há uma desestruturação e desequilíbrio no contexto familiar, costuma-se dizer que ao adoecer uma pessoa da família adoece, esta também adoece. O papel da família é fundamental em qualquer estágio da vida, torna-se prioritário no momento da doença ou incapacidade de alguns de seus membros(Salgado e Santos 2002).

Em minha trajetória profissional em saúde mental, tenho observado que tanto o usuário quanto seus familiares mostram-se despreparados para o enfrentamento da doença mental, suas implicações e seus efeitos

desabilitantes. O adoecimento de um membro da família representa um grande abalo. As vivências das dificuldades desencadeadas pela doença desestruturam as relações familiares e as formas de lidar com situações do cotidiano (Melman,2002).

Entretanto, ao mesmo tempo em que lembramos da família como um grupo que historicamente se protege diante das dificuldades; na enfermidade mental isto não se configura de maneira tão linear, devido ao alto nível de tensão e sentimentos de impotência e vitimização enfrentados.

O acompanhamento dos usuários e seus familiares, no ambiente protegido do CRHD, mostrou-me diferentes versões da mesma história narrada pelos familiares e pelos usuários em acompanhamento. As atividades de vida diária, por exemplo, são relatadas pelos familiares e usuários como dificuldades importantes no relacionamento e vida em comum. Ao mesmo tempo em que estas pessoas necessitam de maior autonomia, até nas tarefas do dia-a-dia, os familiares se vêem quase sempre como vigilantes, temerosos de possíveis insucessos ou crises de agressividade, entre outros. Podemos observar nestas situações, que esta angústia, este impasse acabam levando a sensações de culpa por parte dos familiares e de inutilidade por parte dos pacientes.

Os pacientes muitas vezes relatam, segundo Humerez (1996) que são tolerados em casa, muitas vezes até de forma carinhosa, mas vivem isolados, não compartilhando do grupo familiar. Dessa forma, muitas vezes observa-se um convívio amigável como alternativa de vida, como se os sujeitos desta convivência não fossem reconhecidos entre si.

Os pacientes e familiares encontram-se numa situação de tolerância e cordialidade entre si, desconsiderando seus valores individuais e sua própria subjetividade. O convívio torna-se estereotipado, incompreensível, e a tolerância vem acompanhada pela sensação de culpa, de abnegação por ter de “carregar o fardo” de conviver com o doente mental em casa.

Outro aspecto que chama à atenção é que em seus relatos podemos evidenciar que estes sujeitos se preocupam tanto em resolver os problemas do cotidiano familiar que sobra pouco tempo e espaço para outros relacionamentos, havendo uma sobrecarga nas relações de cobrança e exigência dentro de cada família (Melman,2001).

Ainda, segundo o mesmo autor, os aspectos objetivos e subjetivos de cada membro da família, assim como as maneiras de lidar com as dificuldades encontradas, são diretamente influenciadas pelos valores e representações acerca da loucura, em determinado momento histórico. Cada indivíduo, portanto, possui diferentes maneiras de observar os fenômenos do cotidiano, sendo reflexos de contextos culturais, religiosos, ideológicos, econômicos, entre outros.

A maneira como cada pessoa da família percebe a doença mental, é, portanto, um reflexo do que cada um ‘aprendeu’ durante a vida, do que lhe foi passado por meio de conceitos e informações baseadas em padrões culturais em torno do tema em questão.

Com o isolamento progressivo e em função do despreparo no enfrentamento da doença, o convívio entre estes familiares pode passar então a ser sinônimo de apreensão, de temores infundados e enfrentamentos desnecessários entre pacientes e familiares.

Na verdade, não estamos falando em vítimas ou vilões, mas em pessoas que necessitam de preparo para enfrentar as dificuldades que uma situação de doença mental na família pode desencadear.

Diante deste contexto, nos perguntamos: Como os profissionais podem identificar estes problemas tão particulares a cada pessoa e seu meio familiar? Como conhecer as necessidades destas famílias no provimento de cuidados da pessoa com transtorno mental no contexto do domicílio?

Penso que uma aproximação efetiva do contexto do domicílio poderia trazer resultados, uma vez que estamos no âmbito particular e familiar de cada pessoa. Os vínculos preestabelecidos entre profissionais, usuários e familiares podem, então, ser ampliados no sentido de facilitar esta aproximação, favorecendo o reconhecimento de conteúdos importantes no desenvolvimento dos recursos terapêuticos para cada usuário em seu meio.

A aproximação com este campo de cuidados, representado pelo domicílio, tem mostrado potenciais terapêuticos importantes entre a equipe de saúde mental, os pacientes e seus familiares. Dessa forma acredita-se que a presente pesquisa possa contribuir para futuras proposições sobre estratégias de atenção à saúde mental para os trabalhadores de saúde mental junto às pessoas com transtornos mentais no contexto do domicílio.

1. INTRODUÇÃO

Nos últimos 30 anos temos observado em nosso país a crescente urbanização, o subemprego, o desemprego em massa, a diminuição da remuneração, as condições estressantes de trabalho, a informatização, dentre outros fatores macroestruturais que sabidamente têm levado muitas pessoas ao adoecer psíquico.

De acordo com Relatório Sobre a Saúde no Mundo da Organização Mundial de Saúde, “Os transtornos mentais e comportamentais ocorrem comumente e afetam mais de 25% da população em dada fase da sua vida. São também universais, afetando pessoas de todos os países e sociedades, indivíduos de todas as idades, mulheres e homens, ricos e pobres, gentes de áreas urbanas e rurais. Exercem impacto econômico sobre as sociedades e sobre o padrão de vida das pessoas e das famílias” (OPAS,2001).

A sociedade assiste, já a muito tempo, a uma relação desigual entre o sujeito com transtorno mental e seu próprio meio. As pessoas com transtornos mentais, não possuem as mesmas oportunidades no seu dia-a-dia devido à discriminação, estigma e preconceito ainda enfrentado no meio social. Seus espaços encontram-se ainda restritos aos equipamentos de saúde e a seu ambiente familiar, aspectos que certamente limitam suas possibilidades de atuação e construção de sua própria história de vida.

Para tal, o papel terapêutico dos profissionais de saúde mental deve transcender os espaços protegidos dos serviços, ocupando novos territórios, como o domicílio, o contexto familiar do paciente. Dessa forma podemos estabelecer um contato mais singular entre os profissionais, o indivíduo doente

e sua família, principalmente no que diz respeito a aspectos próprios de sua individualidade e seu meio sociofamiliar.

A busca de novos modos de cuidado inventando e proporcionando oportunidades ao “ser” paciente com transtorno mental, de estreitar laços familiares e sociais, reinventando relações ora desgastadas pela apreensão de comportamentos supostamente estereotipados ou violentos, carregados de atitudes discriminatórias.

Segundo Rosa (2002), a busca de novos modelos de atenção e assistência decorrem do momento histórico – social, em que os modelos de atendimento não mais respondem à emergência das mudanças da modernidade, e às necessidades de saúde das pessoas.

Os serviços de saúde, historicamente, estiveram marcados pela fragmentação e individualização do cuidado ao indivíduo. Hoje, existe uma preocupação com a assistência ao indivíduo de uma maneira integral, inserido numa família e em sua comunidade. Dessa forma, estas famílias passam a ser também sujeito da atenção à saúde.

Segundo Mendes (2001), estudos realizados por profissionais da área de Assistência Domiciliária tem evidenciado a crescente prevalência dos transtornos mentais, observando-se a necessidade de utilização de novos estudos e estratégias que possam nortear novas tecnologias de intervenção e cuidados das pessoas com doença mental e suas famílias no contexto do domicílio.

Desde o final da década de 1970, uma série de modificações no campo da assistência psiquiátrica vem ocorrendo no Brasil. Devido à influência das reformas européias nesse campo, sobretudo advindas da Psiquiatria

Democrática Italiana, consolidou-se um campo crítico à prática e ao território epistemológico da Psiquiatria, dada sua ação de base excludente e manicomial (Amarante,1997).

Estes movimentos que caracterizam a Reforma Psiquiátrica no Brasil marcaram a ruptura de um modelo de atenção ao doente mental centrado no modelo manicomial, exigindo assim, novos modelos que passassem a ver a pessoa doente como um todo, levando em conta características pessoais, culturais e ambientais; priorizando a ressocialização e o retorno da pessoa a seu meio.

As diretrizes preconizadas pela Reforma Psiquiátrica visam à melhoria da qualidade de vida do usuário, na forma do resgate de sua cidadania. Esta qualidade de vida pode ser oferecida por meio da ampliação do acesso dos usuários a um melhor atendimento de saúde, com a redução dos leitos psiquiátricos, e período de internação, e sempre que possível manutenção do usuário no meio familiar por meio de uma rede de serviços que ofereça suporte para esta família (Reinaldo e Rocha – 2002).

Acompanhando a consolidação da Reforma Psiquiátrica, assistimos a um crescente aumento de alternativas de atendimento a pessoas com transtornos mentais objetivando a sua reintegração ao seu meio sociofamiliar. Tais iniciativas podem ser citadas como o aumento do número de Centros de Atenção Psicossocial, Residências Terapêuticas e mais recentemente, propostas de atendimento de pacientes com transtornos mentais pelo Programa de Saúde da Família. Estes serviços e estratégias de atenção teriam o objetivo de ampliar o projeto terapêutico oferecido aos usuários, visando

principalmente a projetos de vida para os mesmos, com vistas à cidadania, reabilitação e reinserção social, bem como oferecerem suporte aos familiares.

Neste contexto, a abordagem da reabilitação psicossocial vem favorecendo a inovações relacionadas ao conhecimento teórico e a aproximação com o território vivencial de cada usuário, objetivando a ampliação das oportunidades de inserção social dos mesmos e resgatando-os enquanto cidadãos.

A reabilitação psicossocial é compreendida como um processo que visa gerar oportunidades à pessoa em sofrimento psíquico, para alcançar um ótimo nível de funcionamento e autonomia na comunidade; com vistas a promover equidade e oportunidade para pessoas com transtornos mentais, de maneira a favorecer a redução de estigma e preconceito (Hirdes, 2001).

Segundo Saraceno (1996), reabilitação é um processo de reconstrução, um exercício pleno de cidadania e, também, de plena contratualidade nos três grandes cenários: *habitat*, rede social e trabalho com valor social. O processo de reabilitação está intimamente ligado a casa, ao lugar onde a pessoa está, onde ela é acolhida e atendida em suas necessidades materiais e afetivas.

Ainda para o mesmo autor, este é um determinado local (concreto) onde é possível o exercício de poder e prazer do habitar. Em várias línguas faz-se a diferença entre casa (noção física) e habitação (ou lar: noção subjetiva). Na diferença evidenciada pelo autor, entre estar e habitar um lugar; o estar diz respeito à impessoalidade, à ausência de posse e de poder de decisão; enquanto o habitar representa um elevado grau de em relação à organização material e simbólica dos espaços e dos objetos, um espaço de trocas (Saraceno, 1990).

Dessa forma os indivíduos com transtornos mentais passam a apropriar-se não apenas de seus espaços materiais e estruturais, mas dos afetivos e circunstanciais. Enfim, é a reconstrução do espaço da pessoa em detrimento do lugar do louco.

Assim, ampliou-se a abordagem exclusivamente sintomatológica da doença mental, ou seja, o enfoque passa da doença para a pessoa doente. O enfoque é a pessoa enquanto membro de um grupo familiar e cidadão com direitos e deveres; enfatizando sua autonomia e realçando suas habilidades dentro de seu próprio ambiente. Nessa perspectiva entendemos que o contexto do domicílio passa a ser um meio e não um fim no cuidado (Salgado e Santos - 2002).

Nesse sentido, a preocupação com o habitar deve ser um compromisso da reabilitação psicossocial, não apenas vinculada a oferecer aos usuários um lugar para estar/morar, mas para promover a qualificação do habitar, da apropriação do local onde se vive e do protagonismo vinculado ao aumento do poder contratual dessa população nos lugares em que vivem (Saraceno, 1999).

Mudar o tratamento oferecido a pessoas com transtornos mentais consiste em duas grandes ações: oferecer uma rede de cuidados que os ajude a viver na comunidade e construir uma atitude nova da sociedade em relação a eles (Tenório 2002). Para tanto, requer desta sociedade o desenvolvimento de ações integradas em vários campos (saúde, educação, cultura, habitação, assistência social, esportes, trabalho e lazer), além da parceria com Universidades, com o Ministério Público e ONGs, visando principalmente à inclusão social e à construção da cidadania da população (Gonçalves e Sena-2001).

A experiência da reforma psiquiátrica italiana (em Gorizia, nos anos 1960 e em Trieste nos anos 1970) formulou a hipótese de que a Psiquiatria peca por separar a “doença” do indivíduo doente, com sua existência global, complexa e concreta e de seu corpo social. Esta separação artificial, de acordo com Rotelli (2001), construiu um conjunto de aparatos científicos, legislativos e administrativos, todos referindo-se à doença. É este conjunto que deve ser desmontado e desinstitucionalizar remete ao contato com a existência dos pacientes, enquanto existência doente.

Segundo Rotelli (2001) *“... a desinstitucionalização é sobretudo um trabalho terapêutico, voltado para a reconstituição das pessoas, enquanto pessoas que sofrem como sujeitos. Talvez não se “resolva” por hora, não se “cure” agora , mas no entanto seguramente “se cuida”.....cuidar significa ocupar-se aqui e agora, de fazer com que se transformem os modos de viver e sentir o sofrimento do paciente e que, ao mesmo tempo se transforme sua vida concreta e cotidiana, que alimenta este sofrimento.”*

Diante disso, no percurso da Reforma Psiquiátrica, busca-se rever os modos de compreensão do sofrimento psíquico, ampliando recursos, possibilidades e experiências no sentido de tratar a pessoa doente com base em suas potencialidades. Dessa forma não se anula a doença, mas alteram-se as formas de enfrentamento da mesma, com vistas à vida destas pessoas.

