**UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM**

NORMA FAUSTINO ROCHA RANDEMARK

**REABILITAÇÃO PSICOSSOCIAL DE PESSOAS COM
TRANSTORNO MENTAL NO CONTEXTO DA REFORMA
PSIQUIÁTRICA BRASILEIRA: REPRESENTAÇÕES DAS
FAMÍLIAS**

SÃO PAULO

2009

**UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM**

NORMA FAUSTINO ROCHA RANDEMARK

**REABILITAÇÃO PSICOSSOCIAL DE PESSOAS COM
TRANSTORNO MENTAL NO CONTEXTO DA REFORMA
PSIQUIÁTRICA BRASILEIRA: REPRESENTAÇÕES DAS
FAMÍLIAS**

SÃO PAULO

2009

NORMA FAUSTINO ROCHA RANDEMARK

**REABILITAÇÃO PSICOSSOCIAL DE PESSOAS COM
TRANSTORNO MENTAL NO CONTEXTO DA REFORMA
PSIQUIÁTRICA BRASILEIRA: REPRESENTAÇÕES DAS
FAMÍLIAS**

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

Área de Concentração: Enfermagem
Psiquiátrica

Linha de Pesquisa: Políticas e Práticas em
Saúde Mental e Enfermagem

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Sônia Barros

SÃO PAULO

2009

FOLHA DE APROVAÇÃO

Norma Faustino Rocha Randemark

Título: As representações das famílias acerca da reabilitação psicossocial de pessoas com transtorno mental no contexto da reforma psiquiátrica brasileira

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

Aprovado em: ____/____/____

BANCA EXAMINADORA

Instituição: Escola de Enfermagem da USP. _____

Dra. Sonia Barros (Orientadora)

Instituição: _____

Instituição: _____

Instituição: _____

Instituição: _____

DEDICATÓRIA

Aos **familiares, usuários e profissionais dos CAPS**, sem os quais não teria sido possível a concretização desse trabalho.

AGRADECIMENTOS (MIL RAZÕES)

À vida PORQUE é bonita.

À minha orientadora Dr^a. Sônia Barros PORQUE me presenteou com conhecimento, competência e confiança na minha vitória, minha eterna gratidão.

Aos meus pais Antonio e Adelaide (in memória) PORQUE o tempo não pára, no entanto, eles nunca envelhecem nem morrem dentro de mim.

Ao meu neto Kaio PORQUE eu fico com a pureza da resposta das crianças.

À minha filha Tati e meu genro Rodrigo PORQUE durante minha ausência cultivaram o desejo do reencontro e a certeza de que tudo estaria sorrindo quando eu voltasse.

Ao Marcelo Randemarck PORQUE foi o companheiro de todas as horas e nada foi em vão.

À minha família Galvão, em especial à Regina, Wilson, Socorro e Márcio Ronielly PORQUE me deram força, amor e carinho.

Aos familiares, usuários e profissionais do CAPS PORQUE sem eles não teria sido possível a realização desse trabalho.

Às Professoras Dr^a. Ana Pitta e Dr^a. Márcia Aparecida Lino PORQUE prestaram valiosas contribuições no Exame de Qualificação

À querida companheira do doutorado Adriana Leão PORQUE das nossas conversas no MSN, momentos em que trocamos saberes e afetos.

À professora da EEUSP, Dr^a. Luciana Colvero, pelo afeto e troca de experiências durante o estágio do Programa de Aperfeiçoamento de Ensino (PAE)

Às minhas colegas da UECE: Ana Ruth Macedo e Ana Patrícia Pereira Moraes, PORQUE sempre me incentivaram a trilhar novos caminhos.

À amiga e colega de trabalho Dr^a. Maria Salete Bessa Jorge (UECE) PORQUE desperta em mim o desejo de ser eterna aprendiz.

Aos funcionários do Departamento de pós-graduação da EEUPS, em especial, à Silvana Maximiano PORQUE pela presteza e carinho dispensados.

Aos funcionários da biblioteca da EEUPS, em especial, à Nadir Lopes e Sônia Gardim PORQUE foram sempre receptivas e disponíveis para ajudar.

À Norma Linhares, bibliotecária da Faculdade de Medicina de Universidade Federal do Ceará (UFC) PORQUE me auxiliou na revisão bibliográfica.

À CAPES PORQUE me concedeu a bolsa de doutorado possibilitando a realização dessa pesquisa.

A Prof^a Diana Luz (FFLCH) PORQUE me convidou para participar da disciplina sobre análise do discurso na Faculdade Mackenzie (SP), lançando luz a minha compreensão.

A todos os meus amigos, de São Paulo à Fortaleza que, direta ou indiretamente, participaram da minha trajetória no doutorado PORQUE eu levo a guia de quem souber me amar.

“Há homens que lutam um dia, e são bons; Há homens que lutam um ano, e são melhores; Há aqueles que lutam muitos anos, e são muito bons; Porém, há os que lutam toda vida, estes, são os imprescindíveis”

Bertold Brecht

Randemark NFR. Reabilitação psicossocial de pessoas com transtorno mental no contexto da reforma psiquiátrica brasileira: representações das famílias [Tese]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2009.

RESUMO

Esse estudo elegeu como objeto de investigação a reabilitação psicossocial das pessoas com transtorno mental no contexto da reforma psiquiátrica brasileira. Para aproximação dessa realidade, analisamos as representações dos familiares produzidas a partir da experiência cotidiana nos serviços substitutivos de saúde mental e no domicílio junto ao parente com transtorno mental, explicitando os conflitos e contradições existentes e suas implicações na prática de cuidado da saúde e reabilitação psicossocial. Os sujeitos foram os familiares cuidadores de pessoas com transtorno mental severo e persistente, partícipes do grupo terapêutico de família dos Centros de Reabilitação Psicossocial (CAPS), na cidade de São Paulo (SP) - Brasil. Os achados foram coletados mediante entrevista semi-estruturada, observação e diário de campo e submetidos à Análise do Discurso com esteio no materialismo histórico-dialético mediante a qual foram extraídas as categorias temáticas. Constatamos que as concepções dos familiares acerca do transtorno mental, ainda, fortemente associadas aos signos estigmatizantes, determinam o modo como as famílias organizam o seu cotidiano, influenciando as atividades as relações interpessoais no âmbito familiar e social, os sentimentos, atitudes com relação ao sujeito acometido pelo transtorno, expectativas e perspectivas futuras no que refere à melhoria na qualidade de vida e inclusão social do sujeito acometido pelo transtorno mental e sua família. A maior parte dessas concepções é carregada de adjetivações negativas e adquirem conotação positiva, apenas, quando está presente a possibilidade de ganho secundário e a cura do transtorno mental é representada pela expectativa de retorno a normalidade e adaptação social.

PALAVRAS-CHAVE: Transtorno Mental. Reabilitação. Família. Atividades Cotidianas

Randemark NFR. The families' representation of the psychosocial rehabilitation of those with mental disorder in the context of the Brazilian Psychiatric Reform [Thesis]. São Paulo (SP), Brasil: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2009.

ABSTRACT

The focus of this study is the psychosocial rehabilitation of persons with mental disorders in the context of the Brazilian psychiatric reform. In order to gain insight into this reality, the study sought to perceive the family's representations which were produced from their daily experiences, dealing with substitutive services in mental health, and from the family member with the mental disorder, in the home, making explicit the existing conflicts and contradictions along with their implications in the practical care of psychosocial rehabilitation and health. The subjects were the care givers, being relatives, of those with severe, persistent mental disorder, who participated in the family therapeutic group of the Centers of Psycho-social Rehabilitation (CPR), in the city of Sao Paulo, SP, Brazil. The findings were collected through semi-structured interviews and diary field observation. The findings underwent discourse analysis with support in historical-dialectic materialism through which the thematic categories were extracted. We found that the families' conceptions concerning mental disorder, still strongly associated with stigmatic signs, determined the manner in which they organized their daily life. These conceptions influenced the activities, the interpersonal relationships in the social, family context. They influenced the feelings and attitudes regarding the subject who carries the illness, as well as future expectations and perspectives regarding the improvement of the quality of life and the social inclusion of the individual suffering from the mental disorder, as well as of the family. The majority of these conceptions are latent with negative adjectives and acquire positive connotations only when there is a possibility of some secondary gain and when the cure of the mental disorder is represented by the return to normality and social adaptation.

KEYWORDS: Mental Disorder. Rehabilitation. Family. Activities of Daily Living.

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Caracterização das famílias do CAPS segundo relação de parentesco com o usuário. São Paulo, 2007.	89
Tabela 2 – Caracterização das famílias do CAPS segundo idade e sexo. São Paulo, 2007.	91
Tabela 3 – Caracterização das famílias do CAPS segundo idade e condição ocupacional. São Paulo, 2007.	92
Tabela 4 – Caracterização das famílias do CAPS segundo estado civil e sexo. São Paulo, 2007.	93
Tabela 5 – Caracterização das famílias do CAPS segundo grau de instrução e religião. São Paulo, 2007.	93
Tabela 6 – Caracterização das famílias do CAPS segundo religião e estado civil. São Paulo, 2007.	95
Tabela 7 – Caracterização das famílias do CAPS segundo grau de instrução e renda familiar. São Paulo, 2007.	96
Tabela 8 – Caracterização das famílias do CAPS segundo grau de instrução e condição ocupacional. São Paulo, 2007.	97
Tabela 9 – Caracterização das famílias do CAPS segundo renda familiar e número de dependentes e contribuintes no domicílio. São Paulo, 2007.	98
Tabela 10 – Caracterização das famílias do CAPS segundo renda familiar e habitação. São Paulo, 2007	99

LISTA DE SIGLAS

AE	Ambulatório Especializado
AI-5	Ato Institucional nº 5
ASM	Ambulatórios de Saúde Mental
CAPS	Centro de Atenção Psicossocial
CAPSAd	Centro de Atenção Psicossocial para Álcool e Droga
CEBES	Centro Brasileiro de Estudos de Saúde
CONASP	Conselho Consultor de Administração de Saúde Previdenciária
DINSAN	Divisão Nacional de Saúde Mental
HD	Hospital-Dia
INAMPS	Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência Social
INPS	Instituto Nacional da Previdência Social
MBRP	Movimento Brasileiro de Reforma Psiquiátrica
MTSM	Movimento dos Trabalhadores de Saúde Mental
NAPS	Núcleo de Assistência Psicossocial
AIS	Programa das Ações Integradas de Saúde
PNASH	Programa Nacional de Avaliação do Sistema Hospitalar
PSF	Programa de Saúde da Família
PT	Partido dos Trabalhadores
SAJ	Serviço de Assistência Jurídica
SKT	Social Skil Training
SUDS	Sistema Unificado e Descentralizado de Saúde
SUS	Sistema Unificado de Saúde
UBS	Unidade Básica de Saúde
UFC	Universidade Federal do Ceará
UECE	Universidade Estadual do Ceará
PAE	Programa de aperfeiçoamento de ensino
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística

SUMÁRIO

RESUMO

ABSTRACT

CAPÍTULO 1 – O DESPERTAR DO TEMA E A CONSTRUÇÃO DO OBJETO DE PESQUISA

1.1 O DESPERTAR DA PESQUISA 16

1.2 A CONSTRUÇÃO DO OBJETO DE PESQUISA 19

1.3 REABILITAÇÃO PSICOSSOCIAL 24

1.4 A FAMÍLIA: DOS PRIMÓRDIOS À ATUALIDADE 35

1.4.1 A família brasileira 41

1.4.1.1 Reestruturação da assistência psiquiátrica no Brasil e a
conversão das famílias em dispositivo de cuidado das pessoas com
transtorno mental 44

1.5 QUESTIONAMENTOS DA PESQUISA 59

1.6 OBJETIVOS E PRESSUPOSTOS 60

CAPÍTULO 2 – A TRILHA METODOLÓGICA

2.1 O REFERENCIAL TEÓRICO-METODOLÓGICO 62

**2.1.1 Categorias analíticas: cotidiano e reabilitação
psicossocial** 67

2.2 COMPONENTES METODOLÓGICOS 72

2.2.1 Cenários da pesquisa 72

2.2.2 Os sujeitos da pesquisa 78

**2.2.3 Técnicas, instrumentos e procedimentos para coleta dos
achados** 79

2.2.4 O método de análise 82

CAPÍTULO 3 – APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS ACHADOS	88
3.1 COTIDIANO E REABILITAÇÃO PSICOSSOCIAL NO DISCURSO DAS FAMÍLIAS	88
3.1.1 Características das famílias	88
3.1.2 Reabilitação psicossocial no cotidiano da família	100
3.1.2.1 O cotidiano da pessoa com transtorno mental no domicílio	100
3.1.2.2 O Cotidiano da família da pessoa com transtorno mental no domicílio	120
• A carga familiar	120
3.1.3 O cuidar da pessoa com transtorno mental no cotidiano familiar	124
• Representações do cuidar	124
• Sentimentos ao cuidar	140
• Recursos externos para cuidar	147
3.2 A ATENÇÃO À PESSOA COM TRANSTORNO MENTAL NO COTIDIANO DO CAPS	150
3.2.1 Concepções das famílias acerca do CAPS	150
3.2.2 Atenção aos usuários e famílias	170
3.3 A REABILITAÇÃO PSICOSSOCIAL COMO PERCURSO PARA A INCLUSÃO SOCIAL DA PESSOA COM TRANSTORNO MENTAL	180
CAPÍTULO IV - O CONTEXTO INSTITUCIONAL	190
4.1 O PROJETO TERAPÊUTICO NA PERSPECTIVA DO MODELO CAPS	190
4.1.1 As origens: construindo o modelo CAPS	190
4.2 O PROJETO TERAPÊUTICO NO PROCESSO DE TRABALHO DO CAPS	
4.2.1 A família como objeto do processo de trabalho do CAPS	197
4.2.2 O usuário como objeto processo de trabalho do CAPS	209

4.2.3 Finalidades do processo de trabalho	216
• Inclusão social	217
• Reabilitação psicossocial	219
• Oficinas terapêuticas e outras atividades	227
4.2.4 Instrumentos do processo de trabalho do CAPS	231
4.2.5 Agentes do processo de trabalho: a equipe do CAPS	238
4.2.6 A rede de atenção à saúde mental e a rede básica de atenção à saúde mental	239
CONSIDERAÇÕES FINAIS	247
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	253
APÊNDICES	264
APÊNDICE A – FORMULÁRIO PARA CARACTERIZAÇÃO DAS FAMÍLIAS	264
APÊNDICE B – ROTEIRO DE ENTREVISTA COM FAMILIARES DO CAPS	265
APÊNDICE C – ROTEIRO DE ENTREVISTA COM OS GERENTES DO CAPS	266
APÊNDICE D – ROTEIRO DE ENTREVISTA COM OS COORDENADORES DOS GRUPOS DE FAMÍLIAS DO CAPS	267
APÊNDICE E – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	268
ANEXO	269
ANEXO A – PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA E PESQUISA	270

CAPÍTULO 1 – O DESPERTAR DO TEMA E A CONSTRUÇÃO DO OBJETO DE PESQUISA

1.1 O DESPERTAR DA PESQUISA

O interesse pela participação da família no processo de reabilitação psicossocial e inclusão social das pessoas com transtorno mental se deu na década de 1980, no início da experiência profissional da signatária desta pesquisa.

A inserção no campo da saúde mental permitiu que travássemos contato, de um lado, com as instituições manicomiais cujo modelo tradicional vinha sendo alvo de severas críticas quanto ao seu caráter iatrogênico, cronificador e sócio-excludente e, do outro, com a prática assistencial desenvolvida nos serviços substitutivos que, permeada pelas idéias oriundas da Psiquiatria Democrática italiana, revelava uma nova concepção de adoecer psíquico e propunha outras formas de abordar e cuidar da pessoa com transtorno mental.

O contato com as experiências de reestruturação da assistência psiquiátrica pôs em relevo que, a despeito das mudanças defendidas nos programas de assistência à saúde mental acerca da abordagem e cuidado da clientela, as condições de vida dos egressos das instituições manicomiais e dos usuários dos serviços substitutivos que operam com base nas diretrizes da Reforma Psiquiátrica não diferiam muito, entre si, no tocante às possibilidades de reabilitação psicossocial. A intensificação do convívio das famílias, no domicílio, com os parentes que sofrem de transtorno mental grave gerava dificuldades de relacionamento pela carência de suporte material e despreparo para o manejo e enfrentamento adequado dos problemas cotidianos, contribuindo para a ocorrência de reinternações nos hospitais psiquiátricos. Percebemos, também, que o conhecimento dos profissionais acerca do contexto de origem da pessoa com transtorno mental é de fundamental importância, posto, que as expectativas, percepções e

atitudes dos sujeitos da rede familiar em relação à pessoa com transtorno mental encontram-se cristalizadas, dificultando a inclusão social.

A oportunidade para aprofundar a compreensão deste fenômeno surgiu ao realizarmos o curso de Mestrado em Saúde Pública da Faculdade de Medicina (UFC). A dissertação intitulada: *O viver com o portador de transtorno mental no contexto familiar: abordagem cultural*⁽¹⁾ propôs investigar a convivência familiar no domicílio do egresso das instituições de saúde mental para descobrir os recursos culturais utilizados no enfrentamento do transtorno mental. Os resultados desse estudo revelaram que as percepções das famílias acerca do processo saúde doença/mental não coadunam com o discurso e práticas desenvolvidas pelos profissionais das instituições de saúde. Face à hegemonia do saber psiquiátrico, as experiências cotidianas das famílias não são valorizadas pelos profissionais de saúde que, apesar de considerá-las co-participantes da luta contra a ideologia manicomial, prescrevem intervenções terapêuticas sobre como cuidar do usuário no contexto familiar, sem levar em conta a necessidade de reflexão crítica junto às famílias.

Dessa forma, os profissionais acabam reproduzindo relações de dependência institucional que favorecem a não-implicação direta das famílias no processo de cuidar e resistência para aceitar alta hospitalar do parente adoecido. Na ocasião, confirmamos, também, a propensão das famílias para rejeitar e excluir o parente com transtorno mental, pelo fato dele não contribuir como força de trabalho. Essa forma de exclusão foi tema de um estudo⁽²⁾ que apontou, ser, essa, razão pela qual ele é, habitualmente, considerado inválido e dependente de cuidados alheios.

Com o intuito de aprofundar questões lacunares surgidas no interior da investigação supracitada, realizamos durante o curso de especialização em saúde mental a pesquisa intitulada: *A inserção da família no contexto da Reforma Psiquiátrica: Estudo de Representação*⁽³⁾ para apreender as representações dos familiares acerca da Reforma Psiquiátrica e o modo como participam desse processo. Na ocasião, observamos que a participação das famílias na reforma psiquiátrica é dificultada pela ausência

de infra-estrutura necessária ao cuidado do usuário no domicílio, escassez de recursos para disponibilizar terapêuticas diversificadas destinadas a atender as demandas psicoemocionais do usuário, carência de maior integração entre profissionais e famílias de forma a apoiá-las e orientá-las no aperfeiçoamento de condutas que permitam a superação dos conflitos nas relações familiares e descrença, da família, na eficácia do Estado para prestar assistência de saúde à população.

Apesar de a família ser considerada *lócus* de atenção à saúde, pelos serviços substitutivos, no que concerne a reabilitação psicossocial de pessoas com transtorno mental, o ambiente familiar; a alienação da família; o comportamento da pessoa com transtorno mental e a rejeição da família em relação ao parente doente; a cidadania comprometida da pessoa com transtorno mental e sua família; a lentidão no processo de efetivação da reforma psiquiátrica; as alterações dos laços afetivos; o despreparo da família para conviver com o familiar egresso das instituições asilares; a expectativa de cura e o desconhecimento da família acerca do tratamento são alguns dos principais determinantes que dificultam a produção do cuidado integral e a inclusão social das familiar nesse cuidado.

O percurso profissional da autora no campo assistencial, de ensino e pesquisa suscitou a necessidade de aprofundamento teórico e prático de questões emergentes envolvendo a família, enquanto protagonista da produção do cuidado dos parentes acometidos pelo transtorno mental, e estimulou o interesse para desvendar suas representações acerca da reabilitação psicossocial como uma das vias para a inclusão social dessas pessoas.

Nessa conjuntura de experiências, saberes e práticas no campo da saúde mental, emergiram como objeto de investigação, as representações das famílias acerca da reabilitação psicossocial de pessoas com transtorno mental no contexto da reforma psiquiátrica brasileira.

1.2 A CONSTRUÇÃO DO OBJETO DE PESQUISA

No Brasil, no final da década de 1980, num contexto social de redemocratização, o movimento da reforma sanitária, propondo a reformulação do sistema de saúde como um todo, incrementou debates e reflexões de setores diversos que, no campo da saúde mental, redundou no questionamento do saber-fazer da psiquiatria tradicional configurando, posteriormente, uma proposta político-ideológica relacionada ao direito de cidadania das pessoas com transtorno mental.

Nascia, então, o movimento para a reestruturação da assistência psiquiátrica, denominado Movimento Brasileiro de Reforma Psiquiátrica (MBRP), que propôs a substituição do modelo asilar; a desconstrução dos saberes e práticas exercidas nos manicômios; a desinstitucionalização e inclusão social de sua clientela, e impulsionou a construção de instituições substitutivas cujas práticas assistenciais, pautadas no modo psicossocial de cuidar, se opunham àquelas, secularmente legitimadas, despertando nos profissionais da área, a necessidade de adotar no cotidiano dos serviços, estratégias promotoras de reabilitação psicossocial dos usuários e de retorno às famílias e comunidades de origem⁽⁴⁾.

Na atualidade, ainda, coexistem dois modelos de assistência em saúde mental no Brasil que, por serem contraditórios, constituem um dos grandes desafios a ser enfrentado no cotidiano dos serviços substitutivos. Esses modelos compreendem de um lado o, ainda, hegemônico - modelo tradicional de assistência psiquiátrica - que prioriza a abordagem intrapsíquica da clientela institucionalizada e secundariza os determinantes sociais do processo saúde-doença contribuindo, conseqüentemente, para a postura acrítica dos profissionais frente aos múltiplos aspectos que singularizam a experiência do adoecer mental e, do outro - o modelo psicossocial - que busca valorizar o sujeito singular inserido num contexto social que opera como determinante do processo saúde-doença e, cuja abordagem leva em consideração questões complexas relacionadas à existência social humana, ao direito de cidadania e à conquista da

autonomia da pessoa com transtorno mental numa sociedade onde os mecanismos sócio-excludentes reforçam a intolerância com relação aos diferentes.

A reestruturação da assistência psiquiátrica¹ propôs a (des) construção de saberes e práticas exercidas nos manicômios; desinstitucionalização e a inclusão social das pessoas com transtorno mental, todavia, passadas duas décadas, a concretização das propostas da reforma psiquiátrica² através da substituição do modelo asilar, ainda, se constitui um grande desafio, exigindo medidas mais efetivas para torná-la uma realidade nas práticas dos serviços substitutivos.

Estudo de avaliação dos serviços de saúde mental demonstrou que eles, ainda, não lograram êxito na efetivação da proposta de substituição do sistema asilar no país, embora, preserve sua importância enquanto possibilidades alternativas concretas ao modelo manicomial. ⁽⁵⁾

Dentre os inúmeros desafios a serem enfrentados a fim de que ocorra sua concretização, apontamos a promoção do envolvimento e co-responsabilidade das famílias com o parente acometido pelo transtorno mental a fim de convertê-las em um dos principais protagonistas do cuidado de saúde. A carência de suporte social e o despreparo das famílias para o manejo e enfrentamento adequado dos problemas cotidianos junto ao parente adoecido são apontados como determinantes associados às famílias que interferem no cuidado da pessoa com transtorno mental e contribuem para a ocorrência de reinternações, em hospitais psiquiátricos, após um período de regresso ao domicílio.

Essa realidade possibilitou direcionar o interesse dos pesquisadores⁽⁶⁻⁷⁻⁸⁾ para realizar estudos que permitissem compreender as dificuldades experimentadas pelas famílias.

¹ O termo reestruturação da Assistência Psiquiátrica diz respeito ao processo construção de práticas inovadoras no campo da saúde mental.

² Reforma psiquiátrica é o termo utilizado para nomear o processo de reestruturação da Assistência Psiquiátrica no Brasil.

Dentre eles, destacamos o estudo⁽⁹⁾ das concepções das famílias acerca do transtorno mental e a experiência de cuidar do parente adoecido que, desvelou os problemas que elas enfrentam na convivência diária com o transtorno mental, confirmando que, no Brasil, além das dificuldades experimentadas pelas famílias, as estratégias destinadas a auxiliá-las no enfrentamento dessas dificuldades mostram-se, ainda, insipientes

Em decorrência da supremacia do modelo manicomial, a problemática acima referida ainda permanece. Estudos recentes evidenciam que, nos últimos cinco anos, apesar dos avanços realizados no interior dos novos dispositivos assistenciais do campo da saúde mental, essa situação não apresentou alterações significativas, fato este, evidenciado pelo desempenho limitado dos profissionais para engajar os familiares, usuários e a equipe dos serviços em projetos terapêutico com enfoque na reabilitação psicossocial. ⁽¹⁰⁻¹¹⁻¹²⁻¹³⁻¹⁴⁾

Na pesquisa sobre ações de saúde envolvendo a família, realizada em um Centro de Atenção Psicossocial- CAPS⁽¹⁵⁾, a análise da utilização das tecnologias de cuidado em saúde mental denunciou a influência da prática tradicional de atendimento e a reprodução dos modos relacionais característicos dos manicômios, mostrando que nenhuma das tecnologias de cuidado em desenvolvimento nessa instituição, incluindo as ações voltadas para a integração da família, paciente e equipe, era direcionada para a reabilitação do usuário. Os pesquisadores alertam, ainda, para o risco de que algumas tecnologias possam gerar certo grau de dependência técnica, enfraquecendo o poder contratual do usuário e sua relação com a comunidade.

Acrescentamos, também, o estudo desenvolvido junto às Associações de Familiares para desvelar os conflitos e contradições, presentes na visão das famílias, acerca do processo de reestruturação da assistência psiquiátrica no Brasil. Os achados revelaram que as famílias cuja Associação busca a consecução de metas embasadas no modelo contra-hegemônico, diferente daquelas que congregam a Associação que defende o modelo hospitalocêntrico, apresentam visão dinâmica do processo saúde-

doença; acreditam que a reforma possibilita a desconstrução e reinvenção das novas formas de lidar com a loucura; consideram que o serviço de saúde mental atua como suporte permanente, reduzindo sobrecarga da tarefa do cuidar e reivindicam a ampliação e fortalecimento da rede de serviços substitutivo para o atendimento adequado da clientela. ⁽¹⁶⁾

Outro estudo ⁽¹⁷⁾ apontou, também, incoerências entre as propostas da reforma psiquiátrica e as estratégias para a devolução ou manutenção da pessoa com transtorno mental na família, sobretudo, no que se refere ao desconhecimento dos profissionais dos serviços substitutivos, acerca das necessidades sociais, afetivas, cognitivas, emotivas e sentimentais das famílias.

As limitações dos serviços substitutivos são confirmadas pelos usuários e familiares ao considerarem que as iniciativas desenvolvidas pouco contribuíram para modificar sua vida no contexto social mais amplo, e revelam que, ainda, subsistem discrepâncias entre os discursos e práticas da reabilitação psicossocial, produzidos na rede de atenção em saúde mental, e as demandas dos clientes que se concretizam no circuito familiar e comunitário. ⁽³⁾

Do ponto de vista dos usuários, o modo de vida e suas relações sócio-familiares caracterizam-se pela perda de espaço na rede de relações e cristalização do papel de doente mental. A intolerância, desvalorização e desqualificação são apontadas como atitudes, freqüentemente, presentes no convívio familiar, além de que, o preconceito, isolamento social, negação dos direitos de cidadania e exclusão do setor produtivo constituem aspectos do relacionamento humano e da trocas afetiva que sofrem restrições com o advento do transtorno mental. ⁽¹⁸⁾

Consideramos que essas condições representam obstáculos à consolidação das propostas de reabilitação psicossocial das pessoas com transtorno mental, posto, que o grupo familiar representa um importante núcleo de transição do modelo de atenção pautado na clínica das

instituições manicomiais para modelo da clínica ampliada^{3 (19)}, no espaço sócio-comunitário de atenção psicossocial.

Embora, reconheçamos a importância das iniciativas governamentais e esforços dos profissionais para desenvolver uma prática direcionada à promoção da reabilitação psicossocial das pessoas com transtorno mental, nossa experiência no contexto familiar e social, efetivada a partir da inserção no campo assistencial e de pesquisa, demonstrou que a clientela assistida, ainda permanece alijada do setor de produtivo, vivendo em condições de dependência financeira e afetiva, em relação as suas famílias, com pouco ou nenhum entrosamento com os demais segmentos sociais. Observamos que apesar da ampliação das redes de serviços substitutivos, no Brasil, a assistência à saúde mental é, ainda, insuficiente e o modelo hegemônico é hospitalocêntrico, clínico e centrado na doença.

Destarte, a descrença, das famílias, na política de saúde mental e nas novas formas de assistência, aliada à falta de informação sobre o tratamento de pessoas com transtorno mental; as precárias condições sócio-econômicas; as idéias restritas acerca da reforma psiquiátrica e a sobrecarga no cuidado da pessoa com transtorno mental constituem alguns determinantes que limitam a conversão das famílias em atores sociais fundamentais para efetivar a reforma psiquiátrica.

Ao propor a desinstitucionalização, a reforma psiquiátrica traz embutida a idéia de reabilitação psicossocial e inclusão social da pessoa com transtorno mental requerendo, para isso, o envolvimento de grande parte dos sujeitos da sua rede de relação social e familiar.

No entanto, no contexto da sociedade capitalista, as possibilidades de inclusão social desses indivíduos encontram-se reduzidas pelo fato do mesmo não responder as demandas de produção e consumo do mercado. Compreendemos que, embora essa não seja o único modo de exclusão, às

³ Clínica ampliada consiste no envolvimento ético dos profissionais de saúde de respeito a sua singularidade mediante co-responsabilização, escuta e troca de afetos de modo a ajudá-lo não, somente, no combater à doença, mas, também, na produção de vida. (Brasil, M/S, 2004)

restrições impostas às pessoas com transtorno mental pelo mercado de trabalho e as expectativas frustradas das famílias em relação às demandas ,de produção e consumo, também, influenciam as relações interpessoais entre o usuário e família e o contexto social mais amplo, devendo ser interpretadas a partir do modo como a identidade social do homem está vinculada a sua capacidade produtiva no sistema capitalista.

Por outro lado, devido ao papel que a família exerce no desenvolvimento da sociabilidade, afetividade e bem-estar físico dos indivíduos, no contexto do modelo psicossocial de atenção à saúde mental, é imperativo o seu envolvimento e compromisso no projeto de reabilitação e inclusão do sujeito acometido pelo transtorno mental.

Esse desígnio requer a superação de desafios para a construção uma nova concepção de saberes e práticas capazes de promover ações que possibilitem mudanças, ainda que sutis, na vida cotidiana da pessoa com transtorno mental e sua forma de se relacionar com o mundo.

(20)

Nessa conjuntura, a fim de que se possa promover sua autonomia e melhoria da qualidade de vida, as ações que visam à reabilitação psicossocial e inclusão social da pessoa com transtorno mental devem levar em conta o cotidiano do usuário no contexto familiar e ser fruto de construções compartilhadas entre familiares, clientes e profissionais dos serviços de saúde mental, pois, envolvem concepções das famílias sobre saúde/doença; a forma como ela percebe e lida com o parente com transtorno mental; a abertura de espaço para convivência criativa, respeitosa e flexível às singularidades e condições materiais e psicossociais da família para ser continente às necessidades expressas pelo usuário.

1.3 REABILITAÇÃO PSICOSSOCIAL

A proposição de investigar as representações dos familiares acerca da reabilitação psicossocial de pessoas com transtorno mental nos impõe a

necessidade imperativa de realizar uma apreciação do termo que compõe a temática deste trabalho, articulando-o com o processo histórico de sua inserção no campo das práticas assistenciais de saúde mental a fim de melhor elucidar o nosso objeto de estudo.

Nas últimas décadas, observamos profundas mudanças no arcabouço conceitual da psiquiatria impulsionadas pelas críticas proferidas aos seus saberes, práticas, relações e papel de controle social que, historicamente sedimentados no interior da cultura manicomial, favoreceram a captura e adesão, pela comunidade psiquiátrica, de concepções diversificadas acerca da reabilitação. Essas críticas, construídas em torno da realidade concreta dos manicômios, despertaram a necessidade de questionar suas bases teóricas, práticas e filosóficas a fim de reorientar o modelo asilar hegemônico no campo da saúde mental. A concepção de reabilitação inserida no universo das novas possibilidades assistenciais da saúde mental mobilizou uma série de reflexões sobre os sentidos e usos que envolvem essa abordagem.

A palavra “reabilitação” remete a idéia de retorno ao funcionamento normal mediante *re-capacitação* dos indivíduos, quer através da reintegração dos direitos sociais limitados judicialmente, quer através do resgate das aptidões necessárias ao desempenho das funções sociais, psicológicas, anatômicas ou fisiológicas perdidas ou restritas em decorrência das incapacidades impostas pela doença crônica. ⁽²¹⁾

A definição clássica da International Association of Psychosocial Rehabilitation Services (1985) afirma que, no sentido instrumental, a reabilitação psicossocial é:

O processo de facilitar ao indivíduo com limitações, a restauração o melhor possível de autonomia do exercício de suas funções na comunidade (...) o processo enfatizaria as partes sadias e a totalidade de potenciais do indivíduo mediante uma abordagem compreensiva e suporte vocacional, residencial, social, recreativo, educacional, ajustados às demandas singulares de cada indivíduo e cada situação, de modo personalizado. ⁽²¹⁾

Dessa forma, a Reabilitação Psicossocial encontra-se associada ao surgimento de inúmeras iniciativas que, utilizando técnicas diversificadas, buscam combater o poder cronificador e desabilitante dos tratamentos tradicionais. Nessa perspectiva, muitos serviços de reabilitação adotaram modelos que objetivavam a correção dos desvios e a retomada do funcionamento normal, de maneira, que o termo reabilitação passou a designar inúmeros procedimentos que visam aumentar as habilidades dos sujeitos acometidos pelas doenças desabilitantes, diminuindo-lhes as deficiências.

No curso da organização conceitual da reabilitação, quatro modelos se destacaram por sua influência significativa na cultura psiquiátrica reabilitativa: o modelo de “*Social Skill Training*” (SST): de orientação behaviorista, o modelo psico-educativo, o modelo de Spivak e modelo de Luc Sciompi.⁽²²⁾

Esses modelos, ressalvadas suas características intrínsecas, possuem, em comum, a visão da doença como distúrbio resultante do desequilíbrio entre condições estressantes da vida cotidiana e a vulnerabilidade pessoal, que se manifesta sob forma de sinais sintomas e, apoiados na lógica de intervenção nas desabilidades impostas pela doença, propõem a proteção e o fortalecimento das capacidades de enfrentamento do sujeito mediante utilização de técnicas diversificadas e mobilização da rede de suportes ambientais que objetivam a remissão dos sintomas e readaptação do indivíduo ao meio.

Os eventos responsáveis pelo florescimento da cultura reabilitativa nas instituições psiquiátricas intra e extra-hospitalares, autorizaram a estruturação de críticas aos modelos ortopédicos de reabilitação do modelo asilar, de cunho sócio-readaptativo, e fortaleceram a inclinação para encará-los como uma técnica ou estratégia destinada a promover, nos usuários dos serviços de saúde, a transição de um estado de desabilidade e incapacidade para um estado de habilidade e capacidade.⁽²²⁾

Procurando compreender a relação entre os conceitos-chaves que fundamentam esses modelos, encontramos as seguintes definições dos termos: desabilidade e capacidade: A primeira compreende a restrição ou carência de habilidades para o desempenho de atividades socialmente exigidas decorrente do dano anterior. A segunda, por sua vez, implica na aquisição, pelo indivíduo, da competência e possibilidade legal para satisfazer um determinado fim, superando as suas carências. ⁽²¹⁾

De acordo com essas definições, as ações reabilitativas levam em conta a influência das variáveis situacionais e sociais sobre os procedimentos e prognóstico do paciente, convertendo-se em processo de adestramento que contribui para estreitar as dimensões do fazer sócio-reabilitativo.

A compreensão acerca da importância das variáveis concretas suscitou a superação de práticas que focalizavam, somente, o binômio desabilidade/incapacidade e enfatizou a importância do nível de contratualidade, ou seja, a habilidade do usuário para estabelecer trocas nos cenários da vida social: o habitat, rede sócia e trabalho, tornando-os eixos norteadores das intervenções da reabilitação psicossocial. ⁽²³⁾

Como resultado, uma nova concepção de reabilitação vem sendo construída no interior das práticas assistenciais em saúde mental que passou a ser definida como um processo de reconstrução da vida das pessoas que pressupõe o exercício pleno da cidadania, também, de plena contratualidade.

A reabilitação psicossocial compreende um processo complexo de mudanças de valores sociais a fim de consentir a participação efetiva, das pessoas consideradas “desabilitadas”, nas trocas sociais. Entretanto, para viabilizá-lo é necessário que sejam estabelecidas parcerias entre os profissionais, familiares, usuários dos serviços e rede social para a construção, compartilhada, de um projeto de assistência capaz de promover mudanças concretas na vida desses sujeitos. Os profissionais podem contribuir para a consecução dos objetivos desse projeto mediante

contextualização das abordagens terapêuticas e horizontalização das relações institucionais. O poder e prestígio social dos profissionais de saúde podem e devem ser utilizados para ampliar a autonomia e fortalecer o poder contratual dos usuários, permitindo-lhes experimentar experiências renovadas. ⁽²⁴⁻²⁵⁾

A reabilitação, revestida de um novo significado, coloca em pauta algumas questões importantes, concernentes aos sujeitos, cenários e sua finalidade: Os sujeitos da reabilitação no campo da saúde mental são os excluídos, desprovidos de poder de contratual e com reduzidas chances de inclusão social; os cenários constituem o campo social da modernidade, representado por suas instituições que funcionam com espaços autênticos de controle social e de veiculação de ideologias que legitimam a exclusão. Há de se considerar, também, que esses cenários são compostos por atores diversos com interesses, também diversos, bem como, o fato de que, na modernidade, as instituições sociais, a saber: o Estado, a família, a rede social mais ampla (instituições religiosas, jurídicas, de saúde, de educação, de produção econômica etc.), em face do seu dinamismo, interferem nos hábitos e costumes, afetando a essência da vida humana.

Quanto a sua finalidade, a reabilitação não busca objetivamente a cura, entendida como o retorno do paciente ao funcionamento anterior e, conseqüentemente, sua adaptação social, mas, o incremento do seu poder contratual a ser permitido pela efetivação de trocas materiais, afetivas e simbólicas.

Vale ressaltar que, no discurso da psiquiatria asilar, os termos “cura” e reabilitação remetem a idéia de “retorno à normalidade” e “adaptação social” e implicam na ausência de sintomas e de participação ativa no mercado produtivo, contribuindo para a compreensão do binômio “saúde-doença” como o sinônimo de normalidade-anormalidade. O conceito de reabilitação fica, assim, reduzido a uma das vias pelas quais o paciente poderá alcançar o estado de cura. Essa visão encontra-se dissociada da

concepção que baliza o modo psicossocial de cuidar, exigindo, desta forma, uma redefinição da noção de cura.

A concepção de a psiquiatria asilar, acima descrita, é criticada por autores que alertam para o fato de que os parâmetros que norteiam o conceito de normalidade estão fundamentados em atributos socialmente idealizados que privilegiam a adequação dos sujeitos aos modos de produção e reprodução social. Segundo eles, a patologia não representa a oposição ao normal, mas, uma norma de vida inferior que restringe a capacidade do indivíduo para criar padrões de normatividade que o habilita enfrentar os desafios e demandas da vida social, sempre que for necessário.

(26-27)

As concepções de saúde-doença norteadas pelo parâmetro de normalidade-anormalidade contribuem para a rejeição e exclusão social da pessoa com transtorno mental, fazendo-se notar pela perda dos vínculos sociais e familiares; exclusão do mercado de trabalho; perda da autonomia e do direito de participar, na sociedade, da vida política e cultural.

O adoecer psíquico e a internação psiquiátrica excluem o indivíduo de suas relações que, marcado pelo estigma de periculosidade e incapacidade, passa a conviver com uma série de impedimentos e restrições na vida cotidiana referente aos aspectos sociais, profissionais e afetivos, configurando o processo de exclusão social a qual se encontram submetidos. A ruptura dos vínculos sociais, denominada “*desfiliação*”, é condição característica de todas as pessoas que, por diversas razões, não atendem ao modelo de sujeito social adequado às exigências do sistema produtivo vigente que o mantém fora dos “circuitos vivos das trocas sociais”.

(28-29)

Historicamente, a interdependência entre a noção de reabilitação e o termo psicossocial^{4 (30)} é resultado do processo de evolução das práticas

⁴ No âmbito dos movimentos reformista o termo psicossocial, como caracterização do objeto das práticas de saúde mental comunitária, significou a incorporação dos aspectos psíquicos e sociais ao aspecto biológico do paradigma e objeto da Psiquiatria. Com o surgimento dos movimentos da antipsiquiatria, psiquiatria institucional e psiquiatria democrática, o termo

assistenciais no campo da saúde mental. A adição do termo social ao psíquico, no cuidado do objeto da saúde, encontra-se vinculada às transformações ocorridas na prática médica, sobretudo, nas décadas de 1940 e 1950. Neste período, a exclusão da dimensão social passou a ser solidamente criticada, tanto no que diz respeito ao caráter fragmentário de suas ações e divisão do trabalho técnico em especialidades quanto à vigência do modelo médico-assistencial. Esse modelo, de cunho curativista, enfatiza a doença e tem como foco o sujeito individual em detrimento das ações de proteção e prevenção dos agravos à saúde que priorizam a coletividade.

Contribuíram para as críticas a esse modelo, a concepção globalizadora da medicina integral e da medicina preventiva e, posteriormente, as propostas da medicina comunitária que, ao agregar os conhecimentos da medicina integral e da medicina preventiva, promoveu a integração entre os aspectos orgânicos e psicossociais, condutas curativas e preventivas e práticas que visam efeitos individuais e coletivos, explicitando a dimensão ecológica e psicossocial do processo saúde-doença.⁽³⁰⁾

Desta maneira, os termos, Reabilitação e Psicossocial representam uma ruptura das formas arquetípicas do modelo manicomial a ser viabilizada pelas transformações do saber-fazer assistencial fora do espaço asilar.

No cenário mundial há registros de críticas aos asilos e do surgimento de iniciativas que colocaram em pauta novos enfoques para o modo de fazer assistencial, inspirando os movimentos que marcaram a reestruturação da assistência psiquiátrica na sociedade contemporânea⁵⁽³¹⁾

psicossocial foi utilizado, inicialmente, para denominar as experiências da reforma psiquiátrica, transformando-se em conceito, tão somente, quando passou a referendar as mudanças nas concepções de objetos e o modo de conceber e estruturar as instituições psiquiátricas e as relações terapêuticas de forma distinta da prática asilar. (Costa-Roza. Luzio. Yasui, 2003)

⁵ No cenário mundial destacamos Bouchet, no século XIX e Herman Simon, no período pós-guerra, que introduziram o trabalho como meio de tratamento; Simmel e Menninger, na década de 30, que realizaram trabalhos com pequenos grupos, visando a ressocialização; Chesnut e Lodge que, na década de 1940, introduziram os trabalhos de equipe e grupos de discussão. Figueiredo (1977).

Os primórdios da reestruturação da assistência psiquiátrica ocorreram com o advento da II Guerra Mundial quando a necessidade de reparar os danos físicos, psicológicos e sociais que atingiram o contingente humano suscitou questionamentos acerca do papel e natureza da instituição asilar e do saber psiquiátrico, possibilitando a elaboração de propostas para reformular sua prática e surgimento dos seguintes movimentos reformistas: comunidade terapêutica⁶⁽⁴⁾, psiquiatria institucional, psiquiatria de setor, psiquiatria preventiva, antipsiquiatria e psiquiatria democrática⁷⁽⁴⁻³²⁾

Embora, tenham contribuído para a humanização dos asilos, estes movimentos organizados tornaram-se alvo de críticas por sua atuação restrita ao âmbito asilar e pela incapacidade de superar suas estruturas, limitando-se às ações pedagógicas voltadas para a aprendizagem das regras de convivência e relacionamento no espaço societário em *setting*⁸ protegido, portanto, alheio às contradições sociais.

Os movimentos reformistas supracitados, apesar de contrapor o modelo hospitalocêntrico, não foram capazes de superá-lo, posto, que não produziram mudanças na cultura hospitalar. Este legado ficou a psiquiatria democrática cuja originalidade foi questionar o saber e prática da psiquiatria, propondo a ruptura radical com o modelo manicomial e a construção uma nova cultura que o substitua.⁽⁴⁾

⁶ Comunidade terapêutica é um movimento de transformação de a dinâmica institucional asilar através de medidas administrativas, democráticas, coletivas e participativa pautadas na cidadania e com enfoque no trabalho terapêutico. Amarante (1995).

⁷ A psiquiatria Institucional, partindo do pressuposto da existência de um inconsciente coletivo, propôs o tratamento da instituição doente e resgate do potencial terapêutico do hospital psiquiátrico; a psiquiatria de setor defendeu o combate a segregação e isolamento do paciente, propondo o tratamento do egresso dos asilos, “dentro” e “com” o meio social através da regionalização dos serviços, assistência domiciliar, serviço de pronto atendimento, internação parcial e oficinas terapêuticas; a psiquiatria preventiva definiu o transtorno mental como distúrbio e marginalidade e, norteadas pelo conceito de crise como desequilíbrio, propôs a multicausalidade das doenças para elucidar os fatores que propiciam seu surgimento; a antipsiquiatria questionou o monopólio do discurso da ciência tradicional sobre a loucura, denunciando o seu papel sócio-excludente das camadas populacionais não produtivas e defendendo o louco na sua singularidade. Finalmente, a psiquiatria democrática que, se contrapondo aos modelos que procuram a reestruturação das práticas do asilo sem romper com ele, defendeu a sua substituição por uma rede de atenção à saúde mental, com novos dispositivos capazes de contemplar as dimensões sociais e políticas das pessoas com transtorno mental, a fim de restituir a cidadania. Amarante (1995); Jacobina (2000)

⁸ Setting: Cenário

As reformas, anteriormente, descritas influenciaram reforma psiquiátrica e, de forma mais expressiva, psiquiatria democrática (grifo nosso), de maneira que, no final da década de 1970, intensificaram-se os debates e reflexões sobre a assistência de saúde mental, com ampla participação dos atores oriundos de diversos segmentos sociais. ⁽³³⁾

Naquela ocasião, formularam-se críticas de combate à internação asilar, à cronificação e estigmatização do doente mental, às condições de trabalho nos hospícios e à hegemonia da rede hospitalar privada que culminaram com as propostas de desinstitucionalização de sua clientela.

O incremento da desinstitucionalização, no âmbito das políticas públicas de saúde do Brasil, impulsionou a criação de novos mecanismos direcionados para a redução de leitos nos macro-hospitais. São eles: O Programa Nacional de Avaliação do Sistema Hospitalar (PNASH/Psiquiatria), Programa Anual de Reestruturação da Assistência Hospitalar, o programa de Volta Para Casa e a expansão dos Centros de Atenção Psicossocial e residências terapêuticas. A proposta de expansão da rede previu a criação de novos serviços substitutivos, concomitante, à desativação pactuada, progressiva e programada dos leitos em hospitais psiquiátricos e à ampliação e integração da rede de atenção local de saúde mental, de modo, a não provocar a desassistência da clientela. ⁽³⁴⁾

Na atualidade, existem 214 hospitais psiquiátricos com 36.797 leitos do SUS, concentrados nos centros de maior desenvolvimento econômico do país, o nordeste e o sudeste. A rede de atenção psicossocial conta 1290 CAPS, dentre eles, 602 constituem a modalidade de CAPS I, e 371 pertencem a modalidade de CAPS II; 51 Centros de Convivência e Cultura e 502 Serviços Residenciais Terapêuticos, em funcionamento em todo o país, e 3104 beneficiários do Programa de volta para Casa. Embora, os dados indiquem grandes avanços na ampliação da rede de saúde mental, ainda, avalia-se a necessidade de criação de mais serviços e maior investimento na atenção básica. ⁽³⁵⁾

No tocante à concretização das novas práticas no campo da saúde mental a autora ⁽³⁶⁾ ressalta a necessidade de mudanças nas formas de pensar e agir em saúde mental uma vez que os limites e impasses na efetivação do Sistema Unificado de Saúde (SUS) e das políticas voltadas para a afirmação e produção de direitos interferem na construção das experiências não-hegemônicas no Brasil, representando um desafio complexo para a transformação dos saberes, instituições, valores e culturas, profundamente arraigados, para não incorrer no risco de reproduzir a lógica asilar através da simples modernização do circuito assistencial e sua atualização no plano discursivo.

Para efetivar essas mudanças é fundamental que haja, também, transformação das relações de poder e da forma como se articula a teoria e a prática. Foucault⁽³⁷⁾ nos ensina que a prática não se limita a aplicação de uma teoria, nem a teoria se reduz a expressão ou aplicação de uma prática, ambas, são complementares no enfrentamento de obstáculos e superação do sistema de poder cujo discurso ideológico obtura e invalida o saber não-hegemônico.

Salientamos que no campo psicossocial, essa forma de articular teoria e prática é fundamental para promover ruptura com o paradigma da ciência psiquiátrica tradicional que sempre se ocupou em falar da loucura do outro sem levar em conta o discurso, próprio, do sujeito com transtorno mental e da sua família.

Neste estudo, optamos pelo conceito de reabilitação psicossocial fundamentado na vertente crítica em oposição ao paradigma tradicional que defende a determinação biológica do processo saúde-doença, privilegia o cuidado individual, a adoção de instrumentos terapêuticos de cunho contensivos e sócio-readaptativos e a relação hierárquica e subordinativa dos agentes terapêuticos à figura do médico.

A vertente crítica caracteriza-se pelos seguintes aspectos: uma base conceitual eclética norteadas pelo referencial da psiquiatria democrática italiana; compreensão da determinação social do processo de saúde-doença

mental, além da base biológica; *lôcus* de execução no território através de projetos coerentes com a realidade concreta de vida dos usuários; perspectiva terapêutica com base na clínica intensa e ampliada; processo de trabalho constituído por todos agentes de saúde, usuários (sujeito portador de existência-sofrimento) com a finalidade de reduzir o impacto da doença mental na vida do usuário, desvinculando-a do estigma da doença, através da neutralização dos processos crônicos, ampliação da articulação social e autonomia⁽³⁸⁾.

Destarte, a reabilitação psicossocial não se reduz ao elenco de técnicas reabilitativas, fazendo-se necessária a estruturação de um saber/fazer institucional no campo da saúde que vislumbre as necessidades expressas pelo sujeito com transtorno mental, necessidades, essas, que se acham subordinadas ao estágio de desenvolvimento do processo produtivo no sistema capitalista.

A reabilitação psicossocial demanda a reconstrução da realidade cotidiana institucional, com adoção de estratégias capazes de reaver a singularidade, a subjetividade e o respeito aos usuários dos serviços de saúde mental de modo a lhes proporcionar melhor qualidade de vida e requer, ainda, o esforço conjunto dos profissionais da área de saúde mental, dos representantes do poder público, famílias e demais segmentos sócio-comunitários. Entretanto, ao servir de referência para a construção de um novo modelo de saúde, ela tornou-se um dos maiores desafios a ser enfrentado pelos profissionais de saúde e pelos familiares responsáveis pelo cuidado e assistência às pessoas com transtorno mental, posto, que os impasses teórico-práticos que comprometem a sua efetivação não se encontram na *doença em si*, mas na condição do doente face ao sistema produtivo gerador de mecanismos sócio-excludentes

O processo de desinstitucionalização e reabilitação psicossocial estão, intrinsecamente, ligados, porquanto, ambos, favorecem a retomada de contato com os sujeitos com transtornos mentais e almejam sua reinserção na rede de relações sociais. Esse desígnio exige o estabelecimento de uma postura social promotora da convivência construtiva

junto àqueles habitualmente apontados como diferentes e permite a construção de uma nova identidade social para o usuário, além, da adoção, por parte dos profissionais de saúde envolvidos no processo, de uma abordagem ética do problema tendo como base; o respeito, a tolerância, a realização de uma série de ações concretas ajustadas às peculiaridades sócio-culturais da clientela, o aumento do poder contratual, o exercício da cidadania e a inclusão social do usuário.

1.4 A FAMÍLIA: DOS PRIMÓRDIOS À ATUALIDADE

O conceito de família na sociedade moderna é fruto de uma trama social e histórica complexa, envolvendo as forças produtivas e as relações de produção da sociedade capitalista. Partindo do pressuposto de que a família não é estática e evolui à medida que a sociedade se transforma, traçamos, nessa seção, um panorama histórico da família à luz das estruturas emergentes criadas para adaptá-las às necessidades pertinentes às novas realidades sociais, políticas e econômicas, focalizando a influência desses determinantes na construção do modelo familiar burguês e sua extensão às outras camadas sociais.

A família constitui o espaço onde as pessoas são educadas para assegurar, não somente, a sua perpetuação como espécie (função biológica), mas, também, a reprodução da mão-de-obra (função econômica) e da ideologia dominante (função de aparelho ideológico do Estado). Para que possamos elaborar a compreensão crítica das relações entre a família e a sociedade é necessário considerá-la, não como um fenômeno natural e biológico, mas, como uma instituição social criada pelo homem de acordo com o estágio e relações de produção numa dada sociedade. ⁽³⁹⁾

Nessa perspectiva, a análise da evolução dos costumes, com fulcro na teoria marxista, nos mostra os estágios de desenvolvimento da divisão do trabalho e suas respectivas formas de apropriação, determinando as relações que os homens travam entre si, relativas aos meios e objetos do

trabalho nos fornece subsídios para compreender a dinâmica e estrutura familiar.⁹

Vale salientar que durante muito tempo a definição de família esteve atrelada à idéia de uma unidade caracterizada pela aliança do casal e por relações extensas constituídas de filiação e parentesco com base nos laços de consangüinidade e afinidade. A visão difundida há mais de um século, também, define a família como célula *mater* da sociedade. Seus membros, ligados por profundos laços afetivos, têm a função precípua de promover a estruturação física, psicoemocional e social dos indivíduos.

⁹ Na Antiguidade Clássica, durante seu apogeu político e econômico, foram erigidas as bases da estrutura familiar ocidental fundamentada na tradição greco-romana. Nesse período, cabia ao Estado preparar as mulheres e homens para serem cidadãos. Embora, o processo de educação de homens e mulheres fosse semelhante, os objetivos eram diferentes porque a educação masculina visava a sua preparação para servir, como guerreiros, ao Estado, por outro lado, a educação da mulher era direcionada para as futuras funções que viria a desempenhar como esposa e mãe. A formação masculina privilegiava tanto a educação intelectual quanto a física e tinha como objetivo prepará-los para a vida pública. Para as mulheres, o casamento ocorria precocemente e a sua formação era centrada nas atividades doméstica e na vida privada. Após a decadência o Império Romano, com as invasões Bárbaras e o declínio da nobreza e concentração de riquezas, a produção tradicional e o regime de escravidão permaneceram, criando as bases da futura propriedade feudal. Na Idade Média, a regressão das forças produtivas propiciou o surgimento do modo de produção feudal baseado nas relações de servidão e vassalagem, cuja estrutura social caracterizava-se pela divisão do trabalho limitada e hierarquia e imobilidade dos grupos sociais, tanto no campo como nas cidades. A vida social e privada das famílias, profundamente interconectadas, confundia-se com a aprendizagem e não se observava a supervalorização sentimento afetivo familiar propalado pela classe burguesa, além de que, para atender aos interesses, sobretudo, econômicos e políticos da nobreza e do clero, as famílias encontravam-se subordinadas ao poder temporal da igreja que lhes inculcia o temor a Deus. (Vianna, 2002);

Na Idade Moderna, a revolução industrial acarretou profundas mudanças na organização econômica, cultural e política da sociedade. Na cidade, a organização do trabalho em corporações de ofício separou o trabalho da vida doméstica criando oposição entre o espaço público e privado. A organização no interior das casas passou a refletir a necessidade, cada vez mais crescente, de isolamento e proteção das famílias contra as pressões do mundo externo. A reforma dos costumes ampliou o espaço íntimo das famílias marcadas pela preocupação com as crianças, com os cuidados com a saúde, higiene e relações afetivas e, concentradas em torno dos pais e filhos, excluía criados, clientes e amigos, desta forma, a família passou a se enclausurar no interior de suas casas. O avanço e consolidação do modo de produção capitalista propiciaram o surgimento de uma nova forma de sociabilidade e estrutura familiar dominante, a família burguesa, cuja intolerância à diversidade e preocupação com a uniformidade favoreceram a construção de mecanismos que garantiram a sua imposição, como norma, frente às famílias de outras classes sociais. (Ariès, 1981 p.231);

Com as mudanças ocorridas na sociedade, o grupo familiar foi se organizando em círculos cada vez menores, restritos ao pai, mãe e filhos vivendo sob o mesmo teto, configurando o que se chama, hoje, família nuclear. Esse modelo de família se caracteriza por ser monogâmica, individual, afetiva e autoritária. Embora, a capacidade adaptativa da família permita que ela subsista de múltiplas formas, esse modelo conceitual ainda prevalece no seio da sociedade burguesa que busca, a partir do seu discurso, naturalizá-lo e eternizá-lo.

Estudos históricos e antropológicos⁽⁴⁰⁾, posteriormente desenvolvidos, mostraram que, embora a família sempre tenha existido, também, existiram outras configurações, conforme o modo de produção e organização societária de uma determinada época e, ao apontar as dissimilaridades presentes na organização familiar de sociedades distintas ou em diferentes classes de uma mesma sociedade, contribuíram para a compreensão de sua estrutura em contextos sociais, políticos, econômicos e culturais específicos.

Dessa forma, diversos estudiosos⁽⁴¹⁻⁴²⁻⁴³⁻⁴⁴⁾, ao investigarem o processo de evolução histórica das famílias no ocidente, contribuíram para um novo enfoque, erigindo críticas aos historiadores que difundem a falsa crença de que as antigas e modernas instituições familiares possuem o mesmo significados e demonstrando que a atual definição de família: doméstica, nuclear, patriarcal e centrada na afeição e intensificação das relações entre pais e filhos e na noção de privacidade e responsabilidade na transmissão de valores e na socialização das crianças, constitui uma invenção recente na Europa Ocidental resultante de transformações sociais, historicamente determinadas, que englobam a distribuição de papéis no âmbito da divisão social do trabalho, das relações de gênero e sua função na reprodução da ideologia da classe dominante mediante naturalização e legitimação do ideal de família burguesa junto às outras classes sociais.

O modo como as pessoas produzem e representam a vida cotidiana reflete a formação da sociedade e deve ser compreendido como etapa de um processo histórico, sempre, em via de ser superado. ⁽⁴⁵⁾

Originalmente, o termo família vem do latim *Famulus*, diferente do conceito idealizado de família moderna, que mistura sentimentalismo e dissensões domésticas, foi utilizado, originalmente, pelos romanos para referir-se aos escravos domésticos e, somente depois, à mulher e aos filhos. Na obra - *A origem da família, da propriedade privada e do Estado* (1964) – o autor⁽⁴⁶⁾ traça o percurso histórico da família e analisa a sua trajetória reportando-se ao trabalho de Bachofen, intitulado; *Direito Materno* (1861) que identifica, como primária, a ordem de descendência baseada no direito materno, e ao trabalho de Morgan, intitulado; *A Sociedade Antiga* (1867) que mostra ser, a família, elemento ativo que evolui de uma forma inferior para outra superior, conforme o estágio de evolução da sociedade e conclui terem existido formas variadas de família cuja organização e sistema de relação contradiz, peremptoriamente, àquelas que, na atualidade, são admitidas como únicas válidas.

Nesse estudo, o autor ⁽⁴⁶⁾, ao analisar o sistema de parentesco das famílias aborígenes nos EUA traçou, pela primeira vez, um esboço da evolução da família vinculada às etapas dos modos de produção, classificando-a da seguinte forma: a família Consangüínea, característica do estado selvagem, quando a produção destinava-se à subsistência do grupo e o casamento era grupal; a família Panaluana, da fase da Barbárie, quando o homem aperfeiçoou seus meios para incrementar a produção da natureza, desenvolvendo a agricultura, e se verifica o primeiro progresso na organização da família com a proibição de casamento entre descendentes diretos; a família Sindiásmica onde ocorre a substituição do casamento grupal pelo vínculo matrimonial do homem com uma mulher, facilmente dissolúvel, e a proibição do adultério pelas mulheres, embora, a poligamia eventual e o adultério sejam preservados como direitos do homem; a família Monogâmica que surgiu quando o homem aperfeiçoou os instrumentos de apropriação da natureza e os bens foram convertidos em propriedade privada familiar, propiciando a extinção do direito hereditário materno e sua substituição pela filiação masculina e direito hereditário paterno. Esse modelo de família caracteriza-se por sua finalidade de procriação, exigência

de paternidade indiscutível e direito da prole à herança paterna, decorrentes da necessidade de proteger a transmissão dos bens privados.

Destarte, os homens, ao produzirem meios para satisfação de suas necessidades, também, renovam a sua própria vida, a cada dia, através da produção da vida material, pelo trabalho, e da procriação, pela família, de forma que, a evolução histórica da família está vinculada às etapas da divisão social do trabalho e às formas de propriedades. Portanto, a constituição da família compreende uma dupla relação – social e natural – que corresponde ao estágio de produção e sua respectiva força produtiva. ⁽⁴⁵⁾

No curso do processo evolutivo, a família, também, sofreu influências da revolução industrial que, na Idade moderna, acarretou profundas mudanças na organização econômica, cultural e política da sociedade e contribuiu para configurar e consolidar o modelo de família. Na cidade, a organização do trabalho em corporações de ofício separou o trabalho da vida doméstica criando oposição entre o espaço público e privado. A organização no interior das casas passou a refletir a necessidade, cada vez mais crescente, de isolamento e proteção das famílias contra as pressões do mundo externo. A reforma dos costumes ampliou o espaço íntimo das famílias marcadas pela preocupação com as crianças, com os cuidados com a saúde, higiene e relações afetivas que, concentradas em torno dos pais e filhos, excluía criados, clientes e amigos, desta forma, a família passou a se enclausurar no interior de suas casas.

O autor ⁽⁴⁷⁾ contribui para a compreensão desse processo demonstrando que o avanço e consolidação do modo de produção capitalista propiciaram o surgimento de uma nova forma de sociabilidade e estrutura familiar dominante, a família burguesa, cuja intolerância à diversidade e preocupação com a uniformidade favoreceram a construção de mecanismos que garantiram a sua imposição, como norma, frente às famílias de outras classes sociais. Dentre as principais mudanças ocorridas na família da Era Moderna, o autor destaca o: baixo padrão de mortalidade e fertilidade, a visão das mulheres e crianças como seres assexuados, fato, que levou à repressão da sexualidade feminina, restringida à procriação,

enquanto que, para os homens, o sexo permaneceu associado ao prazer realizado através das mulheres da classe inferior.

Vale ressaltar que, a partir do século XX, o casamento, inicialmente, regido por interesses sociais e financeiros, adota conotações de afeto e respeito. As relações nas famílias passaram a ser estabelecidas com base na divisão dos papéis sexuais onde prevalecia a autoridade do marido vinculada a sua capacidade produtiva. A mulher, no plano social, foi mantida fora do mercado de trabalho formal, confinada ao espaço doméstico, sublimada e aprisionada pela vocação materna cujos desdobramentos foram: a restrição de sua participação na vida social, subordinação ao poder masculino e legitimação da autoridade paterna no seio da vida familiar privada.

O processo de divisão do trabalho no sistema capitalista, por sua vez, resultou na divisão social de classe, fazendo emergir duas classes sociais antagônicas: de um lado, a burguesia detentora dos meios de produção, e do outro, a classe proletária detentora da força de trabalho. Nessa última, a organização e dinâmica familiar se mostram bastante diferentes:

A estrutura familiar se fez representar por relações extensas. Com a revolução industrial, o ingresso, em massa, de homens, mulheres e crianças nas fábricas afrouxou os laços familiares de autoridade entre pais e filhos, posto, que o cuidado da prole menor foi delegado às tias e avós. Face às referências diversificadas de autoridade, tornou-se impossível para os pais controlar a educação dos filhos. Observou-se, também, predomínio de associações maritais informais, resultando em casamentos e separações precoces, gerando filhos juridicamente ilegítimos que, necessitados de proteção social, passaram a representar ônus social e financeiro levando, o Estado, a instituir mecanismos disciplinares e despolitizantes a fim de possibilitar a integração da classe proletária por meio da sua moralização, pacificação e dominação. Surgem, então, as entidades filantrópicas e o pólo

médico-higienista¹⁰, como estratégia para instaurar equipamentos coletivos de proteção ao Estado liberal⁽⁴⁷⁾ .

O processo de intervenção, acima descrito, também atingiu a família brasileira, no entanto, para melhor compreendê-lo, devemos examinar os fatores responsáveis por sua constituição presentes no contexto da colonização europeia no Brasil.

1.4.1 A família brasileira

A formação sócio-cultural da família brasileira é constituída, primordialmente, de elementos da cultura indígena pertencentes aos seus primeiros habitantes; do branco europeu que aqui chegou e se estabeleceu como colonizador e do negro, oriundo da África, trazido para cá para trabalhar nas lavouras, como escravo, contribuindo, portanto, para a construção de uma sociedade mestiça, com estrutura de base agrária, latifundiária e escravocrata. Durante muito tempo, o Brasil foi colônia esquecida de Portugal, de maneira que a ocupação de seu território se deu pela iniciativa privada dos colonos. As dificuldades da vida cotidiana, oriundas deste isolamento em relação à metrópole, resultaram numa estrutura familiar; extensa, patriarcal e autoritária.

