**UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM**

MARIANA MORAES SALLES

**VIDA COTIDIANA DE USUÁRIOS DE CAPS:
A (IN)VISIBILIDADE NO TERRITÓRIO**

São Paulo

2011

MARIANA MORAES SALLES

VIDA COTIDIANA DE USUÁRIOS DE CAPS:
A (IN)VISIBILIDADE NO TERRITÓRIO

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

Área de concentração:
Cuidado em Saúde

Linha de pesquisa:
Políticas Públicas de Saúde e de Recursos Humanos em Enfermagem e em Saúde

Orientadora:
Prof^a Dr^a Sônia Barros

São Paulo

2011

AUTORIZO A REPRODUÇÃO E DIVULGAÇÃO TOTAL OU PARCIAL DESTE TRABALHO, POR QUALQUER MEIO CONVENCIONAL OU ELETRÔNICO, PARA FINS DE ESTUDO E PESQUISA, DESDE QUE CITADA A FONTE.

Assinatura: _____ Data: ____/____/____

Catálogo na Publicação (CIP)
Biblioteca “Wanda de Aguiar Horta”
Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo

Salles, Mariana Moraes

Vida cotidiana de usuários de caps: a (in)visibilidade no território. / Mariana Moraes Salles. – São Paulo, 2011.
336 p.

Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo.

Orientadora: Prof^a Dr^a Sônia Barros

1. Saúde mental 2. Reforma dos serviços de saúde 3. Serviços comunitários de saúde mental 4. Inclusão social 5. Desinstitucionalização. I. Título.

FOLHA DE APROVAÇÃO

Nome: Mariana Moraes Salles

Título: Vida cotidiana de usuários de caps: a (in)visibilidade no território

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

Aprovado em: ____/____/____

Banca Examinadora

Prof. Dr. _____
Instituição: _____

Julgamento: _____
Assinatura: _____

Prof. Dr. _____
Instituição: _____

Julgamento: _____
Assinatura: _____

Prof. Dr. _____
Instituição: _____

Julgamento: _____
Assinatura: _____

Prof. Dr. _____
Instituição: _____

Julgamento: _____
Assinatura: _____

Prof. Dr. _____
Instituição: _____

Julgamento: _____
Assinatura: _____

DEDICATÓRIA

Aos meus amores Sandro e Rafa

AGRADECIMENTOS

Especialmente a Sônia Barros, que ao longo de anos tem me conduzido com maestria em meu desenvolvimento e aprendizagem, me acompanhado em um processo de transformação pessoal e profissional, fazendo crescer minha admiração pela sua incrível competência. Obrigada pela atenção e dedicação, por compartilhar a produção desta tese, fazendo parte da minha vida cotidiana.

Às colegas do Grupo de Pesquisa, especialmente as amigas Adriana, Marília, Irma, Paula e Paula, minha rede social acadêmica. Como uma equilibrista na corda bamba, pude contar com vocês para me acolher nos desequilíbrios da produção de uma tese. Obrigada pelas conversas, informações e carinho.

Às professoras da Escola de Enfermagem, especialmente a Marcia, pelas contribuições no exame de qualificação e por me acompanhar ao longo da minha jornada.

Aos usuários do CAPS e pessoas de sua rede social, que gentilmente compartilharam seus pensamentos e sua vida cotidiana, tornando possível a realização desta tese.

Ao CAPS, pela confiança e aprovação do projeto de pesquisa para o desenvolvimento do trabalho.

A Silvana, Dayse, Marcelo e todos os funcionários da Escola de Enfermagem. Obrigada pela ajuda em todos os desdobramentos que uma tese pode ter.

Ao CAPES, pelo apoio financeiro que possibilitou conhecer uma nova realidade na experiência de estágio de doutorado no exterior.

Ao CNPq que garantiu o apoio financeiro após o estágio de doutorado no exterior, tornando possível a dedicação exclusiva para a realização da tese.

À querida professora Ellie Fossey, que me recebeu na Austrália e me apresentou a um novo mundo teórico, conceitual e da vida.

Aos colegas da La Trobe University que compartilharam comigo um período de conhecimento e enriquecimento profissional e pessoal, trocando experiências e vivências de culturas completamente diferentes. Especialmente aos amigos Adilah, Wilaiwan e Joaquim.

A Ciça, que me deu todo apoio necessário para acessar o que o mundo pode oferecer a partir do conhecimento da língua inglesa.

Às amigas da Terapia Ocupacional e companheiros da vida, que contribuem para o desenvolvimento do meu pensamento e reflexão, Flávia, Bia, Marley, Luciana, Ricardo, Carol e Irene. Obrigado por estarem presentes nos momentos bons e ruins.

Salles MM. Vida cotidiana de usuários de caps: a (in)visibilidade no território [tese]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2011.

RESUMO

Durante séculos as pessoas com transtornos mentais sofreram pela exclusão social e espacial. No Brasil, apenas a partir da Reforma Psiquiátrica se iniciaram propostas de inclusão social do doente mental, que passa a ser tratado em serviços substitutivos aos hospitais psiquiátricos. Hoje em dia, o principal equipamento com a missão de articular a atenção em saúde mental na comunidade é o Centro de Atenção Psicossocial – CAPS. Com o recente aumento de número de CAPS no território brasileiro, as práticas de inclusão social têm se desenvolvido e as pessoas com transtornos mentais têm enfrentado o desafio de buscar formas de interação na comunidade em que vivem. Este trabalho investiga os avanços na inclusão social do usuário atendido em CAPS. A finalidade deste estudo foi identificar ações que possibilitem a inclusão social do usuário e colaborar com diretrizes para as políticas públicas de saúde mental. Para atingir esta finalidade os objetivos específicos foram: analisar a concepção de inclusão social expressa na representação social dos usuários de CAPS e pessoas da rede social dos usuários, identificar o cotidiano e a rede social de suporte dos usuários e analisar as estratégias existentes nos CAPS que auxiliam na construção do cotidiano e da inclusão social do usuário. Como referencial teórico de suporte para o desenvolvimento da pesquisa, foi utilizada a teoria sobre cotidiano de Ágnes Heller, que considera que as transformações sociais muitas vezes começam no nível microscópico. Nesta investigação optou-se por utilizar como referência as seguintes categorias analíticas: exclusão/inclusão social, Reabilitação Psicossocial e Representações Sociais. O estudo foi realizado em um CAPS da cidade de São Paulo e os sujeitos desta investigação foram pessoas com transtorno psíquico, usuários do CAPS e pessoas de sua rede social. Para a coleta de dados foram realizadas entrevistas semiestruturadas, e para a apuração dos dados foi utilizada a análise do discurso. A partir desta análise foram identificadas as seguintes categorias empíricas: processo de exclusão/inclusão social, redes sociais e cuidado em saúde mental. Como resultados foram encontradas dificuldades no processo de inclusão social como: a existência de concepções alinhadas ao modelo manicomial, estigma e preconceito, desvantagens de recursos materiais, dificuldade em exercer a cidadania, isolamento social, pouco contato social fora do CAPS, poucas oportunidades no contexto e falta de uma rede de atenção à saúde e rede intersetorial articulada. Os avanços encontrados no processo de inclusão social foram: concepções sobre inclusão social de que todos devem estar integrados na comunidade, experienciais de participação em espaços da cidade, aumento da rede social do usuário, contato com pessoas fora do CAPS, inclusão em grupos religiosos, apoio de associações e ONGs e o CAPS enquanto espaço de acolhimento, inclusão, pertencimento e cuidado à saúde. Percebe-se que o CAPS tem favorecido a inclusão social dos usuários, criando acessos e opções, projetando um novo paradigma em saúde mental no Brasil. Porém, mais do que avanços nas práticas em saúde mental esta pesquisa encontra diversos desafios a serem solucionados. Estes desafios não são postos apenas para o CAPS, mas para a sociedade.

PALAVRAS CHAVE: Saúde Mental. Reforma dos Serviços de Saúde. Serviços Comunitários de Saúde Mental. Desinstitucionalização. Mudança Social.

Salles MM. Everyday life of CAPS users: the (in)visibility in territory [thesis]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2011.

ABSTRACT

For centuries, people with mental health issues suffered social and spatial exclusion. In Brazil, it was only after the psychiatric reform that the proposal of inclusion of the mental patients started with treatment in public services that substituted psychiatric hospitals. Currently the main service with the purpose of articulating mental health attention in the community is the Psychosocial Care Center (CAPS). With the recent increase in the number of CAPS in the Brazilian territory, the practice of social inclusion has developed and people with mental health problems have faced the challenge of finding new ways to interact in the community they live in. This work investigates the advances of social inclusion of CAPS users. The purpose of this study was to identify actions that allow for the social inclusion of users and to help the design of mental health public policies. To achieve this goal the specific object of the study was: to analyze the conception of social inclusion expressed in the social representation of CAPS users and people in their social networks, to identify the everyday life and their support social networks, and to analyze the strategies existent in CAPS that help building everyday life and the social inclusion of users. As support theoretical reference for the development of the research Agnes Heller's everyday life theory, that considers that often social transformation starts at the microscopic level, was used. In this research the chosen analytic categories for reference are: social exclusion/inclusion, psychosocial rehabilitation and social representations. The research was conducted in a CAPS in São Paulo city and the subjects were people with mental health problems, CAPS users and their social networks. For data collection semi-structured interviews were conducted and subjected to discourse analysis. Based on this analysis the following empirical categories were identified: social exclusion/inclusion process, social network and mental health care. As results difficulties in the social inclusion process were revealed, such as: the existence of conceptions aligned with the asylum model, stigma and prejudice, lack of material resources, difficulties in the exercise of citizenship, social isolation, lack of social interaction outside CAPS, lack of opportunities in the milieu, lack of support in the health care network and in the articulated multi-sector network. The advances found in the process of social inclusion were: conceptions about social inclusion that everyone should be integrated in the community, experiences of participation in spaces in the city, increase of the social network of users, contact with people outside CAPS, inclusion in religious groups, support of NGOs and the CAPS as a space of welcoming, inclusion, belonging and health care. Thus, the CAPS have favored the social inclusion of users, creating access and options, projecting a new paradigm in mental health in Brazil. Nevertheless, even more than advances in the mental health practices the research finds several challenges to be solved. These challenges are not faced just by the CAPS but by the society.

KEY WORDS: Mental Health. Health Care Reform. Deinstitutionalization. Community Mental Health Services. Social change.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 - Nível de escolaridade dos usuários do CAPS, por número total de usuários entrevistados	73
Figura 2 - Situação de moradia dos usuários antes de frequentar o CAPS, por número total de usuários entrevistados	74
Figura 3 - Situação de moradia dos usuários na época da coleta de dados, por numero total de usuários entrevistados	74
Figura 4 - Número de internações total e número de internações recentes dos usuários, por número total de usuários entrevistados	75
Figura 5 - Nível de escolaridade das pessoas da rede social dos usuários, por número total de usuários pessoas da rede social dos entrevistados	76
Figura 6 - Distribuição das pessoas da rede social dos usuários, por número total de pessoas da rede social relatadas no Mapa de Redes	134
Figura 7 - Nível de proximidade das relações dos usuários, por pessoas da rede social do usuário	137
Figura 8 - Mapeamento da rede social pessoal do usuário	325
Quadro 1 - Dimensões de inclusão social no nível singular e coletivo	57
Quadro 2 - Grade de oficinas diárias do CAPS, na época da coleta de dados	63
Quadro 3 - Sistematização das dificuldades, avanços e propostas para a inclusão social	300

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Fonte de renda dos usuários do CAPS, por número total de usuários entrevistados	73
Tabela 2 - Relações de amizade, família, estudo ou trabalho e comunitárias, segundo grau de proximidade, referente às pessoas indicadas na rede social dos usuários e usuários que indicaram pessoas em cada categoria	135
Tabela 3 - Locais que os usuários frequentam distribuídos por proximidade	138
Tabela 4 - Funções da rede social dos usuários distribuídos por categorias de relacionamento	139

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	14
1.1 EXCLUSÃO/INCLUSÃO SOCIAL E SAÚDE MENTAL.....	20
1.2 SERVIÇOS DE SAÚDE MENTAL E INCLUSÃO SOCIAL.....	27
1.3 DELINEAMENTO DO ESTUDO.....	32
 2 OBJETIVOS	 39
 3 CAMINHO METODOLÓGICO.....	 40
3.1 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA.....	40
3.2 POPULAÇÃO DO ESTUDO.....	58
3.3 LOCAL DO ESTUDO.....	61
3.4 PROCEDIMENTOS PARA A COLETA DE DADOS.....	64
3.5 PROCEDIMENTOS ÉTICOS.....	67
3.6 PROCEDIMENTOS PARA ANÁLISE DE DADOS.....	67
3.7 ESTÁGIO DE DOUTORADO NO EXTERIOR.....	70
 4 CARACTERIZAÇÃO DA POPULAÇÃO DO ESTUDO.....	 72
 5 O PROCESSO DE EXCLUSÃO/INCLUSÃO SOCIAL	 77
5.1 CONCEPÇÕES SOBRE INCLUSÃO SOCIAL E DOENÇA MENTAL.....	77
5.2 AS VIVÊNCIAS DE EXCLUSÃO/INCLUSÃO SOCIAL: HISTÓRIAS DE VIDA.....	90
5.3 PROJETOS DE VIDA: A INCLUSÃO SOCIAL COMO DIREITO DO CIDADÃO.	111
 6 REDES SOCIAIS.....	 131
6.1 PANORAMA DA REDE SOCIAL DOS USUÁRIOS.....	133
6.2 FAMÍLIA E O PROCESSO DE EXCLUSÃO/INCLUSÃO SOCIAL.....	142
6.3 A REDE SOCIAL AMPLIADA.....	172

7 O CUIDADO EM SAÚDE MENTAL.....	208
7.1 O ADOECIMENTO MENTAL: UMA HISTÓRIA DE EXCLUSÃO SOCIAL.....	208
7.2 ATENÇÃO EM SAÚDE MENTAL: A CONSTRUÇÃO DA INCLUSÃO SOCIAL.....	227
7.3 O TRABALHO DA EQUIPE MULTIPROFISSIONAL.....	243
 8 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	 292
 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	 304
 APÊNDICE A - FICHA DE CARACTERIZAÇÃO DO CAPS.....	 322
APÊNDICE B - ROTEIRO PARA ENTREVISTA DO USUÁRIO.....	323
APÊNDICE C - FIGURA DE MAPEAMENTO DA REDE SOCIAL PESSOAL DO USUÁRIO.....	325
APÊNDICE D - ROTEIRO PARA ENTREVISTA DAS PESSOAS DA COMUNIDADE.....	327
APÊNDICE E - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO...	328
APÊNDICE F - ATIVIDADES REALIZADAS DURANTE ESTÁGIO DE DOUTORADO NA AUSTRÁLIA E VISITA A SERVIÇOS NA INGLATERRA.....	329
ANEXO A - PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA.....	332
ANEXO B - RELATÓRIO DE CONCLUSÃO DO PROGRAMA DE DOUTORADO NO PAÍS COM ESTÁGIO NO EXTERIOR (PDEE).....	335

APRESENTAÇÃO

O interesse na área de saúde mental esteve sempre presente em meu percurso profissional. Trabalhei em diversas instituições de saúde mental, do hospital psiquiátrico ao Centro de Atenção em Saúde Mental (CAPS), passando por diferentes instituições particulares. Nessas experiências profissionais foi possível perceber a grande dificuldade em promover a inclusão social das pessoas com transtornos mentais.

Além disso, minha dissertação de mestrado também me mobilizou ao explicitar o sofrimento e as dificuldades enfrentadas pelas pessoas com transtornos mentais. A condição socioeconômica desfavorável se apresentou como um obstáculo para a inclusão em diferentes esferas da vida; e a dificuldade de interação e relacionamento social foi marcante enquanto empecilho para a inclusão social. Soma-se a isso também, a dificuldade de acesso a serviços substitutivos e a lógica manicomial instaurada na sociedade, que leva as pessoas com transtornos mentais a frequentes reinternações.

Apesar desse panorama negativo, consegui perceber tanto na prática clínica como na literatura, possibilidades e avanços em direção a construção da inclusão social da pessoa com problemas psíquicos, principalmente quando estudava um caso individual, ou prestando atenção aos pequenos aspectos da vida cotidiana.

Porém, a inclusão social dessa população ainda se apresenta como algo pouco claro e polêmico. Nas diversas instituições que conheci era constante encontrar ao mesmo tempo, e contraditoriamente, possibilidades e dificuldades na construção da inclusão social.

Assim, a partir das inquietações sobre a construção da inclusão social para essa população, fomentadas pela experiência prática e pela literatura, surgiu o interesse em conhecer, a partir do relato dos usuários do CAPS, como são os caminhos percorridos pelas pessoas com transtornos mentais no processo de exclusão/inclusão social.

1 INTRODUÇÃO

Historicamente o doente mental foi excluído da convivência em comunidade, sendo colocado à margem da vida social, seja por expulsão da vida nas cidades e confinamento em manicômios, ou através da discreta exclusão pelo estigma da doença, impossibilidade de trabalho e desvalorização do sujeito.

Como um tema para as políticas sociais, políticas de saúde em geral e políticas de saúde mental, a exclusão/inclusão social “trazem em seu bojo contradições sobre as diferentes abordagens de assistência psiquiátrica” (Silva, Barros e Oliveira, 2002, p. 9).

Assim, conceituar exclusão/inclusão social é fundamental para a compreensão do processo de reabilitação da pessoa com transtorno psíquico e das diferenças entre os modelos de atenção a saúde mental.

A exclusão social não atinge apenas o sujeito em sofrimento psíquico, mas amplos setores da sociedade¹. O termo exclusão surge associado a expressões como banimento, reclusão e expulsão, com foco nos efeitos segregadores de práticas que constroem diferenças estigmatizantes exercidas de forma regular, como parte da vida cotidiana (Escorel, 1999).

O conceito de exclusão/inclusão social se estabelece a partir de um desenvolvimento histórico relacionando a forma de organização econômica e social de cada época.

Porém, é apenas a partir dos anos 80, que a exclusão social se estabelece no debate público e acadêmico, recebendo atenção principalmente de teóricos franceses. Identifica-se na crise do assalariamento, nas mudanças no processo produtivo e na dinâmica de acumulação capitalista a diminuição de emprego, inviabilizando a via de constituição da inclusão social (Escorel, 1999).

A visibilidade do conceito de exclusão social aparece atrelada a necessidade de explicar e entender o “fenômeno geral de empobrecimento e carências, mesmo para os países europeus que, desde o pós-guerra teriam estendido a maioria de sua

¹ Para conhecer a contextualização histórica da exclusão social indicamos a leitura: As metamorfoses da exclusão social: uma crônica do salário. Robert Castel, 1998.

população condições de vida” e de integração social bastante positivas (Zione, 2006, p. 6).

Nos anos 90, a questão social da tendência à precariedade e à marginalização, que antes era periférica, tornava-se central, a pobreza se alarga a novas fatias da população e a exclusão social torna-se o grande medo do fim do século (Zione, 2006). Os excluídos, na terminologia dos anos 90, não são residuais e nem temporários, são contingentes populacionais crescentes que não encontram lugar no mercado (Wanderley, 2007).

A exclusão social sinaliza o destino excludente de parcelas majoritárias da população mundial, “seja pelas restrições impostas pelas transformações econômicas do mundo do trabalho, seja por situações decorrentes de modelos e estruturas econômicas que geram desigualdades absurdas de qualidade de vida” (Wanderley, 2007, p. 16).

O termo exclusão social pode ser entendido como uma construção social, ou seja, um produto histórico de mecanismos sociais, e não um “estado resultante de atributos individuais e coletivos cuja visibilidade estava bastante associada, no Brasil, a uma distribuição perversa de renda, e na França, ao declínio da sociedade industrial e salarial” (Zione, 2006, p. 27).

A exclusão social evidencia a desigualdade social, a concentração de privilégio e a repartição injusta de bens. Exercendo uma função dialética no sistema produtivo, a exclusão social pode ser ao mesmo tempo uma forma de inclusão (Demo, 2002).

De algum modo, a maioria das pessoas está inserida no circuito reprodutivo das atividades econômicas, porém nem sempre de um modo digno e decente, “sendo a grande maioria da humanidade inserida através da insuficiência e das privações, que se desdobram para fora do econômico” (Sawaia, 2007a, p. 8). Portanto, o tema da exclusão está relacionado à dialética exclusão/inclusão social.

Ao abordar o tema da exclusão/inclusão social da pessoa com transtorno mental, estaremos nos referindo a este processo dialético, que leva em consideração a qualidade da inclusão, os papéis, as relações sociais e as subjetividades da vida cotidiana.

O sentir-se incluído ou sentir-se discriminado passa por subjetividades que “não podem ser explicitadas unicamente pela determinação econômica, elas

determinam e são determinadas por formas diferenciadas de legitimação social e individual”, e manifestam-se no cotidiano a partir da identidade, da sociabilidade, da afetividade, da consciência e da inconsciência (Sawaia, 2007a, p. 9).

A expressão dialética exclusão/inclusão social forma um par indissociável, que se constitui na própria relação. A utilização do conceito-processo “não indica essencialidade, mas movimento, e só adquire sentido quando recheado com a vida pulsante nos diferentes contextos históricos” (Souza Santos, 1997 apud Sawaia, 2007b, p. 109).

Na concepção marxista a exclusão se refere às categorias estratégicas históricas de manutenção da ordem social, expressa na ideia central de que “a sociedade inclui o trabalhador alienando-o de seu esforço vital” (Sawaia, 2007b, p. 108).

A dialética exclusão/inclusão social não é um estado ou coisa, é um processo que envolve o homem por inteiro e suas relações com os outros. “Não tem uma única forma e não é uma falha do sistema, devendo ser combatida como algo que perturba a ordem social, ao contrário, ela é produto do funcionamento do sistema”. O excluído não está à margem da sociedade, mas repõe e sustenta a ordem social, sofrendo neste processo de inclusão social (Sawaia, 2007a, p. 9).

Nesse sentido, é importante compreender o conceito de exclusão/inclusão social dentro do contexto do sistema capitalista, refletindo sobre a situação atual em que se encontram as pessoas que vivem o processo de exclusão e inclusão social.

O termo exclusão social expressa contradições do sistema capitalista, não sendo concebido como um estado de fatalidade (Verás, 2007). Em uma sociedade capitalista a exclusão mais decisiva é aquela que passa pela lógica do capital, ou seja, pela incorporação ao mercado de trabalho. A integração social está sempre voltada para questões infraestruturais de mercado de trabalho e renda (Demo, 2002).

Para Zione (2006, p. 28) é incontestável que a crise do trabalho esteja na raiz da questão social, junto com outras contradições como a diferenciação social e a desigualdade social. “A precariedade do trabalho e da renda é temida como fator que pode conduzir a perda de vínculos e crises de identidades”.

Muitos autores apontam o trabalho como essencial para inclusão social, atividade que inclui o sujeito no sistema capitalista, em sintonia com a atual forma de produção da sociedade.

Paugam (2007, p. 68) também releva a importância do pertencimento no mercado de trabalho e utiliza o conceito de desqualificação social que caracteriza o movimento de “expulsão social gradativa, para fora do mercado de trabalho, de camadas cada vez mais numerosas da população – e as experiências vividas na relação de assistência”, ocorridas nas diferentes fases deste processo.

Uma das possíveis formas de relação entre a população designada pobre e o resto da sociedade é a desqualificação social. Aqueles que recebem assistência são estigmatizados, fadados a um status social desvalorizado que os desqualifica, “eles permanecem, entretanto, membros da sociedade ao participar de seu último estrato” (Paugam, 2007, p. 70).

A desqualificação social é uma relação de interdependência entre os pobres e o resto da sociedade, que gera uma angústia coletiva, já que um número crescente de indivíduos é considerado como pobre ou excluído (Paugam, 2007).

O conceito de desqualificação social aponta para o descrédito em que caíram aqueles que não participam mais plenamente da sociedade (Zione, 2006). Está relacionado ao inverso da integração social, que passa essencialmente pelo emprego (Wanderley, 2007).

Porém, o processo de exclusão/inclusão social não se caracteriza apenas pela insuficiência de recursos materiais e emprego, outros aspectos, como as relações sociais, também são de extrema importância. É possível haver inclusão social mesmo para aqueles que não trabalham, sendo necessário refletir sobre outras formas de inclusão social, como a integração.

Castel (1998, p. 24) aborda a exclusão social tendo como eixo a integração social, entendendo o trabalho como “suporte privilegiado de inscrição na estrutura social”, apresenta o conceito de vulnerabilidade social como uma zona intermediária, instável, que conjuga precariedade do trabalho e fragilidade dos suportes de proximidade.

Este autor define como sociabilidade primária o sistema de regras que ligam os membros de um grupo a partir de seu “pertencimento familiar, da vizinhança, do trabalho e que tecem redes de interdependência sem a mediação de instituições específicas”; estas redes de relações acompanham os principais papéis sociais e permitem a transmissão de aprendizagens e da reprodução da existência social (Castel, 1998, p. 48).