Compreendendo a importância da ampliação do pensamento terapêutico acerca das pessoas com transtornos mentais, visualizando aspectos de seu dia-a-dia e conteúdos particulares de cada indivíduo, destaca-se que o processo de desinstitucionalização é caracterizado por três aspectos principais que se evidenciam ao mesmo tempo em que os modelos de atendimento vão

se modificando. De acordo com Rotelli (2001), estes aspectos representam o pano de fundo da transformação da atitude em Psiquiatria:

- a) Construção de uma nova política de Saúde Mental...
- b) Centralização do trabalho terapêutico no objetivo de enriquecer a existência global, complexa e concreta dos pacientes...
- c) Construção de estruturas externas substitutivas à internação...

Ao falarmos em novos modelos de atendimento, em ampliação de possibilidades de troca entre os pacientes e seu meio, nos deparamos novamente com a falta de infra-estrutura, a “pobreza dos meios” (Rotelli, 2001). Repensar o “habitar” das pessoas com transtornos mentais pode nortear novas tecnologias¹ de cuidado junto ao doente; a assistência domiciliária encarada enquanto uma estratégia possível para atenção em saúde mental.

O Sistema Único de Saúde, segundo Mazza, (2001), coloca que as atividades de assistência à saúde devem ser regidas pelos princípios de "universalidade", "eqüidade" e "integralidade". Estes princípios só serão assegurados se obedecerem à organização do Sistema Único de Saúde, que, além da regionalização e hierarquização, visam também à resolubilidade, descentralização, participação dos cidadãos e complementaridade do Setor Privado.

Sabemos que na prática isto acaba não ocorrendo. O indivíduo com transtornos mentais quase sempre procura alternativas de tratamento pautadas

¹ *Ressaltamos que o termo “tecnologias” aqui não tem o significado voltado para equipamentos ou estruturas tecnológicas, mas sim o de alternativas ao trabalho terapêutico, que envolvam a dimensão relacional no trabalho de cuidar entre a pessoa com sofrimento psíquico, familiares e trabalhadores.*

nos princípios do SUS, visando principalmente a resolubilidade do cuidado e o direcionamento de seu tratamento de maneira mais efetiva e próxima de seu domicílio. No entanto depara-se com inúmeras dificuldades, entre elas a falta de atendimento regionalizado devido à falha de infra-estrutura a nível regional. A monopolização de cuidados pelas instituições, embora apresentem propostas reabilitadoras, muitas vezes acabam reproduzindo modelos de atenção centralizadores. Enfim, acreditamos que os tratamentos em saúde mental encontram-se em constante transformação, cabendo ainda muitas reflexões acerca da estrutura deste cuidado (Mazza,2001).

Identificamos na literatura uma variedade de termos para designar o cuidado no domicílio, sendo esta diversidade decorrência das dificuldades históricas de expressar claramente as características dessa modalidade assistencial, diferenciando-a das outras formas de assistência. Neste trabalho optamos pela utilização de termos que estão presentes na última regulamentação da Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa), a resolução da Diretoria Colegiada (RDC) nº 11 sobre atenção em saúde domiciliar (RDC nº 11 da Anvisa).

- **Atenção domiciliária:** termo genérico que envolve ações de promoção à saúde, prevenção, tratamento de doenças e reabilitação desenvolvidas em domicílio Serviço de Atenção Domiciliária (SAD) é o serviço em que as ações de saúde são desenvolvidas no domicílio do paciente por uma equipe interprofissional, com base em um diagnóstico da realidade em que o mesmo está inserido, assim como de seus potenciais e limitações.

- **Atenção domiciliária:** termo genérico que envolve ações de promoção à saúde, prevenção, tratamento de doenças e reabilitação desenvolvidas em domicílio. Serviço de Atenção Domiciliária (SAD) é o serviço em que as ações de saúde são desenvolvidas no domicílio do paciente por uma equipe interprofissional, com base em um diagnóstico da realidade em que o mesmo está inserido, assim como de seus potenciais e limitações.
- **Assistência domiciliária:** conjunto de atividades de caráter ambulatorial, programadas e continuadas desenvolvidas em domicílio.
- **Internação domiciliária:** conjunto de atividades prestadas no domicílio, caracterizadas pela atenção em tempo integral ao paciente com quadro clínico mais complexo e com necessidade de tecnologia especializada.
- **Home Care:** Denominação dada à atenção em saúde domiciliar, adequado para pacientes com dificuldade de locomoção até o hospital ou que precisam de procedimentos de internação que podem ser feitos em casa.

A primeira unidade de Assistência Domiciliária (AD) surgiu nos Estados Unidos em 1947 e teve como motivações iniciais descongestionar o hospital e proporcionar aos pacientes e familiares um ambiente psicológico mais favorável. A partir de então, as experiências deste tipo multiplicaram-se na América do Norte e Europa. No Canadá, os serviços de AD, orientados para a alta precoce de pacientes cirúrgicos, funcionam desde 1960. (Rehem-2005).

Na Europa, como informam Ramallo & Tamayo (1998), a primeira experiência formal aconteceu em Paris, França, onde, em 1957, criou-se o *Santé Service*, que ainda hoje presta assistência socio sanitária a pacientes

crônicos e terminais. Na Espanha, a primeira unidade de Assistência Domiciliar foi criada em 1981, e nos anos seguintes surgiram iniciativas similares em diversos hospitais.

No Brasil, a primeira experiência de abordagem domiciliária teria sido a desenvolvida pelo Serviço de Assistência Médica Domiciliar e de Urgência – Samdu, criado em 1949, ligado inicialmente ao Ministério do Trabalho, tendo sido incorporado pelo INPS em 1967 (Mendes Júnior, 2001). Outra experiência relatada por Silva (2001), refere-se à Fundação Serviço Especial de Saúde Pública (FSESP), criada em 1960 e extinta em 1990, que desenvolvia, entre outras atividades: oferta organizada de serviços na unidade, no domicílio e na comunidade; abordagem integral da família; visita domiciliar, realizada por visitador sanitário e auxiliar de saneamento para atividades de promoção, prevenção de doenças, monitoramento de grupos de risco; e vigilância sanitária. Entre as atividades dos visitadores sanitários, destacam-se as visitas domiciliares a puérperas e recém-nascidos (Rehem, 2005).

No Estado de São Paulo, a Assistência Domiciliária foi uma atividade planejada iniciada pelo setor público, com o Serviço de Assistência Domiciliária do Hospital de Servidores Públicos do Estado de São Paulo (HSPE), em 1963. Entretanto, a sua expansão vem se dando por meio do setor privado, que, segundo Mendes Júnior, em 2000, contava com cerca de 150 empresas conhecidas como serviços domiciliares (Mendes Júnior, 2001).

Com base na observação inicial das experiências nacionais e internacionais, dois aspectos chamam a atenção. O primeiro é o predomínio da Assistência Domiciliar vinculada ao âmbito hospitalar. O segundo, mais

específico à realidade brasileira, é a ausência de uma política para a regulamentação desta modalidade de atenção em saúde, embora já seja possível identificar iniciativas parciais de regulamentação por parte do Congresso Nacional e do Ministério da Saúde, como se verá adiante (Rehem, 2005).

Em abril de 2002, foi sancionada, pelo Ministério da Saúde, a Lei n.º 10.424 (Regulamenta a Assistência Domiciliar (AD) no Sistema Único de Saúde), que estabelece, no âmbito do SUS, o atendimento e o Programa de Internação Domiciliária (PID). Essa Lei inclui, principalmente, os procedimentos médicos, de enfermagem, fisioterapêuticos, psicológicos e de assistência social, necessários ao cuidado integral dos usuários em seu domicílio. Entretanto o seu texto não explica em que consistiria o atendimento ou a internação domiciliar, o que sugere a necessidade de uma regulamentação específica do tema por parte do Ministério da Saúde. Fazem-se necessários estudos sobre os níveis de atendimento no âmbito domiciliário, com a criação de regulamentos específicos para cada setor.

Para fins deste estudo a assistência domiciliária consiste em um conjunto de ações integradas, sistematizadas, articuladas e regulares desenvolvidas pela equipe de saúde no domicílio, com o objetivo de promover e/ou restabelecer a saúde de pessoas em seu contexto socioeconômico, cultural e familiar. Inclui a visita domiciliária, a consulta de profissional de nível superior no domicílio, a identificação do cuidador, o planejamento, a realização de procedimentos e o acompanhamento sistemático à família como atividades principais (Rehem, 2001).

Hoje, a utilização do domicílio como espaço de atenção busca por um lado racionalizar a utilização dos leitos hospitalares e os custos da atenção, e de outro lado, procura construir uma nova lógica de atenção centrada na vigilância à saúde e na humanização da atenção (Silva, 2005). Na perspectiva de reorganização das práticas em saúde, a estratégia do Programa Saúde da Família (PSF) refere-se ao desenvolvimento de ações voltadas ao indivíduo, família e comunidade, a unidade de saúde e, ainda, o acompanhamento aos serviços de referência, se necessário (BRASIL, 2000).

Em face da necessidade de implementação de ações de saúde voltadas para práticas mais humanizadas, em que sejam respeitados os direitos do usuário, com preservação de suas relações familiares e valores socioculturais, o PSF - Programa de Saúde da Família surgiu com o objetivo de humanizar, buscando a satisfação do usuário por meio do estreito relacionamento dos profissionais com a comunidade e estimulando-a ao reconhecimento da saúde como um direito de cidadania e, portanto, expressão de qualidade de vida (Rosa, 2002, citando Sousa, 2000). Significou importante estratégia do Sistema Único de Saúde (SUS) para atendimento primário e secundário, incluindo a saúde mental, representando, assim, importante e potente dispositivo para consolidação da Reforma Psiquiátrica.

Na medida em que houve uma valorização da família como foco de atenção, e reorganização da saúde com base nesta nova visão; o Ministério da Saúde começou a contar com informações oficiais referentes às condições de saúde da população, por meio do Sistema de Informação de Atenção Básica (SIAB) Entretanto, com relação aos transtornos mentais, estes não podem ser

cadastrados no SIAB, por não haver um espaço específico para sua notificação junto a este sistema, dificultando o levantamento do número de famílias com portadores de doença mental, atendidos nas áreas de cobertura do PSF (Cury, 2005).

De acordo com Reinaldo e Rocha (2002), o domicílio constitui um instrumento facilitador na abordagem do usuário e sua família, uma vez que por meio de recursos utilizados no mesmo, os profissionais de saúde mental podem entender a dinâmica familiar, com o objetivo de verificar as possibilidades de envolvimento dos familiares no tratamento e acompanhamento do usuário, visando à sua reintegração no domicílio.

É no domicílio que podemos realizar uma observação de maneira mais abrangente. No território do outro (pessoa doente e família), segundo Puschel (2004), identificamos a necessidade de ampliar a dinâmica de interação entre familiares, a pessoa doente e a equipe de saúde, estabelecendo novas maneiras de convivência no cotidiano, refazendo espaços e resgatando as potencialidades e os papéis de cada um diante da vida em comum.

A residência de cada sujeito é o lugar em que o mesmo, supostamente, sente-se mais à vontade, onde o ambiente revela um pouco de sua história de vida, pressupondo-se um ambiente familiar. O cuidado do profissional no domicílio possibilita trabalhar com lembranças guardadas pelos pacientes e seus familiares, pequenas verdades ou mentiras, mantidas com algum sucesso (Oliveira e Loyola, 2004).

De acordo com Oliveira e Colvero (2000), acredita-se que qualquer tentativa de tratar o indivíduo isoladamente de sua família é inútil para ele, pois os principais passos para a promoção da saúde mental e seu tratamento

devem ser planejados dentro do contexto familiar. Isso porque quando uma pessoa apresenta um problema mental não apenas ela sofre, mas também toda a sua família e, assim, ambos precisam de apoio e acompanhamento.

Os familiares encontram-se neste momento fragilizados, necessitando de suporte emocional e terapêutico, no sentido de vislumbrar novas formas de convivência com seu familiar doente mental. De acordo com Cury (2005), o atendimento centrado em um serviço especializado é insuficiente para atender às necessidades da família do portador de doença mental. É preciso um serviço que ofereça uma assistência que priorize a inclusão do doente na comunidade, desmistificando a doença e promovendo saúde para toda a família, através da atuação efetiva da atenção primária.

Diante do exposto, evidenciamos o cuidado em domicílio como um instrumento facilitador na abordagem do portador de transtorno mental e sua família. Como apontado anteriormente, esta abordagem no cuidado em saúde mental permite aos profissionais entender a dinâmica familiar no seu próprio meio, com o objetivo de verificar as possibilidades e/ou dificuldades de envolvimento dos familiares no tratamento e acompanhamento do usuário, visando à sua reintegração na família e na sociedade.

Entretanto, como podemos observar, o atendimento no domicílio a pacientes com transtornos mentais e seus familiares busca ainda alternativas eficazes nos modelos de atenção à saúde vigente, tornando ainda mais relevante a realização deste estudo.

1.1 A FAMÍLIA, A DOENÇA E O DOENTE MENTAL

Neste capítulo pretendemos refletir sobre levantamento da produção teórica sobre a relação da família com a doença e o doente mental, destacando

elementos da sociedade moderna e considerando que em cada época histórica determinou maneiras diferentes de entender, enfrentar e tratar o transtorno mental.

Atualmente a Humanidade vive sentimentos de desconfiança e medo ante a revolução sociocultural que caracteriza nosso cotidiano, alterando a configuração da vida familiar e abalando os conceitos que direcionam cada pessoa, sua família e seu meio ambiente. As pessoas encontram-se em estados de turbulência, vivendo espaços forçadamente compartilhados, em culturas conflitantes, devido à diminuição do poder aquisitivo e redução do espaço físico. A convivência torna-se sinônimo de “tolerância” nos diversos espaços sociais, inclusive no domicílio (Ackerman, 1986).