Esse modelo genérico da estrutura familiar brasileira, denominado patriarcal, com tendência conservadora e, freqüentemente, associado à idéia de família extensa é resultado da imigração e adaptação da família portuguesa ao nosso ambiente, entretanto, pesquisas mais recentes têm evidenciado que as famílias extensas do tipo patriarcal não foram predominantes, sendo mais comum, àquelas com estruturas mais simples e com um pequeno número de membros, logo, a. análise estrutural do modelo de família brasileira do período colonial aponta para a existência de uma

¹⁰ Higienismo: Prática médica característica do final do século XIX que voltada para o combate da desordem social, considerado um problema de saúde pública, institui medidas, de cunho disciplinar e moralizador, para fiscalização e regulamentação das condições sanitárias do meio mediante controle dos sujeitos e espaços urbanos tendo, a família, como alvo principal de suas intervenções.

estrutura dupla, composta por um núcleo simplificado (chefe da família, esposa, filhos e legítimos descendentes) e uma camada periférica (parentes, escravos, serviçais, agregados). ⁽⁴⁸⁾

Economicamente, a fase de exploração do ouro criou condições para o surgimento da elite social na colônia que, mobilizando conflitos de interesses entre os colonos e a metrópole, levou Portugal a tomar medidas visando o restabelecimento da ordem. No entanto, é com a vinda da Família Real para o Brasil que ocorreu uma verdadeira revolução nos costumes da sociedade brasileira. Tornada foco de interesse da metrópole portuguesa, que almejava assegurar o monopólio econômico e, também, a extinção dos velhos hábitos coloniais, a família passou a sofrer diversas intervenções da medicina social e da política higienista mediante uso de medidas de controle das populações e dos espaços urbanos.

Destarte, a política médico-higienista, atuando na saúde das famílias, alterou seu perfil sanitário ao mesmo tempo em que modificou sua feição social. A educação física privilegiou o corpo saudável e higienicamente tratado, tornando-se representante da classe burguesa e, incentivou, em contrapartida, o racismo e o preconceito social. A educação moral, voltada para a europeização dos costumes, normatizou o modelo de comportamento polido, reprimido e disciplinado com tendência à auto-culpabilização e autocontrole tirânico, configurando o perfil do sujeito civilizado. A educação intelectual, fruto da hierarquização social da inteligência, criou o indivíduo culto, capaz e superior, em contraste com o sujeito inculto e incapaz incluindo, nesta segunda categoria, as mulheres. A educação sexual foi reprimida e direcionada para o controle da prole indesejada e reprodução da mão-de-obra. O amor familiar, finalmente, triunfou e a inserção dos agentes educativo-terapêuticos no espaço privado promoveu a dependência das famílias aos especialistas. ⁽⁴⁹⁾

Na atualidade, em decorrência de profundas transformações na sua organização estrutural e funcional e, também, por fugirem do modelo tradicionalmente difundido, as famílias são apontadas como desestruturadas. Entretanto, pesquisadores de família consideram, esse

fenômeno, resultado das intervenções médicas normatizadoras que, através da educação higiênica, desenvolveu mecanismos disciplinares a fim de garantir o estabelecimento da nova ordem econômica e social do Estado burguês, de forma que “(...) as famílias se desestruturam por terem seguido à risca as normas de saúde e equilíbrio que lhes foram impostas”. ⁽⁴⁹⁾

Na segunda metade do século XIX, mudanças sócio-econômicas significativas alteraram o quadro da organização familiar e das relações de gênero com a incorporação massiva da mão de obra feminina nas indústrias brasileiras e com o aumento significativo de domicílios chefiados por mulheres. O trabalho domiciliar, por sua vez, permitiu a mulher desempenhar, simultaneamente, funções econômicas e domésticas sem alterar seu papel na relação de gênero, posto que, considerada juridicamente inferior ao homem, permanecia a ele subordinada. ⁽⁴⁸⁾

Apesar da imposição do modelo tradicional, as famílias permanecem em contínuo processo de evolução cujas mudanças se fazem perceber, sobretudo, nas mulheres através da sua inserção no mercado de trabalho formal; maior participação na vida social; ingresso em diversos espaços sociais, antes, considerados domínio masculino exclusivo; criação de suportes institucionais de apoio à administração da vida doméstica, educação e cuidado dos filhos, conferindo maior autonomia à mulher; encontro sexual vinculado ao prazer sem, necessariamente, se prestar à função procriativa, e significativa redução do número de filhos; relação familiar, hierarquicamente, subordinada àquele que mais produz, podendo ser a mulher ou o homem e maior autonomia dos filhos em relação aos pais. Ressaltamos, no entanto, que essa configuração familiar não está presente em todas as famílias, variando conforme sua condição social, econômica e cultural.

Embora, se constitua um processo de evolução contínuo, as representações sociais acerca da família estão impregnadas pelo modelo idealizado cujo símbolo é a família nuclear, carecendo de sua compreensão enquanto grupo social em processo de organização-desorganização-reorganização.

Neste contexto, a reforma do Estado, as pressões políticas e econômicas do mundo globalizado, a informatização, o desemprego e a precarização das relações de trabalho, o aumento da pobreza e das desigualdades sociais são determinantes dos limites e de demandas complexas que impulsionam a criação de novos modelos de gestão social e cujas redes de solidariedades, engendradas a partir das famílias, lhes conferem importância na política de proteção social deste século.⁽⁵⁰⁾,

Consideramos, portanto, que na atualidade, face às diferentes configurações de famílias, para que possamos compreender a família das pessoas com transtorno mental é necessário relativizar os conceitos, secularmente, normatizados que permeiam o modelo ideal de família burguesa, contextualizando sua forma de organização e modo operacional.

1.1.1.1 Reestruturação da assistência psiquiátrica no Brasil e a conversão das famílias em dispositivos de cuidado das pessoas com transtorno mental

Resguardadas suas peculiaridades, o modo como as famílias contemporâneas lidam, cotidianamente, com as pessoas com transtornos mentais, o grau de envolvimento com o adoecer mental do seu parente, o discurso que elas produzem acerca desta experiência, a capacidade para organizar-se politicamente na luta por maior representatividade, controle e participação social nas questões de saúde são perpassados pelo processo histórico da luta entre grupos de poder com interesses sociais, econômicos e políticos antagônicos no contexto de consolidação do modelo social e econômico vigente, ou seja, o modelo burguês e o modo de produção capitalista.

No percurso histórico da psiquiatria, os modelos de assistência das instituições psiquiátricas sempre refletiram os interesses das classes dominantes, mobilizando movimentos reformistas que, ancorados no discurso de humanização, propunham a sua reestruturação para garantir o papel como dispositivo de controle dos corpos e espaços urbanos através da

medicalização do comportamento dos sujeitos sociais, notadamente, àqueles pertencentes às parcelas populacionais excluídas do mercado produtivo.

A família, núcleo fundamental de socialização primária na sociedade moderna, tornou-se alvo primordial deste processo. Detentora da indiscutível capacidade de reproduzir a dinâmica das estruturas sociais, a família foi cooptada pelo Estado para legitimar a ideologia da classe hegemônica, mantendo seu *status quo*. Este fenômeno se faz observar, também, no campo de reestruturação da assistência psiquiátrica cujos projetos perpassam as famílias, mesmo nos períodos em que sua representatividade social se encontra, praticamente, nula. Desta forma, a actorialização da família no processo saúde-doença de seus membros varia no tempo e espaço conforme os interesses sociais vigentes.

Entendemos que a conversão das famílias em dispositivos de cuidado das pessoas com transtorno mental é um fenômeno social, portanto, histórico e dinâmico. Para compreender como foram estruturadas as condições favoráveis a sua emergência, optamos por realizar uma periodização, com base nos marcos histórico, social, econômico e institucional que balizaram esse processo.

Diferente do que acontecia até o final do século XVII quando as práticas de manejo da loucura limitavam-se ao “aprisionamento dos danados” utilizando-se, para isso, instrumentos contensivos e punitivos, no século XIX, estas práticas caracterizavam-se pela problematização dos riscos que o louco representava à moral social, sua incorporação como objeto da polícia médica e inclusão nas medidas da medicina social, culminando, no final deste mesmo século, com as produções acadêmicas do discurso psiquiátrico. ⁽⁵¹⁾

No Brasil do século XIX, tal como, na Europa do século XVI, as circunstâncias que determinaram a conversão da loucura e do louco em problema social e o surgimento das instituições de controle são bastante semelhantes, ressalvadas algumas características intrínsecas ligadas às causas estruturais e temporais.

Na Europa, a ruptura da ordem feudal e as exigências do capitalismo mercantil delinearam o perfil de um novo homem com qualidades, tais como; virtude, parcimônia para consolidar o modelo social burguês e do sistema produtivo emergente, e introduziram exigências que não podiam ser satisfeitas por muitos que, deixados à deriva, passaram a abarrotar as cidades, exigindo providências das autoridades a fim de excluí-los dos espaços urbanos e assegurar a manutenção da ordem social. No Brasil, por outro lado, o doente mental já era considerado um problema social antes mesmo do processo de industrialização e urbanização. Face às peculiaridades da vida sócio-econômica nas colônias, o modelo agrário-escravagista serviu para consolidar uma cultura avessa ao trabalho, considerado função de escravo, portanto, indigno, e contribuiu para aumentar o número de indigentes e desocupados. Como medida de repressão à desordem, à mendicância e à ociosidade, os doentes mentais foram entregues às Santas Casas de Misericórdia juntamente com outros desvalidos sociais que, encarcerados em porões, viviam em condições subumanas. ⁽⁵²⁾

Nesta conjuntura, as famílias abastadas participavam do processo sócio-excludente valendo-se de medidas coercitivas, tais como, encarceramento domiciliar do doente em quartos fortes e utilização de recursos legais de interdição visando confiscar seus bens e expropriar seus direitos.

A partir da década de 1850, no Rio de Janeiro, o desenvolvimento do comércio importador/exportador e, conseqüentemente, o incremento das atividades mercantis e a política de incentivo à entrada de imigrantes estrangeiros, no país, constituíram condições propícias para o crescimento demográfico das populações, contribuindo para a urbanização acelerada e deterioração das condições de higiene e de saneamento das cidades, sobretudo, pelo aumento de número de favelas surgidas para abrigar uma população de desempregados, indigentes, maltrapilhos, tornando-as foco de epidemias e pondo em risco o desenvolvimento econômico e fortalecimento político. ⁽⁵²⁾

Em decorrência, o aumento desenfreado dessa população contribuiu para a superlotação dos estabelecimentos públicos destinados ao controle ostensivo da massa socialmente excluída, mais notadamente, a cadeia e o hospício, justificando a primeira iniciativa de estruturação da assistência psiquiátrica, no Brasil, ocorrida na década de 1850 com a reforma José Clemente. O início desse período coincide com transferência da Corte lusitana, momento em que se verificou a necessidade de organizar a estrutura sanitária.⁽⁵³⁾

Denominada “Era de ouro dos asilos” e inspirada no movimento higienista francês, a reforma supracitada teve como marco institucional a inauguração do hospício D. Pedro II, no Rio de Janeiro. Essa instituição caracterizou-se pela adoção de procedimentos morais repressivos, inspirados no tratamento moral de Philippe Pinel, tornando-os inerentes à terapêutica institucional.

Entertanto, com o progressivo aumento da sua clientela e a demanda crescente por mais verbas e hospitais, além, da subordinação administrativa à Santa Casa de Misericórdia, geradora da disputa entre o poder médico-científico e o das religiosas com fins caritativos, as corporações médicas, intentando a conquista administrativa do asilo, passaram a denunciar suas condições insalubres, o caráter empírico de sua prática, a ineficácia terapêutica e ineficiência no controle dos segmentos populacionais marginalizados que ameaçavam a ordem social

As denúncias contra a falta de assistência médica e maus-tratos dos doentes mentais; os apelos de cunho sócio-humanitário requerendo a proteção dos insanos e o interesse, dos médicos, em afirmar sua hegemonia no poder de exclusividade do saber sobre a saúde e tutela dos loucos, forma os catalizadores do processo de laicização dos asilos, anteriormente, administrados pelas religiosas, favorecendo o acesso ao controle destas instituições pela classe médica psiquiátrica.⁽⁵²⁾

Neste período, a assistência psiquiátrica passou a se caracterizar pela ampliação/medicalização do asilo e pela formação sistematizada dos

profissionais, médicos e enfermeiros, direcionada para esta especialidade.

(54)

A medicalização dos asilos atendia aos seguintes anseios da medicina social: de um lado, torná-la uma instituição capaz de retirar e manter afastado do ambiente citadino, o louco, visto como perigoso e perturbador da ordem social e do outro, tornar o asilo, um espaço de produção do discurso da ciência psiquiátrica e domínio seu objeto, a loucura, visando à recuperação e reintegração urbana do doente mental, além, de transformar-se num instrumento de prevenção dos comportamentos desviantes. (55)

O isolamento das pessoas com transtorno mental apoiava-se na justificativa de que, para erradicar a doença, era necessário separar o louco das condições presentes na sociedade e na família que favoreciam a emergência da loucura. No entanto, conforme esclarecem os autores supracitados, preservaram-se o direito das famílias abastadas de assumir o cuidado de seu familiar desde que se comprometessem garantir-lhe segurança e tratamento, condições, estas, ausentes nas famílias pobres e nos loucos perambulantes a quem restavam dois destinos: o hospício e o cárcere nas prisões.

Em 1890, após a proclamação da República, o hospício D. Pedro II, então denominado Hospício Nacional dos Alienados, passou a ser controlado pelo Estado sob a administração dos médicos, favorecendo a consolidação da psiquiatria científica. Teixeira Brandão, diretor da Assistência Médico-Legal e do Hospício Nacional de Alienados, deu continuidade à criação de novos asilos, reorganizando aqueles já existentes e obteve aprovação da primeira lei dos alienados para garantir a proteção social contra o louco pobre e a proteção moral do louco rico.

Nesta etapa, conhecida com a Era de Ouro das Colônias, o trabalho passa a ter um valor decisivo na formação social burguesa e, como consequência, passa a merecer uma função importante na terapêutica asilar, momento em que, além da intensificação, ampliação e estatização do espaço asilar ocorre, também, a criação de colônias agrícolas cuja idéia

fundamental era promover a convivência fraternal entre os loucos e a comunidade, em casa e no trabalho. Destacam-se, entre elas: A colônia de São Bento, Conde de Mesquita e Vargem, no Rio de Janeiro e a Colônia Juqueri, em São Paulo. ⁽⁵⁴⁾

Vale ressaltar, que o trabalho instituído nas colônias, por não estar incluído no sistema produtivo, tinha como objetivo, apenas, a função ocupacional dos internos na redução dos custos do Estado através do aproveitamento de mão-de-obra não-remunerada. Nas colônias, o trabalho jamais alcançou um valor social e, em face do crescente desenvolvimento da indústria e comércio em relação ao modo de produção agrário, transformou-se, paulatinamente, numa atividade desprovida de qualquer sentido.

A cidade de São Paulo, a despeito da cidade ter construído o Asilo de Alienados da Capital desde os primórdios do governo republicano, somente, em 1896 ele contará com um diretor clínico, Franco da Rocha, que nos anos seguintes empreendeu esforços para instituir uma psiquiatria nacional, propondo a criação de um hospital colônia e o asilamento racional, conforme as recomendações do Congresso Internacional de Alienistas (Paris, 1889), que resultaria na inauguração da Colônia do Juqueri em 1898.

⁽⁵¹⁾

Quanto ao Rio de Janeiro, a continuidade deste processo se deu com a administração de Juliano Moreira, influenciado pela corrente alemã que vinculou a etiologia das doenças mentais ao biologicismo, aos fatores sociais étnicos, éticos, políticos e ideológicos, e contando, durante sua gestão, com o apoio da Liga Brasileira de Higiene Mental, de caráter xenofóbico, antiliberal e racista cujo objetivo era a construção de coletividades sadias mediante rigoroso controle social. Este arcabouço teórico-prático favoreceu a exclusão das famílias no contato e cuidado dos doentes mentais uma vez que as instituições médico-asilares tomaram, para si, a responsabilidade da tutela e cuidado dos insanos, forçando a sua segregação e isolamento do contexto sócio-familiar.

Autores ⁽⁵⁶⁾ informam que as determinações que mantinham os familiares afastados do doente mental durante as internações surtiram

efeitos até os meados da década de 1980. Sob a alegação de que o contato com a família piorava a sintomatologia, foram tomadas medidas que incluíam a restrição das visitas familiares e o veto às correspondências. A partir da década de 1940, essas medidas foram fortalecidas pelo surgimento de teorias que tendiam a culpabilização das famílias pela etiologia das doenças, denominando-as desajustadas e tornando-as alvo de intervenções medicalizadoras e cada vez mais dependentes dos cuidados dos especialistas.

Dentre alguns expoentes do mundo científico que contribuíram para a construção de um conhecimento acerca influência familiar na constituição psíquica e social dos indivíduos, implicada, portanto, na determinação das patologias psíquicas e dos comportamentos socialmente desadaptados, destacam-se: Sigmund Freud ⁽⁵⁷⁾, que vinculou as manifestações psicopatológicas às etapas do desenvolvimento psíquico do paciente e promoveu sua identificação com as figuras parentais, e os teóricos da abordagem sistêmica ⁽⁵⁸⁻⁵⁹⁾, para quem a identidade da família contemporânea; os padrões de comunicação e as relações de poder cujos traços de autoritarismo são considerados fator esquizofrenogênico, tornaram o paciente depositário das dificuldades da dinâmica familiar, afirmando, desta forma, a necessidade de tratamento e transformação desse sistema.

No final da década de 1940, a industrialização do país era um fato irreversível mobilizado pela nacionalização formal da economia do Estado de Vargas e incentivo ao desenvolvimento industrial privado. Após 1954, com Café Filho na presidência, a política econômica brasileira adotou diretrizes que favoreciam a penetração e desenvolvimento das corporações multinacionais. Posteriormente, o presidente Juscelino Kubistchek utilizou empréstimos do capital estrangeiro para investir no mercado interno, promovendo o crescimento das empresas e das indústrias de base e a urbanização e concentração das metrópoles, ao mesmo tempo em que, paralelamente, agravavam-se, no país, as desigualdades sociais e regionais que levaram, em 1964, a tomada do poder pelos militares

Nesse período, no campo da assistência psiquiátrica, observou-se um aumento crescente da população internada em hospital psiquiátrico evidenciado pelo crescimento dos hospitais especializados, públicos e privados e a presença de uma incipiente rede de serviços ambulatoriais.

Em 1941, no Brasil, o complexo hospitalar psiquiátrico era representado pelos hospitais públicos (37,1%) e hospitais privados ((62,9%). Os hospitais públicos, embora, em maior número, detinham 80,7% dos leitos psiquiátricos. Em 1961, o Brasil contava com 135 hospitais psiquiátricos, sendo 54 públicos (40%) e 81 privados (60%) o que significou o crescimento de 24,9% de leitos privados e diminuição de 75,1% dos leitos públicos.⁽⁶⁰⁾

No final da década de 1960, no governo do presidente Costa e Silva, o ministro da saúde, Leonel Miranda, seguindo as diretrizes do Estado para dinamizar a política de privatização dos serviços de saúde, mobilizou uma reforma conhecida como a Era de Ouro dos hospitais privados. Com essa política, o Estado passou a comprar serviços psiquiátricos do setor privado na tentativa de conciliar as pressões sociais com os interesses de lucros dos empresários, medida, essa, que possibilitou a implantação daquilo que se convencionou chamar “Indústria da Loucura”.⁽⁶¹⁾

Esta situação agravou-se, ainda mais, nos meados da década de 1970 com a unificação do Instituto de Aposentadorias e Pensões e a criação do Instituto Nacional de Previdência Social (INPS), posteriormente, Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência Social (INAMPS). A esse ultimo, cabia prestar assistência a saúde de seus segurados e dependentes, contando, para isso, com a construção de um complexo ambulatorial e hospitalar e a contratação dos serviços privados nos grandes centros urbanos cujo caráter elitista contemplava apenas os trabalhadores da economia formal, relegando o restante da população à indigência. Esta medida favoreceu, ainda mais, o crescimento da iniquidade na prestação de serviços pelo sistema de saúde do país.

No período de vigência do governo militar, registrou-se um breve período de desenvolvimento econômico decorrente da política desenvolvimentista do Estado ditatorial, conhecido como o “Milagre

Econômico” que, tendo como suporte o capital estrangeiro, beneficiou, apenas, os militares, empresários, investidores das multinacionais e classe média excluindo, desses benefícios, a classe trabalhadora. Ocorreu, também, o endurecimento do regime ditatorial, respaldado pelo AI-5 - Ato Institucional que suspendia os direitos e garantias individuais previstos na Constituição – e que serviu de dispositivo legal utilizado, pelo governo, no controle da classe trabalhadora para desarticular suas organizações sindicais e movimentos políticos que ofereciam resistência ao regime. Esta política, além, de gerar graves problemas para a economia brasileira, teve como alvo o combate à expansão forças progressistas representadas, sobretudo, pelos comunistas, e fortaleceu o modelo capitalista-burguês.

Em meio ao quadro de instabilidade econômica e social, desse período, a população do país internada nas instituições psiquiátricas excedeu, em dobro, o seu crescimento, alcançando a cifra de 49.173 pacientes. As condições responsáveis pelo crescimento dessa clientela compreendem o aumento populacional, a má distribuição de renda e a adoção dos princípios da psiquiatria preventiva que dilatou seu raio de ação para todo o corpo social fazendo crescer sua demanda, incluindo a família, considerada *lócus* de intervenções destinadas a prevenir o surgimento de casos novos e de apoio ao “doente mental” após sua recuperação. ⁽⁶²⁾

No campo da saúde, o pacto entre o governo e o setor privado consistiu em ampliar a cobertura dos serviços de saúde para os trabalhadores formais, incluindo os psiquiátricos, subsidiando seus hospitais, clínicas, laboratórios etc. Estes, por sua vez, lançavam mão de todos os recursos mercadológicos disponíveis para captar a clientela, transformando-as em ávidas consumidoras de seus produtos, consolidando o modelo médico-assistencial privatista. No centro desta trama perversa e convertida em fonte de lucro encontra-se a “doença mental”.

As principais características deste modelo compreendem a contínua extensão da cobertura previdenciária; a prática médica, curativa, individual e especializada em detrimento da saúde pública e a criação de um complexo médico-industrial com uma prática em saúde orientada para a lucratividade

do setor privado de modo a favorecer a capitalização da medicina e incorporação tecnológica.⁽⁶³⁾

Nesse período, o enorme do número de vagas e de internações em hospitais psiquiátricos privados, principalmente nos grandes centros urbanos, chegou a concentrar 97% do total de recursos da saúde mental destinados, pela Previdência Social, à rede hospitalar privada. Embora, já existissem alternativas não-manicomiais, como os projetos da Psiquiatria Preventiva e Comunitária e das Comunidades Terapêuticas, estes não tinham expressividade porque as tentativas de superação do modelo asilar eram obstaculizadas pelos interesses dos empresários e seus representantes no aparelho do Estado.⁽⁵⁴⁾

Essa situação perduraria até a metade da década de 1970, quando a crise do capitalismo internacional provocou a redução do investimento do capital estrangeiro e do crescimento econômico do país. A queda na arrecadação das receitas previdenciárias resultou em graves consequências sociais. Este período foi marcado pelo declínio do governo militar, provocado pelo fim do milagre econômico, produzindo questionamentos em torno do programa social do governo e adoção de medidas que repercutiram nas políticas de saúde.

O modelo assistencial, prioritariamente, curativista e sócio-excludente, de custo e complexidade crescentes; o privilégio da atenção médico-hospitalar privada, em detrimento das ações de saúde coletiva; o desvio de verbas do setor previdenciário para cobrir despesas de outros setores do governo e o não repasse de verbas da União para o sistema previdenciário foram responsáveis pelo descrédito no governo para atender a agenda de saúde, desencadeando a crise do setor.⁽⁵³⁾

Como se pode observar, a política privatista da assistência em saúde favoreceu corrupções e fraudes por parte dos hospitais conveniados e resultou na crise institucional e financeira da Previdência Social.

Para enfrentar o problema, o Estado criou medidas de restrição e controle disciplinar do setor privado implantando, em 1981, o Conselho Consultor de Administração de Saúde Previdenciária (CONASP). Esse

órgão, objetivando combater o clientelismo político e empresarial no setor de saúde, analisou os aspectos estruturais da assistência médica, denunciando suas distorções e elaborou o Plano de Reorientação da Assistência à Saúde no âmbito da previdência social e, em 1982, o Programa de Reorientação da Assistência Psiquiátrica que propôs a implantação de um modelo de assistência psiquiátrica integral, com ênfase nos programas de saúde mental comunitária vinculados às universidades, e o tratamento ambulatorial integrado ao sistema de saúde geral cujo destaque foi o Programa das Ações Integradas de Saúde (PAIS) que conjugou as ações curativas, preventivas e educativas incorporando-as ao setor público, e a regionalização progressiva do sistema de Saúde ⁽⁶⁴⁾.

Nos anos seguintes novos eventos, de cunho político e econômico, nortearam os rumos da política de saúde no país.

O ano de 1985 caracterizou-se pelo fim da ditadura militar e o início da Nova República com a eleição de um civil à presidência, Tancredo Neves. Em virtude de sua morte, assume o poder, José Sarney. Na ocasião, favorecidas pelo contexto sócio-político, as lideranças do movimento sanitário acessam aos cargos de poder das instituições responsáveis pelas políticas de saúde no país. No ano seguinte, ocorre a 8ª Conferência Nacional de Saúde, considerada um dos eventos mais importantes na história do movimento de redemocratização da saúde no país. ⁽⁶⁵⁾

No final da década de 1980, o INAMPS amplia sua cobertura à clientela, declara o fim da carteira de segurado para os seus hospitais e àqueles conveniados pela rede pública, criando o Sistema Unificado e Descentralizado de Saúde (SUDS). Num contexto de transição social e política foram abertos espaços para um amplo debate político na área de saúde, ensejando a ruptura com este modelo distorcido. Desta forma, surge o Movimento de Reforma Sanitária, tendo como pilares a Constituição Federal de 1988 e, posteriormente, a Lei 8.080/90 que instituiu o Sistema Único de Saúde (SUS). Esse último propôs a descentralização das ações de saúde, construídas com base territorial e a participação dos setores

representativos da sociedade tendo em vista a formulação e gestão de um novo sistema de saúde no país.

A Constituição de 1888 e a criação do SUS, ao introduzir a universalidade da cobertura e do atendimento e a uniformidade e equivalência no acesso aos serviços de saúde pelas populações urbanas e rurais, redundaram em importantes modificações no sistema de saúde no país. ⁽⁶⁶⁾

No campo da saúde mental, questões tais, como o avanço do processo de psiquiatrização social; a crescente demanda da clientela e a ineficácia do sistema para atendê-la; as críticas ao modelo asilar e às péssimas condições trabalho, além, dos altos custos produzidos pelos serviços aos cofres do Estado, promoveram a mobilização social e política dos trabalhadores da área que, favorecidos pelo momento político, passaram a questionar a saúde mental dando impulso ao Movimento dos Trabalhadores de Saúde Mental (MTSM).

Inspirado na proposta de desinstitucionalização italiana e questionando a violência manicomial, a política de mercantilização da saúde e a hegemonia do setor privado hospitalar, o MTSM serviu para aglutinar, ainda mais, os trabalhadores em torno das propostas de reestruturação da assistência, de ruptura com o paradigma asilar e de construção de um novo modelo de atenção, propiciando o surgimento do Movimento Brasileiro de Reforma Psiquiátrica (MBRP).

Esse Movimento, entendido como um processo histórico de revisão crítica dos saberes e práticas da psiquiatria clássica e de proposição de estratégias para revolucionar as estruturas arcaicas do modelo assistencial hegemônico, propôs a substituição da lógica manicomial, a construção de novos serviços e convocou atores dos diversos segmentos sociais para participar da consolidação de um novo modelo de atenção à saúde. Neste contexto, a família passou a ocupar um espaço privilegiado nas discussões sobre as políticas públicas e foi convidada a participar do projeto terapêutico das pessoas com transtornos mentais, tornando-se um dos principais atores na luta por melhores condições de assistência à saúde. ⁽⁴⁻³⁴⁻⁶⁷⁾

Historicamente, no Brasil, as propostas de reforma da assistência psiquiátrica, anteriores ao modelo psicossocial, resultaram em fracassos porque eram voltadas para a medicalização dos problemas sociais, desprezando os fatores de determinação social da doença. Com a Reforma Psiquiátrica, a legislação de saúde mental passou por expressivas transformações que propiciaram a transição de um modelo centrado de referência hospitalar para um modelo de atenção psicossocial. Como resultado da 8ª Conferência Nacional de Saúde, dois eventos marcam o início da Reforma Psiquiátrica: A I Conferência Nacional de Saúde Mental de Saúde Mental e o II Encontro Nacional de Trabalhadores em Saúde Mental (1987) e, posteriormente, a II Conferência de Saúde Mental (1992) e a III Conferência de Saúde Mental em 2001.

A I Conferência Nacional de Saúde Mental, ocorrida em 1987 no Rio de Janeiro, abordou o impacto dos determinantes sócio-econômicos na saúde mental; preconizou a reestruturação da assistência em saúde mental pautada no modo psicossocial do cuidar; propôs a revisão da legislação ordinária no tocante à saúde mental e a integração da política nacional de saúde mental à política de desenvolvimento social do governo contou, ainda, com ampla participação de diferentes categorias profissionais, associações de usuários, instituições de ensino e diversos segmentos da sociedade civil a fim de possibilitar a desconstrução da cultura manicomial e mudanças nas formas arraigadas de lidar com a loucura. ⁽⁶⁸⁾

O modo psicossocial de cuidar preconiza a superação da ética da adaptação, a horizontalidade das relações intra-institucionais, a integralidade das ações no território, de modo a possibilitar a produção da subjetividade e singularidade dos usuários e da população. ⁽⁶⁹⁾

Neste intercurso, o deputado Paulo Delgado (PT/MG) apresenta ao Congresso Nacional o projeto de lei nº 3.657/89, denominado Lei da Reforma Psiquiátrica. Em linhas gerais, esse projeto dispõe sobre os direitos e proteção das pessoas com transtornos mentais, propõe a desativação progressiva dos hospitais psiquiátricos, regulamenta a internação compulsória e redireciona o modelo assistência de saúde mental destinando

recursos para a construção de uma rede de serviço extra-hospitalar diversificada e qualificada. Vale ressaltar que essa lei, devido à pressão de grupos com interesses opostos, tramitou no Congresso Nacional por 12 anos e foi sancionada somente em 2001 com a aprovação de um substitutivo ao projeto original, a Lei nº 10.216, cuja ressalva no artigo 4º altera o princípio da “extinção progressiva dos manicômios” abrindo espaço para a continuidade na construção de hospitais psiquiátricos e contratação de novos leitos.

A alteração desse dispositivo fez perder a radicalidade do projeto original concernente à crítica ao modelo hospitalocêntrico de assistência, limitando-se aos aspectos individuais de proteção dos direitos de assistência e à regulamentação da internação compulsória ⁽⁷⁰⁾, por outro lado, antes mesmo da sua aprovação legal, por iniciativa das prefeituras interioranas, a Reforma Psiquiátrica já vinha sendo realizada em diversas cidades do país possibilitando o surgimento de experiências institucionais bem-sucedidas e a proliferação de serviços substitutivos, a exemplo do Centro de Atenção Psicossocial professor Luis da Rocha Cerqueira, (SP) os Núcleos de Assistência Psicossocial (NAPS), moradias assistidas, cooperativas e associações de usuários e famílias. No âmbito internacional, é importante destacar, também, a realização da Conferência Regional para a reestruturação da atenção psiquiátrica, ocorrida em Caracas de 1990. Durante este evento foi elaborada a “Declaração de Caracas” que, a partir de formulações críticas acerca do papel hegemônico e centralizador do hospital psiquiátrico e da defesa dos direitos civis e políticos da pessoa com transtorno mental, representou um importante marco para a transformação do modelo de atenção em saúde mental na América Latina e no Brasil.

Cinco anos após a I Conferência Nacional de Saúde, em 1992, ocorre a II Conferência de Saúde Mental que, num contexto de experiências consolidadas, defendeu a transformação da legislação em saúde mental e controle social pela sociedade civil como condições indispensáveis à cidadania, contando com a ampla adesão de representantes dos setores sociais. Neste período, foi criado um novo espaço estratégico, denominado

Luta Antimanicomial, que congregou diversos aliados, dentre eles, os usuários e seus familiares para discutir a relação social com o louco, elegendo o dia 18 de Maio como o Dia Nacional da Luta Antimanicomial a fim de sensibilizar para a causa, parcelas maiores da população civil. A partir desta Conferência, a reforma psiquiátrica torna-se política oficial do Estado e as famílias, que já vinham se organizando em associações, passam a ter acento e voz nas comissões representativas junto aos órgãos institucionais.

Avalia-se que na I Conferência Nacional de Saúde Mental, as necessidades e dificuldades das famílias junto ao parente com transtorno mental foram abordadas de forma superficial e, somente, com a II Conferência é que se buscou afirmar sua importância como aliada da nova forma de atenção a ser ofertada aos egressos dos manicômios através da criação, no serviço, de suportes para o cuidado e enfrentamento da crise, na e pela família. Desta forma, o Ministério da Saúde, através da portaria nº 224, propôs o atendimento à família em todos os serviços e a ampliação a rede de assistência através da criação dos Centros de Atenção Psicossocial (CAPS), serviços de urgências psiquiátricas, unidades psiquiátricas em hospitais gerais e hospitais especializados em psiquiatria. ⁽⁵⁶⁾

Após a aprovação e promulgação da Lei da Reforma Psiquiátrica, cujo trâmite no Congresso Nacional durou mais de dez anos, a III Conferência Nacional de Saúde Mental, realizada em 2001 e alinhada aos princípios do SUS, consolidou o movimento, fornecendo substratos políticos e teóricos para a política de saúde mental no Brasil. ⁽³⁴⁾ ¹¹

¹¹ Face à persistência da hegemonia do modelo asilar e tendo em vista a superação do antigo modelo, a III Conferência de Saúde Mental foi organizada para avaliar o processo da reforma psiquiátrica e efetuar novas propostas para sua efetivação, dentre elas destacamos: incrementar a implantação imediata da política de desospitalização mediante portarias municipais e estaduais para redução dos leitos e progressivo e desativação gradual dos hospitais públicos e privados; consolidar a rede de atenção integral mediante regulamentação e redirecionamento dos recursos destinados aos hospitais psiquiátricos para ações extra-hospitalares; prestar assistência efetiva aos internos crônicos que perderam seus vínculos sócio-familiares mediante implantação de serviços residenciais terapêuticos; realizar busca ativa das famílias para lhes oferecer auxílio financeiro e potencializar seu papel no cuidado aos egressos das instituições psiquiátricas; implantar uma rede de serviços de atenção integral para dar suporte aos usuários e famílias, 24 horas por dia e durante os sete dias da semana, oferecendo modalidades diversificadas de atenção integrada à rede básica, nas áreas de trabalho, educação e moradia. Essa estrutura, segundo o relatório, deve ser descentralizada, integrada e inter-setorial; prestar

Apesar dos avanços concernentes à integração das famílias no processo de reestruturação da assistência em saúde ao sujeito com transtorno mental, bem como, a criação de dispositivos de apoio, como o programa de bolsa-auxílio para as famílias vinculadas ao projeto terapêutico, através da Lei 10.708 de 31/07/2003¹², visando manter o usuário dos serviços de saúde mental na família e na comunidade, observa-se que ampliação dos serviços vem se dando de forma insipiente, comprometendo, desta forma, o projeto de reabilitação psicossocial e inclusão social da clientela assistida.

As contradições, avanços e limites da reforma psiquiátrica e da inclusão da família no cuidado em saúde das pessoas com transtornos mentais, suscitaram questionamentos que possibilitou a construção de pressupostos teóricos que nos conduz a tese e os objetivos da pesquisa, a saber:

1.5 QUESTIONAMENTOS DA PESQUISA

- Quais as representações das famílias acerca da reabilitação psicossocial das pessoas com transtorno mental no contexto da reforma psiquiátrica?
- Como se dá os saberes e práticas de inclusão social das famílias que têm um parente com transtorno mental no cotidiano familiar e sua interface com a rede de atenção psicossocial?

serviços personalizados, humanizados, de qualidade e garantir o acesso universal da clientela. As relações entre trabalhadores e usuários devem ser pautadas no acolhimento, vínculo e responsabilização e as ações devem incluir os familiares nos projetos de cidadania e inserção social. No que concerne ao cuidado domiciliar dos usuários do CAPS, o relatório prevê, ainda, a criação, nos serviços de atendimento à saúde mental da rede municipal, de equipes volantes de atendimento domiciliar, de emergência e internação hospitalar e a implantação de serviço composto por equipe interdisciplinar, serviços de chamada e outros suportes para a busca, no domicílio, de pessoas com transtornos mentais e para desenvolver práticas de cuidado domiciliar para o enfrentamento das situações de crise do usuário. (Brasil/MS, 2005)

¹² Lei que instituiu o auxílio-reabilitação psicossocial para assistência, acompanhamento e integração social, fora de unidade hospitalar, de pacientes acometidos de transtornos mentais, internados em hospitais ou unidades psiquiátricas.

- Quais os conflitos, as contradições nas práticas de cuidados desenvolvidas pelas famílias no domicílio e sua relação com a rede de atenção psicossocial, dando ênfase na articulação das tecnologias das relações com o usuário, família e profissionais na produção do cuidado.

1.6 OBJETIVOS E PRESSUPOSTOS

Definimos como objetivos desse estudo analisar as representações construídas pelos familiares no cotidiano familiar e da rede de atenção psicossocial na produção do cuidado de pessoas com transtorno mental no contexto da reforma psiquiátrica brasileira e, ainda, discutir como se dá as relações das famílias com os usuários e profissionais de saúde na produção do cuidado operadas nos serviços substitutivos com base nos seguintes pressupostos teóricos:

- a) As práticas de cuidados das pessoas com transtorno mental desenvolvidas pela família na interface do domicílio com os serviços substitutivos estão pautadas no paradigma das ciências psiquiátricas tradicionais cujo modelo é centrado nos procedimentos, na cura e na doença.
- b) As ações de Saúde mental empreendidas pelas equipes do CAPS inseridas no SUS e pelas famílias no contexto da reforma psiquiátrica, ainda, estão subordinadas, em sua práxis, pela produção de um cuidado fragmentado, individual de cunho intra-psíquico e dissociadas dos determinantes sociais do processo saúde-doença.
- c) A concepção dos familiares acerca da reabilitação psicossocial das pessoas com transtorno mental é, predominantemente, de cunho ortopédico visando retorno à normalidade e adaptação social. Essas concepções não promovem a autonomia, a cidadania, à responsabilização do cuidado de seu familiar, o combate ao estigma e a transformação da cultura social acerca da loucura.

Tais pressupostos se configuram como a base para a construção do referencial teórico desta pesquisa e, ainda, para o direcionamento do caminho metodológico percorrido na execução dessa produção investigativa.

Neste sentido, a pesquisa possibilita construção de conhecimento para os profissionais, usuários e famílias do campo da saúde mental, com a finalidade de qualificar seus saberes e práticas, transformando o lugar social do louco em espaço de diálogo e legitimando-o como sujeito social. Além disso, a pesquisa poderá fomentar a participação ativa dos atores sociais, dos familiares e dos usuários, na definição e controle das políticas inovadoras de saúde mental.

CAPITULO 2 – A TRILHA METODOLÓGICA

2.1 O REFERENCIAL TEÓRICO-METODOLÓGICO

A realização de um estudo com base nas representações dos atores sociais implicados no fenômeno investigado requer a escolha de um método que considere as especificidades do objeto de conhecimento e possibilite a compreensão do contexto de pesquisa e da dimensão da experiência humana o mais próximo possível da realidade.

A realidade social, em face da sua carga histórica, cultural, política e ideológica é rica e complexa e sua apreensão ocorre, somente, por aproximação, não podendo reduzir-se a interpretações numéricas ou a dados estatísticos para universalizar a concepção do fenômeno real. ⁽⁷²⁾

Nesse estudo, a opção pela metodologia qualitativa levou em conta o fato de que, esta, oferece amplas condições para que o pesquisador possa compreender o significado, a intencionalidade das falas, vivências, valores, percepções, desejos, necessidades e atitudes das famílias no cuidar cotidiano, revelando as possibilidades reabilitativas, materiais e subjetivas, das pessoas com transtorno mental. Esse empreendimento requer, ainda, a adoção de uma abordagem que permita o investigador captar o fenômeno em sua concretude histórica e não, somente, limitar-se a descrevê-lo e expressar as idéias que se tem dele. Portanto, para desvendar as representações das famílias, esse estudo foi delineado de modo qualitativo com enfoque na teoria marxista.

A teoria marxista é uma teoria científica da história que adota o materialismo histórico-dialético como filosofia, teoria e método. O seu autor, Karl Marx, entende a realidade natural e social como um processo em constante mudança que encerra aspectos contraditórios e cuja força motriz é a história. A teoria, por ele elaborada, é denominada materialista porque se opõe ao idealismo filosófico - que considera a consciência objetiva ou o “espírito absoluto” a base primária da existência humana e vincula a existência da realidade à consciência, tornando-a produto da idéia - e postula a materialidade do real e sua autonomia em relação à consciência; é

histórica porque se funda nos processo de transformações sociais forjadas no interior da evolução histórica e da prática social humana no curso do desenvolvimento das formações materiais com finalidades de produção e reprodução social e, também, dialética porque se apóia no método dialético para captar a essência da realidade material que, segundo as leis do movimento, está em constante transformação. ⁽⁷³⁾

A dialética surgiu na história do pensamento humano na Grécia Antiga, com Heráclito, e era entendida como a arte do diálogo que se estabelece entre os diferentes, marcada pela divergência e conflito. A partir da lógica dialética, este filósofo desenvolveu a noção de contradição, transitoriedade do pensamento e da realidade. ⁽⁷⁴⁾,

Porém, foi Hegel¹³ quem primeiro concebeu a realidade como um processo de constante transformação e desenvolvimento e buscou estabelecer conexões internas deste movimento, ancoradas nas leis e categorias da dialética, elaborando, dessa forma, o método dialético baseado no princípio da contradição, totalidade e historicidade.

O materialismo histórico dialético, por sua vez, postula que as leis do pensamento correspondem às leis da realidade. Entretanto, a totalidade¹⁴ ⁽⁷⁵⁾ cujo conteúdo é histórico é também, dinâmica e contraditória. Essa contradição se manifesta na relação de conflito de caráter temporário e sujeita à superação. A dialética marxista propõe compreender as contradições da realidade histórica para superá-la dialeticamente.

¹³ Filósofo alemão idealista, Hegel sustentava que a realidade pode ser compreendida pela dialética, um sistema de lógica com sua tríade tese, síntese e antítese, na qual as contradições lógicas podem ser destacadas e o acordo pode ser finalmente alcançado na síntese da idéia absoluta (ou espírito).

¹⁴ Totalidade: (...) significa um processo indivisível, cujos momentos são: a destruição da pseudoconcreticidade, isto é, da fetichista e aparente objetividade do fenômeno, e o conhecimento da sua autêntica objetividade; em segundo lugar, conhecimento do caráter histórico do fenômeno, no qual se manifesta de modo característico a dialética do individual e do humano em geral; em fim, o conhecimento do conteúdo objetivo e do significado do fenômeno, da sua função objetiva e do lugar histórico que ele ocupa no seio do corpo social. (Kosik, 1976, p.52)

Com base nesses pressupostos, Karl Marx ⁽⁷⁶⁾ estudou a sociedade de seu tempo apoiando-se na dialética materialista cujas leis fundamentais compreendem:

A Lei da unidade e da luta dos contrários ou lei da contradição: É o princípio da dialética que afirma que a essência do processo de desenvolvimento da realidade material possui aspectos contraditórios coexistentes em constante luta para negar um ao outro

A lei da passagem da quantidade à qualidade: Essa lei, ao postular que os fenômenos da realidade possuem tanto características quantitativas quanto qualitativas formando uma unidade e que as transformações de quantidade (evolução) precedem as transformações qualitativas (salto qualitativo), permite compreender o processo de superação de um estado da realidade objetiva anterior para uma nova realidade.

A Lei da negação da negação: Essa lei explica como se dá o processo de negação e superação da realidade anterior, mostrando que a realidade anterior é negada, porém, preserva sua qualidade positiva, integrando-a ao desenvolvimento subsequente.

Partindo do pressuposto que o mundo da realidade concreta é construído pela práxis¹⁵, Karl Marx ⁽⁷⁷⁾, assentado no desenvolvimento das bases materiais na sociedade capitalista, analisou, historicamente, este processo demonstrando que a natureza das interações entre os homens, por meio da atividade laboral, permitiu que se organizassem em sociedade assegurando, não somente, a reprodução da existência física dos indivíduos, mas, estabelecendo o modo como os homens se relacionam entre si, as chamadas relações de produção, e determinou o modo de produção e distribuição de riquezas que constituem a base econômica de toda a

¹⁵Práxis é uma palavra de origem grega e compreende o conjunto de atividades materiais e intelectuais que, ao serem executadas ou praticadas pelo homem, se convertem em experiência de vida, contribuindo historicamente para a transformação de si mesmo e da realidade social. O conceito de práxis representa um dos grandes pilares do pensamento de Marx que considera a história resultado da produção humana e que o próprio homem, ao fazer história, cria condições objetivas e subjetivas para a transcendência da realidade social vigente.

sociedade e que dependem, também, do estágio de desenvolvimento em que se encontram as forças produtivas.

Conforme analisa o autor⁽⁷⁷⁾, com o crescimento da população, as relações de produção tornaram-se dependentes do modo de produção no interior do qual se desenvolveram a divisão social do trabalho industrial e comercial na cidade, separando-os do trabalho agrícola no campo, e a divisão da sociedade em classes, no que tange à apropriação dos meios de produção. Este fenômeno determinou o modo de viver e pensar das pessoas, contribuindo para a construção do sistema de representação de mundo na sociedade moderna.

Alguns autores ⁽⁷⁸⁾, para auxiliar a compreensão desse processo, esclarecem que é através do trabalho que o homem transforma a natureza, subordinando-a aos seus objetivos ao mesmo tempo em que desenvolve a sua consciência, pensamento e linguagem e acrescentam que, numa sociedade de classe, a consciência do homem tem sempre caráter de classe e reflete a sua posição social e suas relações com as demais classes, bem como, os interesses e necessidade da classe que representa.

Vale lembrar, que a expansão das forças produtivas do modo de produção capitalista ocorrida no século XIX resultou no aumento expressivo da classe trabalhadora sem significar melhoria da qualidade de vida. Esta condição tornou-se evidente, sobretudo, pelas influências deletérias sobre a saúde da população operária e suscitou a abordagem dos determinantes sociais do processo saúde-doença, realizada a partir da análise das condições de adoecimento com base na de vida concreta da clientela assistida, como forma de superar o reducionismo da ciência positivista.

A partir das leis da dialética, podemos pensar alguns aspectos pertinentes ao nosso objeto de estudo. O discurso dos familiares acerca da reabilitação psicossocial se inscreve num contexto sócio-político e econômico em cujo palco se encena a luta de classes buscando impor sua hegemonia. O confronto dialético se faz representar na própria história das políticas sociais e de saúde e das produções discursivas socialmente legitimadas, como o discurso científico, e prossegue evoluindo até o ponto

de tensão máxima, quando o discurso e as práticas não atendem as exigências e necessidades de um dado contexto social, econômico e cultural, tornando propícias a ruptura paradigmática e a configuração uma nova estrutura.

No campo da saúde mental podemos declarar que a emergência dessa nova estrutura foi mobilizada pelo Movimento da Reforma Psiquiátrica a partir da construção do seu arcabouço teórico, dispositivos jurídicos, propostas inovadoras e das práticas assistenciais por elas engendradas, em oposição ao modelo tradicional de assistência psiquiátrica. Contribuíram, para isso, outros modelos de assistência psiquiátrica, quando no processo de superação deixaram, como legado, ricas experiências que ajudaram a arquitetar uma nova concepção de loucura e das práticas de cuidado em saúde mental. Por outro lado, essa nova realidade, além de conservar resquício do antigo paradigma, que com ela se mescla, enquanto processo de “vir-a-ser”, protagoniza, também, novos embates que intervêm na consciência social e suas representações.

A representação, por outro lado, significa a rede de relações que o indivíduo estabelece, a partir da sua situação social, entre os significados e situações que lhe interessam para a sua sobrevivência, construídos no processo de comunicação e expressos através do discurso. O homem é sujeito ativo que, no exercício de sua atividade prática, trava relações com outros homens e se insere no seu grupo social através da linguagem. A linguagem veicula as representações, valores, idéias e visão de mundo que, no seu conjunto, refletem a ideologia do grupo dominante. A representação social, por ser um instrumento de subjugação dos sujeitos, configura-se como uma arma de poder num dado contexto social, posto que, reproduz a visão (ideologia) da classe social hegemônica nas suas relações com a classe dominada. O homem, para atingir a consciência de seu grupo social, deve tornar-se consciente das contradições existentes entre suas representações e as atividades que executa ao produzir sua vida material, desta forma, ele poderá superar a alienação que consiste na naturalização

dos fatos sociais e desenvolver a consciência de classe, possibilitando transformar suas ações e a si mesmo. ⁽⁷⁹⁾

Considerando que o materialismo histórico-dialético contribui para uma leitura crítica das representações acerca do homem, sociedade, realidade material e histórica e para a edificação de uma consciência capaz de refletir as imagens da realidade objetiva, optamos pelo método de investigação marxista para analisar a representação das famílias acerca da reabilitação psicossocial de seus familiares com transtorno mental, construídas no viver cotidiano e, dessa forma, subsidiar a compreensão das transformações ocorridas na vida dos sujeitos investigados.

A aplicação da abordagem do materialismo-dialético ao nosso objeto de estudo justifica-se, posto, que a proposta de reabilitação psicossocial das pessoas com transtorno mental foi concebida na contra corrente do modo de produção capitalista e da ideologia da sociedade burguesa e se inscreve no processo histórico de superação dos modelos tradicionais de assistência à saúde mental, fato, que requer a constante reflexão crítica do fazer assistencial a fim de que se possa desfetichizar as práticas de cuidado, possibilitando a emergência das contradições e a transformação social.

2.1.1 Categorias analíticas: cotidiano e reabilitação psicossocial

As categorias analíticas se distinguem das empíricas porque as primeiras retêm historicamente as relações sociais e possibilitam conhecer o objeto de forma genérica, enquanto, as segundas são construídas a partir do próprio trabalho de campo. ⁽⁷²⁾

Com o intuito de preservar a coerência entre a concepção do objeto de estudo e o referencial teórico-metodológico proposto utilizamos, como baliza, as seguintes categorias analíticas: O cotidiano de Agnes Heller ⁽⁸⁰⁻⁸¹⁾ e Reabilitação Psicossocial de Benedito Saraceno. ¹⁶⁽²²⁾

¹⁶ O autor conceitua reabilitação psicossocial como instrumento de promoção da cidadania do sujeito com transtorno psíquico a ser viabilizada mediante utilização de estratégias orientadas para incrementar da sua capacidade contratual e promover oportunidades de troca e recursos e de afetos, implicando na abertura de espaços de negociação contínua para o paciente, para sua família, para a comunidade circundante e para os serviços que se

A concepção de cotidiano adotada para fundamentar esse estudo enfatiza o caráter histórico e dinâmico dos processos de objetivação humana e a construção de suas formas de sociabilidade na vida cotidiana, decorrentes do modo de apropriação e modificação, pelo homem, da realidade concreta, aliando-se, desta forma, à teoria marxista que tem como principal fundamento a concepção dialética da história.

Segundo a autora ⁽⁸⁰⁻⁸¹⁾, a vida cotidiana é a vida de todo homem e constitui o conjunto de atividades que caracterizam a reprodução dos homens particulares e criam a possibilidade de reprodução social e, embora, seu conteúdo e estrutura particular sejam diferentes, segundo cada homem particular e cada sociedade, reflete a reprodução, a socialização, o grau e modos de sua humanização nos estratos sociais.

O homem particular, que se reproduz nasce em condições sociais concretas e seu amadurecimento ocorre na medida em que ele assimila a manipulação das coisas, o que significa a assimilação dos modos de dominar a natureza, das mediações sociais e do intercâmbio ou comunicação social.

A assimilação dos elementos da cotidianidade, pelo homem, ocorre com a sua inserção no meio social, inicialmente, através da socialização primária, (ex: família, escola), condição fundamental para promover a intermediação entre o indivíduo e os costumes e entre as normas e ética sociais, permitindo-lhes, mais tarde, ao integrar esses valores, se orientar e transitar, de forma autônoma, no mundo das integrações maiores.

Embora, todo homem possua uma vida cotidiana, a reprodução do homem particular é sempre a reprodução do homem histórico em um mundo concreto porque é na convivência grupal que o homem aprende os elementos da cotidianidade mediatizado pelas relações sociais. No curso da aprendizagem compartilhada o homem constrói sua identidade, orientado pela totalidade de atributos presumíveis estabelecidos e imputados pelo ambiente social. Em termos estruturais, a vida cotidiana consiste no modo

ocupam do paciente e envolvendo o habitat, a troca de identidades e a produção e troca de valores. (Saraceno, 1999)

como ocorre assimilação do comportamento consuetudinário e do ritmo de vida, orientando o homem na escolha de suas ações e compreendem: a espontaneidade; a probabilidade; o economicismo; a confiança; ultrageneralização. Essas categorias, segundo a autora ⁽⁸⁰⁻⁸¹⁾, são fundamentais para a reprodução social da existência humana e sua compreensão permite superar a alienação e transformar a condução de vida cotidiana em possibilidade social universal. ⁽⁸⁰⁾

Todavia, não devemos confundir o conceito de vida cotidiana e vida privada. A formação dos indivíduos, no âmbito da vida cotidiana, determina a estruturação do psiquismo consubstanciada nas formas de pensamento, sentimento e ações típicas desta esfera social e necessárias à reprodução de sua existência.

Para o senso comum, o cotidiano caracteriza-se pela sucessão de eventos da vida diária que são mobilizados pela operação dos hábitos desenvolvidos nas relações diárias. Visto sob esse prisma, o cotidiano se converte numa simples extensão das relações sociais para fora da vida privada, igualmente, todas as interações individuais realizadas nos espaços de constantes disputas e conflitos cotidianos estão dialeticamente relacionadas com a determinação das superestruturas ideológicas e relações desiguais de poder presente nas sociedades. ⁽⁸²⁾

Os conflitos, os movimentos, os enfrentamentos, ou seja, as disputas que são travadas todos os dias são marcadas pelo ritmo lento dos eventos diários que contribuem, de forma contínua e gradual, para a construção da identidade do sujeito e para a ocorrência de mudanças nas estruturas do cotidiano.

Nessa perspectiva, a identidade do sujeito deve ser compreendida como um processo social experimentado subjetivamente quando o sujeito organiza, nesse movimento, uma unidade central constituída por um Eu individual que compartilha vivências coletivas. ⁽⁸³⁾

Acrescentamos, também, que a identidade não se reduz um mero conceito para definir, de forma estática, o sujeito singular e, face ao dinamismo da realidade social, é sempre um processo contínuo de mudança

determinado pela classe social e condições sócio-econômicas e sócio-culturais do sujeito.

Entretanto, no âmbito das relações sociais, os atributos constitutivos da identidade social real tendem a se transformar em expectativas normativas rigorosas as quais o indivíduo tem que se adequar para ser socialmente aceito e configuram a identidade social virtual.

Quando ocorre uma discrepância evidente entre a identidade social e virtual, o indivíduo passa a ser uma pessoa desacreditada, caso essa diferença não seja, imediatamente, evidente; ou, torna-se uma pessoa desacreditável, quando não se tem conhecimento prévio dessa discrepância. O atributo que converte a pessoa em alguém desacreditado ou desacreditável é denominado estigma e consiste uma referência depreciativa, socialmente atribuída àquelas pessoas que não são portadoras de atributos considerados comuns e naturais para os membros de determinada sociedade e que configuram a sua identidade social virtual. ⁽⁸⁴⁾

A loucura, historicamente, convertida em doença mental, foi estigmatizada sob os signos da desrazão, incapacidade e periculosidade e, seus efeitos encontram-se implícitos nas idéias das famílias acerca dos parentes com transtorno mental, consideradas anormais, influenciando as relações cotidianas entre as famílias e a pessoa com transtorno mental, no domicílio.

É no grupo familiar e no domicílio, um dos espaços socialização primária, onde ocorre a negociação dessa identidade individual, sendo necessárias experiências que apontem para caminhos mais satisfatórios a fim de que o sujeito possa optar por experiências e valores diferentes daqueles vividos anteriormente, permitindo que o sujeito seja aceito na sua singularidade e, ao participar das trocas das trocas sociais e afetivas possa, também, exercer sua autonomia, cidadania e apropriar-se de sua existência.

O domicílio, também, é um espaço privado de estruturação do cotidiano, em oposição ao espaço público, onde o cotidiano da pessoa com transtorno mental se realiza por intermédio de interações diárias com

membros da rede sócio-familiar; das trocas afetivas; do lugar que cada um ocupa em relação aos outros sujeitos; da apropriação, partilha e usufruto dos objetos e recursos que utilizam para o enfrentamento dos problemas da vida diária.

Além de ser um espaço de aprendizagem social, o domicílio é o espaço referencial de cada pessoa e representa um encontro com suas peculiaridades, privacidade e seu espaço interpessoal e onde se define os modelos cotidianos a que a pessoa pertence. Nesse contexto, as ações de cuidado desempenhadas no cotidiano domiciliar envolvem questões pertinentes à existência da pessoa, sejam elas, de natureza objetiva como: trabalhar, manter a moradia, realizar seu tratamento, sejam elas, de natureza subjetiva, envolvendo suas relações interpessoais, hábitos e crenças, razão, por que o domicílio se constitui um ambiente, potencialmente terapêutico. ⁽¹¹⁾

Lembramos, contudo, que na família, a construção da identidade e sociabilidade e das possibilidades de inclusão social das pessoas com transtorno mental, no domicílio, é determinada pelas concepções das famílias acerca da doença mental e o modo como ela lida com essa experiência.

Pelo fato de a família influenciar na integração psíquica e construção da identidade social do sujeito, quando aparece uma crise no funcionamento mental de uma pessoa, ocorre uma cisão no grupo familiar onde parte de seus elementos se definem como sadios em oposição ao membro definido como doente. Nessas definições, os critérios de saúde e doença encontram-se superpostos aos de anormalidade e normalidade, adaptação e *des*-adaptação social, de forma que, a doença se apresenta como desvio da norma. ⁽⁸⁵⁾

Salientamos que a constituição do domicílio como espaço referencial de constituição psíquica e social do sujeito só se torna possível mediante reconhecimento e aceitação de sua singularidade e não se reduz à ocupação do espaço territorial, mas, resulta da possibilidade de habitá-lo,

transformando-o em um espaço, possível, de realização plena das suas potencialidades.

Alguns autores ⁽⁸⁶⁾, contribuindo para a compreensão do domicílio como espaço de referência psíquica e social, discutiram as diferenças entre o termo “habitar” e “estar”. Segundo eles, o “habitar” é um dos eixos fundamentais da reabilitação e representa o processo de transformação dos espaços físicos ocupados pelo paciente, incluindo o domicílio, necessários para dar concretude às práticas reabilitativas. Os autores ressaltam que a diferença entre a noção de “estar” e “habitar” reside no fato de que, enquanto o primeiro significa uma não-apropriação, pelo sujeito, do espaço material e simbólico, o segundo representa a elevação do poder de contratualidade mediante apropriação de objetos e trocas afetivas.

Desse modo, a reabilitação psicossocial e a inclusão social do sujeito com transtorno mental requer que, tanto o domicílio quanto outros lugares por ele ocupados, se constituam autênticos espaços de trocas, materiais e simbólicas. Para aprender as representações das famílias acerca da reabilitação psicossocial da pessoa com transtorno mental focalizamos as práticas cotidianas de cuidado à saúde no cenário domiciliar e as experiências vivenciadas junto aos serviços de saúde mental.

2.2 COMPONENTES METODOLÓGICOS

2.2.1 Cenários da pesquisa

Embora, não seja nosso objetivo traçar a historiografia dos movimentos que, no âmbito da saúde mental contribuíram, nos últimos vinte anos, para o processo de construção do modelo de alicerce para a transformação da assistência psiquiátrica no Brasil, optamos por fazer, a guisa de introdução, um breve resgate desse processo na cidade de São Paulo.

No trabalho de reconstrução histórica, autores ⁽⁸⁷⁻⁸⁸⁾ esclarecem que o Centro de Atenção Psicossocial, ao longo do tempo em que sucedeu a sua

implantação, se tornou o principal equipamento de assistência em saúde mental no Brasil, todavia, a concepção do seu modelo foi precedida por diversos movimentos sociais organizados em saúde que contemplavam a reforma sanitária e a construção da política de saúde mental, culminando com a Reforma Psiquiátrica.

A cidade de São Paulo foi o pólo central desses movimentos cujas iniciativas datam de 1967 com a reforma administrativa da Secretaria Estadual de Saúde e a criação, em 1968, da Coordenadoria de Saúde Mental. Naquela ocasião, foi convocado um grupo de trabalho para avaliar e propor soluções para os problemas de assistência ao doente mental no Estado.

Ainda, no início dessa década, com a gestão Dr. Luiz da Rocha Cerqueira, a Coordenadoria de Saúde Mental da Secretaria de Saúde do Estado, objetivando combater o aumento desenfreado do número de internações e de leitos dos hospitais privados, propôs a organização de seis setores co-geridos por faculdades de medicina.

Em 1976, embora, 80% dos recursos fossem destinados à assistência psiquiátrica ambulatorial, nos anos seguintes, registrou-se o recrudescimento do modelo hospitalocêntrico com a criação de 8000 (oito mil) leitos, condição que perduraria durante toda a década, não obstante, o discurso da Coordenadoria de Saúde Mental de São Paulo enfatizar o aprimoramento da assistência psiquiátrica, instituindo medidas tais como: a criação da Divisão de Ambulatórios de Saúde Mental (DINSAN) e a promoção de um curso de capacitação de profissionais para os Centros de Saúde Mental. ⁽⁸⁶⁻⁸⁷⁾

Reportando-se à década de 1970, a fim de delinear os primórdios da reestruturação da atenção da saúde mental do Brasil que culminaria, posteriormente, com o surgimento do CAPS, um dos autores ⁽⁴⁾ informa que o cenário político-social dessa década propiciou a organização dos grupos sociais de resistência à ditadura militar em prol da luta pela redemocratização da saúde, da sociedade e pela reestruturação da atenção a psiquiátrica mediante propostas para redução das internações e reinternações em hospitais psiquiátricos e construção de uma rede de saúde

mental alternativa. Dentre esses grupos, destacaram-se: o Centro Brasileiro de Estudo de Saúde (CEBES); o Instituto Sedes Sapientiae; a Faculdade de Saúde Pública e a DINSAN.

Contribuindo para esse resgate histórico, alguns trabalhos informam que a partir 1983, a Coordenação de Saúde Mental do Estado de São Paulo efetuou uma série de iniciativas para a implantação de serviços comunitários de saúde mental com ênfase nos ambulatorios e serviços psiquiátricos em hospitais gerais, como: ampliação da rede de ambulatorios; criação de equipes de saúde mental nos Centros de Saúde, criação de Unidades com serviços de emergência psiquiátrica em hospitais gerais e inauguração do primeiro Centro de Atenção Psicossocial do Brasil, o CAPS Prof. Luiz da Rocha Cerqueira e, avaliam que o impacto dessas medidas pode ser observado na década de 1980, com a redução de 47,8% do número de leitos cadastrados e de 40,5% das internações psiquiátricas. O Centro de Atenção Psicossocial Prof. Luiz da Rocha Cerqueira, mais conhecido como CAPS Itapeva, foi instalado no local onde funcionava a extinta Divisão de Ambulatorios, órgão técnico-administrativo da Coordenadoria Municipal de Saúde Mental da Secretaria Estadual de Saúde de São Paulo, até então, responsável pela assistência extra-hospitalar. ⁽⁹⁰⁾

Esta modalidade de atenção organizada na comunidade foi inspirada nos serviços de saúde de Nicarágua e propôs ser um serviço alternativo de assistência, ensino e pesquisa inserido na rede pública de atenção à saúde mental no país.

O Centro de Atenção Psicossocial – CAPS- foi regulamentado pela portaria Portaria/SNAS nº 224 de 29/01/1992 que estabelece as seguintes diretrizes e normas: organização de serviços baseada nos princípios de universalidade, hierarquização, regionalização e integralidade das ações; diversidade de métodos e técnicas terapêuticas e garantia da continuidade da atenção nos vários níveis de complexidade assistencial; multiprofissionalidade na prestação de serviços; ênfase na participação social, desde a formulação das políticas de saúde mental até o controle de sua execução; definição dos órgãos gestores locais como responsáveis pela

complementação da presente portaria normativa e pelo controle e avaliação dos serviços prestados. No curso de sua implantação e funcionamento, o CAPS destacou-se como dispositivo central e estratégico na organização da rede comunitária de saúde com o objetivo de atender a demanda de inclusão social das pessoas com transtorno mental, redirecionando o local das políticas de saúde mental e se articulando com outras redes sociais e de atenção à saúde mental no território. Posteriormente, a Portaria nº 336/GM/MS de 19/02/2002 efetivou a regulamentação e reorganização institucional dos serviços substitutivos que integram a rede do Sistema Único de Saúde (SUS), classificando os CAPS segundo a ordem crescente de porte, complexidade e abrangência populacional.¹⁷⁽⁹¹⁾

A principal característica do CAPS consiste em promover a integração social cultural em ambiente concreto onde se desenvolve a vida cotidiana dos usuários e suas famílias, denominado “Território”.

O Ministério da Saúde⁽³⁴⁾, contudo, esclarece que a noção de “Território” como organizador da rede de atenção em saúde mental não se limita à área geográfica, mas abrange todo o complexo cenário que compõe a vida cotidiana dos usuários na comunidade, envolvendo pessoas, instituições e redes sociais de apoio com o objetivo de identificar as demandas e mobilizar os saberes e forças concretas da comunidade para a construção coletiva de soluções e consecução de objetivos comuns.

Nessa pesquisa, os cenários eleitos foram os Centros de Atenção Psicossocial (CAPS), sob a gestão da Secretaria Municipal da Saúde de São Paulo/SP-Brasil. Para a coleta dos dados empíricos, a escolha inicial foi constituída de um (1) CAPS por região administrativa e teve como critério aqueles que possuíam atividades terapêuticas estruturadas, envolvendo profissionais e famílias, com a finalidade de oferecer acolhimento, apoio e orientação aos grupos de familiares.