Frente ao fato de que é frequente ocorrer dificuldades no processo de integração primária, é definido o termo desfiliação como a ruptura em relação às redes de integração primária (Castel, 1998).

Segundo Castel (1998, p. 51) as comunidades procuram se organizar como sistemas autorregulados ou homeostáticos, que recompõe seu equilíbrio mobilizando seus próprios recursos. Existe risco de desfiliação quando o conjunto de relações de proximidade que um “indivíduo mantém a partir de sua integração territorial, que é também sua inscrição familiar e social, é insuficiente para reproduzir sua existência e para assegurar sua proteção”.

A desfiliação caracteriza um processo de ruptura da coesão social, que atinge um número considerável de pessoas particularmente frágeis, fazendo com que estes indivíduos não estejam mais inscritos nas formas coletivas de regulação e proteção social (Zione, 2006).

O conceito de desfiliação de Castel significa uma ruptura no pertencimento e vínculo societal, relacionado a “populações com insuficiência de recursos materiais e também aquelas fragilizadas pela instabilidade do tecido relacional, não somente em vias de pauperização”, mas também em vias de perda de vínculo societal (Wanderley, 2007, p. 21).

Para Castel (1994, p. 30) existem diferentes níveis de integração ou exclusão social:

estar dentro da zona de integração significa que se dispõe de garantias de um trabalho permanente e que se pode mobilizar suportes relacionais sólidos; a zona de vulnerabilidade associa precariedade do trabalho e fragilidade relacional; a zona de desfiliação conjuga ausência de trabalho e isolamento social.

A exclusão está relacionada há uma organização específica de relações interpessoais ou intergrupos, através da qual ela se traduz: no caso da segregação, através do afastamento; no caso da marginalização, através da manutenção do indivíduo à parte de um grupo, “de uma instituição ou do corpo social; no caso da discriminação através do fechamento de acessos a certos bens de consumo ou recursos, certos papéis ou status, ou através de um fechamento diferencial ou negativo” (Jodelet, 2007, p. 53).

A exclusão e inclusão social é também uma questão de identificação e participação social, em uma relação de reciprocidade entre o indivíduo e a

comunidade, que inclui pertencimento, integração e satisfação de necessidades (Huxley e Thornicroft, 2003).

Segundo Escorel (1999), no Brasil, devido a sua história marcada por grandes contingentes populacionais com dificuldades de inserção no mercado de trabalho, que nunca alcançaram a cidadania, a estrutura familiar se manteve como principal suporte das relações sociais. Assim, o conceito de exclusão social não pode se reduzir a compreensão da inserção na esfera produtiva.

Existe uma gama de esferas da vida cotidiana que vão compor o processo de exclusão/inclusão social do sujeito, na qual integram o trabalho, rede social, residência, condição material, recursos da comunidade, cidadania e outros.

Para Demo (2002) o cerne da pobreza e da exclusão social não é a carência material, mas a precariedade da cidadania, assim, para alcançar a inclusão social são inevitáveis os esforços na direção da cidadania.

Para alguns autores a cidadania é um conceito central na reflexão sobre a inclusão social. O conceito de cidadania engloba diferentes aspectos da vida cotidiana que são fundamentais a construção da inclusão social e que enquanto direitos, supostamente, deveriam ser acessíveis a todos os cidadãos.

No contexto do capitalismo a cidadania se refere à luta pelos direitos civis, políticos e sociais. Os direitos civis dizem respeito à liberdade individual, como “direito a palavra, ao pensamento, à justiça, direito de ‘ir e vir’ no território, direito a liberdade religiosa, direito de ‘vender a sua força de trabalho a quem quiser’”. Os direitos políticos são aqueles relacionados à escolha dos governantes (Marsiglia, 1990, p. 15).

Alguns direitos sociais que garantem um patamar mínimo de consumo na sociedade, considerados como elementares da cidadania são: “alimentação, vestuário, educação básica, saúde, moradia, lazer e previdência social, como representantes do atendimento das necessidades básicas no processo de manutenção e reprodução” da força de trabalho (Medeiros e Guimarães, 2002).

A cidadania se expressa na ação política, mas também no desejo, na paixão e nas necessidades. “A cidadania pressupõe igualdade de direitos, sendo que um dos mais importantes é o direito de viver a própria vida e ser único e diferente dos demais” (Sawaia, 1994, p.148).

É preciso que se assimile efetivamente o significado de direitos humanos, “exigindo cidadania plena e dignidade para todos, seja legalmente, seja no cotidiano”. A cidadania é considerada um direito para todos, “não apenas para os iguais mas, sobretudo, para os diferentes” (Chamma e Forcella, 2001, p. 188).

Ela é potencialidade de ação coletiva e individual em prol de um bem comum e particular. “Para tanto, pressupõe a existência de comunidades livremente escolhidas, onde os homens discutem, escolhem e planejam formas plurais de vida”. Em uma perspectiva ampliada de cidadania para além da igualdade de direitos, é incorporada a alteridade como valor fundamental (Sawaia, 1994, p. 153).

A exclusão/inclusão social é um fenômeno multidimensional que superpõe uma multiplicidade de trajetórias de desvinculação (Wanderley, 2007). Além do desemprego há outras dimensões de precariedade econômica e social, como a “instabilidade conjugal, vida social e familiar inadequadas, baixo nível de participação nas atividades sociais etc, em uma espiral viciosa de produção de exclusão” (Verás, 2007).

Assim, o processo de exclusão/inclusão social é compreendido como um fenômeno multidimensional tendo como eixos principais a condição material, o trabalho, a rede de suporte social, a cidadania e a possibilidade de conduzir sua própria vida. A exclusão/inclusão social será um elemento central para compreensão dos diferentes conceitos e modelos em saúde mental.

1.1 EXCLUSÃO/INCLUSÃO SOCIAL E SAÚDE MENTAL

A exclusão social tem sido marcante na relação entre a sociedade e o doente mental. Segundo Foucault (2002) desde o século XV os loucos eram escorraçados das cidades, tornando-se errantes pelos campos. No século XVII, criaram-se vastas casas de internamento, para onde eram encaminhados os pobres, os desempregados e os insanos; a instituição tinha a função de impedir a mendicância, a ociosidade e as desordens.

A exclusão social dos portadores de transtornos mentais severos já era notável desde o século XVIII, após a revolução industrial da Europa, “que associou o

distúrbio psíquico à falta de adaptabilidade do ser humano ao processo produtivo”, considerando como normais e saudáveis aqueles em condições para o trabalho (Barros, Aranha e Silva e Oliveira, 2000, p. 175).

É apenas no século XIX que os médicos assumem a tarefa de reconhecer a alienação e diagnosticá-la, a internação se torna um ato terapêutico que visa curar o doente mental; além da remoção e exclusão social havia uma indicação de tratamento clínico através do tratamento moral (Foucault, 2002).

Durante séculos a doença mental foi marcada pela exclusão social e espacial. O modelo da psiquiatria tradicional se estabeleceu baseado no tratamento do doente mental em grandes hospitais psiquiátricos, afastando a pessoa com transtorno mental do convívio com a sua família e comunidade. O louco era considerado perigoso, incapaz e inadaptado, o foco do tratamento era a doença abordada via internação.

Esta condição de exclusão coloca a pessoa portadora de transtorno mental fora do universo dos cidadãos. O conceito de cidadania implica participação em todos os aspectos da vida social, no “acesso aos bens materiais e culturais da sociedade em um determinado contexto histórico”, assim, a inclusão social das pessoas com transtornos mentais passa pelo exercício da cidadania (Barros, Aranha e Silva e Oliveira, 2000, p. 175).

A exclusão social do sujeito com transtorno mental grave está associada a um processo de exclusão do emprego e fragilização social, relacionados à solidão e desagregação social. Para a produção de uma cultura de inclusão é preciso que estas pessoas se tornem sujeitos de sua própria história (Barros, Aranha e Silva e Oliveira, 2000).

A relação entre exclusão social e doença mental é complexa, com muitos elementos da exclusão (baixa renda, ausência de rede social e desemprego) sendo, em diferentes circunstâncias, causa e consequência para a saúde ou doença mental (Perkins e Repper, 2003b).

O processo de exclusão social irá ocorrer de acordo com o contexto social no qual o sujeito está inserido. A maneira da sociedade se organizar está em íntima relação com a exclusão/inclusão social.

Toda a situação de pobreza leva a formas de ruptura do vínculo social e representa, na maioria das vezes, “um acúmulo de déficit e precariedade. No entanto,

a pobreza não significa necessariamente exclusão, ainda que possa a ela conduzir” (Wanderley, 2007, p. 22).

Assim, a precariedade de recursos materiais e financeiros favorece a desvinculação social e, conseqüentemente, as possibilidades do desenvolvimento da doença mental.

As pessoas que estão em risco social estão entre aquelas com maior probabilidade de desenvolver problemas mentais (Social Exclusion Unit, 2004).

Mas, para além das dificuldades materiais e financeiras os sujeitos em sofrimento psíquico também encontram obstáculos em outras esferas da vida cotidiana, principalmente no que se refere às relações sociais.

As pessoas com transtornos mentais enfrentam diversas barreiras para integração social, frequentemente não têm atividades para preencher seu dia e passam muito tempo sozinhas (Social Exclusion Unit, 2004).

Uma das principais características destas dificuldades sociais se apresenta na forma de segregação e preconceito, que se revelam nos contatos diários desta população com a comunidade em que vivem.

O estigma e discriminação contra os portadores de transtorno mentais estão difundidos na sociedade. Muitos doentes mentais desejam trabalhar, por exemplo, mas não são selecionados pelos empregadores devido a seu problema de saúde mental (Social Exclusion Unit, 2004).

A pessoa com transtorno mental carrega um estigma que pode ser definido “como cicatriz, como aquilo que marca, denota claramente o processo de qualificação e desqualificação na lógica da exclusão” (Wanderley, 2007, p. 24).

O termo estigma traz como referência um atributo “profundamente depreciativo, mas o que é preciso, na realidade, é uma linguagem de relações e não de atributos” (Goffman, 1988, p. 13).

Em tempos modernos o estigma marca o indivíduo, que é considerado como sendo inaceitavelmente diferente das pessoas “normais”, que traz à tona a imposição de alguma forma de aprovação na comunidade para a inclusão social (Thornicroft, 2006a).

Uma das características centrais da vida do indivíduo estigmatizado é conseguir se relacionar com os ditos “normais”, sendo aceito no ambiente social. É possível que nessa relação tanto os normais quanto os estigmatizados procurem um

esquema de vida que evite encontros e contato social. Para o indivíduo estigmatizado “faltando um feedback saudável do intercâmbio social cotidiano com os outros, a pessoa que se auto-isola possivelmente torna-se desconfiada, deprimida, hostil, ansiosa e confusa” (Goffman, 1988, p. 22).

Para a pessoa com transtorno mental, o “rótulo” de doente mental que historicamente vem acompanhado com o pré-julgamento de ser uma pessoa considerada incapaz e perigosa, é visto com prejudicial as suas relações nos diferentes espaços de convívio social (como trabalho, família e vizinhança). As pessoas que vivem a experiência do sofrimento psíquico tendem a esconder sua doença e o fato de que fazem tratamento psiquiátrico, na tentativa de diminuir o estigma social.

Frente ao desconforto das interações sociais, o indivíduo estigmatizado tende a se relacionar mais com pessoas que compartilham do seu estigma, que sabem por experiência própria o que se sente quando se tem este estigma particular. Ou então, procuram se relacionar com pessoas que estão próximas e com quem o indivíduo que tem um “defeito” não precisa se envergonhar ou se controlar, pois sabe que será aceito como uma pessoa comum; essas pessoas costumam ser familiares, amigos ou pessoas que trabalham em serviços de cuidado das necessidades daqueles que tem o estigma (Goffman, 1988).

Porém, a discriminação social pode ocorrer em diferentes ambientes sociais, inclusive na casa onde vive o sujeito estigmatizado. Por exemplo, às vezes a família oferece suporte quando a pessoa com transtorno mental não está bem, mas muitas vezes as famílias oferecem pouco suporte quando o doente mental está vulnerável, acusando-os de serem preguiçosos, reagindo como se o comportamento do doente mental fosse cômico, se afastando ou com pouca expectativa em relação às possibilidades de tratamento (Thornicroft, 2006a).

As relações estigmatizadas, que levam à exclusão social, não seguem regras fixas, um mesmo indivíduo que é estigmatizado no ambiente do trabalho, pode ser incluído e aceito na vizinhança. A discriminação não ocorre de maneira linear.

Em geral, as pessoas com transtornos mentais têm uma rede social menor, com mais relações com os membros da família do que com amigos em seu círculo social. Além disso, tendem a ter relações mais caracterizadas por dependência do que por interdependência. Estudos mostram que pessoas com uma rede social pequena e

com poucas relações íntimas, encontram mais dificuldades para manejar situações sociais (Thornicroft, 2006a).

Há evidências de que as pessoas com transtornos mentais sofrem restrições injustas para conseguir trabalhar ou permanecer no trabalho. A flexibilidade nesse ambiente apresenta um papel importante para definir até onde as pessoas com transtornos mentais irão conseguir se incluir na força de trabalho. De fato, para algumas pessoas, a discriminação no ambiente de trabalho é maior do que em qualquer outro ambiente (Thornicroft, 2006a).

Frequentemente pessoas com transtorno psíquico tiveram seus vínculos com o mundo convencional cortados, “chegam a ser despedidos do emprego ou são rejeitados pela família e/ou comunidade” (Medeiros e Guimarães, 2002, p. 576).

Muitas vezes, a discriminação que ocorre em um dos ambientes sociais do usuário pode levar a um “efeito dominó”; por exemplo, a discriminação no trabalho leva ao desemprego, que favorece o rompimento de relações de igualdade na família, que pode acarretar a diminuição da auto estima e dificuldade de relacionamento entre os amigos, produzindo o isolamento social, e assim por diante.

Percebe-se que é conhecido o fato de que a pessoa com transtorno mental é sistematicamente vítima de desvantagens em diversas áreas da sua vida, que se apresentam como formas de exclusão social que ocorre em casa, no trabalho, na vida pessoal, em atividades sociais, nos cuidados em saúde e na mídia (Thornicroft, 2006a).

Porém, os sujeitos em sofrimento psíquico passaram a ser tratados em serviços substitutivos aos hospitais psiquiátricos, onde não permanecem internados, mas retornam para casa e para o convívio familiar todos os dias. A internação prolongada e indiscriminada em hospitais com estrutura autoritária e hierarquizada é vista, atualmente, como um mecanismo de exclusão, que pode causar iatrogenias e cronificação da doença².

“A proposta contra-hegemônica nega o modelo clássico e luta pela inclusão social dos doentes mentais, considerando que as conquistas dependem do enfrentamento político, das reivindicações” e ocupação de espaços (Silva, Barros e Oliveira; 2002, p. 9).

² Para maior conhecimento sobre a história da psiquiatria e Reforma Psiquiátrica no Brasil, pesquisar em: Amarante, 1995; Resende, 2001 e Barros e Egry, 2001.

Assim, compreende-se que o objetivo da inclusão social da pessoa com transtorno mental é um grande diferencial entre o modelo de tratamento da psiquiatria tradicional e o modelo proposto pela Reforma Psiquiátrica, um conceito que se apresenta como divisor de águas nesse momento de transformação na assistência em saúde mental.

A Reforma realiza novas propostas de sociabilidade, novos contratos sociais e um novo lugar político social inclusivo para esta população, “como espaço de vida e como inversão do modelo hegemônico” (Silva, Barros e Oliveira; 2002, p. 9).

Os hospitais psiquiátricos foram marcados pelo desrespeito aos direitos humanos e isolamento do doente mental de seu meio social e familiar. A luta antimanicomial é caracterizada “pela defesa de tratamentos mais eficientes que possibilitem a reinserção do indivíduo com transtorno psíquico na sociedade, permitindo a manutenção de seus vínculos sociais e valorizando sua experiência de vida” (Chamma e Forcella, 2001, p. 189).

Porém, atualmente, coexiste na prática assistencial ao doente mental o modelo médico tradicional e o modelo proposto pela Reforma Psiquiátrica; afinal, quando surge um novo modelo de atenção à saúde, o modelo anterior não se extingue automaticamente.

É possível afirmar que as pessoas portadoras de transtornos mentais ainda estão entre as mais excluídas da sociedade. O conceito de inclusão social se relaciona tanto aos direitos sociais, quanto com aos objetivos da prática terapêutica (Sayce, 2001).

Atualmente, não é conhecido um país, sociedade ou cultura em que a pessoa com transtorno psíquico tenha o mesmo valor e aceitabilidade que as pessoas que não apresentam doença mental. A rejeição e discriminação dessas pessoas parece ser um fenômeno universal (Thornicroft, 2006a).

A inclusão social ainda se apresenta como um desafio a ser enfrentado pelas políticas de saúde e pela reinvenção das práticas de atenção em saúde mental, sendo uma questão a ser tratada tanto pelos profissionais em saúde mental, como pelos familiares, amigos e sociedade.

A recuperação dos usuários não significa remover sintomas, mas encontrar significado e propósito na vida modificada pelo transtorno mental. Os profissionais de saúde mental podem construir a inclusão social na prática clínica, abrangendo na

atenção à saúde as aspirações dos usuários para trabalho, educação, relacionamentos ou outras escolhas (Sayce, 2001).

Se os profissionais de saúde mental não perceberem os usuários como cidadãos da comunidade, eles estarão condenando essas pessoas a um papel social marginalizado, reforçando o estigma e a discriminação que são prevalentes na sociedade (Bertram e Stickley, 2005).

Psiquiatras e equipe em saúde mental também têm um papel importante para ampliar os debates sobre direitos e cidadania, informando as pessoas com transtornos mentais e os empregadores de serviços e negócios, com o propósito de diminuir a discriminação relacionada à doença mental. A inclusão social é um objetivo da equipe de saúde mental, que deve aproveitar as oportunidades dentro e fora do campo de trabalho da saúde mental (Sayce, 2001).

Assim, percebe-se que um dos eixos para prover a inclusão social das pessoas com transtornos mentais é a atuação dos profissionais na área da saúde mental. Porém, o desenvolvimento da inclusão social também depende de fatores que se encontram na vida em sociedade.

Os problemas de saúde mental requerem mais do que uma solução médica, requerem uma resposta positiva por parte da sociedade para reconhecer as necessidades individuais das pessoas e promover o bem estar mental (Social Exclusion Unit, 2004).

O suporte para a integração na comunidade é parte integrante do trabalho nos serviços de saúde mental, que devem atender não somente aos usuários, mas também aos familiares e amigos, promovendo a integração com a comunidade e aumentando as oportunidades dos usuários fora dos serviços de saúde mental. Isto significa que as pessoas com transtornos mentais obtêm esperança e recuperam o controle de suas vidas, independentemente de seu diagnóstico ou sintoma (Social Exclusion Unit, 2004).

Assim, percebe-se a importância da atuação tanto da sociedade como das equipes e serviços em saúde mental para possibilitar a inclusão social dos portadores de doença mental. Além disso, é relevante a articulação e contato entre os serviços de saúde mental e as diferentes esferas sociais. Em cada sociedade e cultura estas são variáveis que apresentam características próprias, apesar de suas similaridades.

Desta forma, é preciso conhecer o contexto social e histórico relacionado à saúde mental no Brasil para compreender o processo de exclusão/inclusão social do sujeito em sofrimento psíquico neste território.

1.2 SERVIÇOS DE SAÚDE MENTAL E INCLUSÃO SOCIAL

O Brasil viveu nos últimos anos uma série de transformações na atenção em saúde mental, com a Reforma Psiquiátrica que teve início no final da década de 70. Em linhas gerais, ocorreu um questionamento do modelo psiquiátrico tradicional, que trata o doente mental em grandes hospitais psiquiátricos, segregando a pessoa com transtorno psíquico do convívio social.

Até a década de 80, no Brasil, “predominou a produção do lugar da exclusão social da loucura por intermédio de seu asilamento em serviços especializados de tipo longa internação ou ambulatorios ineficazes” (Vechi, 2004, p. 493).

O modelo clássico de psiquiatria, que se apoia na institucionalização do doente mental, só começa a mudar a partir dos avanços da Reforma Psiquiátrica que pressupõe uma inversão, “não somente pela humanização das relações entre os sujeitos nas instituições que venham a substituir o asilo, mas pela mudança na organização dos processos de trabalho e na estrutura dos serviços psiquiátrico” (Silva, Barros e Oliveira, 2002, p. 8).

A Reforma Psiquiátrica realiza uma crítica ao saber e às instituições psiquiátricas clássicas e se caracteriza por procurar transformar não apenas “hábitos, culturas e tecnologias, pela introdução de uma nova ética, mas também por iniciativas de reformulação do papel dos técnicos” (Amarante, 1995, p. 96).

No Brasil, a concepção teórico-prática que tem impulsionado e oferecido suporte para Reforma Psiquiátrica é a Reabilitação Psicossocial. Segundo Salles (2005) orientando-se pelas propostas da Reforma Psiquiátrica, procurando inverter o modelo hegemônico centrado nas internações em hospitais psiquiátricos, a Reabilitação Psicossocial se apresenta como um suporte às transformações que vinham ocorrendo.

A Reabilitação Psicossocial é uma proposta para se operar nos diferentes ambientes sociais, ou seja, na unidade de saúde, na casa do usuário em saúde mental, no bairro em que ele reside etc. Procura restituir poder contratual à pessoa com transtorno mental, levando em consideração a situação atual em que ela se encontra, buscando atuar no microcontexto (família e comunidade) e no macrocontexto (políticas de saúde, organização do trabalho e outros) no qual o doente mental está inserido.

Segundo Saraceno (2001a) para Reabilitação Psicossocial a evolução da pessoa com transtorno mental não depende apenas das intervenções clínicas, mas, sobretudo, das transformações situacionais dos usuários.

Para construir o modelo de atenção à saúde pautado na Reabilitação Psicossocial foram propostas modalidades de atendimento e unidades de saúde que substituíssem o modelo hospitalocêntrico. Dentre os serviços extras hospitalares nos quais o doente mental pode realizar seu tratamento estão o atendimento ambulatorial em unidade básica; centros de saúde e ambulatorios especializados; residências terapêuticas; centro de convivências; serviços de urgência psiquiátrica; unidade psiquiátrica em hospital geral e Centro de Atenção Psicossocial (CAPS). Esses serviços se organizam de forma a construir uma rede de atenção em saúde mental, que faz parte da rede de Saúde Pública do Sistema Único de Saúde (SUS).

Dentre as unidades de saúde existentes nesta rede de atenção a saúde mental, o CAPS tem uma relevância estratégica como dispositivo de reversão do modelo centrado no hospital psiquiátrico.

Os CAPS podem se constituir como porta de entrada da rede de serviços para ações relativas à saúde mental, “considerando sua característica de unidade de saúde local e regionalizada”, devem estar integrados a uma rede descentralizada e hierarquizada de cuidados em saúde mental (Brasil, 2004a, p. 245).

Atualmente, os CAPS cumprem a função de assistência em saúde mental, realizando atendimento a pessoas com transtornos severos e persistentes em sua área territorial. Eles estão divididos entre CAPS I, II e III, definidos por ordem crescente de complexidade e abrangência populacional (Brasil, 2004a).

O grande diferencial entre os CAPS é o funcionamento 24 horas do CAPS III, fundamental para transformação do modelo assistencial, pois sem este dispositivo o único recurso para emergências no período noturno ou finais de semana é o

hospital psiquiátrico ou, preferencialmente, uma unidade de emergência psiquiátrica em hospital geral.

O CAPS é proposto como um elemento central na transformação do modelo psiquiátrico tradicional para o modelo da Reabilitação Psicossocial. Atualmente, as diretrizes políticas de saúde mental no Brasil têm direcionado esforços no sentido de “ampliar os recursos extras hospitalares e de melhorar a qualidade de assistência nos hospitais psiquiátricos” (Barros e Egry, 2001, p. 82).

Segundo o Ministério da Saúde (Brasil, 2007) a expansão dos CAPS foi fundamental na transformação da atenção em saúde mental no Brasil. A implementação destas unidades de saúde tem se pautado na rede pública e articulada de serviços, procurando evitar a contratação de serviços privados; em 2007, 98,6% dos CAPS da rede eram públicos.

Para viabilizar este aumento do número de CAPS no país, o Ministério da Saúde criou uma política de financiamento que foi extremamente favorável à expansão da rede (Brasil, 2007). “Os recursos empregados em ações extra-hospitalares ultrapassaram os investimentos em ações hospitalares”, em 2009 o gasto com ações comunitárias atingiu 67,7% dos recursos federais (Brasil, 2010a, p. 4).

Em 2002 existiam 424 CAPS no Brasil, e em 2010, existiam 1541 CAPS no Brasil, verificando-se um aumento na cobertura de 21% para 63%. Estes serviços estão divididos em 725 CAPS I, 406 CAPS II, 46 CAPS III, 122 CAPSi e 242 CAPSad. “É importante notar o especial desempenho da região nordeste durante estes anos, que passou de uma cobertura considerada crítica, em 2002, para uma cobertura muito boa em 2009” (Brasil, 2010a, p. 8).