Segundo o mesmo autor, a instituição familiar representa a mais antiga associação já existente, formada desde os primórdios por conveniência tribal e posteriormente por indicações familiares ligadas a posses ou ligações financeiras entre grupos dominantes. “A família é uma entidade paradoxal e indefinível” (Ackerman, 1986). Podemos defini-la de maneira particular, uma vez que está relacionada a aspectos históricos, geográficos e culturais, que acompanham cada pessoa. Não podemos pensar a pessoa sem pensar no grupo onde ela vive, que relações ela estabelece, qual é seu espaço e papel dentro deste grupo familiar e social. Há uma intensa troca entre a pessoa e seu meio, sendo difícil dizer ou delimitar o que é interno, relacionado ao “eu” de cada um, ou o que é externo, referente ao ambiente em que vive. A maneira como interagem estes aspectos influencia no desenvolvimento da personalidade de cada um.

Cavallieri (2001) coloca que o convívio com a doença seja ela física ou psiquiátrica, é muito difícil e desgastante para o grupo familiar, o que é agravado quando a doença tende a ser de duração prolongada, quando apresenta recidivas de manifestações agudas e, principalmente, quando é vivida como incapacitante e estigmatizadora. Isto pode ser observado nas relações estabelecidas no próprio ambiente domiciliário do usuário.

Segundo Oliveira e Loyola (2004), a sociedade sempre idealiza a família. Espera-se que a família sempre possa propiciar cuidado, proteção, aprendizado, afetos, construção de identidades e vínculos relacionais de pertencimento capazes de promover uma melhor qualidade de vida. Entretanto, a realidade se apresenta diferente, pois nem toda família está em condições para cuidar. Parte-se da hipótese de que os familiares que convivem com a realidade da doença mental atravessam dificuldades, tais como a falta de acesso a informações, o preconceito e o estigma a respeito da doença mental.

Nossa experiência, confirmada na literatura, tem mostrado que o grupo familiar, quando um de seus membros é portador de transtorno mental, apresenta inúmeras dificuldades e grande desgaste nas suas relações cotidianas particularmente no contexto do domicílio. Deparamo-nos então com indivíduos limitados no seu próprio espaço, identificados, rotulados, porém, ainda desassistidos. São retratos da realidade do portador de transtornos mentais, que seguem sobrevivendo às suas próprias limitações perante os obstáculos e variações conjunturais a eles impostos pela realidade sociocultural e histórica.

Se olharmos ao longo da trajetória histórica para entendermos essa relação das famílias com o seu doente mental, identificamos que na Antigüidade a loucura e o louco gozavam de liberdade, vagavam pelos campos e cidades faziam parte de um cenário comum e a sobrevivência daquelas pessoas era compartilhada com coletividade, os loucos recebiam o que comer, o que vestir, encontravam um abrigo para dormir; os princípios religiosos proclamavam a importância de se auxiliar os pobres, os doentes e famintos. Ainda não havia naquela época um conceito de doença mental e tratamento, as pessoas morriam jovens e o contingente populacional era reduzido.

Para as sociedades pré-capitalistas a loucura e o doente mental eram da competência da família e na falta desta para controlar o comportamento dessas pessoas, tornava-se um problema de ordem pública e arbitrada pelo governante local (Castel, 1978).

Com a decadência do feudalismo, queda do Antigo Regime, a Revolução Francesa com seus princípios iluministas de igualdade e liberdade, assistimos o emergir de um novo grupo social – a burguesia e com ela uma nova ordem econômica, social e política inaugurando o capitalismo.

De acordo com Rosa, “A ordem burguesa institui e incrementa a ciência como saber verdadeiro e instrumento de emancipação humana e constitui o indivíduo moderno (...). Indivíduo como ser moral, racionalmente autônomo, livre e igual em estado de natureza, um valor em si mesmo” (Rosa, 2003).

Contudo estes princípios tinham “diferentes conotações dependendo da classe social da pessoa que a exercitava” (Rosa, 2003). Na emergência do capitalismo, a loucura e a pobreza vão ser compreendidas como ociosidade e vagabundagem, desvio e marginalidade, pois a aptidão para o trabalho

orientado para a produção de bens e produtos passa a ser critério determinante para a inclusão ou exclusão das pessoas em seus grupos sociais e especialmente um critério para definir quem era normal e produtivo, adequado aos padrões morais da sociedade.

A medicalização da loucura com Pinel, no final do século XVIII confere um novo lugar social ao louco, o de doente mental, alienado. Segundo Miranda, embora sob o revestimento científico, “a loucura, como detrito social urbano, passa a ser um quadro de ameaça que passa a ser enfrentado pelos conceitos da ciência psiquiátrica nascente voltada para a profilaxia do meio urbano. Inicia-se um esquadramento do tecido social, seqüestrando os degenerados e defendendo a sociedade desse convívio social” (Miranda, 1994).

A revolução pineliana estabelecia a doença mental enquanto um problema moral e o tratamento postulado por ele propunham o isolamento terapêutico como a maneira de se romper com a influência nociva e incontrolável situada particularmente na família. Dessa forma, “a autoridade e disciplina médica figuram como elo pedagógico no resgate da razão” (Rosa, 2003).

Segundo a mesma autora, será nesse contexto que encontraremos uma nova organização sobre a relação do louco e sua família, pois a relação das famílias com seu familiar doente mental passa para as mãos dos agentes médicos encarregados da cura, da custódia e da assistência, rompendo assim todos os vínculos da pessoa doente com seu meio sociocultural e familiar.

O tratamento moral, o alienismo sucumbiu, ele não conseguiu atingir o que propunha – a cura do doente mental; irrompe uma crise teórica que a partir dos estudos anatomo-patológicos, com Kraepelin no século XIX, aparece como

resposta uma proposta de classificação das doenças psiquiátricas embasadas numa causa orgânica para as doenças mentais. E o século XIX assiste à proliferação da instituição asilar, e os manicômios passam a ser o local da ciência e da prática social da loucura. Segundo Resende (1987), a assistência psiquiátrica irá mergulhar “no longo sono do período pré-pineliano” e só irá acordar novamente após a Segunda Guerra Mundial.

O que nos interessa destacar é que resulta do período do asilamento; primeiro é a associação da família às causas do adoecimento mental e em segundo foi à exclusão destas da cena do cuidado de seu familiar doente mental “restrita ao papel de identificar a loucura, encaminhar o seu portador ao asilo e aos cuidados médicos, visitá-lo, bem como fornecer informações necessárias sobre a enfermidade (...). À família restaria, então, aguardar pacientemente a devolução do louco recuperado ou curado” (Rosa, 2003).

Destacamos que não é objetivo deste trabalho aprofundar a descrição da história da psiquiatria, mas consideramos que nela encontramos acontecimentos significativos para subsidiar nossa compreensão dos lugares ocupados pelas famílias dos doentes mentais neste processo social e histórico.

No período pós-II Guerra Mundial, assistiram-se profundas reordenações do sistema social e econômico, de políticas de democratização, afirmação de direitos civis e políticos com a escassez da mão-de-obra e a revalorização do trabalho humano, recuperação dos soldados. Houve, portanto, um período de reconstrução e modernização dos países envolvidos na guerra, ou seja, um período de crescimento econômico que “estimulou o investimento na

reabilitação efetiva de setores da população até então considerados improdutivos” (Vasconcelos 1992).

Foi nessa época, dadas as condições históricas emergentes, que levaram a processos de desinstitucionalização na psiquiatria, já comentados no capítulo anterior; quando todo saber da psiquiatria produzido até então será questionado, destaque para o surgimento dos psicofármacos e das terapias familiares na década de 1950, dando início a um novo período de reformas nesse campo. O paradigma da doença mental será substituído pelo paradigma da saúde mental e, portanto, “modificam-se o discurso psiquiátrico e as estruturas assistenciais da psiquiatria” (Birman e Costa, 1994).

De maneira muito geral, podemos afirmar que na década de 1950 e 1960, segundo os autores, a família é patologizada e culpabilizada, numa abordagem psicológica e social, “a família é atingida pela informação e educação, onde se destaca a prescrição de regras normalizadoras e preventivas em termos de higiene mental da maneira de os pais criarem seus filhos, num viés de aconselhamento” (Rosa, 2003) e pelos novos saberes do campo “psi” – oriundos das diferentes correntes da psiquiatria e psicologia, com destaque para a antipsiquiatria “que via o louco como vítima da alienação geral de uma sociedade alienante e doente (...), assumindo um discurso radical de crítica às famílias (...) a origem da psicose, principalmente da esquizofrenia, era resultante da ação danosa das relações familiares sobre o indivíduo mais frágil do grupo” (Mellman, 2001).

Será a partir da década de 1970 e 1980 que a família passará a ser vistas com outros olhos “face à crise fiscal do Estado e o ideário neoliberal, a

família encontra-se sobrecarregada pelas novas exigências que lhe são feitas. “Muitas funções no campo social, anteriormente assumidas pelo Estado, são devolvidas e, ao mesmo tempo, outras lhe são exigidas em virtude da reestruturação produtiva e do desemprego estrutural” (Rosa, 2003).

Nessa sobrecarga da família, destacamos o impacto que os processos de desinstitucionalização da assistência psiquiátrica para a comunidade remeteram para as famílias, no contexto de seus domicílios, o provimento do cuidado de seu membro doente mental (Vasconcelos, 1992; Colvero, 2002; Rosa, 2003).

No quadro apresentado, evidenciamos que se a família hoje é chamada a cuidar de seus membros e com isso vem se incluindo e participando dos movimentos da Reforma Psiquiátrica por meio das Associações de Familiares, em outros momentos, “ela foi considerada nociva ao tratamento, isto é, como causadora da doença, pois atrapalhava o tratamento proposto. Outras vezes, ela delegou esse cuidado pelo desconhecimento de não saber como agir frente às manifestações do doente e pela sobrecarga física e emocional e econômica que a pessoa doente acarreta ao grupo familiar” (Colvero, 2002).

Diante do exposto, as vicissitudes da família do portador de transtorno mental, em seu papel de provedor de cuidados, a família aqui se apresenta como um recurso singular e fundamental para que os serviços de atenção à saúde mental viabilizem sua proposta de cuidado centrado na pessoa doente e não na doença.

2. OBJETIVOS

Conhecer o significado da convivência entre pacientes e familiares, usuários do CRHD, no contexto do domicílio.

3. TRAJETÓRIA METODOLÓGICA

Iniciamos este trabalho com muitas expectativas, hipóteses que foram se adequando ao nosso objetivo durante o desenvolvimento da pesquisa. A escolha teórico-metodológica não se apresentou de maneira imediata e tranqüila, sendo identificada aos poucos, à medida que havia uma aproximação maior com o objeto do estudo.

Pelas características próprias deste estudo, trata-se de uma pesquisa qualitativa, uma vez que falamos de saúde ou doença, categorias que por si só trazem uma carga histórica, cultural, política e ideológica (Minayo, 1999).

A pesquisa qualitativa favorece os trabalhos que utilizam não somente as falas dos sujeitos como conteúdo, mas também a observação do ambiente e outros aspectos que possam enriquecer o conteúdo da pesquisa.

Segundo Trivinos (1987), a pesquisa qualitativa não segue uma seqüência rígida em suas etapas de desenvolvimento. Permite que o pesquisador possa recolher suas informações, interpretá-las e voltar a colher novos dados, se necessário. As hipóteses colocadas podem ser modificadas, caso possam surgir novas informações que indiquem outros caminhos. Dessa forma, o relatório final na pesquisa qualitativa vai sendo construído ao longo do desenvolvimento de todo o estudo, ao invés de ser colocado como resultado de uma análise última e dados.

Entendemos o método qualitativo adequado à nossa pesquisa à medida que utiliza vários dados, não apenas da pessoa doente, mas do seu meio ambiente, de seus familiares e de suas características pessoais.

Para a realização deste estudo, buscou-se uma aproximação efetiva com os atores da pesquisa, um contato estreito entre usuários e familiares no ambiente próprio de cada um, no seu domicílio. Para tal, buscamos ouvir seus relatos, não apenas no conteúdo verbal, mas acompanhados de observações e inferências próprias.

De acordo com Cunha (1996), em pesquisa, a linguagem oral é onde uma pessoa pode descrever fatos vivenciados por ela mesma, reconstruindo na maioria das vezes a sua própria trajetória, dando-lhe novos significados. Dessa forma, a narrativa torna-se não apenas a realidade do fato em si, mas a interpretação posterior que o sujeito lhe dá, ou seja, a narrativa pode ser transformadora da realidade.

Observa-se que na narrativa da história do sujeito, para quem são realizadas as perguntas direcionadas (entrevistas), podem acontecer interferências do ouvinte, uma vez que o mesmo se propõe a reconstruir a história do entrevistado pelos aspectos culturais, relacionados diretamente ao público a quem se destina a narrativa.

As narrativas abrangem um aspecto mais amplo, das vivências, da história de cada pessoa, envolvendo episódios que são contados em uma sequência não necessariamente temporal. Frequentemente são associados outros fatos a este tipo de discurso, à medida que o narrador vai lembrando do episódio principal.

O processo de escolha dos sujeitos do estudo foi aleatório, respeitando apenas o fato de um dos entrevistados estar matriculado e em acompanhamento regular nas atividades do CRHD, e um dos familiares estar participando dos grupos de familiares do mesmo setor.

Realizamos inicialmente cinco entrevistas, porém, devido à densidade de seus conteúdos, optamos por escolher apenas duas para procedermos à análise.

Inicialmente tivemos algumas recusas na aceitação do trabalho por parte de alguns familiares e pacientes. Os mesmos, por meio de vários empecilhos colocaram-se indisponíveis à presença de um profissional no seu domicílio. Na maioria das vezes a recusa era atribuída à desordem física do ambiente, não comprovada em nenhuma das entrevistas realizadas.