¹⁷ Desta forma, o CAPS passa a ser definido como: instituições destinadas a acolher pacientes com transtornos mentais, estimular sua integração social e familiar, apoiá-las em suas iniciativas de busca da autonomia, oferecer-lhes atendimento médico-psicológico. (Brasil/MS, 2004, p.9)

A eleição deste tipo de instituição justifica-se porque, além de ser uma modalidade de serviço que, alinhada às diretrizes e propostas da Reforma Psiquiátrica objetiva a transição do modelo de assistência tradicional para o modelo psicossocial de cuidado, ao prestar assistência às pessoas acometidas pelo transtorno mental, procura preservar ou resgatar o vínculo entre o usuário e família para promover a reabilitação psicossocial e inclusão social.

As unidades dos CAPS foram denominadas pela autora, conforme a região onde estavam localizadas, de CAPS-A (regional norte); CAPS-B (regional leste); CAPS-C (regional sudeste) e CAPS-D (regional centro-oeste). Neste processo, foi excluída a unidade do CAPS da regional sul porque a gerente, sob a alegação de que a unidade, por abrigar diversos estudantes, profissionais e usuários, não dispunha de condições para receber o pesquisador, recusou nossa solicitação para ingressar no campo.

O CAPS-A, instituição onde iniciamos o nosso trabalho de pesquisa, foi fundado em 2001 e se encontra situado na região norte da cidade de São Paulo, numa área de 609m². Gerenciado por uma psicóloga, o serviço está classificado na categoria de CAPS II. Destinado à população adulta, funciona de segunda à sexta-feira, das oito às dezoito horas e sua área de abrangência é de, aproximadamente, 300.000 habitantes cabendo, a ele, supervisionar a área do Mandaqui, Tucuruvi e parte de Santana. O serviço realiza, também, a cobertura do Bairro do Limão, Casa Verde e Vila Maria que não possuem essa modalidade de atenção e compartilha a supervisão com os CAPS de Jaçanã e Brasilândia cujos usuários são encaminhados, de forma, assistemática, no momento da crise e segundo o critério de proximidade com o serviço.

O CAPS B, está situado na região leste da cidade de São Paulo, no bairro Vila Alto Pedroso na região central de São Miguel Paulista, no Distrito de mesmo nome e possui como serviço de referência, o Hospital Municipal Tide Setubal e atende usuários adultos com transtornos mentais agudos e instáveis para atendimentos psiquiátricos e estabilização do quadro. Essa instituição, gerenciada por um médico, faz a cobertura de uma área de populacional de 200.000 habitantes, mas, é responsável pela supervisão

técnica de toda região adjacente englobando, aproximadamente, 400.000 habitantes de diversas classes sociais. Apesar de atuar como CAPS II, até o período em que finalizamos a pesquisa, não estava cadastrado no programa de saúde mental da prefeitura municipal de São Paulo

O CAPS C, denominado CAPSAd (Centro de Atenção Psicossocial para álcool e drogas), é gerenciado por uma psicóloga, está situado na região centro-oeste da cidade de São Paulo; funciona de segunda a sexta-feira de oito às vinte e uma horas prestando assistência ambulatorial no território e integra uma rede de atenção à saúde mental em substituição à "internação psiquiátrica", tendo como princípio a reinserção social. Desde 1997, o serviço funciona como centro de referência em fármaco-dependência para o bairro da Saúde, Moema, Vila Mariana, Ipiranga, Sacomã e regiões adjacentes e inclui parte do bairro Jabaquara que tem CAPSAd; atende pessoas com problemas decorrentes do uso ou abuso de álcool e outras drogas em diferentes níveis de cuidado: intensivo (diariamente), semi-intensivo (de duas a três vezes por semana) e não-intensivo (até três vezes por mês) e realiza ações de assistência (medicação, terapias, oficinas terapêuticas, grupos de atenção familiar) e de prevenção e capacitação de profissionais para lidar com os usuários de drogas. A gerente desse serviço não soube informar, em termos numéricos, a área de abrangência populacional, porém, afirma que, por ser pequeno, não comporta a demanda de clientes.

O CAPS D, situado na região oeste de São Paulo onde antes era um hospital-dia, possui a classificação CAPS I; é gerenciado por uma psicologia e funciona de segunda à sexta-feira das oito às dezoito horas, atendendo a população adulta. Sua área de abrangência populacional compreende 90.000 habitantes, fazendo cobertura da população dos bairros Butantã, Caxingui e Vila Sônia. O acesso da clientela pode ocorrer de forma espontânea ou através de encaminhamentos dos hospitais psiquiátricos; das Unidades Básicas de Saúde (UBS); do Programa de Saúde da Família (PSF); Ambulatórios especializados (AE) e do Serviço de Assistência Jurídica (SAJ) que são os escritórios de advocacia que prestam assistência aos usuários da saúde mental. Fundado em 1992, esse CAPS tem

executado a política de saúde mental para o território seguindo as diretrizes SUS implantadas na cidade em 2000, porém, segundo o informante, desde o ano de 1989, na época de gestão da prefeita Luiza Erundina, nesse local, onde funcionava um hospital-dia já se realizavam um projeto de saúde mental que propunha a inserção social, incluindo, o trabalho com famílias.

Considerando que a realidade da cidade de São Paulo agrega diferentes realidades sociais, econômicas e geográficas, o projeto terapêutico do CAPS-D destaca os seguintes aspectos que regem a sua estrutura programática: Articulação com uma rede de serviço de saúde, no território, que dê cobertura a outros níveis necessários ao tratamento; proposta de trabalho com fulcro na inclusão social das pessoas com transtorno mental visando promover, no contexto social como condição para implantação de uma política de saúde e de cidadania; promoção da reabilitação psicossocial do usuário cuja efetivação compreende, além, das ações de reabilitação junto à família e de projetos individuais de reinserção social e sua projeção no território com ênfase na ação conjunta com setores populares; formulação da abordagem clínica ao paciente por uma equipe multidisciplinar cujo trabalho tenha caráter processual e personalizado e Criação do Centro de Convivência e Cooperativa. O informante ressalta a necessidade de uma rede de serviços em saúde mental capaz de dar suporte para consecução das propostas do projeto terapêutico e a implantação e utilização de outros recursos concebidos pelo Ministério da Saúde, como as residências terapêuticas e o programa “De Volta para Casa”, conforme, necessidades dos usuários e suas famílias, detectadas por eles ou em parceria com a equipe.

2.2.2 Os sujeitos da pesquisa

A definição adequada dos critérios para seleção dos sujeitos numa pesquisa de natureza qualitativa e seu grau de representatividade no grupo social em estudo é de fundamental importância, pois, interfere diretamente na qualidade dos achados, permitindo uma melhor compreensão do fenômeno estudado. Para definir dos critérios para a seleção dos familiares

levamos em consideração a natureza e objetivos da pesquisa e observância dos princípios éticos de abordagem aos sujeitos da pesquisa.

Participaram dessa pesquisa, vinte e dois (22) familiares de pessoas com transtorno mental que residiam com ele no mesmo domicílio, eram partícipes dos grupos terapêuticos de família do CAPS desenvolvidos, sistematicamente, na instituição e que, tendo aceitado participar, espontaneamente, da pesquisa cumpriram o agendamento combinado.

Tomando como base a Resolução do CNS n° 196 de 10.10.1996 ⁽⁹²⁾, para abordar os sujeitos do estudo consideramos como principais critérios: o respeito à disponibilidade de participação e a garantia de sigilo e anonimato da sua identidade, para tanto, oferecemos esclarecimento acerca da pesquisa que estava sendo desenvolvida; explicamos que eles poderiam, por livre e espontânea vontade, deixar de participar do estudo em qualquer etapa do processo, se assim desejassem e utilizamos nomes fictícios para denominar os entrevistados. Após havermos oferecido oportunidade, aos sujeitos, de fazer perguntas acerca dos objetivos e procedimentos relacionados ao estudo, solicitamos a cada familiar que assinasse o termo de consentimento livre e esclarecido (Apêndice E) para participação na pesquisa, gravação e registro do material.

2.2.3 Técnicas, instrumentos e procedimentos para coleta dos achados

O campo na pesquisa qualitativa é um recorte espacial que abrange, em termos empíricos, o recorte teórico correspondente ao objeto de investigação. ⁽⁷²⁾

A inserção do pesquisador no campo possibilita o estabelecimento uma relação intersubjetiva que resulta de sua interação com os sujeitos de pesquisa e permite que os componentes do objeto de estudo, os atores sociais e o cenário transcendam a dimensão teórica para serem desvelados na sua dimensão empírica e concreta.

A nossa inserção no campo de pesquisa foi precedida de uma série de agenciamentos institucionais. Após aprovação do exame de qualificação,

o projeto foi submetido à apreciação da autoridade sanitária da Secretaria Municipal de Saúde de São Paulo e do Comitê de Ética, ratificado por meio do parecer nº 0034/07 (Anexo A), ocasião em que fomos encaminhados, mediante ofício, às Coordenadorias Regionais de Saúde e, posteriormente, para as unidades regionais dos CAPS.

A seleção sujeitos foi realizada através da entrada do pesquisador no grupo de família, portanto, ao ingressarmos nas unidades agendamos junto aos gerentes e coordenadores dos CAPS uma reunião onde apresentamos o projeto de pesquisa e formalizamos o compromisso com aqueles que se dispuseram participar, agendando com os familiares o dia e horário das entrevistas. A coleta dos achados estava prevista para ser realizada nos meses de abril, maio e junho, no entanto, houve necessidade de prolongar o período de coleta para o mês de julho em face, também, da dificuldade para encontrarmos unidades do CAPS que desenvolvessem, de forma sistemática, atividades terapêuticas com grupos de familiares.

Os instrumentos eleitos para a pesquisa foram: a entrevista semi-estruturada, a observação e o diário de campo.

A entrevista é um processo de interação social entre duas pessoas, onde o entrevistador tem por objetivo colher informação do entrevistado na tentativa de aproximação do real do fenômeno estudado. Na entrevista, os dados subjetivos obtidos diretamente dos sujeitos entrevistados, são do nível mais profundo da realidade porque expressam suas atitudes, valores e opiniões. Na entrevista semi-estruturada, composta por perguntas fechadas e abertas, a pessoa entrevistada tem oportunidade de discorrer sob o tema proposto sem resposta ou condições pré-fixadas pelo pesquisador.⁽⁷²⁾

Seguindo as recomendações consultadas⁽⁹³⁾, para evitar fontes de contaminação e distorção dos achados da entrevista, primamos pela garantia de sigilo dos informantes em relação ao conteúdo das entrevistas, sendo a mesma realizada em *setting* privado; manutenção de atitude receptiva através de condutas de aceitação e empatia, tendo o cuidado para não emitir opiniões próprias acerca das expressões do entrevistado; por fazer indagações com linguagem apropriada ao nível intelectual e cultural

dos entrevistados. Neste estudo optamos pela entrevista semi-estruturada dirigida para a vida tópica dos sujeitos entrevistados.

Essa modalidade de entrevista enfatiza determinada etapa ou setor da vida pessoal ou de uma organização. ⁽⁷²⁾

Para caracterização sócio-demográfica das famílias, aplicamos um formulário (Apêndice A) cujos dados foram dispostos em forma de tabela.

Na entrevista, utilizamos um roteiro com questões semi-estruturadas (Apêndice B), enfatizando as experiências vivenciadas no contexto familiar junto à pessoa com transtorno mental após seu ingresso no CAPS até os dias atuais. O enfoque da entrevista na vida tópica dos informantes justificou-se pelo propósito do pesquisador em garantir o relato de experiências e interpretações por parte do entrevistado, o mais fidedigna possível. Para manter em foco as questões da pesquisa, confrontar os aspectos contraditórios e aprofundar os conteúdos emitidos foram utilizadas perguntas acessórias.

Realizamos, também, entrevistas com os gerentes dos serviços (Apêndice C) e coordenadores dos grupos de família do CAPS (Apêndice D) que, embora não se constituíssem sujeitos do estudo, teve como objetivo desenvolver uma melhor compreensão acerca da estrutura, funcionamento e objetivos das atividades desenvolvidas com as famílias e a relação, destas últimas, com o CAPS.

O término da entrevista ocorreu após a abordagem de todos os informantes selecionados segundo critérios de escolha, previamente, determinados e que cumpriram a agenda combinada. As entrevistas foram gravadas e transcritas na íntegra e, seu conteúdo, submetido à análise do discurso. Para relacionar os sujeitos do estudo as suas respectivas falas e facilitar sua identificação, convencionamos as falas com sinais gráficos sobrescritos que podem ser compreendidos a partir dos seguintes exemplos: F1¹ (Familiar 1- Fala 1); G1¹ (Gerente 1– Fala 1) e C1¹ (Coordenador 1- Fala 1) e assim, sucessivamente.

As observações registradas no diário de campo tiveram como finalidade descrever o funcionamento do serviço com enfoque na inserção e participação dos familiares nas atividades desenvolvidas pela instituição.

2.2.4 O método de análise

A origem e natureza da linguagem e sua relação com as instituições sociais sempre foi uma preocupação dos filósofos e seus primórdios remontam à Grécia Antiga, quando estes buscavam determinar se a associação entre as palavras e seu referente ocorria de forma natural (concepção naturalista) ou arbitrária como resultado da intercomunicação social (concepção convencionalista).

Nos estudos primordiais, a língua era concebida como um repertório de palavras e como reflexo da realidade que se concretizavam sob forma de sons articulados, de valor simbólico, cujo significado era o conceito mental por elas evocado. Desta dupla interpretação do significado derivaram as principais questões da semântica.⁽⁹⁴⁾

Na Idade Média, a exploração das propriedades da língua no tocante aos seus aspectos morfológicos e históricos foi aprofundada pelos gregos e, na transição entre o século XVIII e século XIX, a descoberta do sânscrito, língua sagrada da Índia, dada a sua similaridade com o grego e o latim, direcionou o interesse dos pesquisadores para investigar os aspectos gramaticais, origem e processo de evolução dos traços comuns presente entre línguas diferentes, denominada então, de lingüística ou filologia comparada, inaugurando o tratamento científico da linguagem e a utilização do significado como dado semântico.

No século XIX, o termo, semântica, foi cunhado por Michel Bréal para denominar a ciência das significações, instituindo os fundamentos da semântica diacrônica¹⁸ - do ponto de vista histórico-evolutivo - cuja proposta

¹⁸ A semântica diacrônica (ou histórica) estuda as variações lingüísticas na dimensão social, geográfica e pessoal e estilística. Os lingüistas baseiam-se na distinção feita por Sausurre entre a lingüística histórica, denominada diacrônica (que estuda a linguagem num

era investigar e determinar os mecanismos que regulam as alterações dos sentidos das palavras. ⁽⁹⁴⁾

Em seu processo de evolução, os estudos semânticos inclinaram para a investigação dos recursos estilísticos da língua e suas múltiplas capacidades expressivas através do exame de diferentes grupos sócio-culturais em seus respectivos períodos históricos, pondo em relevo a natureza simbólica da linguagem a partir do qual se depreende o conceito de significado com resultante da relação entre o símbolo, pensamento e realidade.

A partir da década de 1960, postulando o paralelismo entre o plano de expressão e o plano de conteúdo, surge a Semântica Estrutural cuja expressão maior se deve às idéias de Ferdinand de Saussure no ano de 1972, na Europa. Dentre as proposta de Saussure, estão: a distinção entre a língua (*langue*), entendida como um sistema convencional de signos socialmente determinado, que permite o exercício da linguagem, e fala (*parole*) como uso concreto, momentâneo e individual da língua. O autor, também, introduz o conceito de signo lingüístico como uma unidade composta de *significado* (conceito) e *significante* (imagem acústica cuja relação ocorre de forma arbitrária, sem relação necessária entre eles, e linear, em função da relação que o signo mantém com outros signos da língua (dimensão valorativa do signo lingüístico). ⁽⁹⁶⁾

Na década de 1960, o filósofo francês Michel Pêucheux, fundador da Escola Francesa de Análise do Discurso, propôs essa abordagem para substituir a Análise de Conteúdo tradicional. Enquanto, esta procurar extrair os sentidos do texto, àquela se propõe analisar o modo de funcionamento, princípios de organização e formas de produção social do sentido para compreender como o texto significa. Teoricamente filiada à Lingüística, ao Materialismo-Histórico, à Teoria do Discurso e à Psicanálise, essa abordagem afirma a não-transparência da linguagem e leva em conta o vínculo existente entre o homem e os modos de produção e reprodução

determinado período ou época) e a lingüística diacrônica que estuda a linguagem descriptivamente.

social e as determinações históricas dos processos construção dos sentidos, implícitos no texto, revelando sua face ideológica. ⁽⁷²⁻⁷⁹⁾

Ao nos propor estudar as representações das famílias acerca da reabilitação psicossocial do sujeito com transtorno mental levamos em conta que as manifestações discursivas são construídas no cotidiano das famílias com base na realidade aparente e ocultam a sua essência, de maneira que, se apresentam de forma fragmentada, parcial e naturalizada, razão, porque optamos pela Análise do Discurso para apreender e interpretar a realidade a partir do achados das entrevistas.

A análise do discurso parte da premissa de que os homens, ao falarem entre si, produzem os sentidos de sua experiência enquanto sujeito individual e membro de uma determinada sociedade. O discurso possui um campo de manipulação consciente, de natureza sintática, onde o enunciador utiliza estratégias discursivas para produzir efeitos de sentido da realidade objetivando convencer o enunciatário e, outro, de natureza semântica e determinação ideológica cuja manipulação inconsciente expressa o modo do homem pensar o mundo numa dada formação social e época.

A formação social, por sua vez, é constituída de dois níveis de realidade: o nível da aparência e o nível da essência. O nível da aparência, superficial e facilmente perceptível, se apresenta como totalidade concreta dos fenômenos da realidade onde estão presentes as representações que denominamos de ideologia, criadas para explicar as condições de vida do homem e suas relações com outros homens e justificar e explicar a ordem social vigente que, por ocultarem a essência da realidade, contribuem para a formação de uma falsa consciência. O nível da essência é o nível mais profundo e não-explicito.

Num contexto sócio-histórico específico, é a formação ideológica quem modela a formação discursiva, estruturando, pelo modo dizer, aquilo que pode ou deve ser dito. ⁽⁷⁹⁾

Concebendo a linguagem como uma instituição social, veículo de ideologias e instância de mediação necessária entre o homem e sua realidade natural e social, a Análise do Discurso tem como objeto de estudo

o discurso, entendido como a prática de linguagem elaborada no contexto social e tem ainda, por objetivo, compreender como a linguagem produz sentidos para o homem, influenciando sua maneira de agir no mundo. A manifestação do discurso por um plano de expressão (verbal, gestual, pictórico etc.) constitui o texto. ⁽⁹⁶⁾

Na Análise do Discurso, o texto é uma unidade de sentido organizado de forma coerente, produzido por um sujeito, inserido num dado contexto temporal e espacial, para se comunicar com os outros sujeitos e expressar suas representações acerca da realidade, estando implícitas, nele, ideais e concepções de um grupo social numa determinada época.

Dependendo do contexto o qual está inserido, o texto, pode encerrar significados diferentes e que todo texto é um pronunciamento sobre uma dada realidade, refletindo as idéias, crenças e valores e relações sociais, do enunciante, surgidos das condições de existência, todavia, como a sociedade é dividida em classes cujos interesses são antagônicos, o discurso pode representar os argumentos de grupos sociais dominantes sem respaldo da realidade concreta. ⁽⁹⁷⁾

Para realizar uma análise crítica do texto, portanto, devemos explorar os planos distintos de sua estrutura, atravessando o nível superficial ou estrutura discursiva, onde emergem os significados mais concretos e diversificados (narrador, personagens, cenário, tempo e ações concretas); a estrutura intermediária ou narrativa, que revela os valores do sujeito e a estrutura profunda àqueles que os contradizem, e, onde devemos agrupar os significados similares para atingir um patamar de abstração mais elevado.

No campo da semântica discursiva, um dos patamares do percurso gerativo de sentido, o texto, é formado de Figuras e Temas cuja composição dá forma a oposição entre o abstrato e concreto. A Figura é todo conteúdo que remete ao mundo natural, construído ou não, que cria um simulacro da realidade. O Tema é um investimento semântico, ou seja, categorias que organizam e ordenam os elementos do mundo natural para explicar a realidade. Da mesma forma, os textos podem ser figurativos ou temáticos.

Nos textos figurativos, o discurso tem funções descritivas ou representativas e, nos textos temáticos, o discurso tem função predicativa ou interpretativa. A análise do texto caminha do sentido concreto para o abstrato, de maneira que, a tematização e a figurativização são níveis de concretização do sentido.⁽⁹⁸⁾

Para a apreensão dos temas subjacentes devemos confrontar, criteriosamente, as figuras que se articulam no interior do texto formando uma rede figurativa e revelar suas múltiplas significações no dado contexto e modo de expressão.

Baseados no exposto, após gravação das entrevistas e sua transcrição, na íntegra, adotamos os seguintes passos para realizar a análise do discurso, conforme sistematização de Vianna e Barros⁽⁹⁹⁾

- Realizamos a leitura atenta de todo o texto para corrigir distorções presentes na construção das frases. No entanto, procuramos preservar o mais fidedignamente possível as peculiaridades expressivas, vocativas, estéticas e afetivas do enunciante, por considerá-las dotadas de significado.
- Realizamos a leitura repetida do texto, examinando o tecido figurativo através da análise da relação coerente que uma figura estabelece com outras figuras, organizando-a a fim de extrair os temas e respectivos subtemas que dão sentido à figura.
- Realizamos a análise das várias possibilidades de leitura do texto, levando em conta a coerência da rede figurativa e percorremos todo o texto em busca de reiteraões, redundâncias, repetições e recorrência de traços semânticos, para agrupá-las em Figuras e Temas.
- Realizamos a análise da estrutura do texto de acordo com suas estruturas: discursiva, narrativa e profunda, procurando apreender as Figuras e os Temas
- Identificamos concepções, crenças e valores dos sujeitos presentes no texto

- Identificamos as argumentações presentes no discurso dos sujeitos e seus aspectos contraditórios embasado no contexto social atual e sua construção dentro de uma perspectiva histórica.
- Extraímos as frases temáticas dos conteúdos dos discursos, agrupando-as em categorias empíricas e realizamos sua leitura crítica e reconstrução textual.

CAPÍTULO 3 – APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS ACHADOS

Esse capítulo dedicou-se à descrição, análise e discussão dos achados da pesquisa. Inicialmente, realizamos a caracterização dos familiares entrevistados, com base nos dados do formulário, e análise do discurso das famílias onde emergiram as seguintes categorias empíricas:

- Cotidiano e reabilitação psicossocial no discurso das famílias
- A atenção à pessoa com transtorno mental no cotidiano do CAPS
- A reabilitação psicossocial como percurso para a inclusão social da pessoa com transtorno mental.

No segundo momento, realizamos a descrição e caracterização do contexto institucional do CAPS, utilizando com base no projeto terapêutico, as planilhas de atividades, o registro de observação das sessões terapêuticas com familiares e os achados das entrevistas com os informantes mediante os quais foram apreendidas as seguintes categorias empíricas:

- O projeto terapêutico na perspectiva do modelo CAPS
- O projeto terapêutico no processo de trabalho do CAPS

3.1 COTIDIANO E REABILITAÇÃO PSICOSSOCIAL NO DISCURSO DAS FAMÍLIAS

3.1.1 Características das famílias

A discussão de qualquer tema envolvendo família, por ser uma instituição entrelaçada pelos processos e prática sociais, exige a investigação dos elementos que configuram sua dinâmica e funcionamento determinada pela inserção numa dada classe social e interação com outras classes, influenciando a forma como ela percebe os fenômenos da realidade. Para melhor visualização e discussão dos achados, as variáveis foram organizadas em tabelas.

Tabela 1 – Caracterização das famílias do CAPS segundo relação de parentesco com o usuário. São Paulo – 2007

Parentesco	CAPS A	CAPS B	CAPS C	CAPS D	Total	%
Mãe	4	4	2	4	14	63
Pai	1	1	1	-	3	14
Irmão	1	-	-	-	1	4,5
Esposa	1	1	1	-	3	14
Tia	-	-	-	1	1	4,5
Total (%)	7 (32%)	6 (27%)	4 (18%)	5 (23%)	22 (100%)	100

O grupo dos sujeitos da pesquisa foi constituído de sete (7) familiares procedentes do CAPS-A; seis (6) familiares do CAPS-B; quatro (4) familiares do CAPS-C e cinco (5) familiares do CAPS-Ad. Os entrevistados possuíam o seguinte grau de parentesco com os usuários dos CAPS: quatorze (63%), vínculo materno; três (14%) com vínculo paterno; um (4,5%) possuíam vínculo fraterno; três (14%) possuíam vínculo por afinidade, representado pela esposa e um (4,5%) vínculo avuncular, representado por uma tia.

A relação de parentesco não se limita aos laços de consangüinidade sendo, também, caracterizada pela proximidade física e, sobretudo, afetiva que determinam, muitas vezes, a condição de cuidador. O cuidar é definido, pela autora, como toda atividade que se relaciona à assistência, não somente, de questões concernentes ao tratamento e medicação, mas, também, à higiene, conforto, segurança, alimentação, curativos, manutenção da terapia, consumo de medicamentos, lazer e entretenimento do paciente.

(100)

Conforme grau de parentesco, as características dos familiares entrevistados revelaram o predomínio de vínculos maternos de 63% em relação aos outros membros da família e de familiares do sexo feminino, esse último, configurando 82% do total dos entrevistados.

As atividades do cuidar exigem que o cuidador possua atributos, tais como: disponibilidade, afetuosidade e paciência para aprender a cuidar e desempenhar as atividades com muita responsabilidade, desempenho esse, necessário para dar continuidade à assistência extra-hospitalar e atender as necessidades básicas da pessoa sob seus cuidados, possibilitando-lhe melhora na qualidade de vida. ⁽¹⁰⁰⁾

Os requisitos para o bom desempenho do cuidar no domicílio, acima descritos, encontram-se na nossa sociedade, geralmente, associados ao papel da mulher na família e às atividades de cuidado *materno*. Apesar do indiscutível desenvolvimento profissional e da maciça inserção das mulheres no campo de trabalho formal, elas, ainda, são socialmente responsabilizadas pelo suprimento das demandas afetivas e de cuidado dos membros do grupo familiar, tendo que se desdobrar entre atividades profissionais e domésticas ou renunciar seus projetos de vida em prol dos parentes dependentes de cuidado. Salientamos que essa condição assume maior relevância no contexto de vida das mulheres oriundas das classes de baixa renda e está presente no seu ideário desde cedo.

A supremacia das mulheres responsáveis pelo cuidado de usuários dos serviços extra-hospitalares vem sendo confirmada em diversos trabalhos que enfocam os cuidadores informais de saúde das pessoas com transtorno mental, compreendendo àqueles que prestam cuidados classificados como não-técnicos e não- remunerados e ressaltam, frente à sobrecarga emocional deflagrada pelas exigências da provisão de cuidado, a necessidade dos profissionais dos serviços desenvolverem ações no sentido de proteger a saúde mental das cuidadoras. ⁽¹⁰¹⁾

Cabe ressaltar que os familiares cuidadores são àqueles que, melhor, protagonizam as ações de reabilitação, servindo de importante elo entre os serviços de saúde mental e o espaço social no combate ao estigma das pessoas com transtorno psíquico e nas ações de inclusão social, devendo-lhes ser conferido suporte, material e psicoemocional, necessário para dar concretude às propostas do projeto terapêutico dos usuários dos serviços substitutivos.

Tabela 2 – Caracterização das famílias do CAPS segundo idade e sexo. São Paulo - 2007

Idade (anos)	Sexo		Total	%
	Feminino	Masculino		
Até 35 anos	-	1	1	5
36-45	3	-	3	14
46-55	6	-	6	27
56-66	5	1	6	27
Acima de 65 anos	4	2	6	27
Total (%)	18 (82%)	4 (18%)	22	100%

A caracterização dos familiares segundo sexo e idade, além, de confirmar uma elevada frequência de pessoas do sexo feminino no grupo de família dos CAPS (82%), revela que a faixa etária dos entrevistados é maior partir de 46 anos compreendendo 81% da totalidade dos sujeitos do estudo, dentre esses, 54% dos cuidadores estão na faixa etária acima de 56 anos. A parcela de adultos jovens (até 35 anos) que participam do grupo é baixa (5%) e apresenta aumento (14%) na faixa etária de 36-45 sem, contudo, ser superior revelando ausência de maior envolvimento, responsabilidade e/ou disponibilidade dos familiares dessa faixa etária com o cotidiano da pessoa com transtorno mental, sobretudo, da amostra masculina que não houve registro.

Considerando que o cuidado do doente mental no domicílio é uma fonte potencial de estresse para o cuidador e o predispõe a doenças de natureza física e psicológica, esses resultados reforçam a necessidade das políticas públicas fortalecer medida de proteção à saúde física e psíquica dos idosos que, no caso dos cuidadores de pessoas com transtorno mental, incluem a ampliação da rede de apoio social e saúde maior acessibilidade aos serviços tanto para o cuidador como para o sujeito do cuidado.

Tabela 3 – Caracterização das famílias do CAPS segundo idade e condição ocupacional. São Paulo – 2007

Condição Ocupacional	Idade (anos)					Total	%
	Até 35	36-45	46-55	56-65	Acima 65		
Prendas do Lar	-	1	3	3	3	10	45
Ativo Formal	-	1	3	1	-	5	23
Ativo Informal	-	1	-	1	-	2	9
Aposentado	-	-	-	1	3	4	18
Desocupado	1	-	-	-	-	1	5
Total (%)	1 (5%)	3 (3%)	6 (27%)	6 (27%)	6 (27%)	22	100

Dentre os sujeitos entrevistados, 45% ocupam o seu cotidiano com atividades domésticas, denominadas prendas do lar, seguido de 18% de sujeitos aposentados. O predomínio desse grupo pode ser justificado pela oportunidade de conviver mais próximo com familiar com transtorno mental e incluir no rol de suas atividades diárias àquelas destinadas ao cuidado e tratamento do parente com transtorno mental. No grupo das pessoas sem ocupação funcional alguma, apenas uma (5%), na faixa etária de até 35 anos, participa dos grupos de família, denunciando aspectos relacionais dos familiares pertinentes ao envolvimento e responsabilidade com a questão do transtorno mental na família. Os familiares profissionalmente ativos (30%), conforme revelaram os achados das entrevistas, se esforçam para conciliar as tarefas de cuidado diário com àquelas do trabalho formal ou informal.

Tabela 4 – Caracterização das famílias do CAPS segundo estado civil e sexo. São Paulo – 2007

Estado Civil	Sexo			
	Feminino	Masculino	Total	%
Solteiro	2	1	3	14
Casado	7	2	9	40
Viúvo	7	1	8	36
Separado	1	-	1	5
Divorciado	1	-	1	5
Total	18(82%)	4 (18%)	22	100%

A caracterização dos familiares dos grupos de família evidencia parcelas maiores de sujeitos casados (40%) e viúvos (36%), perfazendo o total de 76%, dentre eles, a maior frequência foi observada em pessoas casadas (32%) e solteiras (9%), ambas, do sexo feminino. Observamos, também, número menor de pessoas separadas e divorciadas sugerindo que, após a separação matrimonial, os ex-cônjuges pouco compartilham o cuidado do parente com transtorno mental ficando, esse, sob a responsabilidade da mulher (5%), para os respectivos grupos e, ausente nos sujeitos do sexo masculino. Quanto à participação dos solteiros, taxa foi de 14%, sendo observada ligeira diminuição no percentual de pessoas do sexo masculino (5%) em relação aos familiares do sexo feminino (9%).

Tabela 5 – Caracterização das famílias do CAPS segundo grau de instrução e religião. São Paulo – 2007

Grau de instrução	Religião				Total	%
	Católica	Protestante	Espírita	Não Tem		
Analfabeto	1	-	-	-	1	5
1º Grau completo	-	1	-	-	1	5
1º Grau incompleto	4	2	2	-	8	36
2º grau completo	2	4	-	-	6	27
2º grau incompleto	-	-	-	1	1	5
Superior completo	2	1	-	-	3	13
Superior incompleto	-	-	2	-	2	9
Total (%)	9 (41%)	8 (36)	4 (18%)	1 (5%)	22	100

A relação entre as variáveis, grau de instrução e religião, é maior em pessoas com o 1º grau incompleto (36%); seguida da parcela de sujeitos que possuem o 2º grau completo (27%) e contrastando com a menor

ocorrência de pessoas analfabetas (5%); 1º grau incompleto (5%); 2º grau incompleto (5%) e superior incompleto (9%). Os católicos (41%) lideram, representando parcela ligeiramente maior e encontram-se melhor distribuídos entre pessoas com diferentes níveis de instrução. A considerável parcela de pessoas da religião protestante (36%) sugere o progresso na difusão dessa religião no meio social.

Com relação aos indicadores da religião espírita (de formação Kardecista) e outras seitas (candomblé, macumba e umbanda) não houve nenhum registro, no entanto, sabemos que, no Brasil, é tolerado, culturalmente, que as pessoas comunguem, ainda, que de forma particular, os preceitos da religião católica com dogmas e rituais das religiões africanas. Um dado importante é a baixa expressão ou ausência de registros de pessoas em todos os níveis de escolaridade associados a outras religiões, que não a católica e protestante, ou que se declaravam sem religião. Esse dado apresenta coerência, quando comparado com os achados das entrevistas, onde ficou evidente o preconceito com relação a outras religiões, sobretudo, àquelas de raízes africanas, resultando em não assunção de sua utilização como recursos externos ao domicílio para o cuidado de saúde.

O preconceito contra as religiões afro-brasileiras pode ser compreendido através de sua associação às idéias do período escravagista quando predominava crença da suposta ignorância e inferioridade racial atribuída aos negros, sendo estigmatizadas pelo colonizador branco que, através da igreja, se empenhou em incutir e consolidar os valores e costumes europeus e da tradição judaico-cristã para aproximá-los dos padrões de moralidade da classe dominante. ⁽¹⁰²⁾

Tabela 6 – Caracterização das famílias do CAPS segundo religião e estado civil. São Paulo – 2007

Religião	Estado Civil					Total	%
	Casado	Solteiro	Divorciado	Viúvo	Outros		
Católica	2	1	4	3	-	10	45
Protestant	3	3	1	1	-	8	36
e							
Espírita	2	-	-	1	-	3	14
Outras	-	-	-	-	-	-	-
Não tem	-	-	-	1	-	1	5
Total (%)	7 (32%)	4 (18%)	9 (27%)	6 (27%)	-	22	100

Os resultados evidenciam o predomínio da taxa de pessoas da religião católica (45%), seguida da proporção de pessoas da religião protestante (36%) e espírita (14%). Os sujeitos que declararam não ter religião apresentaram a menor taxa (5%). Na relação entre as variáveis, religião e estado civil, registrou-se maior proporção de protestantes casados (24%) e solteiros (24%), perfazendo o total de 48% quando comparados com a taxa de solteiros (5%) e viúvos (5%); maior taxa de divorciados católicos (4%) e viúvos (3%) em relação aos casados (2%) e solteiros (5%); discreta elevação da taxa de pessoas da religião espírita (6%) e viúvas (5%), não havendo registro para proporção de solteiros e divorciados. O percentual de viúvos sem religião foi de 5%. Não houve registro de pessoas de outras religiões.

Tabela 7 – Caracterização das famílias do CAPS segundo grau de instrução e renda familiar. São Paulo - 2007

Grau de Instrução	Renda Familiar (salário mínimo)				
	Até 5	6-10	Acima de 20	Total	%
Analfabeto	1	-	-	1	15
1º Grau completo	2	1	-	3	13
1º Grau incompleto	6	-	-	6	27
2º grau completo	5	2	-	7	32
Superior completo	1	2	1	4	18
Superior incompleto	-	1	-	1	5
Total (%)	15 (68%)	6 (27%)	1 (5%)	22	100

Face à inegável influência das condições de vida sobre a saúde, a compreensão do contexto sócio-econômico onde se encontra inserido os sujeitos da pesquisa é fundamental porque contribui para que os profissionais possam planejar ações pautadas nas necessidades da população; mobilizar recursos do ambiente para melhorá-lo; reduzir os efeitos negativos sobre a saúde e promover a melhora na qualidade de vida das pessoas com transtorno mental.

Para tanto, as variáveis, renda, escolaridade e ocupação podem agregar informações sobre os diferentes aspectos da condição socioeconômica e, embora, os recursos de classificação da sociedade sejam permeados por diferentes ideologias, valores e percepções, nos estudos epidemiológicos, a aferição de condições socioeconômicas tem dimensão política proeminente como fator para modificação do risco de doenças e para restrição ou facilitação do acesso aos serviços de saúde. ⁽¹⁰³⁾

Dados do IBGE informam que, nas últimas década, as taxas emprego total têm apresentado acentuado decréscimo, concomitante, ao aumento da escolaridade dos trabalhadores, sugerindo que, essa última, não vem acompanhada do crescimento das oportunidades ocupacionais. O fato de o desemprego ter atingido, de forma expressiva, os trabalhadores com nível de instrução intermediário e a crescente valorização do investimento em escolaridade, como requisitos para inserção produtiva, são achados que denunciam os nexos entre a precarização do trabalho e o aumento da

exigência de qualificação profissional para ingressar no mercado, altamente competitivo ⁽¹⁰⁴⁾

Confirmando o exposto na literatura, as frequências relacionadas ao grau de instrução versus condições socioeconômicas demonstram o predomínio de pessoas com 2º grau completo (32%) e 1º grau incompleto (27%), seguido da taxa de pessoas com 3º grau completo (18%), revelando aumento no grau de escolaridade do trabalhador. No entanto, os dados relacionados à condição socioeconômica não ultrapassaram a 10 salários mínimos, com predomínio de grupos recebendo até cinco salários mínimos (21%), demonstrando que o aumento da escolaridade não foi acompanhado pelo aumento da renda salarial.

Tabela 8 – Caracterização das famílias do CAPS segundo grau de instrução e condição ocupacional. São Paulo – 2007

Grau de instrução	Condição ocupacional				
	Prendas do do Lar	Ativo	Aposentado	Total	%
Analfabeto	-	1	-	1	5
1º Grau completo	-	1	-	1	5
1º Grau incompleto	2	5	1	8	36
2º grau completo	-	4	1	6	27
2º grau incompleto	-	1	-	1	5
Superior Completo	1	1	1	3	13
Superior Incompleto	1	-	1	2	9
Total (%)	4 (18)	13(64%)	4(18)	22	100

Quanto à relação entre as variáveis, grau de instrução e ocupação funcional, os dados demonstram predomínio de pessoas ativas (59%) em relação aos desocupados (5%) e predomínio, no mercado de trabalho, de pessoas com 1º grau incompleto (36%) e 2º grau completo (27%), seguido por pessoas com superior completo (13%) e superior incompleto (9%). A taxa de pessoas que se ocupam de atividades domésticas (18%) foi similar a de pessoas aposentadas, sugerindo a tendência das pessoas, após a aposentadoria, em não desenvolver outras atividades laborais, ficando restritas ao espaço e funções domésticas.

Autores consultados ⁽¹⁰⁵⁾, ao discutirem a qualidade do ensino no Brasil e seus impactos no mercado de trabalho na década de 1990, período em que o país passou por transformações econômicas visando maior sintonia com as leis do mercado capitalista, avaliam que, a despeito da evolução do nível educacional, do aumento do número de postos de trabalho e da eficiência econômica do país, não houve melhoria da renda salarial.

Tabela 9 - Caracterização das famílias do CAPS segundo renda familiar e número de dependentes e contribuintes no domicílio. São Paulo – 2007

Renda Familiar (Salário mínimo)	Contribuintes	Dependentes	Total	%
Até 5	27	27	54	70
6-10	11	6	17	22
11-20	-	-	-	-
Acima de 20	2	4	6	8
Total (%)	40 (70%)	37 (22%)	77 (8%)	100

Quanto à relação entre as variáveis: renda familiar, contribuintes (sujeitos economicamente ativos que contribuem para a renda familiar) e dependentes (sujeitos que não contribuem para a renda familiar), no grupo familiar de baixa renda (até cinco salários mínimos), observamos paridade na relação entre a taxa de contribuintes (35%) e dependentes (35%), representando 70% da totalidade o grupo. Nas famílias com renda mensal de 6-10 salários mínimos, a taxa de contribuintes equivale a 14% e de dependentes (8%). Não houve respondentes com renda salarial de onze a vinte salários mínimos. Quanto aos respondentes com renda salarial acima de vinte salários mínimos, a taxa de contribuintes foi de 3% e de dependentes (5%), demonstrando que quanto maior a renda salarial familiar menor é a pressão das condições que impulsionam o ingresso precoce dos sujeitos no mundo do trabalho.

Tabela 10 – Caracterização das famílias do CAPS segundo renda familiar e habitação. São Paulo – 2007

Habitação	Renda Familiar (salário mínimo)			Total	%
	Até 5	6-10	Acima de 20		
Própria	12	4	1	17	77
Alugada	3	-	-	3	13
Cedida	1	-	-	1	5
Ocupação irregular	1	-	-	1	5
Total	17 (77%)	4 (18%)	1 (5%)	22	100

A relação entre as variáveis, renda salarial e habitação, registrou a taxa de 77% de famílias com casa própria, dentre elas: 20% possuem renda salarial de até cinco salários mínimos; (7%) recebe de seis a dez salários mínimos e 2% recebem acima de vinte salários mínimos. Quanto às famílias que declararam morar em casa alugada a taxa foi de 9% para aquelas que recebem até cinco salários mínimos, não havendo registros para outras faixas. Apenas uma pessoa (5%) declarou morar em casa cedida e, outra (5%) declarou ocupação irregular, ambas, com renda salarial de até cinco salários mínimos, seguidos de 5% dos respondentes que moram em casa cedida. Apesar do aparente paradoxo entre os resultados que demonstram maior taxa de aquisição de casa própria pelas famílias de baixa renda, esse dado pode ser justificado pelo fato de que nessas famílias existe um maior número de contribuintes que compartilham a construção de espaço contíguo como estratégia de sobrevivência.

3.1.2 Reabilitação psicossocial no cotidiano da família

Nessa seção, procuramos desvendar as representações, das famílias, acerca do cotidiano da pessoa transtorno mental, no domicílio, para avaliar as possibilidades concretas de reabilitação e inclusão social da pessoa com transtorno mental.

3.1.2.1 O cotidiano da pessoa com transtorno mental no domicílio

A emergência do transtorno mental no contexto domiciliar interfere na dinâmica relacional familiar e requer, na maioria das vezes, que sejam introduzidas mudanças drásticas no cotidiano das famílias a fim de atender as novas demandas de cuidado do parente acometido pelo transtorno.

Conforme revelou os fragmentos dos discursos dos familiares, no período de crise, a exuberância das manifestações sintomáticas da doença restringe o cotidiano da família e da pessoa com transtorno mental, no domicílio, e as ações dos familiares passam a ser direcionadas para o controle e vigilância do parente adoecido.

F3³ – Quando ele está em crise fica de lá para cá e, às vezes, quebra espelho, quebra as minhas xícaras, vai lá fora ou vai tomar banho a toda hora, grita dentro do banheiro, é um (...)

F20⁶ - Não se pode ligar a televisão porque filma lá dentro de casa e traz problema para ele.

F21²¹ – Nesse tempinho, ele não quer ir nem ao banheiro, não bebe nada, ele não faz nada. Ele não come, até passar porque, sabe, ele fica muito, deprimido (...) quando ele está assim ele não tem coragem de olhar para ver se tem alguém que é amigo dele.

F8²⁵ - Não tem como deixar à vontade em casa, porque se deixar ele à vontade, ele bota fogo na casa. Não dá para deixar ele por a mão em nada. Eu digo: - Vá deitar! Fica deitado! Não ponha mão aí, não mexe ali!

Após a crise, ocorre uma reorganização do cotidiano familiar que visa à adaptação de seus membros à nova configuração relacional estabelecida entre eles e o parente com transtorno mental. Embora, essas mudanças possam ocorrer de maneira distinta em diferentes famílias, em

função do seu grau de conhecimento ou experiência, crenças, juízos provisórios e valores, previamente existentes, acerca do transtorno mental, na maioria dos casos, elas são caracterizadas por uma série de restrições impostas ao sujeito adoecido, que atingem, desde, as atividades mais triviais da vida cotidiana em família, relacionadas ao autocuidado, ocupação, lazer, participação em eventos familiares, trocas afetivas etc., até, àquelas mais complexas, pertinentes à participação na vida sócio-comunitária e inclusão no trabalho formal. Com o passar do tempo, essa configuração se cristaliza estabelecendo os lugares, criados em função da doença, traçando uma linha nítida que separa as pessoas ditas “normais” das pessoas “doentes”.

Esse fenômeno é denominado “o duplo da doença mental,” e compreende um conjunto de condutas e sentimentos que tendem a objetificar a pessoa com sofrimento mental, negando sua subjetividade e identidade. Como resultado, os sujeitos com transtorno mental incorporam condutas que afirmam à visão tradicional do louco e sua loucura, tornando impossível distinguir o que é derivado do seu sofrimento daquelas que lhes são, institucionalmente, imputadas. Dessa forma, a institucionalização, enquanto, produtora do saber ideologizado sobre o louco e a loucura, extrapola o espaço asilar e se reproduz, passando a representar uma verdade inquestionável pelas famílias e sociedade, em geral, e tende a desfigurar a natureza dos problemas sujeito acometidos pelo transtorno mental adoecido, reforçando intervenções dissociadas do seu contexto de vida. ⁽¹⁰⁶⁾

No que se refere ao conteúdo, à significação ou importância das atividades da vida cotidiana é heterogênea e suas partes orgânicas compreendem: a organização do trabalho e da vida privada, os lazeres e o descanso, a atividade social sistematizada, o intercâmbio e a purificação. ⁽⁷⁶⁾

No discurso dos sujeitos, o lazer e sociabilidade são partes orgânicas da vida cotidiana aos quais se atribui maior significado. A pessoa com transtorno mental, por se encontrar privada dessas experiências, é caracterizada como alguém que não tem vida, ao mesmo tempo em que, seu cotidiano é revelador do estado de abandono social a que estão

relegadas, onde o tempo livre simboliza a morte social sendo, essa, a que antecipa a morte física, caracterizada pelo anonimato; falta de autonomia e poder contratual e ausência de perspectiva de melhores condições de vida e onde, o estigma, é o principal fator determinante.

F5⁶¹ - Seria uma vida se ela fosse passear, fosse num forró, tivesse umas amigas. Tudo isso aí engrena na vida normal das pessoas, mas ela não tem nada disso.

F2⁴¹ – Queria que ela tivesse mais interesse na vida. Não tem interesse, não tem interesse nenhum.

F2¹² – Como ela parou praticamente de viver, então, ela ficou assim, aquela coisa sem vida para falar de si, de alguma coisa. Não trabalha, não estuda.

Com relação à organização da vida privada, o cotidiano da pessoa com transtorno mental se caracteriza, também, pela dependência do cuidador com relações aos outros membros da família. Salientamos que essa dependência é, muitas vezes, estimulada pelo próprio cuidador e resulta da percepção de que a pessoa com transtorno mental é incapaz para cuidar de si próprio e de gerenciar sua vida. Na organização do cotidiano, as mudanças operadas na vida da pessoa com transtorno mental compreendem: restrição a uma vida claustal e o empobrecimento do intercâmbio relacional e afetivo.

F8³⁰ – Para tomar banho, como ela não sabe se assear direito, precisa. Ela não sabe lavar os pés direito, eu compro aqueles lencinhos e vou limpar.

F9⁶ – Quando chega o dia dele receber o dinheiro, ele vai receber com a esposa. Às vezes, ele compra alguma coisa e acaba o dinheiro todo de uma vez, a mulher dele é quem controla. Agora, ele é quem recebe e ela é quem controla. A esposa dele toma conta da medicação, ela leva tudo marcado daqui, do CAPS.

F8⁷ – É ele no mundinho dele e eu com essa vida.

Os fragmentos dos discursos dos familiares evidenciam, também, ausência, no domicílio, de espaço físico onde a pessoa com transtorno mental possa gozar de privacidade. No cotidiano dessas famílias, a conformação do doente mental a esses espaços restritos adquire conotação de habitualidade, de maneira, que não se observa, na vida diária, mesmo nos períodos de estabilidade psicoemocional, empenho da família para

combater o isolamento e estimular a sua convivência social. Apesar da ausência de privacidade, o isolamento está presente através de restrição à participação do parente com transtorno mental nas atividades cotidianas da família.

F8¹⁰ – Desde que o meu marido morreu, ela passou a dormir comigo no meu quarto. O quarto dela é apegado ao meu, todas as coisas dela ficam no quarto dela, mas, ela só dorme na minha cama.

F15¹⁴ – Dorme no meu quarto, na cama dele.

F5⁶ - Ela dorme sozinha, tem um quarto para ela, mas, o quarto é bagunçado.

F3²⁴ - Quando ele está em crise, ele quer que eu saia para ele ficar sozinho. Quando ele não está em crise, ele se fecha no quarto ou ele fica ouvindo o som dele.

F5²⁴ – A gente tem serviço para fazer, então, a gente sempre está lá em baixo e ela fica em cima. Ela tem que ficar quieta.

Apesar das restrições impostas, contraditoriamente, as famílias descrevem a pessoa com transtorno mental como ociosas, resistentes a participação nas atividades domésticas e desinteressadas pelos eventos, coisas e pessoas do ambiente familiar. A relação de dependência, fomentada pelas famílias aliada à participação restrita desses parentes nas atividades domésticas levam os familiares a encará-lo como um “peso morto”.

F8³ – Ele não toma café da manhã, não quer tomar, só procura alguma coisa para comer à tarde, aí eu dou a medicação e dorme. Não assiste televisão, não conversa, não brinca não, nada, nada

F10³ - Ela não faz nada, não contribui para fazer nenhuma atividade de casa, nem pedindo ele faz. Quando a gente pede, ela fala: - Hoje eu não estou bem, hoje eu não estou bem, não estou bem.

F16⁵ - (...) comer, tomar banho encher o saco! Ele não faz nada, não! Sempre que eu preciso, eu peço aos vizinhos.

Considerando que a valorização social da atividade laboral depende da sua natureza e do posto ocupado pela pessoa na divisão social do trabalho, o valor atribuído será, tanto, maior quanto for o grau de especialização e sua função na produção e distribuição das riquezas sociais.

Dentre as funções ocupacionais desempenhadas pela pessoa com transtorno mental no domicílio, ajudar os familiares nas tarefas domésticas constitui, praticamente, a única opção. Alguns deles executam as tarefas mediante imposição dos familiares, outros o fazem, espontaneamente, enquanto outros apresentam resistência ativa participando, eventualmente, quando sob condições excepcionais, são motivados a fazê-lo, demonstrando que, na ausência de pessoas que assumam essas responsabilidades, a pessoa com transtorno mental apresenta iniciativa para realizá-la.

F19⁴ – Ela também procura fazer algumas atividades de casa, arruma a cama dela, eu nem preciso mais falar porque a gente ensinou, então, ela arruma a cama dela.

F15¹⁹ – De vez em quando ele lava a louça, mas ele lava porque quer, ele tem iniciativa.

F2²² – Faz compras para mim, mas, vai, praticamente, forçada.

F11¹⁶ – É muito difícil pegar uma vassoura para varrer o quarto dele. Ele faz porque brigo se não, ele não faz de jeito nenhum.

F12⁵ – Difícilmente, ele faz alguma coisa. Em casa é muito difícil ele fazer alguma coisa, só se for muito necessário, só se eu estiver doente.

Excetuando aqueles sujeitos cuja participação nas atividades domésticas ocorre para cumprir uma ordem dada pelo cuidador observamos, na sua maioria, a necessidade de que os familiares estabeleçam uma negociação para obter sua colaboração, indicando que alguns sujeitos preservam certo poder de contratualidade, uma vez que, são eles que escolhem as atividades de acordo com suas preferências e determinam a forma e o tempo dedicado a sua execução, havendo, até mesmo, aqueles que cobram pelos serviços prestados, dotando de valor pecuniário a sua participação nos afazeres domésticos.

F6¹⁷ – Lava a louça. Varrer a casa, ele já não gosta.

F2²¹ – Ela lava a louça, faz somente isso, só quer fazer isso. Não quer que ninguém encoste na cozinha, na pia. Lava, lava.

F3²³ – Não quer fazer nada. Quando eu peço para ele lavar a louça para mim e ele quer ganhar algum dinheiro para ir à Lan House, ele diz: - É, pode ser, mas, me dá cinco reais que eu faço. Aí, ele vai e lava direitinho, mas, só se não tiver altamente em crise.

Nos fragmentos dos discursos dos familiares apreendemos, ainda, que quando está presente o esforço para incrementar o engajamento da pessoa com transtorno mental no cotidiano da família, ele está relacionado à execução de tarefas simples, repetitivas e que não representam desafios nem exploram as potencialidades do sujeito, de forma, que essa estratégia nem sempre atende aos seus interesses e, por não produzirem experiências gratificantes, são recusadas, entretanto, as famílias limitam-se a criticar seu comportamento sem indagar a razão dessas recusas.

F17¹⁴ – Quando ela acaba de comer vai buscar a vassoura para limpar o chão, muito mal, mas, não importa.

F18² – Em casa, ele limpa a lavanderia. Ele tem um tipo de escritório. Ele fez um tipo de escritório, colocou a mesinha com cadeira, aí ele limpa, tira toda a sujeira. Lá ele tem uma prateleira com todas as coisas dele, ele fica lendo livro, acho que é a bíblia que eu deixo. A lavanderia é ele quem cuida, mas, ele não lava roupa, não. Só varre e junta o lixo, deixa lá, não coloca na lixeira, não lava a louça, não faz nada.

Dessa forma, apreendemos através do discurso dos familiares que não existe uma resposta padrão dos parentes com transtorno mental na experiência de engajamento no cotidiano das famílias, contradizendo as assertivas das famílias de que eles são incapazes e inábeis para assumir compromissos e demonstra, por um lado, que as relações de dependência, desse, em relação ao cuidador, podem levá-lo a adotar condutas regressivas ou, por outro, que a horizontalização das relações de poder entre eles abre espaço para a negociação onde entram em jogo os desejos e interesses mútuos.

Para os familiares, a crise concede moratória total ao parente adoecido, dessa maneira, as famílias, ao suprimir a atribuição de responsabilidades e minimizar as expectativas concernentes ao seu desempenho, reforçam a idéia de desabilidade e incapacidade da pessoa com transtorno mental.

F6²¹ – Ele ajuda, depende como ele está.

F20¹¹ – Quando ele está mal-humorado, ele não faz nada.

Em face da ausência de atividade social sistematizada, o cotidiano da pessoa com transtorno mental domicílio é marcado pela monotonia, gerando desestímulo, ansiedade e descontentamento. Como estratégia para melhorar o cotidiano, as famílias procuram ocupar o parente adoecido com atividades de lazer cujo principal objetivo é o entretenimento.

F1⁸¹ – Quando estava chovendo, estava chovendo direto, aí ele fica ruim e quando o dia vai acabando, assiste um pouco de televisão aí diz: - Eu não quero assistir mais nada, não!

F1⁷⁶ – Porque, já pensou? Qualquer pessoa que amanhecer o dia e só sentar e não ter qualquer novidade para fazer, vai ficar pensando o quê? Só coisa ruim, só o que não presta. Tem que fazer alguma coisa.

F6²³ – Mas ele gosta de assistir televisão.

F11²⁴ – Ele fica deitado, só vendo televisão e comendo.

F15¹ – Ontem, vou dizer ontem. Eu fui, trabalhei e quando voltei, ele ainda estava deitado, perguntei para a minha filha o que ele fez, ela disse que ele se levantou, tomou banho, deitou, ligou a televisão e estava lá na cama. Isso eram duas horas da tarde, ele ficou na cama a tarde toda.

A ociosidade, o abandono, a apatia, a sensação de excesso de esforço para fazer as atividades, certa preguiça, desalento, pessimismo, desânimo e impotência são traços prevalentes no homem pós-moderno e refletem o seu cansaço frente à luta permanente contra os reveses, transtornos e frustrações da vida ⁽¹⁰⁷⁾

Dessa forma, na existência das pessoas com transtorno mental, o preenchimento, exclusivo, do cotidiano com distrações vazias, como, assistir televisão, comer e dormir representa a utilização de linhas de fuga para lidar com vazio e tédio de uma vida carente de criatividade e desafios. O uso diário de psicotrópicos, devido aos seus efeitos sedativos, produzindo sonolência e impassibilidade, contribuem para o estabelecimento de uma rotina restrita à medicação, alimentação e repouso, reforçando o lugar do doente. Algumas famílias, por outro lado, além de atribuir esse comportamento aos efeitos limitantes da doença, adotam preceitos morais para explicá-lo e apontam a preguiça como um dos fatores responsáveis pelo ócio.

F10¹ – Acordo e faço o café, levo o remédio, aí ela toma aquele remédio de manhã, dorme até o meio-dia e levanta. O almoço já está pronto, almoça, toma um banho, toma o remédio e deita de novo até as sete horas da noite.

F5² – Ela não faz nada, só faz dormir. Eu acho que é por causa da vagabundice mesmo, a doença tem a ver, lógico!

Os fragmentos dos discursos dos familiares da pessoa com transtorno mental no domicílio demonstram que há pouco engajamento dessas pessoas no cotidiano familiar. O intercâmbio relacional e afetivo, restrito à figura do cuidador, contribui para o fortalecimento da dependência do doente, resultando no comprometimento de sua autonomia.

F5³ – De manhã, eu acordo cedo, tomo café junto com ela, dou os remédios. Para tomar banho eu é que preciso pendurar as roupas no banheiro e abrir a água, aí eu falo: Já terminou? Ela responde: - Já. Aí eu dou a toalha, ela se enxuga, eu dou a roupa, no café eu fico olhando. As medicações eu é que dou.

F8⁸ – (...) e eu com essa vida, quer comer? Dou comida, dou o remédio.

A dependência de cuidado está presente, também, no cotidiano da pessoa cujo processo do adoecer não redundou na exclusão do ambiente de trabalho e demonstra que uma das principais repercussões do estigma social na vida da pessoa com transtorno mental, compreende, sobretudo, a monotonia pela carência de estímulos para a vida ativa, a ausência de perspectivas futuras e de intercâmbio social com, conseqüente, empobrecimento das experiências cognitivas, afetivas e relacionais.

F4⁵ - A gente almoça junto e depois vê se tem alguma coisa para fazer à tarde. Quando o sol está muito quente, a gente espera o sol diminuir, então, nós saímos para o mercado e compramos leite e pão. Quando gente volta, a gente arruma o jantar e depois vê televisão.

F8⁶ – Quando dá cinco, seis horas, a gente sobe, já toma um banho, já prepara a janta, ela já prepara o remédio. A gente prepara o remédio e ela toma e às sete horas a gente já está na cama. No final de semana, a gente passa o dia em casa, só vamos à feira e voltamos.

A exclusão do mercado de trabalho representa outra característica do cotidiano da pessoa com transtorno mental no domicílio. Para alguns, a aposentadoria ou licença de trabalho são os únicos recursos possíveis para

garantir sua contribuição nas despesas da família. O trabalho nem sempre teve, como finalidade precípua, a remuneração através do salário, mas, em outros modos de produção, já esteve vinculado à realização da essência do homem. Para a pessoa com transtorno mental, alijada do mercado de trabalho, a aquisição do salário através do trabalho, ainda que não seja justo e nem realize sua essência, ainda, é o critério utilizado para conferir certo status social, não trabalhar e receber está associado ao parasitismo e incapacidade evidenciada pela expressão: “estar encostado”.

F14 - Os outros saem para trabalhar e ele fica comigo.

F5²⁰ - No final de semana, eu fico trabalhando e ela fica dentro de casa.

F9² – Ele não trabalha, está encostado, mas, ganha pelo INPS.

Quanto à participação das pessoas com transtorno mentais em atividades extradomiciliares, os familiares citaram a freqüência ao CAPS, à Igreja, realização de cursos, passeios e mais, raramente, o bar. A igreja representa o espaço de convivência social da pessoa com transtorno mental e a única atividade citada que, fora do domicílio é compartilhada com outros membros da família. Em um dos segmentos, o entrevistado evidencia que o contato do doente mental com as pessoas fora de cenários protegidos, como a casa, igreja e CAPS não é desejável pelas famílias e há pouco incentivo para que ele amplie suas relações sociais.

F2³⁷ – Agora ela está no CAPS, ela não está me ajudando.

F4¹¹ – Ele só gosta de ir para a igreja, ele fala assim que lá é onde ele se sente melhor na vida dele.

F6²⁴ – Nós incentivamos ele ir para a igreja, conversar um pouco na rua, um pouco. Aí ele, um dia: - Vamos! E vai.

Os cursos constituem excelente oportunidade para a pessoa explorar e desenvolver novas habilidades, porém, nem sempre essa escolha é realizada pelo doente mental, havendo interferências do desejo e preferências do cuidador.

F7¹⁷ – Do desenho foi porque desde pequeno a gente notou que ele tinha habilidade para o desenho e a música, eu procurei convencê-lo porque eu acho que é bom.

A participação da pessoa com transtorno mental em atividades de lazer público que implica na inserção do doente mental em integrações sociais maiores constitui uma exceção e foi citada apenas por um entrevistado ao referir-se ao parente cujo comprometimento da saúde mental está associado ao alcoolismo. Nesse caso, a motivação em decorrência da dependência do álcool e da necessidade do sujeito de estar junto às pessoas que compartilham o mesmo vício, já, que esses locais propiciam melhores oportunidades.

F16⁴⁵ – Geralmente, ele trabalha no final de semana. Ele sai, por exemplo, dizendo que vai lavar o carro e quando volta já é às quedas, se eu deixar ele sai e toma dois, três, quatro porres durante o domingo.

Para as famílias das classes sociais menos favorecidas, conforme expresso no discurso de um dos familiares, o cotidiano da pessoa com transtorno mental também é afetado pela carência financeira que restringe as possibilidades de desenvolvimento de suas potencialidades.

F9⁴ – Às vezes, ele vai mexer no computador. Gente pobre não em o que fazer dentro de casa. O que se pode fazer dentro de casa? Lavar um prato? Se precisar, se mandar pode até ser que ele faça.

A vida cotidiana da pessoa com transtorno mental no domicílio agrega aspectos contraditórios que compreendem, de um lado, as possibilidades de um viver livre que se contrapõe às condições de confinamento das instituições manicomiais e, do outro lado, a impossibilidade de se apropriar de forma concreta dessa liberdade devido à falta de poder contratual e às amarras do estigma que o perseguem, implacavelmente, revelando similaridades entre o cotidiano dos hospitais psiquiátricos e o cotidiano no contexto domiciliar.

O discurso dos familiares evidencia que, no cotidiano, a ocupação da pessoa com transtorno mental no domicílio, quando existente, está circunscrita às interações não humanas (Ex: animais) e atividades solitárias (Ex: computador), onde se observa pouca ou nenhuma possibilidade de inclusão social.

F12⁴ - No final de semana a gente quase não sai, é muito difícil a gente sair.

F14⁶ - Ele acorda, leva o cachorro para passear, depois ele vai para o computador, fica na internet muito tempo, gosta muito de computador, fica ali direto. Dá umas voltinhas, dá volta com o cachorro, passeia de novo, volta para casa e fica ali.

A dificuldade para lidar com o parente com transtorno mental e promover a inserção social faz com que as famílias reeditem práticas inspiradas na lógica manicomial, mantendo-o recluso dentro de casa, fato, que impede a transformação da sua vivência social, fazendo com que o domicílio se transforme, paradoxalmente, em local de liberdade-inclusão e isolamento/solidão. ⁽¹⁰⁸⁾

F1⁸² – Aí, me dá uma tristeza porque a pessoa de novo não tem agilidade para nada.

F6¹⁶ – Um pouco desanimado.

F1⁴³ – Hoje mesmo ele desceu e falou assim: - Mãe, eu não estou mais querendo viver, não. Eu não quero mais nada da vida. Essa vida é muito chata.

As experiências cotidianas, dos familiares, com o adoecer mental são, também, influenciadas pelos saberes instituídos acerca do transtorno mental expressos sob forma de adjetivações negativas que tendem a desconfirmar a pessoa e estimular sua dependência e isolamento. Os familiares ao descreverem o comportamento do parente da pessoa com transtorno mental no domicílio, denotam atitudes de apatia, estereotípias e alheamento da realidade.

F15⁶ – Ele é assim, sempre. Ele fica mais em casa, ultimamente, esse é o comportamento comum dele, no dia a dia.

F18¹⁷ – Por enquanto, eu acho que agora não dá, viu? Ele está muito mal, eu acho que ele não tem vontade mesmo.

Essas adjetivações, de caráter depreciativo, presentes pelo discurso dos familiares, resultam das idéias cristalizadas acerca da pessoa com transtorno mental e concepções generalizadas de cunho preconceituoso que tendem a desqualificar o sujeito negando sua individualidade, afirmando-o apenas na perspectiva do sujeito da doença.

Na visão marxista do sujeito é na vivência do cotidiano que a pessoa pode manifestar a sua essência mediante relação ativa com o seu mundo, sendo de importância crucial para a estruturação da personalidade individual. ⁽⁸⁰⁾

No cotidiano, conforme nos revela os discursos das famílias, a pessoa com transtorno mental tem poucas oportunidades de realizar sua essência, posto, que o transtorno mental e sua condição estigmatizante impede a configuração individual da vida cotidiana e conseqüentemente, a estruturação da personalidade individual.

Em outros fragmentos da falas dos entrevistados, é possível identificar que os parentes com transtorno mental são descritos como: agressivos, exigentes e prepotentes.

A agressividade se configura como uma das defesas dos estigmatizados para lidar com a interação angustiada, no entanto, para a família, ela representa o desvio da conduta normal enquanto manifestação, própria, da doença. A ausência de empatia evidencia o fracasso da interação e comunicação no cotidiano familiar. ⁽¹⁰⁹⁾

F3² – Quando ele acorda, já quer sair, aí, já fica gritando: - Mãe, mãe, me dá dinheiro!

F17¹³ - Ela chegou ao cúmulo, ela está cada vez mais prepotente, de sentar à mesa para almoçar e começar a gritar para a empregada: - Maria! Traga o guardanapo para mim. Porque ela não se levanta e vai buscar? Eu não deixo a empregada fazer.

A superação da crise, por outro lado, é compreendida pelos familiares como adequação às normas e regras impostas para organização da vida privada, incluindo ações como: levantar-se cedo da cama, a participar de eventos sociais com a família, medicar-se, manter suas coisas em ordem.