Esta expressiva expansão do número de CAPS não ocorreu no mesmo ritmo nos diferentes tipos de CAPS. O CAPS III, serviço complexo e o único a funcionar 24 horas e, portanto, fundamental para substituir o hospital psiquiátrico, foi o tipo de serviço com menor expansão (Brasil, 2007).

Os progressos na rede de saúde mental não ocorreram apenas nos CAPS, mas também nos ambulatorios de saúde mental, residências terapêuticas e centros de convivência e cultura. Também houve impulsos em outros programas de apoio a saúde mental como o Programa de Volta para Casa e Programa de Inclusão Social pelo Trabalho.

Ao mesmo tempo em que ocorreu o aumento do número de serviços substitutivos, também foram instituídos mecanismos de redução gradual e planejada de leitos no país. A partir do Programa Nacional de Avaliação do Sistema Hospital/Psiquiatria (PNASH/Psiquiatria), os hospitais que não estavam em condições de funcionamento foram fechados. Em outros hospitais ocorreu a diminuição de leitos buscando-se a redução progressiva do porte hospitalar, pois os hospitais de menor porte são mais eficazes na atenção clínica e desempenham melhor a integração com a rede extra hospitalar (Brasil, 2007). Entre 2002 e 2009 cerca de 16 mil leitos em hospitais psiquiátricos foram fechados em um processo de redução planejada. Além disso, para oferecer atendimento integral ao usuário em crise, houve reajustes em relação aos procedimentos realizados para atenção em saúde mental em hospitais gerais, que passam a ser melhor remunerados do que procedimentos em hospitais psiquiátricos (Brasil, 2010a).

Porém, apesar dos avanços da reforma do sistema de saúde mental, de forma geral, ainda existem grandes deficiências na acessibilidade dos serviços e na sua qualidade. Apesar do progresso na formulação de políticas e planos nacionais de saúde mental, a aplicação dessa política ainda é insuficiente (Caldas de Almeida, 2005).

Verifica-se a dificuldade de acesso do doente mental aos serviços substitutivos, conforme estudo sobre pessoas reinternadas em hospital psiquiátrico, “um dos aspectos relatados pelos pacientes foi o fato de eles não conhecerem os serviços substitutivos, ou seja, nunca foram orientados ou encaminhados para um CAPS” (Salles, 2005, p. 148).

Além disso, uma das dificuldades encontradas na direção de produzir práticas coerentes com os propósitos dos serviços é que um expressivo número de profissionais que trabalham em CAPS possui uma formação baseada em cursos tradicionais na área de saúde mental. As concepções teóricas dos trabalhadores representam as concepções tradicionais em que há uma “visão dicotômica entre a saúde e a doença, cujo objeto de trabalho correspondente é o indivíduo e sua doença, desvinculado das relações sociais”. As práticas que procuram uma ampliação no campo de intervenção, abordando o sujeito em sua existência em relação à vida social não encontram embasamento teórico em saberes estruturados, sendo, portanto,

baseados no próprio conhecimento prático e no senso comum (Bichaff, 2006, p. 185).

Também é possível verificar que a articulação com o território e a substituição do modelo hospitalocêntrico são pontos de fragilidade do CAPS. Ainda é necessário qualificar as equipes dos CAPS e desencadear processos interinstitucionais mais eficientes, o trabalho nos CAPS ainda se constitui um desafio e sua realização é fundamental para a consolidação da Reforma Psiquiátrica.

Neste contexto de transformação do modelo assistencial, o CAPS é considerado um dispositivo norteador para possibilitar a inclusão social da pessoa com transtorno mental. Porém, é preciso levar em conta que ainda existem poucas avaliações sobre o processo de funcionamento do CAPS e sobre às reais mudanças ocorridas em benefício do usuário em saúde mental.

A inserção social da pessoa com problemas mentais é um diferencial primário entre o modelo hospitalocêntrico, que exclui e segrega o doente mental, e o modelo proposto pela Reforma Psiquiátrica; e o CAPS é considerado o principal serviço capaz de realizar essa mudança.

A cronificação e o empobrecimento do portador de transtorno mental não são intrínsecos à doença, mas ocasionados por um conjunto de variáveis relacionadas ao seu contexto de vida, em geral ligadas ao contexto da família e da comunidade. Porém, é possível transformar estas variáveis a partir de um processo de intervenção (Saraceno, 2001a).

Por serem essas variáveis ligadas ao meio ambiente da pessoa com problemas mentais, pressupõem intervenções no nível ambiental que se distanciam das intervenções tradicionais do modelo psiquiátrico de abordagem biológica (Lussiz, Pereira e Pereira Junior, 2006).

O CAPS enquanto serviço de reabilitação deve ser um lugar de produção de recursos afetivos, na rede de relações dos usuários. Esses recursos seriam os profissionais, os familiares e a comunidade, não esquecendo de que a família é parte da comunidade (Lussiz, Pereira e Pereira Junior, 2006, p. 453).

Já é possível reconhecer avanços nas práticas realizadas em CAPS e constatar diversos casos de pessoas com transtornos mentais, egressos de hospitais psiquiátricos que passam a conviver com suas famílias e receber apoio de estruturas institucionais de saúde; as atividades realizadas nos equipamentos de saúde

demonstram um novo tipo de convivência que não se refere ao institucionalismo das instituições fechadas (Scarcelli, 1998).

Os CAPS “assumem papel fundamental nos avanços positivos advindos do processo de desinstitucionalização em curso no país”. É possível concretizar na prática uma nova forma de atenção à saúde mental (Pinheiro et al., 2007, p. 35) .

As pessoas com transtornos mentais conseguem, apesar de muitas vezes manterem sintomas como delírios e alucinações, encontrar um lugar social “que de algum modo acolheram essas experiências, ajudando-os, por causa deste acolhimento, a ressignificá-las” (Leal e Delgado, 2007, p.149).

Amarante (2007), baseado em autores italianos, propõe que o campo da saúde mental e da atenção psicossocial social sejam entendidos como um processo social complexo, algo em movimento que se transforma permanentemente. Nesse processo surgirão novos elementos e novas situações a serem enfrentadas.

Atualmente está se configurando uma nova maneira de se lidar com o sofrimento mental, acolhendo e cuidando dos sujeitos em sofrimento psíquico e construindo a possibilidade de um novo lugar social para a diversidade e diferença (Amarante, 2007).

Nas pequenas coisas da vida cotidiana as pessoas com problemas mentais começam a criar possibilidades para construir uma vida significativa. “Ao se utilizar uma lupa, se desvela um cotidiano que pulsa para construir uma vida neste mundo compartilhado, procurando a produção de alternativas” (Salles, 2005, p. 217).

Segundo Nicácio et al. (2005, p. 211) é preciso continuar a desenvolver a construção de novos saberes e práticas “capazes de compreender e multiplicar a experiência que emerge dos processos de transformação em curso no cenário nacional e em várias partes do mundo”.

1.3 DELINEAMENTO DO ESTUDO

A Reforma Psiquiátrica vem se estabelecendo no Brasil de forma gradual marcada por avanços, retrocessos e contradições. Ao mesmo tempo em que a

Reforma Psiquiátrica já não é mais novidade, ainda há muitos objetivos que se pretende alcançar.

Considerada um processo em andamento, a Reforma Psiquiátrica ainda necessita de apoio e avanços no campo político, científico, econômico, ideológico, técnico e social.

Apesar dos notáveis avanços e conquistas da Reforma Psiquiátrica, o seu desenvolvimento encontra obstáculos devido à resistência de alguns setores e serviços em saúde mental, que ainda defendem o modelo da psiquiatria tradicional, centrado na medicação.

Os CAPS enquanto unidades de saúde estratégicas para estabilização da Reforma Psiquiátrica necessitam de avaliações sobre seu funcionamento, e estudos sobre os resultados do processo de reabilitação psicossocial dos usuários, como forma de sustentar e incentivar a Reforma Psiquiátrica.

A portaria n. 1174/GM, de julho de 2005, define que os CAPS são serviços que devem incluir as seguintes ações: supervisão clínico-institucional regular; ações de atenção domiciliar e em espaços comunitários; ações de acompanhamento integrado com a rede de atenção básica em seu território de referência; realização de projetos de estágio e de treinamento em serviço, em articulação com centros formadores; ações de integração com familiares e comunidade e desenvolvimento de pesquisas que busquem a integração entre teoria, prática e a produção de conhecimento, em articulação com centros formadores (Brasil, 2005).

Porém, atingir este patamar de complexidade na assistência não é simples, muitos serviços substitutivos mantêm-se alinhados à lógica de tratamento tradicional, com grande enfoque na medicalização, ou apresentam contradições em suas práticas.

Nem sempre os CAPS conseguem alcançar os objetivos estabelecidos por lei ou pelas produções teórico-científicas. Para Menicucci (2006, p. 73) no processo de implementação de uma determinada política pública os seus resultados podem ser diferentes da concepção original, seu sucesso está associado “à capacidade de obtenção de convergência entre os agentes implementadores em torno dos objetivos da política e, particularmente, do suporte político dos afetados por ela”.

Apesar dos avanços nas políticas de saúde mental, o modelo de atenção tradicional prevalece nos serviços de saúde mental e também no funcionamento dos

CAPS, sendo necessária à avaliação desses serviços para a consolidação das propostas de atenção em saúde mental (Bichaff, 2006).

Tanto o modo de pensar, como os comportamentos não se modificam com a mesma velocidade em que se aprovam leis, portarias ou decretos. Além disso, a “formação e capacitação de profissionais de saúde mantêm-se pouco sintonizada com as necessidades que favorecem o desenvolvimento e as potencialidades” dos usuários (Dalmolin, 2006, p. 29). As concepções dos trabalhadores em saúde mental dos CAPS sobre o conceito de inclusão social “apresentam-se pouco claras e muitas vezes contraditórias” (Leão, 2006, p. 166).

Além disso, os CAPS pouco atuam na comunidade e no território, como indicado em seus pressupostos teóricos, e, na maioria deles, o que ocorre são práticas que privilegiam projetos internos de sociabilidade e não a inclusão social. “Os discursos analisados indicam que as ações intramuros, auxiliadas pelo saber profissional, têm prioridade perante as práticas no território” (Leão, 2006, p. 164).

É preciso estar atento para o problema da institucionalização do CAPS e da “produção de novas cronicidades que se expressam na retenção do usuário, em modos de gestão resistentes em operar para fora do serviço, em produzir portas de saída e de circulação na rede”, aspectos que podem transformar os CAPS em manicômios disfarçados (Dimenstein, 2006, p. 72).

Nos serviços psicossociais, “a atenção/invenção cotidiana permitiria uma construção da prática mais coerente com a desconstrução institucional”, porém é frequente se encontrar núcleos institucionais que operam como reprodutores de intervenções de tendência organicista reparatória (Vieira Filho e Nóbrega, 2004, p. 377).

Segundo o relatório da III Conferência Nacional de Saúde Mental o processo de Reforma Psiquiátrica não se faz apenas com leis e propostas, “essas precisam ser efetivamente implementadas e exercidas no cotidiano das transformações institucionais, dos serviços e das práticas e relações interpessoais” (Brasil, 2002b, p. 20).

A Reforma Psiquiátrica só irá existir na realidade concreta na medida em que alcançar a cotidianidade da sociedade, das instituições e, principalmente, a vida cotidiana da pessoa com transtorno mental.

Pensar sobre a vida cotidiana e a inclusão social do sujeito com transtorno psíquico é uma estratégia fundamental no novo modelo de atenção à saúde mental, auxiliando o usuário a ampliar suas possibilidades e construir sua autonomia. No cotidiano convergem expressões da política, ideologia e do contexto social, e, ao mesmo tempo em que é coletivo, o cotidiano se caracteriza por ser uma experiência empírica única.

Dentre as propostas da Reforma Psiquiátrica entende-se que há, como um de seus projetos, a intenção de que a pessoa com transtornos mentais tenha uma vida cotidiana inserida na sociedade, articulada nos diferentes contextos sociais. Tendo como referência as propostas da Reforma Psiquiátrica, o processo de reabilitação deveria incluir o aumento do poder contratual da pessoa com transtorno mental, o crescimento de sua autonomia e a garantia de direitos do sujeito enquanto cidadão. É na vida cotidiana que o sujeito irá desenvolver essa forma de viver e se relacionar no mundo concreto. Para Heller (2002), é na vida cotidiana que se produzem as relações sociais entre os homens, é na cotidianidade que o indivíduo se insere na sociedade, reproduzindo as atividades e cultura existentes.

A vida cotidiana está no centro do acontecer histórico, sendo a verdadeira essência da substância social. Ao mesmo tempo, “a vida cotidiana é a vida do indivíduo. O indivíduo é sempre, simultaneamente, ser particular e genérico” (Heller, 2000, p. 20).

É na vida cotidiana da pessoa com transtorno mental que se efetiva o processo de reabilitação psicossocial. “O encontro com a cidade e com a vida cotidiana nos espaços além dos muros manicomiais, em sentido restrito, exigirá o desenvolvimento de novas práticas de saúde” (Dimenstein, 2006, p. 73).

A Reforma Psiquiátrica evidencia um processo social complexo que “necessita interferir nos saberes e práticas, estabelecendo novas relações e experiências de vida, não podendo ser entendida ou simplificada como reorganização de serviços”. No processo de reabilitação psicossocial da pessoa com transtorno mental é preciso compreender a trajetória do sujeito, ajudando-o a construir respostas e sentidos, inclusive para recompor sua história (Dalmolin, 2006, p. 28).

É colocado como desafio para inclusão social da pessoa com transtorno psíquico as transformações nos equipamentos e serviços, mas também a invenção de

práticas aptas a afirmar a potencia de efetuação de vida e de revelar movimentos de exploração, etiquetamento e produção de cronicidade (Dimenstein, 2006).

Na literatura está relatada a importância dos CAPS para construção da inclusão social do sujeito em sofrimento psíquico, porém há poucas informações sobre conquistas e avanços na inserção social do doente mental. Assim, é preciso entender como os CAPS têm compreendido e atuado em relação à inclusão social.

Além disso, a inclusão social da pessoa com transtorno mental não depende apenas dos serviços em saúde mental, mas também de suas relações estabelecidas na comunidade, com vizinhos, amigos, relações de trabalho, colegas da igreja e, principalmente, familiares; porém, os CAPS pouco têm atuado na comunidade.

Há poucas evidências sobre as intervenções que ocorrem hoje em CAPS que conseguem promover a inclusão social (nas dimensões de possibilidades materiais, rede de relacionamento, trabalho ou atividade significativa, cidadania e controle sobre sua própria vida) ou até que ponto estas intervenções produzem mudanças positivas. Também, pouco se conhece sobre como a comunidade interage com a pessoa com transtorno mental que é atendida em CAPS.

Entretanto, frente a atual produção bibliográfica, é possível pensar que com o recente aumento do número de CAPS está ocorrendo uma mudança significativa na estrutura de organização dos serviços de saúde mental, que reflete na vida cotidiana dos usuários. Atualmente, a principal possibilidade de tratamento não é mais a internação em hospital psiquiátrico. Os CAPS oferecem um suporte para que o usuário consiga conviver em sociedade, pois há, de fato, uma nova opção de tratamento substitutivo a internação.

Os usuários vivem em comunidade, constroem um cotidiano em espaços sociais, estão em contato com a sua rede social e devem estar procurando formas de se inserir na sociedade.

Porém, os usuários necessitam de apoio para a inclusão social, o que se constitui como um objetivo a ser alcançado pelos serviços. Se o CAPS consegue aumentar as possibilidades de inclusão social do doente mental, se existem avanços que já foram conquistados, estas práticas devem ser identificadas, registradas e multiplicadas.

É preciso ter olhos abertos para aquilo que já se conquistou de positivo e concentrar-se nos caminhos que já foram abertos, sem ficar preso ao pessimismo. A

partir da verificação dos obstáculos a serem enfrentados, devem ocorrer investimentos ainda maiores para vencer as barreiras existentes (Dallari, 1990).

Neste contexto, será que este sujeito historicamente excluído encontra estratégias para viver na comunidade? Os CAPS potencializam as possibilidades de inclusão social dos usuários, compreendida como acesso ao trabalho ou atividade significativa, rede de suporte social, condições materiais, cidadania e apropriação de sua vida cotidiana? Os sujeitos em sofrimento psíquico encontram apoio na comunidade, uma rede de sociabilidade primária, que oferece suporte para sua inclusão social?

Os serviços de saúde podem conseguir, ou não, ajudar os sujeitos que vivenciaram a experiência do adoecimento psíquico a construir um cotidiano inserido socialmente.

Algumas das dificuldades encontradas pelos CAPS são relatadas na literatura, como a superficialidade dos encontros entre profissionais e usuários, dificuldade de articulação e integração da equipe e a manutenção da hegemonia médica na atenção ao usuário (Abuhab, 2005). Estes aspectos não facilitam os processos de inclusão social dos usuários.

Além disso, ainda é relatado o senso comum vigente na sociedade sobre a pessoa com transtorno mental, que é considerada agressiva, perigosa, sem juízo, que precisa ser cuidada como uma criança e que deve ser tratada em locais separados da comunidade. Conceitos que levam a atitudes e processos de exclusão social dos usuários (Maciel et al., 2008).

Outro fator importante é que, em relação à reinserção social através do trabalho, estudos avaliam “a ausência de projetos capazes de influenciar os condicionantes da exclusão do mundo do trabalho, no qual se encontra boa parte dos usuários” de CAPS (Rodrigues, Marinho e Amorin, 2010, p. 1623).

A falta de compreensão sobre inclusão social e cidadania também dificultam as possibilidades dos CAPS promoverem a inclusão social:

As concepções dos profissionais de CAPS concernentes à inclusão social enfatizam o retorno do usuário à rede social e familiar sem tocar no ponto nevrálgico do processo de exclusão, sobretudo, no que diz respeito à constituição do direito de cidadania, controle social do Estado e do mercado e a tendência do poder público para naturalizar a pobreza, adotando cunho assistencialista que só agravam as condições de exclusão social (Barros, 2008, p. 238).

Porém, outros estudos apontam avanços na atenção à saúde mental, como a escuta e acolhimento dos profissionais de CAPS, o vínculo criado entre profissionais e usuários, o envolvimento da família no tratamento e a tentativa de diminuir o estigma em relação ao pessoa com transtorno mental (Mielke et al., 2009).

Entretanto, algumas iniciativas do CAPS consideradas como ações de inclusão social, talvez não sejam suficientes para, de fato, alcançar a inclusão social.

Assim, “a mudança de paradigma vem ocorrendo aos poucos, mantendo como horizonte este objetivo de reinserção social” (Mielke et al., 2009, p. 163). Porém, é preciso estar sempre vigilante para não ocorrerem retrocessos na Reforma Psiquiátrica, e não nos contentar com os avanços alcançados, pois ainda há muito que fazer (Fraga, Souza e Braga, 2006).

Há a necessidade de identificar as perspectivas de inclusão social encontradas por essa população, utilizando-as para apontar caminhos, possibilidades a serem encorajadas e aproveitadas nas práticas dos serviços em saúde mental.

Com o recente aumento do número de CAPS, muitas das pessoas com transtornos mentais não estão mais confinadas nos hospitais psiquiátricos, mas circulando pelo território; assim, as práticas do CAPS, mesmo que enfrentando dificuldades, poderão produzir possibilidades de inclusão social do usuário.

Além disso, o fato dos usuários viverem seu cotidiano em espaços abertos indica algum tipo de inclusão social, mesmo que esta inclusão não seja organizada pelos serviços de saúde mental; os próprios usuários podem descobrir caminhos e possibilidades de mudança na sua vida cotidiana.

Assim, entende-se a necessidade de compreender se existem avanços na inclusão social da pessoa com transtorno mental, como acontece a inclusão social na vida cotidiana do usuário atendido em CAPS, qual a importância do serviço de saúde (enquanto local que se espera que aumente as possibilidades e potencialidades destes sujeitos) para a inclusão social do usuário e o papel da comunidade na qual ele vive como mecanismo de inclusão social.

2 OBJETIVOS

A finalidade deste estudo é identificar ações dos CAPS que possibilitem a inclusão social do sujeito com transtorno psíquico e colaborar com diretrizes para políticas de saúde mental na direção de promover a inclusão social.

Para atingir esta finalidade os objetivos específicos são:

- analisar a concepção de inclusão social expressa na representação social dos usuários de CAPS e pessoas da rede social dos usuários;
- identificar o cotidiano dos usuários do CAPS na perspectiva da inclusão social, enquanto fenômeno multidimensional;
- identificar a rede social de suporte dos usuários do CAPS;
- analisar as estratégias existentes nos CAPS que auxiliam na construção do cotidiano e na inserção social do usuário.

3 CAMINHO METODOLÓGICO

Utilizou-se a abordagem qualitativa como metodologia de pesquisa, que propõe que o significado, como advento da construção humana, é central para análise da constituição social (Minayo, 2004).

A abordagem qualitativa permite o estudo do sistema de relações que constrói o “modo de conhecimento exterior ao sujeito, mas também as representações sociais que constituem a vivência das relações objetivas pelos atores sociais, que lhe atribuem significados” (Minayo, 2004, p. 11).

Pretende-se considerar a realidade em sua complexidade, refletindo sobre a maneira como as pessoas vivem a sua vida, se referindo ao processo histórico em que se desenvolvem sua base material, relações sociais e ideologia.

3.1 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

Como referencial filosófico de suporte para o desenvolvimento da pesquisa, foi utilizada a teoria sobre o cotidiano de Ágnes Heller, que foi seguidora de Gyorgy Lukács da Escola de Budapeste, que estudava a concepção de marxismo como uma ontologia do ser social (Heller, 2000).

Lukács, em prefácio de uma obra de Heller, relata que a sociedade só pode ser compreendida em sua totalidade e dinâmica evolutiva, quando se compreende a vida cotidiana em sua heterogeneidade universal (Heller, 2002).

Para Heller (2000, p. 2) “a história é a substância da sociedade” e aos homens cabe a construção e transmissão da estrutura social, que contém a continuidade de toda a heterogeneidade da estrutura social e a continuidade de valores.

É nesse processo histórico que os homens se constituem, aprendendo com o que é posto pela sociedade, com o passado que foi construído, e criando novas possibilidades para o futuro.

A história é substância social em desenvolvimento, é estruturada e heterogênea, encontrando-se em diferentes esferas. A sociedade é sempre um complexo determinado, “com um método de produção determinado, apresentando ainda classes, camadas, formas mentais e alternativas determinadas” (Heller, 2000, p. 12).

Em sua evolução e continuidade histórica, cabe ao homem dar sentido a “nossa” história, e a vida cotidiana está no centro do acontecer histórico. “Toda grande façanha histórica concreta torna-se particular e histórica precisamente graças ao seu posterior efeito na cotidianidade” (Heller, 2000, p. 20).

Todo homem vive a vida cotidiana, com suas capacidades, habilidades, sentimentos, paixões, ideias e ideologias. O coletivo está contido em todo homem, “em toda atividade que tenha caráter genérico, embora seus motivos sejam particulares”. O homem individual é ao mesmo tempo um ser genérico, “já que é produto e expressão de suas relações sociais, herdeiro e preservador do desenvolvimento humano”, não é sozinho, mas está sempre em integração com outros homens (Heller, 2000, p. 21).

A história do homem individual está sempre em relação a um determinado momento histórico e contexto social e em articulação com a história de outros homens, que vivem no mesmo tempo e espaço e que constituem uma rede de relações.

Para a pessoa em sofrimento psíquico a sua história individual estará em articulação com a história de outras pessoas que tiveram transtorno mental e encontraram dificuldades em sua inclusão, e em articulação ao contexto histórico atual de iniciativas voltadas para a transformação na atenção em saúde mental e construção de novas formas de se relacionar com o doente mental.

Para o homem de uma determinada época, o humano-genérico é representado pela comunidade na qual ele vive, na história da humanidade. É na relação consciente com a comunidade que se forma a “‘consciência de nós’, além de se configurar a própria ‘consciência do Eu’” (Heller, 2000, p. 21).

O indivíduo é um ser singular que se encontra em relação com a sua individualidade e com a genericidade humana. Ele dispõe de certo âmbito de movimento em que pode escolher a sua “própria comunidade e seu próprio modo de vida no interior das possibilidades dadas” (Heller, 2000, p. 22).

Porém, no caso da pessoa com transtorno mental as possibilidades de escolha e de criar seu próprio modo de vida, no contexto das opções sociais, são limitadas pela discriminação e exclusão social.

O homem particular se forma a partir do ambiente social em que vive e é influenciado pelas formas de viver de sua comunidade, ao mesmo tempo em que influencia e transforma as pessoas e a comunidade a sua volta.

Se por um lado é difícil para a pessoa com transtorno mental encontrar possibilidades de inclusão social devido a discriminação no ambiente social, uma vez que comecem a romper estas barreiras, há a possibilidade de influenciar e transformar a comunidade a sua volta.