Após a leitura e consentimento por meio do termo de consentimento livre e esclarecido, os entrevistados concordaram formalmente em participar e gravar as entrevistas, respondendo a questões semi-estruturadas pré-estabelecidas.

Segundo Triviños (1987), a entrevista semi-estruturada é aquela que parte de alguns questionamentos básicos, apoiados em teorias e hipóteses que interessam à pesquisa, e que, em seguida, oferecem amplo campo de interrogativas, fruto de novas hipóteses que vão surgindo à medida que se recebem as respostas dos informantes. Dessa maneira, o informante, seguindo espontaneamente a linha de seu pensamento e de suas experiências dentro do foco principal colocado pelo investigador, começa a participar na elaboração do conteúdo da pesquisa.

É importante destacar, ainda segundo o autor, que as perguntas que constituem a entrevista semi-estruturada são resultados não só da teoria que alimenta a ação do investigador, mas de toda a informação que ele já recolheu sobre o fenômeno social que interessa, envolvendo contatos prévios, inclusive com as pessoas que serão entrevistadas.

Os encontros foram realizados no domicílio dos entrevistados, dificultando por vezes a realização das entrevistas, uma vez que constatamos a não-regionalização do IPq-Instituto de Psiquiatria do Hospital das Clínicas da FMUSP, e a conseqüente distribuição dos usuários pelas diversas regiões do município de São Paulo. Dos usuários escolhidos, apenas um morava no mesmo bairro do local de atendimento.

É importante lembrar que o fato de a pesquisadora já ter um vínculo com os entrevistados não modificou a postura do entrevistador, ao contrário, o sujeito da pesquisa deve ser reconhecido como pessoa e não como usuário. Portanto, de acordo com Vilela (2002), citando Martins & Bicudo, é preciso ter atitude cortês e receptiva, porém observando os limites dessa relação.

Ao chegar aos domicílios dos entrevistados, inicialmente, foi preenchido o ANEXO I, aproveitando inclusive como estratégia de aquecimento e descontração para o início da entrevista.

As entrevistas foram gravadas, após consentimento informado dos entrevistados, porém, no decorrer dos encontros, observou-se certa dificuldade e constrangimento iniciais pelo fato de as entrevistas estarem sendo gravadas, necessitando por vezes de novos esclarecimentos do entrevistador sobre a necessidade do uso do aparelho e seu aspecto sigiloso.

Após cada entrevista, foram realizados anotações de campo em um diário, com registros da vivência de cada encontro com os entrevistados. Nessas anotações foram destacadas observações de comportamento gerais e particulares dos entrevistados, bem como suas expressões durante os diferentes questionamentos, a dinâmica dos presentes durante a entrevista e outras possíveis ocorrências. As anotações foram realizadas somente na casa da entrevistadora, no final do dia, evitando assim qualquer constrangimento por parte dos entrevistados.

Ocasionalmente, aconteceram registros que os próprios entrevistados forneciam após o término da gravação. Foram informações relevantes, colocadas de maneira mais descontraída, discorrendo sobre vários assuntos como opiniões sobre o próprio futuro e o de seus familiares, dúvidas sobre aspectos do tratamento e do serviço, curiosidades acerca da entrevista e do trabalho da pesquisadora, entre outros. Em uma das entrevistas, a mãe de um dos usuários perguntou se não poderia falar sobre a sua própria história de vida, seguindo-se então entrevista tão ou mais densa que a anterior.

Concordo com Schraiber (1995), quando aponta que esses momentos informais de aproximação são vitais para a realização da investigação, uma vez que determinam as bases da relação interpessoal, com a formação de vínculos que ultrapassam o formal, criando-se laços de amizade, simpatia e confiança, pelo mútuo interesse que se estabelece pela pessoa que ali está. Dessa forma se expressa uma cumplicidade entre o investigador e os sujeitos, no sentido de produzir o relato de maneira a preservar a história.

Após o término dos encontros, foram realizadas as transcrições na íntegra das cinco entrevistas, bem como a digitação de todos os dados obtidos

sobre cada usuário em questão. Assim, foram sendo montadas histórias acerca destes sujeitos, enriquecidas por dados obtidos na própria instituição de acompanhamento (prontuários), nos diários de campo escritos pela pesquisadora e nas conversas informais durante os encontros. O fato da pesquisadora já conhecer a maioria dos entrevistados também trouxe muitos elementos para a composição destas histórias.

Após as transcrições e digitação dos dados obtidos sobre os entrevistados, observou-se um enorme conteúdo a ser analisado em cada uma delas, fato que motivou a pesquisadora a escolher apenas duas delas para análise.

Estas duas histórias não foram escolhidas aleatoriamente, uma vez que observamos aspectos particulares que julgamos interessantes em cada uma delas. No primeiro caso, a escolha se deu pelo fato de o sujeito ser o único a estar em atendimento psiquiátrico desde a sua infância, ou seja, há mais tempo que todos os outros. No segundo caso, o entrevistado era o único que morava sozinho.

À medida que foram sendo compostas estas histórias fui me reportando aos momentos das entrevistas, as lembranças voltando a minha memória, carregadas de emoção, como cenas de uma peça teatral. Então pensei em utilizar um pouco desta própria linguagem do teatro na elaboração das histórias. A visão dinâmica de um fato, por meio de um cenário, muito se assemelha ao que foi vivenciado nos encontros da pesquisadora.

Por essa razão, optei por denominar essas duas histórias de cenas do cotidiano de cada um dos entrevistados, enumeradas de acordo com sua realização.

Após a construção das duas cenas, iniciamos o procedimento de análise de conteúdo baseada nos conceitos de Bardin (1977), que estabelece três etapas básicas: pré-análise, descrição analítica e interpretação inferencial.

A pré-análise iniciou-se após o término dos encontros, quando foram realizadas as transcrições na íntegra das cinco entrevistas, bem como a digitação de todos os dados obtidos sobre cada usuário em questão.

Após a organização do material, ocorreram leituras exaustivas definindo trechos de falas e contextos significativos, com a finalidade de sedimentar as idéias iniciais.

Posteriormente ocorreu a descrição analítica, as cenas do cotidiano dos entrevistados foram construídas, e o conteúdo submetido a uma leitura aprofundada, orientada pelos referenciais teóricos apresentados.

No final, a categorização dos resultados possibilitou as interpretações da pesquisadora por meio de suas inferências, permitindo um novo olhar sobre o que foi exposto, acompanhado de novas reflexões sobre o assunto.

Dessa forma foram evidenciadas algumas temáticas emergentes, que configuraram a categoria central –“A manicomialização do domicílio, conforme apresentamos abaixo;

➤ **A manicomialização do domicílio**

- Convivendo com atitudes “polvo”.
- Procurando habitar.
- Autonomia x Restrição de mundo.

3.1 CENAS DO COTIDIANO

Cada entrevista realizada neste trabalho representa um fragmento da história de vida de cada indivíduo, enriquecida por seus próprios discursos e expressões. Nesse sentido podemos observar uma semelhança não casual com a linguagem utilizada no universo teatral.

O teatro é um fenômeno social que acompanha as mudanças vividas pelas sociedades. Como na vida, o teatro representa uma visão dinâmica de uma situação (cena) que se modifica em função do espaço, do tempo, e dos personagens envolvidos.

O cenário surge nos ambientes propícios à ação, transportando o público para o ambiente no qual se deseja transmitir. Representa o espaço no qual se processam os movimentos do ator. Neste trabalho, o cenário é representado pelos ambientes das entrevistas, ou seja, os domicílios dos entrevistados.

O texto teatral tem um padrão único, com o diálogo dos personagens que interagem dentro de um contexto, que por sua vez segue a linha preconcebida pelo autor. Dentro desse contexto, os personagens vão estruturando uma história, desvelando suas características. Na encenação dos textos, existe a necessidade de ambientar os personagens, levando em consideração a época e o local onde se passa a trama. Assim, são utilizados elementos que configuram o espaço abordado pelo autor.

As atitudes do personagem (as ações) também devem ser consideradas, de forma que deve haver materiais que permitam ao ator constituir da melhor forma seu personagem. Para Aristóteles, o teatro só acontece quando o ator

entra em contato com o espectador, vivendo assim uma experiência em que se encontram envolvidos.

Neste trabalho, o texto representa também a junção de vários elementos, entre eles: a narrativa das entrevistas, a observação do ambiente, a relação entre os entrevistados e a interação com o entrevistador.

Destacamos aqui um personagem como protagonista, porém apenas pelo fato deste ser o indivíduo em que está registrado o cuidado, ou seja, o que foi procurar ajuda para um meio doente, representado no cenário, por ele próprio e pelos demais atores.

Os sujeitos / personagens participantes deste estudo encontravam-se em atendimento no Centro de Reabilitação e Hospital-Dia (CRHD) do Instituto de Psiquiatria do HCFMUSP.

O Centro de Reabilitação e Hospital-Dia (CRHD) atende a pacientes adultos em regime de Hospital-Dia e Reabilitação, situando-se no quarto piso do Instituto de Psiquiatria do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo. Os pacientes recebem atendimentos predominantemente grupais, em grades fixas de atividades semanais coordenadas por uma equipe interdisciplinar. Os familiares também são envolvidos diretamente no tratamento pelos grupos específicos semanais e mensais.

Nesse contexto foram, então, escolhidos nossos sujeitos, cujas cenas serão descritas a seguir. Para que possamos garantir o anonimato dos participantes deste estudo, utilizamos nomes fictícios para os nossos personagens.

3.1.1 CENA 1

PERSONAGEM: Joaquim, 22 anos, solteiro, sem ocupação, diagnóstico de Esquizofrenia Indiferenciada, em atendimento no CRHD, desde 20/04/2002.

CENÁRIO: Casa de Joaquim, Bairro Vila Curuçá, zona leste de São Paulo.

DEMAIS ATORES: Maria (mãe), Geraldo (pai), Luzia (irmã) e Carmem (irmã) que mora no Japão.

O TEXTO

Joaquim tem uma história de várias internações desde a sua infância, inclusive no setor de Psiquiatria Infantil do IPq, setor de onde veio encaminhado ao CRHD, após fazer dezoito anos. Desde o início de seu atendimento no IPq, sempre houve referências ao modo como sua mãe Maria o tratava, de maneira limitante, não permitindo que tomasse mínimas decisões, até mesmo em relação à sua alimentação e vestimentas. Isso ocorria à vista de todos, mesmo após Joaquim ter alta das internações.

Ao chegar ao CRHD, Joaquim e a mãe Maria ainda apresentavam o mesmo comportamento descrito, e, após inserção nos trabalhos de grupo propostos para ambos, inclusive em um grupo para familiares em que Maria pôde ser trabalhada em diversos aspectos, pudemos perceber aos poucos uma melhora no que diz respeito à conduta da mãe em relação a Joaquim.

Após longo período de acompanhamento no CRHD, passando por fases mais intensivas de atividades em Hospital-Dia; hoje Joaquim encontra-se em fase de Reabilitação, inclusive em pré-alta. Há uma grade mínima de atividades fixas no CRHD, e frequenta outros locais de inserção na rede pública, como oficinas de arte e esportes. Maria ainda permanece próxima de Joaquim, muitas vezes com dificuldade de permitir que ele busque mais espaços, mas

parece progredir na medida do seu próprio limite, ou do limite que o próprio espaço institucional lhe permite.

Esta entrevista foi então pensada logo de início pela pesquisadora devido ao fato deste ser um caso complicado entre familiares e usuário. Os membros da equipe técnica do CRHD também opinaram por esta escolha, uma vez que seria um caso interessante para o tratamento no CRHD.

Após ser esclarecida sobre o trabalho, de maneira informal, a mãe de Joaquim recusa-se a participar da pesquisa, justificando ser sua casa muito bagunçada para receber as pessoas.

Após algum tempo, devido a outras recusas, optamos por esclarecer mais uma vez, desta vez no grupo de família, que acontece semanalmente no CRHD, com a presença da maioria dos representantes dos familiares dos usuários do CRHD. Neste dia, Dona Maria, mãe do Joaquim está presente. Aparentemente alheia à discussão, apenas observa e ouve as colocações da pesquisadora e da Assistente Social do CRHD, que coordena o grupo. Somente quando foi questionada e convidada mais uma vez oficialmente, Dona Maria pareceu concordar com a entrevista, prometendo combinar uma data na próxima semana para a realização da mesma, porém a data só foi combinada por lembrete da pesquisadora.

A entrevista foi realizada num final de tarde de sábado. Chego à casa de Joaquim e sou recebida por sua mãe. Aparentemente apreensiva, pergunta se consegui achar fácil o caminho, e outras questões relacionadas a isso.

Joaquim mora numa casa térrea com sua mãe Maria, seu pai Geraldo e sua irmã Luzia. A outra irmã, Carmem, mora no Japão há doze anos e pretende continuar por lá, segundo Maria.

Entro na casa pela sala e Maria logo vai mostrando como tudo é bagunçado em sua casa. É uma casa simples, porém sem ares de desorganização importante. Entro na sala e sou convidada a sentar no sofá, onde realizamos a entrevista.

Joaquim inicia a entrevista, aparentemente tranquilo, falando sobre seus gostos pessoais. Suas escolhas, porém, parecem não ser condizentes com sua idade, o que posteriormente é confirmado por sua mãe. A fala de Joaquim não corresponde, às vezes, à norma culta da língua.

“Eu gosto de assistir TV, gosto da minha coleção de bonecos e do videogame....”

“....o canal que eu mais gosto é Globo, a Record, SBT, alguns programas que passam na Cultura. Passava um canal que passava videogame, eu ‘ponhava’ pra assistir.”