F19¹ – Quando ela não está em crise, ela levanta normalmente e dentro de um horário razoável, hoje, ela se levantou às oito e meia. Consegue conviver direitinho, consegue participar da família, tipo casamento, aniversários, tudo que possa ocorrer de eventos familiares, ela participa, só mesmo quando ela está em crise é que ela não consegue participar. Ela se preocupa com ela,

toma a medicação dela pela manhã e quando ele está bem, as coisas dela são super organizadas.

Os familiares, ao apoiarem sua aceção de saúde na adequação às normas familiares, utilizam códigos de valores socialmente difundidos que atribuem significados cristalizados ao comportamento sadio para diferenciá-lo daquele considerado doente, dessa forma, o isolamento da pessoa com transtorno mental é interpretado, pelos familiares, como resultado do jeito “diferente” de ser ou como manifestação sintomática da doença e não como expressão de defesa contra o estigma e preconceito social, conforme nos revela os fragmentos do discurso.

F2³⁴ – Na comunidade, na rua, ela sempre foi assim daquele jeito. O jeito dela de passar como se não existisse ninguém na rua, ela passa reto.

F19¹⁴ – Eu acho que ela fica à vontade em casa, sim. Ela só não fica realmente à vontade em casa quando ela está em crise (...) eu acho que quando ela está em crise ela não encontra espaço em lugar nenhum, então ela fica procurando.

Quanto ao relacionamento entre usuário e familiares, os discursos dos familiares revelam ausência de intercâmbio comunicacional, conflitos relacionais, ambigüidade afetiva, mostrando que a forma como as famílias significa sua experiência com o transtorno mental não atinge, somente, a vida do sujeito acometido, mas, repercute na vida de todos os integrantes do grupo familiar, impondo, à família, mudanças de padrão afetivo-relacional. As repercussões indesejáveis serão tanto maior quanto forem as concepções negativas das famílias acerca do adoecer mental.

F10²⁷ - O relacionamento deles era bom, aí veio essa mudança.

F10²⁸ - Meu outro filho mudou também, mudou aquele temperamento bom. Eu abraço ele e falo: - Meu filho, você mudou! Ele diz: - Mãe! É a vida que faz a gente mudar, as dificuldades fazem a gente mudar assim. Aí você vê que o ambiente não está mais comportando a pessoa.

O impacto da doença tende a desenvolver um processo compulsório de reorganização da dinâmica familiar, permeado por sentimentos de perda e desgaste emocional, que reduz as possibilidades de trocas afetivas e de

interlocuções construtivas com base na realidade, configurando dinâmicas familiares em se observam dificuldades em lidar com o real e o desejo de não vivenciá-lo. ⁽¹¹⁰⁾

Os fragmentos dos discursos dos familiares revelam que o padrão de comunicação das famílias com o parente com transtorno mental é constituído, predominantemente, de expressões que visam controle e repressão do parente adoecido. Os familiares entrevistados consideram a falta de paciência, incompreensão, intolerância, desconfiança e condutas excludentes dos outros sujeitos do grupo familiar condutas que impedem intercâmbio nível afetivo e relacional com o parente com transtorno mental no cotidiano da família.

F18²⁰ – Quando ele chega em casa, eu pergunto: - Onde você estava? Onde você dormiu? Quando ele não vem, não chega em casa, eu pergunto e ele não fala, mas, está muito esquisito, muito estranho, em casa. Ele não fala nada, fica calado.

F2²⁵ – Meus filhos é quem ficam incomodados. O pequeno, o mais novo, é quem me dá mais problema porque não pode vê-la falando sozinha que ele fica irritado fica agressivo com ela. Já manda a calar a boca. : - Cala a boca! Está louca?

F2³⁰ – Ele poderia até gostar de dar mais carinho para ela, mas, é falta de paciência, de compreensão. Mas, também, não é falta de conversa com ele, eu já conversei muito, mas, não adianta, ele está muito irritado porque incomoda.

Como estratégias dos familiares para conviver com o parente com transtorno mental no domicílio identificamos a presença de atitudes que visam excluí-lo que compreendem: mantê-lo reservado, demonstrar indiferença, se esquivar do contato e não compartilhar a convivência. Alguns integrantes do grupo familiar procuram manter-se distante, dedicando-se ao trabalho ou saindo para morar em outro domicílio, resultando no seu distanciamento ou perda de contato. Observamos, também, tendência dos familiares para rejeitar a permanência do parente com transtorno mental em casa, quer manifestando rejeição ostensiva quer reforçando a internação através de visitas regulares ao hospital no momento em que, esse, se encontra internado. Essas condutas revelam que a exclusão da pessoa com

transtorno mental é uma condição bastante comum no cotidiano das famílias.

F18¹⁹ – A gente sempre procurou mantê-lo reservado, em casa, sempre reservado.

F2³² – Minha outra filha trabalha, estuda, fica o dia inteiro fora e não em muito contato com ela.

F7¹⁵ - Somos apenas nós duas. Ela tem pai, mas, hoje não tem contato nenhum, ela até já morou com o pai (...) ele nem telefona para saber dela, e é medico!

F2²⁹ – Ele responde: - Então interna a sua filha! Ele fala assim. Não é que ele não goste dela, mas ele fica incomodado com ela.

F3²¹ – Eu tenho meu outro filho de vinte e sete anos, ele não mora com a gente, ele se mudou por causa destes transtornos.

F1²¹ – Meu outro filho que é muito quietão. Quando ele estava lá no hospital, ele ia visitar todo dia, todo mundo ia, mas em casa ele é assim, não ligam.

A cisão familiar devido à ocorrência do transtorno mental, também, pode ser observada com relação à família ampliada pelo isolamento de outros núcleos parentescos e pouco ou nenhum contato com a família de origem do doente mental.

F3²⁰ – Ele não tem convivência com a família por que a minha família é de Minas e eu só tenho uma irmã que mora aqui, mas, ela não vai muito a minha casa. A família do meu marido é da Bahia, ele é casado pela segunda vez e tem duas filhas, mas, elas não vão muito, lá em casa, não.

A ausência de ambiente familiar receptivo denotada pela rejeição, a falta de comunicação e embotamento da afetividade que influenciam o padrão de comunicação e resposta afetiva e relacional da pessoa com transtorno mental no domicílio.

No campo comunicacional, os entrevistados sinalizaram inexistência de diálogo com o doente mental justificada pela resistência do parente adoecido para se relacionar com os outros membros da família.

F13¹ - Não há diálogo.

F2¹⁰ – Evita conversa de todo jeito.

F18⁹ - Eu queria falar com ele, mas ele não fala. É quieto, muito quieto, não fala não. Com o pai, às vezes, ele fala, mas, com o pai é muito nervoso, ele também tem que ficar no lugar dele. Cada um fica no seu lugar.

Na relação, o parente adoecido é percebido como uma pessoa defensiva, fechada, isolada, resistente a interação.

F2³ – Quando se procura conversar com ela, ela está sempre assim, na defensiva.

F13²³ – Ele não dá abertura.

F2⁵ – Ela está sempre assim, falando sozinha, estando fechada no banheiro ou, então, lavando prato assim ou, então, rindo, dançando, cantando. Ela está sempre assim.

F8⁴ – Ele só fala sozinho, é assim porque ele não se comunica, ele não brinca, ele não ri.

Os fragmentos do discurso dos familiares evidenciam que emergência do transtorno mental na família acarreta inúmeras dificuldades que dimanam mudanças tanto na vida das pessoas, enquanto membros do grupo familiar, como na vida de cada membro. Essas mudanças são produtoras de frustrações e insatisfações que resultam na comunicação paradoxal e padrões interacionais patológicos.

Ressaltamos que, embora estudos tenham contribuído para a compreensão da patologia da comunicação, entendemos que os padrões interacionais familiares devem ser lidos a partir do contexto de formação da própria família brasileira, de natureza patriarcal, centralizadora, autoritária e regida por preceitos, morais e de costumes austeros cujas relações se caracterizam pela simbiose e co-dependência. Nesse tipo de relação, a complementaridade implica na obrigatoriedade de satisfação mútua que resulta na perda da individualidade e privacidade. Siderados pela co-dependência, esses sujeitos passam a experienciar o outro como um prolongamento ou sustentáculo de si mesmo, fundamentado em expectativas pouco realistas e, para não quebrar o precário equilíbrio dessa relação, os familiares evitam o confronto direto dos problemas e a expressão franca e honesta dos sentimentos e pensamentos.

F1³⁵ – Ele fala: Ah, mãe! Se não fosse a senhora eu não queria mais viver de jeito nenhum.

F19²⁶ – (...) eu não insisto muito porque aí ela fica nervosa, então, a gente tem que ter jogo de cintura.

Lembramos, contudo, que a comunicação não se restringe a um sistema de emissão-recepção-resposta, mas, é uma relação dialética que, na sua essência, é contraditória. A comunicação abrange os ditos e não ditos contidos nas palavras e nos gestos de conteúdo de cunho ideológico formas de interpelação que encerram lugar e poder. Para apreender o sentido desses conteúdos devemos considerar a realidade dos interlocutores num dado contexto sócio-cultural e sua influência na produção de diferentes subjetividades. Entretanto, os padrões patológicos de comunicação e interação, no contexto das famílias de pessoas com transtorno mental não se constituem regra geral, sendo possível em ambientes construtivos, onde as formas de intercâmbios são mais flexíveis, identificar, atender às demandas dos sujeitos e produzir relações carregadas de afetividade positiva, conforme, constatamos em algumas expressões dos entrevistados. Nesses contextos construtivos, também, é possível produzir padrões interacionais positivos em resposta à valorização e respeito à singularidade do sujeito com transtorno mental, superar o preconceito e produzir formas de conceber a pessoa com transtorno mental que se contrapõem às concepções negativas.

F8³³ – Procuro fazer as coisas e só saio junto com ela.

F4¹⁴ – Quando o filho solteiro está desempregado, a gente ainda segura o rojão, então, eu faço questão de pô-los a par de cada situação, aí ele fica todo feliz! Todo contente e me agradece quando a gente está só. Eu dou valor a ele.

F6³⁸ – Eu olho muito o coração dele, os sentimentos.

F15²⁰ – Às vezes, ele está lá na cama dele, ele conversa, ele participa dos assuntos.

F7⁶ – Ele é muito asseado, toma muito banho, escova muito os dentes e se alimenta bem.

O pensamento cotidiano é, fundamentalmente, empírico e ultrageneralizador e formado por estereótipos, analogias e esquemas pré-elaborados que assumimos ou, por regras sociais as quais somos obrigados a aceitar de

forma natural. Isso ocorre porque as atividades da vida cotidiana são tão heterogêneas que somos levados a basear nossas atitudes em juízos ou regra de comportamentos provisórios que constituem o saber cotidiano. O preconceito compreende uma modalidade de juízo provisório mediante os quais, o homem, baseado nas suas ações anteriores e sem a mediação dos argumentos da razão, orienta nas suas relações sociais de forma pragmática ao mesmo tempo em que se protege dos conflitos. ⁽⁸¹⁾

Devido ao preconceito, a rejeição e o isolamento social são um dos primeiros fenômenos observados no cotidiano da pessoa com transtorno mental, conforme, evidenciado nas falas:

F6³⁰ – Ele tinha um monte de amigos, não foram visitar ele, sumiram todos. Ele viu quem são os amigos dele. Ele falou que se sentiu rejeitado e desprezado.

F6³³ – Os moleques xingam ele de louco, isso machuca, ele fica com trauma, assim mesmo ele sai para comprar cigarro, empinar pipa. Eu falo para ele não dar ouvidos.

No jogo das relações sociais, o estigma impõe à mobilização de uma série de arranjos comportamentais que auxiliam os atores sociais a lidar com situações que provocam mal-estar na interação, direcionadas para a manipulação da tensão gerada pelos contatos sociais ou para o controle da informação acerca da doença, dentre eles: sentimento de complacência, dos vizinhos, expresso através de manifestações de carinho, simpatia, ao mesmo tempo em que, evitam contato mais íntimo, resguardando a distância. Entre os familiares observamos ser, bastante comum, a adoção de medidas cautelares contra o preconceito mediante fornecimento de informações truncadas sobre a doença ou elaboração de falsas versões que visam ocultá-la.

F17⁴⁸ – Eles a adoram. Paparicam que é um horror! E ela também gosta de todos eles, mas, é assim, não chega a ser de intimidade. Ela gosta das pessoas, as pessoas gostam dela, mas é assim de conversar no elevador, na garagem ou se ela passa na portaria. Mas, é uma história que nunca ninguém convidou, assim: - Vamos lá em casa, Beatriz. Só relação de carinho à distância.

F7¹² – A gente procura saber primeira quem é a pessoa para depois entrar no assunto. Eu só falei que ele ia fazer o violão, que ele ia fazer música por

conselho do médico e que ele tinha depressão, mas, não entrei no assunto, por causa disso.

F1³⁷ – Depois dessa doença, os colegas dele foram, lá em casa, procurar ele. Eles perguntaram: - Cadê o Marcos? Eu não falei que ele estava doente da mente porque é ruim falar para todo mundo.

F7¹¹ – Eu procuro não falar do problema dele porque tem muita gente que tem preconceito, tem medo, então, às vezes, começa a tratar de maneira diferente.

Apreendemos, também, no discurso da família, formas distorcidas de valorização da doença mental mediante utilização, dessa, como ganho secundário. A doença, assim colocada, tende a adquirir um *status* no grupo que acaba gerando resistência às intervenções curativas e reabilitadoras, sobretudo, quando essa experiência favorece a obtenção, pelas famílias e pacientes, de ganhos secundários.

F4³⁸ – A minha família propôs: - Olha, se você voltar a São Paulo, nós te ajudamos a conseguir um tratamento para ele no hospital das clínicas. Aí, eu vim com o menino mais novo e consegui através de um psicólogo que era amigo nosso da igreja, ele fazia doutorado no hospital-dia do hospital das clínicas, aí, ele conseguiu para nós uma vaga na psiquiatria. Nós viemos e o trouxemos, ficamos morando oito meses na casa da minha mãe, aí, nós alugamos este apartamento aqui e vendemos nossa casa lá, e depois compramos este apartamento aqui, mas tudo em nome da doença dele, a doença dele abria as portas. Quando eu chegava e dizia: - Olha! Eu preciso disso, meu marido faz tratamento psiquiátrico. A pessoa logo abria o coração e depois facilitava para mim. Eu peguei aquilo que era para ser uma desgraça e transformei naquilo, uma coisa boa.

O estigma da doença mental por representar uma condição que impossibilita ou limita a aceitação social do sujeito acaba por relegá-los ao descrédito e rechaço social. Na ausência de resposta interacional positiva, as pessoas com transtorno mental tornam-se desconfiadas, deprimidas, ansiosas, confusas e, nas situações de contatos sociais mais íntimos, tendem a evitar confrontos visando proteger-se de situações vexatórias e degradantes que aumentam seus sentimentos de inadequação social, no entanto, essas atitudes de autoproteção tendem a ser encaradas pelos familiares como sintomas naturais da doença.

F7⁴ – Ele cisma, às vezes, que o pessoal está falando mal dele, em todo lugar que ele vai, acha que o pessoal está contra ele.

F19²⁴ – Teve um dia que ela foi e voltou rápido, não sei bem se aconteceu alguma coisa ou ela achou que podia acontecer ou ela sentiu alguma coisa em relação ao que ela viu ou que alguém tenha falado, porque ela tem essa doença e traz muita coisa que, às vezes, não tem do lado, mas ela cisma que tem.

Dessa maneira, observamos no cotidiano da pessoa com transtorno mental, a restrição quase completa do seu círculo de relações sociais e, conseqüente recusa à participação em eventos promotores de sociabilidade. Alguns pacientes, embora, participem de atividades sociais, mantêm relacionamento restrito à família ou a poucos amigos.

F1⁵ - Quando ele vê chegar uma pessoa no portão ele corre e se esconde, não vai receber. Ele não tem muito contato com a rua porque o povo, muita gente, às vezes, não gosta da verdade.

F6¹¹ – A gente não passeia com ele porque ele não gosta de sair, não tem amigos.

F20¹⁴ – Ele mora no bairro há mais de vinte anos, ele tem amigos no bairro, mas não frequenta nenhum ambiente, não anda em canto nenhum.

F9²⁰- Olha, ele só sai quando vai para algum lugar assim, quando ele vai para o CAPS ou quando, às vezes, ele vai lá, no negócio da polícia militar, o Centro comunitário, ele vai lá, no DPM onde ele é associado, tem uma piscina lá e ele leva a esposa e a filhinha.

Como medidas de proteção da identidade pessoal controle da informação, as pessoas com transtorno mental também evitam falar sobre a doença, negam a sua existência e empreendem esforços para desvincular sua identidade do estigma.

F8¹⁹ – Ela não gosta que perguntem. Ela não gosta que fiquem falando assim sobre a doença. Ela acha que não é doente.

F21⁹ – A minha cunhada ligou este domingo e falou assim: - Ah, todo bem? Com o X eu sei que está tudo bem porque eu conversei com ele por telefone, ele está ótimo! Quer dizer, ninguém diz que ele está doente, ele não demonstra para ninguém.

F21⁸ – É (...) ele não é igual ao pessoal daqui (CAPS), que está na cara, ninguém diz que ele está, ele não diz para ninguém.

Outra variação da postura da pessoa com transtorno mental, frente ao estigma, é o relaxamento moral que ocorre quando o sujeito se torna indiferente às regras de comportamento e recusa qualquer possibilidade de

negociação porque sente que o contexto familiar não valoriza seus esforços de adaptação aos padrões de comportamento e atitudes socialmente impostos ou, se isola dos grupos com os quais não se identifica. Esse padrão, embora, presente, mais comumente, nas instituições manicomiais, também, foram identificadas no contexto domiciliar. Essa condição demonstra que as concepções do grupo social e familiar determinam as expectativas do grupo social, sendo essas, preditivas do comportamento, dessa forma, as pessoas com transtorno mental aos desenvolver respostas comportamentais ajustadas a essas expectativas tendem a confirmar a sua condição de doente.

F20¹² – (...) toma banho de porta aberta, vai ao banheiro fazer côco de porta aberta, anda nu pela casa.

F18¹⁵ – Ele tem muitos amigos na rua, eu até estou desconfiando que ele anda com más companhias.

Contrapondo-se aos discursos anteriormente analisados, encontramos algumas falas que configuram outra visão acerca da pessoa com transtorno mental e do seu cotidiano como um processo contínuo de mudança. Salientamos, contudo, que essas impressões são derivadas do esforço bem sucedido do sujeito para manipular o estigma e conferir-lhe menor visibilidade através da adoção de comportamentos que se ajustam às expectativas normativas do grupo em relação ao seu caráter.

F15¹⁷ - Ele é sempre limpinho, meu filho é limpo, cheirozinho e tudo.

F9⁵ – Mas ele sabe se cuidar. Toma banho sozinho, faz tudo.

F8¹³ – A gaveta dela é super organizada, as coisinhas dela, um brinco! É tudo certinho

3.1.2.2 O cotidiano da família da pessoa com transtorno mental no domicílio

- A carga familiar

Na nossa análise identificamos que as famílias consideram que o cotidiano com o parente acometido pelo transtorno mental é difícil e trabalhoso porque requer demanda tempo e dedicação para o desempenho do cuidado, e envolvem sacrifício e renúncia aos interesses, pelo cuidador,

em outros setores da vida pessoal, principalmente, aqueles relacionados à auto-realização profissional.

F1³² – Mas tem dia que é difícil!

F12¹ - É difícil o dia com ele.

F1¹ - Tem dia que ele não dá muito trabalho.

F3¹ – Para variar ele já acorda dando trabalho.

A emergência do transtorno mental representa uma carga adicional, para a família, gerada pelas perdas financeiras e afetivo-relacionais resultantes de renúncias aos projetos de vida e rupturas de vínculos pessoais. A convivência cotidiana com o transtorno mental, também, é definida como traumática. Essas impressões são derivadas quer das experiências iniciais com a crise que produzem estranhamento e exigem esforço da família para se comunicar com o paciente e conduzir a relação de modo satisfatório, quer pelo estresse relacionado ao contato comportamento psicótico e seu manejo diário.

F4³⁷ – Eu nasci e me criei aqui, mas, meu pai foi transferido para Brasília, aí, toda a minha família foi para Goiás. Lá eu conheci meu marido, casei e tive filhos. Quando a minha família voltou para São Paulo eu fiquei para trás por causa do marido doente.

F12¹⁸ – Essa casa que eu estou morando, agora, é do meu pai. Aí, eu falei: Ah, assim não dá mais para mudar, não tem condição! Não dá para ficar mudando, mudando. A gente perde muita coisa, muita coisa acaba, mudando, mudando (...).

F15¹² – Ele tinha carro e perdeu, foi perdendo tudo.

F1⁴⁹ – O meu outro filho ficou sem abrir a porta, com medo. A gente fica com aquilo.

F2²⁶ – Ela fala sozinha a toda hora e ele fica repreendendo ela. Ele vive traumatizado com isso, aí, eu corto.

As perdas financeiras, também, são ocasionadas pelo ônus com tratamento que requer infra-estrutura completa, posto, que no âmbito da assistência pública à saúde, os recursos estão ausentes ou, apenas, parcialmente, disponibilizados pelos serviços. A carga financeira é, ainda mais, agravada em face das mudanças de comportamento acarretadas pelo

transtorno mental e pelo fato do parente adoecido não contribuir com a renda familiar.

F7⁷⁴ – Eu já tive mais dificuldade porque pagar médico particular recebendo pensão é difícil! Se precisar de uma internação eu também não tenho condições de pagar.

FE8-F26 - Ele entra no chuveiro, outro dia, veio R\$ 150,00 de luz para eu pagar. Você tem que desligar a chave de luz, desligar a água porque ele não sai do chuveiro. Ele dá muita despesa e não tem condições de ajudar a pagar.

As dificuldades cotidianas propiciam o afrouxamento dos vínculos afetivo e relacionais que culminam com o distanciamento das pessoas do circuito sócio-familiar e renúncia, do cuidador, aos projetos pessoais, frustrando expectativas futuras com relação a si mesmo e ao parente acometido pelo transtorno.

F17⁵³ – Meu filho mais velho casou e foi para o Rio de Janeiro e, por motivos óbvios, está longe, tem dois filhos para criar. A minha filha mais velha casou e mora aqui em São Paulo, mas, mora longe de mim, trabalha que nem uma condenada e tem uma filha de seis anos que ela cuida sozinha porque ela ficou viúva há um ano e meio e, também, por uma questão de temperamento dela, querer se preservar e não querer participar. A mais nova casou e foi para Porto Alegre e eu fiquei com a Beatriz.

A negação foi identificada como a primeira defesa erigida pelo familiar para lidar com essa experiência, permeada, também, pelos sentimentos de mágoa, vergonha e tristeza. Face à interrupção dos sonhos e projetos de vida, imposta pela ocorrência do transtorno mental na família, as representações iniciais são de derrota e morte.

F4²⁶ – No começo, eu não aceitava. Assim, eu carregava aquela mágoa, vergonha, tristeza de ter casado com um homem que era doente mental. Era uma morte para mim, aquilo. Eu me sentia uma pessoa derrotada.

F4²⁸ – Eu era uma moça que tinha se casado com a ilusão de ter um apartamento muito bonito, muito amplo. Minha mãe sempre dizia assim: - Olha! Você tem é que pensar na sua vida futura. Eu dizia: - Não, eu trabalho, sou formada, vou construir junto com ele. De repente parou tudo e a gente ficou no meio do caminho.

F9²⁶ – Eu queria, ele, em outras alturas.

O conviver com a pessoa com transtorno mental no domicílio repercute, também na vida social da família porque resulta em isolamento social demonstrando que os familiares também são afetados pelo estigma social da doença. Durante o período crítico, onde as famílias têm que aprender, ao seu modo, a conviver com o transtorno mental e superar as dificuldades inerentes a esse convívio, cada uma delas segue diferentes caminhos do processo resolutivo que dependerá dos recursos alternativos disponíveis e do tempo dedicado para encontrar uma solução mais viável para o problema. Algumas famílias parecem experimentar um estado de perplexidade permanente, possivelmente, à espera resignada da cura, tida como a única saída para remediar e recompensar o sofrimento e as perdas, outras, parecem sair mais fortalecidas e desenvolvem formas criativas de conviver com o transtorno mental, minimizar o sofrimento e evoluir dentro da nova configuração relacional. Nessas últimas, apoiar-se na crença religiosa e compartilhar o sofrimento com outros cujas experiências são similares ou mais graves que as suas foram apontadas como atitudes que auxiliaram as famílias na deliberação satisfatória do problema.

F7²⁴ – A gente não sai muito por causa do problema que ele tem. Ele acha que todo mundo está falando dele, então a gente tem que sair e voltar logo.

F15²⁵ – Eu não sei por que eu estou passando por isto, até hoje me pergunto.

F4²⁷ – Ah, mudou porque eu pedi graça a Deus. O quadro dele, de certa forma, continua o mesmo nesses vinte anos porque se estabilizou ou porque eu mudei minha maneira de aceitar, não sei.

F4³³ – Eu sempre participei dos grupos de família, sempre, desde o início da doença dele. Eu fui vendo assim que não era só eu, vi mulheres com o marido na cadeira de rodas, evacuando, urinando e ela tendo que trocar o fraldão, eu vi mulheres com filhos drogados, tudo isso! Com o passar dos anos, eu fui descobrindo na minha própria vida, que todas as pessoas tinham problemas e que, de todos os problemas existentes, parecia que o meu não era o maior e que eu era uma pessoa capaz de reagir.

A disposição dos familiares para reconstruir suas vidas e preservar seus interesses particulares e a união da família, conjugado ao tratamento, para ajudar o parente com transtorno mental a realizar seus projetos

pessoais foram estratégias citadas, pelos entrevistados, para superar as dificuldades cotidianas de convívio com o transtorno mental.

F4³⁴ – Eu voltei a estudar. Voltei a estudar teclado, voltei a estudar inglês. Meus filhos foram virando adolescentes, se drogaram, beberam, foram viciados e eu consegui passar por tudo isso! Hoje, eles são casados, têm netos.

F9²⁷ - Para mim eu nunca esperava porque filho de pobre é muito difícil se formar. Ele se formou tomando remédio, com toda a força! Ele tentava, eu tentando também e todo mundo aqui quis dar uma força para ele conseguir, mas foi tão difícil!

3.1.3 O cuidar da pessoa com transtorno mental no cotidiano familiar

- Representações do cuidar

O “cuidar” compreende tantos significados quanto são as práticas desenvolvidas pelo homem porque é um dos elementos fundamentais para a organização do cotidiano dos seres humanos. No cotidiano, concepções diversificadas de cuidar estão presentes nas ações que simbolizam a autonomia e naquelas que emergem das condições de dependência unilateral, requerendo o “cuidar de si” e “cuidar do outro”, respectivamente. Nos animais irracionais, o cuidar possui base instintiva porque se encontra comprometido com as condições de sobrevivência e perpetuação da espécie, possibilitando-os mediante aquisição de condições mínimas, o viver de forma autônoma e se reproduzir. Nos seres humanos, o cuidar está presente desde o seu nascimento e dura por toda a vida. Na infância, o cuidar prioriza a organização física e a sobrevivência do ser incipiente, porém, no curso de sua existência determina as relações ulteriores do sujeito com a natureza e, também, a sua relação com os outros da mesma espécie, contribuindo para a produção da sociabilidade, cultura, consciência, linguagem e, conseqüentemente, história.

O cuidar varia, em termos, quantitativos, qualitativos e temporais e compreende: os recursos do ambiente; a disposição física e/ou psicológica do cuidador; as carências de cuidado expressas pelo sujeito e determinadas pelo seu grau de dependência e tempo necessário e/ou disponível para que

a ação atinja o objetivo almejado e, abrange dimensões físicas, psicológicas e sócio-culturais. As dimensões do cuidar, na esfera física e psicológica, são constituídas por ações que visam à proteção e recuperação do sujeito; na esfera ambiental, visam à produção de condições que propicie o seu desenvolvimento e reabilitação; na sócio-cultural, o aperfeiçoamento e difusão das práticas e os saberes que delas derivam e que, na sociedade de classes são orientados por valores morais e éticos dos grupos hegemônicos, vinculando o cuidar ao ato pedagógico. O cuidar resulta na produção do saber universal que engloba todas essas dimensões, porém, em contextos sociais desiguais, apresentam objetos, instrumentos e meios diversos, de acordo com a sua finalidade.

A transposição do cuidar da saúde no cotidiano da esfera privada para a esfera pública se deu com sua institucionalização e propiciou a construção do modelo de clínica da medicina moderna científica. Posteriormente, a medicina social contribuiu para transformou o cuidar, paulatinamente, numa prática social e ideológica direcionada para a proteção das classes ricas e o controle político das classes pobres.⁽¹¹¹⁾

As noções de vigilância e domínio incorporadas ao cuidar imprimiram na relação entre o cuidador e a pessoa cuidada conotações de superioridade/ inferioridade e de dominação/subordinação cujos vestígios estão presentes nas práticas do cuidar cotidiano dos familiares aos seus parentes adoecidos. Essas relações, ressaltamos, serão tanto mais visíveis quanto forem o grau de dependência, o estigma associado à doença e o posto, ocupado pela pessoa cuidada na divisão social do trabalho.

No discurso das famílias, procuramos compreender as representações e os sentimentos que permeiam as ações de cuidar da pessoa com transtorno mental no domicílio. Compreendemos que essas expressões possuem determinações de cunho ideológico e informam experiências subjetivas e motivações que demarcam as possibilidades concretas para promover a formação e desenvolvimento da singularidade do sujeito cuidado.

Em fragmentos do discurso, apreendemos indicações de que o cuidar da pessoa com transtorno mental requer infra-estrutura complexa que abrange a assistência médica especializada, provisão de medicamentos e de atividades praxiterápicas e sócio-reabilitadoras. A organização dessa infra-estrutura é difícil, sobretudo, para as famílias de baixa renda porque resulta em ônus financeiro que, na maioria das vezes, elas não têm condições de arcar. O vínculo com o profissional médico foi apontado como uma medida para minimizar essas dificuldades e contradiz o discurso oficial, revelando as iniquidades de um sistema onde a saúde, ainda, não se constitui um direito, mas uma concessão viabilizada pela relação com as figuras de poder.

F17⁵⁵ – (...) X precisa de uma infra-estrutura muito grande, ela precisa de médico em uma instituição pública porque eu não tenho dinheiro para pagar R\$ 500,00 numa consulta com um psiquiatra, precisa de um lugar onde ela faça atividades, eu levei cinco anos para conseguir uma vaga aqui (CAPS), precisa de lugares onde eu possa ir buscar os remédios dela, gratuitamente, porque ela toma os remédios que eu pego aqui, outros eu tenho que ir lá, no Glicério, porque são remédios de alto custo? Enfim, o médico dela, embora seja médico de hospital universitário, se eu precisar numa emergência, eu ligo para ele, ele me atende, enfim, eu tenho montado tudo aqui para cuidar dela.

A atenção nos serviços públicos de saúde mental, única alternativa para as famílias cujos recursos financeiros são parcos, é marcada pela ausência de acessibilidade e integralidade dos serviços, constituindo fatores que limitam a assistência. No nível institucional, as famílias desempenham papel estratégico como mediadoras das relações entre a clientela e os serviços de saúde mental. A não implicação direta do sujeito portador de transtorno mental nessa relação demonstra o predomínio de intervenções medicalizadoras que apresentam tendência a reduzir o significado simbólico do sofrimento psíquico e das ações terapêuticas à nosografia médica e supressão dos sintomas, respectivamente. Para os familiares, o cuidar nas instituições de saúde caracteriza-se pelo distanciamento entre o profissional médico e o doente que, por conceber o adoecer de forma homogênea, separa o seu corpo da mente e, estes, das múltiplas dimensões e experiências singulares do sujeito dependentes de cuidado.

F21²³ - Ele nem vem mais à consulta, faz dois meses, é intermediado por mim. Eu venho e passo na consulta com o médico, digo como ele está e pronto.

No contexto domiciliar, o cuidar é representado pelas ações de contensão, disciplinarização do corpo/mente, proteção e vigilância do doente mediante controle dos comportamentos e das idéias, correção dos desvios, aprendizagem com ênfase nas tecnologias reabilitativas e sócio-adaptativas. O controle da atividade mecânica do corpo que compreende a regulação do ritmo do corpo, nos casos mais agudos, a sua imobilização e proteção do sujeito no desempenho das atividades regulares da vida privada.

F5⁵ – Ela não foge porque tem que passar pela porta e a gente fecha.

F8³² – Como ela fugiu duas vezes de casa, os vizinhos reclamam porque, às vezes, eu a deixo presa em casa.

F17⁴⁷ – (...) já fugiu várias, vezes, mas, ultimamente, ela não tem feito. Vivo com a porta trancada, se um dia você tocar a campainha da minha casa vai ter que esperar até eu catar chave.

F3²⁷ – Ele come muito rápido, aí eu brigo com ele, eu falo: - César não tem que engolir, você tem que mastigar a comida, comer com calma.

F16⁷⁴ – Eu trabalhava e ficava no telefone: - Você já chegou? Você já comeu? Já fez isso? Ah, vai dormir! Ah, vai te acalmar, sabe? Não! Não faça, cuidado.

No cerne das ações supracitadas identificamos preocupações e exigências, dos familiares, com a higiene, aparência física e alimentação.

F3¹⁰ – Banho, eu falo para ele: - Fulano vai tomar banho, aí, ele entra no banheiro, fica girando lá dentro do chuveiro e não se esfrega. Então, eu tenho que ver se ele põe xampu e passa sabonete.

F8²¹ – Eu procuro que ela esteja sempre assim, andar bonitinha, andar arrumadinha. Eu exijo muito dela estar sempre maquiada, arrumada, se mostrar bonita, de sapato alto, sandalinha.

F5⁷ – No almoço, eu venho e dou a comida para ela e obrigo comer direitinho.

O cuidar também se compreende ações pedagógicas voltadas para o desenvolvimento e treinamento das habilidades; correção e monitorização; premiação ou punição, conforme presença ou não de resposta adaptada.

Como estratégias de ensino-aprendizagem os familiares utilizam a premiação através da provisão de apoio, formulação de elogios e simulação de confiança.

F7¹⁷ – Do desenho foi porque desde pequeno a gente notou que ele tinha habilidade para o desenho e a música, eu procurei convencê-lo porque eu acho que é bom.

F17⁴⁰ – Eu não sei que atitude tomaria se por acaso o elevador encrascasse no meio do caminho. Teve uma época que eu a treinei para isso, ela ficava lá em cima, eu deixava uma pessoa lá em baixo, punha ela no elevador e ensinava a descer e tinha alguém escorando ela lá em baixo.

F5²¹ – Ela costumava quebrar os vidros da janela assim com a lateral da mão, aí, machucava um pouquinho e tal, então eu falei para ela: - Olha! Eu vou deixar uma vassoura aqui, um rodo. Quando você sentir vontade de quebrar o vidro você quebra com um pau, não quebra a mão porque assim você pode ofender com a mão, aí nunca mais ela quebrou.

F14¹⁹ - Eu sempre estou querendo saber as coisas dele, dando apoio, o que eu posso, eu faço.

F7²⁹ – A gente procura incentivar, elogiar os desenhos dele,

F19²⁵ – Naquele dia ela falou para mim que ia ao parque Ibirapuera. Falei: - Tudo bem. Mas, olha ela teve que saber direitinho os ônibus. Eu expliquei, mostrando que eu estava confiando no que ela ia fazer. A pegada é nunca deixar que ela desconfie que a gente esteja desconfiando de alguma coisa que ela possa vir a fazer, porque se ela descobre isso, ela se sente ofendida.

As estratégias punitivas compreendem a mortificação do paciente com ênfase nas conseqüências do erro e ameaças de internação no hospital psiquiátrico.

F5²² – (...) agora, quando foi há pouco tempo, ao invés dela quebrar o vidro da janela com um pau, ela pegou a mão e fez assim, pá! Aquilo ficou que nem uma navalha cortou aqui (Braço) até em baixo, foi tudo costurado. Então, eu falei para ela: - Bem feito! Agora você aprende que não é para quebrar a janela com a mão.

F3¹⁹ – Eu falo: - X o que é isso? Você está ficando louco? Você está quebrando as coisas? Vou te internar! Aí ele fica (...) ele fala: - Para! Para! Para! Mas, continua porque quando eu saio, ele faz a mesma coisa.

Outras estratégias contensivas e disciplinares compreendem a inserção em atividades ocupacionais no domicílio. Devido à carência financeira, o lazer para família de baixa renda é restrito ao domicílio onde

são utilizados os recursos que lhes são disponíveis. Tais atividades, com algumas exceções, dificilmente estão vinculadas aos desejos, interesses e expectativas do sujeito adoecido e engloba, na sua maioria, o desempenho de atividades domésticas assim, como o controle do comportamento e mobilidade, caracterizando uma relação tutelar onde a liberdade constitui uma concessão restrita.

F1¹² – Eu falo assim: - Filho varre a casa para a mãe. Eu ponho assim para ele poder se divertir com alguma coisa.

F2²³ – Se eu peço para ela comprar determinada coisa, ela vai e compra. Eu peço sempre. Hoje mesmo ela foi comprar o pão. É para ver se ela sai um pouco para não ficar naquela.

F7³³ – Eu falo que ele fazendo as atividades, procurando se distrair com alguma coisa pode ser ele que chegue a cura.

F3³⁹ – Os vizinhos, às vezes, ajudam sim. Quando eu estou trabalhando, aí, ele não está bem, então, os vizinhos avisam. Todo mundo fica de olho.

F6²⁵ – Dou liberdade para ele pensar o que ele quiser pensar, como ele quiser agir, não sendo coisa errada. Não mentir, enganar, não ficar batendo, não ficar fazendo mal aos outros e ter comunhão com a família.

Ainda existe a crença dos familiares de que a doença mental é fruto da mente desocupada. No contexto do modo de produção capitalista, a não-ocupação é está ligada à idéia de preguiça, marginalidade, incapacidade e periculosidade. O sujeito desocupado se opõe ao modelo burguês de homem ideal, representado, sobretudo, por aquele que trabalha, que ganha o pão com o suor do próprio rosto.

F2⁵⁵ - Falta de ocupação da mente. Os três dias que ela ficou em casa, no carnaval, cinco dias. Esses dias aí ela ficou muito agressiva, mesmo com a medicação.

Saraceno⁽²³⁾ ao alertar para o risco que o entretenimento representa para a reabilitação da pessoa com transtorno mental esclarece que essas práticas podem ser revestidas pelo sentido de “manter o paciente dentro da lógica manicomial”, convertendo-se em mero adestramento físico e mental que, em lugar de produzir saúde, reproduz enfermidade. Para o autor, a verdadeira reabilitação implica em se considerar todo e qualquer cenário ocupado pela pessoa com sofrimento mental, um espaço de troca e de tratamento. A casa como espaço da reabilitação deve ser um lugar do

“habitar” e também um espaço de transição para outros cenários mais amplos que propicie de produção de subjetividade, autonomia e contratualidade.

No cotidiano das famílias, cuidar do parente adoecido é um processo difícil que exige jogo de cintura, tolerância, paciência e compreensão. As dificuldades estão associadas aos encargos excessivos do cuidador e a resistência do sujeito cuidado de aceitar outras modalidades de assistência, sobretudo, aquelas realizadas fora do domicílio. Os cuidadores queixam-se da falta de compartilhamento das ações do cuidar com outros integrantes do grupo familiar, resultando em excesso de responsabilidade e atribuição exclusivas dos eventuais fracassos à pessoa do cuidador.

F3³⁷ – (...) se o Valter está ruim sou eu, se o Valter está melhor, sou eu. O que o Valter tiver, sou eu! Muito difícil!

F13⁸ – Procuramos fazer, sair com ele, dar uma assistência, mesmo assim é muito difícil.

A representação da doença mental como doença do sistema nervoso, leva as famílias a adotarem adoção de estratégias flexíveis no trato com o doente mental a fim de evitar a crise, destarte, o cuidar para família, significa cautela, tolerância, compreensão, paciência para ouvir, atenção, carinho, mas, também, cautela para não provocar confrontos que resultem na recidiva da crise.

F2²⁷ - Eu sempre falo: - Não faz isso, não fala assim com ela, justamente, para ela ficar mais à vontade porque eu acho que esta atitude a deixa ainda mais insegura pela falta de atenção, de carinho, porque ele só fala com ela assim.

F19⁴² – Então, parece que ela está me ouvindo mais nesse sentido porque eu estou tendo paciência de ouvir o lado dela, também, tentando inserir ela, dentro do contexto, o que ela pensa.

F18¹¹ – Às vezes, ele come bastante, aí, ele vomita e cobre tudo, coloca o tapete em cima do vômito, mas não adianta falar porque ele está muito doente, assim nós não falamos muito, ele está muito mal.

Ligada à concepção religiosa o cuidado é representado pelas famílias como um dom divino. Essa categoria mostra que as famílias

atribuem um caráter caritativo e até religioso que vinculam a fé ao cuidado. Existe a crença na existência de uma entidade superior que proverá vida ao seu familiar e forças ao cuidador em suas atividades. Nessa perspectiva, o cuidar adquire um caráter de dom divino.

F4³¹ – Só que eu creio que Deus, muito. Creio que Deus está na medicina! O médico, o psicólogo e a pessoa podem ser utilizados, por Deus, na vida de outro e eu acho que isso é agradável aos olhos de Deus.

O cuidar da pessoa com transtorno mental no domicílio baseia-se na organização e provisão de recursos destinados, de acordo com o grau de dependência, às demandas físicas e psicoemocionais do doente. No domicílio, essas atividades são exercidas pelo cuidador informal que compreende uma pessoa sem formação específica que, geralmente, possui vínculo de parentesco com a pessoa cuidada e que assume a responsabilidade integral do cuidado do parente com transtorno mental mediante suporte e assistência as suas necessidades a fim de promover a melhoria ou recuperação da saúde. No domicílio o cuidar pode ser compartilhado entre os membros da família ou ficar ao encargo, somente, de um deles, denominado cuidador principal.

Autores⁽¹¹²⁾ denominam de cuidador principal aquele que, no domicílio, é o maior responsável pelo cuidado cotidiano e cujas motivações podem ser de natureza pessoal relacionada à satisfação dos seus sentimentos em relação à pessoa cuidada; instintual, quando o cuidado visa garantir a sobrevivência do indivíduo ou conjuntural, quando o cuidador é levado a assumir esse papel por falta de outra pessoa disponível ou capacitada a desempenhá-lo.

Devido às características intrínsecas da pessoa com transtorno mental severo e de longa permanência, geralmente, a escolha do cuidador principal recai, primariamente, sobre aqueles cuja responsabilidade é naturalmente determinada, os genitores ou, na ausência desses, sobre outro membro da família que possui fortes laços afetivos com parente adoecido, ou também, por razões conjunturais, na ausência ou recusa dos outros integrantes da família para assumir o cuidado.

Na concepção dos cuidadores, cuidar é tratar bem e tem como objetivo promover o bem-estar e satisfação da pessoa cuidada. As ações de cuidar compreendem, sobretudo, nas famílias em que se verificam a presença de dificuldades econômicas, a execução de atividades direcionadas para o lazer, atenção das necessidades físicas de alimentação, repouso e elevação da auto-estima.

F5²⁵ – Precisa ver, ela fica brincando e de vez em quando, quando faz calor, ela pega um pano, bota no chão e deita com as bonecas para ficar mais fresquinho. Ela é bem tratada, viu? Ela é bem tratada.

F3²⁶ – Eu procuro fazer as coisas, assim, que ele quer comer.

F11²³ – É só fazer comida, bolinho que ele gosta. Fazer qualquer coisa é agradar ele.

F8¹⁸ – Ele dorme na caminha dele, as roupas dele são limpinhas, ele dorme na caminha dele, eu troco o lençol, troco a fronha, ele tem as coisinhas dele. Eu compro as roupas, sapato, o que ele gosta como roupa da moda. Ele corta o cabelo.

Outra concepção de cuidado envolve as ações de proteção da pessoa cuidada. Essas ações envolvem a percepção, pelo cuidador, dos riscos a que o paciente está exposto e são motivadas por sentimentos de medo e preocupação que variam segundo o grau de gravidade do transtorno e dependência da pessoa cuidada. Esses riscos são agravados pela desinformação, preconceito e intolerância da sociedade em relação ao transtorno mental e limitam o desenvolvimento das potencialidades e autonomia da pessoa cuidada, gerando dependência excessiva ou insubordinação e conflitos quem podem propiciar a sobrecarga emocional do cuidador.

F8²⁸ - Nada. Se deixar à vontade, todo carro é dele, todas as motos do mundo é dele, todas as bicicletas do mundo é dele, então acha que tem o direito de pegar, aí, de repente eu tenho medo de deixá-lo sair e alguém machucar ele.

F13¹¹ - A gente tem medo de ele ir para a rua, por causa da bebida, das drogas.

F17³⁹ – Eu moro num apartamento onde eu não posso nem deixá-la ir lá embaixo sozinha, primeiro, porque ela não sabe, ela não tem senso de perigo

F8²¹ - Ele gosta de trabalhar na feira, ele gosta de tomar conta de carros. Ele gosta de ir, mas, com esse problema, a feira é muito longe e ele tem que atravessar a linha de trem, a avenida, então, eu não deixo.

Como estratégia para obter a cooperação da pessoa cuidada, o cuidador considera importante a promoção da intimidade e espontaneidade, o respeito às preferências do paciente, o diálogo, o apoio, a valorização e o estímulo.

F6⁹ – Eu durmo no chão, para conviver, para ficar com ele.

F7¹⁹ – Ele faz espontaneamente, eu não obrigo nada.

F8¹⁷ – Ele tem a caminha dele, o travesseiro dele, o lençol dele, a coberta dele e que não pode lavar porque ele não quer que ponha a mão, fede que só! Ele gosta de tudo limpinho, mas não gosta que eu tire as cobertas para lavar. Nós dizemos que é o fedor dele. Quando o sol está quente, ele pega e se enrola naquele fedor e sua, mas não se pode por a mão no fedor, a gente nem pode por no sol, é uma coberta assim, Jesus amado! (...) Ele não gosta que ponha a mão em nada dele e não empresta.

F7² – Eu procuro conversar, falar para ele que uma hora isso vai passar.

F7⁹ – (...) apesar de eu ter sempre que dar uma empurradinha porque se não ele não vai porque cisma que o pessoal está falando dele.

Por outro lado, a intimidade e a dependência aliadas às condições de desvantagem social da pessoa com transtorno mental podem contribuir para a adoção de condutas que visam à obtenção de ganhos secundários e para a compreensão de que seus desejos devem ser prontamente atendidos, mesmo, quando eles não estão vinculados às suas necessidades imediatas, limitando a vida do cuidador.

F17⁸ – Eu sou refém do problema da Beatriz. Eu não vou a um cinema, eu não vou visitar os amigos, eu não recebo visitas, no cinema ela não fica quieta. Se eu vou à casa de alguém, eu não tenho oportunidade de conversar porque ela fica mexendo em tudo, ela pede tudo, a cada dois minutos ela pede alguma coisa.

No discurso das famílias, o relacionamento entre o cuidador e o parente com transtorno mental, é conflituoso e há predomínio de carência afetiva, sentimentos ambivalentes, conflitos e ausência de diálogo. Os cuidadores mostram sentir-se rejeitados, sobretudo, quando discordam com

os desejos do usuário e relatam episódios de agressividade, ocasiões quando eles revidam ou fogem para evitar o confronto.

F1³⁶ – Ele quer dizer que eu dou mais atenção, os outros não dão muita atenção.

F21³⁷ - Parece que ele só é doente comigo, com os outros não, absolutamente! Só eu mesma. Com os outros ele é uma pessoa extremamente normal, carinhosa, compreensiva.

F11⁷ – Às vezes, que ele está bonzinho, ele fica dentro de casa ouvindo música, lava a louça para mim, mas quando não está, filha, eu já percebo logo porque ele começa a me estranhar e me xingar.

F2⁸⁸ – Eu não controlo porque a Ana é muito agressiva comigo, só comigo. Acho que na cabeça dela eu sou muito mais do que ela. Ela acha isso e faz com que ela fique revoltada porque ela não consegue ser. Fica na defensiva comigo, então, tudo ela é muito agressiva comigo, viu? Tudo ela desconta em cima de mim.

F10¹² - Ela diz que não nasceu de mim, que eu nunca gostei dela e não sei mais o quê. Aí, falou um monte e nesse dia eu fiquei para baixo, sabe? Meu Deus! Como a pessoa é daquela forma!

F13⁹ - Eu tenho dificuldade de tratá-lo porque ele agride por achar que eu não gosto dele, então, mesmo que eu elogie o que eu falar, se eu tiver elogiando, sou criticado.

F9³¹ – Eu já fiquei nervoso porque eu discordei do que ele queria fazer, aí no fim eu falei: - Você quer me bater? Aí, ele foi e chegou, no canto e, disse: - Não. Aí eu falei assim: - pois se eu quiser te bater eu bato porque eu sou seu pai! Aí, ele falou: - É, pode mesmo. Aí, foi só essa palavra assim aí ele se aquietou, ficou tudo bem e não teve mais atrito nenhum.

O diálogo entre o cuidador e a pessoa cuidada se encontra ameaçado ou ausente, quer devido à ocupação pelo trabalho ou desgaste na relação. O mundo do trabalho se contrapõe ao mundo da ociosidade e confere, ao cuidador, um lugar de poder e submissão do sujeito do cuidado à sua autoridade. Na ausência de diálogo possível, a agressão é o único meio de comunicação viável.

F12¹⁰ - É muito difícil a gente conversar.

F16¹ – É o seguinte, eu sou (...) eu trabalho como auxiliar, nas residências, como acompanhante de enfermagem. Trabalho vinte e quatro horas e vinte e quatro horas eu volto para a minha casa. Acontece que quando eu em casa, ele está sempre na rua, chegando oito e meia, muitas vezes, alcoolizado. Nós não temos diálogo nenhum.

No contexto das afinidades, as condições que vinculam um sujeito a outro, motivados pelas identificações ou diferenças. Em outras palavras, pressupondo que o interrelacionamento é motivado pela possibilidade de trocas de natureza material e afetiva, o processo de identificação é determinado pelos elementos presentes em ambos participantes da relação. As relações entre os pares podem ser simétrica ou complementar. Na simetria, a relação se baseia nas similaridades existentes entre as pessoas e na complementaridade, nas diferenças. Nas relações regidas pelos conflitos, a similaridade pode se transformar em fonte de disputa de poder, gerando franca competição ou, a complementaridades pode se converter em dependência mútua, esse processo revela os lugares de ocupado pelos pares e o modo como ele é negociado.

O contexto relacional entre cuidador e cuidado se mostra ser conflituoso, onde as trocas se dão motivadas ora, pela dependência, ora, pela competição. Nas famílias cuja dinâmica relacional é competitiva encontramos expressões que denotam os parentes com transtorno mental como pessoas agressivas, desrespeitosas e exploradoras. Também encontramos esse padrão por parte dos cuidadores, como, revide às agressões e atitudes de repressão do parente com transtorno mental. Em outras famílias há o predomínio da complementaridade, podendo, a dependência se apresentar, tanto no familiar que cuida quanto na pessoa cuidada. Em algumas famílias, as relações entre cuidadores e os sujeitos do cuidado são controladoras e invasivas e carecem de confiança, em outras, predominam a ausência de intimidade e a indiferença.

F2⁹¹ - (...) mesmo ninguém tendo paciência com a Ana, mesmo assim, só eu tendo toda a paciência do mundo, procurando lidar bem com ela, a agressividade dela é toda comigo.

F11⁹ – Ele me xinga. Ele me pôs até apelido de Dona Teca.

F17²⁸ – Eu apanho o dia inteiro. Ela grita, ela grita demais, o barulho me incomoda. Ela bate com as portas, ela quebra. Ela me ameaça. Quando ela quer as coisas e eu não faço, ela me ameaça: - ou faz ou eu vou te bater!

F16²⁹ - Ele cobra que eu não ajudo ele financeiramente mais e para que serve meu dinheiro, só posso estar ajudando a outro homem e aquela coisa.

F8⁹ – Às vezes, eu dou umas tapas nela, porque se não der uns tapas nela eu não agüento não.

F5²³ – Eu falo para ela calar a boca (risos) porque ela vem falar coisa que não deve, então, eu falo: - Cala a boca aí!

F16²⁷ - É aquela coisa de baixaria e aquilo, tem hora que você mete a mão na cara e acabou! Queira ou não queira, você faz porque tira você do controle. Já parti para cima. Quem bate sou eu!

F4⁶ – Eu dirijo, a carteira dele venceu em 1997 e ele nunca mais revalidou

F14²¹ - Ele depende financeiramente porque ele fuma e também se precisar compara uma roupa, sapato, comida, mas, para cuidar das coisas dele ele cuida.

F16¹⁷ – Minha intenção é separar dele, eu gostaria muito de ter essa coragem de fazer isso.

F16²⁶ – (...) então, essa modificação prejudica, ele acha que eu tenho outro, que eu tenho macho na rua.

F16⁴³ – Ele tem umas brincadeiras com a gente, quer abraçar, quer beliscar, quer dar tapa na bunda da gente, quer dançar, sabe? E aquilo não dá mais, ele cortou isso. Não tem como você pegar uma pessoa dessa e dançar porque eu vou dar a ousadia para ele achar de querer ir para a cama comigo e eu não quero mais. É preferível você não encostar, eu prefiro não encostar, dizer em todas as horas, não.

F16¹⁶ - Se ele chegar com cobranças, eu bebo um calmante, que a minha médica passou, e vou dormir, não dou atenção, aprendi isto.

Identificamos, em menor escala, padrões de relacionamento familiar pautados no respeito, espaço de escuta e troca afetivas e confiança.

F1⁴⁵ - Hoje, em casa comigo, ele é tranquilo.

F14²⁰ – Às vezes, ele não gosta muito, às vezes, ele fala: - É não sei o que (...), mas ele conta muito as coisas para mim.

F19²³ – Quando ela está sozinha, ela se sente, acho eu, muito bem e consegue levar. Há momentos que ela não está bem, você percebe que ela não está bem aí quer sair sozinha. Muitas vezes eu tentei impedir, o que não foi legal, daí, ela acha que a gente está desconfiando, que ela vai ser uma prisioneira. Ao invés de impedir, eu falo: - Tudo bem, mas não demora muito e vê se não chega depois da hora tal, não deixa escurecer, essas coisas.

Para os familiares, assumir o cuidado do parente com transtorno mental é uma tarefa difícil porque exige que eles dediquem grande parte do seu dia à tarefa de atenção às necessidades e proteção da pessoa cuidada.

.Autores ⁽¹¹²⁾ consideram que as alterações comportamentais da pessoa cuidada produzem sobrecarga física, emocional e econômica do

cuidador, razão, porque atenção de cuidado no domicílio, permeada por sentimentos e dificuldades e intimamente vinculados à dinâmica familiar, podem interferir de forma positiva ou não no papel do cuidador

Dentre as alterações comportamentais apresentadas pela pessoa cuidada, a evasão do domiciliar é considerada como a mais trabalhosa. A fuga do domicílio, sobretudo, expõe a pessoa com transtorno mental a diversos riscos, sobretudo, se ele estiver psiquicamente desagregado e, resulta em preocupação permanente cuidador para reforçar das ações de controle e vigilância que, dependendo do grau de gravidade do transtorno, pode levar o cuidador a viver em função do parente acometido pelo transtorno.

F2¹⁶- Quando ela estava em crise, que ela começou a fugir de casa e me dar um monte de trabalho, com certeza, não tinha como eu estar trabalhando, ficava, somente, em função dela.

F8¹ – É uma labuta. Ele foge, ele anda e eu tenho que correr atrás dele (...) tenho que parar o que eu estou fazendo para ir atrás dele. Ele tira a roupa, ele agride. Já tem uns cinco ou seis meses que ele está assim, ele some e eu tenho que correr atrás.

Salientamos que a condição de desvantagem é mais expressiva no cotidiano dos cuidadores do sexo feminino oriundos das classes sociais economicamente mais desfavorecidas, agravada pela sobrecarga das tarefas domiciliares e de cuidado com outros membros da família. Devido à carência financeira, essas cuidadoras estão impossibilitadas de prover assistência às complexas demandas do parente com transtorno mental e se vêem obrigadas a conciliar as tarefas de cuidado, desse e de outros membros dependentes, com os afazeres domésticos e desempenho de trabalho formal ou informal destinado à provisão do sustento da casa.

F1³³ – Acho que é difícil porque eu tenho que cuidar da minha mãe que é inválida e fica lá, deitada.

F2³⁹ – Geralmente, sou eu que vou ao supermercado, eu que lavo a roupa, eu que é que trabalho, que faço almoço, trabalho, subo e desço, fico naquela.

F8³⁶ - Tem hora que eu falo assim: - Meu Deus, por que você não leva? Porque isso é um sofrimento, tanto para ele quanto para mim, porque que

tenho sete filhos e não dá para eu dar atenção ao de nove anos, não dá para eu dá atenção do de onze anos, então fica naquilo, um por todos e cada um por si. Não tem um controle, então, é muita coisa para eu dar conta sozinha e ainda tenho que cuidar dele.

Em decorrência do acúmulo de funções, as cuidadoras são levadas a priorizar o atendimento das carências da totalidade dos integrantes do grupo familiar, direcionando as ações para alguns setores específicos da vida cotidiana privada em detrimento de outras. Essa seleção se baseia na percepção das necessidades concretas que requerem atenção imediata e estão, mais diretamente, relacionadas ao sustento e sobrevivência do grupo familiar. Os setores mais sacrificados dizem respeito ao intercâmbio da afetividade, a educação e a saúde em geral. A ausência de apoio para criar condições favoráveis às trocas subjetivas tende a objetificar as relações familiares e representa fator de risco para desamparo e ausência de cuidado dos outros membros.

F2¹⁵ - Eu trabalho e ganho por produção. Se eu não produzir, eu não ganho, então, eu não posso viver em função exclusivamente da Renata.

F2⁵⁸ – Ainda tenho o Carlinhos para cuidar, a Julia, que está entrando, agora, no mercado de trabalho. Eu tenho o Valter, eu tenho os outros, também, para pensar e me preocupar.

F8⁹ – Tenho mais coisa para fazer e ele agora com essa vida, porque eu tenho sete filhos, um é deficiente físico, vai para a escola e eu tenho que ir buscar, faço comida, lavo roupa, dou remédio.

F8³⁷ – Os pequeninos saem para a rua e não têm hora para voltar porque eu estou cuidando do grande, não tem um controle.

As cuidadoras, também, queixam-se da falta de solidariedade dos outros integrantes do grupo familiar, levando-as a assumir sozinhas as responsabilidades pelo cuidado do doente mental e gerenciamento da casa. Alertamos que a sobrecarga gerada pelo excesso de responsabilidade e falta de apoio provocam frustrações que podem resultar no adoecimento do próprio cuidador.

F16⁷ – Ele diz: - Deixa depois que eu faço. Esse “depois eu faço”, acho que não existe. O chuveiro queimou, toma banho fio ou esquento a água do chuveiro, mas ele não conserta, eu é que tenho que providenciar e trocar a resistência, eu faço tudo na minha casa.

F20⁹ - Eu vivo organizando a casa porque ele tem mania de limpeza, mas não se habilita a fazer.

F10¹³ - Você fica para baixo, sabe por quê? A conta de luz, de água tudo vai se acumulando duas, três e vai ficando até a hora que eu dou um jeito de pagar e isso me sufoca!

Outra dimensão da vida do cuidador exposto ao sacrifício é o autocuidado. A oportunidade para cuidar de si, se dedicar aos projetos futuros é fundamental para a auto-realização e a ausência de condições é geradora de frustrações, rebaixamento da auto-estima e negação da identidade pessoal. O contexto familiar do cuidar da pessoa com transtorno mental representa o viver em função do sujeito cuidado.

F3³⁵ – Eu não tenho tempo para mim. Eu tenho que trabalhar. Tenho que voltar, me arrumar, tenho que fazer, não tenho tempo para cuidar de mim, das minhas coisas. (chorando).

F17⁶¹ – Ultimamente eu tenho pensado muito nisso. Eu tenho sessenta e seis anos. Gente! Qualquer dia desses, eu vou morrer e eu não fiz nada, sabe? Eu vivo em função dela.

Em decorrência de situações geradoras de frustração e renúncia, no modo do cuidador experimentar o cotidiano com o parente acometido pelo transtorno psíquico, identificamos o desestímulo, perda da espontaneidade a negação da identidade, passando a vivê-la em conformidade com o contexto familiar. O espaço extradomiciliar representa oposição ao espaço domiciliar. Esse último, por sua vez, deixa de representar o lugar idílico, onde reinam a tranquilidade e paz, ideologizado conforme o padrão ideal da família nuclear burguesa.

F16⁵⁰ – Eu na rua também me sinto melhor que dentro de casa. Mas por que eu me sinto melhor? Porque ele vem com cheiro de álcool e eu não estou querendo mais isso! Eu não quero mais isso para mim, entendeu? Companheira.

F17⁹ – E se alguém vai à minha casa é a mesma coisa, ela não me deixa conversar com ninguém, ela se intromete, ela assume a coisa e eu não tenho o que fazer.

Como estratégia para a superação do estado de opressão e insatisfação, uma parcela muito pequena das cuidadoras apontam sua desvinculação emocional do contexto familiar e a busca e ocupação fora do

espaço doméstico. Em segmentos dos discursos, os familiares afirmam usar, como estratégias para se proteger do estresse provocado pelo cuidar da pessoa com transtorno mental no domicílio: separar os espaços casa e trabalho onde, o local de trabalho aparece como um lugar de descanso; se ocupar com atividades fora do âmbito doméstico, realizando cursos, visitando amigos e, no interior do domicílio, se ocupar com outras atividades, evitando se envolver com preocupações pertinentes ao parente adoecido.

F16¹³ – Uma coisa é o meu trabalho, minha casa é outra, então, é por isso que eu trabalho bem no meu serviço, na minha área, porque eu abandono, totalmente, a minha casa quando eu estou no serviço. Eu aprendi a desprezar a minha casa e a achar que eu não tenho casa porque a minha casa é onde eu tenho problemas e no meu serviço é onde eu descanso.

F7⁴⁶ – Eu procuro ler bastante, eu saio, vou faço minhas unhas, faço uns cursinhos, trabalhos manuais, com isso, eu consigo ir mudando, para eu também não adoecer. Se não for isso, a gente fica só ali.

- Sentimentos ao cuidar

Para os familiares, o cuidar da pessoa com transtorno mental no domicílio é uma experiência carregada de afetividade e, por ser geradora de tensão e conflito, contribui para a emergência de sentimentos ambivalentes e condições de desvantagem tanto para a pessoa cuidada como para o cuidador.

Estudo demonstra que as experiências do cuidar da pessoa com transtorno mental no domicílio, pelas famílias, são marcadas por uma série de dificuldades produtoras de sofrimento, sobrecarga física, emocional e financeira cujas queixas nem sempre são valorizadas pelos profissionais dos serviços de saúde. ⁽¹¹³⁾

Para as famílias, o cuidar da pessoa com transtorno mental no domicílio, face das dificuldades que enfrentam, é carregado de experiências afetivas, alguns delas de frustrações e renúncias, configurando uma vivência difícil e infeliz.

F12¹¹ - Como é que eu me sinto? É difícil!

F1² – Eu vivo infeliz.

F5³² – Eu me sinto mal. É a mesma coisa que a gente dar um nó por dentro e esse nó é duro de desatar porque ela não melhora.

F8³⁴ - Me sinto mal.

Os sentimentos expressos pelos familiares estão relacionados ao seu próprio desempenho no processo de cuidar; aos membros da rede sócio-familiar; ao transtorno mental e ao familiar acometido pelo transtorno.

Com relação ao seu desempenho no processo de cuidar, os familiares referem se sentir impotentes, inúteis, incapazes, culpados, sobrecarregados e cansados. As condições concretas que deflagram os sentimentos de culpa estão associadas à falta de recurso para propiciar melhores oportunidades de vida aos parentes adoecidos, a exemplo, do ingresso no mercado de trabalho. Os sentimentos de inutilidade e incapacidade estão associados à falta de conhecimentos acerca do adoecer mental e de habilidades para desenvolver estratégias para o enfrentamento da doença. O cuidar também é representado, pelos cuidadores, como uma exigência acima dos limites de sua capacidade.

F2⁴⁰ – Me sinto meio impotente porque eu não posso ajudar mais, entendeu? Fico assim meio impotente, queria ajudar mais, queira ver se conseguia encaixar ela no mercado de trabalho, para participar.

F13¹² - É (...) meio perdido. Você se sente? Como é que eu posso explicar? Se sente com dificuldades porque não é isso que a gente gostaria de ter, então, você se sente inútil para poder ajudar. Você não se sente apto para dar uma orientação, uma ajuda.

F17⁵⁶ – Eu me sinto assim (...) eu sempre achei que era minha obrigação. Eu entendo que ela não tem culpa, não há nada que ela possa fazer, mas eu também não posso. Mais do que eu faço?

Embora as famílias reconheçam seus próprios esforços para promover eficácia do cuidar, ao se deparar com seus próprios limites, experimentam sentimentos de culpa. Esses sentimentos, também, estão associados aos conflitos que, porventura, existam na relação entre o cuidador e o doente.

F2⁴⁷ - Eu me culpo também, mas, no meu possível esforço, eu fui atrás, dei de mim também, mas, infelizmente, não é como a gente pensa e quer.

F17⁵⁰ – o problema dela sou eu.

Para os familiares, o cuidar da pessoa com transtorno mental envolve atividades monótonas e estressantes que produzem poucos resultados visíveis, razão, porque se sentem cansados e sobrecarregados. Esses sentimentos são agravados pela falta de interesse e responsabilidade dos outros integrantes da família. A indiferença e a falta de solidariedade dos outros familiares, também, contribuem para o rebaixamento moral do cuidador.

F3³² – Cansativo. Muito cansativo porque meu outro filho não quer nem saber, ele já tem a vida dele, trabalha, é? Ele falou: - Mãe, eu vou embora daqui porque eu não agüento esta parada aqui, não.

F3⁹ – Eu não tenho muita contribuição do meu marido. Ele sai para trabalhar e só aparece à noite. Meu marido não ajuda não! Eu é que tenho todo o trabalho, todo, alimentação, banho etc. Ele não faz absolutamente nada!