É a produção particular e pessoal que possibilita a produção social, a vida cotidiana é o conjunto de atividades que caracterizam a reprodução dos homens particulares, criando a possibilidade de reprodução social. Em toda sociedade há vida cotidiana, e todo homem tem uma vida cotidiana. A reprodução particular é reprodução de um homem concreto, que ocupa um lugar determinado na divisão social do trabalho (Heller, 2002).

É na vida cotidiana que se estabelecem as relações sociais entre os homens, é no dia a dia que os homens se aproximam ou se afastam, constroem relações de suporte ou situações de isolamento, entram em relação uns com os outros de forma igualitária ou a partir da dominação e subordinação.

A vida particular só pode reproduzir a sociedade quando se reproduz enquanto particularidade, a vida da sociedade acontece automaticamente pelo autoreprodução particular. O homem só pode se reproduzir na medida em que assume uma função na sociedade (Heller, 2002).

A maioria da humanidade vive uma “unidade vital de particularidade e genericidade”; como os homens já nascem na cotidianidade assumem como dadas as funções da vida cotidiana. O homem tem possibilidades de construir uma relação com a sua própria comunidade, assim como uma relação com a sua particularidade vivida (Heller, 2000, p. 23).

No mundo moderno a condição humana reside na vida cotidiana, constituída por modelos constantes e variáveis. A regularidade, uniformidade e repetição oferecem ordem à vida e passam a se caracterizar como modelos de vínculos entre os

seres vivos. Se os modelos se transformam, a vida cotidiana também irá mudar (Heller, 1991).

São por essas constantes que se estabelecem normas e regras, interiorizadas por processos de aprendizagem. A sociedade necessita proporcionar um regulamento para construir a cooperação entre os homens e constituir significado. Sem regras torna-se difícil ao homem adaptar-se ao meio social (Heller, 1991).

O homem precisa da repetição cotidiana para organizar sua vida particular e a estrutura social. É na regularidade da organização social que os indivíduos irão buscar suas possibilidades e oportunidades, utilizando uma maneira particular aquilo que é uniforme na sociedade.

Heller utiliza alguns conceitos para sustentar a teoria do cotidiano, entre eles estão o conceito de heterogeneidade, hierarquia, espontaneidade, analogia, pragmatismo, probabilidade, economicismo, precedentes, ultragenaralização, juízos provisórios, imitação e entonação. Estes conceitos se conectam entre si e são necessários para que o homem seja capaz de viver na cotidianidade.

A vida cotidiana é heterogênea na medida em que se refere às diferentes esferas da atividade humana em relação a sua importância e significado. “São partes da vida cotidiana: a organização do trabalho e da vida privada, os lazeres e o descanso, a atividade social sistematizada, o intercâmbio e a purificação” (Heller, 2000, p. 18).

A vida do homem é heterogênea por ser formada por diferentes atividades, relações e cenários onde se desenvolve o acontecer da história individual. É característica da vida cotidiana heterogênea a composição de múltiplas esferas e atividades.

Porém, a vida cotidiana não é apenas heterogênea, mas também hierárquica, na medida em que uma atividade ocupa um lugar central e determinante, à qual se subordinam todas as demais formas de atividade. É esse funcionamento rotineiro e espontâneo entre as esferas heterogêneas e a gradação hierárquica que mantêm em movimento a explicação da cotidianidade (Heller, 2000).

Como exemplo da hierarquia cotidiana, podemos pensar em um homem que escolhe como central na sua vida o trabalho em uma empresa, e todas as outras esferas de sua vida estão em subordinação à esfera do trabalho, como o tempo de descanso, as possibilidades de lazer, o lugar de residência e etc. Outro exemplo, é o

caso de uma dona de casa que elege como central em sua vida a esfera da família e todas as outras atividades estão em subordinação a esfera da família, como atividades domésticas, lazer, relações sociais e outros.

A espontaneidade é outra característica da vida cotidiana e está relacionada à assimilação dos comportamentos sociais, a motivações em constante alteração, sem preocupação com o futuro; dizem respeito a ações não planejadas (Guimarães, 2002).

A ação cotidiana é também uma ação prática, baseada essencialmente no pensamento empírico, que fundamenta o conceito de pragmatismo, caracterizado pela tendência a não reflexão, se o sucesso é confirmado a prática se reproduz permanentemente (Guimarães, 2002).

Além disso, a vida cotidiana apresenta como característica a analogia quando “classificamos em algum tipo já conhecido por experiência o homem que agora queremos conhecer”, essa classificação permite uma orientação rápida e somente depois, com o tempo, que iremos dissolver a analogia e conhecer o fenômeno singular, o homem particular e tentar compreendê-lo (Heller, 2000, p. 35).

Na vida cotidiana o homem atua com base na probabilidade, por exemplo, ninguém faz cálculos para atravessar a rua, utilizamos o conceito de segurança suficiente e nos baseamos em nossa experiência empírica. A “probabilidade é a possibilidade de uma ação empírica dar certo ou errado e geralmente o sucesso é alcançado e este ato passa a ser repetido” (Guimarães, 2002, p. 14).

A existência da ação baseada na probabilidade demonstra o economicismo da vida cotidiana, que representa a tendência de sermos rápidos e breves, sem desperdiçar tempo ou esforço, utilizando as inovações, conhecimentos e facilidades que a tecnologia e a sociedade oferece (Guimarães, 2002).

Outro exemplo do uso do conhecimento já existente na sociedade é o caso do uso dos precedentes, que está relacionado aos procedimentos de rotina, a ação ligada a um ato repetitivo e automático, como o caminho de casa para o trabalho. O uso dos precedentes pode ser negativo se nos impedir de captar o novo e único de cada situação (Guimarães, 2002, p. 15).

Heller descreve a ultragenaralização como característica do pensamento cotidiano. “Os juízos ultragenaralizadores são todos eles juízos provisórios que a prática confirma ou, pelo menos não refuta, durante o tempo em que, baseados neles, formos capazes de atuar e de nos orientar” (Heller, 2000, p. 34). A ultragenaralização

ocorre a partir da crença de que algo que aconteceu irá sempre se repetir, e pode ser aplicado a todos; por exemplo, se fui roubado por um menino de rua considero que todos os meninos de rua são ladrões (Guimarães, 2002, p. 18).

Se o afeto “confiança” adere ao juízo provisório, não representa um preconceito, pois é característico da vida cotidiana o manejo “grosseiro” do singular, sob pena de perder a capacidade de ação. “Para podermos reagir, temos de subsumir o singular, do modo mais rápido possível, sob alguma universalidade”, para resolver o problema. Os juízos provisórios ultrageneralizados podem se basear na confiança ou na fé. Os juízos provisórios que se baseiam na fé são os preconceitos (Heller, 2000, p. 35).

Além disso, “não há vida cotidiana sem imitação”. É a partir da mimese que assimilamos o mundo a nossa volta; sem a imitação o trabalho e o intercâmbio seriam impossíveis. Ao imitarmos os outros temos a sensação de pertencimento a um grupo, o problema reside em sermos capazes de encontrar liberdade individual no interior da mimese ou deixar de lado os costumes miméticos para configurar novas atitudes (Heller, 2000, p. 36).

A mimese é um elemento importante na relação do indivíduo com o social, é um dos elementos que faz com que o particular esteja em interação com o coletivo. Na vida cotidiana que não é alienada isto acontece sem rigidez ou impossibilidade para mudança.

Outro aspecto da vida cotidiana é a entonação, que se caracteriza pelo “tom” em que o sujeito se coloca, a atmosfera criada em torno dele, a individualidade de cada um nas relações humanas; algo que é singular e característico de um único sujeito (Heller, 2000, p. 36).

A entonação é um conceito relevante que possibilita ao sujeito o desenvolvimento de suas particularidades, seu jeito de ser específico no contexto social, um dos aspectos que permite o desenvolvimento do individual dentro do coletivo.

Todos estes conceitos se articulam entre si e são necessários para se viver a cotidianidade. Porém, não se deve deixar que as características descritas acima se cristalizem, sem permitir movimento e possibilidade para os sujeitos, quando isso ocorre estamos diante da alienação.

A vida cotidiana pode ser campo fértil para a alienação, em uma vida marcada por normas e rotinas, caracterizada pelo conformismo, em que o indivíduo cumpre os papéis que lhe são postos e vive a atividade cotidiana sem consciência.

Mas, a principal característica da vida cotidiana para o presente trabalho é justamente a possibilidade de uma vida cotidiana consciente e não alienada, que ocorre quando o homem constrói para si uma hierarquia consciente, ditada pela sua própria personalidade, no interior da hierarquia espontânea. Assim, a construção da vida na cotidianidade significa “apropriar-se de seu modo da realidade e impor a ela a marca da sua personalidade”, conduzindo uma vida própria (Heller, 2000, p. 40).

O conceito de apropriação da realidade e condução da vida cotidiana se relaciona com os pressupostos da Reabilitação Psicossocial, que considera que as pessoas com problemas mentais devem ter autonomia e fazer suas próprias escolhas, podendo ser aceitos e conviver na sociedade sem perder sua particularidade.

Este mesmo conceito também se articula com um dos objetivos da inclusão social que indica que o sujeito deve ter o controle sobre sua vida, encontrando atividades que considere significativas dentro do contexto social.

As transformações na realidade do sujeito podem auxiliar a pessoa com transtorno mental a se apropriar e conduzir a sua própria vida, a viver cotidianamente em um determinado contexto social. Além disso, quando estas pessoas realizam essa apropriação podem se tornar sujeitos de transformações no contexto social. Na vida cotidiana, o sujeito constitui e é constituído pela realidade a sua volta.

A vida particular se forma no mundo do ambiente imediato e seu desenvolvimento se refere sempre a este ambiente. O que não se refere ao particular e ao seu ambiente imediato transcende o cotidiano (Heller, 2002).

Assim, o raio de ação da vida cotidiana não se limita ao particular e imediato, mas pode alcançar níveis mais elevados, em repercussão e ressonância, como o movimento ondulatório das águas causado por uma pedra lançada num lago (Heller, 2002).

Na vida cotidiana as atividades com as quais formamos o mundo e as atividades com as quais formamos a nós mesmo coincidem. Para a maioria dos homens a vida é a vida cotidiana (Heller, 2002).

A história individual se constrói na vida cotidiana e estas histórias singulares estão conectadas com as histórias da comunidade na qual a pessoa com

transtorno psíquico vive, e com o processo histórico das políticas de saúde, existindo uma relação entre o particular e o coletivo. Dessa forma, o usuário dos serviços em saúde mental possui uma história de vida cotidiana particular, articulada às histórias dos serviços que o atendem e da comunidade na qual ele vive.

Assim, ao refletirmos sobre a mudança na vida cotidiana dos usuários em saúde mental, estamos refletindo também sobre mudança nos serviços e na atenção a saúde mental.

Este estudo tem como objeto o processo de exclusão/inclusão social do usuário de CAPS, enquanto uma esfera da vida cotidiana. Será estudado o sujeito singular, inserido em um universo coletivo, em que produz e se reproduz socialmente, com uma vida cotidiana heterogênea e hierarquizada.

Nesta investigação optou-se por utilizar como referência as seguintes categorias analíticas: Exclusão/inclusão social, Reabilitação Psicossocial e Representações Sociais.

Representações sociais

As Representações Sociais enquanto ideias, concepções e visão de mundo que os atores sociais possuem sobre a realidade será de fundamental importância para a compreensão e análise da realidade social, onde se produzem os processos de exclusão/inclusão social. Elas são definidas como categorias de “pensamento, de ação e de sentimento que expressam a realidade”, procurando explicar, justificar e questionar o mundo (Minayo, 2004, p. 158).

Neste trabalho o autor de referência para a compreensão do conceito de Representações Sociais será Gramsci, que considerava o senso-comum, mesmo sendo um pensamento fragmentário e contraditório, correspondente às condições de vida reais da população. Este autor compreende que o senso comum apresenta um potencial transformador, uma vez que corresponde as condições reais de vida da população (Minayo, 1995).

A forma das pessoas compreenderem o mundo esta expressa no senso comum e é a partir dessa compreensão do mundo que o homem assume certas atitudes e posicionamentos frente a realidade.

Segundo Gramsci (1978, p. 12) “pela própria concepção de mundo pertencemos sempre a um determinado grupo, precisamente o de todos os elementos sociais que partilham um mesmo modo de pensar e agir”.

O homem sempre faz parte de um coletivo, onde se encontram elementos de uma história passada. Mas a concepção de mundo “responde a determinados problemas colocados pela realidade, que são bem determinados e originais em sua atualidade” (Gramsci, 1978, p. 13).

Toda linguagem contém elementos de uma concepção de mundo e cultura, e a partir da linguagem de cada indivíduo é possível perceber sua concepção de mundo.

Não existe um único senso comum, pois ele é produto de um processo histórico. O homem atua praticamente, mesmo que não tenha “consciência teórica de sua ação, que não obstante, é um conhecimento do mundo na medida em que o transforma” (Gramsci, 1978, p. 20).

Segundo Gramsci (1989, p. 8) todos os homens são intelectuais, mesmo que nem todos os homens desempenhem na sociedade a função de intelectuais. Todo homem desenvolve uma atividade intelectual, participa de uma “concepção de mundo, possui uma linha consciente de conduta moral, contribuindo para manter ou modificar uma concepção de mundo, isto é, para promover novas maneiras de pensar”.

Cada grupo social cria para si uma ou mais camadas de intelectuais que lhe dão homogeneidade e consciência de sua função. Cada grupo social que surge na história encontra categorias intelectuais pré-existentes, havendo uma continuidade histórica que não é interrompida nem pelas mais radicais mudanças das formas sociais existentes (Gramsci, 1989).

Não há uma filosofia em geral, mas diversas filosofias ou concepções de mundo, e é sempre preciso fazer escolhas entre elas. A cada época coexistem muitos sistemas e correntes filosóficas, que estão relacionados ao curso de pensamento durante os séculos e ao esforço coletivo para que existisse o atual modo de pensar (Gramsci, 1978).

A história da filosofia é a história das concepções de mundo das grandes massas, em ligação complexa com a filosofia dos filósofos. A filosofia de uma época não é a filosofia de uma pessoa, grupo ou massa “é uma combinação de todos estes

elementos, culminando em uma determinada direção, na qual sua culminação torna-se norma de ação coletiva, isto é, torna-se história concreta e completa” (Gramsci, 1978, p. 32).

Assim como a vida cotidiana de um indivíduo esta relaciona ao contexto social em que ele vive, a filosofia de um homem está relacionada às ideias da comunidade na qual ele vive; reafirmando a articulação entre o que é particular e coletivo.

O homem não pode ser compreendido isoladamente, mas a partir das possibilidades oferecidas por outros homens, pela sociedade das coisas, “da qual não pode deixar de ter um certo conhecimento” (Gramsci, 1978, p. 41).

A pluralidade da realidade social em sua complexidade e articulação de vivências e ideias está expressa nas Representações Sociais, que se referem a um determinado contexto histórico social.

A linguagem significa cultura e filosofia, “pode-se dizer que todo falante tem uma linguagem pessoal e própria, isto é, um modo pessoal de pensar e de sentir”. A cultura e a linguagem unificam os indivíduos, todo ato histórico é realizado pelo homem coletivo e pressupõe uma unidade social-cultural sobre uma base comum de concepção de mundo (Gramsci, 1978, p. 36). Na vida cotidiana as palavras são “tecidas a partir de uma multidão de fios ideológicos e servem de trama para as relações sociais em todos os domínios” (Minayo, 1995, p. 110).

Os conceitos sobre Representações Sociais se articulam com o referencial filosófico da pesquisa ao dar valor ao pensamento do dia-a-dia e a interpretação do mundo a partir da experiência cotidiana. Assim como o conceito de cotidiano de Ágnes Heller considera o saber cotidiano como os conhecimentos sobre a realidade que se usa na vida cotidiana de modo heterogêneo.

O saber cotidiano é o conhecimento sobre determinada época, estrato social e integração social, interiorizado pelo indivíduo, é um conhecimento fundamental para que o indivíduo se mova no seu ambiente social (Heller, 1991).

Além disso, o conceito de cotidiano, assim como as Representações Sociais de Gramsci, considera relevante a relação entre o modo de viver e pensar particular e individual, em referência com a forma de organização social.

Reabilitação Psicossocial

O fundamento de cotidiano também se relaciona com o conceito de Reabilitação Psicossocial, quando este afirma que o portador de transtorno mental pode construir uma vida na sociedade, articulada com as diferentes esferas sociais, sem perder sua particularidade (Salles, 2005).

A Reabilitação Psicossocial articula a experiência cotidiana com as formas de organização social ao considerar a possibilidade de uma construção da vida cotidiana concreta dos usuários, de maneira autônoma, com possibilidades de escolha, integração na comunidade e direitos sociais.

Segundo Saraceno (2001b) a Reabilitação Psicossocial é determinada por variáveis, as microvariáveis relacionadas à vida particular, afetividade e continuidade, e as macrovariáveis, relacionadas a organizações coletivas e sociais.

A Reabilitação Psicossocial coloca em foco a pessoa com transtorno mental e suas necessidades particulares, sempre articulando o projeto terapêutico individual com o contexto social em que a pessoa se encontra e procurando aproveitar as oportunidades da comunidade.

Os pressupostos da Reabilitação Psicossocial têm sido colocados em prática com a finalidade de resgatar a cidadania do usuário, tendo como metas diminuir o “sofrimento, desidentificar a pessoa da doença, neutralizar processos crônicos, aumentar a articulação social do sujeito com o ambiente, ampliar a capacidade de autonomia para a vida e aumentar o poder de contratualidade social” (Chamma e Forcella, 2001, p. 185).

O conceito de cidadania para a pessoa com transtorno mental aponta para a construção de direitos sociais, e de ser tratado com respeito perante o coletivo, e ao direito de conduzir a sua própria vida, fazendo suas escolhas particulares.

A Reabilitação Psicossocial também pode ser entendida como um processo de remoção de barreiras que impedem a “plena integração do indivíduo na sua comunidade e de barreiras que impedem o pleno exercício de seus direitos, da sua cidadania” (Bertolote, 2001, p. 156).

Segundo Pitta (2001, p. 19) a Reabilitação Psicossocial representa “um conjunto de meios (programas e serviços) que se desenvolvem para facilitar a vida de pessoas com problemas severos e persistentes”.

A Reabilitação Psicossocial também engloba o conjunto de procedimentos que buscam aumentar as possibilidades do usuário e diminuir suas deficiências. É preciso estar atento para a história dos serviços, ou seja, para a “constelação de condutas que são variáveis conexas ao paciente, a sua família, ao serviço e a sua organização”, que são variáveis reais que mudam a vida real das pessoas. São variáveis que se referem, mais do que às modalidades técnicas de intervenção, mas aos cenários onde ocorrem as intervenções e a característica situacional do usuário (Saraceno, 2001a, p. 80).

As ações da equipe técnica em saúde mental não precisam ocorrer apenas no contato direto com a pessoa com problemas mentais; ações no território ou nas políticas de saúde, que transformem o contexto em que as pessoas vivem, também causam impacto na vida cotidiana desta população.

Podem ser utilizados diferentes instrumentos no processo de Reabilitação como a escuta, a solidariedade, a afetividade, “a possibilidade de modificar o contexto material de vida cotidiana do paciente, a possibilidade de favorecer trocas afetivas e outros” (Saraceno, 2001a, p. 94).

A proposta terapêutica da reabilitação requer um projeto individualizado que não perca de “vista a noção de conjunto, devendo demonstrar-se atento ao tempo de cada um, com perspectiva de possibilitar ao longo do processo o aumento de seu coeficiente de autonomia, de escolha” (Goldberg, 2001, p. 39).

A comunidade na qual se encontra o serviço é considerada como “fonte inexaurível de recursos existentes e potenciais, tanto humanos quanto materiais. A comunidade é tudo aquilo que o serviço não é e com o qual pode entrar em relação” (Saraceno, 2001a, p. 101).

A Reabilitação Psicossocial pode ser considerada como um conjunto de estratégias orientadas a aumentar as oportunidades de troca de recursos e de afetos, é um processo que possibilita a “abertura de espaços de negociação para o paciente, para sua família, para a comunidade circundante e para os serviços que se ocupam do paciente” (Saraceno, 2001a, p. 112).

A equipe técnica pode atuar emprestando poder contratual aos usuários em saúde mental, facilitando o contato da pessoa com transtorno mental com as pessoas na comunidade e procurando evitar o preconceito, a discriminação e a desvalorização do doente mental.

A Reabilitação Psicossocial se dirige para promover um ótimo nível de funcionamento de indivíduos e sociedades, minimizando incapacidades e desvantagens, acentuando escolhas individuais em harmonia com a sociedade (Hirdes, 2001).

A abordagem nos “aspectos da vida cotidiana constitui-se em práticas assistenciais implementadas no serviço”. As práticas são centralizadas no tratamento da pessoa, com sua história e vida cotidiana, sem fixar o foco do tratamento na doença (Hirdes, 2001).

As práticas da vida cotidiana são consideradas como componentes essenciais da reabilitação, procurando se desenvolver as atividades que as pessoas executam no dia a dia. Os processos de reabilitação têm início com as atividades de vida diária, como cuidados com o próprio corpo, para progressivamente ir atingido outros aspectos e ocupações, dependendo do projeto terapêutico de cada usuário (Hirdes, 2001).

Assim, a compreensão das esferas da vida cotidiana é importante para a finalidade da Reabilitação Psicossocial. O processo de reabilitação ocorre no dia a dia, nas atividades e nas relações cotidianas.

Exclusão/Inclusão Social

Entre as diferentes esferas da vida cotidiana, este estudo enfocará a esfera da inclusão social da pessoa com problemas mentais, baseando revisão de literatura sobre o tema especialmente em autores ingleses.

Segundo Heller (2002) é a partir do contato cotidiano que as pessoas entram em relação umas com as outras, tendo como referência o papel que ocupam na divisão social do trabalho. Mas, ainda que os contatos pessoais sejam marcados pelo lugar na divisão do trabalho, este contato acontece entre homens particulares e não entre portadores de papéis sociais.

O contato cotidiano constitui a base de contato do conjunto social e é sempre um contato pessoal, de uma ou mais pessoas, com outra ou outras pessoas. Quanto mais numerosas são as relações interpessoais que surgem em uma base de livre igualdade, mais humanizada está a sociedade (Heller, 2002).

A totalidade de relações pessoais de uma pessoa ou grupo não pode formar uma imagem clara das relações sociais, mas toda relação pessoal reflete algo da natureza da totalidade social (Heller, 2002).

O processo de exclusão/inclusão social é um processo multidimensional, pois assim como a vida cotidiana é heterogênea, o processo de inclusão social também acontece em diferentes esferas da vida como trabalho, lazer, amigos, família, residência, renda, atividade política, acesso a serviços e outros.

Este processo de exclusão/inclusão social se desenvolve a partir da forma como se estabelece as relações pessoais, das atividades realizadas pelo indivíduo e pela relação entre o particular e o coletivo.

Ao viver na comunidade, a pessoa com transtorno mental enfrenta o desafio de construir a sua inclusão social, processo complexo, que envolve diferentes esferas da cotidianidade.

O fato da pessoa com transtorno psíquico viver na comunidade não significa que ela esteja incluída e faça parte desta comunidade. Para a constituição da inclusão social é preciso a reconstrução de uma vida significativa e satisfatória, em que se tenha acesso as oportunidades relacionadas as diferentes atividades e papéis sociais que considerem importantes (Perkins e Repper, 2003a).

A exclusão social pode ser representada como um conjunto de característica na vida do indivíduo, como a falta de contato e suporte social, como o desemprego, a exclusão na participação em organizações comunitárias (como igrejas e clubes), a discriminação, um papel social diminuído e poucas possibilidades econômicas (Perkins e Repper, 2003a).

Os usuários de serviços em saúde mental vivenciam situações de rejeição em sua vida cotidiana, que os levam a perder contatos sociais e a viver sozinhos e isolados em seu sofrimento psíquico. A pessoa com transtorno psíquico pode entrar em um ciclo vicioso de exclusão social e precisar de ajuda para constituir um processo de inclusão na sociedade.

Além disso, frequentemente as pessoas com transtornos mentais apresentam dificuldades para entrar no mercado de trabalho. E quanto mais o sujeito estiver excluído, mais o trabalho assume uma importância vital, pois além de promover uma fonte de renda, possibilita contato interpessoal, status e identidade social e significa

uma forma estruturada de ocupar o tempo que promove a sensação de realização pessoal (Perkins e Repper, 2003b).

Dentre estes aspectos relatados é preciso dar importância para a renda, que é considerada um item essencial para uma boa qualidade de vida, que envolve alimentação, vestuário, pagar a contas do mês e ter atividades sociais. Sem uma fonte de renda a autoestima se torna prejudicada e ocorre a sensação de desapontamento e degradação (Perkins e Repper, 2003b).

O termo exclusão social é frequentemente usado como consequência de privação material e restrição de oportunidades, mas não podemos esquecer que a exclusão social é um termo multidimensional, relacionado à falta de participação em atividades sociais, culturais, econômicas e políticas (Morgan et al., 2007).