Joaquim faz referências à produção de sintomas de sua doença. Seu semblante muda nesta hora, exprimindo tristeza. Cabisbaixo, fala pausadamente quando descreve o que sente. Ao ser questionado sobre o que gostaria de mudar, volta a falar sobre o que sente e incomoda.

“É um desânimo, não quero fazer nada. Deitar na cama não resolve, porque o mal-estar eu continuo sentindo mesmo deitado. Quase que não dá vontade de fazer nada.”

“Ah, uma coisa que eu gostaria que tirasse é estes momentos de mal-estar que eu tenho, só isso.”

A seguir Joaquim fala sobre a falta de entrosamento entre seus pais, que acontece há algum tempo, destacando seu pai como pivô dessa situação, inclusive por apresentar por vezes atitudes violentas para com suas irmãs.

“...isso aí começou quando eu tinha mais ou menos quinze anos, meus pais começaram a discutir e não se dão mais bem como antes.”

“Meu pai tava trabalhando no Japão, né, aí ele fez uma coisa errada lá no Japão, jogou cadeira na minha irmã que tá lá no Japão. Aí minha mãe ouviu isso e ficou com raiva, né? Aí começaram a não se dar mais bem.”

“Ah, umas vezes que ele perdeu a cabeça, sei lá, ele avançou lá na minha irmã que tava lá. A minha irmã reagiu, né, também..... tacou o sapato na cabeça dele, ficou tudo sangrando assim...”

Na entrevista com a mãe de Joaquim, esta desde o início mostra-se apreensiva com tudo, com a casa que estaria bagunçada, com o lanche que me foi oferecido, que não estaria suficiente, pois não tivera tempo de comprar nada, entre outras coisas. Após um breve lanchinho, iniciamos a entrevista e Dona Maria preocupa-se em colocar-se numa situação defensiva em relação a sua posição de dona de casa. Esquiva-se de colocar suas próprias opiniões, colocando sempre no outro a culpa ou solução das questões levantadas.

“Ah, eu faço a minha parte, né, de mãe. E pro Joaquim eu faço de tudo, pra lá, pra cá. Faço coisas que ele gosta de comer.”

“Ah, eu....procuro fazer o que eles gostam de comer, mas às vezes não dá. Um, às vezes gosta de comer uma coisa diferente, outro não. Uns mais verduras, outros mais carnívoros, então...”

Neste momento entra na sala o pai de Joaquim, Geraldo, que acabara de chegar do trabalho. Ele é taxista, e pergunta se sou eu que viria à sua casa e se iria demorar na entrevista, pois queria colocar o carro na garagem. Olha-me de lado, como se me censurasse por estar ali e a seguir sai para outros aposentos da casa.

É interessante ressaltar aqui a reação de Maria. A sua expressão é de espanto e temor, apressando-se em falar sobre outras coisas não relacionadas ao nosso trabalho, ao mesmo tempo em que solicita que ele deixe o local da entrevista.

Retomando a entrevista, Maria coloca a sobrecarga que sofre no seu dia-a-dia, por ser a responsável direta pela organização e limpeza da casa, sem o auxílio mínimo dos filhos. Fala inclusive de um maior cuidado que tem tido, inclusive em relação a sua saúde, que anda debilitada em alguns aspectos.

“Destes tempos pra cá eu estou mais cuidando da saúde. Eu estou indo no médico, minha pressão tá esquisito.”

“...ninguém quer fazer serviço de casa. Eu fico catando roupa aqui, ali. Minha filha fica falando também, mas a roupa dela ela não lava.”

“Eu deixo lavado e passado, pra eles não saírem que nem mendigos....”

Maria demonstra em sua fala uma acomodação em relação à doença de Joaquim evidenciando seu comportamento ultimamente “controlado”. Seus objetivos ou perspectivas para o futuro parecem estar sempre relacionados a sua comodidade. No que diz respeito a Joaquim, parece não esperar ou querer nenhum outro tratamento que possa lhe trazer maior autonomia. Como se isso pudesse impedir-lhe a oportunidade de conduzir a vida de Joaquim. Talvez esta relação de dominação seja a única oportunidade que Maria faz valer a sua vontade na casa. Como na doença de Joaquim houve muitos momentos de descontrole, Maria exhibe hoje um suposto conhecimento de como manejar seu comportamento chamado por ela de agressivo.

“Hoje ele tá calmo, tá bom, ontem ele tava meio nervoso, hoje de manhã também tava. Não sei, é uma coisa assim que dá de repente nele, de repente ele fica assim. E é nesta hora é que a gente tem que ficar longe dele até ele se acalmar.”

“...vai contrariar ele pra ver, ele acha ruim. Quem não entende e vai contrariar, nossa! Vira um bicho!”

“No começo era muito difícil, né? Seis anos de luta, no começo....No começo eu tava me matando aqui de nervoso. Agora me acalmei, agora tô sabendo levar..”

“Daí eu falo, a gente tem que aceitar e não contrariar. O negócio do Joaquim é não contrariar quando ele tá nervoso, senão ele é capaz de machucar alguém.”

“...estes dias atrás ele machucou o pai, como eu já te falei.”

Maria faz questão de evidenciar o comportamento bonzinho de Joaquim ainda que possua sintomas ou estereotípias, ela considera normal. Demonstra claramente o desejo de que Joaquim permaneça sob seu cuidado e dependência.

“Ele tá bem agora, e sabendo levar ele fica muito bem, porque ele não é um menino ruim, ele é bonzinho.”

“Ele não tem maldade nenhuma, é como se não tivesse vivido muito a infância. Acho que ele já tava doente e a gente não percebeu.”

“Então, ele é meio criança....Quando os outros estão na frente, ele tá dez anos atrás. Mas deixa ele do jeito que está, ele no mundinho dele, não faz mal para ninguém.”

“Eu tô lá no ponto, ele tá lá...mexendo as mãos como se contasse alguma coisa. E quando eu pergunto, ele diz: Deixa pra lá que é minha bobeira.”

Ao ser questionada mais de uma vez sobre seus gostos pessoais, Maria demonstra dificuldade em relacionar algo em especial, pensando sempre em como agradar ao outro.

“Acho que eu gosto...é, eu acostumei, né? Lavar roupa, passar, arrumar comida, economizar....Economizar para fazer comidinha que sai mais barata...Senão não dá, é”?

Somente por dois momentos consigo perceber Maria de uma maneira particular, em primeiro lugar quando fala de seus bichinhos de estimação. Fala de cada um deles: dois cachorros, um papagaio, uma maritaca, quatro gatos, um pássaro preto e dois canários. Somente nesse momento da entrevista consigo sentir mais perto a presença de Maria enquanto pessoa, que tem seus próprios gostos e sentimentos.

“Gosto de tratar dos meus bichinhos, do meu papagaio...”

“Você fala o que é que eu gosto mais, é ficar com meus bichinhos, eu adoro cuidar dos meus bichos. Depois os meus filhos, acho que é por isso que eles brigam comigo porque eu gosto dos meus bichos.”

O segundo momento verdadeiro de Maria é quando fala do que gostaria de mudar, esta fala vem acompanhada de emoção. Cabisbaixa, Maria fala em tom de voz baixo...como se não quisesse nem ouvir o que dizia.

“Eu queria ter as pessoas, que eu fico preocupada, perto de mim, igual a minha filha que está no Japão. Eu não gosto que ela fica lá longe, do outro lado do mundo e me preocupa. Se eu pudesse fazer alguma coisa, eu deixava ela aqui perto.”

“...se eu pudesse mudar eu voltava há vinte anos atrás. Aí eu ia ter muita força pra fazer muita coisa, eu tô sentindo muita canseira.”

“Acho que o resto tá bom agora. Já passou tudo o sofrimento que tava. Agora a gente já tá sabendo levar. Num sabemos o dia de amanhã também né? Pode acontecer alguma coisa aí, né? Acho que era cansaço, agora eu tô mais descansada.”

Como perspectivas para o futuro, Maria não fala sobre autonomia ou independência de Joaquim, mas evidencia sua doença, cronificando-o, confinando-o ao lugar de louco, de doente que não terá condições de exercer função remunerada em lugar algum. É como se o a manicômio estivesse presente na própria casa de Joaquim, envolvendo-o como um polvo, sem que conseguisse prosseguir na sua vida.

“Ah, eu só queria agora conseguir algum benefício pro Joaquim. Porque daí ele pode ter o dinheirinho dele, pode pagar uma natação...ou alguma coisa que ele goste. Talvez uma escolinha... Era isso que eu queria.”

“E precisa de um relatório médico detalhado....mas não pode falar que melhorou, senão eles não dão...”

“.....melhorou, mas a gente sabe que não vai trabalhar, né? Ninguém vai querer alguém que fica parado...”

“Então eu vou pedir pro médico fazer uma carta bem caprichada.”

O médico, na fala de Maria tem o poder de sentenciar um diagnóstico, que abrirá ou não as portas da inatividade, da impotência, em troca de alguns benefícios. Mas não seria contraditório dizer benefícios, se para consegui-los os indivíduos têm de colocar rótulos que são introjetados e os influenciam de maneira a acomodar-se em papéis de submissão durante toda a sua vida? Talvez seja importante uma grande reflexão neste sentido, a fim de que os profissionais de saúde mental possam ter clareza do real significado desses rótulos e suas implicações nos portadores de transtornos mentais.

3.1.2 CENA 2

PERSONAGEM: Rodrigo, 53 anos, solteiro, sem ocupação, diagnóstico de Esquizofrenia Refratária, em atendimento no CRHD, desde 24/04/2006.

CENÁRIO: Casa de Rodrigo, Bairro Sumaré, São Paulo.

OUTROS PERSONAGENS: Virgínia (irmã), demais irmãos (apenas citados).

O TEXTO

Rodrigo também apresenta uma história de mais de dez internações, todas em locais privados da região de São Paulo. Sua família é de classe média alta, podendo dispensar maiores gastos com suas intervenções psiquiátricas. Está há pouco mais de dois meses no CRHD, e encontra-se em fase intensiva de atividades em Hospital-Dia, mostrando-se freqüente, interessado e envolvido no tratamento. Apresenta certa dificuldade na fala, por vezes tem de repetir o que diz para ser entendido, porém isso não chega a atrapalhar sua comunicação. Vem e volta sozinho ao CRHD, tem bom relacionamento com todos, faz amizade, gosta de cumprimentar as pessoas, tem sorriso fácil.

Rodrigo, após ter sido convidado pela pesquisadora a participar do trabalho, aceitou de prontidão, bem como sua irmã Virgínia, que já havia sido esclarecida pelo próprio irmão.

Rodrigo mora sozinho, em uma casa térrea nas proximidades do CHRD, e conseqüentemente de locais de fácil acesso a todos as necessidades de Rodrigo, não somente no que diz respeito a gêneros de primeira necessidade, mas também atendimento médico, transportes, entre outros. Apesar de morar sozinho, Rodrigo recebe freqüentes visitas de seus irmãos e, mais especificamente de sua irmã Virgínia, que gerencia a casa e aspectos financeiros de Rodrigo.

Chego para a entrevista e sou recebida por Rodrigo com suas duas cachorrinhas e sua irmã, que me conduzem a todos os aposentos da casa. Na cozinha, convidam para sentar-me e comer bolo, que foi preparado especialmente para mim. Durante o lanche Virgínia fala sobre a casa e suas

dependências, que tudo é muito simples, mas representa muito para eles. Após o lanche, vamos para a sala e inicio a entrevista com Rodrigo, que mostra-se aparentemente tranqüilo.

Inicialmente, quando inicio as questões, Rodrigo preocupa-se em falar sobre o seu cotidiano, sua tarefas diárias e seu comportamento em casa. Parece querer que eu saiba que ele consegue manter-se sozinho, e o quanto isso significa para ele. Sua fala sai forte, como se estivesse orgulhoso de si mesmo.

“Acordo cedo, tomo banho, faço minhas coisas. Às vezes eu fico muito parado, mas quando tem alguma coisinha pra fazer eu faço. Mexer com alguma coisa, arrumar minhas coisas, porque eu não gosto de bagunça...”

“Meu remédio eu mesmo tomo, às oito da noite eu mesmo separo e tomo.”

Quando falamos sobre os relacionamentos, Rodrigo fala sobre as dificuldades financeiras devido ao fato de não ter acesso direto a seu dinheiro. Ao falar sobre isso, Rodrigo permanece cabisbaixo, como se estivesse envergonhado de não poder demonstrar autonomia financeira, como se esse fato o deixasse triste. Observamos aí um item importante que pode ser melhor trabalhado, se identificado, tanto em nível Institucional, quanto nos limites do próprio domicílio, como está sendo agora.

“Ah, minha situação financeira é um pouco crítica, e aí eu peço dinheiro pra ela. E aí ela não quer dar..Aí fala que não tem dinheiro, daí sai briga...”

“As coisas que eu não consigo fazer, ah, tirar dinheiro no banco. Ir no banco...ah, fazer as coisas, ir em médico sozinho...não consigo fazer estas coisas. Eu dependo muito deles.”

No decorrer da entrevista Rodrigo vai se sentindo mais tranqüilo, demonstrando extrema fragilidade ao falar sobre sua dependência em relação a seus irmãos, não apenas no âmbito financeiro, mas em relação à sua casa, seu lar, enfim, seu lugar no mundo. O “poder” da família tolhendo seu direito enquanto pessoa e enquanto cidadão.

“Eu queria não depender deles, porque eu dependo.”

“...ah, tirar dinheiro no banco. Ir no banco...ah, fazer as coisas, ir em médico sozinho...não consigo fazer estas coisas. Eu dependo muito deles.”

“Ah, eu não conheço as ruas. Eu sei falar, eu falo, mas não conheço. Só conheço este pedaço aqui. Teodoro Sampaio, Oscar Freire. Rua de cima, rua de baixo, esta rua aqui (referindo-se a rua Arruda Alvim).”