F8³⁵ - Ah, é uma coisa estressante, humilhante, cansativa porque é uma coisa sem fim, então, está me cansando, ele está me cansando. Assim, sabe? Eu já cheguei ao meu limite, eu já não sei o que fazer.

A falta de apoio e de reconhecimento, pela rede sócio-familiar, acerca do desempenho do cuidador no processo de cuidar da pessoa com transtorno mental no domicílio constitui um dos principais fatores responsáveis pelos sentimentos negativos que emergem no curso dessa experiência. A situação do cuidador no contexto social e familiar demonstra que ele, também, é afetado pelo preconceito social, tornando-se alvo de desprezo e rechaço social.

F11²⁹ – Me sinto triste e abandonada por eles (os outros filhos).

F11²⁹ – (...) ninguém liga para mim. Não ajudam em nada, nada! Nem quando ele está doente. Eu me sinto triste e abandonada por eles (os outros filhos).

F3³⁶ – Pois é! Eu estou sozinha. Eu não conto com ele (pai) para nada, nem para dar dinheiro em casa porque ele gasta tudo no bingo. Então, é assim mesmo. É duro você ficar sozinha, sabia? Eu sou sozinha para tudo, eu sou sozinha, sabe? Eu sou sozinha para tudo, eu sou sozinha, sabe?

Com relação ao transtorno mental, por representar sobrecarga adicional, os cuidadores afirmam sentir tristeza e revolta com a situação, e

expressam frustração e inconformismo por não ver realizadas as expectativas de cura da pessoa cuidada.

F18²⁷ - Me sinto triste por causa desta situação.

F17⁶⁸ – Há momentos que me dá uma revolta enorme.

F10²⁴ - Ah, eu não me sinto (...) de cuidar, tudo bem, é uma doença. Mas, eu não me sinto bem porque eu não eduquei uma filha para eu ver daquele jeito, não me sinto! Eu tenho uma revolta dentro de mim, eu tenho.

F1⁴⁶ – A gente não se conforma com a doença. A gente fica assim. Eu não me sinto bem.

F9²⁴ - Eu não me sinto bem. Vou te falar, esse problema dele é sério, eu queria que ele sarasse.

Alguns cuidadores denotam conformação e resignação frente ao transtorno mental, apoiada na visão de que ele é destino ou desígnio divino.

F20¹⁷ – Bom, até agora estou me sentindo bem. Às vezes, ele me fala coisas que me chateiam, mas eu não dou (...) eu faço questão disto, sabe? Eu penso tanta coisa! Podia estar sendo pior e está tudo bem.

F1⁴² – Deus quis assim. A gente tem que levar a vida assim.

Com relação ao parente com transtorno mental, objeto do cuidado, os sentimentos, predominantes, referidos pelas famílias foram: compaixão, medo, preocupação e tristeza. A compaixão é deflagrada pela idéia de que o transtorno mental é um triste destino e pela noção de incurabilidade do transtorno mental. Dependendo da natureza da relação entre o cuidador e a pessoa cuidada, a compaixão pode motivar manifestações de carinho e o desejo de proximidade ou, no caso em que o cuidador atribui ao doente mental responsabilidade pelo adoecer e a relação é conflituosa, a compaixão é dissimulada e motiva o cuidador a manter-se afastado do sujeito do cuidado.

F15²⁸ – Olha! Eu me sinto assim, no começo, eu sentia dó em pensar: - Poxa! Porque as coisas têm que ser assim?

F16⁵⁷ – (...) quando eu entrei, eu já amava essa pessoa, agora para sair eu tenho dó da pessoa, só que eu não quero mais sentir esse dó.

F14¹⁷ - Eu acho bom ficar com ele porque acho que ele estando comigo, assim, eu procuro dar carinho para ele porque eu acho que eu tenho pena.

F16⁵⁹ – Eu estou me sentindo dura. Eu estou olhando, sentindo dó da pessoa, só de ver a disgrama de vida que ele leva, mas eu não posso demonstrar.

Ainda, estão presentes sentimentos de preocupação e medo vinculados à idéia de fragilidade e incapacidade da pessoa acometida pela doença. Para o cuidador, o transtorno mental é passível de recidiva e o parente acometido, devido aos sintomas, é incapaz de se cuidar, tornando-se vulnerável os riscos da vida cotidiana. As preocupações giram em torno das condições que desencadeiam episódios de crise; prognóstico e tratamento da doença; preservação de sono, repouso e cuidado com a aparência; vivência subjetiva do doente mental frente à solidão e isolamento. A motivação para suprir necessidades e carências e/ou supostas deficiências do parente doente tende a reforçar medidas de proteção e isolamento impedindo o desenvolvimento da sua autonomia e sociabilidade.

F21⁴ – (...) eu é que fico preocupada de saber que ele está acordado. Fico muito preocupada em saber que ele não dorme. Ele não dorme, acho que ele deve cansar, a pessoa fica muito sozinha, é muita solidão naquela escuridão, tudo fora e ele sozinho.

F2¹⁸ – Com certeza eu continuo preocupada porque eu estou querendo saber se ela vai evoluir, se a medicação vai dar certo e se ela vai retornar para o mundo daqui.

F16⁷² – (...) Então, essa coisa de protegê-lo, de eu me preocupar se ele sai sujo, se sai limpo, se troca a cueca, porque, até isso eu tinha preocupação da pessoa não ficar fedida, porque ele lida com o público.

F17⁴² – Acontece que eu moro num condomínio que é cercado por uma floresta, se ela entrar naquele mato ela não sai mais, isso é uma preocupação.

F8³³ - O medo que eu tenho é do povo da rua, de não saber pegar a condução, de ele ofender alguém, xingar alguém, olhar de jeito diferente e a pessoas agredirem ele.

Os cuidadores, também, demonstram ansiedade e insegurança com relação à resposta do paciente ao tratamento medicamentoso e sua aceitação, pela sociedade e compartilham, com ele, do sofrimento e tristeza de ter que conviver com o transtorno mental.

F19²⁹ - Atualmente, digamos assim, cerca de trinta dias atrás para cá eu estou menos ansiosa. A gente acaba ficando ansiosa e insegura, até porque todas as vezes, também, em que há troca de remédios, até responder exatamente, a gente se sente angustiada, principalmente eu que estou do lado dela e tudo.

F19³⁰ - Eu também fico insegura (...) não é insegura, mas fico assim apreensiva com relação às pessoas mais próximas porque, na verdade, quem sente todo o problema é a própria Juliana, e eu que estou do lado dela porque as outras pessoas não estão sabendo, diretamente, sobre o tratamento dela, sobre o que é a doença dela. A gente fala, mas, não é a mesma coisa se as pessoas vierem aqui.

F18²⁶ - Então, quando ele está junto de mim eu me sinto muito bem e quando ele está triste, Eu sinto muita tristeza, também. Oh! Eu não como muito, não durmo muito!

F6³⁴ – Como um pai, como irmão. Eu sou um pai, meus sentimentos doem ao ver que ele está passando por esse processo e o que doi mais é ver ele meio chateado, triste por dentro, com angústia.

Nos casos em que o transtorno mental está associado ao uso de drogas e alcoolismo, os cuidadores creditam a responsabilidade do adoecer mental ao parente com sofrimento psíquico por sua conduta desregrada, sem a qual, a doença seria evitada. A conotação moral dada, pelos cuidadores, ao transtorno mental contribui para o estabelecimento de conflitos nas relações entre o cuidador e a pessoa cuidada, redundando em sentimentos de raiva, mágoa, vergonha, essa ultima, contribui para o isolamento das famílias como forma de evitar críticas provenientes das pessoas do seu meio social.

F15³¹ - Às vezes, eu sinto raiva.

F16⁴⁷ – Eu acho que se ele pensou que ia conseguir viver assim comigo até o final da minha vida, ele não vai conseguir mais, porque quando ele não está dentro de casa eu sinto o cheiro dele. Dá raiva sabe? Aquele cheiro dentro de casa junto com cigarro e bebida, com aquele cheiro de sujeira.

F15²⁹ - (...) eu fiquei magoada, muito, por ele fazer isso.

F15⁴⁷ - Eu pensava assim (...) eu tinha vergonha. Não procuro os vizinhos, eu tenho vergonha. (...) não é orgulho! Amanhã (...) é eu não confiar nas pessoas, delas saírem amanhã falando que ele usa, vão ficar falando do meu filho e eu não quero que falem dele, não quero!

Por vezes, os sentimentos ambivalentes podem estar autodirecionados. Alguns cuidadores expressam sentimentos de revolta contra si mesmo e consideram a falta de amor próprio responsável por seu sofrimento. A situação de desvantagem do cuidador frente à pessoa com transtorno mental pode, ainda, se agravar devido às críticas e culpabilizações dos outros membros do grupo familiar, levando o cuidador a se sentir responsável pelo adoecimento do parente, provocando diminuição da auto-estima e propiciando a subordinação afetiva do cuidador ao familiar com transtorno mental.

F16⁵⁸ – Tenho revolta (...) tenho raiva de mim, amei mais ao outro que a mim própria, porque se eu tivesse me amado mais, desde o começo, talvez eu já tivesse consertado tudo isso.

F8¹⁵ – O pai dele fica me torturando, dizendo que ele ficou doido por causa de mim, porque eu não tenho paradeiro, porque eu não tenho onde ficar direito.

F21⁴⁰ – (...) me sinto refém dele. Sinto! Opa! Se sinto! Sou refém dele!

O cuidar da pessoa com transtorno mental no cotidiano domiciliar, devido à sobrecarga de atividades, o estresse emocional e físico, o isolamento social e falta de perspectiva, contribuem para o rebaixamento da auto-estima, cansaço, desânimo. Alertamos que essas condições, além de não propiciar um ambiente terapêutico para o a pessoa cuidada, podem comprometer a saúde mental e física do cuidador e desencadear doenças.

F17⁵¹ – Péssima! Esses dias eu tenho pensado muito nisso. Quando eu consigo me livrar dela eu estou tão cansada que não tenho ânimo.

Também foram expressos, pelos familiares, outros sentimentos com relação ao cuidar da pessoa com transtorno mental no domicílio, tais como: esperança, felicidade e alegria, os quais são reforçados pela crença em Deus; esperança de melhora do doente; de poder evitar a internação hospitalar; do senso de dever cumprido.

F8²⁹ – Ah! Eu gosto, tenho prazer de cuidar.

F5³⁰ – Dizem que é uma cruz que eu carrego, mas, não é cruz, não. Eu sinto prazer.

F6³⁵ – Cuidar dele, eu acho que não atrapalha, vale a pena.

F18²³ – Com um sentimento de Deus, fazendo oração. Eu não tenho nada de ter medo não! Não tenho nervoso. Eu me sinto feliz, nossa! Só a vontade de que meu filho melhore, melhore nessa vida, fique tranquilo, que mude o coração dele.

F20¹⁸ – Ele é como se fosse meu filho, eu me sinto feliz e eu vou te falar porque me sinto feliz, porque se eu não cuidar, ele vai precisar ser internado e sai pior do que entrou, viu? Então, eu prefiro ficar lá.

Esses sentimentos, quando presentes, são mobilizados pelos recursos internos e individuais dos cuidadores, tais como: o vínculo afetivo e familiar com a pessoa cuidada, a esperança e a fé na ajuda divina. No entanto, não foram feitas referências às ações da rede de atenção à saúde mental e de apoio aos direcionada aos usuários e famílias que contribuíssem para combater o estigma social do transtorno mental e mitigar o sofrimento dos familiares no processo cotidiano de cuidar da pessoa com transtorno mental no domicílio.

- Recursos externos para cuidar

Para cuidar do parente com transtorno mental, as famílias utilizam recursos diversificados, segundo, a sua natureza e disponibilidade, tipo de demanda de cuidado, crenças acerca do adoecer mental e seu tratamento. A busca pela saúde, cura e redes de apoio é uma prática social e está inserida da vida familiar cujas peculiaridades variam conforme as épocas, culturas, necessidades da pessoa cuidada e possibilidades do cuidador e determinam as modalidades de recursos e estratégias de cuidado.

Quanto a sua natureza, os recursos podem ser médicos-institucionais públicos e privados; comunitários; sócio-familiares e sócio-culturais.

Na busca pelo recurso de natureza médico-institucional, a escolha de eleição são os serviços privados porque, de acordo com os entrevistados, os recursos públicos são inexistentes.

F4³⁶ – No início, durante uns quatro, cinco anos, eu procurei serviços particulares, aí depois é pelo SUS.

F17⁶⁴ – Isso não existe, eu uso o particular.

Esclarecemos que ao denunciarem a inexistência desses recursos, os familiares não estão se referindo à ausência de serviços de saúde mental na rede pública, mas, à falta de resolutividade. Sabemos que os serviços existem, mas, a análise dos discursos dos profissionais realizada em outra seção desse trabalho, nos permite inferir que as dificuldades, sobretudo, do CAPS para promover a articulação com outras instituições da rede no território, a carência de profissionais, a crescente demanda de cuidado em saúde mental, a fragmentação do saber especializado, os entraves burocráticos, a não efetivação das políticas públicas para o setor e, ainda, a predominância da assistência hospitalocêntrica dificultam o acesso e fruição, pela população, de uma assistência de saúde igualitária e integral. As famílias, conforme nos mostra os próximos fragmentos temáticos, ao buscar esses recursos para atender às demandas de saúde estão sujeitas a empreender uma peregrinação pelos serviços cujos resultados, não práticos e pouco visíveis, contribuem para a falta de credibilidade junto à clientela.

F17¹⁷ – (...) aí, a escola me mandou levá-la para uma fonoaudióloga, eu levei. Primeiro, a fonoaudióloga queria o relatório do neurologista, aí, o neurologista me mandou levá-la para o psiquiatra. O psiquiatra me devolveu para a fonoaudióloga que me mandou procurar uma psicóloga, aí, acabou o ano e ela já começou alfabetização numa escola especial onde ela fazia fono, terapia e ia para a escola.

F17¹⁹ – A terapia, ela fez oito anos. No fim de oito anos eu desisti porque não houve melhora de espécie alguma, quer dizer, eu não sei se houve ou senão houve. Para mim nada é visível.

Os recursos da modalidade médico-institucional compreendem: a ambulância do resgate; o hospital e a clínica de repouso. A ambulância do resgate é um recurso de apoio utilizado pelas famílias, na crise, quando essas se vêem ameaçadas impossibilitadas de controlar a agressividade e conduzir o paciente para o internamento na instituição de saúde mental.

F114 – A primeira crise foi preciso chamar o resgate (...)

F752 – Para chamar a ambulância eu precisei porque ele estava meio violento, isto foi quando ele tinha deixado de tomar o remédio. Eu fiquei

esperando a ambulância fora de casa porque ele estava meio crítico, então é assim.

F16⁹ – Tive que chamar a ambulância urgente porque ele estava querendo acabar com tudo dentro de casa. Ela chegou e dopou e levou para internar.

O hospital psiquiátrico é o serviço de eleição das famílias quando os sintomas proeminentes da doença é agressividade, e suas principais finalidades são: reprimir o comportamento indesejável relacionado à presença de agressividade e assegurar o tratamento medicamentoso, representando, também, um lugar de punição e sofrimento.

F9¹² – Ele ficou tão doente que precisou ser internado na Santa Casa. No serviço que ele estava trabalhado deu uma confusão, foi uma briga que ele teve que ser internado.

F19⁴⁶ – Por isso eu resolvi procurar o recurso da internação para dar continuidade ao tratamento.

F14³⁶ - Foi internado vinte e dois dias e sofreu muito. Foi amarrado, bem dopado de remédio, então, nem sabia onde estava.

F17²⁵ – Ela ficou internada três meses na clínica particular e quando ela saiu, estava muito bem. Ela diz que gosta mais da clínica porque lá as pessoas não cobram dela, não brigam com ela, não reclamam dela.

Para as famílias, O CAPS constitui é a único serviço de referência para o tratamento psiquiátrico efetivo e acompanhamento e encaminhamento pós-crise com o qual podem contar pode contar.

F7⁶⁴ – Onde tem ajuda é aqui no CAPS.

F11³³ – Fora isso, não conto com nada, só quando ele está em crise, só aqui no CAPS.

F8⁴⁰ – O CAPS é o único que vem me ajudando no tratamento.

Os fragmentos dos discursos dos familiares evidenciam que , embora, o CAPS atenda a demanda espontânea, a acessibilidade das famílias entrevistadas, ao CAPS, se dá mediante encaminhamento dos serviços da rede como hospital e outro CAPS.

F20¹⁹ – O único serviço que eu utilizo é o CAPS, mas ele veio do CAPS do Brooklin. A gente não buscou esse serviço, ele veio para cá transferido.

F1¹⁷ – Depois que ele saiu de lá, com trinta dias, minha filha foi buscar e trouxe para casa. Ele estava de alta, aí passaram para ele vir para esse CAPS.

F14²⁷ - Foi a mando do Hospital de São Paulo que encaminhou ele para cá, encaminhou. Ele fazia o tratamento lá, mas depois abandonou, aí, não deram mais vaga para ele lá e mandaram para cá, faz mais de dois anos.

Observa-se que os recursos oferecidos por essa modalidade de serviço e valorizados pelas famílias compreendem a prescrição medicamentosa e o encaminhamento para a rede e as orientações da psicóloga. Apesar de ser o único sistema de apoio para o tratamento da crise, além, de funcionarem como serviço de longa permanência, alguns familiares afirmam que o CAPS não evita a internação hospitalar.

F14²⁵ - Aqui no CAPS, os médicos, só eles ajudam. Tem os médicos psiquiatras que, quando ele está ruim, encaminham, dão remédio e tem a psicóloga para dar as orientações.

F11³⁴ – Quando ele está em crise, ele fica aqui um tempo e depois que, mandam para o posto de saúde.

F5¹⁹ – Minha mulher é quem trazia ela aqui. Foi ela quem trouxe ela aqui dez anos. Depois que ela faleceu, faz dez anos, eu fiquei trazendo ela aqui.

F18³⁶ - Só aqui no CAPS que ele está há quatro anos.

F19³³ - Ela foi internada em hospital psiquiátrico por duas vezes, mesmo estando no CAPS.

Com relação ao pronto-socorro, este é outro serviço procurado pela família com finalidade de tratar a crise e administrar medicamento. Nesses serviços, o medicamento é visto como um instrumento para a provisão de uma assistência humanizada.

F3⁵⁰ – Mas, teve uma época que ele ia todo dia para o pronto-socorro, todo dia porque ele ficou isolado e para se medicar. Até, então, ele não tinha delírios nem nada.

F1⁸⁶ – Mesmo no pronto-socorro, eles começaram a bater nele, aí a tente falou isso no hospital e eles disseram: - Não, não pode! Tem que dar injeção de calmante, mas maltratar não!

Nas instituições médicas, os profissionais mais valorizados pelas famílias são: o médico e o psicólogo. Os critérios das famílias para a

valorização do profissional estão relacionados ao seu desempenho prático na resolução do problema de saúde. Nessa perspectiva, o médico por ter prerrogativa na prescrição do medicamento, ocupa o topo da hierarquia e ocupa, podendo, inclusive, utilizar o seu poder para interferir nas questões familiares de foro íntimo. A importância conferida ao psicólogo, por sua vez, está associada à provisão de apoio e orientações para minimizar o sofrimento. O aconselhamento psicológico é o instrumento utilizado pelo psicólogo que, devido ao seu caráter prático, melhor atende as expectativas dos familiares, uma vez que, a psicoterapia envolve disposição pessoal para elaborar os conflitos e que, além, do desejo de ser tratado que implica certa dose sofrimento, requer tempo e dinheiro, condições, essas, nem sempre disponíveis para as famílias.

F17²⁴ - Um dia eu resolvi ir lá para ver como estava a situação dela e o médico disse que não tinha porque me dar satisfação do que estava acontecendo com ela porque a única mãe dela que ele conhecia era a atual mulher do pai dela que foi quem a levou para se internar. Eu falei: - Está legal! Você não vai me dizer? Garanto que daqui a duas horas você vai me dizer por que eu vou voltar com a polícia. Aí, foi um corre-corre. O pai dela foi lá e levou ela para casa, tirou ela de lá. Dois dias depois que eu voltei aqui para São Paulo, ele internou ela novamente.

F1⁵³ – (...) o médico para dar remédio.

F16⁶¹ – Ligo para os psicólogos, converso no telefone, sabe? Eu peço orientação, peço ajuda. Eu grito por ajuda porque eu preciso de ajuda.

F19⁴⁴ - Eu já cheguei a pagar para ela, mas é muito caro. A gente não tem condições e a gente sabe que há necessidade das terapias.

Os Centros Comunitários são utilizados para o tratamento da doença na fase inicial, no entanto, frente as dificuldades de acesso aos serviços, não constituem uma modalidade de atenção eleita pelas famílias.

F3⁴³ - Antes de ficar doente, ele estava com sete anos de idade, a professora da 7ª série foi quem indicou: - Mãe! Leva teu filho para passar num neurologista, num psicólogo. Ai, eu fui primeiro à psicóloga dele, que era Centro Comunitário.

F12²⁴ – Não, eu não utilizo.

F15³⁷ – Só que meu filho não vai a esses lugares, ele diz que esse negócio de ficar na frente de muita gente. Ele não vai lá, é muita gente.

Os postos de saúde e os Centros de Reabilitação são procurados pelas famílias nas situações de crise, para medicar, iniciar ou dar seguimento ao tratamento.

F3⁴⁴ - Só depois ele começou a ficar isolado até que desencadeou a crise. Depois disso eu comecei a levar ele num posto de saúde da Brasilândia, também na terapia. Então, toda a vida, desde o sete anos de idade até hoje ele fez terapia.

F3⁴⁷ - O Centro de Reabilitação da Infância e Adolescência ajudou muito porque ele entrou em crise, aí teve que entrar com a medicação, o psiquiatra dando a medicação.

F8³⁸ - Quando ela está em crise eu levo para o pronto-socorro. Só no posto onde ela começou a fazer o tratamento e depois a doutora pediu para ela vir para o CAPS.

F11³⁵ - (...) depois que melhora, eles mandam para o posto de saúde.

As ONGs oferecem uma modalidade de serviços baseada no grupo de auto-ajuda e as acompanhantes domiciliares desempenham o papel de cuidadores formais no domicílio, porém, essas últimas, não são acessíveis a todas as famílias uma vez que, grande parte desses serviços é de natureza privada, representando um encargo financeiro para a precária estrutura econômica das famílias de baixa renda, razão, porque seu uso tende a se restringir às famílias das classes mais abastadas.

F17⁶⁵ - Ah, por exemplo, eu freqüento um grupo de auto-ajuda lá na Vila Mariana, é uma ONG cuja principal finalidade é os grupos de auto-ajuda, tem um grupo que eu estou há quatro anos.

F17⁶⁶ - (...) tenho uma senhora que quando eu preciso muito eu a chamo e ela fica lá, é uma cuidadora, mas nem sempre eu tenho dinheiro para pagar.

Os discursos evidenciam que a rede de apoio às famílias na comunidade não se mostra preparada para cuidar do cliente com transtornos mentais, quer por suas características repressivas, quer porque o preconceito, ainda, é predominante. A polícia, enquanto, recurso sócio-comunitário de natureza repressiva é utilizado pelos familiares para intimidar o usuário nas crises, quando acompanhadas de episódios de agressividade. Embora, contem com os policiais para contornar a situação, as famílias os consideram inábeis para o manejo da crise devido à repressão ostensiva. O

preconceito, o medo e a ineficácia para produzir mudanças substanciais na vida do sujeito com transtorno mental constituem alguns dos fatores que frustram as expectativas das famílias e usuários e impedem a integração, desses últimos, nos serviços assistenciais comunitários.

F1⁸⁴ – A gente chamou a polícia porque ele estava agressivo demais. Os policiais são assim, tudo nervoso. Aí, os primos disseram:- Nós não queremos que vocês dêem pancada nele porque nós chamamos vocês para ter ajuda para não judiar porque se é para judiar, nós mesmo levamos ele.

F17²⁰ - Na escola especial, foi onde ela estava ela aprendeu a ler e a escrever, só que quando ela chegou aos onze anos, ela começou a ficar muito agressiva, começou a bater em todo mundo e a escola a mandouela ir embora porque tinha medo que ela machucasse as outras crianças, as outras pessoas.

F18³⁵ - No Centro Comunitário ele não quer ir, ele já foi, mas agora parou de ir, ele fala que não sara.

A Associação dos Alcoólatras Anônimos (AAA) e a Associação de Familiares dos Alcoólatras Anônimos (AL-ANON) compreendem em recursos especializados destinados a dependentes alcoólicos e suas famílias cujas finalidades compreendem: elevar a auto-estima e servir de espaço para a expressão e alívio do sofrimento, no entanto, não se observa intervenções capazes de produzir mudanças concretas na vida dos participantes.

F16⁵¹ – Eu procuro o AAA, sempre. O ALANON, eu participo.

F16⁶³ – (...) Eu comprava e ele punha defeito nas coisas que eu dava, sabe? Isso foi me deixando para baixo e foi quando eu procurei ajuda, eu procurei o ALANON.

F16⁸⁰ – Eu chegava lá no ALANON, não conseguia abrir a boca, era lenço daqui, lenço acolá. Quando foi a terceira vez (...) eu rasguei o verbo, do meu jeito, da minha maneira, do meu jeito! Eu voltei para casa aliviada, como hoje eu vou voltar pra casa aliviada.

F16¹⁸ – Mas, até o momento, dezessete anos que estamos juntos, nós não somos casados, sempre achando que ele vai melhorar. Levando ao AAA, eu levo no ALANON e ele sempre com problema com o álcool, sempre, desde que eu conheci.

Com relação às pessoas da comunidade, os familiares queixam-se de falta de apoio e sinalizam que a atenção disponível é de cunho religioso.

Quanto aos vizinhos, as famílias se queixam de falta de solidariedade. A ajuda pode ser mais, facilmente, obtida junto àqueles que convivem com o mesmo tipo de problema, demonstrando que o estigma social da doença é, ainda, predominante. A iniciativa de apoio, quando presentes, é deflagrada pelo episódio de crise e direcionada para o controle da pessoa com transtorno mental, no ambiente e, para viabilizar a internação no hospital psiquiátrico.

F5³⁵ – Olha! Eu vou te contar uma coisa, lá na zona onde eu moro ninguém se dá, um sempre quer furar os olhos do outro.

F2⁷³ - nunca ninguém abriu a porta para dar uma ajuda sobre isso a não ser as pessoas que achavam que isso é espiritual.

F7⁵¹ – Inclusive, tem mais jovens que têm problemas e que moram perto da nossa casa. Então, geralmente, são essas pessoas que têm esse problema é que entendem mais.

F8⁴¹ - Ele já foi internado, eu só pedi ao vizinho para me ajudar a trazer, mas, tive que botar gasolina. Eu não conto com vizinhos, você tem que ter dinheiro. Eles dizem: - Eu levo, mas, você põe a gasolina ou: - Eu vou buscar, mas, você tem que dar a gasolina, entendeu? Se não tiver, você vem a pé. Entendeu?

F3⁶ - Tem uma vizinha minha que mora no térreo e ela, sempre que ele está aqui muito agitado, ela me liga: - Sônia, O César está quebrando as coisas, está não sei o quê! Aí, eu largo o que estou fazendo

F14²³ - Então, ajuda, assim, um vizinho me leva para o hospital.

Os amigos, por sua vez, colaboram com as famílias, compartilhando a convivência e contribuindo com orientações sobre o cuidar, no entanto, constatamos em outros segmentos da fala que o ciclo de amigos, devido à doença mental, é restrito.

F16⁶⁰ – Eu tenho poucos amigos, para alguns eu peço orientação de como cuidar.

Os recursos sócio-familiares estão limitados à família nuclear, mas, também, podem incluir os integrantes da rede familiar ampliada. As principais contribuições referem-se à provisão de apoio para a efetivação e manutenção da internação hospitalar e tratamento do transtorno mental.

Essas ações, contudo, face à complexidade do problema e dificuldades de enfrentamento representam, para os familiares, contribuições ínfimas.

F5³⁴ – Ninguém, só eu e meu filho.

F1⁵⁰ – A ajuda lá de casa que é o meu irmão e que é meu vizinho. Se eu precisar, assim como eu já precisei, ele me acompanhou até o pronto-socorro e, muitas vezes, foi comigo ao hospital para visitar.

F14²⁴ – A minha nora deu uma força, ele convulsionou no carro dela, uma época e, nós levamos para ser internado. É só isso, na ajuda.

Os recursos sócio-culturais utilizados pelas famílias para cuidar do parente com transtorno mental no domicílio compreendem a fé e a religião.

A fé consiste numa forma de juízo provisório cuja elaboração refuta as evidências concretas, daí, o seu caráter dogmático. Do ponto de vista antropológico, a raiz da fé encontra-se na particularidade individual e visa à satisfação das necessidades do homem. A particularidade diz respeito à relação do homem com os objetos e conteúdos da fé e com as necessidades por ela satisfeitas que, devido ao seu caráter universal, podem referir-se à totalidade da natureza, da classe social ou das proposições morais ou religiosas, conseqüentemente, as motivações e necessidades que alimentam a fé do homem, satisfaz sua particularidade individual. A fé se diferencia da confiança porque, essa última, se encontra arraigada no indivíduo e requer que ele se distancie, um pouco, de sua particularidade e da integração da qual faz parte. ⁽⁸¹⁾

Nas sociedades humanas, a fé e a religiosidade constituem um dos recursos utilizados pelo homem no enfrentamento no processo saúde-doença. As doenças, sobretudo, aquelas de natureza psíquica, resultam em intenso sofrimento para todos os membros da família dado as carências afetivas e financeiras, nesse contexto, a religião e/ou a religiosidade se apresenta como um recurso significativo para o enfrentamento do estresse e das dificuldades decorrente da convivência com familiar investido pelo transtorno mental. Salientamos que, no contexto da sociedade capitalista, com a mercantilização das diversas dimensões da vida humana, incluindo a espiritualidade, as pessoas fragilizadas pelo sofrimento e em situação de

desamparo social são alvos de cooptação pelas instituições religiosas porque são facilmente seduzidas por promessas de soluções milagrosas para os seus problemas cotidianos e de saúde.

Para os cuidadores, a fé em Deus dá força, ajuda a melhorar a vida e constitui um recurso utilizado pelas famílias que carecem de uma rede social de cuidado e apoio. No entanto, as concepções dos cuidadores acerca da fé e religiosidade são divergentes, alguns consideram que elas protegem contra as influências negativas geradoras de transtornos, ajudam a acalmar, mitigando o sofrimento e elevado a auto-estima. Outros familiares consideram que a fé e a religiosidade tornam o sujeito com transtorno mental vulnerável a abandonar o tratamento, interferem no uso da medicação, não promovem a cura e trazem transtornos para sua vida sendo necessário separar as questões espirituais das questões de saúde.

As instituições religiosas mais procuradas pelas famílias são: A igreja e o Centro Espírita. A busca pelas instituições religiosas, também, é motivada por carências subjetivas e pelas necessidades concretas e individuais ou do grupo familiar, dentre elas: apoio, confiança, sociabilidade, agregação familiar encaminhamento para instituições médica de tratamento do transtorno mental e estatus social. Como toda instituição social, as instituições religiosas não estão isentas de contradições. Na igreja a ajuda se limita à promoção de cultos religiosos que não produzem resultados nem promovem mudanças concretas na vida das pessoas com transtorno mental. Os familiares sinalizaram que ao procurar essas instituições além de não encontrar apoio, algumas foram vítimas de descaso e de preconceitos.

F6³⁷ – Eles oram, fazem prece para e nós. Eles dão confiança e apoio.

F8³⁹ – Nenhum. Eu procuro ajuda de Deus, eu não conto com nada nem ninguém, só Deus e eu mesma.

F4³² – Eu pedindo: -- Deus me ajuda! Ajuda-me! Eu creio que Deus me ajudou e a minha vida foi se abrindo, eu fui vendo, participando.

F16³³ – Fico orando pra Jeová abençoar minha casa. Eu não peço mais proteção para o meu marido, eu peço proteção para a minha casa, para o que está dentro dela e o que vai entrar.

F2⁸⁵ – Eu acho, assim (...), é claro que o lado espiritual ajuda muito a se acalmar.

F19³⁴ – (...) ela é muito volúvel com a questão da religião. Não é que ela mude de religião, mas quando ela está em crise, então, não sei o que acontece, ela se deixa atrair por pessoas de outro cunho religioso. Não que eu tenha nada contra isso, mas ela capta mais isso, aí, ela faz uma confusão danada. Às vezes, acontece dela suspender a medicação. Já aconteceu isso.

F14³² - Eu acho que não ajuda especificamente porque não é medicina da terra, mas, pelo menos, no espiritual, está ajudando, entendeu? Além de nósirmos aqui, no CAPS, ele também é espírita, usamos o recurso do Centro espírita. É um Centro espírita, mas, lá é regido por um médico de lá que trabalha o mental, o físico e o carnal.

F3⁴² – Eu acho que o Centro Espírita por que a gente tem que ter (...) dar uma de se fortalecer espiritualmente.

F2⁷⁵ – Nunca fiz rituais de macumba, também. Eu acredito que minha fé não é suficiente para acreditar, apesar da neurologista dela achar que é espiritual. É porque ela é espírita.

F6⁴⁰ – (...) mais é a igreja, os líderes, para eles conversarem, ajudar ele a se enturmar com a mocidade, buscar convivência.

F6⁴¹ – Quando ele quer se afastar da Igreja, eu vou para a igreja e chamo para ele ir também. Quando saio da igreja eu peço aos irmãos para dar uma força para ele.

F9F¹⁰ – Em minha opinião eu acho que a igreja não ajuda em nada, não, porque a pessoa continua do jeito que está.

F12²⁵ - Eu já fui à igreja por causa da doença. Na igreja, eu não tive apoio.

F2⁷⁷ – Também fui às igrejas. Precisaria ir muitas vezes, mas é o que eu falei: - As igrejas! As igrejas! Eu não achei apoio nas igrejas, ao contrário, eu achei que foi muita, vamos dizer assim, eu achei que foi muito descaso comigo. Teve muito esse problema, aí, também, do pessoal se afastar depois disto por causa do preconceito. Eu fui lá fazer uma ficha para um padre benzer a minha casa porque é tanta coisa que falam na minha cabeça que você fica confusa. Na época, o padre passou dois anos para ir. Então, é claro, assim, ele benzeu, mas, não deu resultado.

No discurso dos familiares, o cuidar é representado como uma experiência negativa que mobilizam sofrimento, frustração, sobrecarga, e constituem, para a maioria das famílias entrevistadas, uma experiência pouco enriquecedora. As famílias possuem concepções variadas de cuidar que resultam na eleição de estratégias de enfrentamento da doença e busca de recursos, bastantes, diversificadas. Os itinerários percorridos pelas famílias na busca da cura e tratamento são diversificados e abrange recursos médicos-institucionais, sócio-culturais, sócio-comunitários, rede de

apoio social e familiar, porém, a abordagem ainda é focalizada na doença, priorizando as intervenções na crise e o tratamento medicamentoso. O estigma acerca da doença mental interfere no desempenho dos cuidadores sendo, esses, também, alvo do preconceito social, ficando relegados ao abandono e solidão. As condições de vida associada à sobrecarga e estresse, tais como, ausência de apoio e de recursos adequados para cuidar da pessoa com transtorno mental no domicílio, foram apontadas, pelas famílias, como condições propícias ao adoecimento.

3.2 A ATENÇÃO À PESSOA COM TRANSTORNO MENTAL NO COTIDIANO DO CAPS

3.2.1 Concepções das famílias acerca do CAPS

O tratamento no CAPS requer um projeto individualizado que viabilize, paulatinamente, o aumento da autonomia e capacidade de escolha do usuário, respeitando seu ritmo e jeito de ser, garantindo sua particularidade. ⁽¹¹⁴⁾

O CAPS é representado pelas famílias como uma instituição destinada ao tratamento das pessoas “fora de órbita” cujas atividades focalizam a doença mental e o seu tratamento. Embora os objetivos do CAPS não estejam claros para as famílias, eles consideram que essa instituição é um espaço, especificamente, reservado para as pessoas com transtorno mental e suas expectativas é que o CAPS conscientize o usuário de sua condição de doente.

F5⁵⁵ – Eu não tenho palavras para discriminar isso aqui. Eles tratam as pessoas que estão fora de órbita, mas, o objetivo do CAPS eu não sei.

F3⁵² – Eu acho que no CAPS eles estão mais focados na esquizofrenia, entendeu?

F8⁴³ – Dando assistência a ela. Já sabem qual o problema dela, a especialidade dela porque não é um problema de quarta-feira e elas passaram para o dia de terça-feira que o dia de atender o problema dela mesmo.

F17³⁸ – Ela fica furiosa, diz que aqui (CAPS), por exemplo, ninguém reclama dela, mas aqui tem espaço!

F12³⁶ – Espero que ele fique bom, que ele se conscientize que está doente porque ele não vê que ele está doente.

Um dos aspectos fundamentais relacionados ao tratamento do usuário no CAPS diz respeito à construção de um projeto terapêutico com base nas necessidades identificadas e mediante triagem, recebimento e acolhimento do cliente.

A triagem, o recebimento e o acolhimento são funções importantes, devendo ser desempenhadas de forma conjunta, cuja finalidade é identificar se a pessoa tem o perfil da clientela do serviço e, mediante contato com o cliente e família ou acompanhante, estabelecer o projeto de tratamento mais adequado às demandas singulares do sujeito. ⁽¹¹⁴⁾

No entanto, no que concerne ao processo de admissão do futuro usuário no CAPS, um dos entrevistados denuncia as dificuldades para o paciente ingressar no serviço e declaram não compreender o procedimento de triagem, evidenciando que elas não vêm participando, sistematicamente, desse processo.

F2⁷¹ – Eu tentei colocar ele aqui, diversas vezes e não consegui. A médica me deu o encaminhamento e dessa vez, não sei o que acontece aqui (CAPS), eles (...) porque foi o mesmo processo que da outra vez, o encaminhamento foi o mesmo e eles aceitaram com boa vontade. É um processo muito, muito, estranho, eu não entendi.

O tratamento no CAPS abrange atividades que contemplam o usuário e as famílias. Com relação às atividades destinadas aos usuários, as famílias compreendem que o CAPS, ao mesmo tempo em que trata a doença, também, tem a finalidade de combater o ócio mediante provisão de atividades ocupacionais e de entretenimento.

F1⁶¹ – O CAPS é para tratar.

F1⁶⁰ – Nessas horas ele vem e não fica deitado. Eu acho que ajuda.

Com relação ao tratamento clínico do transtorno mental, as ações do CAPS compreendem: avaliação e investigação diagnóstica: controle e tratamento da crise e normalização do usuário.

A análise do discurso dos familiares revela a sua compreensão de sujeito com base no comportamento e o grau de gravidade e será tanto, maior, quanto for o desvio do padrão considerado normal e sua associação com as manifestações de agressividade. A participação da família nesse processo investigatório consiste em fornecer para a equipe, dados sobre a psicodinâmica familiar e orientações sobre o tratamento medicamentoso.

F8⁴⁶ – Eu entendo que é fazer a avaliação com as psicólogas e o psiquiatra, também, elas querem saber como ele está reagindo. Por exemplo, a agressividade, se a mãe é agressiva ajuda o paciente a ser agressivo também xingando, maltratando porque, às vezes, tem modos diferentes. Eu acho que eles mandam a gente vir aqui, assim, para, pelo menos conhecer um pouco da gente, saber o que está acontecendo, ter, pelo menos, uma noção, saber se a gente está dando a medicação. Acho que eles vão chamar a gente para conversar, para saber o que está acontecendo com o paciente em casa, para a família passar, conversar, saberem também um pouco sobre a família, o sistema da família também.

Para as famílias, o tratamento, centrado no aspecto clínico da doença, tem como finalidade o controle e tratamento da crise e a estabilização e normalização do usuário. O tratamento da crise consiste na supressão dos sintomas da doença, corrigindo o comportamento desviante e representa, também, a redução da demanda para outros serviços, como o pronto-socorro. A concepção de cura, não significa a remissão completa do quadro e o retorno ao estado anterior, mas, estão vinculadas à criação das possibilidades de controle do comportamento do usuário e a viabilização da convivência pacífica na família

F6⁵⁰ – O CAPS é para controlar a crise.

F2⁹⁶ – Ah, meu Deus! Ajuda demais! Não estava dando, ela mudava muito o temperamento, mudava muito. Eu estava com medo de descer para minha casa para fazer o almoço porque a evolução estava, cada vez mais, pior, agora, se estabilizou, entendeu? Acho até que melhorou.

F3⁵⁰ – Teve uma época que ele ia todo dia para o pronto-socorro, todo dia porque ele ficou isolado. Agora, ele não tem delírios nem nada.

F6⁵⁴ – Tudo Ele mudou completamente de atitude, está melhor, esforça-se para ser como ele era antes. O CAPS prometeu que ele vai ser o quer era antes, mas, não 100%.

F5⁵⁸ – Na vida das pessoas os CAPS ajudam porque a maior parte das pessoas que eu tenho conversado aqui tem ficado bom, tem ficado normal.

Outro aspecto que envolve as representações dos familiares acerca do CAPS é a ênfase do seu papel no tratamento medicamentoso. As famílias consideram a medicamento o principal instrumento de tratamento do transtorno mental e valorizam a sua provisão gratuita, posto, que reduz o ônus financeiro, sobretudo nas famílias de baixa renda, constituindo uma preocupação a menos. Em decorrência disso, os familiares compreendem que o CAPS é uma instituição para promover e assegurar a terapia medicamentosa. Essas representações tendem a serem reforçadas pelo profissional médico que, ao enfatizar o protagonismo da medicação no tratamento da pessoa com transtorno mental, centraliza a abordagem terapêutica nos processos orgânicos e secundariza outras dimensões da vida cotidiana estreitando, dessa forma, as possibilidades de mudanças.

F12³⁰ – O CAPS é para tomar remédio direito.

F8³⁹ – A medicação é aqui no CAPS. Eles dão o remédio que é o principal porque é muito caro. É cem, duzentos reais. Então, ele toma muitos remédios. (...) porque eu não ia ter condições de estar comprando. Eu acho que o que eles estão fazendo mais é dar o remédio certinho para ela.

F9³⁷ - Ajuda porque tem o médico que passa os remédios para tomar tudo na hora e contribui com os remédios também e dar ordem para a gente pegar o remédio em outro lugar.

F21³⁴ - Eu acho (...) é como o doutor mesmo fala, é dar remédio e pronto, só isso!

F4⁴² – Eles mantêm os remédios e a gente tem mantido essa vida.

As expectativas dos familiares em relação ao CAPS estão pautadas no papel desempenhado pelo serviço no suprimento das necessidades dos usuários e as suas. Com relação aos usuários, o contexto de carência afetiva e financeira do domicílio, a não-inserção no mercado de trabalho e a exclusão social constituem condições que favorecem o isolamento ambiental e ociosidade da pessoa com transtorno mental no domicílio, gerando

necessidades cujas intervenções da equipe determinam as representações das famílias em relação ao CAPS, de maneira que, as famílias consideram como principais atribuições desses serviços:

- Acompanhar do usuário e oferecer resolutividade aos problemas do cotidiano do usuário e família com a finalidade de evitar a internação hospitalar, diminuir o uso da medicação.

F2⁷⁰ – Eu falei com a psiquiatra que queria internar e chorei, sabe? Fiquei com dó porque a vi chorando também. Ela falou que não queria, não sei o quê, chorando que já estava tomando muita medicação e aí eu fiquei com dó. Falei com a psiquiatra: - Não! Eu disse: -- Se a senhora quiser me dar um encaminhamento para o CAPS, porque a minha filha precisa de alguém que veja o dia-a-dia dela, ela não vai precisar ficar se dopando, se dopando (...) porque isso não vai resolver.

- Ocupar e distrair o usuário com a finalidade de combater a ociosidade; motivar sair de casa; despertar novos interesses e potencialidades e desenvolver habilidades.

F1⁷⁵ – Eu pergunto: - O que é que você faz lá? Aí, ele diz: - Ah, ele mandam a gente pintar. Eu acho que isso é para ele não pensar coisas ruins, ficar só ali. Eu acho que é para isso, será que não é para isso?

F2⁵⁴ – Até hoje eu sinto que ela vem para o CAPS, eu acho que ela ocupa um pouco a cabeça, então, quando ela chega, ela vem diferente. É como se ela voltasse para a vida um pouco.

F21⁴⁰ – (...) ele estava na médica particular e ela falou assim: - Olha, ele precisa fazer atividades. Leva ele para o CAPS que lá tem acompanhamento, só isso!

F11¹⁹ – (...) ajeitando, agradando, dizendo que aqui é bom, que ele aqui vai passear, vai se distrair.

F1⁸⁰ – Eu acho que ajuda, parece que ele fica mais esperto. Aqui, eu acho que anima mais porque no outro dia ele já dá uma saidinha.

F5⁵³ – Eles (CAPS) tratam a pessoa com carinho, ensinam a fazer artesanato, uma porção de coisas. É bom! Pelo contrário, é bom porque ela vai engrenando.

F4⁴⁶ - Ele faz trabalhos manuais, lixando azulejo (...) ele descobriu que gosta de pintar, que gosta de desenhar, uma coisa que eu nunca tinha visto na vida.

As ações supracitadas não têm o alcance, por si mesmas, para produzir mudanças na vida do usuário e requer que seja contemplada, concomitantemente, a criação de condições que propiciem a autonomia e contratualidade. Habilitar, desenvolver potencialidades e despertar interesses só encontra sentidos se forem promotoras de resultados que façam sentido no contexto das necessidades concretas dos usuários, dentre elas, a promoção da autonomia.

A autonomia implica na capacidade de um indivíduo gerar normas e ordens para a sua vida conforme as situações para serem enfrentadas. ⁽²⁴⁾

De acordo com o seguinte fragmento temático, o discurso indica a impossibilidade do familiar, ajudar o parente adoecido a conseguir um trabalho, evidenciando, a importância das medidas de inclusão social no âmbito das trocas no mercado

F11⁴² – Acho que é bom para ele, sei lá! Quando ele está bom, fica bem disposto, aí diz: - Mãe! Arruma um serviço para mim, mas, como é que eu vou arrumar, como?

Salientamos que as necessidades humanas são inesgotáveis, uma vez superada uma limitação, novas necessidades surgem e representam uma nova etapa a ser superada. É nesse sentido que consideramos que a reabilitação não se reduz a habilitação para o desempenho das atividades, mas, implica, também, na ampliação das possibilidades de mudanças e no fortalecimento das capacidades de enfrentamento do usuário as dificuldades presentes no ambiente domiciliar, nas relações sociais e no mercado de trabalho.

- Disciplinar o usuário tanto no que diz respeito à participação e desempenho das atividades do cotidiano, como na aderência ao tratamento e na forma de se relacionar com a família.

F1⁷⁸ – Isso aí tira ao menos ele de dentro de casa, tem o dia certo de vir, a hora e tudo. Ocupa a mente dele com alguma coisa, vindo para cá. Quando ele volta para casa volta cansado, toma banho e almoça, porque ele não almoça lá. Aí, vai embora, chega lá, toma banho e quando volta, torna a deitar de novo e no outro dia ele torna a levantar no mesmo horário.

F6⁴⁸ – Dá união. Explica para ele tomar o remédio, que tem que escutar a mãe, a família e funciona.

A disciplina é fundamental na vida cotidiana, sobretudo, na sociedade moderna e, está relacionada ao desempenho e racionalização do tempo no processo de vida que se contrapõe aos inúmeros desafios que impulsionam o homem à busca constante de superação redundando na reformulação de suas metas e, às vezes, à dispersão dos seus objetivos. No entanto, a disciplina não pode ser entendida como sinônimo de rigidez normativa da vida cotidiana caracterizada pela imposição de atividades com finalidade, exclusivamente, sócio-adaptativa e, em razão disso, desmotivantes.

Alertamos que a participação dos usuários nas atividades do CAPS com mera função de preenchimento do tempo ocioso pode tornar o cotidiano monótono e desprovido de sentido, por outro lado, a rotineirização das atividades nos serviços pode promover, face ao seu caráter previsível e normatizador, a institucionalização do usuário, impedindo-o de vivenciar novas experiências.

F4²³ – Quando se fala em mudar daqui (CAPS) para o CECCO, que é lá em Jaçanã, aí, ele entra em depressão. Nada de novo, ele só quer aquela rotina, entendeu?

As famílias, também, consideram que é função do CAPS, proteger o usuário, no entanto, evidenciam que essa proteção não está direcionada para a promoção da sociabilidade do usuário. Entendemos que, no contexto da reabilitação e inclusão social, a proteção do CAPS deve priorizar o combate ao estigma, propiciando condições para o usuário desfrute dos novos espaços e de relações sociais mais amplas.

F2¹⁵ – Olha! Ninguém se aproxima dela, ela se desenvolve aqui sob a proteção do CAPS.

F3⁷¹ – Mesmo que ele chegue aqui, ele tem aquela característica de durão, de não querer aceitar, mas ele sabe que tem uma pessoa por detrás que está olhando por ele e eu também.

- Promover a sociabilidade, compreendendo dilatação das relações sociais para além do núcleo familiar e promoção da convivência.

F2⁹⁹ – Eu acho que isso aí está ajudando muito, esse entrosamento, de ter gente perto dela, sem ser a gente lá de casa porque antes ela só tinha contato com a gente.

F8⁴⁰ – É bom para ela se ambientar, conversar com as pessoas, conhecer gente nova, conhecer as pessoas.

F20²⁵ – É para socializar (...) ele fica mais sociável, ele se integra mais, conversar com as pessoas

Apreendemos, também, distorções na concepção dos familiares acerca das ações de promoção da sociabilidade quando insinuam que a sua finalidade é redimir o usuário perante a sociedade, demonstrando que mudou e que o contato com outros usuários possa provocar mudanças mediante conscientização da loucura alheia. A visão estereotipada e preconceituosa de alguns familiares acerca doença tida como um defeito põe em evidência a persistência da cultura manicomial no núcleo de familiares e aponta para a importância da conscientização das famílias tendo em vista a ruptura com o paradigma tradicional.

F6⁵⁹ – O CAPS é para mostrar para eles que essas pessoas têm amor, e mostrar para eles que ele mudou.

F5⁶⁴ – No CAPS eles fazem artesanato (...) ela fica lá fazendo com os outros e para ela isso é bom porque fica fazendo artesanato e fica com outros que têm problemas, então, chega a um ponto que ela olha lá para um cara fazendo uma coisa muito errada, se der um estalo nela, vai dizer: - Pô! Esse cara é doido. Aí, ela começa a melhorar, entendeu? Porque cada um pode ver o defeito do outro.

As ações de promoção da sociabilidade, quando bem sucedida, incrementam mudanças sutis no comportamento do usuário, que podem ser percebida promovendo melhora na sua qualidade de vida, conforme sinalizado por um dos entrevistados.

F1⁸³ – Aí eu peguei o carrinho de mão e fui com ele ao supermercado porque antes ele ia naquela afobação (...) parece que se sentia mal nomeio daquele povo, só queria ficar recatado. Agora, ele tem mais um pouquinho de paciência, não fica mais naquela afobação (...) parecia que tinha medo de gente.

- Amparar psicologicamente e apoiar a sua na recuperação da mediante atitudes que promovem a atenção, valorização, tranquilização e servir de espaço de interlocução, apoio e orientação.

F3⁶⁹ – O papel do CAPS? Ah, eu acho muito importante porque se não fosse o CAPS, onde ele estaria se tratando? Onde ele teria esse amparo de psicólogos.

F12³¹ – (...) porque acho que eles deram mais atenção a ele que no hospital do Servidor.

F4⁴⁴ – Ele não pode jogar futebol porque é hipertenso, ele não pode correr muito porque ele é diabético, se ele cai e se machuca aí tem problema. Então eles entendem, compreendem, dão valor a ele.

F4⁴⁵ – Fazem caminhadas, pacientemente, com ele.

F3⁶⁴ – Ah, eu preciso de alguém para estar conversando com ele, eles ajustam um horário para estar conversando com ele.

F14⁴⁰ - Ele vem toda semana. Quando ele vem aqui e assiste alguma reunião, tem dias que ele chega meio nervoso e aí volta menos bravo. Dar apoio, orientação, tipo conversando, orientando, porque ele é bem orientado.

Apesar de explicitar os múltiplos instrumentos interventivos do CAPS, observamos, ainda, que existe tendência a supervalorizar o papel da medicação atribuindo-lhe papel relevante na melhora dos sintomas do usuário medicação.

F9³⁸ - Ah, isso eu não sei. Muda porque ele está passando bem, por causa dos remédios, mas, sobre outro assunto, aí eu não sei.

De acordo com os segmentos das falas, a atribuição do CAPS junto às famílias consiste em colaborar, direta ou indiretamente, na assistência ao usuário de acordo com sua necessidade. O auxílio direto compreende: diminuir os custos com o tratamento fornecendo auxílio financeiro para o transporte do usuário para o CAPS e provisão gratuita de medicamentos; apoiar os familiares no enfrentamento da crise; oferecer suporte psicoemocional ajudando a reduzir as tensões do cuidar, através da psicoterapia familiar; promover compreensão e aceitação do transtorno mental; ensinar as famílias a lidar com o usuário e a compreendê-lo melhor e favorecer a compreensão acerca da doença; ensinar a medicar.

F18⁴¹ - Eles ajudam a pagar o ônibus. A gente é pobre, só trabalha, trabalha. As coisas são muito caras, então, para mim é bom porque ele não precisa pagar para vir. É bom para ele e para mim.

F10³⁴ – O CAPS ajuda com medicamento, porque eu não tenho condições de comprar e eu não estava sabendo como lidar com a situação.

F21³⁶ – (...) Ajuda através das reuniões que eu venho. Quando eu venho às reuniões eu entendo mais e se eu falto a algumas reuniões, eu já começo a ficar mais impaciente. À medida que eu venho mais relaxada, então, eu entendo mais o lado dele. É uma terapia para que eu possa suportar a lidar com as situações. Eu acho que é praticamente uma válvula de escape das questões porque a gente fala, fala dele.

F7⁶⁹ – O CAPS está dando conta porque qualquer coisa que eu precisar eu tenho com eles, eu converso com eles. É na medicação, no conselho de como eu devo proceder, orientação, é um apoio que a gente tem.

F12¹⁹ – Até agora eu não tinha tomado muita consciência de que ele está doente até que um dia eu o trouxe para o CAPS, eu acho que ele está doente.

F7⁷² – Me ajudou, realmente, a ver como é a doença.

Ao colaborar com a assistência ao usuário, o CAPS minimiza a sobrecarga das famílias no cuidar cotidiano do parente com transtorno mental, tranquilizando-a e oferece ao cuidador tempo livre para descansar ou cuidar de si.

F2⁵⁹ – É claro que eu já me senti muito pior. Hoje eu estou mais tranquila. Depois que ela está aqui no CAPS eu estou bem mais tranquila. Eu sentia o meu coração muito apertado antes, sabe?

F17⁷⁵ – É um tempo que eu tenho para mim.

F1141- Pelo menos, dá um pouco de sossego. Eu descanso um pouco, no momento em que estou aqui.

F21²⁵- Eu falo que eu preciso de umas férias, mas, só em vir para cá.

O auxílio indireto prestado, pelo CAPS, às famílias compreende: redimir a família perante o usuário; oferecer suporte após a alta hospitalar; melhorar a participação do usuário no domicílio; acalmar o usuário; melhorar o relacionamento com o usuário e ajudar a superar o sentimento de ambivalência e dependência.

F6⁵² – É mostrar que eu também mudei e quero ajudá-lo.

F19⁴³ - Após a internação, eu procurei e acho que era mais para ela ter atividades, ter um suporte, até porque esse tipo de serviço, terapia e tudo.

F19⁴⁹ – Eu acho que soma (...) ela vindo, conversando com os profissionais daqui (...) acho que ajuda na qualidade de vida dele.

F19⁵⁰ – Vai somar para ela também praticar em casa o que aprendeu, por exemplo, quando ela, às vezes, quer ir à oficina de culinária, na oficina de bijuteria, então, é o que ela pode transportar para a vida em casa.

F20²² – Ajuda, por exemplo, ele está faltando às sessões da A.T de quinta-feira, quando ele conversa, ele sai mais calmo, agradável.

F15⁵¹ – Aquela raiva que eu estava sentindo, que eu falei que estava com ódio dele, já está dando lugar de novo para o meu sentimento, porque eu não deixei de amar meu filho, mas estava esta mistura, é? Raiva, mágoa, amor. Porque dói no peito da gente, mas não está mais, não está mais.

F16⁷⁰ – Eu achava que o Valter era um problema que eu tinha que resolver. Eu aprendi com ela que não, ele é quem tem que resolver por ele, entendeu? Não eu pelo Valter (...). Eu aprendi que a vida do Valter não me pertence, pertence a ele mesmo. Deus deu a vida dele e a minha, e a minha vida quem tem que cuidar é eu. A redenção foi uma coisa muito brutal e ele ainda não entendeu.

Quando comparado a outras instituições psiquiátricas, o CAPS oferece um tratamento diferenciado do hospital psiquiátrico porque, além de ser um serviço regionalizado, não aplica medidas contensivas-punitivas na abordagem ao usuário, no entanto, a idéia de substituir os manicômios pelos CAPS ainda não é, unânime, aceita pelos familiares.

F7⁷⁵ – Primeiro eu arranjei no hospital das clínicas, onde ele fez tratamento por um ano, depois ele foi encaminhado para o posto, então, ele entrou em crise e o médico mandou vir para esse CAPS porque a gente pertence a essa região.

F5⁴⁷ – Agora, ela está bem melhor porque as pessoas que fazem o tratamento aqui (...). O tratamento aqui (CAPS) é uma beleza! Porque minha filha, hoje em dia, não está mais usando camisa-de-força, choque na cabeça, sossega leão. Ela passou por tudo isso, aí, e mais outras coisas no hospital psiquiátrico.

F5⁵⁷ – O CAPS é o governo que está vendo se desativa os manicômios, o que é uma pena!

Algumas experiências consideradas negativas pelos familiares influenciam as percepções das famílias acerca do CAPS. A primeira delas diz respeito à dificuldade de acesso ao serviço. O lento progresso de

disseminação desses serviços, pelo país, o número insuficiente de profissionais para atender a sua crescente demanda e a carência de vagas, todos, contribuem para a burocratização e embaraço na admissão do usuário no CAPS, conforme, queixa de entrevistados.

F5⁴⁶ – Então, ficamos oito anos sem vir aqui. Depois disso, ela precisou vir aqui de novo aí eu vim e não tinha vaga. Então, eu fui à psicóloga da delegacia e falei: - Olha! Aqui, vocês têm que arrumar um lugar para ela porque lá não tem vaga, noutro lugar não tem vaga, em Jaçanã não tem vaga.

F12²³ – Demorou a conseguir porque não tinha vaga e depois precisava de um monte de coisa, até que eu consegui os papéis, eu fui atrás do encaminhamento que eu peguei com o médico daqui do hospital, onde ela se trata.

F2⁶² – Aqui no CAPS mesmo, eu vim muitas vezes para o neurologista, para o psiquiatra, para a assistente social e não dava resultado. Eu vim umas cinco vezes e fui rejeitada. Foi agora, ainda há pouco. Eu sempre vinha, tentava uma terapia para ela, mas, me mandavam para o posto. Eu chegava ao posto, diziam: - Não, o caso dela é mais avançado, aqui é para os casos mais simples. Eles me mandavam voltar para o Mandaqui, aí o Mandaqui dizia: - Isso aqui é para o posto, aí ficava naquele empurra-empurra. Aí eu comecei a cansa. Sabe quando você cansa, eu não tenho dinheiro para pagar.

A análise do discurso nos mostrou ausência de consenso das famílias com relação ao desempenho do CAPS no atendimento das demandas de saúde. Enquanto uma parcela de familiares considera que o CAPS melhora a qualidade de vida do usuário e família, outra considera a assistência ineficaz, insuficiente e sem resolutividade para os problemas da vida do usuário, no contexto extra-institucional, revelando a expectativa de algumas famílias de que o CAPS funcione no molde das instituições tradicionais.

F8⁴³ - A meu ver, eu pensava que ele poderia ficar mais tempo. Quando a gente veio aqui eles falaram que a gente ia passar o dia inteiro, que tinham atividades e à tarde ele ia embora, mas ele está vindo uma vez por semana porque a equipe é do dia de quarta-feira, é um dia só, aí o resto da semana não tem o que fazer. Ele vai só uma vez à semana, faz aqueles trabalhos e só.

F5²⁷ – No CAPS elas sempre vão fazer excursão e tal. Mas eu não deixo não porque qualquer um idiotão desses que está aí encostar ela num canto vai

fazer o quê? Tem segurança, mas atrás de uma arvorezinha, ninguém enxerga. Eu não deixo participar dos programas aqui do CAPS não.

F8⁴⁸ – Uma coisa são eles virem, ficar o dia inteiro, fazer uma caminhada, almoçar, tomar café, lanche e ir embora para casa. Quer dizer, eles não fizeram tudo o que tinham que fazer porque eles sabem que estão presos. Agora, lá fora não! Lá fora, quando eles saem daqui, a coisa é diferente. Acho que aqui eles sabem, porque são doidos, mas não são muito, eles sabem que estão sendo observados. E lá fora? Eles fazem o que querem.

F12³⁵ – Olha! Eu acho que o CAPS ajuda sim, mas, só que até agora eu não tenho visto resultado nenhum, também, vai ver que é porque ele está aqui há pouco tempo. Espero uma solução para o problema dele, mas até agora, nada.

F9⁴⁰ - No CAPS, para dizer que eu aprendi alguma coisa, eu só aprendi o seguinte: Para eu falar que ele tem que tomar o remédio na hora certa para ele melhorar e dar explicação de botar o remédio na hora certa e os remédios, tudo marcado, certinho, é isso!

3.2.2 Atenção aos usuários e famílias

Dentre as atividades do CAPS de atenção às famílias e usuários, os familiares citaram: participação em festividades; as visitas domiciliares; o Conselho Gestor; consulta médica e os grupos terapêuticos de família.

F18⁴⁵ – (...) em outras atividades, não. Só venho para a festa todas às terças feiras e no final do mês. Eu venho para a festa, mas, ajudar eu nunca ajudei.

As representações das famílias acerca da visita domiciliar estão diretamente relacionadas com as prioridades conferidas, pela equipe do serviço, a determinadas ações na ocasião da abordagem ao usuário no domicílio. As equipes que utilizam a visita domiciliar para capturar dados sócio-demográficos e da dinâmica relacional familiar, esse instrumento tem finalidade diagnóstica e preditiva para o planejamento da assistência no CAPS; outras fazem uso da visita domiciliar, somente, quando o usuário apresenta resistência ao tratamento ou se evadem do CAPS e sua finalidade é promover a adesão ao medicamentoso e garantir a permanência do usuário no CAPS. Existem ainda, aquelas visitas cujos objetivos não são explícitos e que, para os familiares, representa apenas uma visita de cortesia.

F3⁶⁶ – A visita domiciliar contribui assim, eles querem saber como é que o paciente vive em casa, de que maneira ele vive, qual o bairro. Teve uma época que ele não queria tomar o remédio, as terapeutas foram lá em casa, conversaram com ele.

F11⁴⁷ – No começo que ele veio para cá (CAPS) o doutor foi lá onde eu moro, ele foi lá. O doutor veio e eu fiz café para ele, ele nem queria, foi só isso.

O Conselho Gestor, por sua vez, consiste num grupo composto por representantes das famílias, usuários e familiares cuja finalidade é garantir o controle social da política e gestão dos serviços públicos de saúde no serviço.

Compete ao Conselho Gestor funcionar como instrumento dialógico de controle popular da Administração pública, permitindo a integração dos cidadãos na co-gestão participativa mediante identificação e contribuição na escolha de novas políticas públicas favoráveis as demandas da comunidade a qual pertencem, tendo em vista a efetivação da democracia participativa no Brasil nos moldes constitucionais.

Nesse estudo, constatamos que, além do baixo nível de engajamento das famílias nesse grupo, apenas um entrevistado fez menção ao Conselho Gestor, denotando que a cultura de engajamento político dos familiares é, ainda, insipiente e, quando presente, as iniciativas se limitam ao tratamento de questões intra-institucionais e burocráticas tais, como, manter a família inteirada acerca do cotidiano da unidade ou mobilizar o grupo para reivindicar soluções pertinentes à carência crônica de recursos humanos nos serviços

F3⁶⁷ – Eu faço parte do Conselho Gestor do CAPS. Esse Conselho Gestor é para você estar assim, inteirado mais do que acontece na Unidade.

F3⁸ Você tem autonomia para estar reivindicando dos órgãos competentes o que eles estão precisando aqui, ou de repente fazer um abaixo-assinado, um movimento. Teve uma época que nós estávamos atrás de médicos. Estava faltando médico aqui, não tinha médico nenhum. Então nós fomos até a Câmara Municipal, tentar ver, atrás. Fomos e fizemos um abaixo-assinado e conseguimos que o médico viesse para cá. Agora estamos querendo que venha mais um médico porque eu acho que um médico só é insuficiente para atender a demanda porque o médico que tem aqui é muito bom só que

ele é sozinho e é uma demanda muito grande porque cada vez mais está chegando paciente, pessoas que têm doenças mentais.

Consideramos que para o Conselho Gestor exercer, efetivamente, sua representatividade, os serviços devem fomentar maior implicação das famílias e usuários e dar visibilidade às questões de interesse público pertinentes às demandas sociais e de saúde por intermédio da escolha e participação consciente dos cidadãos.

Com relação às consultas médicas, a participação das famílias resulta, em alguns casos, na repetição de condutas observadas nas instituições asilares, como a substituição dos usuários pelas famílias.

F21⁴⁵ – É assim, eu venho, converso com o médico e ele já faz a receita.

O grupo terapêutico figurou-se como a única atividade de atenção às famílias dos usuários dos CAPS pesquisados cuja realização é sistemática. Para as famílias, a finalidade do grupo terapêutico é apoiar suas necessidades mediante escuta e oportunidade para trocar informações e compartilhar experiências similares relacionadas à convivência e o cuidado da pessoa com transtorno mental com pessoas que vivenciam o mesmo tipo de problema, além de que, ajudam os usuários a perceber que os familiares possuem um vínculo com a instituição encontrando-se, de alguma forma, envolvidas com o seu tratamento.

Representa, também, um espaço de aprendizagem onde os familiares por intermédio da identificação como o próprio grupo, desenvolve estratégias para lidar e aceitar a pessoa com transtorno mental no domicílio. Os principais benefícios promovidos pela participação do familiar nos grupos terapêuticos, segundo as famílias, compreendem mudanças na dinâmica relacional da família em razão de novos aprendizados acerca do transtorno mental e o manejo com a pessoa investida pela doença e difusão do saber para outros integrantes da rede sócio-familiar.