Em muitas das definições de exclusão social as relações sociais e a rede social são um elemento central, assim é preciso prestar atenção também às desvantagens não materiais que, em geral, resultam de um processo de discriminação. A sutil percepção de ser ignorado compõe a sensação de exclusão em um processo contínuo, que é difícil de ser medido devido a sua conotação subjetiva (Morgan et al., 2007).

Assim, há cada vez mais o reconhecimento dos efeitos negativos da exclusão social. Para enfrentar a exclusão social é preciso conceituar a exclusão e a inclusão social e conhecer os caminhos que possibilitam a construção da inclusão.

O conceito de inclusão social se apresenta indissociável ao de exclusão social. Então, por exemplo, se a falta de rede social é uma característica de exclusão, a constituição da rede social será um dos aspectos da inclusão social.

É difícil medir os resultados do esforço direcionado para a inclusão social devido a complexidade de fatores individuais e coletivos que se relacionam a inclusão social. Para se atingir o objetivo multifacetado de construir a inclusão social é preciso uma abordagem feita sob medida para cada indivíduo com um propósito específico (Bates e Repper, 2001).

Além disso, a inclusão social se trata de dar poder a pessoa com transtorno psíquico, para que ela consiga definir e conduzir a sua própria vida. É preciso ter o foco na pessoa, com o objetivo de se articular as oportunidades da comunidade ao que é mais apropriado para este indivíduo em questão (Bates e Repper, 2001).

Todas as pessoas, inclusive as com transtornos mentais, deveriam ter uma boa condição de saúde, desenvolver suas habilidades, receber um salário e viver uma vida satisfatória na comunidade. É um direito de todos os cidadãos ter uma boa qualidade de vida com o que a sociedade moderna pode oferecer (Bates, Miller e Taylor, 2002).

Segundo Huxley e Thornicroft (2003) o conceito de exclusão social apresenta duas vertentes, por um lado a cidadania e, por outro, a comunidade que compartilha valores, identidade e pertencimento pela participação como membro em grupos ou comunidades sociais.

Apesar da integração na comunidade ser essencial, a construção da cidadania apresenta grande efetividade no processo de inclusão social. Alguns indicadores de cidadania são o seguro social, emprego, residência, saúde, educação e acesso a serviços comunitários (Huxley e Thornicroft, 2003).

No contexto brasileiro o conceito de cidadania apresenta uma importância ainda maior que nos países considerados como de primeiro mundo. O contexto social brasileiro revela maiores dificuldades de acesso a direitos básicos, como educação e saúde, que na maioria dos países desenvolvidos são direitos já incorporados na estrutura social. Além disso, o acesso ao trabalho é outro grande diferencial, e os países considerados de primeiro mundo conseguem oferecer uma gama maior de oportunidades.

O processo de inclusão social no Brasil está em estreita relação com o processo de cidadania de todas as pessoas, independentemente de seu estado de saúde. A cidadania contempla o exercício dos direitos básicos se referindo a uma assistência adequada, acesso ao lazer e a uma atividade produtiva com reconhecimento social (Leão, 2006).

A inclusão social pode ser definida ainda em termos de um circuito que aumente o direito de acesso ao mundo econômico e social, a novas oportunidades, a recuperação de um papel social e a redução do impacto de desabilidades (Sayce, 2001).

Os direitos dos cidadãos e o acesso às oportunidades presentes na sociedade são indicadores da inclusão social e também objetivos da Reabilitação Psicossocial, uma questão a ser tratada no âmbito da atenção à saúde mental.

Neste contexto, os serviços de saúde mental devem prestar atenção não apenas aos sintomas, mas também às questões como residência, trabalho, educação, lazer e rede de relações com amigos, vizinhos e família (Bates, Miller e Taylor, 2002).

Em todas as áreas da vida a pessoa com transtorno mental precisa enfrentar os problemas que se apresentarem mantendo controle sobre sua vida, sendo capaz de tomar decisões e perseguir seus interesses. É preciso lidar com as múltiplas perdas que a doença mental acarreta, enfrentar o processo de tristeza e o desafio da desesperança. Todas as pessoas precisam de um propósito na vida, precisam se sentir valorizadas e ter uma percepção positiva delas mesmas (Perkins e Repper, 2003b).

Após o adoecimento mental há uma ruptura na vida cotidiana, muitas vezes as relações sociais e as atividades do dia a dia mudam, ou simplesmente deixam de existir. Assim, o transtorno mental pode ser entendido como impossibilidade e vazio, relacionado às perdas da vida cotidiana que se tinha antes. O processo de reabilitação psicossocial e inclusão social procuram reencontrar, junto com a pessoa com transtorno mental, atividades e relações significativas construindo uma vida cotidiana consciente e satisfatória.

Entretanto o significado e propósito na vida variam de pessoa para pessoa. É comum o trabalho ser central, mas este não é o único papel social que possui valor. Para muitos, outras atividades podem ser mais valorosas, como a maternidade, amigos, esporte, ativismo ambiental, participação em igreja, artes, trabalho voluntário, educação e assim por diante (Perkins e Repper, 2003b).

Porém, promover a inclusão não significa apenas habilitar as pessoas a participarem das atividades que elas querem, é preciso também manter e promover relacionamentos com amigos, família e aquelas pessoas que são importantes para a vida do sujeito em sofrimento psíquico (Perkins e Repper, 2003b).

Inclusão social significa manter ou reconstruir uma vida satisfatória, que envolve facilitar o engajamento em papéis, relações e atividades que são importantes para a pessoa com transtorno psíquico. Nesse processo é importante desenvolver e manter a esperança e perseguir suas aspirações e objetivos na vida (Perkins e Repper, 2003b).

Assim, o processo de exclusão/inclusão social será considerado neste trabalho como um fenômeno multidimensional que tem como eixos principais as

possibilidades materiais (residência, renda, vestuário etc), o trabalho e/ou participação em outras atividades significativas, a rede de suporte social, a cidadania e a condução da vida pela própria pessoa com transtorno mental.

Quadro 1 - Dimensões de inclusão social no nível singular e coletivo

Dimensões de inclusão social	Nível singular	Nível coletivo
Possibilidades materiais	Qualidade de vida Alimentação Vestuário Pagar a contas do mês Autoestima	Residência Renda
Trabalho	Contato interpessoal Status e identidade social Forma estruturada de ocupar o tempo Sensação de realização pessoal Salário	Emprego formal Trabalho informal
Atividade significativa	Maternidade Esporte Ativismo ambiental Participação em igreja Artes Outros	Lazer Hobby Trabalho voluntário Escola
Rede de suporte social	Amigos Família Vizinhos Vida conjugal	Igreja ONG Comércio Instituições do território
Cidadania	Acesso a serviços Saúde Educação Seguro social Previdência Social Direito ao voto Liberdade de expressão Liberdade Religiosa Direito de ir e vir no território Direito a ser diferente	Direitos civis Direitos políticos Direitos sociais Residência Renda
Condução da vida	Reconstrução de uma vida significativa e satisfatória Ter propósito na vida Sentir-se valorizado Engajamento em papéis, relações e atividades que considera importantes Fazer escolhas pessoais Ser sujeito de sua própria história	

3.2 POPULAÇÃO DO ESTUDO

Os sujeitos desta investigação foram pessoas com transtorno psíquico, usuários de um CAPS II na região oeste de São Paulo, que estavam vivendo na comunidade e enfrentando o desafio da inclusão social e de construir uma vida significativa.

Foi solicitado ao diretor do serviço que realizasse uma caracterização do serviço e identificasse ações do CAPS que têm como objetivo promover a inclusão social (Apêndice A).

Foram indicadas 4 oficinas com o objetivo de promover a inclusão social dos usuários do CAPS: a oficina Recicla tudo, a oficina de Panificação, Brechó e o grupo Criativa.

A oficina Recicla tudo é uma oficina voltada para geração de renda, que teve início há mais de 10 anos. Nesta oficina os usuários fazem o processo de coleta e separação de materiais recicláveis como papel, metal e vidro; depois entram em contato com empresas que compram estes materiais. Foi realizado um trabalho com o comércio, prédios e residências da região em volta do CAPS de entrega de folhetos que explicavam o que era o CAPS e qual a proposta desta oficina, com o objetivo de facilitar a busca do material reciclável. O CAPS oferece uma sala para armazenar e separar o material coletado. Toda semana os usuários desta oficina, juntamente com um técnico do CAPS, se encontram para discutir o processo de trabalho, quem está trabalhando, como está trabalhando, como é a separação do material, como fazer o controle do trabalho. O objetivo destas reuniões é também que os usuários possam se apropriar do processo de trabalho desta oficina. Há um controle da carga horária de trabalho dos usuários, com os dias e horários em que eles começaram e pararam de trabalhar. No final do mês a renda gerada com a venda do material reciclável é dividida entre os usuários conforme a carga de horário trabalhada de cada um. Esta oficina é considerada como uma oficina voltada para inclusão social, pois além de gerar a renda para os usuários, os coloca em contato com as pessoas e locais do bairro, aonde os usuários vão para coletar o material reciclável. É uma oficina que possibilita ampliar a renda e os contatos interpessoais dos usuários, em uma intervenção no território do CAPS.

Outra oficina voltada para a inclusão social é a oficina de Panificação. Em 2005, o Parque da Água Branca abriu inscrições para um curso de panificação, oferecido para entidades e Organizações Não Governamentais. Ao final do curso os participantes recebiam um certificado e um kit de padaria, habilitando a pessoa a fazer pães artesanalmente. Uma técnica e uma usuária do CAPS fizeram este curso de panificação e ganharam o kit de padaria; a prefeitura reformou uma das salas do CAPS que se transformou em um espaço para atividades de culinária e panificação. Assim, há aproximadamente um ano, os usuários começaram a produzir e vender os pães. A oficina se autosustenta, e com a venda dos pães compram materiais para fabricar mais pães. O lucro é dividido entre os usuários. Atualmente os pães são vendidos dentro do CAPS, para as pessoas que circulam no local, como funcionários, estagiários e usuários. Esta oficina tem o objetivo de crescer e vender os pães em locais do bairro, como os restaurantes por kilo da região, ou outros locais que possam fazer encomendas.

O CAPS ainda realiza uma terceira oficina de trabalho, a oficina de Brechó que existe há aproximadamente 10 anos. O CAPS recebe doações de roupas de moradores da região ou outras pessoas; as roupas são lavadas, passadas e colocadas à venda em uma sala dentro do serviço; há uma placa na frente do CAPS indicando o brechó. A oficina é coordenada por dois técnicos, que junto com os usuários organizam e fazem o controle do material que entra e sai, e do processo de contabilidade do dinheiro arrecadado. O objetivo da oficina é a geração de renda; e também se pretende que esta oficina possa ocupar espaços fora do CAPS, porém financeiramente seria difícil sustentar outros espaços. Uma das dificuldades encontradas é a resistência das pessoas em fazer compras em local de tratamento para pessoas com problemas psíquicos.

Além destas 3 oficinas de trabalho, também foi indicada a oficina Criativa, coordenada por uma psicóloga e que teve início há 2 anos. Esta oficina confecciona um boletim mensal com notícias do CAPS, da vida dos usuários, do mundo; a prefeitura imprime este boletim que é distribuído para todos os CAPS da cidade de São Paulo, para serviços do território do CAPS (como UBS e outros serviços de saúde) e para o conselho gestor da Lapa. Através deste boletim a população é informada sobre a existência do CAPS e dos usuários, além de entrar em contato com a produção dos usuários através do texto que eles escrevem. Atualmente a oficina

tem dois projetos principais, o boletim informativo e a proposta, originalmente de se fazer uma revista, que se transformou no projeto de escrever e publicar um livro. Não é uma oficina que visa à renda, mas proporciona um contato entre o que acontece no CAPS com o mundo fora do CAPS, favorece aos usuários uma relação social maior do que outras oficinas terapêuticas.

Entre os usuários do CAPS que participavam dessas ações foram selecionados aqueles que:

a) estão matriculados há pelo menos um ano na instituição e que, portanto, tiveram a oportunidade de ser atendidos em um serviço substitutivo dentro dos propósitos da Reforma Psiquiátrica;

b) são conscientes, orientados no espaço e tempo, sem déficit cognitivo moderado ou grave, capazes de compreender e responder a perguntas, estabelecendo um diálogo [esta avaliação foi realizada por dados de prontuário e pela própria pesquisadora];

c) concordaram e se dispuseram a participar da pesquisa;

d) estiveram presentes nos dias da coleta de dados.

Também foram entrevistadas pessoas indicadas pelos usuários, por serem pessoas significativas para inclusão social do sujeito com transtorno mental, que fazem parte de sua rede de relacionamentos e suporte social.

Foi solicitado a cada usuário entrevistado que indicasse uma pessoa de sua rede social de relações para participarem da pesquisa, excluindo-se a equipe técnica do CAPS. Estas pessoas possibilitam relatos sobre a inclusão social dos usuários na visão da comunidade. O critério de seleção foi a concordância do usuário para a realização da entrevista com a pessoa indicada e o interesse e consentimento da pessoa indicada em participar da entrevista.

A rede social oferece um apoio para o desenvolvimento das habilidades de enfrentamento de situações sociais, reduzindo o patamar de vulnerabilidade da pessoa, é um elemento fundamental na esfera da inclusão social.

Considerando que as propostas de inclusão social ocorrem com foco na pessoa com transtorno mental, mas levando em conta o seu contexto e as pessoas que estão a sua volta, se optou por entrevistar os usuários e as pessoas de sua rede social.

Foram indicadas 4 oficinas que teriam propostas de inclusão social. Na época da coleta de dados, a oficina Recicla tudo contava com 6 usuários, a oficina de

Brechó contava com 3 usuários, a oficina de Panificação com 2 usuários e o grupo Criativa contava com 14 usuários. Desses usuários, 1 participava da oficina de brechó e também da oficina Criativa. Totalizando 24 usuários que frequentavam estas 4 oficinas.

Destes 24 usuários, 4 não concordaram em participar da pesquisa, 1 não estava em condições de compreender e responder as perguntas e 2 não estavam presentes na unidade no período de coleta de dados. Assim, foram realizadas 17 entrevistas com os usuários do CAPS.

Dentre os 17 usuários entrevistados no CAPS, 2 não quiseram indicar pessoas de sua rede de relações sociais para serem entrevistadas, 2 relataram não ter ninguém em sua rede relações sociais que resida em São Paulo, ou tenha disponibilidade para realizar a entrevista. Portanto, foram indicadas 13 pessoas da rede de relações dos usuários para participar, porém 1 destas pessoas não aceitou participar da pesquisa. Logo, foram realizadas 12 entrevistas com pessoas da rede de relações dos usuários. Consequentemente, foram realizadas no total 29 entrevistas, 17 com usuários e 12 com pessoas de sua rede de relações sociais.

3.3 LOCAL DO ESTUDO

O estudo foi realizado em um CAPS II, na região oeste da cidade de São Paulo. Este serviço foi escolhido por ser um CAPS relevante na cidade, em funcionamento há tempo suficiente para ter se estruturado enquanto unidade de atenção na saúde mental. Por ser um serviço do tipo CAPS supõe-se que os usuários estão em um processo de reabilitação psicossocial com suas dificuldades, impossibilidades, sucessos, avanços e conquistas.

Em se tratando de investigação, tipo estudo de caso, quando um único serviço foi cenário para entrevistas com usuários e pessoas de rede social, optou-se por não identificar o nome do serviço estudado, preservando-se o sigilo e a confidencialidade.

Durante as atividades desenvolvidas no Programa de Aperfeiçoamento ao Ensino II (PAE II), a pesquisadora notou que dentro dos campos de estágio dos

alunos de graduação da Escola de Enfermagem da USP, este serviço é apresentado como um dos CAPS da cidade que têm atuado em correspondência com os pressupostos da Reabilitação Psicossocial.

Além disso, a literatura reafirma esta observação relatando que o CAPS, local deste estudo, procura atuar em consonância ao movimento antimanicomial instalado no Brasil nos anos 80, com uma proposta de tratamento extra hospitalar para quadros de psicose e de neurose grave; seguindo os princípios do SUS (Sistema Único de Saúde). O propósito do CAPS é reabilitar os usuários portadores de transtorno psíquico (Silva, 2000).

No período entre o final da década de 1970 e durante a década de 80 houve uma ampliação dos ambulatórios de saúde mental no Estado de São Paulo, que deveriam prestar assistência ambulatorial a doentes mentais. Pretendia-se com os atendimentos ambulatoriais diminuir as internações e reinternações em hospitais psiquiátricos (Cabraia, 2004).

Porém, no final da década de 1980, avaliava-se que os ambulatórios de saúde mental haviam se cronificado, ampliando os postos de distribuição de psicofármacos sem o real compromisso de mudar o atendimento à pessoa com transtorno psíquico (Cabraia, 2004).

Foi a partir destes questionamentos que em 1987 se criou o CAPS Luiz da Rocha Cerqueira, o primeiro do Estado de São Paulo, que devido ao seu modelo clínico, “tornou-se o principal equipamento do modelo assistencial adotado pela Reforma Psiquiátrica”. Ao longo dos anos 1990, diversos serviços inspirados nesta experiência foram criados e em 2002 o CAPS tornou-se uma modalidade de serviço (Cabraia, 2004, p. 16).

O CAPS II, em foco, é um serviço que acompanhou esta trajetória histórica do desenvolvimento dos serviços de saúde mental na cidade de São Paulo; surgiu em 1972 como um ambulatório de saúde mental e se estabeleceu enquanto CAPS em 1992, sendo o segundo CAPS da cidade de São Paulo.

Este CAPS propõe a “diversificação na oferta de serviço com o objetivo de superar a crença na consolidação do hospital psiquiátrico”. Os usuários chegam ao CAPS pela manhã e retornam para casa no final da tarde, durante o dia podem receber atendimento individual ou em grupo da equipe técnica, participar de diversas

atividades, ou apenas frequentar os espaços de convivência. Além disso, os usuários recebem alimentação (Santos, 2003, p. 45).

No Centro de Atenção Psicossocial (...) (CAPS) há várias oficinas terapêuticas: de argila, de papel reciclado, de tapeçaria, de horta, de vídeo, de eventos, de passeio, marcenaria etc. Oficina terapêutica é o nome que se dá, naquele estabelecimento do serviço psiquiátrico do Estado de São Paulo, a atividades grupais com usuários, sem adotar a dinâmica da “psicoterapia de grupo” nem propósito de obtenção de renda para o paciente. Algumas têm longa duração, outras duram o tempo dos estágios dos alunos das faculdades locais. Quase todas as oficinas têm um propósito terapêutico definido, como, por exemplo, socializar, melhorar as relações de convivência no grupo, melhorar a linguagem e a adequação à realidade, dar continência ao delírio ou à produção de associações (Santos, 2003, p. 44).

Na época da coleta de dados, as oficinas nas quais os usuários tinham a possibilidade de participar era a seguinte:

Quadro 2 - Grade de oficinas diárias do CAPS na época da coleta de dados

	Segunda	Terça	Quarta	Quinta	Sexta
8:15	Café da manhã	Café da manhã	Café da manhã	Café da manhã	Café da manhã
9:00	Reencontro	Horta	Contos		
10:00	Psicodança	Música (Laboratório)	Música (Animação)	Música (ensaios)	Rádio
12:00	Almoço	Almoço	Almoço	Almoço	Almoço
14:00		Escrita	Criativa (Revista)	Culinária	Cultural
15:00	Grupo Operativo	Criativa (Informativo)	Sonhos		
16:00	Lanche	Lanche	Lanche	Lanche	Lanche

Fonte: Informante do CAPS onde se realizou a pesquisa.

Além destas atividades descritas no quadro acima, também aconteciam semanalmente às oficinas de trabalho: Recicla tudo, Panificação e Brechó; e as Assembléias Gerais, que ocorrem uma vez por mês.

Segundo informações colhidas, a área de abrangência do CAPS, onde o estudo foi realizado, é de 200 mil habitantes. Entre agosto e setembro de 2008 haviam 49 usuários em regime de atenção intensiva, 61 semi-intensivos e 336 não intensivos; totalizando 446 usuários matriculados na unidade.

A equipe técnica do CAPS era composta por 4 psiquiatras (1 gerente da unidade), 5 psicólogos (1 auxiliar de chefia), 1 enfermeiro, 1 assistente social, 5 auxiliares de enfermagem e 1 farmacêutico (com carga horária de 8 horas semanais).

Os equipamentos de saúde presentes no território são: 1 Centro de Saúde Escola, 3 Unidades Básicas de Saúde (UBS), 1 Pronto Socorro e 1 Centro de Convivência (CeCCo). Outros equipamentos do território são: Parque da Água Branca, DEFE (conjunto desportivo) e SESC Pompéia.

Segundo um informante do CAPS o Projeto Terapêutico Institucional é o projeto de Reabilitação Psicossocial, visando ser um serviço substitutivo à internação psiquiátrica. Os objetivos do serviço são instrumentalizar o usuário para que ele possa reatar relações interrompidas no início da doença mental; relações sociais, familiares, de trabalho ou estudo. A proposta é reinserir o usuário na sociedade para que ele possa conseguir reaver o papel que ele tinha antes do adoecimento mental ou reformular o seu papel em suas relações sociais. Na atenção à pessoa com problemas mentais em crise pretende-se que, ao invés desta pessoa ficar no hospital psiquiátrico, ou em casa, isolada, seja possível promover a saúde destas pessoas dentro e fora do CAPS, auxiliando o usuário a reatar relações que haviam sido perdidas.

Assim, para investigar o processo de exclusão/inclusão social dos usuários de CAPS, e os avanços alcançados nessa direção, foi importante pesquisar um serviço alinhado às propostas da Reabilitação Psicossocial e que procura desenvolver práticas voltadas para a inclusão social.

3.4 PROCEDIMENTOS PARA A COLETA DE DADOS

Para a coleta de dados foram realizadas entrevistas semiestruturadas com usuários do CAPS e pessoas que fazem parte da sua rede social. A entrevista busca obter informações contidas na fala dos atores sociais, enquanto “sujeitos-objeto de pesquisa que vivenciaram uma determinada realidade que está sendo focalizada”. É um meio de coleta de informação sobre um determinado tema científico (Cruz Neto, 2004, p. 57).

A entrevista semiestruturada combina perguntas fechadas e abertas, “onde o entrevistado tem a possibilidade de discorrer o tema proposto, sem respostas ou condições prefixadas pelo pesquisador” (Minayo, 2004, p. 108).

A realização de entrevistas semiestruturadas possibilita a coleta de dados que se “referem diretamente ao indivíduo entrevistado, isto é, suas atitudes, valores e opiniões”, além de sentimentos, condutas, modos de vida ou comportamentos (Minayo, 2004, p. 108).

A entrevista é um instrumento em que o sujeito, através da fala, revela sistemas de valores, normas e símbolos, podendo transmitir representações de grupos sociais em condições histórico-culturais específicas. A fala expressa relações, conflitos e contradições próprias do sistema de dominação (Minayo, 2004). A entrevista semi-estruturada oferece perspectivas “possíveis para que o informante alcance a liberdade e a espontaneidade necessárias, enriquecendo a investigação” (Triviños, 1987, p. 146).

Foram entrevistados os usuários que frequentaram o CAPS nos meses de agosto e setembro de 2008, segundo os critérios descritos em população do estudo. Antes da coleta dos dados, os usuários foram informados sobre os interesses e motivos do estudo em assembléia geral do CAPS. Após a indicação de um informante do CAPS sobre as oficinas que tinham como objetivo promover a inclusão social dos usuários, a pesquisadora foi apresentada aos usuários no final destas oficinas, informando-os sobre os propósitos da pesquisa.

Após a entrevista foi solicitado que o usuário indicasse uma pessoa que considerasse importante em sua rede social, estas entrevistas ocorreram no CAPS ou em locais na comunidade, conforme a disponibilidade dos entrevistados.

As pessoas da rede social do usuário também foram informadas sobre os propósitos da pesquisa, assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido e foi garantido sigilo sobre a identidade dos entrevistados.

Nas entrevistas com usuários foram investigadas as suas concepções sobre inclusão social, vida cotidiana, oportunidades, condições materiais, os lugares que frequentam, as atividades que realizam, as relações que estabelecem com as pessoas a sua volta e sua rede de suporte social; enfocando as possibilidades e como acontece a exclusão/inclusão do sujeito em sofrimento psíquico. Também se pretendeu conhecer o papel do CAPS na vida cotidiana dos usuários e na perspectiva da inclusão social.

Nas entrevistas com pessoas indicadas pelos usuários como importantes em sua rede de apoio social (como familiares, amigos, vizinhos, grupo da igreja, pessoas

de instituições e outros) pretendeu-se identificar a rede social dos usuários, conhecer a relação que estabelecem com os usuários, suas concepções sobre inclusão social e como acontece este suporte na rede social. Além disso, pretendeu-se conhecer qual é a relação destas pessoas com o CAPS.

Foram elaborados dois roteiros de entrevista, um para os usuários e outro para as pessoas da rede social indicadas pelos usuários (Apêndices B e D, respectivamente).