“É, eu não sei nem a senha do meu banco, acredita? Não sei nem a senha do meu banco. Tenho ginásio completo, tenho um pouco do Científico.”

Em relação à moradia, Rodrigo orgulha-se de ter nascido ali e morar ainda na mesma casa. Exalta um enorme valor afetivo, que é reforçado posteriormente

por sua irmã. Ao mesmo tempo Rodrigo encontra-se apreensivo com o fato de seus irmãos demonstrarem interesse em vender esta casa para usufruir de sua parte no valor comercial da mesma. Neste momento nos deparamos com uma enorme sensação de insegurança, de apreensão pelo que virá, pelo que vai ser de sua vida no futuro.

“Eu nasci aqui, de parteira, eu sempre morei aqui...agora eles querem vender a casa. Se eles vender aqui, pra onde eu vou?”

“Dizem que estão vendo casa pra mim. Eles querem vender e eu não quero que venda, então eu sou chato. Pra onde eu vou? Eu não quero sair daqui, eu gosto daqui...”

Quando Rodrigo fala das perspectivas para o seu futuro, apresenta novamente uma fala carregada de emoção, cabisbaixo, não esconde o desejo de autonomia e independência. O que nos parece natural para as pessoas no geral, aqui é apontado como aspiração.

“Ah, eu gostaria de fazer o que eu quiser, eu sou um homem, velho, solteiro....Gostaria de poder fazer as coisas do dia-a-dia do jeito que eu quisesse. Tirar as coisas do lugar, depois colocar no lugar...e uma casinha pra mim.”

Os sintomas da doença ainda estão muito presentes no dia-a-dia de Rodrigo, porém, segundo ele, não estão diretamente relacionados a suas maiores

dificuldades. É como se as vozes que Rodrigo refere ouvir o tempo todo não representem nenhum empecilho para suas atividades de vida diária, enfim, parece ter se acostumado simplesmente com a presença delas.

“Ah, eu ouço vozes. Elas falam assim: Oi Rodrigo, tudo bem? E eu respondo...é homem, mulher, homem e mulher, toda hora. Às vezes pára um pouco, mas é dia e noite.”

A irmã de Rodrigo apresenta-se para a entrevista, mostrando-se disponível e extrovertida. Desde o início Virgínia preocupa-se em colocar seu papel de responsável por tudo que diz respeito ao irmão. Isto é colocado não como um fardo, mas com orgulho, como um troféu pessoal. Destaca também a mágoa em relação a suas irmãs e irmãos por não estarem diretamente envolvidos com o cuidado de Rodrigo.

“A minha vida é desde controlar a parte financeira ou a parte pessoal, dos remédios, do afeto, da empregada, da alimentação e, sempre que eu posso, eu deito na cama ao lado dele pra conversar...Então, eu sou tudo aqui eu acho...”

“....de quatro irmãs, ninguém quis ficar, elas falam, com o abacaxi. Mas eu não me omito em nada. Eu não acho nada abacaxi, eu acho que a gente tem que carregar aquilo que tem que carregar até o fim da vida de uma maneira boa, menos pesada.”

Virgínia evidencia na sua fala uma convivência tranqüila, eu diria até maternal com Rodrigo Fala como se fizesse referência a alguém que não fosse um adulto e pudesse buscar seus próprios caminhos. Ao mesmo tempo deixa claro a sua preocupação com seu bem-estar e sua felicidade.

“Eu, eu me dou bem com ele aqui. Dificilmente eu fico brava com ele.”

“Eu falo, vamos ajudar a cuidar da planta, ele vai lá...cava, rega...ou vamos ajudar a limpar este armário, porque ele adora fazer limpeza eu também. E pega, dá para os pobres as coisas. Ih, eu não sei se a relação com o Rodrigo é de filho, porque eu sou meio brava, eu acho que tem que por limite. Acho que é importante. Tem que educar. Se comportar direito com as outras pessoas, comer direito.”

Em relação às perspectivas de Virgínia para o futuro de Rodrigo demonstra uma preocupação importante em relação a aspectos financeiros e autogerenciamento. Sua fala também parece justificar o fato de Rodrigo não ter a permissão de cuidar de seu próprio dinheiro. Ao mesmo tempo Virgínia coloca também sua preocupação em relação ao futuro de Rodrigo, inclusive com relação à sua moradia, ameaçada pelo fato da possível venda para divisão de bens familiares.

“Eu queria que ele tivesse conhecimento, dá pra comprar este mês, ou não..dá pra comprar. Ou que me consultasse pra isso. Não que eu fosse alguém com algo imposto pra ele, mas que a gente fizesse uma troca.”

“Outro dia ele queria o cartão do banco. Você já imaginou? Aí ele não ia ter mesmo era dinheiro pra mais nada...riso...Porque já é difícil pagar as contas. Eu espero que este mês dê para pagar todas com o ordenado dele, mesmo eu já tendo pago à parte a luz e água. Isto se ele não comprar mais lâmpadas, porque ele adora. Pagar R\$ 13,90?”

“Ele gasta todo o dinheiro, compra lâmpada, sem prever que ele pode precisar, ou eu posso não estar aqui. Se for ver, pra ele o dinheiro nunca dá.”

“Então eu queria que ele tivesse mais autonomia...”

“Ele tem dinheiro, a parte dele é guardada comigo, eu sou uma loba com este dinheiro. Ninguém põe a mão, eu não gasto um tostão da poupança ou aplicação dele pra comprar nem uma lâmpada...riso....Eu prefiro por do meu, porque senão, o Rodrigo vai ficar sem casa. Senão precisa nomear um tutor. Eu acho que eu sou mais forte até que os homens aqui dentro. Porque eu não tenho medo de nada.”

Virgínia destaca também em seu relato, o lado afetivo dela e de seu irmão em relação a casa onde Rodrigo vive que foi palco do nascimento deles, e de muitas outras emoções. Sua fala demonstra emoção, tanto no que diz respeito ao fato de lembranças importantes do passado, como nascimento e infância de ambos; como também na indignação por seus irmãos estarem pensando apenas em seus próprios interesses, em detrimento dos interesses de Rodrigo

Para Virgínia, é como se toda a gama de sentimentos representada pelo espaço dessa casa fosse sentida apenas por ela e por Rodrigo.

“Eu gosto desta casa, ela me lembra minha infância. É uma área pra mim de sossego.... Pra mim é a paz, o oásis.”

”.....os meus irmãos estão pensando em vender, e o meu irmão, coitado, ele sofre porque pra nós esta casa tem um valor afetivo.”

“Então, o que o Rodrigo tem é um relacionamento afetivo com esta casa, que é aonde....eu nasci aqui com parteira, todos nós. Imagine o vínculo que a gente tem com isto aqui. É um templo de tijolo...”

“O valor afetivo pesa muito aqui, muito... Mas eles (os irmãos) dizem, mas esta casa é velha...eles só entendem o outro aspecto da moeda.”

“....Quatro irmãos e três irmãs. Então eles dizem, o dinheiro não deu tira da poupança. Eu não tiro nada. Ele vai ficar sem casa, se vender aqui ele vai ficar onde? Na sua casa, na sua, na sua?”

Na verdade Virgínia parece prender-se nos papéis de mãe e tutora dos bens de Rodrigo, ao mesmo tempo em que se defende de suas contrariedades familiares, buscando ainda abrigo no que ela mesmo identifica como seu templo, a casa de Rodrigo. Aqui, mais do que nunca, a casa representa não

apenas o lugar, mas o estar, o habitar, o lembrar de registros e identificações particulares a cada indivíduo.

Após o retrato dessas cenas, observamos a presença de temas importantes, que convergiram para a categoria central – *A manicomialização do domicílio* - da análise realizada e que nortearam nossas discussões e nossa análise de dados.

4. ANÁLISE DOS DADOS

A convivência de pessoas com transtornos mentais e seus familiares é assunto de discussão entre estudiosos do tema. O universo da loucura sempre gerou muita polêmica, uma vez que os doentes mentais sempre estiveram à margem das sociedades, vivendo em mundos estereotipados, isolados nos sinais e sintomas da doença. Esta convivência vem de épocas remotas, em que o doente era tido como desprovido de qualquer escolha, sofrendo exclusão devido à negação que a comunidade faz da própria loucura.

Segundo Oliveira (2002), a loucura é um fenômeno que provocou e provoca ambigüidades, contradições e incertezas. Ela é representada ao mesmo tempo, como sabedoria e desrazão, aprisionamento e libertação, realidade e fantasia, objetividade e subjetividade, existência e sofrimento. A loucura, ao longo dos séculos, estabeleceu um parentesco com as culpas morais e sociais que parece longe de ser rompido, permanecendo nas representações sociais, no imaginário e contribuindo para o processo de estigmatização do louco.

Os indivíduos com transtornos mentais, não apenas no contexto histórico, mas atual, ainda encontram-se isolados em seus papéis sociais, empobrecidos pela doença e pela carência de relações.

Os familiares, despreparados para o enfrentamento com a doença mental, acabam se escondendo em seus próprios medos e inseguranças, marcados por um saber que muitas vezes reproduz modelos de pensamento asilares, caracterizados pela exclusão do indivíduo.

4.1 PERFIL DOS ENTREVISTADOS

Observa-se que a maioria dos cinco entrevistados foi do sexo feminino: 3 do sexo feminino, e 2 do sexo masculino, com faixa etária entre 22 e 57 anos. A situação econômica dos entrevistados mostra homogeneidade, sendo a maioria dependente de seus familiares, tendo como fonte de renda, exclusivamente, o salário do responsável familiar da casa. A renda dos sujeitos gira em torno de 3 a 4 salários mínimos. Nenhum dos sujeitos trabalha fora. Em relação à moradia, como não existe regionalização do serviço, encontramos uma pessoa da zona norte de São Paulo, uma da zona leste, duas da zona sul, e outra da zona oeste. Do ponto de vista da escolaridade, todos são alfabetizados, sendo que dois deles tem o curso universitário incompleto. Os dados com o perfil dos entrevistados encontram-se no quadro em anexo (ANEXO).

Nesse contexto, encontramos os sujeitos deste estudo com suas singularidades, suas dificuldades e seus desempenhos particulares. Sujeitos que, em seus domicílios, desvelaram parte de seu dia-a-dia, suas angústias, seu cotidiano. Seus relatos foram muito ricos, por isso foram transformados e reescritos em cenas, observando o cuidado de englobar ao máximo aspectos de seu ambiente, vivências e subjetividade.

A seguir apresentaremos a discussão da categoria central do estudo.

5.2 A MANICOMIALIZAÇÃO DO DOMICÍLIO

O domicílio é aqui representado não apenas pelo espaço físico, mas pelo conjunto de particularidades de cada indivíduo, trazendo consigo características próprias, denunciando conceitos e atitudes que nos

surpreendem por remeter a comportamentos supostamente superados pelos atores envolvidos.

Lugar de trocas afetivas, o domicílio é o local onde as pessoas normalmente se apresentam sem as suas máscaras sociais, buscando reconhecer o seu habitar. Como lugar pessoal, deveria representar um universo de significados próprios, onde o indivíduo atuasse livremente no seu próprio cenário. No entanto, o que se apresenta são espaços limitados, onde o nosso sujeito tem os seus espaços restritos dentro de seus lares, incorporando-se a pequenas atividades do cotidiano.

Pudemos observar nas cenas que a força do discurso manicomial prevalece, permeando os pensamentos dos sujeitos, em detrimento de qualquer modelo de atendimento ou trabalho terapêutico. O lugar do louco perpetuado na exclusão, na forma estereotipada de pensar e agir.

Ao longo dos séculos, segundo Dias, citado por Pitta (2001), a humanidade apresentou muitas dificuldades em conviver com a loucura. Vários mecanismos de exclusão foram criados com objetivo de “proteger” os ditos normais dos “perigos” que a doença poderia causar. Entretanto, a loucura permaneceu e a necessidade de mudança dos conceitos em seu tratamento, entendimento e aceitação estão cada vez mais presentes em nosso cotidiano.

A reforma psiquiátrica, segundo Amarante (2005), não se restringe à humanização das relações com os portadores de sofrimento mental ou modernização dos serviços, mas diz respeito à construção de um novo lugar social para a loucura, de novas formas de lidar com a diferença, ou seja, pensar a loucura como radicalização da diferença. Inscrever a diferença não como elemento de exclusão, mas, sim de alteridade (Colvero, 2002).

“Daí eu falo, a gente tem que aceitar e não contrariar. O negócio do Joaquim é não contrariar quando ele tá nervoso, senão ele é capaz de machucar alguém.”

“Ele tá bem agora, e sabendo levar, ele fica muito bem. Porque ele não é um menino ruim, ele é bonzinho.”

“Então, ele é meio criança....Quando os outros estão na frente, ele tá dez anos atrás. Mas deixa ele do jeito que está, ele no mundinho dele, não faz mal para ninguém.”

É como se o pensamento das pessoas estivesse aprisionado pela enfermidade mental, e o seu discurso fosse de resignação em relação à própria doença e suas conseqüências.

Formas manicomiais de expressão permeiam a subjetividade destes atores e todo o espaço-tempo vividos, ficando arraigadas nas ações de cada pessoa envolvendo a todos, dentro e fora das instituições. O lugar de tratamento seja ele qual for, pode favorecer a exclusão do indivíduo por meio de suas formas equivocadas de produzir e reproduzir modalidades terapêuticas (Alverga e Dimenstein, 2005).

Segundo estes autores, a psiquiatria libertou da corrente os loucos porque carregou de correntes a nossa forma de enxergar a loucura, ancorada na doença mental, na periculosidade e na violência.

Ainda, segundo os mesmos autores, embora possamos detectar significativas transformações no tratamento com a loucura, chamamos a

atenção para uma dimensão que paralelamente obstrui novos avanços, são os nossos “desejos de manicômio” (Machado e Lavrador, 2001).