Da mesma forma, as aquisições cognitivas obtidas através da experiência grupal não se limitam às estratégias de cuidado com o usuário

dos serviços, mas, também, interferem na percepção do cuidador, produzindo novos *insights*, ajudando-lhe a desenvolver condutas mais eficientes para lidar com esta problemática que repercute na sua qualidade de vida.

F3⁷² – Eu freqüento o grupo de família. Eu vindo aqui, mesmo que ele tenha aquela resistência inicial, mas ele sabe que eu tenho aquele vínculo e qualquer coisa eu posso estar recorrendo aqui.

F2⁸ – Eu tenho vindo a toda reunião de família. Eu venho, converso com a psicóloga, conto para ela como está indo e tudo.

F14³⁷ - Tem as reuniões de família que eu venho toda semana (...) ajuda, assim, tipo ouvindo essas pessoas que falam e a gente vai se identificando com elas, vai tomando experiência como cuidar. Então, eu mudei, assim, um pouco. Acho que no sentido de aceitar, aceitar o problema dele porque a gente nunca aceita, mas, vai indo, com tanta conversa, vendo as outras pessoas, talvez, em pior situação que eu, a gente acaba aceitando, então, muda sim, o tratamento com ele, entre meus filhos e ele. Eu sempre falo para eles o que a gente vê e discute, a gente leva apoio.

F16⁷⁸ – Eu percebi que outras pessoas passam por experiências iguais a minha. Depois que eu vim aqui para a terapia, mudou muita coisa porque a terapia me passou muita coisa boa, passou que eu não poderia dar nada de mão beijada a ninguém, sabe? Porque tudo que eu dava não tinha valor para a pessoa, a pessoa não valorizava aquilo e ainda me humilhava, eu dava de manhã e à noite a pessoa vinha me humilhar. No grupo eu aprendi a dizer não.

As famílias consideram que sua participação nas atividades do CAPS é restrita aos grupos de família cujas finalidades consistem em prestar e obter informações sobre o paciente; aprender a lidar e a aceitar o usuário; trocar experiências e obter benefícios. No entanto, por não se sentirem engajadas ao serviço, referem não compreender a finalidade do CAPS.

F4⁴⁹ - Quando ele vem aqui e quer pedir remédio fora de hora aí elas me ligam e avisam: - Pode dar o remédio? - Não, não dê porque ele já tomou. Então, a gente tem bastante comunicação.

F9³⁶ - Aqui (CAPS) eu participo da reunião que eu venho para falar como é que ele está e saber como é que ele está passando aqui!

F14³⁷ - Tem as reuniões de família que eu venho toda semana (...) ajuda, assim, tipo ouvindo essas pessoas que falam e a gente vai se identificando com elas, vai tomando experiência como cuidar. Então, eu mudei, assim, um pouco. Acho que no sentido de aceitar, aceitar o problema dele porque a gente nunca aceita, mas, vai indo, com tanta conversa, vendo as outras pessoas, talvez, em pior situação que eu, a gente acaba aceitando, então,

muda sim, o tratamento com ele, entre meus filhos e ele. Eu sempre falo para eles o que a gente vê e discute, a gente leva apoio.

F1⁷⁴ – Aqui no CAPS eu não sei o que fazem porque eu não entro com eles. Eles não deixam a gente entrar. Eu participo só para falar o que ele faz em casa. Eu não participo.

F2¹ – Eu não me sinto engajada com outras famílias. Venho assistir a reunião de família porque é o que tem aqui. Na reunião dos grupos de família eles não falam o que fazem aqui. Eles procuram ouvir as famílias e não falam. Eu até acharia que eles deviam falar o que estão fazendo.

F18⁴⁶ – Para obter benefícios. Eu estou procurando o benefício, estou buscando a aposentadoria dele, mas é muito difícil! Aqui no CAPS eles dizem que é muito difícil porque ele nunca trabalhou e aquela carteirinha, não vale. Mas eu acho que vale porque ele é doente, não dorme à noite e eu tenho medo que ele se mate.

Com relação aos usuários, de acordo com os segmentos do discurso dos familiares, alguns freqüentam espontaneamente, com prazer e de forma regular, as atividades do CAPS e sua participação propiciou mudanças, bastante, positivas no comportamento do usuário.

F11³⁷ – Ele vem duas vezes na semana, com todo prazer.

F14³⁵ - Ele mudou, está mais consciente que não pode beber, faz dois anos.

F18³⁸ – É, mudou muito. Mudou a cabeça, tudo mudou.

Outros segmentos contradizem as assertivas anteriores, demonstrando que a freqüência dos usuários ao CAPS é irregular ou inexistente. A desistência ao tratamento decorre por decisão espontânea, desses, depois de um breve período de participação nas atividades do CAPS e demonstra que as atividades desenvolvidas nem sempre atende às expectativas dos participantes, contribuindo para a fragilização do vínculo entre os usuários e esses serviços.

F21³⁵ – Não existe!

F15⁴³ - Quando ele vinha? A freqüência? Nada! Ele parou! Ele só veio dois, três meses, somente.

F16⁸ – Ele veio uma vez para ver o que era. Ficou de vir, mas, teve uma internação no dia que era para vir, aí, o doparam e no dia seguinte ele não pode vir a reunia, então, a partir desse momento ele não veio mais.

F13²⁸ – Nada, ele nem quer vir aqui.

Os familiares denotam a não obrigatoriedade dos usuários para freqüentar os serviços e a limitada oferta de atividades como justificativas para a baixa aderência ao CAPS. Embora, a participação da família seja uma finalidade do projeto terapêutico do usuário, identificamos, nos grupos terapêuticos a participação de familiares de usuários cujo engajamento no CAPS é inexistente.

F1³¹⁶ - Surgiu o CAPS e nós procuramos. Primeiro, foi lá no Jabaquara. Aí acharam que o caso seria aqui, o tratamento. Ele não veio nenhuma vez aqui, não veio porque aqui não era o campo dele, para tratamento e orientação. Eu estou aqui por enquanto, até ele vir. Se ele iniciar o tratamento lá, então eu vou participar lá.

F15⁴⁵ - Aí, a doutora falou: - Vem. Continua vindo, deixe, no dia que ele quiser vir ele vem.

Nos fragmentos dos discursos observamos que as expectativas das famílias em relação ao papel do CAPS estão relacionadas às expectativas de cura da doença em detrimento da promoção da melhoria qualidade de vida dos usuários. As mudanças na vida dos usuários sinalizadas pelas famílias dizem respeito à remissão dos sintomas tendo em vista a adaptação social desejável. Observamos, também, que os CAPS, por não produzirem novos sentidos e possibilidades de transformação na vida concreta dos usuários, apresentam dificuldades para promover sua adesão aos serviços, tornadas evidentes pelo abandono do tratamento. Essa condição sugere que o CAPS não vem estimulando a participação ativa do usuário em seu processo de tratamento de modo a viabilizar o processo reinvenção do cotidiano usuário. Para que os CAPS possam atingir esses objetivos, a que se propõem, as ações de saúde deve, em parceria com as famílias, conferir atenção aos interesses e necessidades concretas da vida dos usuários, por intermédio de trocas simbólicas e promoção de interações entre sujeitos e subjetividades tendo em vista a construção de novas possibilidades vivenciais.

Com relação aos grupos psicoterápicos, a dinâmica envolve atividades cujo objetivo é que o aconselhamento psicológico e a

psicoterapia, essa última, mediante escuta terapêutica e intercâmbio de experiências com outros membros do grupo, devendo se constituir espaço de apoio psicológico e de aprendizagem grupal. No que concerne a participação do usuário no grupo psicoterápico, apenas um familiar entrevistado afirma que seu parente se identifica com a abordagem do aconselhamento, entretanto, a psicoterapia que implica num longo processo de elaboração do sofrimento encontra maior resistência por parte dos usuários. Ressaltamos as pessoas provenientes das classes menos favorecidas, o sofrimento está intimamente relacionado com as situações concretas de vida. Mais do que explorar as raízes do seu sofrimento, importa às pessoas discutir sobre o que fazer para superar o seu sofrimento e atender de forma objetiva suas carências materiais e sociais.

F14⁴² - Outras vezes ele chega feliz porque ele fala que o que a psicóloga falou, aqui, serviu para ele, só que ele não me conta. Aí, ele fala para mim: - Nossa, ela falou tudo certinho o que acontece comigo, hoje a reunião foi ótima.

F3⁵⁹ – A terapia dele é de grupo, mas ele fica ouvindo esses problemas, acho que mexe com a cabeça dele, acho que (...) não sei, ele não gosta.

F3⁵⁵ - Sim, é dele falar: - Para que eu vou para terapia? Para ficar ouvindo problemas dos outros? Ele acha isso, entendeu?

Alertamos que a prática comum das instituições de organizarem os grupos terapêuticos e denominá-los de acordo com o diagnóstico da doença pode significar para o usuário uma condição estigmatizante, contribuindo para o preconceito e resistência.

F7¹⁴ – O doutor tem procurado conversar com ele para fazer terapia aqui, mas, por enquanto ele não aceita participar do grupo de transtorno de humor.

F7⁶² – Ele mesmo tem preconceito porque vê os outros que estão em crise e acha (...). Então, eu acho que ele tem medo.

As concepções das famílias pessoas com transtorno mental acerca do CAPS são contraditórias e revelam que os sentidos produzidos no cotidiano desses serviços, nem sempre, atendem às expectativas dos

usuários, razão, porque representam uma obrigação. Observamos, também, que famílias denotam dificuldades para manter a frequência do usuário na instituição e, quando presente, ocorre devido insistência ou imposição familiar.

F1¹⁸ – Ele passou no médico e foi encaminhado para esse CAPS, só que ele não aceitou vir, todos os dias. Não vinha, não vinha! Eu tinha muita dificuldade para ficar empurrando ele para ir.

F1²⁷ – Na semana ele vem para o CAPS. Era para ele vir pelo menos três vezes na semana. Ele vem na quarta, obrigado. Só na quarta.

F1⁵⁹ – Ele não quis vir, querer mesmo, não. Mas, ele não está faltando, está vindo.

F3⁵⁴ – Ele só vem se eu catar ele pelo braço, assim eu tenho que trazer ele e ficar esperando porque para ele vir sozinho ele não chega aqui, fica pelo meio do caminho ou vem, entra e vai embora. Ele não aceita. Ele não quer fazer nada, só vem para a terapia e olhe lá! Se eu trazer na marra, obrigando. O pessoal do CAPS não quer que eu o traga obrigado, eles querem que ele venha espontaneamente, aí com ele não funciona, ele é rebelde, não funciona! Tem que trazer é na marra! Falar: - Você vai fazer e acabou

F11¹⁰ – O outro médico o mandou para cá (CAPS) e ele não quis vir de jeito nenhum, nós discutimos e eu o trouxe na marra! Ele chegou e não quis passar no médico, foi embora.

F21⁴² – Olha! Nada. Ele nunca quis vir para o CAPS.

Para as famílias, o CAPS é um lugar para tratar a pessoa com transtorno mental. Essa concepção direciona, por ocasião da manifestação da doença, à busca, nesses serviços, somente, da consulta médica e do tratamento medicamentoso.

F1²⁰ – Toda vez que ele fica doente, a primeira coisa que ele faz é vir aqui (CAPS), às vezes, ele vem até sozinho.

F7¹³ – No CAPS, agora ele está passando, somente, no médico.

F3⁷⁰ – Quando ele estava sem médico, ele se revoltava, sabe por quê? Ele dizia: - Ah, eu não tenho médico, que é que eu vou fazer lá?

O discurso das famílias evidencia que o medicamento é o principal instrumento disponibilizado pelo CAPS, funcionando como fator motivacional para a frequência do usuário aos serviços. Contribui para essa percepção, a carência de outras atividades levando o usuário a compreender que a função

do CAPS é medicar. A resistência dos usuários para aderirem ao tratamento, do CAPS, segundo os familiares, deriva do preconceito contra as pessoas com transtorno mental; não reconhecimento do papel do CAPS; concepção de que o tratamento do CAPS se restringe à consulta médica e a presença de delírios persecutórios.

F9³⁵ - Aqui (CAPS) ele vem nos dias marcado e a cada quinze dias (...) tem a reunião com os médicos aqui. Ele não vem fazer nada, só para se orientar e tomar remédio. Aqui não tem atividade mesmo!

F6⁴³ – Ele só quer vir para tomar os remédios. Mas, toda segunda e quinta-feira ele vem.

F20²³ – Ele não se integra no serviço porque tem preconceito, ele não faz amizade como os pacientes daqui. Ele não vem por preconceito, porque ele não gosta de dizer que é doente mental, não aceita de jeito nenhum.

F21³⁰ – Ele nunca aceitou nada do CAPS porque ele fala que ele não é maluco, que o pessoal fuma demais aqui, ele nem vem.

F7⁷¹ - Ele vem aqui no CAPS, mas, por fora ele fala que vem aqui e que todo mundo está filmando ele, que o mundo inteiro está preocupado com ele, isso vem da cabeça dele, é (...) ele acha que o mundo inteiro é assim.

Alertamos, contudo, que uso de medicamentos ansiolíticos, também, pode contribuir para sustentar a resistência do usuário a outras modalidades de atenção oferecidas pelos serviços, posto, que a redução da ansiedade resulta, também, na redução da demanda da expressão do sofrimento.

F13²⁹ - Atualmente, ele está em tratamento com dois médicos particulares, mas ele continua usando droga e não quer participar de nenhum grupo de apoio.

F7¹⁵ – Ele chegou a fazer no começo, quando estava em crise.

A forma como as famílias interpretam as concepções dos profissionais acerca dos usuários, também, influenciam as suas representações, interferindo no modo como elas percebem e lidam com a pessoa com transtorno mental no cotidiano. Nessa perspectiva, as concepções expressas pelas famílias não diferem daquelas proferidas pelo discurso da psiquiatria tradicional, de modo que, prevalece a idéia de que o transtorno mental é uma doença crônica que acarreta dependência medicamentosa e incapacidade para o trabalho.

O trabalho, sobretudo, para as famílias de baixa renda é fundamental para garantir a sua sobrevivência, sendo um fator de inclusão na família, posto que, as relações no grupo são influenciadas, também, pelo posto ocupado, pelo sujeito, no processo produtivo. O segmento da fala evidencia que o discurso das famílias é eivado pelo preconceito, tendem a negar identidade do usuário. Essas representações, por sua vez, são reforçadas pelas condutas dos profissionais que, ao enfatizar a diferença entre sãos e doentes, capazes e incapazes, contribuem para justificar e reforçar a exclusão social.

F6⁵⁶ - (...) e também falou que ele vai tomar remédio para sempre.

F15⁴⁹ – Ajuda. Esses dias eu me ofendi muito com ele. Ele falou para mim que eu queria que ele trabalhasse porque eu só gosto dele quando ele trabalha que eu só quero o dinheiro dele. Eu falei isso na reunião aí a psicóloga perguntou: - A senhora está ofendida por ele ter dito isso? Eu disse: - Eu estou, ué! Todo mundo tem que trabalhar! A vida toda, eu nasci sabendo que tinha que trabalhar e ele também. Aí ela disse: - Mas ele é doente, não é o filho da senhora que está fazendo isso, é um drogado, ele não tem condições de trabalhar.

Nos fragmentos dos discursos dos familiares, observamos que CAPS também contribui para a compreensão, pelos familiares, de que a inclusão social dos usuários consiste em tratar da mente e habilitá-lo para o convívio social e reinserção no mercado de trabalho mediante ações sócio-adaptativas visando fomentar a convivência social pacífica e habilitação para o trabalho. Por outro lado, as famílias consideram que a inclusão social do usuário não depende, somente, do CAPS, imputando parte da responsabilidade aos limites impostos pela própria doença. A reabilitação psicossocial, vinculada à idéia de retorno à normalidade,

F4⁵³ – Ajuda porque principalmente aqui eles têm valorizado muito ele (...). Eles levantam o astral dele, falam para ele que ele é uma pessoa inteligente, uma pessoa, assim, culta, fala que ele sabe se comunicar muito bem e que o trabalho dele aqui é agradável. Anima ele bastante, daí ele volta daqui bem animado.

F6⁵⁸ – Para inserir ele na comunidade, o CAPS o ajuda a ter convivência com as pessoas que são desprezadas na sociedade, amar as pessoas como se fossem irmãos, amigos, ajuda a amar mais. Eles não vão desprezar essas pessoas porque o que ele passou vai servir de exemplo para os

outros. O desprezo que as pessoas têm do louco acontece e é ruim. Eles explicam isso para ele, aí, ele pega, escuta, guarda e vai para a rua.

F14⁴⁷ – Agora ele está trabalhando. Trabalha de bico, mas, está trabalhando. Ele fez o curso de informática com a ajuda do CAPS, orientação aqui do CAP tirou o curso.

F2¹¹⁷ – O CAPS está fazendo a sua parte que é tratar, conversar, procurar cuidar da mente. Ninguém faz milagre. Eu acho que ela está bem melhor tendo em vista com estava antes, eu acho que já é uma evolução diferente, mas, aí já não se exige do CAPS, existe um todo que não é só aí no CAPS.

Contrapondo-se a esse discurso, algumas famílias entrevistadas consideram, inexistentes, as ações do CAPS de inclusão social dos usuários a afirmam que as intervenções do CAPS, restritas às atividades intra-institucionais e não promovem mudanças na vida social do usuário.

F2¹⁰⁰ – Ah, se tivesse isso era bom, não tem, não tem. Eu não sei se existe, ainda não fui beneficiada não porque não foi passado para mim.

F8⁵⁴ – Por enquanto, nada. Não mudou.

F10³⁷ – Não, eu não vi nada.

F3⁷⁵ – Não mudou a vida social dele, ainda não, mas eles estão tentando, estão fazendo de tudo. Esses dias eles marcaram uma reunião aí para trazer ele novamente para a terapia.

F5⁶⁵ – Quando chego a casa, eu dou comida para ela e depois de comer ela vai se deitar. Tudo volta como estava antes O que faz aqui (CAPS) não muda a vida dela lá fora.

3.3 REABILITAÇÃO PSICOSSOCIAL COMO PERCURSO PARA A INCLUSÃO SOCIAL DA PESSOA COM TRANSTORNO MENTAL

A exclusão social é o termo utilizado pra denominar a condição daqueles se encontram “sem lugar no mundo”, caracterizada por processos de vulnerabilidade, fragilização, ruptura dos vínculos econômico, ocupacionais, sócio-familiares, de cidadania, das representações sociais e da vida humana. Para a autora, a desigualdade se encontra no cerne da exclusão social, designando condições diversas do sujeito no estrato de classe e, embora, presente e toda e qualquer sociedade, adquire feições próprias, num dado contexto histórico-social, conforme o modo como são produzidas as riquezas e distribuídos os poucos bens e recursos sociais. ⁽¹¹⁵⁾

Na sociedade capitalista, a propriedade dos meios de produção e a divisão social do trabalho são condições que contribuem para a estratificação social e definem a posição social do sujeito, delimitando o acesso aos bens e riquezas e, conseqüentemente, ao prestígio e poder.

Para as famílias a inclusão social e reabilitação psicossocial da pessoa com transtorno mental compreendem a inclusão no mercado formal de trabalho ou, no caso daqueles que não apresentam condições de assumir uma atividade laboral, a obtenção de benefícios que assegurem a sobrevivência autônoma.

F14⁴⁴ - Ele está mais consciente de que ele tem que trabalhar, de que ele tem que entrar na sociedade.

F19¹¹ – Ela prestou vários concursos públicos e por várias vezes ela conseguiu passar, não ingressou por causa das vagas que prescreveu o período, mas, toda vez ela tem se saído bem nos concursos, quando ela não consegue ser aprovada, fica na média da aprovação, então, eu percebo que ela tem chance de se inserir.

F8⁵³ – Essa associação da prefeitura entrega leite e oferecem atividades para rapazes de 15 a 17 anos, jovens. Minha filha tem vinte e nove anos e não está mais na faixa etária (...). Se pudesse ajudar nessa parte, era melhor, porque nem sempre, é o que eu sempre falo, pode ser que ela vá primeiro que eu, ou, pode ser que eu vá primeiro do que ela, eu penso que ela vai sofrer muito se eu for primeiro. A gente tem família, mas, é tudo longe para lá.

Como condição comprobatória de capacidade laboral, os familiares fazem alusão à trajetória pregressa do usuário no campo de trabalho e credita à sociedade a responsabilidade pela concessão de oportunidades de inclusão. Salientamos que, no contexto da sociedade capitalista, a superação do sujeito com transtorno mental da condição de excluído social requer que haja mudança social da visão sobre a loucura através da ruptura paradigmática do conceito tradicional de doença mental e do lugar social da pessoa acometida pelo transtorno, daí, reivindicarmos a atuação do CAPS na construção de novos sentidos coletivos que possibilitem ao usuário a superação da condição de excluído e aponte para a melhoria da qualidade de vida.

F14⁴⁵ – Ele é um moço educado, já trabalhou muito, desde o quatorze anos, que ele trabalha. Ele já trabalhou em banco, durante quatro anos. Depois trabalhou numa empresa de informática, também mais quatro anos. Então, ele tem bastante convivência com as pessoas, como é que eu posso dizer? De atendimento de pessoas, ele saber atender as pessoas.

F2¹¹⁸ – Alguma outra visão vai depender de lá fora, da sociedade.

Nos discursos, as representações das famílias acerca da reabilitação e inclusão das pessoas com transtorno mental mostraram-se vinculadas à ideologia da normalidade e adaptabilidade social cuja ausência, por si só, é geradora de dependência. Na pessoa com transtorno mental, considerada anormal, a efetivação da reabilitação e inclusão social requer o reconhecimento da “doença”, adequação aos padrões de normalidade social e aceitação dos limites impostos pela doença.

F4⁵⁷ – Meu marido já alcançou um estágio, assim, de sossego. Ele aceitou a doença dele. Ele consegue viver em sociedade limitadamente, entendeu?

F1⁶⁶ – O médico falou: - Você vai ter uma vida normal, você vai trabalhar, vai se casar e vai ter sua família.

Para os familiares, as condições que propiciam a inclusão social da pessoa com transtorno mental implicam o retorno à normalidade e compreendem: a vontade do usuário, aliada ao apoio do CAPS; conscientização do usuário acerca da doença e seu controle através do tratamento medicamentoso; disposição para se redimir perante a sociedade e obter intercessão divina.

F1⁶⁸ – É ele (...). Se voltasse ao normal ele iria trabalhar e ter interesse como tinha. Se ele voltasse ao normal, nem sabia como eu ia agradecer, com a vida normal.

F1⁷¹ – Acho importante para viver na comunidade só depende dele e da ajuda do CAPS.

F15⁵⁵ – Às vezes, no fim-de-semana, a gente toma, eu mesma tomo uma latinha de cerveja, no sábado ou domingo, eu gosto. É só uma latinha de cerveja e ele e minha irmã também gostam. Como ele estava fazendo churrasco, a minha irmã falou: - Ó, tem cerveja? Aí, eu falei: - Não tem. Eu não comprei. Ai, ela veio com uma e trouxe a dele. Ele disse: - Não, obrigado, eu não estou bebendo, eu não posso beber.

F20³³ – É isso que eu quero conversar com o médico, a solução é medicar bem ele. Eu venho falar para ele medicar.

F6³¹ – Aí, eu disse: - A gente não tem que pagar o mal com o mal, mas, com o bem. Você vai mostrar para eles que está diferente.

F1⁶⁴ – Só Deus entrando na cabeça dele para falar para ele entender e, Igual como fez com José, abrir bem a mente dele.

Também foram apontadas, como condição à inclusão social das pessoas com transtorno mental a necessidades de intervenções assistenciais do Estado para fomentar inserção laboral do usuário com objetivo de mantê-lo ocupado e facilitar o acesso aos recursos sócio-ambientais; a construção de uma sociedade humana ideal onde não existam conflitos de interesses, portanto, isenta de contradição.

F2⁶ – O governo deveria, é obrigação dele, encaixar essas pessoas no mercado de trabalho, ocupar a mente dessas pessoas. Não estou falando daquele que não dá retorno de forma alguma. Não aquelas pessoas que têm outros problemas, talvez, até mais sérios, porque deve existir. Eu acho, no meu entender, que é necessária uma colaboração mais séria e maior do governo, criando locais para trabalho, ou para (...). Dizem que já tem, mas, se tem eu não sei onde é que é.

F8⁵⁰ – Se tiver, vamos supor uma associação perto de casa, ta? Se tivesse atividades e mais alguma coisa que a gente pudesse pegar e deixar lá, mas que fosse bem próxima bem próxima, porque se for longe não dá para eu ir.

F2³ – O que falta, com certeza, são pessoas mais generosas e menos, como se diz? Menos, preconceituosa.

No sistema capitalista, onde a cidadania está subordinada aos interesses do mercado, a idéia de um Estado Protetor, pautado na justiça social e capaz de inserir os excluídos, é impraticável. O autor aponta o novo contexto de produção, que permite que a riqueza cresça prescindindo a inserção das pessoas no sistema produtivo, como responsável pela exclusão pelo trabalho, e aponta como caminho resolutivo para a inclusão social, o reconhecimento dos direitos humanos e de cidadania viabilizado pela negociação política ou, se necessário, confrontos mais violentos e radicais como forma de se impor ao mercado. ⁽¹¹⁶⁾

A cidadania, consubstanciada pelos direitos sociais (alimentação, saúde, habitação, educação etc.) e políticos (livre expressão de pensamento e de prática social e política), difere da concepção de cidadania arquitetada

e, supostamente, agenciada de forma espontânea e generosa, pelos detentores do capital e pelos governantes com o intuito de manipular as classes subordinadas e mantê-las passivas e receptoras desses direitos. O direito à cidadania diz respeito ao direito a vida, no sentido pleno, devendo ser construída coletivamente e abranger todas as dimensões sociais e políticas da existência humana. ⁽¹¹⁷⁾,

O discurso temático revela que a concepção das famílias acerca da cidadania está longe de constituir ações participativas e emancipatórias, estando reduzida à noção de aquisição passiva de benefícios sociais associados ao lazer; distração e inserção do usuário em setting protegidos.

F6³² – Ah, eu falo para ele: Você pode ir para a rua empinar pipa, jogar pião.

F7⁶⁹ – Agora ele vai ficar com a música para ver se melhora esse problema de se relacionar com os outros.

F8⁵⁰ – Se tiver, vamos supor uma associação perto de casa, se tivesse atividades e mais alguma coisa que a gente pudesse pegar e deixar lá, mas, que fosse bem próxima bem próxima, porque se for longe não dá para eu ir.

Como desafio para superar a exclusão social, prevalece, também, a concepção de que para o sujeito ser socialmente bem é necessário o acesso à educação de nível superior como condição para o ingresso no mercado de trabalho e ascensão social. Ressaltamos que essa concepção tem sido bem aproveitada pelo mercado privado de ensino que incentiva e facilita a inserção de indivíduos com a promessa de que formação propicia condições concretas de aproveitamento da mão-de-obra especializada no mercado de trabalho.

F14⁴⁹ - Ele quer fazer uma faculdade, só que não dá porque tem que ter dinheiro. Então, ele falou que se arruma um emprego, quer fazer uma faculdade porque os irmãos dele fizeram.

F2¹⁰⁴ – Quem vai lá e conhece não tem medo dela, mas, as pessoas do bairro perto que a vêem conversando sozinha ou (...) então, aquelas que sempre viam e vêem, então, essas têm aquela aproximação.

Conforme avaliação das famílias, os fatores que dificultam a inclusão social das pessoas com transtorno mental envolvem condições intrínsecas, relacionadas ao sujeito e sua limitação pela doença e, extrínsecas,

relacionadas às restrições no mercado de trabalho; falta de compromisso governamental; descaso da comunidade e carência de suportes sociais.

Quanto às condições intrínsecas do sujeito com transtorno mental, foram apontadas: o modo diferente de ser, com ênfase na discrepância entre as expectativas familiares e a incapacidade do usuário de se comportar de acordo com as regras sociais, resultando no seu isolamento do meio sócio-familiar; a doença e mental e suas manifestações desviantes em relação ao parâmetro de normalidade social; o estigma de incapacidade e a resistência do usuário.

F1⁶⁴ – Pelo meu gosto ele vivia tudo bem, conversava com todo mundo. Em ser do jeito que ele é assim.

F1⁶⁷ – (...) Falta muita coisa. Falta juízo mesmo, voltar ao normal.

F8⁴⁶ - Ele não tem juízo, eu não tenho tempo para ficar saindo com ele e ele sozinho é problema.

Segundo as famílias, os sintomas do transtorno mental limitam o desenvolvimento cognitivo em situações que requerem o contato com as integrações sociais mais amplas. A resistência é interpretada como sintoma exclusivo do transtorno mental, no entanto, algumas famílias não avaliam o contexto social que estigmatiza e hostiliza o sujeito portador de sofrimento psíquico, mobilizando seus mecanismos defensivos como forma de resistência à manipulação e ao controle de sua vontade.

F7⁶⁷ – Ele fez inglês, mas, não foi pra frente, fez curso de computação aí começou a dizer que as pessoas estavam falando mal dele e não quer ir mais.

F21⁴¹ – (...) tirar esse medo que ele tem. Como eu vou fazer para tirar isso? Ele mesmo fala para mim: - Por que eu tenho isso? Até quando eu vou ter isso? Ele fala (...) não sei, se eu soubesse.

F20³⁰ – Não tem o que fazer porque ele está muito agravado mentalmente, ele está doente a mais de vinte anos, não tem o que fazer.

F3⁷⁴ – Ele é muito resistente em estar integrado na sociedade, tudo que ele quer fazer, ele quer fazer sozinho. Acho que ele não quer nada. Ele quer, por exemplo, quer ir a um lugar sem compromisso (...) ele não quer ter vínculo assim, de estar fazendo uma aula, de ter que ser cobrado. Ele não quer essas coisas. Eu não sei se é porque ele não tem cabeça ou se é por

causa da doença, mas, ele fala que não precisa porque ele não quer fazer nada que ele tenha que ser mandado, que tenha que ter horário, que tenha que ser monitorado.

Quanto às condições extrínsecas, as famílias apontam descaso governamental para propiciar às pessoas com transtorno mental condições favoráveis à socialização, como ações de combate à violência, acessibilidade aos serviços, no território, e ausência de serviços comunitários de apoio e integração social; ausência de suporte social, associada ao preconceito e à rejeição, ainda, prevalentes, redundando em isolamento social do sujeito acometido pelo transtorno mental, e a exclusão do mercado de trabalho

F2¹⁰⁵ – Falta, também, apoio do governo porque, pelo amor de Deus! Isso aí eu acho essencial porque é um descaso mesmo! Não é só com ela, é com todas as pessoas que têm problemas psicológicos, psiquiátricos. Eu não sei se tem alguma associação próxima a minha casa, tem o Chico Mendes, mas, é longe para mim

F11⁴³ – Não tem para onde ele ir lá. Onde eu mora é favela e eu tenho medo dele se misturar com os outros. Não tem. Eu tenho medo, filha! Lá tem muito malandro e eu tenho medo dele fumar. Tem muita droga.

F9⁴¹ – Eu acho importante, mas, eu não sei se ele quer. Pode ser. Eu nunca perguntei. Ele gosta de participar dessas coisas, mas, onde a gente mora não tem esse negócio de comunidade (...).

F5⁶³ – Seria bom inseri-la na comunidade, mas, como eu te falei antes, os vizinhos querem furar os olhos uns dos outros, aí, eu não vou pedir nada a ninguém.

F2¹¹³ – As pessoas falam: - Ah, coitada, nossa! Eu vi sua filha, nossa! Eles falam assim entendeu? Mas, é a coitada. Isso aí não ajuda, entendeu? Todo mundo fala: - Coitada! Não tem coragem de chegar perto para dar uma palavra de carinho, procurar uma conversa. Ficou esse medo. Tem o preconceito, tem a discriminação, sim!

F7⁸⁰ – Ele não tem relacionamento (...) já tentou sair com vizinhos para ir a um bailinho, mas, ele fala que nunca dá certo. Ele fala que os meninos o deixam de lado quando percebem que tem qualquer coisa porque eles fazem pouco caso mesmo e a gente sabe que acontece.

F2⁴⁴ – Fui com ela a alguns lugares para entregar currículos e tudo, mas, todos os lugares que a chamaram para fazer entrevista recusaram devido à concorrência, preferindo outros que estavam com a mente melhor.

Na família, a inclusão social da pessoa com transtorno mental é dificultada devido ruptura dos laços familiares; ausência de diálogo e rejeição de seus membros. O asoberbamento com atividades cotidianas impede o engajamento de familiares na comunidade, de modo, a facilitar a inserção do parente adoecido

F1F⁴⁶ - Ele perdeu o convívio com a filha dele, ele se afastou da família dele e agora só tem a mim.

F9⁴² - a gente não em feito nada porque a gente quase não conversa com ele por causa desse problema.

F19⁵⁴ – Olha! Eu tenho feito bastante, eu tenho assim, os mais próximo que seriam a irmã, que é minha filha e o pai dela, eu procuro, mesmo tendo, às vezes a não aceitação, eu insisto que eles devem participar.

F9⁴³ - (...) não temos porque não podemos. Precisa conhecer direito a comunidade e é muito problema dali e eu ando cheio de problema também (...).

Com relação a experiência dos familiares com a reabilitação e inclusão social da pessoa com transtorno mental, as famílias não demonstram estar preparadas para promover a reabilitação psicossocial do parente com transtorno mental e adotam atitudes que reforçam as desabilidades e a dependência. O CAPS foi apontado como o único equipamento social de inclusão da pessoa com transtorno mental, de forma que, elas não se percebem como sujeitos ativos desse processo.

F4⁵⁸ – Ninguém outorga para ele responsabilidade que ele não consegue realizar. Ele aceita que não consegue mais dirigir, que ele não tem mais aquela destreza. Ele aceita que eu dirija para ele, não tem dificuldade, não tem problema, nem nada.

F14⁴⁷ – Eu não sei, eu não imponho nada disso para ele.

F12⁴⁴ - Não faço nada.

F1⁶³ – Para incluir na sociedade eu tenho, somente, o CAPS.

Dentre as estratégias utilizadas para promover a reabilitação e inclusão social da pessoa com transtorno mental, as famílias referiram promover a sociabilidade, omitindo a existência da doença assegurando às pessoas do meio social do usuário de que ela tem cura; estimular a

participação do usuário no Conselho Gestor do CAPS e no grupo social da igreja e incentivar a inserção no mercado de trabalho.

F1⁶⁹ – Não fico falando da doença dele com todo mundo.

F6²⁹ – No começo, o amigo dele ficou meio triste de ver ele assim, mas a gente falava que ele ia mudar, que ia se curar.

F4⁶⁴ – Nós, do Conselho Gestor, tivemos uma reunião na Câmara Municipal. A gente pediu que ele fosse também porque a gente ia ter uma reunião lá e ele foi.

F6³⁶ – Nós convidamos para se enturmar na mocidade da igreja.

F2⁴³ – Tentei que ela fizesse cursos, que ela entrasse no mercado de trabalho.

Quanto às representações acerca da Reforma Psiquiátrica, os familiares a compreendem o processo de desinstitucionalização como uma iniciativa governamental com objetivo de desativar os manicômios e gerador de abandono e dessassistência aos usuários e queixam-se de falta de investimento para o fornecimento de suporte de cuidado do usuário tanto no contexto familiar quanto no social.

F4⁵⁹ – Falta que o governo se interesse porque, sabe o que acontece? O governo descentralizou o tratamento médico que seria os hospitais, os manicômios e que seriam desfeitos. Mandou os pacientes para casa (...) tem pacientes que não têm condições de viver em família, igual aquela senhorinha ali, os filhos daquela senhora não querem aceitar, para onde jogar aquela mulher?

F4⁶⁰ – Eu acho que assim, o governo deveria investir mais, pegar o pessoal, como o pessoal daqui do Mandaqui, na questão da alimentação, de café, de lanche, de almoço e jantar.

F4⁶¹ – Eu acho que o que o governo investe aqui deveria estar economizando dos hospitais que foram desfeitos, deveria estar introduzindo na sociedade, mas não, ele está se deixando omitir, deixando de fazer a parte dele, porque amor e disposição essas mulheres aqui têm. Eu sou testemunha.

Os discursos dos familiares revelaram que as representações dos familiares acerca do transtorno mental, ainda, fortemente associadas aos signos estigmatizantes, determinam a forma como as famílias organizam o seu cotidiano, influenciando as atividades e relações de produção; as relações interpessoais no âmbito familiar e social; os sentimentos, atitudes

com relação ao sujeito acometido pelo transtorno; a busca de recursos e desenvolvimento de estratégia para o enfrentamento das dificuldades diárias e as expectativas e perspectivas futuras, da família, no que refere à melhoria na qualidade de vida e inclusão social do sujeito acometido pelo transtorno mental e sua família.

CAPÍTULO IV- O CONTEXTO INSTITUCIONAL

4.1 O PROJETO TERAPÊUTICO NA PERSPECTIVA DO MODELO CAPS

Nesta seção foi dedicada à análise do processo de trabalho na perspectiva do modelo CAPS mediante análise dos seus elementos – objeto, instrumentos e finalidades, sujeitos e contexto institucional com base nos pressupostos da reforma psiquiátrica que fundamentam a reestruturação do modelo de assistência em saúde mental e dos serviços substitutivos, para desvendar as contradições presentes no discurso dos profissionais acerca nas concepções e práticas de intervenção da saúde nessas instituições.

4.1.1 As Origens: construindo o modelo

A constituição do CAPS como serviço de referência para a consolidação da reforma psiquiátrica, embora, tendo incorporado dispositivos terapêuticos já desenvolvidos nas instituições que o precederam, propôs mudança radical nas concepções acerca do objeto e no modo de organização dos serviços.

Antes da reforma psiquiátrica, o espaço arquitetônico dos CAPS que serviram de cenário para nossa pesquisa era ocupado por seus predecessores, os ambulatórios de saúde mental (ASM) e hospitais-dias, porém, o aspecto primordial dessa transição foram os desafios enfrentados, alguns deles, em via de superação, para implantar um modelo de atenção priorizasse a inclusão social das pessoas com transtorno mental, colocasse em prática uma política desinstitucionalizante e desconstruísse os saberes e práticas da psiquiatria tradicional, tendo em vista a substituição dos asilos. Esses propósitos exigiram a reorganização institucional e construção de um novo projeto terapêutico pautado no modelo psicossocial.

Um dos grandes desafios sinalizado pelo gerente do CAPS diz respeito à dinâmica de transição que, embora, demonstre mudanças significativas, tem sido lento e ainda hoje encontra resistências.

G1²¹ – Acho que houve mudanças significativas no projeto terapêutico institucional com relação ao paciente da época do ambulatório para cá, quando a instituição se transformou em CAPS. É uma coisa que veio muito vagarosamente e que, no último ano, eu tenho forçado.

Conforme já afirmamos, anterior ao CAPS, os principais equipamentos de saúde mental com base comunitária eram os ambulatórios e os Hospitais-Dias (HD) e as Unidades Básicas de Saúde (UBS).

No primeiro quinquênio da década de 1980, as políticas de São Paulo para o setor saúde enfatizavam o atendimento nos ambulatórios e propunha a sua ampliação. Em São Paulo, a chamada “ambulatorização” desenvolveu-se de forma intensiva no período de 1984-1985. A partir da gestão municipal de Janio Quadros (1985-1988), esse projeto entrou em declínio devido ausência de articulação entre as ações municipais e estaduais de saúde e entre os ambulatórios e Unidades Básicas de Saúde (UBS) e à política de investimento de cunho preventivista que, inspirada no modelo americano de medicalização e psicologização da ordem social, priorizava a rede hospitalar em detrimento da rede extra-hospitalar, contribuindo para o aumento da demanda nas UBS e nos ambulatórios sem reduzir a clientela do hospital psiquiátrico. ⁽⁶⁴⁾

O CAPS, surgido após a decadência do modelo ambulatorial, quando comparado aos outros equipamentos de assistência à saúde mental apresenta, como principal peculiaridade, o desenvolvimento de estratégias não redutíveis ao aumento de habilidades ou diminuição de incapacidades dos pacientes, mas, voltadas para o incremento das relações de troca e autonomia, ampliação dos cenários de reabilitação e conversão, da equipe, em agentes de mudança capazes de intervir no âmbito familiar e territorial, melhorando a qualidade de vida do usuário e promovendo a sua inclusão social. ⁽⁸⁷⁾

No curso desse trabalho, identificamos a existência de equipamentos que ocupam a posição do CAPS na rede e que por questões burocráticas ainda não foram cadastrados pela Secretaria de Estado da

Saúde.. Um dos desafios do CAPS consiste em promover maior rotatividade dos usuários, devendo para isso, contar com uma rede capaz de prestar continência aos casos encaminhados, porém, constatamos que essa rede é, ainda, ineficaz e sem estrutura para receber os pacientes que são desligados do serviço por não se enquadrarem no perfil da clientela do CAPS.

G1²⁹ – O encaminhamento para a Rede está ficando super difícil porque não tem uma Rede para sustentar (...).

A tendência crescente dos serviços para realizar procedimentos dos CAPS remete aos riscos de se precipitar a criação desse dispositivo, ocultando interesses institucionais de melhor financiamento e investimento.

(86)

C2¹⁵ – Aqui, ainda, não é cadastrado como CAPS, ainda não, por questões burocráticas. Ele, antes, era um hospital-dia. Bom, o hospital-dia ficava muito restrito a um grupo menor de pacientes e eles permaneciam um tempo maior, então, a gente não tinha essa possibilidade de tratamento intensivo, semi-intensivo e não-intensivo, do paciente poder ficar só uma parte do dia, então, ele permanecia (...), pelas características do hospital-dia, ficava um tempo maior e a rotatividade era muito menor. Então, com o CAPS, além de ter aumentado a rotatividade, também, divide os pacientes.

Outro desafio foi enfrentar a resistência dos trabalhadores às determinações verticalizadas da gestão pública no curso da transformação da cultura assistencial devido à ausência de consenso entre os membros da equipe com relação modelo proposto e, sobretudo, porque o processo de municipalização foi encarado como uma imposição legal contrária aos interesses dos agentes que, por não contemplar a sua participação nas discussões, encarou essas mudanças como antidemocrática.

G1²⁰ – A escolha de trabalhar nesta instituição foi uma escolha de alguns profissionais há muito tempo atrás, quando ainda era ambulatório. Aí, virou CAPS por decreto, então, as pessoas permaneceram aqui. Elas não escolheram participar de um processo de municipalização, elas não escolheram um monte de coisas aí, fatalmente, não concordam com outro molde.

G1²³ – (...) até por essa história de não terem participado da transformação do ambulatório em CAPS, de acharem que isso é uma bobagem, de se ressentirem com a municipalização, da diferença salarial, elas faziam o que

queriam independente do que mandavam as determinações ministeriais e da secretaria, entendeu?

Nas instituições, todo processo de mudança radical, comumente, é gerador de conflitos e resistências porque que envolve interesses divergentes. Num serviço assentado em princípios democráticos, a criação de espaços de interlocução entre os diferentes níveis de gestão e horizontalização das relações interpessoais é extremamente importante para que se possa elaborar a crítica da realidade e congregar a participação dos sujeitos na superação da suas contradições. Essa concepção, no entanto, ainda não faz parte do cotidiano de todos CAPS, como revela o discurso do gerente, expressando argumentos que impõe, ao trabalhador, um sistema de regras e regulamentos, para submetê-los aos interesses da instituição.

G1²⁴ – Acho que a coisa que eu mais falei aqui neste ultimo ano que eu vim para cá, em novembro de 2005: - Gente, não fui eu que inventei. Isso é lei, tem que fazer! Tem que fazer e acabou!

O CAPS, procurando dar visibilidade às propostas da reforma psiquiátrica, ao construir seu projeto terapêutico, empreendeu uma série de estratégias, apoiado na concepção de clínica ampliada, cuja principal especificidade é se articular com a rede básica de saúde e desenvolver ações de cuidado que privilegie tanto a dimensão biológica e orgânica das doenças e riscos de adoecer como, também, àquelas relacionadas aos riscos subjetivos e sociais. Nessa perspectiva, o projeto deve contemplar o usuário na sua singularidade e promover articulação com a rede familiar e social, possibilitando a construção de vínculos duradouros com os serviços e realizar ações de cunho preventivo e de promoção da saúde no território.

Um dos primeiros procedimentos para reestruturação institucional e planejamento do projeto compreendeu a formulação da sua população-alvo, triagem e encaminhamento para a rede de saúde mental daqueles que não se enquadravam no perfil de sua clientela.

G1²² – Primeiro, diz respeito ao encaminhamento de um monte de gente que estava aqui, que era de ambulatório e não tinha nada a ver com a população CAPS, a gente encaminhou uns trezentos pacientes.

Como os equipamentos da rede de assistência à saúde mental, por sua filiação com a psiquiatria social e comunitária, já desenvolvia trabalhos com as famílias dos usuários, coube ao CAPS, agregar essas atividades ao projeto terapêutico institucional, sob um novo prisma.

C1¹⁷ - Nós tínhamos um programa de intensidade máxima no ambulatório que atendia psicóticos e nós já tínhamos trabalho meio estruturado para atender as famílias do CAPS (...) aqui, tornou-se CAPS desde 2001.

C3¹ – No início, foi feito um projeto para o serviço que um dos itens incluía a família, isso foi há dez anos.

Ressaltamos que, no ambulatório, essas atividades objetivavam preservar a integridade psíquica das famílias baseadas no pressuposto de que a convivência com o parente adoecido a tornava vulnerável ao adoecer mental, dessa forma, a família era vista como um doente a mais ou um doente em potencial, enquanto que nos CAPS, levando em conta que o fortalecimento dos vínculos familiares é fundamental para a redução de internações em hospitais psiquiátricos e para a desinstitucionalização do usuário, a família passou a ser concebida como é um sistema terapêutico potencial e, por ocupar uma posição estratégica junto ao paciente, foi convidada para protagonizar o processo de inclusão social do usuário na comunidade, participando do controle social das ações de saúde, do combate ao preconceito e promoção da autonomia e cidadania do usuário e contribuindo para melhorar a qualidade de vida da pessoa com transtorno mental.

Embora, a mudança do modelo de atenção ambulatorial para o modelo CAPS possua caráter histórico-processual, representando um momento de ruptura e transição, um dos gerentes entrevistados se refere a esse fato como um acontecimento estanque ao considerar o surgimento do CAPS como resultado da natural redução quantitativa da demanda de clientes dos ambulatórios.

C1⁴ – Esse grupo de família já tem no CAPS desde que se iniciou, desde 2001, mas, anteriormente, nós já tínhamos esses grupos. Não eram somente esses grupos, não era só esse grupo, eram vários grupos de família, de crianças, de adolescentes que o ambulatório atendia (...), de pais adolescentes, porque nós tínhamos adolescentes atendidos aqui, nós tínhamos crianças, tinha um programa para crianças, aquilo foi acabando e nós ficamos como CAPS.

Ressaltamos que compreensão desse processo de transição é fundamental porque nos equipamentos comunitários que precederam os CAPS, o objetivo, sobretudo, das atividades voltadas para a inclusão na família no projeto terapêutico, tinham objetivos díspares porque se baseavam em concepções diferentes de família, conforme acentuamos anteriormente.

4.2 O PROJETO TERAPÊUTICO NO PROCESSO DE TRABALHO DO CAPS

O trabalho possui papel preponderante na formação da sociedade e do homem, enquanto ser social, constituindo-se a base e essência da sociedade humana. De forma sucinta, o marxismo parte da premissa de que a reprodução do homem não se limita a mera reprodução da existência física, no sentido biológico estrito, mas, diz respeito, também, a sua reprodução como sujeito social e que, essa última, se deu na medida em que o homem, no processo de confronto com a natureza para produzir bens necessários à sua sobrevivência, através do trabalho, se organizou em sociedade, desenvolvendo a consciência e a linguagem. ⁽⁷⁷⁾

O modo de produção e a organização social, por sua vez, dependem das condições dadas objetivamente e determinam, conseqüentemente, o homem e seu modo de vida, idéias e interesses. De forma que, “a produção de idéias, conceitos, e a consciência é, a princípio, mesclada com a atividade material e as relações materiais dos homens, a linguagem da vida real.” ⁽¹¹⁸⁾

A natureza do trabalho é abstrata, independente da estrutura social a partir da qual ele se realiza, razão, porque consiste num processo determinado pela necessidade humana e compreende a apropriação da natureza, pelo homem, com a finalidade de conferir uma forma útil à vida cotidiana. ⁽⁷⁷⁾

Denomina-se processo de trabalho a articulação entre o objeto, meios, instrumentos e finalidade do trabalho. O objeto de trabalho é fruto de

uma escolha intencional do homem, se realiza mediante recorte intelectual e antecipação de um resultado – finalidade - e se constitui a matéria sobre a qual ele imprime sua ação para transformá-lo. Os meios são o conjunto de condições materiais essenciais para o processo de trabalho. Os instrumentos, por sua vez, compreendem o acervo de recursos materiais e conceptuais, conhecimentos e técnicas, historicamente construídos, que o homem seleciona para realizar sua atividade transformadora e atingir a sua finalidade. ⁽¹¹⁹⁾

No que diz respeito ao processo de trabalho em saúde, estudiosos do tema ⁽¹²⁰⁾ assinalam que embora, focalizado no corpo, ele possui dimensões subjetivas e objetivas, não podendo ser abstraído de suas relações históricas porque as necessidades de saúde e os objetos de trabalho são historicamente determinados e os elementos do processo de trabalho sofrem mutações num dado contexto sócio-histórico.

As representações que norteiam a seleção dos elementos do processo de trabalho na saúde variam segundo a dinâmica do processo produtivo, o mercado e os interesses dos donos dos meios de produção e determinam o modo de ver e abordar enfermidades, refletindo as concepções de mundo, sujeito, saúde, doença, etc. que melhor se ajustam ao modo de produção e reprodução social vigente, em poder da classe hegemônica. A saúde, neste contexto mercantilizador tem valor de mercado, algo que as pessoas têm que pagar para adquirir.

Na atual conjuntura da assistência em saúde mental, onde coexistem dois modelos, o processo de trabalho se organiza em torno de recortes diferenciados dos objetos, instrumentos e finalidades. No modelo manicomial, o objeto das intervenções de saúde fundamenta-se na concepção organicista característica da psiquiatria tradicional, a doença mental; os principais instrumentos, embora, ampliados pela influência do modo psicossocial de cuidar, compreendem, prioritariamente, a internação hospitalar, o tratamento medicamentoso e medidas sócio-restritivas; a finalidade é a supressão dos sintomas e adaptação do usuário ao meio.

Esse conceito de adaptação é pautado na concepção de anormalidade/normalidade. Nesse modelo, o principal agente do processo é o médico que exerce seu papel subsidiado por outros profissionais de nível superior configurando uma relação onde predominam a hierarquização das relações de poder.

No modelo psicossocial, característico dos CAPS, o objeto de trabalho é o sujeito portador de sofrimento psíquico; os agentes são representados pela equipe interdisciplinar cujas ações não prescindem os subsídios da família, comunidade e de outros equipamentos de saúde, no território, pressupondo relações horizontalizadas e de co-participação; os instrumentos compreendem o saber orientado pelos determinantes sociais da doença e da intervenção ampliada através de ações individuais e coletivas direcionadas para a promoção da autonomia e inclusão social dos usuários dos serviços.

Através do discurso dos entrevistados, identificamos dois objetos do processo de trabalho do CAPS: as famílias e os usuários, em torno dos quais, gravitam diferentes concepções acerca da loucura, influenciando escolha dos instrumentos de intervenção e a abordagem terapêutica

4.2.1 A família como objeto do processo de trabalho do CAPS

Desde o nascimento dos asilos, privar o louco da convivência social e familiar tem sido uma medida prevalente na abordagem das pessoas com transtorno mental.

No século XVIII, a origem da loucura assentava-se na idéia de que, essa, não era uma doença inerente à natureza e ao homem, mas, à sociedade, “produto de uma vida que se afasta da natureza. Essa concepção veio subsidiar o tratamento nos asilos, fundados por Pinel, na França, e nas Casas de Retiro, por Samuel Tuke, na Inglaterra. Nessas instituições, as práticas terapêuticas instituíam o isolamento do louco, do ambiente social; a relação intra-institucional primava pela idealização de um

complexo parental norteado pelo modelo burguês da família patriarcal e a cura era compreendida, enquanto finalidade do projeto terapêutico, como estabilização da loucura e conversão do louco num tipo socialmente reconhecido e aprovado. ⁽¹²¹⁾

Na modernidade, inspirada nos princípios do tratamento moral, a família passou a ser considerada como propensa às influências da alienação do enfermo e, ao mesmo tempo, núcleo patogênico da doença mental, justificando, no plano teórico, o isolamento do enfermo do meio sócio-familiar.

No bojo da reforma psiquiátrica, a proposta de descentralização da assistência contestou a prática de segregação pelo isolamento terapêutico, redirecionou o paciente para o cuidado integral de saúde, em serviços comunitários abertos, de forma a preservar seus vínculos sociais e direitos de cidadania e conferiu, à família, papel ativo nas ações de cuidado, reabilitação psicossocial e inclusão social do usuário. ⁽¹²²⁾

Autores afirmam que é crescente a importância que as famílias atribuem a sua participação e integração no projeto terapêutico da pessoa com transtorno mental e consideram fundamental o grau de envolvimento da família na vida do usuário para a compreensão dos limites e potencialidades, dessas, na provisão de suporte às ações de reabilitação e inclusão social.

⁽¹²³⁾

No entanto, um dos coordenadores de grupos de família minimiza essa importância ao afirmar que a decisão de incluir as famílias no projeto terapêutico depende da permissão do usuário. O entrevistado utiliza como argumento, o fato do serviço ser constituído de clientela adulta.

C3² – Na realidade, cada paciente que entra aqui, a gente faz um projeto terapêutico. Nesse projeto terapêutico, como nós atendemos basicamente adultos, se o paciente permite, a gente tenta incluir a participação da família, desde que o paciente permita, tem alguns que não querem a participação da família.

Gostaríamos de alertar que, a recusa, pelo usuário, à participação da família no projeto terapêutico é emblemática da presença de conflitos na relação com a família, resultantes das tensões e preconceitos gerados na convivência cotidiana com o transtorno mental. Esses conflitos são

promotores da ruptura do vínculo e contribuem para o isolamento e exclusão do usuário do contexto social de origem, de forma que, os agentes do CAPS, ao primarem pela autonomia do usuário, devem considerar esses importantes aspectos que permeiam a relação de contratual dos usuários com os serviços. Num trabalho onde a inclusão social é a meta principal, o isolamento do usuário da rede de apoio sócio-familiar deve ser superado através da abordagem e manejo dos conflitos familiares.

Com relação à concepção dos profissionais acerca das famílias dos usuários do serviço, a análise dos segmentos das falas revelou que as famílias são encaradas como um grupo, afetivo e economicamente, carente, com dificuldades para cuidar do familiar com transtorno mental, razão, porque, experimentam sentimentos de culpa e ansiedade.

C2²² – São famílias muito, afetiva e economicamente, carentes.

G2²⁰ – Acho que os familiares têm muita angústia, culpas e dificuldades para lidar com o doente.

Esses sentimentos, segundo o entrevistado, são deflagrados não, somente, pela dificuldade no trato com o doente mental, mas, também, por suas expectativas pouco realistas frente às reais possibilidades do vir-a-ser do membro da família e pelo não reconhecimento de suas limitações, já existentes antes do adoecer e agravadas pela irrupção da doença, conforme expresso no texto:

G3²⁴ - Esse menino tem certas limitações. A mãe que tem um filho que tem limitações desde pequeno entende isso, mas uma mãe que tem um filho maravilhoso (...) tem outros exemplos (...), mas o garoto estuda o colegial, está trabalhando, é um menino dos olhos dela, a pupila dos olhos desta mãe que já não se dá bem com o marido, que tem uma esperança. Têm outros exemplos, mas o garoto estuda o colegial, está trabalhando, é um menino dos olhos dela, a pupila dos olhos desta mãe que já não se dá bem com o marido, que tem uma esperança. O projeto da própria família era naquele menino. Esse menino (...), de repente, telefonam lá do trabalho, que ele estuda à noite e trabalha de dia, dizendo: - Teu filho está muito esquisito, gritando, dando murros na parede. Chega lá e ele está num surto psicótico, que pode ser passageiro, pode ser crônico (...) e aí, fica difícil para a família.

No entanto, é importante considerar que tais expectativas são construídas tendo em vista a resposta do membro da família às exigências sociais para adaptação dos sujeitos, compreendidas como sendo aquele que estuda, trabalha e que, sobretudo, não dá trabalho, e configuram

expectativas sociais características do modelo burguês e do modo de produção capitalista não sendo, portanto, atributos naturais da família. O modo de produção capitalista tende a reproduzir sujeitos que, como os outros integrantes “sadios” do seu grupo social de origem, sobretudo, àqueles oriundos das famílias de baixa renda, não possuem outra saída, senão, se converter numa peça eficiente para o sistema produtivo ainda que, para isso, tenha que se adaptar aos comportamentos socialmente aceitos ou tolerados e renunciar sua singularidade. A ruptura com a concepção de sujeito socialmente adaptado, para as famílias, é difícil porque, desde cedo, elas introjetam esses valores cuja determinação é social.

Outra contradição identificada no segmento da fala sobrescrita é a percepção da crise como um evento que ocorre sem “aviso prévio”, mascarando o caráter processual do adoecer psíquico. Os profissionais se referem à doença como uma ruptura com a normalidade em sua íntima associação com manifestação de agressividade e delineiam um prognóstico pleno de incertezas, onde a perspectiva da cura está subordinada ao curso evolutivo da doença e não às restrições sociais que estreitam as potencialidades reabilitativas do sujeito.

No que se refere ao conceito de cura, a recuperação de uma enfermidade ou da condição do doente mental envolve os elementos culturais, sociais e psicológicos que determinam o sucesso do tratamento e que o contexto das aspirações e da auto-imagem de cada sujeito influencia no modo como ele significa a recuperação, fazendo parte do modo como ele avalia sua própria vida. ⁽¹²⁴⁾,

Dentre sentimentos das famílias com relação ao transtorno mental, expressos pelos profissionais, destacam-se: o medo, apreensão e culpa.

C4¹¹ – Às vezes, eles chegam com muito medo. São familiares de pessoas que tiveram uma crise recente, então, estão ainda começando a se envolver com esse problema. Elas chegam assim, muito apreensivas, e têm muitos problemas, então, quer saber muita coisa, às vezes, o que originou. Então, têm muita culpa. Então, é trabalhar isso, os sentimentos de culpa.

Ao mesmo tempo em que as famílias são descritas como apreensivas e preocupadas, os entrevistados relatam a presença de atitudes

de acomodação à doença do paciente. No fragmento de um discurso, o entrevistado atribui essa atitude à incapacidade da família de interpretar o comportamento do familiar como anormal.

C2²³ – (...) elas não olham o paciente como uma pessoa doente. Eles acham que é normal por fogo na casa! Que é normal ficar cinco lá dez dias fora de casa, que parou de comer, que está não sei quantos dias sem comer, que está não sei quantos dias sem dormir.

A ausência de responsabilidade pelo doente mental e os sentimentos de culpa e apreensão derivadas da inabilidade de cuidar, presentes nos fragmentos das falas dos entrevistados são argumentos do discurso da psiquiatria tradicional para justificar a convivência das famílias com a tutela do usuário pelo hospital psiquiátrico. ⁽²²⁾

Outros atributos que envolvem a caracterização das famílias pelos profissionais do CAPS são a desindividualização e a desmotivação. A desindividualização é o termo adotado pelo profissional para definir a tendência que tem o familiar de se auto-representar tomando como referência o familiar do doente mental.

C4F¹⁴ – Em geral, eles falam assim: - Eu sou mãe do fulano, eu sou mãe de (...), Nem falam o próprio nome e aí você pergunta: - Mas qual é o seu nome?

Essa tendência que caracteriza o despojamento de si em prol do cuidado do doente mental é observada, comumente, nas atitudes do cuidador e, algumas vezes, negligenciada pelos serviços. Nesse cotidiano, a renúncia aos projetos pessoais, as preocupações, a sobrecarga financeira e emocional vão, ao longo do tempo, apagando a individualidade do cuidador e suas motivações porque sobra pouco tempo para cuidar e pensar em si mesmo, sobra pouco espaço para a auto-realização.

C4F¹¹ – E a gente foi vendo nesses grupos que também era muito importante a gente cuidar dessas pessoas, desses cuidadores, porque, em geral, eles estão voltados para o problema do filho, do familiar. Assim, eles estão muito sofridos. Estão muito assim, sem momentos para eles, desmotivados. A vida deles está tudo muito carregado. Estão muito assim, sem momentos para eles, desmotivados. A vida deles está tudo muito carregado.

Salientamos, contudo, que essa percepção que emergiu na experiência cotidiana dos serviços não vem incorporada ao processo de

trabalho dos CAPS, posto, que em grande parte dos CAPS pesquisados os projetos terapêuticos não contemplam as necessidades específicas das famílias. Uma vez que as ações estão centralizadas na solução do problema doença-cura, as estratégias são direcionadas para a cura ou remissão da sintomatologia ficando, àquelas relacionadas à produção de vida, relegadas ao segundo plano e os familiares, reduzidos a mero integrantes de um projeto do outro, passam a se representar não como sujeito, mas, como uma função, ou seja, pai, mãe, irmão etc. desse outro sujeito que a instituição trata.

O próximo segmento do discurso revela a concepção da doença como defeito, noção derivada da concepção organicista, e das famílias como um grupo destituído de habilidades para lidar com os usuários, cabendo à equipe ensiná-las através de medidas educativa e auxiliá-las a monitorizar o comportamento do usuário como forma de prevenir recaídas. Os profissionais consideram que o vínculo afetivo e a validação do usuário, pelas famílias, são os principais instrumentos para viabilizar a implicação das famílias no tratamento dos usuários e superar as dificuldades concretas da vida cotidiana, no entanto, reduzem o papel da família ao monitoramento do usuário no domicílio que, em outros termos, remetem as ações de vigilância e controle.

G3²⁷ – (...) e fica difícil para a família lidar com esse defeito e se não aprender a lidar, ele vai ter, provavelmente, outro surto e piorar, mais ainda, entendeu?

G2⁸⁰ – A gente vai monitorando a situação com a família. Bom, então, a participação da família está, muito, nisso, no monitoramento.

No CAPS, o planejamento do cuidado do usuário se dá através da construção de um projeto terapêutico individual que prevê a inclusão da família cujo objetivo central é capacitá-la para oferecer suporte ao usuário na crise e evitar a internação hospitalar.

G1¹⁶ – (...) nos momentos de desorganização, é essa família que vai ter que bancar a não internação, é quem vai bancar a agitação.

Dessa forma, embora, o projeto terapêutico contemple a família, os entrevistados informam que não há um projeto voltado para as necessidades específicas da família.

C1¹ - Nada é separado. Ela está incluída no projeto terapêutico do paciente.
G1³⁹ – Na verdade, a gente não tem um projeto terapêutico da família, atender o familiar é parte do projeto terapêutico do paciente.

Levando em conta que o contexto sócio-econômico-cultural da família influencia o modo como ela percebe e lida com a doença, interfere no funcionamento psicoemocional dos seus membros e determina, também, as condições concretas de acesso aos bens e serviços de saúde destinados ao cuidado do membro familiar doente, em razão disso, sinalizamos a importância do projeto terapêutico considerar os aspectos intrínsecos das famílias a fim de elaborar ações que atendam, também, as suas necessidades e potencialize seu papel no cuidado do usuário. No fragmento da fala de um dos gerentes sinaliza a necessidade dessa iniciativa em termos de metas do projeto terapêutico.

G1⁴⁰ – (...) mas, talvez, a gente (...) fosse interessante que a gente (...) que a gente tivesse metas para serem atingidas com cada família.

Ressaltamos, também, que o planejamento das intervenções em saúde deve considerar que igualdade não é sinônimo de homogeneidade e contemplar os diferentes sem discriminá-los, daí, a importância de vislumbrar nas especificidades sociais, econômicas e culturais os fatores que determinam as necessidades dos sujeitos. Numa sociedade como a nossa, marcada pela desigualdade social e exclusão maciça dos diferentes, fica difícil pensar em intervenções sobre a família e o usuário sob a égide do princípio da equidade sem levar em conta àquilo que os diferencia entre si, enquanto sujeitos singulares e àquilo que os diferencia dos outros grupos de familiares e usuários, enquanto sujeitos coletivos.

O diferencial do trabalho incluindo as famílias no projeto terapêutico individual se faz observar mediante proposta com enfoque na dimensão afetiva e social cujo intuito é fortalecer os laços entre os usuários e suas famílias e através dela, ampliar as oportunidades de convívio social. Essa perspectiva apóia-se na concepção de serem, elas, um grupo com potencial terapêutico, portanto, distinto daquela adotada por equipamentos de saúde mental, centrados na idéia do doente mental como “bode expiatório” da família.

G2⁹ – A gente começou com o atendimento sim, com o atendimento das famílias, mas, a gente tem dizer, duas medidas mais claras: Uma que, quando a gente trabalha com a questão das famílias a gente trabalha pensando (...) a gente não tem um projeto de imediatamente reformar a família ou, é (...) quando as relações são muito intensas e patológicas, a gente não faz a intervenção no sentido de afastar. A gente sabe que a gente que tem que trabalhar como um com um contexto afetivo, social (...) a família está incluída no projeto terapêutico do paciente e a gente agora entende que para a família é importante a viabilização do laço.

Com o objetivo de tornar exeqüível o fortalecimento dos laços familiares o CAPS buscou mudar a visão das famílias acerca do sujeito portador de transtorno mental, entretanto, preservou-se a concepção da “doença mental” com um evento de ocorrência súbita, suprimindo os múltiplos fatores do processo do adoecer e criando um hiato entre o “antes”, espaço de normalidade e habilidade e o “depois”, espaço de anormalidade e desabilidade como meio para viabilizar sua aceitação, ao mesmo tempo em que, se pretendia pensar formas de inseri-lo em outras atividades na comunidade.

C1²⁴ - É quando a família consegue perceber os limites do paciente, que o paciente não é mais como quando trabalhava, ele tinha uma vida ativa e, de repente, ele adocece e ele não está conseguindo fazer mais isso, nem trabalha. É tentar, nem sempre se consegue, mas, na maioria das vezes, sim, para que ela compreenda os limites desse paciente e que ele possa ser inserido em outras atividades da comunidade.