Outras informações (como idade, diagnóstico, escolaridade, renda etc.) que formam o perfil dos usuários foram acrescentadas a partir de dados dos prontuários do serviço.

Para complementar os dados das entrevistas foi solicitado que o usuário completasse o Mapa de Redes (Apêndice C), modelo adaptado de Sluzki (1997), com o objetivo de reconhecer e visualizar a rede social pessoal dos usuários, buscando facilitar a compreensão da estrutura e funcionamento destas redes sociais.

De acordo com Sluzki (1997) o Mapa de Redes é formado por três círculos concêntricos, divididos em quatro quadrantes: Amizades, Família, Relações Comunitárias e Relações de Trabalho ou Estudo. O círculo interno representa as relações íntimas (por exemplo, familiares diretos e amigos próximos), o círculo intermediário representa as relações pessoais com menor grau de compromisso (tais como profissionais com contato pessoal, mas sem intimidade, amizades sociais ou familiares intermediários), o círculo externo representa os conhecidos ou relações ocasionais (por exemplo, vizinhos, familiares distantes, frequentadores da mesma paróquia).

Após o preenchimento do Mapa de Redes, foram feitas perguntas visando conhecer as funções da rede. Sluzki (1997) descreve seis funções da rede social pessoal: a *companhia social*: refere-se às pessoas com quem realiza atividades conjuntas, ou simplesmente o estar junto; o *apoio emocional*: característico de amizades íntimas e familiares próximos, refere-se a intercâmbios que conotam atitude emocional positiva, clima de compreensão e simpatia; o *guia cognitivo e de conselhos*: relações destinadas a compartilhar informações pessoais e sociais e esclarecer expectativas e dúvidas; a *regulação (ou controle) social*: ajuda na resolução de conflitos, guia comportamentos e reafirma responsabilidades; a *ajuda material*: refere-se ao suporte material e financeiro, e o *acesso a novos contatos*:

refere-se a possibilidade de conhecer novas pessoas e rede, que até então não faziam parte da rede social do indivíduo.

3.5 PROCEDIMENTOS ÉTICOS

O CAPS, cenário do estudo, foi informado sobre os objetivos, finalidades e procedimentos metodológicos do estudo e concordou com o desenvolvimento da pesquisa no local. O projeto foi aprovado também pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Secretaria Municipal de Saúde, que autorizou o desenvolvimento da pesquisa (Anexo A).

Os entrevistados assinaram um termo de consentimento livre e esclarecido, autorizando a utilização dos dados coletados na referida pesquisa, e foi garantido sigilo sobre a identidade dos entrevistados (Apêndice E). Os entrevistados não receberam benefícios financeiros para participar da pesquisa, porém tiveram a oportunidade de refletir durante as entrevistas e expor suas ideias, participando não apenas da prática da atenção à saúde mental, como da construção teórico e acadêmica sobre o tema. Além disso, espera-se que a pesquisa possa influenciar positivamente a atenção à saúde mental, produzindo uma melhora na qualidade de vida dos usuários.

A presente pesquisa recebeu apoio financeiro da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), para realização da bolsa sanduíche, por meio do Programa de Doutorado no País com Estágio no Exterior (PDDE) e recebeu incentivo financeiro do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), que garantiu bolsa de doutorado no país.

3.6 PROCEDIMENTOS PARA ANÁLISE DE DADOS

Para apuração dos dados foi utilizada a Análise do Discurso, que realiza uma reflexão sobre as condições de produção e apreensão de significado dos textos;

visando “compreender o modo de funcionamento, os princípios de organização e as formas de produção social de sentido” (Minayo, 2004, p. 211).

A Análise do Discurso foi utilizada para compreender a forma de pensar e viver da pessoa com transtorno mental, desenvolvendo um trabalho que engloba o homem, sua história e seu contexto social.

Os discursos estão relacionados com a cultura de uma sociedade, reproduzindo o que um grupo social tem a dizer; os homens se identificam com o que dizem e nesse processo se constroem enquanto sujeitos (Vianna e Barros, 2003).

Não é a língua, o texto ou a fala que definem o discurso, mas é preciso elementos linguísticos para que ele tenha uma existência material. O discurso encontra-se no social, e não envolve apenas questões de natureza linguística. As palavras, quando pronunciadas, estão impregnadas de aspectos sociais e ideológicos (Fernandes, 2007).

A análise do discurso não trata da língua ou da gramática, embora estas coisas lhe interessem, ela trata do discurso. “O discurso é palavra em movimento, prática da linguagem: com o estudo do discurso observa-se o homem falando” (Orlandi, 2007, p. 15).

Os discursos não são fixos, sofrem transformações acompanhando as mudanças sociais, ideológicas e históricas. “A ideologia materializa-se no discurso que, por sua vez, é materializado pela linguagem em forma de texto”. A língua se insere na história, construindo-a e produzindo sentidos (Fernandes, 2007, p. 21).

O discurso do sujeito, mesmo sendo aparentemente singular, é produzido no interior de um contexto social estando em conexão com as relações e ideologias presentes no coletivo. O discurso individual influencia e é influenciado pelo coletivo.

O sujeito seleciona o que diz e esta escolha está relacionada com a maneira pela qual ele é “afetado pela ideologia; sua maneira de ordenar, classificar e explicar a ordem social. A análise do discurso permite uma compreensão mais profunda do texto de acordo com a realidade social e histórica na qual foi produzido” (Vianna e Barros, 2003, p. 59).

Os discursos devem ser pensados a partir dos processos históricos e sociais que o constituem. O lugar histórico-social em que os sujeitos enunciadore de determinado discurso se encontram envolvem o contexto e a situação que intervém na produção do discurso.

“A Análise do Discurso concebe a linguagem como mediação necessária entre o homem e a realidade natural e social”. A língua é entendida enquanto maneira de significar, considerando a produção de sentidos como parte da vida dos homens, enquanto sujeitos e membros de uma determinada sociedade (Orlandi, 2007).

Para toda fala sempre há um sujeito que diz, pronuncia as palavras; um sujeito com uma história pessoal, que pensa, que se relaciona e vive em um determinado contexto social. O sujeito que fala é um sujeito histórico-social que, quando fala, procura compreender o mundo, produzir sentidos e expressar sua forma de ser e viver.

Para se compreender o funcionamento do discurso, a sua relação com os sujeitos e a ideologia é importante considerar aquilo que já foi dito e sustenta a possibilidade de todo o dizer. A observação do interdiscurso nos permite remeter “a toda uma filiação de dizeres, a uma memória, e a identificá-lo em sua historicidade, em sua significância, mostrando seus compromissos políticos e ideológicos” (Orlandi, 2007, p. 32).

“Todo discurso se estabelece em relação com um discurso anterior e aponta para outro. Não há discurso fechado em si mesmo, mas um processo discursivo do qual se podem recortar e analisar estados diferentes” (Orlandi, 2007, p. 62).

Além disso, a análise do discurso necessita uma mediação teórica permanente, “em todos os passos da análise, trabalhando a intermitência entre descrição e interpretação que constituem, ambas, o processo de compreensão do analista” (Orlandi, 2007, p. 62).

Os discursos se relacionam entre si, e na análise do discurso eles são colocados em relação às ideias e conhecimento previamente existentes na literatura. A compreensão da realidade se apoia nos discursos em conexão com a literatura existente.

No procedimento da análise do discurso há uma demanda constante de reaproximação com a teoria, volta ao corpus e análise, em um processo de ir e vir ao longo de todo o trabalho (Orlandi, 2007).

A análise do discurso não está interessada apenas no texto em si, mas na unidade que permite ter acesso ao discurso, “uma vez atingido o processo discursivo, este é que dá ao analista as indicações de que ele necessita para compreender a produção de sentidos” (Orlandi, 2007, p. 73).

Pretende-se no presente trabalho, que a análise do discurso favoreça a compreensão dos processos de exclusão e inclusão social de usuários de CAPS, sujeitos que foram historicamente excluídos, que estão inseridos em um contexto social permeado por contradições, em um momento em que vem se construindo transformações sociais. Assim, análise do discurso se faz pertinente, pois traz em seu cerne a contextualização histórica dos fenômenos e os aspectos sociais e ideológicos impregnados no discurso, buscando trazer à tona as contradições existentes nas relações sociais.

A partir da análise do discurso busca-se desvelar a essência das concepções sobre o adoecimento mental, da experiência empírica na vida cotidiana dos usuários e das formas de organização social na atenção em saúde mental.

Neste trabalho, após a coleta de dados, as entrevistas foram transcritas na íntegra, constituindo um texto para análise. Após a transcrição, leitura e releitura das entrevistas, o texto foi organizado em “frases temáticas imbuídas de afinidades em cada entrevista” (Barros, 2001, p.105).

O analista trabalha a partir de frases pronunciadas, delimitando, pondo em correspondência, “organiza fragmentos dos enunciados mais ou menos longos e mais ou menos homogêneos, para submetê-los a análise” (Mazière, 2007, p. 14).

Após esta etapa, foi realizado um trajeto temático, procurando agrupar os fragmentos pelos temas a que se referem, reunindo os trechos temáticos similares de todos os depoimentos. A partir desta tematização o texto foi revisto, com vistas a encontrar afinidade e conexão entre os temas, para então se definir as categorias empíricas inerentes ao discurso. Foram identificadas as seguintes categorias empíricas: processo de exclusão/inclusão social, redes sociais e cuidado em saúde mental.

3.7 ESTÁGIO DE DOUTORADO NO EXTERIOR

Após a etapa de coleta de dados foi realizado o estágio de doutorado no exterior – bolsa sanduíche – pelo Programa de Doutorado no País com Estágio no Exterior (PDPE) com apoio financeiro da Coordenação de Aperfeiçoamento de

Pessoal de Nível Superior (CAPES). O estágio ocorreu na School of Occupational Therapy na La Trobe University, na cidade de Melbourne, Austrália, por 6 meses no período de fevereiro até julho de 2009, sob orientação da Dr^a Ellie Fossey. O Relatório e as contribuições deste estágio para esta investigação encontram-se no Apêndice F e Anexo B.

4 CARACTERIZAÇÃO DA POPULAÇÃO DO ESTUDO

Dentre os usuários entrevistados, 11 estavam em regime intensivo e 6 em regime semi-intensivo; 16 eram homens e apenas 1 mulher, o que (segundo informante do CAPS) reflete a proporção de homens e mulheres atendidos no regime intensivo e semi-intensivo no CAPS. Apenas no regime não intensivo há uma proporção maior de mulheres do que de homens.

A idade dos usuários entrevistados variava entre 29 e 71 anos. A maior parte dos entrevistados era solteiro (13), 1 amasiado, 1 separado e 2 divorciados, ou seja, apenas um dos entrevistados mantinha um relacionamento conjugal. Este dado é um indicativo da dificuldade desta população em casar e manter o relacionamento com o companheiro. Todos os usuários possuíam família, apesar de nem sempre manterem contato com os familiares.

Nenhum usuário estava inserido no mercado de trabalho formal, confirmando a dificuldade desta população em concorrer no mercado de trabalho aberto e conquistar uma vaga de trabalho.

Apenas um dos usuários não participava das tarefas domésticas na sua casa, indicando a capacidade desta população executar um trabalho prático e participar das responsabilidades na manutenção da casa.

Para todos os usuários, a principal atividade realizada durante a semana era frequentar o CAPS, evidenciando a importância deste serviço na vida cotidiana desta população.

Dentre os usuários entrevistados 6 não tinham profissão, 2 eram balconistas, 2 offícié boy, e o restante dos usuários apresentava as profissões de auxiliar de limpeza, inspetor de qualidade, cozinheira, sapateiro, torneiro mecânico, vigilante e vendedor. Assim, a maioria dos usuários não possui uma profissão/ocupação, ou possui uma profissão que não exige um alto nível de escolaridade, apesar de que, nem sempre, o nível de escolaridade apresentado entre os usuários foi baixo, conforme o gráfico a seguir.

Figura 1 – Nível de escolaridade dos usuários do CAPS, por número total de usuários entrevistados, Brasil – 2008.

Fonte: Coleta de dados da autora, conforme descrito em procedimentos para coleta de dados.

Outro dado observado é que a maioria dos usuários do CAPS entrevistados (13) possui renda igual ou abaixo de um salário mínimo, o que pode representar uma situação financeira pouco confortável. Também é importante ressaltar que a fonte de renda da maioria dos usuários está relacionada a algum tipo de seguridade social devido à incapacidade para o trabalho, como indicado na tabela abaixo.

Tabela 1 – Fonte de renda dos usuários do CAPS, por número total de usuários entrevistados, Brasil – 2008

Fonte de Renda	N	Renda
Desempregado	5	Sem renda
Oficina CAPS	4	Menos de 1 salário mínimo
LOAS	4	1 salário mínimo
Aposentadoria por invalidez	3	2 x 1 salário mínimo, 1 x mais de 1 salário mínimo
Pensão do pai	1	Mais de 1 salário mínimo
Total	17	

Fonte: Coleta de dados da autora, conforme descrito em procedimentos para coleta de dados.

Além disso, em relação à situação de moradia dos usuários foi possível perceber que no passado esta população vivenciou situações de exclusão, como morar na rua ou em hospital psiquiátrico, mas muitos dos usuários conseguiram sair desta situação. Verifica-se que os usuários de CAPS têm encontrado outras opções de vida em relação à moradia como morar em pensão, morar com amigo ou morar com a família, conforme apresentado nos gráficos abaixo.

Figura 2 – Situação de moradia dos usuários antes de frequentar o CAPS, por número total de usuários entrevistados, Brasil – 2008

Fonte: Coleta de dados da autora, conforme descrito em procedimentos para coleta de dados.

Figura 3 – Situação de moradia dos usuários na época da coleta de dados, por número total de usuários entrevistados, Brasil – 2008

Fonte: Coleta de dados da autora, conforme descrito em procedimentos para coleta de dados.

Outro dado relevante sobre estes usuários é que maioria deles passou por diversas internações no passado ou foi morador de hospital psiquiátrico, porém apesar das internações ainda ocorrerem, elas diminuíram de frequência, e indica-se o CAPS como dispositivo de saúde que recebe os ex-moradores de hospitais psiquiátricos, promovendo a desinstitucionalização e evitando a desospitalização.

Figura 4 – Número de internacionalizações total e número de internacionalizações recentes dos usuários, por número total de usuários entrevistados, Brasil – 2008

Fonte: Coleta de dados da autora, conforme descrito em procedimentos para coleta de dados.

Em relação às pessoas da rede de relações sociais dos usuários entrevistadas, a maior parte era do sexo feminino (10), com idade entre 36 e 68 anos. Com relação ao estado civil, 4 eram casados, 1 amasiado, 4 divorciados ou separados, 1 viúvo e 2 solteiros; demonstrando que a maioria desta população vivenciou ou vivencia uma relação conjugal estável.

Todos os entrevistados da rede de relações sociais dos usuários possuem uma profissão, como tradutora, comerciante, professora, gestor de recursos humanos, administrador de empresas, assistente social e outros; apenas uma é dona de casa. Com relação à inserção no mercado de trabalho, 7 dos entrevistados estavam trabalhando, 2 já haviam se aposentado, 1 é dona de casa e 2 estavam fora do mercado de trabalho.

Percebe-se que entre estas pessoas existe uma grande variação em relação aos estudos, com pessoas com nível superior completo e pessoas com o primeiro grau incompleto. O mesmo acontece em relação à renda que varia de 0 a dez mil reais, com 3 pessoas sem renda fixa, 3 pessoas com renda de 800 reais, 4 pessoas com renda entre mil e dois mil reais e 2 pessoas entre dois e dez mil reais. Porém, é possível notar que as pessoas da rede social dos usuários, em sua maioria, apresentam um nível de escolaridade e renda maior que os usuários.

Figura 5 - Nível de escolaridade das pessoas da rede social dos usuários, por número total de pessoas da rede social dos entrevistados, Brasil – 2008

Fonte: Coleta de dados da autora, conforme descrito em procedimentos para coleta de dados.

Em sua maioria, os usuários indicaram como pessoas significativas na sua rede de relações sociais os familiares próximos, como mãe, irmã e companheiro (6); alguns indicaram familiares mais distantes como tia, ex-esposa e prima (3); ainda houve indicações para pessoas de instituições como albergue e igreja (2), e 1 dos entrevistados indicou um vizinho.

Além disso, é bastante variável o contato que estas pessoas têm com o CAPS; 3 não possuem nenhum tipo de contato com o CAPS, 3 raramente frequentam a unidade, 3 frequentam as festas e 3 participam regularmente de atendimentos ou orientação no CAPS.

5 O PROCESSO DE EXCLUSÃO/INCLUSÃO SOCIAL

Como relatado anteriormente, o processo de exclusão/inclusão social é multidimensional, e determinado por diversos fatores. É importante reconhecer que a inclusão social não é uma intervenção ou tratamento, mas uma série de valores e princípios que orientam políticas, cultura, atitudes e a prática (Friedli e Gale, 2002). A inclusão social é um processo de promover direitos, acesso, escolhas e participação. Para as pessoas com transtornos mentais isso significa também acesso às melhores formas de tratamento possível. Há muitas maneiras de olhar para a inclusão, mas todas começam com uma visão positiva sobre permitir que as pessoas encontrem mais realização nas suas vidas e façam parte da comunidade (Greatley e Ford, 2002).

O presente capítulo abordará as concepções expressas pelos entrevistados sobre inclusão social e o adoecimento mental, analisando a representação dos entrevistados sobre o termo inclusão social, sobre suas concepções em relação à doença mental e sobre como percebem as possibilidades de inclusão social das pessoas com transtornos mentais. Também serão analisadas as experiências de exclusão e inclusão social dos usuários e como as concepções sobre inclusão social e adoecimento mental se traduzem na vida cotidiana.

Além disso, serão abordadas as questões da cidadania e dos projetos de vida dos usuários, que são elementos centrais no processo de exclusão/inclusão social. A cidadania garante que o sujeito saia de uma condição de inclusão perversa e oferece condições mínimas para a inclusão social, que deveria ser um direito de todos; e os projetos de vida do usuário dão sequência ao processo de inclusão social, trilhando um caminho individual na conquista de uma vida cotidiana integrada na sociedade.

5.1 CONCEPÇÕES SOBRE INCLUSÃO SOCIAL E DOENÇA MENTAL

O modo de pensar é uma forma de expressão da sociedade, que determina efeitos tanto positivos como negativos em sua cotidianidade. Para Gramsci (1978, p.

36) todo ato histórico não pode deixar de “ser realizado pelo ‘homem coletivo’, isto é, ele pressupõe a obtenção de uma unidade ‘cultural-social’ pela qual uma multiplicidade de vontades desagregadas” se solidificam em torno de um mesmo fim, tendo em comum uma concepção de mundo.

A adesão ou não adesão das massas a uma ideologia é o modo pelo qual se verifica a historicidade dos modos de pensar. A filosofia de uma época representa a história dessa época, e história e filosofia são inseparáveis (Gramsci, 1978).

As representações sociais sobre um determinado conceito irão influenciar as formas das pessoas se relacionarem e viverem no dia a dia, sendo um elemento central da vida comunitária.

Foi possível desvelar nos discursos dos entrevistados as suas concepções sobre o que é inclusão social. Foi relatado o quanto é difícil separar o limiar entre o estar incluído ou excluído, o que é coerente com o conceito de que a inclusão social é um processo, e que as pessoas vivenciam durante sua vida estar mais ou menos excluído, ou parcialmente incluído. De acordo com Huxley et al. (2008, p. 34) a inclusão social além de multidimensional é dinâmica, se transforma ao longo do tempo; é ao mesmo tempo objetiva e subjetiva.

A dialética inclusão/exclusão social gesta subjetividades específicas que vão desde o sentir-se incluído até o sentir-se discriminado ou revoltado. Essas subjetividades não podem ser explicadas unicamente pela determinação econômica, elas determinam e são determinadas por formas diferenciadas de legitimação social e individual, e manifestam-se no cotidiano como identidade, sociabilidade, afetividade, consciência e inconsciência (Sawaia, 2007a, p.9).

A frase a seguir exemplifica está dinâmica, entre sentir-se incluído ou excluído, na vivência de um processo que não é linear.

³U12 fr 15: [Sobre se sentir incluído na sociedade] Às vezes... É tão difícil isso, é tão difícil ser incluído na sociedade, parece que a gente não tá, parece que a gente tá, entende. É difícil.

³ Será designada a letra U como símbolo de referência para usuário e a letra R para pessoas da rede social dos usuários. O número a seguir da letra indica o usuário ou pessoa da rede social que foi entrevistado. A sigla *fr* refere-se à frase e ao número da frase do entrevistado. Assim, ‘U1 fr 1’ significa usuário entrevistado 1, primeira frase, e ‘R 5 fr 68’ significa pessoa da rede social número 5, frase número 68.

Como a concepção de inclusão social não é simples, na formulação do conceito foram utilizadas frases pouco elaboradas e vagas. Bertram (2008), em sua pesquisa sobre o significado de inclusão social para usuários, encontrou que para alguns usuários o significado do termo era claro, porém para outros o termo fazia pouco sentido.

U4 fr 3: [Sobre inclusão social] Precisa de amor... E responsabilidade.

U13 fr 40: [Sobre inclusão social] É importante a pessoa ter responsabilidades. Ter algo digno. Ter qualidade de vida, sabe. Poder ter saúde, saúde mental e saúde física, porque isso já ajuda.

Ao tentar conceituar a inclusão social os usuários relataram que a participação no mercado de trabalho é um dos elementos centrais para a inclusão social. Segundo Xiberras (1996, p. 28) aqueles que se recusam ou são incapazes de participar do mercado de trabalho são logo percebidos como excluídos, “o desemprego sublinha a incapacidade para participar do mercado de produção”.

Os usuários acreditam que o trabalho é uma forma de sentirem iguais aos colegas (Granerud e Severinsson, 2006, p. 291). O trabalho é central para a inclusão social e para a vida da maioria das pessoas. Para os excluídos devido ao transtorno mental, o trabalho é ainda mais importante na medida em que pode diminuir o isolamento, oferecendo propósito para o dia e uma identidade para o trabalhador (Perkins e Repper, 2003b).

U11 fr 16: [Sobre inclusão social] Um bom trabalho. Uma profissão.

U13 fr 27: [Sobre se considerar incluído na sociedade] Por enquanto eu não considero. Porque eu, se eu estivesse incluído na sociedade, eu estaria em um trabalho.

U9 fr 87: [Sobre inclusão social] É importante a pessoa ter um bom trabalho. Ela contribuir... Porque a sociedade... Se você trabalha, se você é um profissional, você está incluído nela.

Além do trabalho, o estudo também foi apontado como sendo importante para a inclusão social. Xiberras (1996) afirma que a educação estabelece um itinerário da normalidade; em cada etapa, se o nível requerido não for atingido, o mau êxito escolar conduzirá a classes especiais, e esta é a primeira categoria de exclusão.

O estudo pode ocorrer em diferentes locais, desde os próprios serviços de saúde até locais da comunidade; conforme os usuários se sentem mais seguros eles

podem transitar para ambientes mais integrados. O processo de aprendizagem pode ser um disparador para melhora da autoestima, à medida que as pessoas descobrem o que podem aprender e percebem que têm potencial enquanto indivíduos (James e Henderson, 2002). Assim, as oportunidades de estudo podem ser um foco da Reabilitação Psicossocial, procurando aumentar e fazer uso das possibilidades do contexto conforme o projeto terapêutico individual dos usuários.

U6 fr 38: [Sobre inclusão social] Primeiro lugar estudo. Que eu não tenho muito. Primeiro lugar o estudo, primeiro lugar se vestir bem, primeiro lugar ter condições financeiras melhor. É isso. Do meu ponto de vista eu acho que é isso.

U9 fr 80: [Sobre inclusão social] Acho que precisa ter inteligência. Não é inteligência, é se ele estudou, se cursou faculdade.

U13 fr 28: [Se estivesse incluído na sociedade] Eu estaria estudando, dando um fruto melhor.

Outro aspecto depreendido nos discursos sobre a inclusão foi a importância de se ter alguma renda; visto que nossa sociedade é considerada uma sociedade de consumo, e isso poderia permitir que vivessem com dignidade, independência e acesso às possibilidades oferecidas pelo contexto. Bertram (2008) afirma que usuários de serviços de saúde mental consideram ter suas necessidades básicas atendidas como um dos critérios para a inclusão social.

A pobreza significa a incapacidade de participar do mercado de consumo, “a primeira forma de exclusão consiste de fato, numa ruptura do laço econômico que liga fielmente, ou normativamente, os atores sociais ao modelo de sociedade” (Xiberras, 1996, p. 28).

Além disso, a renda é um elemento que multiplica as oportunidades de participação do usuário, por ter uma renda a pessoa passa a ter acesso a opções de lazer e outras atividades, havendo um desdobramento das possibilidades de inclusão social.

U2 fr 3: Para ser incluída a pessoa devia estar trabalhando ou ter uma renda mensal.

U9 fr 88: Mas se você só dá gastos, aí você não é incluído.

U10 fr 29: Então, é esse o motivo. Eu não estou incluído porque eu ganho pouco.