A reinserção social não é um processo fácil, segundo Labate, Martinez e Machado (1998), uma vez que o próprio meio lança mão de uma visão excludente em direção aos indivíduos com transtornos mentais, negando oportunidades, alimentando o preconceito e desqualificando o exercício da cidadania.

No domicílio, nos deparamos com o espaço familiar, que Berenstein (1988) descreve como espaço habitável, envolvendo variáveis econômicas, demográficas, sociais, e psicológicas. Dessa forma, as famílias concebem seus espaços numa configuração determinada pelos sistemas das relações familiares. Ainda, segundo o mesmo autor, a distância entre os membros de um grupo familiar pode significar respostas na convivência destas pessoas, ou seja, a distância espacial pode significar também distância afetiva entre os membros familiares.

Com base nos subtemas eleitos nas histórias dos sujeitos, pudemos construir a temática central ou a categoria principal de análise citada acima. A seguir descreveremos estas subcategorias de acordo com as falas dos entrevistados.

- ***Convivendo com atitudes “polvo”***

O contexto do domicílio envolve, como já dissemos, não só a estrutura física do mesmo, mas as pessoas que o habitam, seus pensamentos, suas atitudes, enfim, tudo que permeia este universo de sentidos. Os indivíduos com transtornos mentais são ali aprisionados, na maioria das vezes por

pensamentos e ações que manicomializam, segregam muito mais que muros institucionais.

As atitudes denunciam estruturas de vida e acomodação perante à doença, ignorando a subjetividade do indivíduo doente, que passa a ter seu comportamento idealizado e programado de acordo com os detentores do cuidado.

Segundo Martinez e Machado (1998), a reinserção social não é um processo fácil, uma vez que o próprio meio lança mão de sua vida excludente em direção aos indivíduos com transtornos mentais, negando oportunidades, alimentando o preconceito e desqualificando o exercício da cidadania.

Os sujeitos deste estudo têm um nível de contratualidade no seu domicílio que tende a zero, como isso queremos dizer, ou foi possível evidenciar um empobrecimento de trocas afetivas e materiais entre as pessoas do grupo familiar e em decorrência disso eles possuem uma capacidade de produção social muito baixa, muito limitada (Saraceno, citado por Pitta, 2001).

Essa pobreza de trocas acaba levando a uma suscetibilidade das relações entre os membros do grupo familiar, em que o indivíduo, com transtorno mental, acaba sendo envolvido e paralisado pelas atitudes cronificadas de seus familiares, como podemos evidenciar nas falas abaixo:

“Ele tá bem agora, e sabendo levar, ele fica muito bem. Porque ele não é um menino ruim, ele é bonzinho.”

“A minha vida é desde controlar a parte financeira ou a parte pessoal, dos remédios, do afeto, da empregada, da alimentação e, sempre que eu posso eu deito na cama ao lado dele pra conversar...Então, eu sou tudo aqui, eu acho...”

“Eu falo, vamos ajudar a cuidar da planta, ele vai lá...cava, rega...ou vamos ajudar a limpar este armário, porque ele adora fazer limpeza eu também. E pega, dá para os pobres as coisas. Ih, eu não sei se a relação com o Rodrigo é de filho, porque eu sou meio brava, eu acho que tem que por limite. Acho que é importante. Tem que educar. Se comportar direito com as outras pessoas, comer direito.”

Essa atitude se concretiza quando são tantas as restrições e normatizações colocadas para a vida diária dos sujeitos doentes mentais, com uma forte argumentação de que esse discurso é educativo e cuidador.

Uma educação participativa favorece a aquisição de habilidades de valor na participação de cada indivíduo. Participar também implica um desejo, e pessoas educadas em contextos muito autoritários podem simplesmente preferir não participar. (Motta, 2003).

Segundo o autor, a participação decorre de valores democráticos, isto é, da idéia de que a sociedade ou as coletividades constitui-se num sistema de pessoas e grupos heterogêneos, que precisam ter seus interesses, suas vontades e seus valores levados em conta. Enfim, participar não implica necessariamente que todas as pessoas ou grupos opinem sobre todas os assuntos, mas implica necessariamente em algum mecanismo de influência sobre o poder.

Os familiares das nossas cenas evidenciam uma relação permeada pelo poder de quem cuida, ou quem detém o poder financeiro na casa. Nossos sujeitos encontram-se então empobrecidos no que diz respeito ao seu modo de participação, não apenas em questões relativas a assuntos de sua comunidade, mas também no que diz respeito ao seu próprio meio familiar. Suas atividades estão restritas a idas a locais próximos de casa, como, por exemplo, supermercados ou comparecimentos a casa de familiares.

Observamos então, uma modesta participação dos sujeitos nas atividades do lar, alterando o real significado de “habitar”, como observaremos a seguir.

- ***Procurando habitar.***

Em várias línguas faz-se a diferença entre casa (noção física) e habitação (ou lar: noção subjetiva). Na diferença evidenciada pelo autor, entre estar e habitar um lugar; o estar diz respeito à impessoalidade, à ausência de posse e de poder de decisão; enquanto o habitar representa um elevado grau em relação à organização material e simbólica dos espaços e dos objetos, um espaço de trocas (Saraceno, 1990).

Observamos que a residência de cada sujeito é o lugar em que o mesmo, supostamente, sente-se mais à vontade, onde o ambiente revela um pouco de sua história de vida, pressupondo-se um ambiente familiar. No domicílio possibilitamos o trabalhar com lembranças guardadas pelos pacientes e seus familiares ao longo de sua história (Oliveira e Loyola, 2004).

A casa representa a existência da pessoa enquanto lugar de trocas, porém restritas à medida que o indivíduo traz consigo o lugar de doente, inativo na perspectiva familiar e social.

Pelas falas dos nossos sujeitos, observamos uma forte relação destes com o domicílio, enquanto importante lugar de trocas e resgate de conteúdos da história pessoal de cada um.

“Eu nasci aqui, de parteira, eu sempre morei aqui...agora eles querem vender a casa. Se eles vender aqui, pra onde eu vou?”

“Dizem que estão vendo casa pra mim. Eles querem vender e eu não quero que venda, então eu sou chato. Pra onde eu vou? Eu não quero sair daqui, eu gosto daqui...”

“Ah, eu gostaria de fazer o que eu quiser, eu sou um homem, velho, solteiro....Gostaria de poder fazer as coisas do dia-a-dia do jeito que eu quisesse. Tirar as coisas do lugar, depois colocar no lugar...e uma casinha pra mim.”

“Eu gosto desta casa, ela me lembra minha infância. É uma área pra mim de sossego..... Pra mim é a paz, o oásis.”

“Então, o que o Rodrigo tem é um relacionamento afetivo com esta casa, que é aonde....eu nasci aqui com parteira, todos nós. Imagine o vínculo que a gente tem com isto aqui. É um templo de tijolo...”

O espaço habitável, segundo Berestein, citado por Labarte (1988), pode estar subdeterminado por variáveis econômicas, demográficas, sociais e psicológicas. Assim, cada família constrói seu espaço de forma peculiar, oferecendo ao pesquisador a oportunidade de organização inconsciente deste grupo familiar. A disposição dos membros dentro do próprio ambiente oferecendo respostas às diferenças de convivência destas pessoas.

Assim, observamos na construção das cenas dos nossos sujeitos, o lugar que cada indivíduo ocupa dentro de seu próprio meio familiar, bem como a dinâmica que permeia este universo.

Destaca-se uma convivência marcada pela restrição de relações com o meio social e familiar, bem como uma diminuição da autonomia dos sujeitos, como destacaremos a seguir.

- ***Autonomia x Restrição de mundo.***

No cotidiano dos nossos sujeitos, observamos a restrição passiva destes em relação à sua atuação no mundo ao seu redor. As perspectivas de vida que lhes são atribuídas por seus familiares demonstram resignação e aceitação da doença, enclausurando-os em seus diagnósticos.

A pessoa que recebe o atributo de doente mental, segundo Kinoshita (2001), eleger sua própria negatividade, é como se fosse anulado seu próprio poder contratual. Dessa forma, os bens dos loucos tornam-se suspeitos, as mensagens são incompreensíveis, e os afetos ficam desnaturados, tornando praticamente impossível qualquer possibilidade de trocas.

O sujeito deste estudo permanece para seus familiares preso à sua própria dimensão de doente, anulando qualquer valor pessoal que o assegure como sujeito social.

A proposta da reabilitação é reconstruir estes valores criando condições para que os indivíduos, com transtornos mentais, possam reconquistar seu espaço de participação nas trocas sociais. Assim, reabilitar significaria um processo de restituição deste poder contratual do sujeito, com o objetivo de ampliar sua autonomia (Kinoshita, 2001).

A palavra “autonomia” vem do grego e significa capacidade de autodeterminar-se, de auto-realizar-se, de “autos” (si mesmo) e “nomos” (lei). A autonomia significa autoconstrução, autogoverno (GADOTTI, 1998. p.10).

Segundo Kinoshita (2001), autonomia é a capacidade de um indivíduo gerar normas, ordens para a sua vida, de acordo com as diversas situações por ele enfrentadas. Não se confunde, portanto, autonomia com independência ou auto-suficiência. A questão dos indivíduos com transtornos mentais é a pobreza de trocas, ou seja, estes dependem excessivamente de apenas poucas relações/coisas. Esta dependência restritiva acaba diminuindo a sua autonomia. Portanto, reabilitar pode ser entendido como um processo de restituição do poder contratual do usuário, com vistas a ampliar sua autonomia.

Consideramos que os indivíduos são tanto mais autônomos quanto mais dependentes puderem ser, ampliando suas possibilidades de estabelecer novas normas e ordenamentos para a sua vida, autoconstrução, autogoverno (GADOTTI, 1998).

Dessa forma observamos a seguir, nas falas dos nossos sujeitos, a restrição destes em seus próprios meios, rotulados pelas expectativas diminuídas de seus próprios familiares.

“Ah, eu não conheço as ruas. Eu sei falar, eu falo, mas não conheço. Só conheço este pedaço aqui. Teodoro Sampaio, Oscar Freire. rua de cima, rua de baixo, esta rua aqui (referindo-se a rua Arruda Alvim).”

“...ah, tirar dinheiro no banco. Ir no banco...ah, fazer as coisas, ir em médico sozinho...não consigo fazer estas coisas. Eu dependo muito deles.”

“É, eu não sei nem a senha do meu banco, acredita? Não sei nem a senha do meu banco. Tenho ginásio completo, tenho um pouco do Científico.”

“Outro dia ele queria o cartão do banco. Você já imaginou? Aí ele não ia ter mesmo era dinheiro pra mais nada...riso...Porque já é difícil pagar as contas....

Os familiares dos nossos sujeitos apresentam um discurso que contradiz com a própria expectativa da obtenção de autonomia do indivíduo com transtorno mental, como podemos observar a seguir:

“Ah, eu só queria agora conseguir alguma benefício proJoaquim. Porque daí ele pode ter o dinheirinho dele, pode pagar uma natação... ou alguma coisa que ele goste. Talvez uma escolinha...Era isso que eu queria.”

“.....melhorou, mas a gente sabe que não vai trabalhar, né? Ninguém vai querer alguém que fica parado...”

“Então eu vou pedir pro médico fazer uma carta bem caprichada.”

A sociedade e o imaginário coletivo ainda estão impregnados de idealizações sobre a família. Espera-se que a família possa propiciar cuidado, proteção, aprendizado, afetos, construção de identidades e vínculo capazes de promover uma melhor qualidade de vida. Entretanto, a realidade se apresenta diferente, pois não é toda família que está em condições de cuidar (Oliveira e Loyola, 2004).

Na maioria das vezes é esperado que o ambiente familiar possa suprir o indivíduo doente de todas as suas necessidades, e a família represente uma peça fundamental no tratamento e retorno à sociedade. No entanto, observamos que muitas vezes o ambiente pode reforçar o comportamento doente.

Segundo Oliveira e Loyola (2004), quando o ambiente é acolhedor, ele possibilita às pessoas expressarem seus sentimentos, dando-lhes oportunidade para vivenciarem outras experiências, havendo então um efeito positivo. Caso contrário esse ambiente pode fortalecer uma atitude adoecida em vez de estimular a recuperação da pessoa.

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

O cotidiano das pessoas é muito mais complexo do que qualquer forma de contato humano. Várias tentativas de aproximação com este universo tem sido realizadas, porém, poucos têm sido os avanços nesta área.

Durante a minha trajetória profissional, o contato formal e informal com indivíduos com transtornos mentais e seus familiares, levou-me à constatação de que existe uma diferença significativa entre os discursos teóricos e a vivência prática do cotidiano compartilhando por ambos no domicílio.

Os indivíduos com transtornos mentais necessitam de maior autonomia, enquanto seus familiares vêm-se quase sempre como vigilantes, temerosos de possíveis insucessos ou crises de agressividade. Podemos observar, nessas situações, que esta angústia, este impasse acabam levando a sensações de culpa por parte dos familiares e de inutilidade por parte dos pacientes.

Ao mesmo tempo em que observamos o domicílio como um local de trocas afetivas, contendo particularidades que identificam cada indivíduo com a sua história, sua subjetividade; percebemos que nele podem acontecer relações estereotipadas, favorecendo a cronificação da doença por meio de atitudes perpetuadas pelos próprios familiares. É a cristalização da loucura, do pensamento manicomial que acompanha cada cena familiar.

O assunto é polêmico à medida em que traz novamente à tona o lugar do louco na sociedade e no seu ambiente familiar. Os indivíduos, com transtornos mentais, acabam habitando lugares à margem de seus próprios saberes, potencialidades e desejos.

Hoje, embora a família dos indivíduos com transtornos mentais se apresente muito mais como membro efetivo e atuante nas propostas terapêuticas disponíveis, observamos ainda muitas dificuldades no que diz respeito a aspectos da convivência com este indivíduo.