O trabalho de inclusão social dos usuários na perspectiva da desinstitucionalização não pode ficar restrito ao sistema de parceria família e serviços e suscita a necessidade de ampliar as intervenções para o eixo extra-institucional, no entanto, instituir medidas de apoio às famílias no espaço sócio-familiar, como uma via para a inclusão social foi, segundo o gerente, uma das maiores dificuldades enfrentada pelo CAPS no processo de estruturação do serviço devido à ausência de infra-estrutura.

G2¹² – (...) por outro lado, a gente considera que só trabalhar a família, no ponto de vista da inserção social, deixava a família muito desamparada porque ficavam a família, o paciente e o serviço como coisas pontuais. Então, o que é que acontecia? Em toda situação que acontecia no âmbito fora do serviço, no campo social, a família ficava com o abacaxi, quer dizer, por exemplo, o paciente tinha uma crise e mora num condomínio. Então, o que é que acontecia? No ponto de vista da família, ele vivia aquela crise como uma situação insuportável para o social e a família ficava sozinha. Por

mais que o serviço existisse, o serviço não podia estar ali, no condomínio. Nós não temos pernas para isso! Seria interessante que nós tivéssemos, mas nós não temos.

G2¹⁸ – É importante pensar que esse pensamento está sendo desenvolvido desde a Secretaria de Assistência Social que começou a trabalhar como os mapas de inclusão, que o pessoal de LA, todo mundo está pensando nisso, que a questão a família tem que ser trabalhada no contexto de sua comunidade para sustentar.

Como forma de superação dessas dificuldades, o trabalho de inclusão das famílias privilegiou ações de sociabilidade e inclusão social pelo trabalho. Vale ressaltar, que essas são duas dimensões críticas do cotidiano das famílias de pessoas com transtorno mental. Os dispositivos eleitos para dar concretude a essas ações foram as Cooperativas integradas e Centros de Convivência.

G4² – (...) nós tínhamos um projeto de trabalhar com as famílias deles e isso era um projeto de inserção social. Tinha o projeto de inserção social que a gente tinha, principalmente, o dispositivo do Centro de Convivência e Cooperativa.

G2⁵ – A gente sabia que a questão da inserção social tinha dado um salto, tanto por causa da experiência que nós tivemos especificamente na questão da saúde mental, mas, também, porque nossa administração da Marta, o governo estava trabalhando com os mapas de inclusão social. Então, a questão de trabalhar com as famílias num projeto de inclusão social para o paciente se ampliou.

G2⁸ – A gente pensava que um dos progressos era que o modelo propiciava que a gente pensasse na inserção social do paciente na forma ampliada em relação ao hospital-dia.

Com relação ao modo como a família interpreta o tratamento medicamentoso do usuário, num dos segmentos das falas, os entrevistados afirmam que as famílias valorizam a medicação e superestimam seu potencial terapêutico. Desta forma, a família deposita, na medicação, a esperança de cura do paciente.

G3²⁵ – A família acha que ele vai tomar a medicação e voltar a ser o que era antes e a gente sabe que não é assim.

Na sociedade moderna, a crescente valorização dos medicamentos tem sua origem no avanço científico no campo da farmacologia, nas diretrizes diagnósticas e das metodológicas de pesquisa da medicina, baseada em evidência e no surgimento das indústrias cuja provisão de

recursos e incentivos às pesquisas vem incentivando a produção, em larga escala, desses medicamentos. ⁽¹²⁵⁾

Consideramos que a importância que as famílias atribuem ao medicamento não decorre da ignorância, dessa, acerca da sua eficácia no tratamento e cura da doença mental, mas, resultado das estratégias biopolíticas perpetradas pelo Estado, no final do século XVIII e início do século XIX, para a socialização do corpo como força de produção, força de trabalho. O medicamento, enquanto instrumento do ato médico, é parte integrante dessas estratégias, reforçando o controle social das classes subalternas. ⁽³⁷⁾

Portanto, a superlativação do medicamento, enquanto, instrumentos da medicina é resultado do emponderamento do médico no processo de socialização do corpo para a manutenção e expansão do modo de produção capitalista. A esse processo deu-se o nome de medicalização. No discurso do gerente, a medicalização é utilizada no sentido, restrito, de prescrição medicamentosa pelo médico.

G3³³ – (...) ela coloca como orgânica. Não sendo uma questão orgânica, ela coloca com uma questão orgânica que justifica a medicalização.

A medicalização não se reduz a prescrição de remédios, pelo médico, mas, compreende todo um processo de domesticação dos corpos e dos espaços, que resultou na naturalização da vida social e individualização de suas mazelas, não podendo, destarte, ser traduzida como simples desejo do sujeito de ser medicado, porém, o desejo de ser medicado deve ser interpretado como resultado do poder médico no seio da própria sociedade.

Salientamos que, embora, os medicamentos tenham seu lugar na terapêutica do paciente, é apenas um instrumento coadjuvante sem propriedades miraculosas, que vem compor uma gama de outros instrumentos e construir possibilidades de melhorar a qualidade de vida do usuário. Dessa forma, a asserção do entrevistado revela pontos de convergência com o discurso da psiquiatria tradicional e, portanto, contraditória aos pressupostos do modelo psicossocial porque reforça o enfoque organicista do processo saúde-doença mental e a valorização de instrumentos de intervenção sobre o corpo doente.

Com relação à participação das famílias no projeto terapêutico, de acordo com os entrevistados, é dificultada pela ausência de um trabalho mais diferenciado na instituição e pela falta de disponibilidade, dos profissionais, para oferecer atividades diversificadas capazes de despertar o interesse das famílias. Dentre essas atividades, destacam as orientações sobre a patologia, tratamento medicamentos e dinâmicas grupais que promovam maior envolvimento da família com o serviço revelando, com isso, a importância atribuída, pelos profissionais às intervenções dos modelos psicoeducativos.

Autores ⁽⁸⁵⁾ criticam esses modelos porque, partem do pressuposto de que a doença é resultado da interação entre a vulnerabilidade individual e os fatores ambientais estressantes e focalizam os objetivos das intervenções na prevenção de recaídas e minoração dos efeitos deletérios do ambiente, desconsiderando os fatores mais complexos que envolvem o funcionamento social dos sujeitos.

Acrescentamos a essa crítica, o fato dessas intervenções privilegiarem o “*setting*” fechado das instituições e focalizarem o aprendizado de repertórios comportamentais pré-estabelecidos, nos moldes behavioristas, e destacados do cenário social, onde o intercâmbio de experiências é mais rico e intenso e permite maior apropriação dos recursos da rede pela clientela.

C2⁶¹ – (...) se dispusesse de mais tempo poderíamos fazer, até mesmo, um trabalho diferenciado, encontros de famílias onde nós pudéssemos abordar, por exemplo, sexta-feira que vem nós vamos falar um pouco mais sobre a psicose, aí, entraria um convidado ou mesmo a enfermeira e discutiria as reações adversas de determinados medicamentos.

C2⁶² – Poderíamos estar fazendo encontros mais interessantes, com dinâmicas, com um envolvimento maior para que eles sentissem uma preocupação, porque nós temos preocupação, só que muitas vezes, a gente não consegue passar para eles esse trabalho para envolver mais ainda.

Acerca da relação de parceria do CAPS com a família, o manual do CAPS preconiza que seja incentivada sua participação direta nas atividades do serviço, inserindo-a nos projetos de trabalho e nas ações comunitárias de integração social, em reuniões e assembléias e, de forma ativa, no processo terapêutico do usuário. Contatamos que essa recomendação não tem sido

executada pelo CAPS. Em um segmento da fala o profissional afirma que a família não participa diretamente das atividades do serviço e quando participa, sua atuação limita-se a acompanhar o usuário na trajetória pelos serviços de internação e tratamento. ⁽¹²⁶⁾

G2⁸¹ – Apesar de que ela não participa diretamente, tem muita família que mantém um estreito contato porque a gente acompanha um episódio de internação, ida ao pronto-socorro, volta para casa, ida ao pronto-socorro, internação e retorno para cá, que é o que acontece na condução do processo.

Dentre as estratégias de parceria junto às famílias, desenvolvidas nos serviços, foram relatados: a manutenção do sigilo acerca do tratamento do usuário e o combate à vigilância e controle. A manutenção do sigilo do tratamento tem como fundamento ético, a proteção e promoção da privacidade do cliente. Alguns CAPS vêm utilizando esse princípio como estratégia de parceria da família.

G2¹⁰ – A gente não fornece nenhuma informação para o familiar quando ele liga para saber do paciente, é? Por exemplo, a gente tem que manter sigilo do tratamento daquela pessoa que está se tratando.

G2¹¹ – Então, também é uma forma de fazer a família se aproximar do tratamento e muitas vezes a aproximação é feita através de questionamentos, se ele não está faltando, como uma vigilância, controle. A gente não dá esse tipo de informação, mas a gente sugere a sua participação em grupos para que eles possam pensar outras formas de se relacionar com o seu familiar.

Ainda, com base nas proposições do manual do CAPS e de acordo com o discurso do entrevistado não foram contempladas nenhuma estratégias de parceria das famílias capazes de fortalecer o vínculo com a instituição e promover envolvimento efetivo com o projeto terapêutico do usuário. As estratégias envolvem intervenções que tendem mais a excluir as famílias do processo de cuidar que fomentar atitudes de participação ativa e maior envolvimento no planejamento e execução dos projetos de inclusão social destinados aos usuários e famílias.

Nos achados sobre das planilhas do projeto terapêutico do CAPS, constatamos que a participação das famílias é efetivada a partir de sua inserção em atividades, predominantemente, intra-institucionais de cunho psicoterápico e psicoeducativo em detrimento das atividades de inserção

comunitária e prioriza o cuidado com o doente nos aspectos pertinentes à orientação medicamentosa, o fortalecimento de vínculos com a família, a orientação sobre obtenção de benefícios relativos à aposentadoria e licenças e participação no conselho gestor. Quanto às atividades externas que envolvem a articulação com a rede de serviços sociais e de saúde, apenas um CAPS declarou desenvolve-las mediante trabalho na Cooperativa Integrada, no Centro de Convivência e na promoção de atividades culturais interinstitucionais.

A demanda de cliente, maior que a capacidade operacional desses serviços; a precarização de recursos; a ausência de articulação a rede no território; desinformação e preconceito da comunidade constituem alguns fatores que contribuem para o desgaste da equipe e redução da participação da família nas atividades dos CAPS e apontam a necessidade da equipe incrementar estratégias que promovam maior intercâmbio dos serviços com os outros equipamentos do território e a população, em geral.

CF⁶² – (...) porque eu acho que esses recursos só virão aqui, para nós, no momento em que a comunidade ouvir a (...) é, esses movimentos comunitários se unir e buscar esses recursos.

C2⁶³ – Eu acho que a nossa região acaba ficando (...), até pela questão do preconceito e da informação, assim, e do desgaste. Mesmo porque, para a gente se imbuir numa luta tem que ter disponibilidade, é tudo distante para nós e envolveria gastos. Então, vamos fazer o grupo para irmos até o secretário municipal de saúde.

4.2.2 O usuário como objeto de trabalho do CAPS

A validação da pessoa com transtorno mental, junto à família, como sujeito de direitos foi outro parâmetro que orientou a construção do projeto terapêutico.

No discurso de um dos coordenadores sobre a afirmação do sujeito com transtorno mental como sujeito de direitos, apreendemos traços do discurso da psiquiatria tradicional quando expressa que as atividades previstas no projeto terapêutico têm como objetivo a conscientização das famílias acerca da doença, e o usuário denominado “cidadão diferente” por

portar uma patologia psíquica, supondo que com isto ele será mais respeitado pelos familiares.

C2²⁹ – Eu acho que essas atividades, no momento em que eles passam a tomar consciência da questão da doença em si, do paciente como um cidadão, porém, um cidadão diferente pela questão da patologia, a família passa também a ter respeito por ele e auxilia, tanto que é que aí começa a integração.

Compreendemos que o desrespeito e a exclusão da pessoa com transtorno mental não são expressões de negação da doença, mas, da negação do sujeito acometido por ela a partir do seu reconhecimento como signo de incapacidade, periculosidade, desatino e outros adjetivos historicamente construídos.

A pessoa com transtorno mental é denominada diferente com base no conceito de normalidade/anormalidade social alicerçado em parâmetros culturais comportamento aos quais, os usuários, por não se enquadrarem, são rejeitados e excluídos. Para que a intervenção produza mudança substancial do lugar ocupado pelo doente mental no imaginário das famílias e da sociedade é necessário ao estigma e ao preconceito a partir da reflexão sobre o processo histórico-social da exclusão do doente mental.

No entanto, constatamos que uma das estratégias usadas pelos profissionais para desconstrução do paradigma biomédico e transição para uma nova cultura institucional é a validação do usuário mediante combate das rotulações estigmatizantes com base no diagnóstico médico-psiquiátrico e a valorização e respeito às suas singularidades e expressões subjetivas mediante escuta e acolhimento.

G2²³ – (...) a segunda coisa que a gente já está em processo de discussão é que, essa, é a nova modalidade ética de tratar com o paciente com a família, que ela tem que saber o que ele tem. Nós tentamos discutir porque o que nós temos percebido é que quando o psiquiatra diz para o paciente: - Você é um esquizofrênico e fala para a família, existe (...) não é só na hora que o médico diz, mas, existe todo um processo que vai colocando o paciente numa situação sem saída porque ele fica reduzido a um doente, a uma doença que não tem cura o que é muito grave. O que acontece com o paciente e suas famílias é que o paciente fica desvalido enquanto sujeito.

No processo de trabalho de saúde, as concepções dos profissionais acerca do objeto são fundamentais para o planejamento da assistência.

A loucura, no campo das práticas medicas-asilares, embora, dotada de conotações diversas, sempre foi revestida de negatividade. ⁽¹²¹⁾

A construção teórica e prática de transformação da assistência em saúde mental, no Brasil, há, aproximadamente, duas décadas, inspirada no modelo da reforma psiquiátrica italiana, propôs, dentre outros objetivos, a produção de relações terapêuticas que promovessem o emponderamento do usuário tendo em vista o desenvolvimento de sua autonomia e promoção da humanização do cuidado. A transmutação das pessoas com transtorno mental em sujeitos de existência ativa, em oposição aos sujeitos passivos, egressos ou não das instituições psiquiátricas, está prevista no projeto terapêutico dos usuários dos CAPS e requer a configuração de uma nova identidade, determinando a forma como ele é abordado no momento em que chega à instituição com a celebração de um contrato terapêutico em que participam o usuário, profissionais e famílias.

G2²⁴ – A gente acha que, primeiro de tudo, o eixo programático da forma de abordagem é fazer um contrato com esse paciente, que ele está fazendo um tratamento.

G2²⁶ – Então, o que a gente tem é um processo muito difícil que a gente tem que fazer um contrato com o paciente de que, o compromisso a respeito de tratar o que houve na crise, o que é que se passa com ele, sujeito, é um assunto de interesse dele e está no encargo dele, apoiado pelo CAPS, sustentado pelo CAPS, mas é um assunto que ele tem que ter uma atitude pró-ativa, como diz a linguagem atual. Essa é a primeira preponderância que envolve o paciente e sua família e é processual.

A concepção primordial dos profissionais do CAPS acerca do usuário dos serviços é de que eles são protagonistas do próprio cuidado e exige que ele se veja implicado com o seu sofrimento e com o desejo de superá-lo, apoiado pelo CAPS e suas famílias. O caráter voluntário da adesão do usuário ao tratamento e a mudança de concepção acerca do doente mental são necessários para estabelecer o diferencial do CAPS em relação às instituições totais, implicando a validação do usuário como sujeito social. A validação do usuário foi apontada, pelos familiares, como o principal desafio e uma das maiores dificuldades da equipe, posto, que ela tem que renunciar às concepções acerca do doente mental ancoradas em pressupostos sócio-culturais que, no contexto da sociedade capitalista,

reforçam a concepção de sujeito produtivo e socialmente adaptado, como pré-requisito para a cidadania.

G2²⁸ – A segunda coisa é, dentro desse contrato terapêutico, mas que tudo, é que a equipe saiba que esse é um sujeito válido e isso é muito difícil fazer.

G2³¹ – Então, é justamente no fato de ser uma experiência humana e não um macaco, e não um bicho e não um monstro e não um ser qualquer outro é que nos faz pensar sobre nossa própria vida, nos faz pensar, por exemplo, porque é que tão agudamente num serviço como esse ou quando a gente põe o olho numa situação que a gente se depara é como o espelho a respeito de como nessa sociedade nada cabe. E porque nada cabe, e porque nada do sujeito cabe, é que a nossa vida anda tão apertada. O que cabe do sujeito? Cabe do sujeito aquilo que é função para o mercado. Então, não é que essa sociedade está destruindo as outras formas de expressão, de vínculo. É que (...), não é porque está destruindo sistematicamente, é porque não interessa, não interessa. Então, é posto de lado, é atropelado, entendeu? Só que essas são questões necessárias para a vida humana, para a constituição do sujeito.

G2⁴³ – Outra questão que eu precisava falar, nessa questão de descronificação, é o desenho da alta, entendeu? A alta não é dizer que o paciente está curado. A alta é dizer: - você é um sujeito que pode viver sem ser um sujeito de saúde mental, entendeu? Você pode ser um cidadão e não, eternamente, sujeito de saúde mental.

O controle democrático representa um dos pontos mais altos da cidadania definida como a capacidade da população de manter sob seu controle, o estado e o mercado, de tal sorte que prevaleça o bem comum.

(116)

O resgate da cidadania o usuário tem sido uma discussão preponderante nos debates sobre a desinstitucionalização da pessoa com transtorno mental, pondo em relevo o fato de que o que se busca nesse processo é a superação do sofrimento psíquico. Nessa perspectiva, a alta não se reduz aos procedimentos para erradicação total ou parcial dos sintomas da doença, devendo ser apreciada sob o ponto de vista das condições de vida os sujeitos e da construção de forma concretas que lhes permitam se representar socialmente.

Paradoxalmente, as representações dos entrevistados acerca do usuário são revestidas de conotações negativas em que eles são descritos como sujeitos psiquicamente desorganizados, cronificados, alienados, adictos à medicação, institucionalizados, rejeitados pela família, economicamente não-produtivos e socialmente excluídos. As condições de

desvantagem social a que estão submetidos os usuários não são percebidas como determinantes do processo do adoecer mental, mas, como consequência natural dele, além de que, as intervenções terapêuticas privilegiam o tratamento sintomático da doença, na perspectiva de obtenção da melhora clínica, não tendo sido relatada nenhuma intervenção que contemple as dimensões mais amplas da vida do usuário.

C2F³⁸ – Olhe, eu avalio assim, eu acho assim o paciente chega aqui completamente desorganizado, desestruturado, então, no sentido clínico ele evolui muito bem.

C3¹⁹ – Totalmente, bastante diferentes. A gente tem muito pacientes albergados porque (...) de rua. Muitos já são abandonados pela família e os que não estão abandonados, a família já não está mais agüentando. A maioria deles está desempregada, a maioria retorna para o que a gente chama de família de origem porque a mulher e os filhos acabam abandonando.

Outra representação, predominante, dos entrevistados acerca do usuário e, de ser ele, uma “pessoa alienada”, apoiados no discurso da psiquiatria tradicional, para quem a loucura é a perda da razão, e no conceito de “inconsciente freudiano”. Em ambas, a origem da doença está associada a processos intrínsecos do sujeito e desvinculada dos determinantes sociais do processo saúde-doença.

G2²⁵ – A maioria dos pacientes prossegue com atitudes tradicionais de quando eles eram internados, que é: eles entram em surto, eles estão numa parte que é inconsciente ou desarvorada e aí, tudo se processa como (...) com eles alienados do processo. Então, a gente percebe que quando a gente vai tratá-los aqui, as atitudes deles, chegar e se apoiar na estrutura do CAPS, é uma atitude do momento muito difícil, mas ao mesmo tempo é uma atitude completamente alienada, de entrega e fica nessa situação de alienação.

De acordo com a teoria marxista, a consciência é um fato social e consiste no conjunto de representações - reais ou ilusórias - dos homens acerca de suas relações, atividades, produção, intercâmbio social, construídas no curso da produção da vida material, condicionadas por um determinado estágio de desenvolvimento das forças produtivas, e expressas pelo discurso, “não é a consciência que determina a vida, mas a vida que determina a consciência.” ⁽¹²⁸⁾ Conforme um dos entrevistados, a conduta habitual dos usuários nos serviços caracteriza-se por uma “entrega alienada”

que se evidencia pela facilidade com que eles aderem à medicação, motivados pela crença de que a ela vai curá-los, e de resistência a outras formas de intervenção. A alienação entendida como um atributo natural da doença mental impede que se consiga apreciá-la como consequência do processo de institucionalização derivada das formas de abordagem dos sujeitos com transtorno mental e reflete, em outros termos, o discurso ideológico dos profissionais de saúde. A passividade do usuário frente ao seu processo de vida deve ser compreendida como resultado da anulação da subjetividade dos sujeitos oriundos das instituições totais e que pode ser revertida mediante atitudes de validação do sujeito. ⁽¹²⁷⁾

G3³⁴ – Isso para você tirar a medicação! (...) não é porque ele é viciado, dopado, aderido, adicto à medicação, não é isso! É porque, psiquicamente, ele adicta uma idéia de que aquela medicação vai curá-lo da depressão. Esses são os casos mais difíceis de você tirar o suporte da pessoa porque ela teria que ficar com o suporte psicoterápico. Um suporte em si mesmo, uma questão analítica, uma questão própria.

A análise da trajetória percorrida pelo doente mental nas instituições psiquiátricas e responsável por sua desindividualização e perda da identidade, denominada de carreira moral do paciente, revela a tendência, dos profissionais, para interpretar esses resultados na perspectiva da história natural da doença mental, apagando suas características singulares e pondera que a loucura ou o comportamento doentio atribuídos ao doente mental, são, em grande parte, decorrentes da distancia social imposta a eles e não, como muitos acreditam ser, produto da doença. Quanto aos objetivos do projeto terapêutico relativos à participação dos usuários nas atividades dos CAPS, os entrevistados enfatizam a reconstrução processual da identidade e validação do usuário como cidadão mediante reconhecimento dos seus direitos sociais, implicação voluntária, deles, no tratamento e a revisão do conceito de cura. ⁽¹²⁸⁾,

G2⁴³ – Outra questão que eu precisava falar, nessa questão de descronificação, é o desenho da alta, entendeu? A alta não é dizer que o paciente está curado. A alta é dizer: - você é um sujeito que pode viver sem ser um sujeito de saúde mental, entendeu? Você pode ser um cidadão e não, eternamente, sujeito de saúde mental.

G2²⁷ – Como é que a gente então abre uma cunha que o que a gente está falando para ele ganhe outro sentido diferente do que ele está repetindo e que esta parte do que ele está repetindo é um roteiro da cronificação?

Entendeu? Ele está fora do hospital. Está andando pelo bairro e é um roteiro da cronificação. Isso é uma parte. Então, é o contrato terapêutico.

Quanto à prestação da assistência ao usuário, o projeto terapêutico do CAPS, seguindo as diretrizes do Ministério da Saúde e as propostas do manual do CAPS prevêem que os serviços atuem como eixo tanto na prestação de assistência direta quanto na organização da rede comunitária de cuidados do seu território. Essas atividades abrangem ações do eixo clínico e do eixo social. No eixo clínico, o psicotrópico constitui o instrumento de eleição para o tratamento da psicose e o aumento do seu consumo vem sendo reforçado pelo processo de medicalização social e apelos midiáticos, sobretudo, àqueles promovidos pelas indústrias farmacêuticas. Conforme o segmento do texto, o principal desafio é viabilizar o tratamento da psicose na perspectiva do eixo clínico. ⁽¹³⁰⁾

G2²¹ – Tem essa parte que eu já falei e tem essa outra parte que é o osso, o nódulo do tratamento, quer dizer, como é que a gente trata esquizofrênicos, psicóticos é (...) transtornos de personalidade borderline, nesse eixo clínico? E esse eixo clínico é o que deixa a gente muito preocupada.

Quanto ao grau de adesão dos usuários nas atividades, os entrevistados sinalizam que o CAPS não tem alcançado os resultados esperados, evidenciado pelo baixo grau de adesão dos usuários ao projeto terapêutico e pela tendência à cristalização do fluxo da clientela no serviço.

G1³¹ – (...) se você pensar que a gente tem em torno de trinta usuários, trinta a trinta e cinco usuários, lá não tinha (...) então, eu considero baixo além de que são sempre os mesmo

C2⁴³ – Têm aqueles que são mais lento, outros mais rápidos, mas é uma média de quatro meses, no mínimo. Tem gente que está há um ano. Nunca dá para dar alta a esses pacientes com menos de três meses, a demanda é grande, o tempo de saída é mais lento.

A crescente demanda de clientes da instituição é apontada como um dos fatores que obstaculizam a consecução dos objetivos do projeto terapêutico, aos quais acrescentamos: a ausência de uma atenção à saúde articulada, que possa dar seguimento e suporte aos usuários em outras etapas de vida, contemplando diferentes graus de necessidades e que em outras palavras, indica ausência de rede efetiva.

4.2.3 Finalidades do processo de trabalho do CAPS

Como finalidades do projeto terapêutico do CAPS, os entrevistados apontam a construção de uma rede de atenção em saúde articulada com os outros serviços, visando o atendimento das necessidades da população e à ampliação da cobertura assistencial no território pelo CAPS, no entanto, referem dificuldades para atingir as finalidades propostas pelo discurso oficial em face da fragilidade do sistema para fazer atender os complexos problemas urbanos da metrópole.

G2⁴ – Quando a gente retomou o SUS na cidade de São Paulo, na administração da Marta é (...), a gente (...) a gente primeiro tinha a idéia de retornar a rede porque a gente tinha muita noção de que é a rede de atenção que respondia às necessidades da população.

G2²⁰ – Os CAPS são uma linha dentro do SUS e de saúde mental que está voltada para as questões graves de saúde mental e tem, dentro das planilhas de custo financeiro ou de planejamento, o objetivo de reduzir ou transformar o projeto de internação da forma tradicional, que era manicomial, em um projeto de internação que seja conduzido como um tratamento que não cronifique o paciente e preserve seus laços sócio-familiares.

A ausência de políticas setoriais para fazer frente às necessidades específicas da população foram um dos fatores apontados que dificultam a finalidade do CAPS de dar cobertura ao território.

G2¹³ – Santos, por exemplo, trabalhava desse jeito: Quando acontecia, eles iam até a cena. Mas os NAPS conseguiam dar cobertura para a cidade, para o seu território com aquela mobilidade que os NAPS podiam, É uma pena! Do ponto de vista proporcional, eles tinham uma equipe de saúde mental com maior cobertura na cidade, mas é porque eles tinham uma cidade muito menos complexa do que São Paulo. Eu acho que é impossível esse modelo, ainda mais nessa conjuntura que a gente está, eu não acho possível.

Outra dificuldade sinalizada diz respeito ao papel do CAPS como articulador e organizador da rede, posto, que o discurso oficial do ministério da saúde não encontra ressonância no campo das possibilidades práticas devido a divergências de consenso e de interesses entre os serviços e as instâncias superiores de gestão a saúde no Estado.

G2⁶ – (...) então, nós tínhamos essas preocupações relacionadas às dificuldades de dar cobertura, mas essa preocupação, de certa maneira, sedimentou quando o Ministério da Saúde propôs os CAPS como linha

mestra da saúde mental do Ministério da Saúde. Quando eles entraram com a portaria n.º 336/ 2002 houve um grande impacto em São Paulo tanto quanto a portaria do PSF porque São Paulo tinha um processo em discussão, porque tinha uma história. Então, teve diferentes reações com relação a isso. Eu tenho, pelo menos, que assinalar porque eu fazia parte do processo de discussão, mas, gente da secretaria interpretou como uma oposição cerrada ao modelo CAPS que vinha do Ministério da Saúde e, na verdade, tinha uma discussão com relação ao CAPS III, tinha uma discussão com relação ao modelo CAPS porque a gente pensava na história do CAPS Itapeva que a gente sabia que era a origem do projeto e, como nós tínhamos trinta anos de história do CAPS Itapeva, a gente tinha um processo em discussão, tinha a própria história da rede de saúde mental que tinha sido feita pela cidade.

- Inclusão social

Na sociedade brasileira, o relevante traço de desigualdade social decorrente da concentração de renda interfere nas condições de existência básica das populações e consiste no principal fator de deterioração da qualidade de vida e das diversas dimensões implicadas com o processo saúde-doença, sobretudo, em São Paulo, cenário desse estudo.

No campo legislativo da saúde, a construção do Sistema Único de Saúde (SUS) em 1988 foi uma importante iniciativa de combate às iniquidades sociais, entretanto, transcorridos vinte anos da sua criação, o sistema de saúde brasileiro ainda enfrenta desafios para a concretização de sua principal meta que compreende possibilitar o acesso universal, igualitário e integral, da população, às ações e serviços de saúde num país marcado pelo signo da exclusão onde predominam políticas públicas conservadoras, modo de produção sócio-excludente, democracia violada e cidadania assistida.

C2³² – (...) a gente tem até um objetivo, eu acredito que com o cadastramento do CAPS a gente possa criar uma Associação para promover essa adequação para que ele possa estar sendo reconhecido como cidadão, ele tendo um rendimento, ele estando integrado à sociedade, é (...) se relacionando com o seu colega, também, com patologia e com a família

C2⁴⁰ – A reinserção no sentido profissional é extremamente precária ou em pouquíssimas situações a gente consegue que ele consiga essa integração, praticamente, não existe.

A inclusão social como finalidade do projeto terapêutico é entendida como promoção do resgate da cidadania do usuário mediante inclusão no mercado de trabalho e a Associação dos Familiares e Usuários é um dos equipamentos priorizados, pelo CAPS, para viabilizá-la.

A baixa adesão dos familiares e usuários nas atividades desenvolvidas na comunidade, a ênfase nas atividades intra-institucionais em detrimento das atividades comunitárias e a fragilidade dos vínculos entre famílias e os serviços substitutivos são alguns fatores que evidenciam a necessidade do CAPS incrementar as atividades voltadas para inclusão social. Os entrevistados argumentam que não há obrigatoriedade da família participar das atividades de inclusão social porque a adesão é contratual.

Na análise do segmento das falas constatamos, também, que a noção dos profissionais do CAPS acerca da inclusão social se mostra reducionista quando aponta o mercado como principal eixo da inclusão. Baseados no pressuposto de que é cidadão, somente, àquele que produz para o sistema, os discursos reforçam a adoção de medidas assistencialistas que atuam como paliativos para as necessidades complexas da população, dificultando a apropriação, pelos usuários, dos direitos constitutivos dos sujeitos sociais que, em outros termos, é negar a sua cidadania.

Para essa compreensão, a conceito de cidadania como controle democrático da população sobre o Estado e o mercado é fundamental para que se possa pensar noutras possibilidades de inclusão quando afirma que a exclusão social não se resume na exclusão pelo mercado, posto, que existem outras formas de exclusão relacionadas ao gênero, cultura, raça.⁽¹¹⁶⁾

Salientamos, que num contexto de modo produção sócio-excludente, como o capitalismo, onde o desemprego estrutural é a marca visível desse processo, não é possível se pensar em inclusão social baseado na ideal de que todos possam vir a ser reintegrado no mercado formal, no entanto, ela pode ser viabilizada através da implantação de políticas cujas ações contemplem os diferentes, enquanto membros de uma mesma sociedade, mediante concretização de intervenções ajustadas às demandas diversificadas.

- Reabilitação psicossocial

A Reabilitação Psicossocial foi apontada como uma das finalidades do CAPS, no entanto, os profissionais expressaram dificuldade para conceituá-la, dotando de significado um processo abrangente e complexo, como a reabilitação.

G3⁴¹ – Quanto à questão da reabilitação psicossocial que é uma das finalidades do CAPS, eu acho que é uma questão muito complexa, muito (...) ninguém sabe exatamente o que isso! O que é reabilitação psicossocial?

A compreensão usual dos profissionais de saúde é de que toda prática é a concretização de uma teoria, daí, a dificuldade para defini-la em termos precisos, destarte, não tendo uma teoria pronta, as dificuldades passam a ser, também, a concretização das propostas da reabilitação no cotidiano dos serviços, no entanto, na reabilitação psicossocial, a construção teórica se faz na medida em que se realiza na prática. ⁽²³⁾

Em termos conceituais reabilitação psicossocial é definida como “um processo complexo uma vez que necessita da articulação de várias instâncias, políticas específicas voltadas para a área, sobretudo, a capacitação técnica de profissionais”. Diferente da noção de tratamento, a reabilitação psicossocial está focada na pessoa com sofrimento psíquico e compreende um processo dinâmico e contínuo que não se restringe à doença e seu tratamento em setting fechados. Ela se ocupa do sujeito singular e de suas habilidades e não almeja a cura da doença, mas, a transformação do seu modo de viver e estar no mundo. ⁽¹²⁹⁾

Nos segmentos das falas dos entrevistados podemos vislumbrar os princípios, objetivos e estratégias que dão concretude à prática da reabilitação psicossocial no cotidiano das instituições. Para um dos entrevistados, o foco da reabilitação psicossocial não é o sujeito doente, mas, a pessoa com sofrimento psíquico. O objetivo não é tratar a doença, mas, apoiar o enfrentamento das dificuldades que envolvem a vida dos sujeitos nas suas mais variadas dimensões e criar novas possibilidades de inclusão social.

C4²⁰ – (...) eu acho que a reabilitação psicossocial pretende ver, não somente, a questão do doente. A idéia, o objetivo, é que não seja vista

apenas a questão da pessoa com aquela doença, com aquele tratamento, mas que pense a questão dela na vida. De forma geral, é (...) de haver mais envolvimento.

C3²¹ – A gente pensa muito no envolvimento, mas a gente pensa assim: Como um sujeito que tem dificuldades relacionadas ao trabalho, relacionadas à vida familiar. Então, essa reabilitação pretende ser uma coisa muito mais ampla que a questão do tratamento específico, ali, do medicamentoso, terapêutico.

Quanto à inclusão pelo mercado de trabalho, as ações do CAPS, voltadas para a reabilitação psicossocial dos usuários, não visam suprir as carências de trabalho e a formação profissional dos usuários, porém, os agentes procuram agenciar modos de acesso ao mercado, orientando e incentivando os usuários a participar de cursos e a buscar trabalho.

C1²⁶ - A profissionalização não é um objetivo.

C3²⁹ – O serviço social atua muito na área de benefícios, de procurar cursos para ele, orientar os locais onde ele possa estar indo entregar currículos.

No discurso de um dos informantes apreendemos, também, argumentos contraditórios e reducionistas que limitam a reabilitação à inclusão social pelo trabalho, vinculando as possibilidades de reabilitação à capacidade adaptativa do usuário ao meio, atribuindo suas limitações à doença.

G3⁴² – Você faz o maior esforço para fazer uma reabilitação psicossocial de um psicótico, que ele consiga trabalhar lá na loja de bicicleta, que ele troque pneu, sei lá! Que ele possa fazer alguma coisa. Tem um nível para essa reabilitação.

Autores⁽⁸⁶⁾ enfatizam a importância da articulação e flexibilização da rede de negociação para que se possa criar e multiplicar as oportunidades de trocas materiais e afetivas e fomentar do poder contratual da pessoa com transtorno mental.

Num dos segmentos do discurso, identificamos concepções ideológicas que reforçam os mecanismos perversos do sistema do modo de produção capitalista, no contexto do *welfare state*, ao considerar que, antes do usuário participar do mercado de troca, ele tem que suprimir os sintomas da doença e, antes dele participar das trocas afetivas tem que se inserir no mercado de trabalho.

C3²⁸ – (...) quando eles não têm, a gente, próprio, começa e estimular isso no grupo terapêutico: - Você já pode estar indo atrás de tal coisa, você já pode tentar se reaproximar dos seus filhos. Como é que isso pode ser feito? Você pode tentar procurar trabalho.

C3²⁷ – (...) o próprio tratar do alcoolismo ou a dependência química, na hora que eles estão estabilizados, eles próprios começam a pedir atendimento com a assistente social, vão atrás de emprego, eles próprios têm essa iniciativa, quando eles têm, a gente mesmo começa a estimular essa iniciativa.

Para o CAPS a principal estratégia é o desenvolvimento das habilidades dos usuários através de atividades que ampliem as chances de troca material, através do trabalho fora da instituição, e de trocas afetivas, através a inclusão na família. ⁽¹³⁰⁾

C1²⁷ - São atividades com o objetivo de que eles lá fora possam fazer também.

Os instrumentos eleitos são as oficinas e os *setting* privilegiados compreendem o próprio CAPS e o Centro de Convivência. O objetivo das oficinas do CAPS é contribuir para o desenvolvimento das habilidades dos usuários. No Centro de Convivência, as oficinas visam aumentar o desempenho, através desenvolvimento de habilidades ou resgate daquelas que foram perdidas ou estão diminuídas em decorrência da doença, e para o incremento da sociabilidade dos usuários.

C1²⁵ - O CAPS também possui atividades de reabilitação. Aqui no CAPS nós temos oficinas de bricolagem em que eles fazem restauração, mesmo móveis velhos, acabados e eles dão uma restaurada. Eles podem (...) eles trabalham com mosaico que é pegar uma mesa velha e deixar nova e bonita. Eles fazem um trabalho com pátina, na restauração. Tem a bricolagem, oficinas de bijuterias.

C2³⁰ – (...) a gente tenta facilitar esse caminho para ir para o Centro de Convivência, encaminhar para algumas oficinas onde ele possa desenvolver alguns trabalhos manuais, enfim, no sentido de reabilitar, se socializar melhor.

No que concerne às trocas afetivas, o contexto familiar e comunitário é o *setting* privilegiado e o objetivo é resgatar os laços rompidos, através do apoio psicoemocional e estímulo à participação nas atividades cotidianas, domiciliar e social, com o uso de tecnologias simples, mas, que tenha eficácia para produzir mudanças na qualidade de vida dos usuários.

G3⁵¹ – A socialização, quer dizer (...), essas famílias a gente orienta no sentido de (...) não tem impeditivo para trabalhar, para estudar, não há nada! Não existe impeditivo, não existe impeditivo de você ter uma relação social dentro das próprias casas, é (...) dentro das próprias casas. Será que você precisa varrer em torno das próprias casas? Será que você poderia levar um cinzeiro que você deixou cheio de cinzas? Será que você podia colocar o lixo? Essas referências são importantes, não são? Da relação social eu acho que isso é muito importante e as pessoas não tem acesso a coisas tão pequenas. Não são importantes.

Dentre os instrumentos da reabilitação, o CAPS privilegia as psicoterapias para intervir no campo das relações interpessoais e os encontros interinstitucionais e de lazer para a promoção da sociabilidade. No entanto, o discurso dos entrevistados deixa entrever que a meta do trabalho reabilitativo é a harmonia a integração e revelam sua concepção funcionalista da sociedade, que camufla as contradições estruturais e os conflitos, impedindo os sujeitos de efetuar mudanças.

C3³⁰ – A busca das relações afetivas é um trabalho psicoterapêutico. A gente fortalece psicoterapicamente e cada um, dentro de sua realidade, busca a ex-esposa, a mãe.

C2⁴¹ – (...) a família levá-lo a um parque, a uma festa, a um evento. Tem até o nosso encontro dos CAPS, e onde eles participam de torneio de futebol, a copa da inclusão, onde entra (...) vão para um churrasco, então, há integração.

Por outro lado, identificamos a concepção da reabilitação psicossocial como manter ocupado, contradizendo um dos pressupostos do modo psicossocial de cuidar que propõe a ruptura com o entretenimento.

C1²⁸ – (...) benefício, até assim. Se ele, na casa dele consegue restaurar um móvel, isso já é reabilitação. O paciente que em casa não fazia nada e consegue restaurar uma cadeira velha dele, tem alguma coisa que ele está fazendo.

Autores ⁽⁸⁶⁾, entretanto, alertam para os riscos da reabilitação psicossocial que, através de suas finalidades e instrumentos, possam se revestir da principal característica da psiquiatria tradicional que é manter o usuário entretido com medicamentos, conversas, atividades praxiterápicas, oficinas de criatividade nos mais variados *setting*: hospital-dia, ambulatório ou mesmo, dentro de sua própria família.

Apoiados na concepção de desabilidades impostas pela doença, os profissionais elencam alguns fatores que dificultam a reabilitação

psicossocial do usuário, salientamos que, todos eles, são atribuídos às limitações das potencialidades dos usuários dos serviços. A primeira delas diz respeito à dificuldade de assumir os papéis sociais, conforme podemos constatar na seguinte dicção:

G3⁴⁴ – Uma coisa que você tem que (...) ocupar esse lugar! Não sou eu que estou aqui, eu estou falando por um lugar, como psiquiatra, que é o lugar do médico, o lugar do gerente, o lugar do (...) você espera que eu fale alguma coisa desse lugar. Você não espera que eu fale que eu gosto de Milk Shake. Essas subjetividades minhas não te interessam muito, então, a gente passa a falar a partir de certos lugares e eles, os psicóticos, têm dificuldades de assumir certos papéis, certos lugares.

O discurso contradiz os pressupostos básicos da reabilitação na perspectiva do modo psicossocial do cuidar porque revela a concepção de doença como desvio da norma social. Nesta perspectiva, a reabilitação entendida como adaptação às regras do comportamento socialmente impostas tem lugar, somente, para aqueles pacientes que consigam, através da cura da doença, voltar à normalidade. O entrevistado, também, não leva em conta que os lugares que os sujeitos ocupam na sociedade são lugares do poder e do não-poder. O lugar do médico, o lugar do padre, são lugares do poder da classe hegemônica, historicamente instituídos pelas instituições sociais para o controle das classes subalternas.

Em outro segmento da fala, o discurso do profissional acerca da suposta limitação do usuário para a reabilitação e inclusão social está assentado no saber da psicanálise.

G3⁴³ – Eu tenho um amigo psicótico que faz literatura na USP. Um grande problema é (...) como ele vai trabalhar? Por exemplo! Ele sabe literatura. O problema é que ele não vai se relacionar com outra pessoa. A pessoa já vai notar que ele tem deslizes estranhos, que não tem condições de manejar uma classe. Ele não vai conseguir se impôr neuroticamente com o "nome do pai", como uma figura de autoridade, como um padre, um médico.

A teoria de Freud promoveu uma ruptura epistemológica ao subverter a máxima do Cogito Cartesiano, "Penso, logo sou" naquilo que se convencionou chamar, Cogito Freudiano, que afirmou o consciente, não o lugar da verdade, mas, do seu ocultamento, inaugurando outra forma de subjetividade, o sujeito do desejo inconsciente.

Da mesma maneira que Freud, Marx considerava, também, que a premissa, segundo a qual a maioria dos homens pensa conscientemente, é falsa, é ideológica e racionalizada, posto, que aquilo que mobiliza as ações dos homens tem natureza inconsciente.

A diferença entre esse dois teóricos reside no fato de que, para Freud, a natureza do inconsciente tem suas raízes nos anseios libidinosos do homem, enquanto, para Marx, é a organização social do homem que norteia suas percepções o impulsiona para determinada direção, impedindo-o de se tornar consciente dos fatos e experiências concretas, tornando-o um sujeito alienado. ⁽¹¹⁸⁾

Na visão de Marx, o que importa não é o desejo inconsciente, no sentido Freudiano do termo, uma vez que, esse desejo é sempre um desejo alienado porque, no nível da formação discursiva, o sujeito toma, como seu, o desejo da classe hegemônica de legitimar e fazer prevalecer a sua ideologia. Na visão dos entrevistados, outros fatores que inviabilizam a reabilitação psicossocial usuários estão relacionados à suposta incapacidade do usuário para adaptar-se ao trabalho ou à resistência do usuário para se tratar, denunciando a ausência de visão crítica acerca dos mecanismos sociais de exclusão social que mascaram a complexidade do problema e contradiz, ao mesmo tempo, as concepções, anteriormente expressas acerca dos sujeitos, objetivos e práticas de reabilitação do CAPS.

G3⁴⁵ – Os neuróticos, por exemplo, enquanto você reabilita um psicótico para ter um espaço na lojinha de pneu de bicicleta, por exemplo, que é um exemplo bobinho, você coloca cinqüenta neuróticos que não querem, não podem, não suportam trabalhar, não se adaptam ao tipo de trabalho que eles faziam lá.

G3⁴⁶ – Há vigias que suportam uma arma na mão, policiais que (...) mulheres que trabalham em creches, mas, elas não suportam trabalhar.

No modo de produção capitalista, o usuário é convertido em depositário de incapacidades para a inserção no mercado de trabalho quando, na realidade, é o mercado de trabalho depositário das formas de exclusão. A intolerância e inflexibilidade do mercado é uma característica do modo de produção capitalista, eixo em torno do qual o mercado se organiza. Somente, com a mudança do modo de produção vigente é que essas relações serão modificadas, permitindo abrigar os diferentes.

G3⁴⁷ – (...) foi interessante que eu discuti com a noiva de meu sobrinho. Ela é do INSS. Lá, que vê esses processos lá de cima e tal! Ela me jogou uma questão que eu queria jogar para vocês aqui! A gente faz aqui reabilitação psicossocial. Aí, tem atividades socioterápicas, por exemplo, para eles aprenderem. Aí fica o pessoal aqui no fundo, você vê, fica desenhando, fica fazendo costura. Aí, pinta uns panos de prato e faz umas coisas bacanas. Até eu, a gente compra, usa (...) super prático e tal! Tem muita coisa legal nisso aí (...). Ela perguntou o seguinte: - Se o trabalho não é uma atividade socioterápica, porque que a gente fica brincando de trabalhar com os neuróticos aqui, se ele poderia estar lá, no trabalho dele, brincando? Aí, é uma questão que se desdobra assim (...) a tolerância do lugar lá, de acolher uma pessoa que um dia vai fazer uma coisa, que tenha uma flexibilidade.

Na perspectiva marxiana, o trabalho no modo de produção capitalista deixou de ser uma via de expressão da essência humana para se tornar uma atividade mecânica a serviço da produção e da mais-valia cujo desdobramento foi a mercantilização das relações, pessoas e coisas, separando o trabalho da subjetividade, de maneira que, o modo de produção capitalista, ao alienar o homem do produto do seu trabalho, lhe impõe a renúncia de sua expressão subjetiva como condição para sua inserção no mercado. A desapropriação do produto do trabalho conduz o homem à negação de si próprio porque o trabalho não representa mais a satisfação de uma necessidade, mas, um meio para satisfazer as necessidades através dos objetos por ele produzidos, razão porque, no modo de produção capitalista, o trabalho, em si, não satisfaz o homem e converte-se em sofrimento, ao invés de bem-estar. No curso do desenvolvimento do modo de produção, os significados atribuídos às atividades, pelo homem, sofreram mutações e contribuíram para configurar diferentes subjetividades, que no mundo moderno traz como marca principal, o individualismo. ⁽⁷³⁾

O individualismo representa a alienação do homem em relação ao mundo decorrente da perda do mundo comum mediante separação entre a esfera privada e pública e direcionamento da sua capacidade de ação para o aumento da produtividade, de forma, que no mundo moderno, as ações voltadas para o âmbito relações sociais não encontram espaço próprio para se realizar. ⁽¹³²⁾

Uma das formas do mercado negar a singularidade do homem é desconsiderar suas expressões subjetivas, resvestindo-as de negatividade, cabendo ao profissional suprimir nos pacientes suas manifestações.

G3⁴⁸ – Eu tenho que dar alta para uma mulher aqui. Ela tem que estar completamente des-subjetivada. Não pode estar triste. O mercado de trabalho só aceita pessoas, vamos dizer, fortes ou des-subjetivadas ou violentas, eu não sei o quê! A pessoa começou a patinar, não tem um espaço nas instituições.

Compreendemos que a subjetividade não se expressa, somente, sob forma negativa, mas ela pode ser positiva à medida que ela for expressão de daquilo que faz sentido para sujeito e o constitui como tal, à medida que ele, através do trabalho, realiza sua essência no curso de sua própria existência. O trabalho que deveria ser um instrumento de construção e expressão de subjetividade positiva porque é na atividade que ele desenvolve suas capacidades e potencialidades individuais, no modo de produção capitalista representa sofrimento e negação da essência humana.

G3⁴⁹ – Como é que eles vão aceitar a moça estar chorando e falar que preferia ir para casa? E não teria problema nenhum. Poderia descontar do salário dela, sei lá o quê! Alguma relação justa com o trabalho, mas, também, com a subjetividade. O problema é que aqui eu faço um pacto com a subjetividade completa e lá fora eles fazem pacto com o trabalho. Quer dizer, será que eu não posso fazer um pacto com a objetividade? É um pouco esse sarcasmo meu. Essa crítica minha.

G3⁵⁰ Tanto aqui, bom, ela está fazendo fuxiquinho (...) ela fica fazendo aqui. Ela vem uma vez por semana aqui, mas, ela não consegue lá no trabalho fazer a alguma coisa. O que é limitação para o trabalho? Será que é uma pessoa poder fazer uma coisa não pode fazer outra coisa?! Todo mundo é apto para o trabalho.

A resistência ao tratamento é, também, apontada como um dos óbices para a reabilitação psicossocial.

C3²⁶ – Porque tem assim, o que a gente vê que abandona porque não quer se tratar, a gente não vai forçar. Na dependência química, se não quer, não adianta ninguém querer.

Nesse segmento, a noção de reabilitação psicossocial reflete a concepção da psiquiatria tradicional e representa um dos instrumentos do tratamento cuja finalidade é entreter o paciente, enquanto se espera pela cura da doença. ⁽⁸⁶⁾

A resistência é atribuída, pelo entrevistado, ao desejo do paciente que, traduzida em termos psicanalíticos é, a resistência do não querer saber, de não querer dar conta do gozo no sofrimento. Compreendemos que essa resistência não é a expressão da renúncia ao não gozo, mas, da renúncia à subordinação, à falta de sentido instaurada pelo fazer cotidiano dos serviços.

- Oficinas terapêuticas e outras atividades

O Ministério da Saúde através da Portaria nº189 de 19/11/1991 define atividades grupais de socialização, expressão e inserção social.

As oficinas terapêuticas desenvolvidas nas instituições manicomiais tinham como objetivo o entretenimento dos pacientes. No contexto dos serviços substitutivos, seguindo as determinações do Ministério da Saúde, os CAPS devem utilizar esse dispositivo para promover mudança da lógica manicomial, de forma, que os objetivos das oficinas terapêuticas apresentaram uma inflexão para prestar continência às propostas dos novos serviços. Existem diversas modalidades de oficinas terapêuticas que são organizadas conforme seus objetivos, podendo ser: oficinas expressivas (corporal, verbal, artística, musical); geradoras de renda (desenvolvimento de habilidades e fonte de renda) e de alfabetização, entanto, no modo psicossocial de cuidar, a finalidade comum a todas elas é a construção de novas formas de vida. ⁽¹³⁰⁾

A ordem capitalista, em razão de seus interesses, tende a produzir um modo hegemônico de sujeito cuja subjetividade é constituída por um modo específico de pensar, sentir e agir, como forma de expressar desejos, sensibilidades e corporeidade pré-esquematizados e produzidos por fatores conscientes e inconscientes presentes nas relações, culturais, familiares e econômicas, nas expressões artísticas, no espaço urbano na mídia etc.

Esse mecanismo, amplamente, difundido nos espaços e nas relações sociais, tende a anular as subjetividades singulares para produzir uma sociabilidade que garanta a reprodução do sistema vigente.

Alguns autores ⁽¹³³⁾ ressaltam que a simples existência de uma oficina não garante que ela esteja cumprindo a finalidade de produzir novas formas

de vida, de produção de novas subjetividades e afirma que as oficinas devem se nortear pelos caminhos dos processos criativos por se constituírem uma força capaz de se opor a ideologia dominante e castradora.

As oficinas desenvolvidas nos CAPS compreendem: oficinas de expressão (oficinas de bijuterias; de culinária); oficinas geradoras de renda (oficinas de trabalho e loja de usados - brechó; e atividades de sociabilidade (passeios).

As atividades de sociabilidade (passeios) têm como finalidade a promoção do lazer e da convivência grupal.

C1⁴² - Tem os pacientes que fazem, com grupo mesmo dos pacientes, programam ir para o horto, Ibirapuera e que é feita a partir da assembléia de paciente, todas às sextas-feiras eles conversam (...) muitas vezes, se são pouco e se é próximo, eles vão de ônibus comum mesmo, se não, é solicitada a condução.

A análise dos segmentos da fala evidenciou que os entrevistados, ao descreverem a finalidade das oficinas terapêuticas, enfatizam o uso do termo “habilitar”, secundarizando a dimensão das oficinas pertinentes ao desenvolvimento da criatividade. A aprendizagem que não contempla a dimensão criativa se converte num processo mecânico e desprovido de sentido para o usuário.

C1³⁸ - Existem outras atividades que os usuários fazem e que eu não falei como a bijuteria, em que eles aprendem a fazer colar, pulseiras e brincos.

C1⁴¹ - Tem oficina de culinária que são para os pacientes que faziam e deixaram de cozinhar, que não conseguem fazer mais nada, que não chegam nem perto do fogão. Aqui eles voltam e estão aprendendo a cozinhar, a fazer um bolo, um doce.

As oficinas geradoras de renda têm como finalidades: a auto-gestão financeira, arrecadação de dinheiro e promoção da sociabilidade. Nas oficinas de trabalho, a auto-gestão financeira, dado a baixa produção e circulação do produto, o dinheiro arrecadado é investido, novamente, em matéria prima para a confecção de novos trabalhos manuais. Tendo em vista a carência, do CAPS, de matéria-prima necessária a realização das oficinas, essa produção pode estar servindo mais aos interesses serviços do que permitindo, aos usuários, outras formas de apropriação mais satisfatórias.

Essas oficinas, por outro lado, além da gestão financeira, têm a vantagem de promover a sociabilidade através do contato do usuário do usuário com a comunidade e favorece o combate do estigma e preconceito. Consideramos que, embora, representem instrumentos importantes para a produção de experiências de trabalho em *setting* protegido e fomento das relações sociais, para que ela contribua para incrementar a autonomia do usuário seria importante que as atividades dessas oficinas fossem organizadas sob forma de cooperativas de trabalho.

C1³⁹ - Nós temos oficina de trabalho aqui que é uma oficina que objetiva se autogerir na questão financeira porque eles vendem todo material, compra de novo, faz, vende. Eles levam eventualmente para vizinhos porque ainda a produção não é grande, mas eles participam. Tem a coordenadora que está junto, mas eles participam de tudo, do dinheiro, da compra (...).

C2³³ - (...) seria para a produção de um bem comum, atividades manuais, enfim, revertido (...) vendido e tal, e rateado entre eles, com essa intenção.

C1⁴⁰ - Tem o brechó que é o Empório do Mix. Nós trabalhamos com roupas usadas. Um grupo dá uma olhada, vê se falta botão, dá uma passada, seca, costumam fazer isso. Depois é colocado para venda, baratinho, mas, de certa forma arrecada. É uma oficina. O Empório Mix é uma oficina onde, também, o paciente consegue trabalhar o convívio, a sociabilidade, Conversar. É o objetivo desta oficina.

Concluimos que, as principais finalidades das oficinas terapêuticas compreendem a promoção da convivência, sociabilidade e desenvolvimento de habilidades, no entanto, não são contempladas, na prática dos serviços atividade que visem à expressão criativa, promoção efetiva da autonomia, cidadania e fortalecimento do poder de contratual.

Corroboramos com autores⁽¹³⁴⁾ quando assinalam que, no campo da atenção social, as oficinas funcionam como medida terapêutica, no sentido de promover a criatividade e a livre expressão das subjetividades singulares e de trocas de relações interpessoais num mesmo nível de sociabilidade, mas também devem servir espaço para a reconquista da cidadania e fortalecimento do poder contratual do paciente, devendo portar o sentido de aprendizagem e de produção, a ser posto ou não, em negociação, através de trocas sociais. Quanto às dificuldades presentes na consecução das finalidades do projeto terapêutico do CAPS, foram apontadas limitações por carência de psiquiatra na unidade e ausência de mobilização da comunidade

para obtenção de recursos, evidenciando a fragilidade dos Conselhos Gestores e das Associações Comunitários.

G1³⁰ – Não tem psiquiatras na unidade, falta. Então fica muito difícil fazer o trabalho direitinho. A gente tenta, mas, é complicado.

C2⁶² – (...) porque eu acho que esses recursos só virão aqui, para nós, no momento em que a comunidade ouvir a (...) é, esses movimentos comunitários se unir e buscar esses recursos.

A carência de pessoal exige que os profissionais se empenhem em atividades administrativo-burocráticas e assistenciais gerando de sobrecarga no trabalho.

C2⁵⁹ – A parte administrativa é muito grande, você deve perceber, então, a gente fica realmente muito sobrecarregado. Segunda feira, nós vamos receber mais uma escrituraria, então, eu venho para ficar em atividades com eles porque eu fazia TAI-CHI, fazia massagem, fazia ginástica, jogávamos bola, só que à medida que foi aumentando esse número eu não pude mais dar conta.

Os profissionais queixam-se da ausência de representatividade e de espaço dialogal junto aos órgãos públicos que lhes permitam superar as deficiências dos serviços e reivindicar recursos necessários para o seu funcionamento como, equipes minimamente estruturadas para atender as necessidades da população. A carência de recursos para execução dos projetos é apontado como fator que limita a integração do CAPS com os sujeitos, no âmbito do território de abrangência que, aliada à desinformação redundam em preconceito e desgaste da equipe na comunidade.

C2⁶⁰ – Não temos uma escuta para a equipe para até mesmo avaliar as situações de dificuldades, para implantar com certeza algum benefício, algum recurso para que a gente possa trabalhar melhor, reestruturar minimamente a equipe no sentido de recursos humanos. Então, isso eu acho que acaba causando assim. Não chega a uma desmotivação, mas acaba acarretando uma sobrecarga de trabalho.

C2⁶³ – Eu acho que a nossa região acaba ficando, até pela questão do preconceito e da informação, assim, e do desgaste. Mesmo porque, para a gente se imbuir numa luta tem que ter disponibilidade. É tudo distante para nós. Envolveria gastos. Então, vamos fazer o grupo para irmos até o secretário municipal de saúde.

4.2.4 Instrumentos do processo de trabalho do CAPS

As concepções acerca processo saúde-doença mental expressam o paradigma que norteia e dá sustentação às práticas assistenciais dos serviços de saúde. Nas instituições médicas-asilares, a teoria da multicausalidade tem primazia e constitui a base da formação dos profissionais de saúde, enquanto, que nas instituições substitutivas, o aporte teórico do saber-fazer é a teoria da determinação social do processo saúde-doença.

Autores ⁽¹³⁴⁾ afirmam que o conhecimento é uma das formas de prática social e resulta do empenho dos homens, articulados entre si, para compreender e significar a realidade objetiva. A teoria da multicausalidade procura definir e relacionar fatores associados às causas das doenças, tendo como princípio a visão positivista-funcionalista da sociedade, entendendo-a como conjunto de elementos homogêneos, de cunho natural e em interação constante, constituindo um sistema ecológico equilibrado. Nessa perspectiva, a saúde é expressão de equilíbrio, adaptação satisfatória e normalidade, e a doença é considerada desvio e defeito. A teoria da determinação social do processo saúde-doença articula os processos sociais e políticos com os perfis de morbi-mortalidade. Nessa teoria, o processo saúde-doença é dinâmico, histórico e consiste numa fase particular em que o funcionamento do organismo se encontra diferente em consequência do desgaste e reprodução. ⁽¹³³⁾

No segmento da fala de um dos entrevistados visualizamos, como tema, a concepção do processo saúde doença mental associada aos determinantes sociais do adoecer psíquico, enquanto, saber norteador do processo de trabalho do CAPS.

G2¹⁶ – Evidente que, quando a gente pensa que essa sociedade tem uma série (...) cria uma série de situações pesadas, faz proliferar uma série de quadros de doença mental, de fragilidade psicológica, como estresse, síndrome de pânico, depressões é (...) na verdade, o que a gente acha é que existem condições de qualidade de vida que estão em processo de construção, não só na cidade, mas nesse mundo globalizado.

Observamos, contudo, que esse saber não é fundamento preponderante do fazer cotidiano do CAPS. As práticas assistenciais do

CAPS denotam a hegemonia do saber positivista que explica a etiologia da doença com base na relação causa-efeito e pressupõe a existência de padrões universais de saúde e doença. Conforme, expresso as dicções, a doença é defeito e é revestida pela noção de periculosidade.

G2⁶ – (...) É fundamental para o projeto porque a dependência química tem toda uma (...) tanto antes quanto posterior ao uso (...) é (...) conseqüências, fatos relacionados à dependência.

G3²⁶ – Depois de um surto psicótico, alguns quadros regredem completamente. A maioria tem um resíduo, tem um defeito que a gente fala que permanece (...).

C2²⁸ – (...) porque ele começa a ficar delirante, faz parte do quadro que oferece risco para a família.

Nas representações dos profissionais acerca da pessoa com transtorno mental sobressaem as concepções de ser um sujeito diferente e a doença é vista como um processo irreversível, cabendo a família se adaptar a nova configuração da personalidade.

G3²³ – Bom, não vai ter jeito, minha senhora. A senhora vai ter que conviver com ele, ele sendo agora outra pessoa, um pouco diferente do que ele era.

Na dimensão do cuidado que envolve questões relacionadas à doença e trabalho, identificamos distorções nas concepções dos profissionais do CAPS que reforçam intervenções sócio-excludentes: No que diz respeito ao conceito de gravidade, o coordenador coloca a doença mental no topo da hierarquia em relação às doenças orgânicas que são consideradas de menor gravidade e menos geradoras de restrição para o trabalho, de forma que, ao considerar que a incapacidade para o trabalho é um atributo natural do transtorno mental, o profissional não leva em conta as características sócio-excludentes do sistema produtivo. Como conseqüência, as estratégias estão, predominantemente, direcionadas para a busca de benefícios que reforçam as práticas assistencialistas e reprodutoras da cidadania assistida. Nessa concepção, o Estado é levado a reconhecer a incapacidade do sujeito para adaptar-se socialmente, devendo oferecer provisões que garantam a sua sobrevivência, ao mesmo tempo em que, o mantém excluído da vida à margem ativa.

C2³⁴ – (...) porque muitos, lamentavelmente, apesar de toda a questão da doença, a previdência social não reconhece como doença, principalmente, a psicose. Muitos casos são psicóticos gravíssimos, porém, chega lá, tem

pernas, braços, olho, enxerga, fala muito bem, porque, geralmente, o psicótico sabe se comunicar muito bem, então, o perito não o reconhece como uma pessoa que não tem condições de exercer sua vida funcional.

No outro pólo da relação está a Previdência Social, cuja função é pelo menos, teoricamente, promover a seguridade social da classe trabalhadora e, ao mesmo tempo regula suas relações com o sistema assegurando os interesses desse último. Na política neoliberal, o interesse é desobrigar o Estado, reduzindo suas obrigações sociais, investir e reforçar o desenvolvimento econômico e atender o interesse dos donos dos meios de produção, mercantilizando todas as dimensões da vida das classes subalternas, incluindo produção, consumo, lazer, saúde, doença etc. para transformá-las em fonte potencial de lucro. O médico da Previdência responsável pela perícia da pessoa com transtorno mental possui outra especialidade da medicina, de forma que, aprecia o usuário sob o referencial da teoria organicista e adota como instrumento terapêutico, o medicamento, não sendo observada preocupação de ampliar seu potencial reabilitativo e prover suas necessidades psico-afetivas e de suporte social.

C2³⁵ – Eu, particularmente, já encaminhei o Y. Tive que acompanhá-lo no dia da perícia e se eu não estivesse junto eu teria dito: - Não é verdade! O perito, geralmente, não é psiquiatra, é um ginecologista (...) é qualquer outra formação como neste caso que foi um ginecologista que atendeu e que falou para ele: - Meu filho, você está ótimo! Você pode muito bem trabalhar. Reza, reza bastante, toma os remédios que você vai ficar ótimo! Você pode trabalhar! Eu não acreditei, se eu não estivesse lá junto (...) eu argumentei! Até perguntei para ele assim, falei: - Mas ele é um psicótico! Ele até, aparentemente, está bem, só que à medida que o senhor for conversando o senhor vê que ele tem idéias delirantes o tempo todo. O senhor acha que uma empresa contrataria? Ele falou assim: - É só tomar remédio!

Em outro segmento, o profissional denuncia o conluio do usuário com a família na utilização da doença para obtenção de ganho secundário no sentido de garantir renda salarial para aqueles que não estão incluídos no mercado do trabalho ou dispensa do trabalho. Embora, critiquem as famílias, os profissionais dos serviços, também, fazem uso da doença como argumento para obtenção de benefícios para o usuário.

G3⁵⁴ – Se mistura muito falta de campo de trabalho, desemprego, de abertura de possibilidades de trabalho. Já que essas pessoas, esses neuróticos, por exemplo, não conseguem inserção no mercado de trabalho, eles adoecem para terem uma renda, um salário. Uns, por essa situação e

outros de bacana porque arruma um trabalho que ganha pelo INSS e trabalha por fora. Tem um segundo vínculo que ele trabalha muito bem. Quanta gente que trabalha, está de licença e está trabalhando!

G3⁵³ – Eu atendo famílias que vem o homem. Ele senta. Ele já vem com a mulher. A mulher já anda assim com uma pastinha de plástico assim (...) que nem a sua! Aí, eu falo, Já sei. Claro! Só faço isso na vida. Aí o paciente fica quieto. O paciente está quieto. Aí, eu pergunto: A mulher responde por ele. - Antônio, quantos anos você tem? Aí, a mulher diz assim: - quarenta e três. A mulher responde por ele! - Mas, o senhor está se sentindo bem? Ela: - Não, ele não se sente bem, não, chega de noite ele começa a gritar, a ver coisas! A mulher fica ensebando. A mulher fica fazendo o sintoma dele e ele fica quieto (...) eles vão lá de comum acordo. Ele é o doente e ela é a acompanhante do doente que vai falar por ele, que vai arrumar o benefício nas costas dele. Uma doença neurótica, boba, absolutamente.