U10 fr 26: Acho que não [são todas as pessoas que trabalham que estão incluídas]. Em partes, né... Porque, veja bem, eu sou aposentado e ganho o mínimo, o salário mínimo. Se eu tivesse uma remuneração grande, aí teria como eu sair pra se divertir, pra viajar, aí eu estaria incluso na sociedade. Mas sendo assim, eu acredito que não. Não sei se estou certo ou não.

U12 fr 20: [Sobre inclusão social] Um exemplo é estar bem financeiro. Sem grana você não tem como estar bem com a vida financeira, não está bem com você mesmo, não está bem com o seu familiar, com os seus amigos.

U16 fr 13: [Para ser incluído] A pessoa precisa ter no mínimo uma renda para sobreviver dignamente, para poder comprar as suas coisas e ser mais independente.

A renda também foi relatada como possibilidade de inclusão social, não só pelo acesso a bens materiais e atividades, mas pela possibilidade de autonomia, de não depender de outras pessoas para sobreviver. Segundo Rodrigues et al. (2006, p. 243) é evidente que a autonomia está intrinsecamente ligada à fonte de renda, que o sujeito possa receber uma “quantidade considerada suficiente para se sentir investido de poder contratual que o permita participar das trocas sociais, nas quais o sujeito seja percebido como portador de características positivas”, que são indicativos de credibilidade.

A autonomia financeira é valorizada especialmente pelas pessoas da rede social dos usuários, que pela idade avançada ou mudanças na vida, em algum momento não poderão mais ajudar o usuário. Neste sentido, a possibilidade de profissionalização é um aspecto considerado relevante, que retira o usuário da condição de dependência financeira da família, ou de pessoas da rede social.

R8 fr 114: Eu acho que se houver uma possibilidade de uma profissionalização, porque eu acho que ele consegue ter um ofício. Para o sustento dele, porque a gente está aqui hoje, mas não sei se amanhã vamos estar, né.

Também foi relatado que a possibilidade de frequentar diferentes espaços é algo que influencia positivamente o processo de inclusão social. Xiberras (1996, p. 22) afirma que o excluído seria aquele que é “rejeitado para fora de nossos espaços, dos mercados materiais ou simbólicos, para fora de nossos valores”. Segundo Honorato e Pinheiro (2007, p. 170) é preciso garantir que, “em sua diferença, o louco mantenha a sua presença no mundo social, no mundo dos homens”.

U10 fr 28: Então, conhecer novas pessoas, sair, viajar. Eu gostaria... Se eu fosse bem remunerado, uma coisa que eu gostaria era de conhecer lugares, viajar, conhecer um pouco o Brasil. Eu gostaria muito.

U11 fr 17: [Sobre inclusão social] Acho que só [trabalho]. E a vontade de sair de se divertir, né. Porque é... De ter uma vida ativa assim, na sociedade. Conhecer novos lugares, novas pessoas.

Além disso, as redes sociais também foram descritas como aspectos importantes para construir a inclusão social. A possibilidade de ter amigos e conviver com os outros foi considerada pelos entrevistados como um fator que influencia positivamente para a inclusão social. Segundo Bertram (2008) um dos aspectos que define inclusão social para usuários de serviços de saúde mental é o pertencimento a uma rede social, poder contar com a ajuda de outros e, ao mesmo tempo, ser necessário aos outros.

No projeto da inclusão social seria diminuída a distância social entre aqueles que se consideram “sadios” e aquelas aqueles que são considerados “loucos” ou estranhos. As pessoas aprenderiam que a presença de um transtorno mental não significa que a pessoa deixa de contribuir como amigo, colega, namorado ou pai (Sayce, 2000).

U17 fr 10: [Sobre inclusão social] A pessoa precisa se misturar na sociedade. Ter muita amizade... Eu acho isso...

R4 fr 29: Inclusão é viver entre todos os outros; participar da vida, da sociedade, estar lá.

R15 fr 45: [Sobre inclusão social] Eu acho que é importante ele se sentir querido no seu meio. E ele ser independente, que entra o fator dinheiro, ter independência financeira.

R8 fr 47: [Sobre inclusão social] Acho que precisa de atenção, a pessoa precisa de carinho.

Outra questão ressaltada como importante no processo de inclusão social foi a possibilidade de a pessoa se sentir importante, capaz, alguém que tem poder contratual nas relações de troca, que pode decidir sobre sua própria vida e usufruir as possibilidades oferecidas pelo contexto social. Na construção da inclusão social é importante a participação social e a possibilidade de ter uma vida autônoma.

A genuína inclusão social só será alcançada ao se valorizar a contribuição que as pessoas fazem à sociedade, porque o fato de que alguém apresentar um transtorno mental não significa que ele não possa contribuir. As pessoas precisam de informação, escolha, liberdade e oportunidade para tomarem as decisões por elas próprias (Stickley, 2005). Para o usuário se considerar verdadeiramente incluído, ele precisa acreditar no seu próprio valor perante a sociedade (Bertram, 2008).

As pessoas da rede social do usuário exemplificam que o pensamento hegemônico, de que toda pessoa com transtorno mental é incapaz é contraditório ao conceito de inclusão social.

R16 fr 53: [Sobre inclusão social] É você pegar esse cidadão que não tem nada e mostrar pra ele que ele é capaz. Fazer ele acreditar nele, que ele tem um potencial que está adormecido.

R13 fr 59: [Sobre inclusão social] Eu acho que ela tem que sentir pertencente, né. Eu acho que a pessoa tem que ser considerado como alguém que tem a sua importância dentro do contexto social, político, econômico; da sociedade, da comunidade onde ela está inserida, né.

R13 fr 60: A ponto desta pessoa se tornar um agente das mudanças, das propostas; enfim, de tudo aquilo que é necessário para melhoria das condições de vida dela e da coletividade. Acho que isso é fundamental.

Aceitar as diferenças entre as pessoas também foi relatado como um fator importante para promover a inclusão social, uma mudança social que é resultado da diminuição do estigma e preconceito em relação à doença mental. Nesse sentido, deve ser trabalhada a forma de a sociedade lidar com a diferença, construindo um contexto social acolhedor, que permita e facilite a vida e circulação de todos.

A maioria dos usuários se sente punida pela sociedade por ser diferente, e não se sentem tratados como as outras pessoas (Stickley 2006). Bertram (2008) também encontrou em seus estudos que usuários acreditam que ter valor pelo o que você é e a aceitação das diferenças são temas importantes para a inclusão social.

R15 fr 60: [Sobre inclusão social da pessoa com transtorno mental] Eu acho que depende da tolerância das outras pessoas. Lógico, você tem que dar um desconto, mas a gente tem que dar um desconto para tudo nesta vida. Você já sabe os limites dele. Na vida social ele pode frequentar clubes...

R8 fr 110: Porque muitas pessoas não entendem isso ainda, né? Que uma pessoa que tem algum tipo de deficiência tem que ser inserida na sociedade como outra qualquer, como outro normal. Normal que eu digo, né... Porque nem sempre o normal é o normal, né.

R12 fr 53: Mas eu acho que em termos de trabalhar para as pessoas conhecerem e receberem quem é diferente, só que é um trabalho que vai levar muito tempo, bastante tempo, mas é um trabalho que tem que ser feito.

Os entrevistados, usuários e pessoas de sua rede social, demonstraram uma percepção sobre inclusão social, alinhada com literatura, valorizando aspecto como trabalho, renda, poder contratual e ser aceito na sua diferença. Isto evidencia avanços na direção da inclusão social de todas as pessoas que vivem em sociedade.

Porém, vale lembrar a crítica realizada por Spandler (2007) sobre se tomar cuidado para que o conceito de inclusão não seja o próximo regulador de comportamento para as pessoas com transtornos mentais. Segundo a autora, o senso

comum sobre inclusão social pressupõe que as pessoas com transtornos mentais querem se envolver e participar da sociedade e que isso é inegavelmente bom.

É preciso estar atento para não se focar em transformar escolhas individuais, ao invés de focar em transformar o contexto social que tem limitado as possibilidades de escolha. A inclusão social não pode impor escolhas que sejam mais desejáveis que outras; por exemplo, com a supervalorização do trabalho como algo que deve ser aspirado por todos. É preciso não transformar a inclusão social em mais uma forma de tratamento que é imposta aos usuários para seu próprio bem, a inclusão social não pode ser uma nova forma de normalização (Spandler, 2007).

Este avanço nas concepções sobre inclusão social deve ser usado para aumentar as possibilidades dos usuários no contexto em que eles vivem, sempre levando em consideração suas escolhas, seu projeto de vida pessoal.

Apesar do conhecimento em relação ao conceito de inclusão social, foi ressaltado pelos entrevistados, principalmente as pessoas da rede social dos usuários, a falta de conhecimento sobre o adoecimento mental, demonstrando que o assunto ainda é pouco discutido com qualidade pela sociedade. Assim, entrar em contato com a pessoa com transtorno mental, muitas vezes, significa entrar em contato com o desconhecido, o que pode gerar medo, apreensão, angústia e ansiedade.

As atitudes estigmatizadoras em relação às pessoas com transtornos mentais “são baseadas em estereótipos que crescem quando não existe um conhecimento adequado, idéias erradas ou pouco contato com pessoas com doenças mentais, de modo a corrigi-los” (Leff e Warner, 2006, p. 69).

Considerando que a maioria das pessoas com transtornos mentais viveram durante muito tempo excluídas da sociedade, internadas em manicômios, muitas das pessoas da rede social dos usuários não têm experiências passadas ou referências para lidar com a situação. Nesses casos, não há “precedentes”. Segundo Heller (2000) os precedentes são importantes para o conhecimento da situação, é um indicador para o nosso comportamento e atitude, é a utilização de exemplos e vivências que ocorreram no passado. A falta de precedentes não é necessariamente negativa, pois abre espaço para o novo, para que se crie algo diferente do que vem ocorrendo.

R4 fr 16: [Sobre inclusão social] A doença mental para mim sempre foi uma coisa muito longínqua. Porque eu nunca tinha tido conhecimento de pessoas que tivessem esse problema. Era uma coisa assim, como se fosse uma ficção.

R5 fr 53: Nunca ouvi falar nada, não conheço nada [sobre tratamento para pessoas com problemas mentais].

R9 fr 27: E quando ele teve a primeira crise e eu não sabia o que era, e a gente levava em médico e neuro; e ninguém sabia o que era, e uns falavam que era isso, era aquilo e não era...

Porém, também foi revelado pelos usuários os preconceitos encontrados na sociedade em relação à doença mental. Assim, é possível que haja uma tendência para que a falta de precedentes e o desconhecimento sobre o adoecimento mental se torne preconceito. Segundo Heller (2000, p. 44) o preconceito é uma categoria do pensamento e comportamento cotidiano, é uma ultra generalização do tipo juízo provisório baseado na fé. Na ultra generalização assumimos estereótipos e esquemas já elaborados por outros, que nos são impingidos pelo meio em que crescemos. “Toda ultrageneralização é um juízo provisório ou regra provisória de comportamento”.

O juízo provisório antecipa a atividade possível e nem sempre encontra confirmação no processo da prática. Os juízos provisórios podem apresentar o afeto confiança, baseado no saber, que pode ser refutado pelo pensamento ou pela experiência e que não representa um preconceito. Por outro lado, os juízos provisórios podem apresentar o afeto fé, “a fé está em contraposição com o saber, ou seja, resiste sem abalos ao pensamento e à experiência que a controlam”. A intolerância emocional é uma consequência necessária da fé. Os homens assimilam os preconceitos do ambiente e os aplicam espontaneamente em casos concretos (Heller, 2000, p. 48).

Na luta contra os preconceitos em relação a pessoa com transtornos mentais Sayce (2000) afirma que devemos tomar cuidado com a palavra estigma, que deixa implícito que algo está errado com a pessoa, e preferir a palavra discriminação, que coloca o ônus na pessoa ou grupo de pessoas que tem uma atitude discriminatória. A marca da “vergonha” não deveria permanecer com o usuário, mas com aqueles que apresentam um comportamento injusto com eles.

U14 fr 45: [Sobre se considerar incluído na sociedade] Não. Porque assim, as pessoas não conhecem a gente direito e julga mal. Acha que todo doido é mal educado, todo doido não é de confiança. E aí vai...

U11 fr 20: Chamam a gente de doente mental, de maluco, essas coisas. Ah, é chato, se deparar com uma situação dessas. Eu fico irritado, mais aí eu mantenho a calma, vou, contorno a situação.

Os preconceitos são provocados pelas interações sociais nas quais vivem os homens, servindo para consolidar e manter a estabilidade e a coesão da integração dada. “O desprezo pelo ‘outro’, a antipatia pelo diferente, são tão antigos quanto a própria humanidade”. O homem predisposto ao preconceito rotula o que tem diante de si e o enquadra em uma estereotipia de grupo, não sendo capaz de corrigir o juízo provisório que formulou baseando-se em uma experiência posterior (Heller, 2000, p. 55).

Todo preconceito diminui a liberdade diante o ato da escolha na medida em que deforma e estreita a margem real de alternativa do indivíduo. Os preconceitos não podem ser totalmente eliminados do desenvolvimento social, “mas é possível, em troca, eliminar a rigidez e – o que é mais essencial – a discriminação efetiva dos preconceitos” (Heller, 2000, p. 59).

Como os juízos provisórios, do tipo preconceito, que não se baseiam na razão, encontramos a ideia de que o doente mental é perigoso e agressivo. Esta concepção tem sido amplamente divulgada na sociedade pelos meios de comunicação, se instaurando no senso comum.

A imagem do assassino conturbado, “psicótico”, é repetidamente veiculada em jornais e filmes; sugerindo a associação entre “loucura” e perigo, formando um grupo de “outros” que devem ser temidos (Sayce, 2000). A informação que geralmente está presente no domínio público enfatiza o perigo da violência por parte das pessoas com transtornos mentais, praticamente excluindo qualquer outro aspecto dessas pessoas. Este corpo de conhecimento público é uma solida rocha de ignorância que promove a exclusão social (Thornicroft, 2006b).

R16 fr 83: A nossa comunidade aqui poderia [ajudar]. Só que a nossa aqui não ajuda. Para a comunidade ele é louco, psicopata, estuprador. É assim que eles veem.

R16 fr 88: Eles [o louco] passam pra elas [pessoas da sociedade] ameaça, mas a única ameaça que ele é, é para a própria vida deles, é ele que está se prejudicando.

R4 fr 22: Era um medo que nós tínhamos [a segregação do usuário]. Porque eu fui uma destas pessoas que tinha medo dessas pessoas [com transtornos mentais].

R9 fr 32: [Sobre inclusão social] O importante para quem tem esquizofrenia, é não ter discriminação. Porque muita gente tem, acha que é louco; porque se faz o tratamento psiquiátrico já acham que é louco, doido, que vai sair agredindo, vai sair brigando, sei lá. Então não ter discriminação é importante.

Apesar desta ultragenaralização instalada na sociedade, de que toda pessoa com transtorno mental é potencialmente perigosa, esta informação não encontra confirmação em estudos acadêmicos, ratificando que esta é uma ideia baseada na fé e não no saber, ou seja, apresenta as características de um preconceito. Segundo Leff e Warner (2006, p. 51) “apenas uma porção minúscula de doentes mentais comete crimes violentos, só uma pequena quantidade deles comete homicídios, e seus familiares e amigos correm muito mais risco de serem atacados” do que os estranhos. Assim, a percepção do público de que as pessoas com transtornos mentais são perigosas é uma percepção fundamentada no senso comum, construída ao longo dos mais de duzentos anos de institucionalização e aprisionamento do louco.

Durante séculos a psiquiatria isolou os loucos por serem considerados “perigosos”, construindo-se a ideologia de que toda pessoa com transtorno mental é perigosa. Na origem dos hospitais psiquiátricos está o conceito de que a pessoa com transtorno mental é perigosa. Esse conceito, criado a partir da ideologia dominante, vem sendo reafirmado e divulgado na sociedade instalando-se no senso comum. De acordo com Basaglia (2005a, p. 47) a função da instituição psiquiátrica não é tratar o doente, mas “proteger os são dos excessos e da periculosidade do louco”, o doente mental é considerado perigoso para si e para os outros e as regras dos hospitais psiquiátricos se edificam em função desta periculosidade.

Entretanto, apesar da preocupação instalada na sociedade com a agressividade das pessoas com transtornos mentais, é muito mais provável que essas pessoas sejam vítimas de agressão do que agressores; há estudos demonstrando que eles são alvos de agressão física ou verbal com uma frequência maior do que a população em geral (Thornicroft, 2006b).

R16 fr 89: Porque, normalmente, a pessoa que tem problema psiquiátrico, que toma muito remédio, eu nunca ouvi falar que pulou no pescoço de alguém, tentou matar, tentou estuprar. Eu desconheço essa informação.

Além disso, também foi relatada a concepção de que o transtorno mental leva a incapacidade e a incompetência. De acordo com Perkins e Repper (2003b) a maioria da população possui imagens negativas da doença mental apresentadas pela

mídia: as pessoas com transtornos mentais tendem a ser vistas como incompetentes, incapazes de participar da sociedade e tomar suas próprias decisões. Segundo Sayce (2000) nos últimos anos foi possível transformar o lugar e a organização dos serviços de saúde mental, e oportunidades para as pessoas com transtornos mentais se abriram; porém, a noção de que estas pessoas são inferiores ainda não foi desafiada, impedindo o acesso para uma cidadania completa.

R9 fr 55: E tem muitos que não tem essa oportunidade, ou a família “Ah, esse aí não vai aprender nada”. Têm muitos. “Imagine, esse aí, não entra na cabeça”, entra sim, lento, mas entra. Devagar, mas eles chegam lá.

R12 fr 15: [Sobre poder contar com o usuário] Nas coisas que precisa na vida... Ah... É uma coisa que eu descobri muito recente, porque na verdade eu via assim... Como uma pessoa que eu tinha que cuidar, né.

R15 fr 48: Porque o meu pai deixou a pensão para ele. Porque que eu tenho que receber o dinheiro dele... Ele não pode? Ele não é aleijado, não é cego. Você precisa ver a agressividade que o pessoal [do banco] olhou para mim [quando disse que o usuário poderia cuidar de sua conta bancária].

A sociedade apresenta associações negativas em relação ao adoecimento mental, que vão sendo introjetadas pelas pessoas ao longo do tempo, formando conceitos sobre o que é a doença mental. O modelo manicomial, que durante um longo período foi prevalente na história da psiquiatria, incentivava esta forma de compreender a loucura como algo apenas negativo ao separar as pessoas com transtornos mentais da sociedade e declará-los inaptos para a convivência social. Esta forma de tratamento ajudou a criar o imaginário da pessoa com transtorno mental, que deve ser temida e excluída.

O discurso científico da psiquiatria clássica tem uma forte influência acerca da ideologia sobre o adoecimento mental, se contrapondo a “existência dos sujeitos, retirando-lhes a condição de sujeito de desejos, revelando-os objetos de uma relação e, ainda, dando-lhes um lugar específico, afastado do contexto social em que vivem” (Dalmolin, 2006, p. 76).

Mesmo que o processo de diminuição dos leitos em hospitais psiquiátricos tenha avançado e cada vez mais as pessoas com transtornos mentais estejam vivendo na sociedade, a herança criada por anos de exclusão e preconceito em relação ao doente mental ainda persiste, tendo se estabelecido na sociedade uma visão negativa e desesperançosa em relação às pessoas com transtornos mentais.

As imagens da loucura na cultura ocidental tornam claro que a doença mental deve ser evitada ou negada, pois é difícil ver a pessoa com transtorno mental ao mesmo tempo como “louco” e como pessoa que possui valor e tem um futuro que mereça ser vivido (Sayce, 2000). A pessoa que recebe um diagnóstico de transtorno mental espera sofrer discriminação, e esta expectativa em si pode causar desabilidades, evidenciando as consequências negativas dos rótulos recebidos pelo diagnóstico psiquiátrico (Thornicroft, 2006b).

R4 fr 17: Desde criança... Eu morava no interior, morava perto da estação de trem, no sul de Minas [Gerais]. E tinha um trem que passava uma vez por mês, mais ou menos, e ele tinha um vagão com grades. E eu tinha um pavor de ver aquele trem quando ele passava. Porque... Como criança, né, as pessoas adultas falavam que era o trem dos loucos, o trem da morte. Esse trem ia para um hospício lá em Minas Gerais. E cada vez que o trem passava as pessoas falavam “Ah, esse vai e não volta”. E eu chorava muito, porque eu não entendia o que estava acontecendo. Porque as pessoas daquele vagão especial, com grades, iam, mas não voltavam mais. E eu cresci, então, achando que a doença mental era alguma coisa em relação à morte. Até que apareceu na minha família, com o meu filho. E a primeira coisa que nós, meu marido e eu, nos preocupamos foi de não segregar o M. O pavor que nós tínhamos dele ser segregado. Para nós ele iria embarcar naquele trem da morte [chora]...

Assim, para a integração da pessoa com transtornos mentais na sociedade é preciso lidar com a herança cultural que estabelece o conceito de que estas pessoas com transtornos mentais devem ser temidas e excluídas, transformando a ultrageneralização e os juízos provisórios estabelecidos e criando novas possibilidades de se compreender o adoecimento mental. De acordo com Perkins e Repper (2003b) a compreensão e empatia são elementos críticos na formação de relacionamentos que proporcionam uma ajuda afetiva.

R12 fr 66: A comunidade poderia ajudar desde que fossem estimuladas para isso. As pessoas precisam ser muito estimuladas, primeiro para vencer o conceito que já tá lá, interno. Para parar de rir, quando uma pessoa tem um surto, e parar para perguntar em que eu posso ajudar.

Cabe lembrar que se as percepções de mundo são características de cada época, elas não são imutáveis, mas se transformam ao longo do tempo. Portanto, não se pode definir que estas concepções apresentadas sobre o adoecimento mental sejam fixas, sem possibilidades de serem transformadas, talvez a semente de uma mudança já tenha sido lançada.

Segundo Gramsci (1978, p. 40) o que cada indivíduo pode mudar é muito pouco em relação as suas forças; porém, “já que o indivíduo pode associar-se a todos

os que querem a mesma modificação; e, se esta modificação é racional, o indivíduo pode multiplicar-se” por um elevado número de vezes, obtendo um resultado bem mais radical do que parecia possível.

Além disso, os avanços nas concepções sobre inclusão social, que vem sendo estabelecidas na sociedade, são um forte aliado para transformar as concepções sobre o adoecimento mental, já que a inclusão social pressupõe uma sociedade inclusiva para todos, sem exceções. Esta contradição pode ser usada na direção de promover uma transformação na atenção à pessoa com transtorno mental.

5.2 AS VIVÊNCIAS DE EXCLUSÃO/INCLUSÃO SOCIAL: HISTÓRIAS DE VIDA

Os entrevistados expressaram facilidade para relatarem suas experiências de vida, oferecendo exemplos e contando como vivenciam a exclusão/inclusão social no seu cotidiano.

Apesar do local do tratamento nos serviços de saúde mental ter mudado dos hospitais psiquiátricos para a comunidade, e das pessoas atendidas terem passado de pacientes a usuários, indicando a mudança do modelo, e mesmo que estas mudanças tenham resultado em maior liberdade e controle sobre o tratamento, a integração na comunidade ainda continua um desafio para as pessoas com transtornos mentais. A persistência no senso comum da associação entre transtorno mental e periculosidade resulta em estigma e isolamento das pessoas que recebem o rótulo do diagnóstico psiquiátrico (Hyslop e Jackson, 2002). Uma desordem psiquiátrica prolongada está associada não apenas com o sofrimento, mas também com a perda da liberdade, autonomia e acesso a recursos materiais e sociais (Mezzina et al., 2006b). O processo de exclusão começa quando a pessoa recebe o rótulo de doença mental severa e, apesar do combate ao preconceito, essas pessoas ainda vivenciam a discriminação e frequentemente lhes são negadas oportunidades e direitos que são garantidos para outras pessoas da sociedade (Greatley e Ford, 2002).

Reconstruir a vida após um período de doença não significa viver com efeitos colaterais de medicamentos ou outras opções de tratamentos, mas envolve lidar com atitudes e reações do público em relação à doença mental (Pinfold, 2002).

Porém, apesar dos discursos analisados desvelar as vivências de exclusão social dos usuários, eles também relataram experiências relacionadas ao processo de inclusão social, que indicam avanços desta população em relação a sua inclusão social.

Os entrevistados apresentaram diversos relatos de situações em que se sentiram excluídos e descreveram como vivenciam no dia a dia o processo de exclusão social. Os aspectos mais relatados como experiências de exclusão social foram a discriminação e o preconceito, vivências da vida cotidiana que produzem a exclusão social e que estão de acordo com as concepções da sociedade sobre o adoecimento mental, relacionando as pessoas com transtornos mentais como incapazes e perigosas.

Uma das formas dos usuários vivenciarem o preconceito é a impossibilidade de falar abertamente sobre sua doença, temendo ser excluído devido ao estigma e ao rótulo negativo que as doenças mentais carregam.