No cotidiano destes indivíduos, o resgate dos potenciais individuais, os conteúdos emergentes referem-se não somente a aspectos emocionais e sociais, mas também a formas de reinserção no trabalho.

É necessário estar em contato direto com o sujeito no lugar onde ele vive e desenvolve suas atividades cotidianas. Além da história da doença na família, as relações sociais que o sujeito estabelece, sua cultura, o meio em que ele vive e trabalha, suas atividades de lazer e sua situação socioeconômica devem ser consideradas. Dessa forma podem ser elaboradas estratégias de cuidado de maneira a propiciar mudanças efetivas na vida destes indivíduos, com vistas à reinserção do mesmo na sociedade.

Partindo da análise dos conteúdos expressos nos discursos dos nossos sujeitos, podemos perceber que a assistência domiciliária em saúde mental representa um importante instrumento na abordagem do indivíduo com transtorno mental e sua família. Esta abordagem permite aos profissionais entender a dinâmica familiar no seu próprio meio, com o objetivo de verificar as possibilidades e/ou dificuldades de envolvimento dos familiares no tratamento e acompanhamento do usuário, visando à sua reintegração na família e na sociedade.

6. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Ackerman NW. Diagnóstico e tratamento das relações familiares. Porto Alegre: Artes Médicas; 1986. p. 1-8, 29.

Amarante P. Loucura, cultura e subjetividade: conceitos e estratégias, percursos e atores da reforma psiquiátrica brasileira. In: Fleury S, organizador. Saúde e democracia: a luta do CEBES. São Paulo: Lemos; 1997. p. 163-85.

Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70; 1977.

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. O trabalho do Agente Comunitário de Saúde. Brasília; 2000a.

Brasil. Ministério da Saúde. Reorganização do sistema de saúde mental: uma experiência do Qualis 2. Rev Promoção Saúde. 2000b;2(3):446.

Brasil. Ministério da Saúde. Orientações para organização da atenção aos portadores de transtornos mentais nos estados e municípios, de acordo com as diretrizes NOAS-SUS 01/2001. Brasília; 2001.

Castel R. A ordem psiquiátrica: a idade do ouro do alienismo. Rio de Janeiro: Graal; 1978.

Cavalheri SC. Acolhimento e orientação à família. [Trabalho apresentado em Mesa Redonda do 6º Congresso Brasileiro de Psiquiatria Clínica; 2002; Campinas, SP].

Colvero LA. Desafios da família na convivência com o doente mental: cotidiano conturbado [tese]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2002.

Oliveira MAF, Colvero LA. A saúde mental no Programa Saúde da Família. In: Brasil. Ministério da Saúde. Instituto para Desenvolvimento da Saúde (IDS). Programa Saúde da Família. Manual de enfermagem [online]. Brasília; 2001. Disponível em: www.ids-saude.org.br/enfermagem.

Costa JF. Ordem médica e norma familiar. 4ª ed. Rio de Janeiro: Graal; 1999.

Cury CFMR. Família do doente mental: os significados atribuídos pela equipe do Programa de Saúde da Família [dissertação]. Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2005.

Gonçalves AM, Sena RR. A Reforma Psiquiátrica no Brasil: contextualização e reflexos sobre o cuidado com o doente mental na família. Rev Lat Am Enferm. 2001;9(2):48-55.

Hirdes A. Reabilitação psicossocial: dimensões teórico-práticas do processo. Erechim: Ed. FAPES; 2001.

Humerez DC. Em busca de lugares perdidos: assistência ao doente mental revelada através das histórias de vida [tese]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 1996.

Kinoshita RT. Contratualidade e reabilitação psicossocial. In: Pitta AMF. Reabilitação psicossocial no Brasil. São Paulo: Hucitec; 2001. p. 55-9.

Martines WRV, Machado AL. Enfermagem e reabilitação psicossocial: vislumbrando o exercício de cidadania do doente mental. In: Labate RC. Caminhando para a assistência integral. Ribeirão Preto: Scala; 1999. p. 107-16.

Mazza MMPR. A visita domiciliária como instrumento de assistência de saúde. Rev Bras Crescimento Desenvol Hum. 1994;4(2):60-8.

Melman J. Família e doença mental: repensando a relação entre profissionais de saúde e familiares. São Paulo: Escrituras; 2001.

Mendes Júnior WV. Um panorama da assistência domiciliar. Bol Trimestral Internação Domiciliar. 2001;(3):

Minayo MCS, organizadora. Pesquisa social: teoria, método e criatividade. 13^a ed. Petrópolis: Vozes; 1999.

Miranda C.M.L. Algumas questões sobre a assistência de enfermagem psiquiátrica de qualidade. Cadernos do IPUB, Rio de Janeiro, s/v, n.3, 4 ed,1999.

Motta FCP. Administração e participação: reflexões para a educação. Educ Pesq. 2003;29(2):369-73.

Oliveira, RMP, e Loyola, CM. Família do paciente psiquiátrico, retrato de uma ilustre desconhecida. Ciência Cuidado Saúde. 2004;26(1):213-22.

Oliveira FB, Fortunato ML, organizadores. Ensaio: construção do conhecimento, subjetividade, interdisciplinaridade. João Pessoa: Ed. Universitária/UFPB; 2001.

Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS). Organização Mundial da Saúde (OMS). Relatório Sobre a Saúde no Mundo 2001: saúde mental: nova concepção, nova esperança. Geneva; 2001.

Pitta AMF, organizadora. Reabilitação psicossocial no Brasil. São Paulo: Hucitec; 2001. O que é reabilitação psicossocial no Brasil, hoje?; p. 19-26.

Polit D, Beck C, Hungler B. Fundamentos de pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação e utilização. 5^a ed. Porto Alegre: Artmed; 2004.

Puschel VAA Abordagem construtivista no desenvolvimento de competência psicossociais para a assistência domiciliar. [Tese]. São Paulo (SP): escola de enfermagem da USP; 2004.

Rehem TCMSB, Bomfim LA. Assistência domiciliar em saúde: subsídios para um projeto de atenção básica brasileira. Ciênc Saúde Coletiva. 2005;10 Supl:231-42.

Reinaldo MAS, Rocha RM. Visita domiciliar de enfermagem em saúde mental: idéias para hoje e amanhã. Rev Eletrônica Enferm [periódico online]. 2002;4(2):36-41. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br>.

Resende H. Política de saúde mental no Brasil: uma visão histórica. In: Tundis AS, Costa SR, organizadores. Cidadania e loucura: políticas de saúde mental no Brasil. Petrópolis: Vozes; 1987. p. 15-73.

Rosa LCS. Transtorno mental e o cuidado na família. São Paulo: Cortez; 2003.

Rosa WAG. A contribuição da saúde mental para o desenvolvimento do PSF [dissertação]. Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2002.

Rotelli, F. Superando o manicômio: o circuito psiquiátrico de Trieste. In: Amarante, P.(Org) Psiquiatria social e reforma psiquiátrica. Rio de Janeiro: FioCruz, 1994.

Santos Filho OC. Agora também home care psiquiátrico. Bol Trimestral Internação Domiciliar. 2001;(4):

Salgado G, Santos S. Assistência de enfermagem domiciliária: empreendimento diferencial do cuidar , artigo, 2002.

Schraiber L.B, Nemes M.I.B. Processo de trabalho e avaliação de serviços em saúde. Cad FUNDAP. 1996;(19):106-21.

Saraceno B. Reabilitação psicossocial: uma estratégia para a passagem do milênio. In: Pitta AMF, organizadora. Reabilitação psicossocial no Brasil. São Paulo: Hucitec; 1996.

Saraceno B. Libertando identidades: da reabilitação psicossocial à cidadania possível. Rio de Janeiro: Instituto Franco Basaglia/Te Corá; 1999.

Silva LBC. Doença mental, psicose, loucura: representações e práticas da equipe multiprofissional de um Hospital-Dia. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2001.

Silva KL, Sena R, Leite JCA, Seixas CT, Gonçalves AM. Internação domiciliar no Sistema Único de Saúde. Rev Saúde Pública. 2005;39(3):391-7.

Teixeira MB. Empoderamento de idosos em grupos direcionados à promoção da saúde [dissertação]. Rio de Janeiro: Escola Nacional de Saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz; 2002.

Tenório F. A psicanálise e a clínica da reforma psiquiátrica. Rio de Janeiro: Rios Ambiciosos; 2001.

Triviños ANS. Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em educação. São Paulo: Atlas; 1987.

Vasconcelos EM. Do hospício à comunidade: mudança sim, negligência não. Belo Horizonte: Segrac; 1992.

Vilela SC. Assistência de enfermagem em serviços abertos de saúde mental: construindo a prática [dissertação]. Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo; 2002.

APROVAÇÃO NO COMITÊ DE ÉTICA

ANEXO I

Instrumento para observação de domicílios dos indivíduos da pesquisa

Data:

A. Identificação

1. Dados pessoais:

Nome:.....

Data de nascimento:.....idade.....

Profissão:.....

Diagnóstico.....

Bairro:.....Cidade:.....

B. Condições de moradia

1. Características físicas do domicílio

1.1 Tipo : () casa () apartamento () outros

1.2. Número de cômodos:.....

1.3. Moradia:

cedida () própria ()

alugada () outros ()

2. Moradores do domicílio

2.1.nº de moradores: homens () mulheres () crianças ()

3.instalação de água e esgoto

() sim () não

3.1 instalações elétricas

() sim () não

3.2 Água encanada

() sim () não

4. Áreas externas

horta () jardim () piscina

()

5. Onde dormem

Cama () Beliche () Sofá ()

Outros_____

6. Animais domésticos

() NÃO

() SIM tipo e quantidade_____

C. Distribuição das tarefas domésticas

- () não participa, Porquê? _____
- () participa, Como? _____
- () Não há distribuição de tarefas

D. Dados relativos ao adoecer

Tempo de seguimento no CRHD.....

Número de internações :

-hospital psiquiátrico.....

-hospital-dia.....

E. Composição familiar (pessoas que residem na casa)

número	idade	sexo	Escol.	parentesco	Prof.	ocupação	renda	Religião

Total da renda familiar: (em salários mínimos)

ANEXO II

1. Roteiros de Entrevistas

- Como é sua vida nesta casa, com estas pessoas?
- O que você gosta e não gosta aqui?
- Tem alguma coisa que você gostaria de mudar aqui?

ANEXO II

FORMULÁRIO: TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

São Paulo, de de 2005.

Sr,

Eu, Marcia A. Lino, aluna do Programa de Pós Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, estou desenvolvendo uma pesquisa para o meu projeto de Mestrado intitulada: "A convivência entre pessoas com transtornos mentais e seus familiares no contexto do domicílio". Este estudo pretende conhecer o significado da convivência entre pacientes e familiares, usuários do CRHD, no contexto do domicílio, com finalidades acadêmicas, contribuindo para um maior conhecimento do tema estudado. A coleta de dados será realizada por meio de entrevistas e também, de alguns dados que poderão ser obtidos junto ao prontuário do usuário em atendimento no CRHD. Sua participação no estudo é voluntária, e você tem liberdade de se recusar a participar ou dela sair em qualquer de suas fases sem comprometer o seu atendimento ou de seu familiar pelo serviço. Sua participação não representará compensações pessoais, como também não terá nenhuma despesa financeira. A sua colaboração será muito importante para a realização da presente investigação e esclareço que as informações obtidas serão tratadas sigilosamente. As entrevistas serão gravadas e transcritas na íntegra e os dados colhidos serão utilizados, única e exclusivamente, para atender aos objetivos propostos para o estudo. Antes da utilização dos resultados, o material resultante das entrevistas será mostrado a você, para validação ou retificações que considerar necessárias.

Agradecendo vosso apoio, solicito que seja assinado o presente termo de consentimento.

Atenciosamente,

Marcia Aparecida Lino

Eu,.....,declaro que após ter sido convenientemente esclarecido pelo pesquisador e ter entendido o que me foi explicado, consinto em participar da presente pesquisa.

São Paulo,.....de.....de 2005

.....

Telefone para contato: (11) 30667602

Telefone do Comitê de Ética da EEUSP: (11) 30667548

ANEXO III

TERMO DE AUTORIZAÇÃO PARA COLETA DE DADOS EM PRONTUÁRIOS

Prezado Dr Sérgio Vieira Bettarello, Diretor do Centro de Reabilitação e Hospital-Dia (CRHD).

Eu, Marcia Aparecida Lino, estou realizando a pesquisa intitulada: “A convivência entre pessoas com transtornos mentais e seus familiares no contexto do domicílio”, cujo projeto encontra-se em anexo, e venho através desta solicitar sua autorização para a coleta de dados em prontuários de pacientes do CRHD. Informo que não haverá custos para tal, e, na medida do possível, não irei interferir na operacionalização e/ou nas atividades cotidianas do CRHD.

Comprometo-me a garantir e preservar as informações dos prontuários do CRHD, garantindo a confidencialidade dos pacientes. Concordo, igualmente que as informações coletadas serão utilizadas única e exclusivamente para execução do projeto acima descrito. As informações somente poderão ser divulgadas de forma anônima.

Informo ainda que os resultados obtidos com esta pesquisa serão apresentados à Equipe Técnica do CRHD, em forma de relatório escrito e apresentação oral em reunião clínica, a fim de que possam contribuir para a ampliação do projeto terapêutico do setor.

Agradeço antecipadamente seu apoio e compreensão, certa de sua colaboração para o desenvolvimento da pesquisa científica.

São Paulo, de de 200

assinatura da pesquisadora

Eu, _____, Diretor do CRHD, declaro conhecer a pesquisa descrita acima, incluindo seus objetivos e a metodologia que será desenvolvida, estando ciente de que a pesquisa não irá interferir no fluxo normal deste Serviço.

.....
Assinatura do Diretor do CRHD