O acolhimento como instrumento do projeto terapêutico do CAPS se expressa em termos de proximidade do profissional com o usuário e representa uma das diretrizes de maior relevância do SUS, abrangendo a dimensão ética, estética e política para a garantia da inclusão social. Dimensão ética porque implica no reconhecimento do outro, respeitando as suas diferenças; dimensão estética porque reclama intervenções cotidianas que dignifiquem a vida dos usuários e dimensão política porque supõe o compromisso coletivo de “estar com”, incrementando o seu papel de protagonista do plano de produção de vida. No entanto, essas diretrizes alertam para o risco do acolhimento se reduzir intervenções destinadas a triagem do usuário do serviço. ⁽¹³⁵⁾

C1¹⁴ – (...) quando o paciente (...) o usuário (...) paciente chega ao CAPS, ele passa no acolhimento (...).

Além da escuta, os profissionais descrevem outros instrumentos do projeto terapêutico, a saber: a escuta; os grupos terapêuticos; as reuniões de equipe; o atendimento ambulatorial e o tratamento medicamentoso. A finalidade da escuta é valorizar a fala do usuário, contextualizando os significados das expressões à experiência dos usuários:

G2⁷⁷ – A outra parte do trabalho é que o paciente diga para o médico: - Eu sou um paciente que já usou tais e tais medicações e as medicações são X e têm tal efeito. Pode ser que eles estejam falando uma coisa completamente alucinada ou não, mas isso faz parte da consulta e é a partir da experiência do paciente, entendeu? Tem que ser de alguma maneira executada.

Os grupos terapêuticos são realizados por duplas de profissionais e atendem os pacientes uma vez por semana e estão direcionados para o tratamento dos fatores psicoemocionais relacionadas à doença.

G2¹⁸ – Os grupos (...) a maioria tem grupos de uma vez por semana. Acho que dois grupos é uma vez por semana, que são grupos específicos (...) mas a maioria dos grupos para dependente é duas vezes por semana, todos feitos em duplas de terapeutas.

Uma das finalidades das reuniões de equipes é planejar a captação de recursos, a constituição do técnico de referência para a família e usuário e avaliar e discutir estratégias de inclusão das famílias no projeto terapêutico.

C1¹⁵ – (...) aí, se é caso de ficar, a gente leva para discussão na reunião técnica depois que discutir o caso, aí ver quem vai fazer APAC, que é o pagamento para captação de recurso e também o técnico que fica como referência para esta família procurar quando tem algum problema.

C1²³ - Tudo é levado para discutir nas reuniões técnicas. Então, quando se percebe a família não está mais comprometida, que não está respondendo muito, está muito, não consegue andar no grupo, não percebe o paciente, fica difícil, e é levado para discutir e na reunião se vê quem é que vai trabalhar e o que é que se vai fazer.

A concepção de técnico de referência nos serviços substitutivos está assentada no conceito de interdisciplinaridade cuja finalidade é fortalecer o vínculo entre o profissional e um número reduzido de usuários. O profissional, apoiado pela equipe se responsabiliza pela elaboração, aplicação e avaliação do projeto terapêutico, contemplando os aspectos sociais, familiares, políticos e psíquicos, prestando atenção integral e singularizada para cada paciente. ⁽¹³⁶⁾

A natureza do vínculo entre profissional e paciente é importante na prestação do cuidado singularizado e humanizado, por essa razão, na escolha do técnico de referencia, a afinidade é um importante critério para garantir o envolvimento e participação ativa dos usuários e familiares no projeto terapêutico. No entanto, no CAPS, observamos que esse critério não vem sendo respeitado. Conforme segmento da fala do entrevistado, a indicação do técnico de referência está subordinada à organização burocrática do serviço, de forma que, a escolha pela equipe recai sobre aquele que, no momento, tiver o menor número de paciente.

C1¹⁶ – Olha! Critérios, ainda não existem Assim: - Ah! Esse precisa ser com este, não! Por exemplo, cada um de nós tem X pacientes que atendemos como referência aí, quem tiver menos, vai atendendo aqueles que chegam porque é pela demanda.

No CAPS, o principal instrumento utilizado no processo inicial de elaboração do projeto terapêutico é o atendimento ambulatorial mediante triagem da clientela, consulta e prescrição medicamentosa para estabilização do quadro sintomático do usuário.

C2⁴⁵ – Olha! Eu admiro o Dr. Alberto por isso porque, além dele acolher o paciente com o perfil do CAPS devido à carência da região, ele acaba fazendo, entre aspas, um ambulatório. Então, todo dia, nas terças e quintas ele atende oito pessoas, ou seja, dezesseis pessoas por semana, além de todos que estão aqui.

C2⁴⁷ – ele passa por uma triagem aqui. Passam por uma consulta e se for preciso, retorna para uma segunda consulta e aí, se ele tiver, relativamente, organizado, estabilizado, o que é feito? O encaminhamento, com a medicação ele deverá usar, para UBS. Então, acaba sendo a parte ambulatorial para ele poder seguir, de fato, para um atendimento ambulatorial.

A triagem do usuário é realizada com base no diagnóstico clínico e seu objetivo é o manejo da rotatividade de clientes para atender o maior número possível e a distribuição e encaminhamento dos usuários para as modalidades de atenção do CAPS, podendo ter, essas, caráter intensivo, semi-intensivo e não-intensivo, conforme, a gravidade da doença.

C2¹⁶ – O Dr. Alberto faz essa divisão mais por patologia, por diagnóstico, separa em grupos. Os que precisam de atenção mais permanente, então, ele fica no primeiro momento no grupo intensivo que pode ser diariamente, ele fica o dia inteiro. Outra, ele pode vir duas ou três vezes na semana, aqui é o intensivo, à medida que ele vai evoluindo passa para o semi-intensivo que pode ser duas vezes na semana ou uma vez por semana e na hora que ele caminha mais ainda para o não-intensivo que é a cada quinze dias e (...) ele fica o dia inteiro, tanto é que ele recebe o café-da-manhã, almoço, lanche da tarde para passar o período daqui.

C2⁴² – Na nossa rotatividade, por dia, nós temos uma média de trinta a trinta e cinco pacientes. A rotatividade significa que eles têm um tempo de permanência menor, então, eles passam de segunda às sextas feiras, depois, eles vão para segunda e quarta feira.

C2⁴⁴ – (...) e aí, o Dr. Alberto criou essas aberturas, então fica de segunda a sexta feira. Então, quando abriu o espaço para esses grupos, duas vezes por semana, três vezes por semana, a cada quinze dias, então, deu para redistribuir esses pacientes nesse espaço, então, a rotatividade acaba. Como ele sai de um grupo e vai para outro e depois para a alta, então,

aumenta. Ele pode atender um número maior de pacientes. Tem acolhido um número muito maior de pacientes.

A terapêutica medicamentosa foi apontada como outro instrumento do projeto terapêutico do CAPS. O surgimento dos psicotrópicos na década de 1950, sem dúvida, possibilitou, através da supressão ou redução dos sintomas, uma relativa melhora no padrão comunicacional e interacional dos usuários com o seu ambiente, no entanto, não resultou em alterações significativas na sua qualidade de vida.

Autores ⁽⁸⁶⁾ consideram importante que o terapeuta, ao optar pela da terapia medicamentos, leve conta a relação entre risco e benefício e a eficácia curativa, sintomática ou preventiva na construção de possibilidades reais para modificar a história natural do problema a ser tratado e não, somente, visando o controle ou dos sintomas da doença.

Conforme sinalizado pelo entrevistado, essa compreensão encontra resistência por parte dos alguns médicos dos serviços que ainda estão presos a concepções de tratamento arraigadas nas práticas dos hospitais, evidenciando a necessidade que essa questão seja colocada em pauta das discussões da equipe dos serviços substitutivos.

G2⁷⁹ – Então, a gente o mantém delirante aqui, e os médicos quase deram a luz aqui: - Como é que pode um paciente que não é medicado? Não pode! Aqui é um atendimento de saúde mental, não é um (...) entendeu?

G2⁷⁸ – A outra coisa é, tem pacientes que entram aqui no CAPS e que não estão medicados e isto é uma coisa que deixa os médicos completamente alucinados, entendeu? Mas a gente acha, por exemplo, no caso deste paciente, a gente avaliou junto com a família e avaliou junto com ele, ele está em surto, é um psicótico, é (...) só que a família suporta e ele é um paciente que apesar de delirante, ele mantém a autonomia.

De acordo com os achados da pesquisa a razões que motivam a adicção medicamentosa, pelos usuários e terapeutas, é a esperança de reduzir o sofrimento e o estímulo da sua utilização pelas indústrias farmacêuticas, no entanto, os entrevistados, avaliam que na relação custo benefício os medicamentos produzem resultados indesejáveis porque bloqueiam a subjetividade do usuário impedindo confrontá-lo com as raízes do seu problema.

G3³² – E a medicação tem horas que é importante e tem horas que é um horror! Porque inclusive para o paciente, impede, bloqueia a subjetivação das questões dele.

G3³⁵ – E ninguém quer sofrer. A pessoa prefere continuar sofrendo e tendo uma esperança do que você tirar a esperança e ela sofrer um pouco e elaborar. Não tem elaboração.

G3³⁷ – Hoje em dia, a medicação, por exemplo, nós temos medicação de alto custo em todas as UBS, PSF, compradas pela prefeitura. De alto custo! De alto custo! Medicação não falta. O laboratório produz, a prefeitura compra, é uma questão mercantil, capitalista! Está tudo certo!

Apesar das assertivas acima descritas, ainda, persiste a tendência dos profissionais para valorizar a eficácia terapêutica sintomática, observando-se que essa valoração está vinculada ao seu papel no controle do comportamento socialmente indesejável tendo em vista a sua adaptação social.

G3³⁰ – Em alguns casos de neurose, por exemplo, de depressão reativa, entendeu? É importantíssimo dizer que a medicação não é tão importante, entendeu? Mas, nos casos em que a sintomatologia é exuberante, então, é importantíssima.

4.2.5 Agentes do processo de trabalho: a equipe do CAPS

No processo de desinstitucionalização, a equipe representa um dos principais atores, desempenhando ativamente o seu papel profissional e, ao mesmo tempo, contribuindo para transformar a relação numa fonte de poder capaz de aglutinar outros atores institucionais em prol dos interesses e das demandas sociais. ⁽¹³⁷⁾

Através dos achados da pesquisa constatamos que a composição da equipe é multiprofissional e as intervenções terapêuticas são divididas de acordo com a área de competência profissional. A carência de recursos humanos e o excesso de demanda de clientes no CAPS são os fatores que mais contribuem para a sobrecarga de trabalho dos profissionais, conforme, queixas sinalizadas pelos entrevistados.

G3⁵⁸ – No grupo de orientação, a enfermeira. No grupo de psicoterapia, a psicóloga e a assistente social. No grupo de orientação, a enfermeira. No grupo de psicoterapia, a psicóloga e a assistente social. É dividido. A enfermagem faz a orientação medicamentosa e o manejo e a psicóloga e a

assistente social e uma educadora de saúde faz a parte de suporte, de como é que está a situação, tentando fazer encaminhamentos e obter benefícios.

G2³⁵ – Uma das heranças da luta antimanicomial nos serviços de saúde mental público é o trabalho em equipe na abordagem multiprofissional e a gente sabe que isto é eficaz nos casos mais complicados. Todo mundo já sabe disso, mas a gente tem experiência de trabalhar assim, então a gente trabalha.

C2⁴⁸ – A assistente social ou a enfermeira. Como eu também fico com a parte social, às vezes eu vou ou a enfermeira vai. (visita domiciliar).

G3⁵⁷ – É (...) uma (...) uma carência de psiquiatras em serviços como esse aqui, por exemplo, que não tem, aqui tem 70.000 habitantes nesse lugar. Bom, o único trabalho que eu tenho é aqui. Tem um psiquiatra! Um psiquiatra! Aí, tem encaminhados de tudo quanto é lugar, de juizes, de tudo que é lugar! Da UBS, PSF.

C2⁵⁸ – Só tem um médico, uma enfermeira, uma assistente social, uma assistente social eu, administradora de saúde, a psicóloga, e a auxiliar de enfermagem. Nós não temosicineiros, nós é que fazemos essas atividades, nós temos terapeuta ocupacional.

4.2.6 A rede de atenção à saúde mental e a rede básica de atenção à saúde mental

A noção de saúde do CAPS está associada ao princípio da integralidade, conforme proposta do SUS, mediante ações de saúde que articulam assistência e prevenção. Nessa perspectiva, o CAPS representa uma referência estratégica para a promoção da saúde no território, cabendo a ele promover a articulação entre os dispositivos que compõem a tessitura da rede de atenção de saúde no território. Os fragmentos do discurso do informante revelam que, no tange à questão da organização dos serviços e práticas de saúde, a preocupação em associar as práticas de saúde pública com as práticas assistenciais contemplando a atenção básica de saúde. No entanto observamos que, ainda, subsiste a idéia de promoção da saúde com promoção do equilíbrio. Ressaltamos que o campo de cuidado da saúde envolve diferentes esferas com diferentes interesses e demandas que compreendem de um lado os sujeitos, os serviços e as políticas, de forma que, a articulação compreende a abertura para o diálogo e participação a fim de superar as contradições entre os saberes veiculados e estratégias de operacionalização.

G2¹⁷ – Então, existe uma proposta que é na verdade de múltiplas iniciativas, mas que a saúde tem uma parte que é seu compromisso como saúde e como público. Mas com certeza é uma coisa que tem que ser feita, uma iniciativa de muitas pontas, tanto na sociedade civil como nos serviços.

G2¹⁹ – Eu penso que na contribuição à saúde, do ponto de vista do equilíbrio, é importante recuperar formas de expressão e formas de participação e dentro de uma comunidade que constitui seu cotidiano, a questão da saúde que acontece nesse contexto. Então, a gente tem toda uma linha nesse sentido.

G2¹⁵ – A gente pensou nesse momento do CAPS que o trabalho teria que ser feito no contexto social, então, a gente foi ao campo trabalhar com a comunidade numa linha mais de saúde que de doença, de saúde pública. Aí, vai muito ao encontro de atenção básica de saúde mental.

Situada no bojo da reforma do sistema público de saúde do país, no Brasil, a reforma psiquiátrica seguiu princípios doutrinários do Sistema Único de Saúde, instituído e regulamentado pela Lei Orgânica da Saúde (Lei nº 8.080 de 19/09/1970), que abrangem a universalidade, integralidade e equidade.

Passados sete anos da III Conferência de Saúde Mental, quando se elaborou propostas e estratégias para dinamizar a efetivação e consolidação de um modelo de assistência em saúde mental, mais justo, igualitário e que privilegie controle e participação social, os entrevistados, ainda, apontam uma série de dificuldades presentes no cotidiano dos serviços e que dificultam a acessibilidade e garantia de uma atenção integral.

Na última década notável retração das ações políticas para transformação do modelo, pela Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo, após a metade de 1990 e, ao parece, houve pouca ou nenhuma mudança substancial, posto, que nas falas dos entrevistados as queixas são as mesmas ⁽⁸⁷⁾

Conforme os discursos dos informantes, o contexto onde se dá a reestruturação da atenção a saúde mental caracteriza-se pela carência de serviços. O número insuficiente de CAPS e de outros dispositivos para atender as demandas de saúde, no território é, ainda, é uma realidade e um dos grandes desafios a ser superado, requerendo ações políticas mais incisivas e catalisadoras de mudanças.

G3⁵ – (...) Aqui é São Miguel Paulista e Itaim porque o Itaim ainda não inaugurou o CAPS. Nós vamos ficar só com São Miguel. Vai melhorar! Vai melhorar quando ficar só aqui.

No discurso dos profissionais, apreendemos algumas condições que interferem na integração dos dispositivos da rede sob a ótica do conceito de territorialidade, evidenciadas pela insuficiência numérica de CAPS e até mesmo, sua inexistência em algumas regiões resultando na ampliação da cobertura assistencial, por outros CAPS, da clientela que reside no espaço territorial fora de sua área abrangência.

G1²⁵ – É (...) teoricamente, a minha área de abrangência compreende uma parte da supervisão de Santana, Tucuruvi, Mandaqui, Jaçanã. Isso pelas nossas contas fica em torno de 300.000 habitantes. Só, que nós estamos cercados por duas regiões que são menores do que a nossa, mas, que não tem CAPS, que são a região da Casa Verde (cachoeirinha) e região da Vila Maria cujos pacientes, no momento da crise, são encaminhados para cá. Então, além da gente ser referência para o bairro do Limão e para a Casa Verde, esses dois bairros de maneira sistemática, também nós somos para uma parte da Vila Maria.

G2³⁴ – É um CAPS do tipo I, o ponto de vista da portaria. Nós temos uma abrangência de 70.000 habitantes que faz com que a gente tenha que atender o Caxingui e, talvez, Vila Sônia que tem 90.000 habitantes. Quer dizer, uma coisa completamente absurda! Inviável!

G2¹³ - A gente é uma das únicas unidades acredito, eu, que atende a uma área muito mais ampla do que a nossa região, a gente atende a pacientes de quase todas as regiões de São Paulo, inclusive, de municípios vizinhos.

Com relação ao acesso dos clientes ao CAPS, o entrevistado afirma que, embora, não existam critérios definidos, a proximidade da residência do usuário com o serviço é o parâmetro mais utilizado. Um dos principais objetivos do trabalho do CAPS é o combater o preconceito da população e viabilizar a inserção social da pessoa com transtorno mental, no entanto, além da carência de serviços, constatamos que o preconceito, ainda, prevalente na comunidade constitui outro fator que redireciona a clientela para outras unidades, gerando sobrecarga de atividades e comprometimento da capacidade operacional do CAPS.

G1²⁶ - A gente não tem muito critério. (...) se é mais perto da gente vem para a gente, se for mais perto de Jaçanã, vai para Jaçanã. Estas duas regiões, a gente divide com outros dois CAPS, o restante da Casa Verde (cachoeirinha) vai para Brasilândia e o que não é nosso, da Vila Maria, vai para Jaçanã.

G2¹⁶ – Muitas dessas pessoas não querem fazer o tratamento perto de casa, então ele quer fazer o tratamento um pouco mais longe e nossa proximidade com o metrô também favorece que pessoa de outras regiões, às vezes fica mais fácil de vir para cá. A gente orienta o CAPS mais próximo, mas muitas vezes ele quer fazer o tratamento aqui porque não tem vaga, porque a triagem está fechada, porque ele quer fazer longe de casa ou porque teve indicação de um amigo que se trata aqui.

Quanto à articulação com CAPS com a rede básica de saúde mental, os entrevistados informam que é realizada através do encaminhamento dos usuários que requerem assistência em regime não intensivo.

G1²⁸ - Os procedimentos do CAPS são feitos por APAC todos os meses, entre os intensivos, semi-intensivos e não-intensivos. Nós estamos bem próximos do teto do intensivo, a gente está tentando e, com isso, vem aumentando o semi-intensivo, a gente vem tentando diminuir o não-intensivo com o encaminhamento para rede.

G⁴⁴ – (...) mas que a gente conta com a atenção básica do território para fazer conexões de tratamento mais próximas, nas situações em que o paciente não é um caso de pronto-socorro ou de internação e não consegue chegar ao CAPS, mas, que pode chegar à UBS. Então, é uma questão de estratégia de território que para nós é importante.

A assertiva anterior contrasta com outros segmentos das falas dos entrevistados, denotando que, além da demanda excessiva de clientes, a ausência de uma rede de saúde mental e de atenção básica articulada e eficiente é um dos fatores que mais dificultam a acessibilidade e prestação de atenção integral em saúde.

G2³⁵ – A gente mantém essa posição como um ponto de vista de reflexão a respeito dos serviços porque efetivamente nos não conseguimos responder, entendeu? Então, o que é que a gente pode fazer? A gente pode, quando a gente recebe uma indicação de um caso, fica em processo de discussão. A gente não faz isso só com a malha de referência de educação e com a malha de referência de outras secretarias e serviços do Estado.

Ainda, referindo-se a articulação do CAPS com outros dispositivos, no território, a carência de profissionais da área de saúde mental na rede básica contribui para empeçar o encaminhamento dos usuários para, também, os escassos equipamentos da rede.

G2²⁶ – É muito difícil encaminhar, é um sacrifício!

G2²⁷ – A gente tem unidades básicas aqui da região que têm psicólogos, mas, aí obedecem muito à regionalização, então, às vezes no posto da pessoa ou não tem vaga ou não tem psicólogo na rede.

G1²⁹ – O encaminhamento para a Rede está ficando super difícil porque não tem uma Rede para sustentar.

No contexto da reforma psiquiátrica, o trabalho terapêutico na rede social atende a população local no serviço comunitário, tendo como porta de entrada para os serviços do SUS, no território, o CAPS e o Programa de Saúde da Família (PSF). Para garantir sua eficácia, esse trabalho deve funcionar no interior de uma rede de saúde articulada e solidária ancorada nas políticas públicas de inclusão social.

Quanto às relações interinstitucionais, os entrevistados destacam a necessidade de incrementar as ações mediante uso dos recursos da comunidade para a obtenção de benefícios que promovam a autonomia e inclusão social do usuário. Dentre os recursos estão: facilitar o acesso dos usuários em cursos profissionalizantes.

C1³⁶ - É paga uma taxa mensal simbólica, mas se eu ligo e faço uma articulação, eles vão gratuitamente fazer o curso.

C1³⁵ - Nós temos também contato com o pessoal que fazem uns cursos aqui, filiado a uma igreja evangélica, não tem nada a ver o curso com a igreja. Esses cursos são profissionalização e se os pacientes se interessam, a gente encaminha.

C2³¹ – Tem uma escola técnica, nesse sentido, aqui da prefeitura e que a gente tenta inserir alguns pacientes, já conseguimos alguns.

Nesse processo de articulação, os aprimorandos dos CAPS foram apontados como importante fonte de referência para o encaminhamento dos usuários aos Centros de Convivência.

C1³¹ – Os usuários vão porque os aprimorandos passam pelo CAPS e depois vão para o CECCO e aí eles têm um ponto de referência.

A inclusão dos aprimorandos no trabalho do CAPS, até o momento em que finalizamos essa pesquisa, se encontrava em fase de reestruturação. Ressaltamos sua importância na medida em que contribui para a formação de uma nova mentalidade de cuidado na área de saúde mental. O CAPS, também, prevê a contribuição deles para a ampliação do

projeto terapêutico evitando, dessa forma, a inserção passiva no alunado nos projetos de integração docente-assistencial.

G2⁷¹ – Pelo primeiro ano, nós estamos fazendo um estágio com aprimorandos. Este grupo de aprimorandos não se constituiu da forma como a gente gostaria porque teve a greve da USP e o processo de discussão da chegada dos aprimorandos foi muito truncado. Então, eles vieram. Na verdade, os aprimorandos eram (...) eles têm atividades no curso e, na verdade, eles vão ficar duas semanas aqui, nesse ano. Nós aceitamos nessa condição porque nós achamos que era necessário iniciar, está entendendo? Não perder essa oportunidade.

G2⁷² – O que a gente propôs é que os aprimorandos que forem fazer um trabalho de fim de curso na saúde mental, a gente negociar uma ampliação do projeto porque, se eles fizerem o campo de pesquisa dentro do CAPS eles vão fazer o projeto no CAPS e, é do nosso interesse. Bom, a gente, também, vai ter uma devolutiva dos aprimorandos que vai ser no final de agosto. Eles vão fazer uma devolutiva do estágio de quinze dias que todos fizerem aqui. Eles vão fazer uma devolutiva, em grupo, para a equipe daqui e para a equipe do SES- Escola.

Outras lacunas, referidas pelos entrevistados, são ausência de proposta em saúde mental no Programa de Saúde da Família para o suporte a problemas que envolvem outras dimensões da vida do usuário e da família, além, do âmbito intra-institucional.

G2¹⁴ – O que a gente pensou aqui na cidade é que, nesse sentido, o programa de saúde da família seria eficaz porque pensou em trabalhar junto com as equipes de saúde da família. Só que a gente achava, sempre achou e continua achando que as equipes de saúde da família tem que ter um programa de saúde mental, entendeu? Tem que ter uma proposta de saúde mental. A gente não acha que é mais um ônus que tem que cair nas costas da equipe nem a gente acha que como eles são, eles estão numa medicina generalista, que isso de qualquer maneira faz parte da realidade porque cai na rede, não! A gente acha que existe uma eficácia no trabalho multiprofissional. A gente acha que a equipe de PSF em São Paulo, especialmente, que tem essa tradição e essa história, tem que estar amparada por uma equipe multiprofissional.

G2⁶⁶ – (...) não era um caso aqui do CAPS, é um CAPS que tem aqui no território, de uma mãe e uma filha. A mãe, já idosa e a filha com quarenta anos, já. Na verdade, as duas só têm uma à outra e é uma relação assim, de (...) muito intensa, muito chegada e, às vezes, muito explosiva. Então, elas se tapeiam e tal e é evidente que quem se machuca e apanha é a velha. Isso era a razão da preocupação na reunião porque nós convocamos o Conselho tutelar do idoso e o conselho tutelar não está respondendo. O que o conselho tutelar do idoso tem feito? Tem encaminhado para a Secretaria de Assistência Social (SAS). Eles não têm respondido, enquanto Conselho. Quando eles encaminham para a SAS, a SAS responde enquanto serviço e não responde enquanto Conselho. Então, eles se invalidam, eles

se ausentam enquanto Conselho, mas, eles não estão entendendo isso, isso é outra discussão.

As dificuldades acima relatadas evidenciam a necessidade de que seja desenvolvidas estratégias que favoreçam a integração dos serviços para fazer frente as necessidade da clientela na comunidade e que o CAPS, ao se articular com os dispositivos da comunidade, o faz de maneira eventual e informal, conforme, podemos constatar na seguinte frase temática.

C1³⁰ - O CAPS tem reuniões, de vez em quando, com uma pessoa lá do CECCO, o contato tem sido feito muito telefônico.

Autores ⁽⁸⁶⁾ ressaltam a importância da cooperação e integração, com o CAPS, dos outros serviços de saúde existentes de forma eles, possam solucionar os problemas de menor complexidade, para tanto, é necessário que a equipe do CAPS participe, intensivamente, da vida social da comunidade e mantenha intercâmbio de informações com os outros serviços no território no sentido de informá-los sobre a dinâmica e os objetivos do seu trabalho, de forma a facilitar o trabalho psicossocial.

De acordo um dos informantes, uma iniciativa adotada pelo CAPS para incrementar a relação interinstitucional foi promover debates através de encontros científicos envolvendo profissionais da rede e diferentes categorias. Na avaliação do entrevistado, os encontros favoreceram o intercâmbio de informações e cooperação mútua entre o CAPS e os outros serviços e profissionais de outras especialidades, entretanto, a preocupação em fornecer aos participantes orientações acerca terapêutica medicamentosa para subsidiar a prática de acolhimento dos usuários em outros equipamentos da rede evidencia que a finalidade do CAPS, ao promover a articulação intra-institucional, está direcionada para assegurar a prevenção de recaídas e evitar internações nos hospitais.

C2¹⁹ – Não temos mais o Fórum, só que ficou uma coisa muito boa porque o paciente sai daqui com a garantia de um acolhimento numa Unidade Básica e esse clínico ou generalista, enfim, acolhe o paciente e é feita também a manutenção da terapêutica medicamentosa. Se houver a dificuldade, percebe que ele começou a desorganizar (...) uma reação adversa, ele entra em contato com a unidade daqui e isto é freqüente. Então, ele sai daqui com

um encaminhamento na sua unidade mais próxima. Então, eu acho que isso foi muito positivo.

A análise do contexto institucional revelou que o CAPS representa um equipamento estratégico na organização dos serviços e práticas de saúde, no território. Entretanto, face à divergência de interesses e demandas presentes nas diferentes instâncias de poder, ainda, enfrenta obstáculos e desafios. Neste contexto, a ampliação do espaço dialogal para reflexão crítica das práticas e saberes no cotidiano da instituição, tendo em vista a superação das contradições presentes no cotidiano dos serviços; a horizontalização do modelo de atenção e a participação democrática dos diferentes atores sociais envolvidos nesse processo constituem estratégias fundamentais para promover a integralidade da assistência em saúde.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A realização deste estudo teve como ponto de partida o questionamento das representações das famílias acerca da reabilitação psicossocial das pessoas com transtorno mental no contexto da reforma psiquiátrica, efetivadas por intermédio dos saberes e práticas no cotidiano para desvendar os conflitos e contradições presentes na produção do cuidado de saúde.

Preliminarmente, ressaltamos que as nossas considerações são resultados da articulação entre os saberes e práticas construídos ao longo da nossa experiência profissional em contato com a realidade produzida nos serviços substitutivos de saúde mental, ocasiões, diversas, em que se evidenciaram os conflitos e contradições, culminando nos questionamentos que motivaram esse processo investigatório.

A adoção do materialismo histórico-dialético como referencial teórico norteou a nossa reflexão acerca da realidade que, face à sua complexidade, dinamismo e transitoriedade, não pode ser apreendida na sua totalidade concreta e permitiu, apenas, uma aproximação mediante contextualização histórica e social.

Essa aproximação, realizada pelas vias do pensar dialético advoga a interdependência de intenções e gestos, embora, possam configurar diferentes interpretações, conforme o lugar ocupado, pelos atores, na hierarquia social.

Nessa perspectiva, o método de análise de discurso, adotado para a interpretação dos achados, nos permitiu ler nas “entrelinhas”, confrontar as verdades parciais, num processo de desconstrução e reconstrução do conhecimento, para contestar e superar suas limitações.

O estudo propôs pensar, no universo das relações sócio-familiares e na perspectiva dos determinantes essenciais do modo particular de vida das pessoas com transtorno mental, a reabilitação psicossocial e os limites e possibilidades de sua viabilização num contexto social, reconhecidamente, sócio-excludente.

Dessa forma, o fenômeno investigado consistiu no recorte social e epistemológico da realidade específica para servir de referência na produção de novos conhecimentos. Os discursos dos familiares redimensionaram a nossa compreensão acerca do fenômeno, permitindo delinear os limites e possibilidades das práticas reabilitativas, construídas na interface do cotidiano das famílias e dos CAPS, e traçar considerações mediante articulação dos pressupostos teóricos e as categorias empíricas, a saber: Cotidiano e reabilitação; A atenção à pessoa com transtorno mental no cotidiano do CAPS; A reabilitação psicossocial como percurso para a inclusão social da pessoa com transtorno mental.

O primeiro pressuposto consistiu na assertiva de que o saber/fazer, das famílias, direcionados para a produção do cuidado da pessoa com transtorno mental, ainda, estão pautados no paradigma da ciência psiquiátrica tradicional.

Seguindo a trilha teórica ⁽²²⁾ que aponta como eixo da reabilitação social: o habitar; as trocas afetivas e o trabalho como valor social, depreendemos que a organização do cuidado no domicílio está centrada na doença, em detrimento do sujeito singular, através de ações de controle e a vigilância.

As restrições impostas à pessoa com transtorno mental no cotidiano dos domicílios abrangem as atividades da vida cotidiana, desde as mais triviais até as mais complexas, relacionadas à inclusão sócio-comunitária e inserção no mercado de trabalho, configurando uma vida clausttral marcada pelo anonimato; ausência de poder contratual e falta de autonomia; dependência afetiva e financeira, não sendo observada a presença de condições capazes propiciar a convivência social.

O engajamento das pessoas com transtorno mental no cotidiano familiar, quando presente, está limitado à execução de tarefas domésticas, que por serem de natureza simples e corriqueira, não estimulam o desenvolvimento de suas potencialidades, ou estão voltadas para execução de distrações vazias cujo único objetivo é mantê-lo ocupado.

As concepções das famílias acerca da pessoa com transtorno mental estão carregadas de adjetivações pejorativas, de cunho moral ou apontadas como atributos inerentes a própria doença.

A exclusão do mercado de trabalho é preponderante e está associada a idéia de incapacidade laboral e, para alguns, a aposentadoria ou licença por se configuram como o únicos meio disponível para garantir colaboração nas despesas familiar, motivando a utilização do transtorno mental como meio para obtenção de ganhos secundários.

Quanto ao relacionamento entre usuário e familiares, os discursos dos familiares revelam ausência de intercâmbio comunicacional e predomínio de conflitos relacionais e ambigüidade afetiva, mostrando que as dificuldades enfrentadas pelas famílias não atingem, somente, a vida do sujeito acometido pelo transtorno, mas, repercute na vida de todos os integrantes do grupo familiar, impondo, à família, mudanças de padrão afetivo-relacional.

A cura do transtorno mental é interpretada, pelos familiares, como retorno à normalidade, expresso através da adaptação, pelo usuário, às normas sociais da sociedade vigente.

A convivência diária com a pessoa com transtorno mental, no domicílio, a emergência do transtorno mental representa uma carga adicional, para a família, gerada pelas perdas financeiras e afetivo-relacionais resultando em renúncias aos projetos de vida e rupturas de vínculos sociais e afetivos.

Dessa forma, face às dificuldades do cotidiano das famílias e da pessoa com transtorno mental, tal, como foi revelado pelo discurso dos sujeitos pesquisados, as demandas de saúde não vêm sendo atendidas pelas instituições CAPS, cenário desse estudo, contradizendo as proposições do discurso oficial e do processo de desinstitucionalização, sobretudo, de convertê-las em protagonista do cuidado, posto, que as ações do cuidado no domicílio não estão promovendo a reabilitação psicossocial dessas pessoas tendo em vista a sua inclusão na sociedade.

Vale ressaltar que para superar a imanência da condição do doente mental na sociedade é necessário o fortalecimento das redes de apoio

sociais da família e incrementar sua participação nas discussões dos problemas junto às instituições e no controle da elaboração e execução das políticas sociais, sobretudo, aquelas vocacionadas para o campo da saúde mental.

O segundo pressuposto considera que a práxis para a produção do cuidado da pessoa com transtorno mental executadas pelas famílias e equipes do CAPS são fragmentadas e não contemplam os determinantes sociais da doença.

Conforme, os discursos dos familiares, o CAPS é o único dispositivo capaz de prestar continência às necessidades de saúde mental da população, no entanto, as dificuldades, do CAPS relacionadas a não efetivação das políticas públicas para o setor; o déficit numérico do CAPS para cuidado em saúde mental de uma demanda cada vez mais crescente, face à complexidade dos problemas sociais, comumente, presentes nas grandes metrópoles, como a cidade de São Paulo; a carência de infraestrutura para promover a articulação com outras instituições da rede, no território, incluindo a carência de profissionais e pouco investimento na sua formação, contribuindo para a fragmentação do saber especializado e para a não superação do paradigma tradicional da assistência; o predomínio da assistência hospitalocêntrica e do cuidado clínico, medico-centrado na doença e de ações medicalizadora dos problemas sociais representam impasses, que dificultam o acesso e fruição, pela população, de uma assistência de saúde igualitária e integral.

Para as famílias o papel do CAPS consiste em colaborar, direta ou indiretamente, na assistência ao usuário de acordo com sua necessidade. O auxílio direto compreende: diminuir os custos com o tratamento fornecendo auxílio financeiro para o transporte do usuário para o CAPS e provisão gratuita de medicamentos; apoiar os familiares no enfrentamento da crise; oferecer suporte psicoemocional ajudando a reduzir as tensões do cuidar, através da psicoterapia familiar; promover compreensão e aceitação do transtorno mental; ensinar as famílias a lidar com o usuário e a compreendê-lo melhor e favorecer a compreensão acerca da doença; ensinar a medicar.

No entanto, observamos ausência de consenso das famílias com relação ao desempenho do CAPS no atendimento das demandas de saúde. Enquanto uma parcela de familiares considera que o CAPS melhora a qualidade de vida do usuário e família, outra considera a assistência ineficaz, insuficiente e sem resolutividade para os problemas de vida do usuário no contexto extra-institucional, revelando o descompasso entre o projeto institucional e o cuidado produzido na realidade dos serviços e as políticas setoriais.

Quanto às atividades de atenção às famílias desenvolvidas, sistematicamente, na instituição foram apontadas as atividades de sociabilidade e lazer e os grupos de suporte psicoterápico. Nos CAPS pesquisados, as atividades de sociabilidade estão restritas às dependências do CAPS e com pouco ou nenhuma articulação com outros dispositivos do no território. A primazia de atividades de suporte psicoterápico e a de atividades destinadas a promoção da sociabilidade, conforme apreendido nos discursos dos sujeitos, apontam para a supremacia do cuidado intrapsíquico em detrimento das ações de inclusão social.

Reportando-nos ao terceiro pressuposto, afirmamos que as representações dos familiares acerca da reabilitação psicossocial das pessoas com transtorno mental são, predominantemente, de cunho ortopédico visando retorno à normalidade e adaptação social. Essas concepções não promovem a autonomia, a cidadania, à responsabilização do cuidado de seu familiar, o combate ao estigma e a transformação da cultura social acerca da loucura.

Nos discursos dos familiares, as representações acerca da reabilitação e inclusão da pessoa com transtorno mental compreendem a inserção no mercado de trabalho ou obtenção de benefícios, e isto requer uma reflexão mais ampla e consistente relacionadas aos processos de fragilizações, rupturas nas relações sociais e sua vinculação com as relações de produção no sistema capitalista e suas vinculações com a classe social dos indivíduos. Quanto as condições que dificultam a reabilitação e inclusão psicossocial, as famílias compreendem que são

oriundas das condições intrínseca e extrínsecas presente relacionadas as condições de saúde e contexto social de vida dos sujeitos. Essa associação entre os determinantes de diferentes dimensões do processo saúde-doença, no entanto, elas são interpretadas na perspectiva da relação causa-efeito, levando as famílias a acreditarem que o sujeito é excluído, somente, porque não trabalha, quando a não inserção no mercado de trabalho é apenas uma dimensão do processo de exclusão, subsistindo outras formas veladas e que diz respeito a questão da cidadania e autonomia o resgate dos direitos sociais, e processos de relação social mais justos e igualitários, na perspectiva democrática. Quando eu falo da construção de uma sociedade justa não me refiro a uma sociedade de iguais, harmônica, pacífica, mas uma sociedade de desiguais com igualdade de acesso aos meios que favoreçam o desenvolvimento de suas potencialidades. Portanto, considero importante que todos aqueles que protagonizam o processo de cuidar, inclusive, o próprio sujeito com transtorno mental, reflita condição de desabilidade e exclusão à fim de dilatar os espaços e estratégias de inclusão social, superado as barreiras sociais para a realização de sua essência.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- 1 Rocha NF. O viver com o portador de transtorno mental no contexto familiar: abordagem cultural [dissertação]. Fortaleza: Universidade Federal do Ceará; 2001.
- 2 Martins MB. A discriminação ao doente mental. In: D'Incao MA, organizadora. Doença mental e sociedade: uma discussão interdisciplinar. Rio de Janeiro: Graal; 1992.p.123-35.
- 3 Rocha NFR. A inserção da família no contexto da reforma psiquiátrica: estudo de representações [monografia]. Fortaleza: Universidade Estadual do Ceará; 2003.
- 4 Amarante P. Revisitando os paradigmas do saber psiquiátrico: tecendo o percurso do movimento da reforma psiquiátrica. In: Carvalho AI. Uhr D. Andrade AE. Moreira MCN. Amarante P. Souza VS. organizadores. Loucos pela vida: a trajetória da reforma psiquiátrica no Brasil. Rio de Janeiro: SDE/ENSP; 1995.
- 5 Wetzel C. Avaliação de serviço em saúde mental: a construção de um processo participativo [tese]. Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, 2005.
- 6 Macedo ZO. O que é ser familiar do doente mental. Rev Inform Psiq. 1997; 16(3): 117-119.
- 7 Waidman MAP. Enfermeira e família compartilhando o processo de reinserção social do doente mental [Dissertação]. Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina; 1998.
- 8 Vianna PCM. Barros S. Costa ASSM. O modelo assistencial em saúde mental: visão dos familiares. Rev Min Enferm. 2004; 8(3): p. 374-381.
- 9 Moreno V. Alencastre MB. A trajetória da família do portador de transtorno psíquico. Rev Esc Enferm USP. 2003; 37(2): 23-50.
- 10 Reinaldo MAS. Saeki T. Ouvindo outras vozes: relato de familiares sobre o convívio com o paciente psiquiátrico. Rev Esc Enferm USP. 2004; 38 (4): 396-405.
- 11Lino MA. A convivência de pessoas com transtornos mentais e seus familiares no contexto do domicílio [tese] São Paulo: Escola de Enfermagem. Universidade de São Paulo; 2006.

- 12 Spadini L S. Souza MCBM. A doença mental sob o olhar de pacientes e familiares. Rev Esc Enferm USP. 2006; 40(1): 123-127.
- 13 Severo AKS. Dimenstein M. Brito M. Cabral C. Alverga AK. A experiência dos familiares no cuidado em saúde mental. Arq Bras Psic. 2007; 59 (2): 143-155.
- 14 Pegoraro R. Caldana RHL. Sofrimento psíquico em familiares de usuários de um Centro de Atenção Psicossocial (CAPS). Interface comum saúde educ. 2008; 12(25): 295-307.
- 15 Tavares CMM. Barone AM. Fernandes JC. Moniz MA. Análise da implementação de tecnologias de cuidar em saúde mental na perspectiva da atenção psicossocial. Esc Ana Nery Rev Enferm. 2003; 7(3): 342-9.
- 16 Vianna PCM. Barros S. A reforma psiquiátrica e as associações de familiares: unidade e oposição. Rev Min Enferm. 2004; 8(2): 275-82.
- 17 Miranda L. Campos R. Tereza O. Análise do trabalho de referência em Centros de Atenção Psicossocial. Rev Saúde Pública. 2008; 42(5): 907-13.
- 18 Aranha e Silva AL. O projeto copiadora do CAPS: do trabalho de reproduzir coisas à produção de vida [monografia]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 1997
- 19 Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria Executiva. Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização: HumanizaSUS A clínica ampliada. Brasília; 2004.
- 20 Salles MM. A internação em hospital psiquiátrico: o (*des*) caminho para a vivência social do cotidiano e da inserção social [dissertação]. São Paulo: Escola de Enfermagem. Universidade de São Paulo; 2005.
- 21 Pitta AMF. O que é reabilitação psicossocial no Brasil, hoje? In: Pitta AMF. organizadora. Reabilitação psicossocial no Brasil. São Paulo: Hucitec; 1996.
- 22 Saraceno B. Libertando identidades: da reabilitação psicossocial à cidadania possível. 2ªed. Belo Horizonte: Te Corá/Instituto Franco Basaglia; 1999.
- 23 Saraceno B. Reabilitação psicossocial: uma estratégia para a passagem do milênio. In: Pitta AMF, organizadora. Reabilitação psicossocial no Brasil. São Paulo: Hucitec; 1996.

24 Kinoshita T. Contratualidade e reabilitação psicossocial. In: Pitta AMF. organizadora. Reabilitação psicossocial no Brasil. São Paulo: Hucitec; 1996.

25 Goldberg J. Reabilitação como processo: O Centro Atenção Psicossocial - CAPS. In: Pitta AMF. organizadora. Reabilitação psicossocial no Brasil. São Paulo: Hucitec; 1996.

26 Goffman E. Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Rio de Janeiro: Zahar; 1982.

27 Canguilhem G. Novas reflexões referentes ao normal e patológico. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1963.

28 Leão A. As práticas de inclusão social: O desafio para os serviços de saúde mental [Dissertação]. São Paulo: Escola de enfermagem da Universidade de São Paulo; 2006.

29 Castel R. As armadilhas da exclusão. In: Bógus L. Yazabek MC. Belfiore-Wanderley M. organizadores. Desigualdade e a questão social. São Paulo: EDUC; 1997; 15-48.

30 Costa-Roza A. Luzio CA. Yasui S. Atenção Psicossocial: rumo a um novo paradigma na saúde mental coletiva. In: Scliar M. Amarante P. coordenadores. Archivos de saúde mental e atenção psicossocial. Rio de Janeiro: Nau; 2003; 13-44.

31 Figueiredo E. O chapéu de reclame com cigarros: contribuição para uma psicoterapia institucional. Porto: Afrontamento; 1977.

32 Jacobina RR. O manicômio e os movimentos da reforma psiquiátrica: do alienismo à psiquiatria democrática. Rev Saúde Debate 2000; 24(54): 90-104.

33 Oliveira FB. Construindo saberes e prática em Saúde Mental. João Pessoa: Editora Universitária; 2002.

34 Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde DAPE. Coordenação geral de saúde mental. Reforma psiquiátrica e política de saúde mental no Brasil. In: Conferência Regional da Reforma dos Serviços de Saúde Mental: 15 aos depois de Caracas. Brasília; 2005

35 Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de atenção à saúde. Departamento de ações programáticas estratégicas. Saúde mental em dados 5. Brasília, 2008.

36 Nicácio MFS. Utopia da realidade: contribuições da desinstitucionalização para a invenção de novos serviços de saúde mental [tese]. Campinas: Faculdade de Ciências Médicas. Universidade Estadual de Campinas; 2003.

- 37 Foucault M. Microfísica do Poder. 11ª ed. Rio de Janeiro: Graal; 1979.
- 38 Aranha e Silva AL. Enfermagem em saúde mental: a ação e o trabalho de agentes de enfermagem de nível médio no campo psicossocial [tese]. São Paulo: Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo; 2003.
- 39 Reis JRT. Família, emoção e ideologia. In: Lane STM, Codo W. organizadores. Psicologia social: o homem em movimento. São Paulo: Brasiliense; 1989. p. 100-23.
- 40 Vianna PCM. A reforma psiquiátrica e as associações de familiares: unidade e oposição [tese]. São Paulo: Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo; 2002.
- 41 Casey J. A história da família. São Paulo: Ática; 1992.
- 42 Prado D. O que é a família. São Paulo: Brasiliense; 1984.
- 43 Melman J. Família e doença mental: repensando a relação entre profissionais de saúde e familiares. São Paulo: Escrituras; 2001.
- 44 Ariès P. História social da criança e da família. 2ª ed. Rio de Janeiro: Livros Técnicos e Científicos; 1981.
- 45 Ianni O. organizador. Marx - Sociologia. São Paulo: Ática; 1992.
- 46 Engels F. A origem da família, da propriedade privada e do Estado. Rio de Janeiro: Vitória; 1994.
- 47 Poster M. Teoria crítica da família. Rio de Janeiro: Zahar Editores; 1979.
- 48 Samara EM. A Família brasileira. 4ª ed. São Paulo: Brasiliense; 1998.
- 49 Costa JF. Ordem médica e norma familiar. 4º ed. Rio de Janeiro: Graal; 1999.p.15
- 50 Carvalho MCB. O lugar da família na política social. In: Carvalho MCB, organizadora. A família contemporânea em debate. 2ª ed. São Paulo: EDUC/Cortez; 2002. p. 15-22.
- 51 Giordano Jr. S. A persistência da higiene e a doença mental: contribuição à historia das políticas de saúde mental no Estado de São Paulo [dissertação] São Paulo: Faculdade de Medicina da USP; 1989.
- 52 Resende H. Política de saúde mental no Brasil: uma visão histórica. In: Tundis SA, Costa NR, organizadores. Cidadania e loucura: políticas de saúde mental no Brasil. Petrópolis: Vozes/Abrasco; 1994. p. 16-69.

- 53 Polignano MV. História das políticas de saúde no Brasil: uma pequena revisão. [texto na Internet]. 2001 [35.p] [acesso em: 2006 Set 04]; Disponível em: <http://www.medicina.ufmg.br/internatorural/arquivos/mimeo-23p.pdf>
- 54 Amarante P. Uma aventura no manicômio: a trajetória de Franco Basaglia. *Hist. Ciênc Saúde-Manguinhos*. 1994; 1(1): 61-77.
- 55 Machado R. Loureiro A. Luz R. Muricy K. Danação da norma: medicina social e constituição da psiquiatria no Brasil. Rio de Janeiro: Graal; 1978.
- 56 Moreno V. Alencastre MB. A trajetória da família do portador de transtorno psíquico. *Rev Esc Enferm USP* 2003; 37(2): 43-50.
- 57 Freud S. Obras completas de Sigmund Freud. Rio de Janeiro: Imago; 1977.
- 58 Minuchin S. Famílias: funcionamento e tratamento. Porto Alegre: Artes Médicas; 1990
- 59 Andolfi M. A linguagem do encontro terapêutico. Porto Alegre: Artes Médicas; (1996).
- 60 Paulin LF. Turato ER. Antecedentes da reforma psiquiátrica no Brasil: as contradições dos anos 1970. *Hist Ciênc Saúde – Manguinhos* 2004; 11(2): 241-58.
- 61 Souza RR. O sistema público de saúde brasileiro. I Seminário Internacional de tendências e desafios dos sistemas de saúde nas Américas. 2002 Ago 11-14. São Paulo: 2002.
- 62 Santos NG. Do hospício à comunidade: políticas públicas de saúde mental: Santa Catarina: Letras Contemporâneas; 1994.
- 63 Oliveira J. Teixeira SMF. Previdência social. Petrópolis: Vozes; 1986.
- 64 Scarcelli IR. O Movimento antimanicomial e a rede substitutiva em saúde mental: A experiência do município de São Paulo 1989-1992 [dissertação]. São Paulo: Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo; 1998.
- 65 Rodrigues Neto E. Saúde: promessas e limites da Constituição. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2003.
- 66 Travassos C. Viacava F. Fernandes C. Almeida CM. Desigualdades geográficas e sociais na utilização de serviços de saúde no Brasil. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2000; 5(1): 133-49.

67 Tenório F. A reforma psiquiátrica brasileira, da década de 1980 aos dias atuais: história e conceitos. *Hist. Ciênc. Saúde-Manguinhos*. 2006; 9(1): 25-59.

68 Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria Nacional de Programas Especiais de Saúde. Conferência Nacional de Saúde, 8., Brasília, 1987. I Conferência Nacional de Saúde Mental. Relatório Final/8. Brasília: 2008

69 Costa-Roza A. Luzio CA. Cristina A. Yatsui S. As conferências nacionais de saúde mental e as premissas do modo psicossocial. *Saúde Debate* 2001; 25(58): 12-25.

70 Oliveira AGB. A Reforma psiquiátrica em Cuiabá/MT: Análise do processo de trabalho das equipes de saúde mental. Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2003.

71 Oliveira FB. Construindo saberes e prática em Saúde Mental. João Pessoa. Editora Universitária; 2002.

72 Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 6ª ed. São Paulo: Hucitec/Abrasco; 1999.

73 Marx K. Manuscritos econômicos-filosóficos. São Paulo: Abril Cultural; 1978.

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

75 Kosik K. Dialética do concreto. Rio de Janeiro: Paz e terra; 1976.

76 Marx K, Engels F. Obras escolhidas. Tomo III. Lisboa: Edições Avante. Moscou: editorial progresso; 1985.

77 Marx K. O Capital. Volume I. 3ª ed. São Paulo: Nova cultural; 1988.

78 Egrý EY. Bertolozzi MR. Fonseca RMGS. O Materialismo histórico e dialético como teoria da cognição e método para a compreensão do processo saúde-doença. In: Egrý EY. Fonseca RMGS. [Textos de apoio da disciplina de atualização em Saúde Coletiva]. São Paulo: Escola de Enfermagem da USP; 2005.

79 Orlandi WP. Análise de discurso: princípios e procedimentos. 2ª ed. São Paulo: Pontes; 2000.

80 Heller A. Sociologia de la vida cotidiana. 3ª ed. Barcelona: Península; 1991.

81 A. Heller A. O Cotidiano e a história. 6ª ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra; 2000.

82 Rossler JH. O desenvolvimento do psiquismo na vida cotidiana: aproximação entre a psicologia de Alexis N. Leontiev e a teoria da vida cotidiana de Agnes Heller. Cad Cedes 2004; 24(62):100-6.

83 Lisniowski AS. O projeto da economia solidária e a formação da identidade do grupo de uma cooperativa popular. Rev Fac Direito Univ Fed Paraná 2005; 43:1-17.

84 Goffman E. Estigma: Notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. 4ª ed. Rio de Janeiro: Zahar; 1980.

85 Berenstein I. Família e Doença Mental. Escuta: São Paulo; 1988.

86 Saraceno B. Fabrizio A. Tononi G. Manual de saúde mental: guia para atenção primária. 3ª ed. São Paulo: Hucitec; 2001.

87 Cambraia M. Política de Saúde Mental no Estado de São Paulo: O Cenário das mudanças ocorridas entre 1990 e 2004 [Tese] Faculdade de Saúde Pública da USP; 2004.

88 Matias MBM. Os Movimentos sociais organizados em saúde mental em São Paulo de 1979-1992: A construção da política de saúde mental e a reforma psiquiátrica [dissertação]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2006.

89 Zappitelli MC, Gonçalves EC, Mosta I. Panorama da saúde mental no Estado de São Paulo: leitos psiquiátricos e assistência hospitalar. Rev Adm Saúde. 2006; 2(31): 71-8.

90 Ribeiro MC. Reabilitação Psicossocial num CAPS: concepção dos profissionais [dissertação] São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2005.

91 Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria executiva. Secretaria de Atenção à Saúde. Legislação em saúde mental: 1990-2004. Brasília, 2004.

92 Brasil. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Comissão Nacional de Ética em pesquisa. Normas para pesquisa envolvendo seres humanos: Resolução CNS. N.º 196/96 e outras. 2ª edição. Brasília; 2003.

- 93 Haguette TMF. Metodologias qualitativas na sociologia. 7ª ed. Petrópolis: Vozes; 2000.
- 94 Marques MHD. Iniciação à Semântica. 6ª ed. Rio de Janeiro: Zahar; 2003.
- 95 Garcia-Roza LA. Freud e o inconsciente. 4ª ed. Rio de Janeiro: Zahar; 1988.
- 96 Fiorin LJ. Linguagem e Ideologia. 2ª ed. Editora Ática: São Paulo; 1990.
- 97 Fiorin JL. Savioli FP. Para entender o texto: leitura e redação. 16ª ed. Editora Ática; São Paulo; 2006.
- 98 Fiorin JL. Elementos de Análise do Discurso. São Paulo: Contexto/EDUSP; 1989.
- 99 Viana PC. Barros S. A análise do discurso: uma revisão teórica. Rev. Min. Enferm 2003;7(1); 2003: 56-60.
- 100 Moraes AML. Envelhecendo e cuidando do ser envelhecido: o que pensam e como agem os idosos cuidadores [monografia na Internet]. Passo Fundo: Faculdade de Educação, Universidade de Passo Fundo; 2005. [citado 2008 jul 21]. Disponível em: <http://www.portalcoren-rs.br/web/docs/pesq.70.doc>.
- 101 Pegoraro RF. Caldana RHL. Sobrecarga de familiares de usuários de um Centro de Atenção Psicossocial. Rev. Psicol. Est. 2006; 11(3): 569-77.
- 102 Freyre G. Casa-grande & senzala. 28ª ed. Rio de Janeiro: Record; 1992.
- 103 Antunes JLF. Condições socioeconômicas em saúde: discussão de dois paradigmas. Rev Saúde Pública. 2008; 42(3): 562-7.
- 104 Santos CC. Lições de desigualdade: instrução, raça e oportunidade de trabalho em Salvador. In: Desigualdades raciais e requerimento de escolares no trabalho na região metropolitana de Salvador: ANPED; 2000.
- 105 França GN. Gasparini CE. Loureiro PRA. Relação entre escolaridade e renda no Brasil na década de 1990. [texto na Internet]. [citado 2008 jul 29]: Disponível em: http://www.bancodonordeste.com.br/content/aplicacao/ETENE/Anais/docs/mesa8_texto3.pdf.
- 106 Amarante P. O homem e a serpente: outras histórias para a loucura e a psiquiatria. Rio de Janeiro: FIOCRUZ; 1996.

107 Barth WL. O Homem pós-moderno: religião e ética. Teocomunicação. 2007; 37(155): 89-108.

108 Salles MM. Barros S. Reinternação em hospital psiquiátrico: A compreensão do processo saúde/doença na vivência do cotidiano. Rev. Esc. Enferm. USP. 2007; 41(1):73-81.

109 Goffman E. Estigma: Notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Zahar: Rio de Janeiro; 1978. (1980)

110 Pereira MAO. Pereira Jr. A. Transtorno Mental: dificuldades enfrentadas pela família. Rev Esc Enferm USP. 2003; 37(4): 92-100.

111 Foucault M. Microfísica do poder. Rio de Janeiro: Graal;1979.

112 Vilaça CM. Barreiros DS. Galli FA. Borçari IT. Andrade LF. Houlart LA. et. AL. O autocuidado dos cuidadores informais em domicílio: percepção de acadêmicos de enfermagem. Rev Eletrôn Enferm 2005; 7(2): 221-6.

113 Conejo SH, Colvero LA. O cuidado à família de portadores de transtorno mental: visão dos trabalhadores. REME Rev. Min. Enferm. 2005; 9(3): 206-11.

114 Goldberg J. Reabilitação como processo: O centro atenção psicossocial - CAPS. In: Pitta AMF. organizadora. Reabilitação psicossocial no Brasil. São Paulo: Hucitec; 1996. p. 33-47.

115 Escorel S. Vidas ao léu: trajetórias de exclusão social. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 1999.

116 Demo P. Cidadania pequena: fragilidades e desabafos do associativismo no Brasil. Campinas: Autores Associados; 2001.

117 Covre MLM. O que é cidadania. São Paulo: Brasiliense; 2007.

118 Fromm E. Conceito marxista do homem. Rio de Janeiro: Zahar; 1983.

119 Figueiredo JA. Práticas e processos de trabalho no Centro de Atenção Psicossocial: A perspectiva no campo psicossocial, [monografia]. São Paulo. Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2007.

120 Milhomem MAGG. Oliveira AGB. O trabalho em equipe nos Centros de Atenção Psicossocial – CAPS. Cogitare Enferm. 2007; 12(1): 101-8.

121 Foucault M. História da loucura na idade clássica. 5ª Ed. São Paulo; Editora Perspectiva; 1997.551p.

122 Rosa LCS. A inclusão das famílias nos projetos terapêuticos dos serviços de saúde mental. *Psicol Rev.* 2005; 11(18): 205-18.

123 Jorge JMB, Alves RAR, Lopes CHAF, Queiroz MVO, Bastos VB. Representações sociais das famílias e dos usuários sobre participação de pessoas com transtorno mental. *Rev. Esc. Enferm. USP.* 2008; 42(1): 135-142.

124 Jucá VJS. A multivocalidade da cura na saúde mental: uma análise do discurso psiquiátrico. *Rev. Ciênc. Saúde Coletiva.* 2005; 10(3): 771-779.

125 Frey Benício Noronha, Mabilde Luiz Carlos, Eizirik Cláudio Laks. A integração da psicofarmacoterapia e psicoterapia de orientação analítica: uma revisão crítica. *Rev. Bras. Psiquiatr.* 2004 . 26(2): 118-123.

126 Marx K. Engels F. A ideologia Alemã (Feuerbach). São Paulo: Hucitec; 1996

127 Goffman E. Manicômios prisões e conventos. São Paulo: Editora Perspectiva; 1974.

128 Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programática Estratégicas. Saúde Mental no SUS: Os Centros de Atenção Psicossocial. Brasília; 2004.

129 Hirdes A. Reabilitação Psicossocial; Dimensões Teórico-Práticas do Processo. Erichin/RS: EdiFAPES; 2001

130 A Wagner ES. Hannah Arendt e Karl Marx: O mundo do Trabalho. São Paulo: Ateliê editorial; 2002.

131 Cedraz A. Dimenstein M. Oficinas terapêuticas no cenário da reforma psiquiátrica: modalidades desinstitucionalizantes ou não? *Rev Mal-Estar Subj [periódico na Internet]*. 2005 set. [citado 2008 set. 28]; 5(2): 300-27. Disponível em: <http://www.unifor.br/notitia/file/978.pdf>.

132 Tavares CMM. Barone AM. Fernandes JC. Moniz MA. Análise da implementação de tecnologias de cuidar em saúde mental na perspectiva da atenção psicossocial. *Rev Esc Enferm Ana Nery* 2003; 7(3): 342-349.

133 Fonseca RMGS. Bertolozzi MR. A epidemiologia social e a assistência à saúde da população: In: Associação Brasileira de Enfermagem. A

classificação das práticas de enfermagem em saúde coletiva e o uso da epidemiologia social. Brasília, 1997. p. 1-6.

135 Miranda L. Campos R. Tereza O. Análise do trabalho de referência em Centros de Atenção Psicossocial. Rev. Saúde Pública 2008; 42(5): 907-913.

136 Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria Executiva. Núcleo Técnico de Política Nacional de Humanização. HumanizaçãoSUS: a clínica ampliada. Brasília; 2004

137 Rotelli F. Leonardis O. Mauri D. Nicácio F. Organizadora. Desinstitucionalização. 2ª edição. São Paulo. HUCITEC; 2001.

APÊNDICES

APÊNDICE A – FORMULÁRIO DE CARACTERIZAÇÃO DOS INFORMANTES

Vínculo familiar com o usuário:

Naturalidade:

Procedência:

Sexo:

Idade:

Estado civil:

Grau de instrução:

Profissão/Ocupação:

Condições sócio-econômicas:

Religião:

Renda Familiar: Até (05) cinco salários mínimos ().

Entre cinco (05) e dez (10) salários mínimos ().

Entre dez (10) a vinte (20) salários mínimos ().

Acima de vinte (20) salários mínimos ().

Número de pessoas que contribuem para a renda familiar: _____.

Número de dependentes _____.

Habitação: própria () alugada ()

Nº de cômodos do domicílio.

APÊNDICE B - ROTEIRO DE ENTREVISTA COM OS FAMILIARES DO CAPS

Descreva um dia típico de sua vida com...(fulano)?

Onde e com quem dorme (fulano)?

Qual a participação de (fulano) nas atividades da casa?

O que você faz para ajudar (fulano) a se sentir à vontade em casa?

O que você faz para ajudar (fulano) a se sentir à vontade na rua?

Como você se sente cuidando de (fulano) todos os dias?

Você utiliza serviços do bairro para ajudá-lo a cuidar de (fulano) ?

Quais os serviços que você utiliza com mais frequência?

Em quais situações você recorre a esses serviços?

Como você vê a frequência de (fulano) no CAPS?

O CAPS ajuda a você cuidar de (Fulano)? Como?

Você acha importante inserir (Fulano) na comunidade?

O que a família tem feito para inserir (Fulano) na comunidade?

O que o CAPS tem feito para inserir (Fulano) na comunidade?

APÊNDICE C - ROTEIRO DE ENTREVISTA COM OS GERENTES DOS CAPS

Existe algum projeto terapêutico institucional que contemple as famílias dos usuários do serviço?

Qual a finalidade deste projeto?

Qual a área de abrangência? (população)

Qual a periodicidade dessas atividades?

Quantas famílias participam deste projeto?

Quais as atividades que contemplam as famílias dos usuários?

Quem são os profissionais que participam destas atividades?

APÊNDICE D - ROTEIRO DE ENTREVISTA COM OS COORDENADORES DE ATIVIDADES COM GRUPOS DE FAMÍLIA DO CAPS

Descreva as atividades existentes no CAPS destinadas aos familiares de usuários do serviço?

Qual o objetivo destas atividades?

Há quanto tempo elas vêm sendo desenvolvidas nesta instituição?

Como elas contribuem para auxiliar as famílias a promover a reabilitação psicossocial dos usuários dos serviços?

APÊNDICE E – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Título do Trabalho: Reabilitação Psicossocial de Pessoas com Transtorno Mental no Contexto da Reforma Psiquiátrica Brasileira: As Representações das Famílias.

Autora: Norma Faustino Rocha (Doutoranda do curso de enfermagem da USP e docente da Universidade Estadual do Ceará).

Sumário: O estudo tem como objetivo compreender as representações das famílias acerca do processo de reabilitação de pessoas com transtorno mental. Os informantes serão selecionados junto à clientela aos Centros de Atenção Psicossocial, situados na cidade de São Paulo/SP. Os achados serão coletados mediante entrevistas com os familiares e coordenadores dos serviços que serão gravadas e transcritas para posterior análise. Em todas as etapas do estudo será mantido o anonimato dos participantes. A participação no estudo não se reverterá em benefícios pessoais para os participantes, mas destinada para fins científicos, contribuirá para ampliar o conhecimento acerca do significado desta experiência para os familiares. Aos informantes, fica preservado o direito de interromper sua participação, a qualquer momento, sem nenhum prejuízo para o paciente e família nas instituições onde estão sendo assistidos.

Entendimento por parte do participante: declaro que me foi oferecida oportunidade para fazer perguntas relacionadas aos objetivos e a todos os procedimentos relacionados ao estudo, sendo que a pesquisadora esteve sempre apta a respondê-las.

Consentimento: com base no exposto acima, dou meu consentimento para participar, voluntariamente, da pesquisa.

Assinatura do informante

Discutimos este projeto com o participante e/ou seu representante legal, usando linguagem acessível e apropriada. Acreditamos haver fornecido as informações necessárias para o paciente, e ainda que ele tenha entendido nossas explicações.

Pesquisador (a) responsável

São Paulo, ____/____/____

ANEXO

ANEXO A - PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA E PESQUISA DA
SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE DE SÃO PAULO.

Secretaria Municipal da Saúde
Coordenação de Desenvolvimento de programas de
Políticas de Saúde - CODEPPS
Comitê de Ética em Pesquisa - CEP/SMS

PROJETO CAAE – 0272/06 – PARECER 0034/07

PARECER DO CEP: PROJETO APROVADO

Como procedimento adotado por este Comitê de Ética em Pesquisa, solicitamos a inclusão, no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido do seguinte: qualquer questão, dúvida, esclarecimento ou reclamação sobre os aspectos éticos dessa pesquisa, favor entrar em contato com: Comitê de Ética em Pesquisas da Secretaria

Municipal da Saúde de São Paulo – Rua General Jardim, 36 – 2º andar – Telefone: 3218-4043 – e-mail: smscep@prefeitura.sp.gov.br.

Lembramos que este parecer não basta para que seu estudo possa se realizar dentro da unidade, é necessária também a permissão administrativa da autoridade sanitária.

Salientamos os seguintes aspectos a serem considerados pelo pesquisador:

- O sujeito da pesquisa tem a liberdade de recusar-se a participar ou de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma ou sem prejuízo ao seu cuidado (Res. CNS 196/96 - item IV.1f) e deve receber uma cópia do Termo de Consentimento livre e esclarecido, na íntegra, por ele assinado (item IV.2.d)
- O pesquisador deve desenvolver a pesquisa conforme delineada no protocolo aprovado. Eventuais modificações ou emendas ao protocolo devem ser apresentadas ao CEP de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas. O relatório final deve ser apresentado ao CEP, logo que o estudo estiver concluído.

Atenciosamente,

Dra. IARA COELHO ZITO GUERRIERO

Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa da
Secretaria Municipal da Saúde – CEP/SMS