Os usuários tentam lidar com rótulos relacionados a doença mental, por exemplo, mantendo segredo sobre sua doença ou se retirando de situações que produzem estigmas, mas estes esforços frequentemente produzem isolamento social (Wright et al., 2000). Ocultar a doença mental tem como resultado a diminuição de apoio das redes sociais e provoca grande abalo da autoestima da pessoa com transtornos mentais (Leff e Warner, 2006).

Em países como a Inglaterra e a Austrália, há um grande incentivo para que as pessoas com transtornos mentais revelem a presença da doença, principalmente quando estão em uma boa situação de vida, trabalhando, com amigos e sendo respeitados pela sociedade. Acredita-se que dessa forma a sociedade irá transformar a sua ideologia sobre a doença mental, tendo exemplos na sua vida cotidiana de pessoas com transtornos mentais que são capazes e incluídas. Estas novas experiências sociais têm o potencial de transformar as representações sociais sobre o adoecimento mental.

Ao expor sobre o transtorno mental o usuário irá ajudar outras pessoas com dificuldade semelhantes. Quando uma pessoa fala sobre sua doença é possível desconstruir atitudes preconceituosas de pessoas da rede social, e torna favorável que outras pessoas também expressem a suas dificuldades em relação ao transtorno mental (Perkins e Repper, 2003b).

U6 fr 25: Meus vizinhos eu cumprimento eles... Às vezes brincam comigo. Eu não falo que tomo remédio... Falo que tomo remédio de pressão, mas eu não falo que tomo remédio psiquiátrico, porque é muito preconceito. Vão achar que eu sou louca. E isso não é certo, eu ficar escondendo. Porque pra todo mundo eu queria abrir, mas com algumas pessoas eu não posso estar me abrindo.

R17 fr 26: Mas ele não gosta de conversar o problema dele na família. Eu acho que ele não quer falar para as pessoas, fica para ele mesmo.

R8 fr 113: [Sobre preconceito na família] Antes o meu cunhado chamava ele de louquinho “A. doidinho”, mas o meu marido chamou atenção “Não é assim que se fala com as pessoas”.

Um dos aspectos vivenciados a partir do preconceito em relação ao transtorno mental é o sentimento de vergonha do usuário em relação a sua doença, o que dificulta o seu contato com os outros e a possibilidade de receber ajuda das pessoas que estão próximas. Segundo Granerud e Severinsson (2006) usuários em saúde mental relataram sentir vergonha de sua situação e deles mesmo, expressando baixa autoestima. De acordo com Wright et al. (2000) quanto mais as pessoas com transtornos mentais estão expostas a situações que produzem estigmas, menor será a sua autoestima. Esta situação diminui a motivação e a habilidade do usuário de participar da sociedade.

R8 fr 76: Que ele [usuário] sempre me manteve a parte, ele nunca me incluiu [no CAPS]. Então, muito tempo depois é que ele forneceu o telefone. Ele nunca quis me envolver nisso. Eu acho que ele tinha vergonha de se tratar, e de mostrar que ele precisava de tratamento. Acho que ele ficou com medo do pessoal deixar ele de lado...

Além do preconceito, os entrevistados citaram diversos exemplos de situações em que sofreram discriminação, comprovando a literatura e mostrando, mais uma vez, o quanto o fato de ser uma pessoa com transtorno mental leva a um processo de exclusão social.

Todos os entrevistados, ou o usuário, ou a pessoa de sua rede social relataram a vivência de discriminação em ônibus; o bilhete especial delata que o portador dessa carteira apresenta algum tipo de deficiência, que não sendo uma

deficiência visivelmente física, provavelmente será algum tipo de transtorno psiquiátrico. Essa unanimidade em apontar o ônibus como local onde acontece a discriminação na vida cotidiana, sinaliza que uma intervenção focada para a interação entre as pessoas dentro dos transportes coletivos pode ser um foco do combate ao preconceito em relação a pessoa com transtorno mental.

U6 fr 117: U6: Então, os motorista tudo me conhece. Então, quando eu passo... Eu me sinto assim, meio envergonhada tem hora, todo mundo fica me olhando, porque tenho bilhete especial.

U8 fr 57: O preconceito é isso que eu to te contando, eles falam “Você é louco. Você fez o quê? O que está acontecendo com você? Você está sadio?” Eu sou discriminado lá fora. Minha carteirinha pra passar no ônibus é um sufoco. Ele vê minha fotinha lá...

R17 fr 55: Ele não gosta de conversar no ônibus. Ele disse que uma vez estava no ônibus e entrou um cara e olhou estranho para ele... Às vezes ele sai animado e chega triste e disse que estava no ônibus e um rapaz ficou olhando assim... Mas já passou, eu falei “Não tem importância não”.

R9 fr 42: Logo no começo aconteceu com o G. em ônibus. Quando ele estava em crise ele falava sozinho ou fazia gestos, e as pessoas riam, ou olhavam e saiam de perto, acho que com medo dele agredir, sei lá. E muitas vezes eu briguei e brigo, se eu ver alguém rindo, ou ver alguma coisa, entendeu.

Mas a discriminação não se restringe ao espaço dos transportes públicos, podendo ocorrer em outros locais. As pessoas com transtornos mentais muitas vezes se encontram fisicamente excluídas de locais públicos ou privados, tendo suas possibilidades de participação social limitadas pelo rótulo de doente mental.

Faz parte do senso comum que as pessoas com transtornos mentais devem ser colocadas à distância, e geograficamente os usuários ainda se mantêm segregados, apesar de não estarem mais institucionalizados (Sayce, 2000). O vocábulo “exclusão expressa de forma potente uma condição de quem está fora, em que não se é parte integrante, na qual não se pertence, em que não se tem lugar” (Escorel, 1999).

U11 fr 21: [Sobre discriminação] Já vivi. Foi num bar, que eu tava perto da casa da minha irmã, quando o rapaz lá veio falar que eu fazia tratamento. Ele falou. Me tirou do bar, falou que eu era doido, que não sei o quê. Ele me expulsou do bar. Daí eu saí, né. Saí chateado, mas saí. É chato ouvir essas coisas.

R15 fr 57: No Parque, teve uma época aí que proibiram a entrada dele no Parque da Água Branca. E não tinha acontecido nada, porque ele não mexe com ninguém. O problema é que ele ficava falando para o alto e ficava fazendo aquelas práticas yoga, sabe, aquelas respirações e aquelas coisas.

Mesmo em serviços públicos que deveriam acolher esta população e ajudá-los em suas dificuldades, muitas vezes as pessoas com transtornos mentais encontram preconceitos, como em albergues, centros de convivência ou no atendimento clínico em hospitais gerais. Segundo Perkins e Repper (2003b) devido aos mitos populares e a falta de compreensão sobre o adoecimento mental, muitos serviços não têm preocupações sobre incluir pessoas com transtornos mentais. Os trabalhadores de serviços na comunidade não se sentem preparados e são ansiosos sobre como estas pessoas vão lidar com as diferentes situações. Assim, é crucial oferecer informação e criar espaços para se falar abertamente sobre o assunto.

R16 fr 158: Quando você fala a palavra psiquiatra [na rede de assistência social e saúde] a tendência pra quem não tem conhecimento é sair correndo enquanto pode. Se falou que faz acompanhamento é problema.

Neste contexto, a vivência de não frequentar diferentes espaços sociais pode ser considerada como uma experiência relacionada à exclusão social e isolamento. A possibilidade de circulação das pessoas com transtornos mentais na sociedade está diminuída devido à relação que se estabelece com esta população.

Frente a falta de possibilidades, do “não ter aonde ir, com quem falar, a falta da rede social”, os usuários podem permanecer muito tempo em casa, isolados, sem poder contratual (Salles e Barros, 2006, p. 406). Assim, a clínica da atenção psicossocial deve “guiar-se por esta função complexa, de executar um conjunto de ações que aumentem a circulação social e evitem o isolamento do portador de transtorno mental” (Honorato e Pinheiro, 2007, p. 172).

U14 fr 35: Mas eu não saio nunca. Nem com meu sobrinho...

U16 fr 26: [Sobre frequentar outros lugares] Não... Eu só venho aqui [CAPS]...

Na vida cotidiana o preconceito em relação a doença se traduz em experiências de discriminação que são vivenciadas pelas pessoas com transtornos mentais nos locais em que eles transitam, como os espaços da rua, no bairro em que moram. Segundo Dalmolin (2006, p. 66) “se a circulação do doente mental na rua se constitui um ‘problema’ para a cidade, estamos falando de uma sociedade que precisa se proteger destes cidadãos”, baseados na concepção de doença mental vinculada a periculosidade social.

Mesmo evitando as internações os usuários continuam a vivenciar situações de exclusão, se deparam com a ideologia manicomial que está instaurada na sociedade, que ultrapassa os muros do manicômio e se concretiza nas relações do usuário na comunidade (Salles e Barros, 2006).

R15 fr 86: Acho que no meu bairro eles querem que esse pessoal morra, sabe. Eu moro aqui em Perdizes. Ninguém quer ver esse povo na rua, ninguém quer ver doente não. Embora eles sejam doentes também, quem não é? Eles não querem, não. Eles [pessoas do bairro] vão à Igreja, mas tem muita conversa fiada.

R17 fr 52: Acho que só o CAPS pode ajudar mesmo... Lá [no bairro] ele não tem contato com os vizinhos e nada. Ele fica em casa, às vezes vai comprar um remédio... Mas não tem contato com os vizinhos e nada, é cada um na sua... Mas tá muito bem assim.

Esta forma de se relacionar com as pessoas com transtornos mentais esta inserida em um contexto social de cidade grande em que todos têm medo de todos: medo de ser assaltado, enganado ou usado. É um contexto social que não parte do princípio da confiança e solidariedade devido às características da vida em uma metrópole, que valoriza a individualidade e em que as pessoas vivem em um contexto de violência. Acrescenta-se a esse contexto social da cidade o preconceito em relação à pessoa com transtorno mental, e essa população tende a viver diversas situações de discriminação.

Os excluídos estão simplesmente ausentes ou invisíveis. A exclusão permitiu que a população de excluídos fosse rejeitada para tão longe do nosso “universo mental e das nossas fronteiras espaciais, que ficaria fora do nosso alcance, para lá de nossa linha de horizonte, fora do nosso pensamento” (Xiberras, 1996, p. 19).

R13 fr 66: É muita violência e indiferença, a banalização da vida, né. As pessoas veem o outro caído na calçada e passam de largo, não querem nem saber se está vivo ou morto, né.

R13 fr 68: Nós temos uma marca difícil no nosso país que é justamente essa questão da desigualdade social e o abandono das pessoas que mais necessitam. Na minha opinião, eu acho que pode ser feito, mas há um envolvimento muito pequeno da sociedade e das comunidades em relação a essa necessidade.

R16 fr 86: A comunidade olha para eles com um olhar... não é com um olhar saudável.

Entretanto, uma das mais evidentes formas de exclusão social vivenciada por grande parte dos entrevistados foi a situação de ser morador de rua. De acordo com Corneiro Jr e Silveira (2003) a questão econômica é a principal explicação para as

pessoas estarem vivendo nas ruas, mas outros fatores de ordem familiar ou doenças contribuem para esta trajetória; na rua as pessoas constituem um modo particular de vida.

Nas trajetórias de vida dos moradores de rua, a exclusão social ocorre como um “processo progressivo de expulsão do lar, da lei, da humanidade e da vida” (Escorel, 1999, p. 261). As condições inadequadas de habitações dos indivíduos pobres são importantes fatores na produção de doenças. A situação de rua representa a linha final de um processo crônico de empobrecimento. Os problemas físicos e mentais desta população podem, em parte, serem explicados pela sua condição desfavorável de vida. Além disso, os moradores tanto nas ruas quanto nos albergues estão vulneráveis a vários fatores que poderão “desencadear doenças, tais como: a falta de alimentação adequada; as exposições a condições precárias de higiene; a falta de privacidade; a exposição ao frio e ao calor etc” (Lovisi, 2000, p. 31).

U3 fr 6: Aí uma vez eu estava em situação de rua, morando na rua, e fui procurar o meu tio, e ele fechou a janela na minha cara e achei que eu não estava incluído na sociedade porque ele brigou.

U2 fr 6: [Sobre dia típico antes de frequentar o CAPS] Eu morava na casa de apoio, casa de apoio ao HIV. Depois eu senti vontade de ir embora. Aí eu morei na rua também um tempo.

U6 fr 40: Porque eu estava numa situação de rua, né. Tinha perdido minha casa, gastado o dinheiro todinho, tinha vindo da Bahia sem nada. A gente ficou numa situação de rua. Chegou a dormir numa praça lá no Largo do Cambuci. Eu era muito magrinha. Eu usava posto de gasolina para fazer as necessidades.

U7 fr 25: Era difícil, principalmente quando chove, quando chove não tinha onde dormir, precisa achar uma cobertura onde pode dormir sossegado.

R16 fr 74: Porque a rua é muito democrática, então, esse negócio de falar que é só pessoa negra e oriunda do nordeste, não é mais. É todas as classes sociais e intelectuais estão na rua em situação de vulnerabilidade social. Então, a rua adoece, enlouquece as pessoas. Se a pessoa tem um problema, nessa situação, no meu olhar, tende a se agravar mais.

Em relação à situação de ser morador de rua, o CAPS foi apontado como uma instituição que auxilia o usuário a sair dessa situação, tanto pela assistência social que oferece, como pelo suporte para se reconstruir uma rede social pessoal de apoio. Segundo Schneider et al. (2009) uma atividade relevante realizada pelo CAPS é o atendimento e acolhimento oferecido aos moradores de rua, que costumam ser frequentadores assíduos do CAPS; para este tipo de atenção é preciso que a equipe de profissionais esteja disposta a realizar estas atividades.

U16 fr 41: Acho que muita gente que tá na rua aí, não sabe que tem esse lugar [CAPS], devia ser mais divulgado, para essas pessoas poderem vir participar também e fazer este tratamento, né.

U16 fr 42: A gente vê muita gente jogada em baixo de viaduto, nas ruas... Acho que se eles soubessem que tem o CAPS... Inclusive tem pessoas que moram na rua, mas vem aqui [albergue] né, tomam banho aqui, se trocam aqui, comem aqui, tomam remédios aqui.

O albergue foi relatado como uma experiência que nem sempre é associada à inclusão social, apesar de ajudar essa população sair da situação de morador de rua.

Os programas sociais desenvolvidos para os moradores de rua trazem a marca ideológica do descarte social de uma população que é tratada como excedente. “São programas marcados pela institucionalização de práticas que visam à retirada dessas pessoas das ruas, oferecendo, entretanto poucas possibilidades de uma reestruturação de suas vidas” (Varanda e Adorno, 2004, p. 66). Além disso, “entre estar e habitar existe uma grande diferença”. O estar está relacionado a uma propriedade escassa ou nula do espaço, sem poder nem material e nem simbólico sobre o ambiente. O habitar está relacionado à propriedade do espaço no qual se vive, com um poder contratual elevado sobre a organização material e simbólica do ambiente e seus objetos, considerando a relação afetiva com os outros (Saraceno, 2001a, p. 114). Os albergues são espaços que usuários podem estar, mas dificilmente podem habitar.

U2 fr 1: Não me sinto incluído na sociedade por causa da minha situação social, porque eu estou em albergue, é isso...

Porém, nem toda a discriminação é uma exclusão dos espaços físicos ou comunidade de forma ampla; foi relatada a discriminação que acontece nos relacionamentos pessoais de uma maneira mais explícita ou implícita, mas esta é apresentada como uma importante forma de exclusão social. Gostaria de chamar atenção para a força da sutil exclusão pelo afastamento dos amigos e conhecidos que deixam de conviver com a pessoa com transtornos mentais, os excluindo de seu ambiente social.

Os antigos amigos e contatos sociais tendem a desaparecer após o adoecimento mental, deixando a pessoa isolada e sozinha em seu sofrimento (Perkins e Repper, 2003b). Existem formas de exclusão que não “se veem, mas que se sentem, outras que se veem mas de que ninguém fala e, por fim, formas de exclusão

completamente invisibilizadas, dado que nós nem sonhamos com sua existência” (Xiberras, 1996, p. 20).

R13 fr 46: Eu acho que o silêncio, a falta de comunicação por parte das pessoas com quem ele se relacionou, eu acho que isso é um bom exemplo [de discriminação vivida pelo usuário].

R13 fr 47: Do grupo de amigos e de pessoas que faziam parte do nosso convívio, do nosso dia a dia, eu acho que ele não consegue preencher os dedos de uma mão, dos que permaneceram se relacionando com ele. E talvez por isso ele tenha essa consideração por mim, porque eu não mudei, eu continuei sendo amigo dele como eu sempre fui, né.

Possivelmente como resultado deste contexto de preconceito e discriminação, um aspecto que foi fortemente relatado como uma experiência de exclusão social foi o isolamento, a falta de uma rede social, a sensação de não pertencimento a nenhum grupo. De acordo com Lloyd et al. (2006) o desejo de ser aceito pelos outros é uma das mais básicas necessidades humanas. O isolamento social ou a rejeição é muito estressante para qualquer um e pode causar deterioração da saúde física e aumentar o estresse e a ansiedade. Granerud e Severinsson (2006) em sua pesquisa sobre usuários que procuraram se integrar na comunidade, encontraram que o sentimento de solidão foi dominante para a maioria dos usuários, que relataram não ter amigos e descreveram vivenciar um grande vácuo.

U8 fr 21: Posso falar uma coisa pra você. Eu to isolado, por causa desse mal que eu estou, que está em mim. To chateado, triste, não sei o que... Eu me isolo. Eu não saio junto com o pessoal lá fora, com ninguém. Só com meus irmãos eu tô bem.

U15 fr 12: [Sobre pessoa para conversar] Ninguém.

U16 fr 5: [Sobre companhia para passar o tempo] É difícil eu procurar alguém... Eu sou muito solitário, quando eu saio, eu saio sozinho mesmo... Praticamente não procuro ninguém...

U17 fr 6: Me considero pouco [incluído na sociedade]. Porque eu não tenho tido contato com quase ninguém sem ser aqui no CAPS, você vê... Não conheço muito gente, e eu procuro ficar na minha...

R7 fr 32: Ele só tem eu na vida. Não tem família, não. Ele vive sozinho, isolado. Ele é isolado do mundo.

R15 fr 44: Mas ele fala “Eu não quero amizade com ninguém, eu prefiro ficar só”, mas ninguém prefere ficar só, isso é uma defesa, né. Eu acho que uma maneira de se defender.

Algumas vezes, este isolamento vem acompanhado inclusive do distanciamento dos familiares, o que torna a sensação de solidão e falta de suporte

ainda maior. Sendo a família uma rede social primária e um laço que costuma persistir ao adoecimento mental, a falta de apoio familiar apresenta um grande impacto na vida cotidiana dos usuários.

Os familiares são membros da população geral até viverem a experiência com a pessoa com transtorno mental, portanto, eles provavelmente têm o mesmo conhecimento do senso comum que outras pessoas da sociedade, o que pode levar a um nível de desinformação e preconceito. Os familiares podem se sentir perdidos sobre como entender o que está acontecendo, sem ser capaz de conectar a experiência do adoecimento mental com suas próprias experiências, e podem reagir se retirando ou atacando a pessoa com transtorno mental (Thornicroft, 2006b).

U16 fr 15: [Sobre exclusão] Porque eu não moro com a minha família, meus irmãos moram no litoral e não é sempre que eu posso ir para lá, né. Então eu vivo praticamente sozinho...

U16 fr 18: Não continuei morando com a minha irmã, porque infelizmente teve uma breve discussão com o meu cunhado, por causa de uma bobeira lá... E ele de cabeça quente me mandou embora, e aí vim... Aí já tá indo para um ano isso aí...

A maioria dos usuários entrevistados não tinha um relacionamento afetivo estável, não eram casados e não tinham namoradas, demonstrando mais uma forma de isolamento que ocorre na vida cotidiana. Segundo Thornicroft (2006b) o diagnóstico de doença mental diminui as chances da pessoa de se casar ou manter um casamento.

U17 fr 9: [Sobre exclusão social] Por que não namoro mais, sou solteiro...

Também foram identificadas nos discursos frases que expressam a vivência da exclusão por não participar de atividades oferecidas pela comunidade, os usuários não frequentam diferentes espaços e não têm ocupações que são significativas para eles. A falta de engajamento e participação em ocupações foi considerada uma forma de exclusão social.

As pessoas com transtornos mentais querem participar de atividades durante o dia, mas muitas vezes essas atividades não estão disponíveis ou eles não são bem recebidos nos ambientes onde elas acontecem (Stickley, 2006). De acordo com Granerud e Severinsson (2006) usuários em saúde mental descreveram integração social como a participação em atividades significativas durante o dia e a possibilidade de colaborar com outras pessoas.

U9 fr 68: [Sobre se considerar incluído socialmente] Eu faço as coisas, mas eu não estou totalmente incluído na sociedade. Porque eu não vejo espaço pra mim na sociedade. Porque eu não entendo a sociedade.

U10 fr 23: Porque eu praticamente vegeto, que eu vivo dentro de casa, eu não saio, eu não saio. Eu acredito que não esteja incluso na sociedade. Eu acho que não.

U16 fr 9: Não tenho frequência em lugares, como as pessoas vão, em restaurantes, bar, essas coisas... Eu não faço nada disso...

Neste contexto de falta de participação nas atividades oferecidas pelo ambiente e falta de ocupações significativas, os usuários relatam sentirem um vazio; como resultado da exclusão e falta de participação social os usuários vivenciam ansiedade e angústia. Com todas as perdas que ocorrem juntamente com o adoecimento mental, é difícil para os usuários alcançarem o sentimento de realização. De acordo com Dalmolin (2006, p. 64) após a crise, quando o momento instável e insuportável já passou, “muitas pessoas continuam com um ‘vazio sem fundo’, expresso pela apatia, pela robotização, pelo bloqueio”.

U1 fr 24: [Sobre o dia a dia atualmente] Eu não sei porque, mas eu não gosto de domingo de jeito maneira, eu fico ansioso. Agora não, porque eu tomo a medicação e a medicação ajuda a não ter esse vazio imenso, que eu tenho de domingo à tarde.

U6 fr 73: [Sobre atividades depois que sai do CAPS] Depois que saio daqui eu sinto um vazio.

U6 fr 80: [Sobre ansiedade se conseguir uma casa própria] Porque que eu acho que não tenho uma coisa pra preencher o vazio. Uma casa não vai preencher o vazio.

Mesmo que o CAPS ajude a preencher esse “vazio” e encontrar ocupações significativas, para alguns usuários isto não é suficiente para que eles se considerem incluídos. Nesse sentido a inclusão social é uma inclusão que deve ir para além dos muros do CAPS, é a participação em atividades e grupo sociais no CAPS, mas também fora do CAPS.

O papel dos espaços reservados para uso apenas de usuários mudaria se eles pudessem circular em outros ambientes sociais conforme desejassem. O objetivo da inclusão social é que as pessoas possam ter uma vida que não seja segregada, aproveitando as oportunidades sociais quando e como escolherem (Sayce, 2000). Segundo Popperwell (2007) a ideia de inclusão social está muito ligada a uma localização, mas deveríamos pensar mais em como, do que onde ocorre o cuidado em

saúde mental, para não seguir simplesmente fazendo o que sempre fizemos em um lugar diferente.

U11 fr 12: [Sobre se considerar incluído na sociedade] Acho que não. Não tenho vida social. Eu não tenho vida social, eu quase não saio. Do CAPS pra casa, de casa pra aqui, pro CAPS.

U11 fr 28: [Sobre situação de inclusão social fora do CAPS] Não. Só aqui no CAPS, só através do CAPS.

Conforme exemplificado no relato a seguir, para os entrevistados a inclusão social não é algo promovido pelos outros, seja o CAPS ou os familiares, a inclusão social deve ser parte do projeto de vida da pessoa em questão, de seus desejos e vontades. A pessoa que está incluída decide sobre sua vida e constrói seu próprio caminho conforme suas escolhas. A vivência da participação promovida por outros não é suficiente para atingir a inclusão social. Segundo Ayres (2004, p. 19) a noção de felicidade remete a uma experiência vivida “valorada positivamente, experiência esta que, frequentemente, independe de um estado de completo bem estar ou de perfeita normalidade morfofuncional”.

R12 fr 60: Então ele está me acompanhando ou o pai, ou um parente que vai em algum lugar, em alguma festinha. Então ele vai. Não é dele. Não é ele. É promovido já, por outras pessoas, então ele se inclui... Então eu acho que não... Então eu acho que ele tem que ir com as perninhas dele pra dizer que ele está incluído.

Nas experiências sobre exclusão social, outro aspecto que foi salientado pelos entrevistados foi a falta de renda, já identificada nos discursos como uma questão para se sentirem incluídos. Em uma sociedade de consumo aqueles que não possuem poder de compra se sentem excluídos, impossibilitados de participar das trocas sociais e muitas vezes sem as condições materiais mínimas para a sobrevivência.

Uma das principais características das pessoas com transtornos mentais severos é a pobreza de condições materiais, este é um fator poderoso que dá forma à identidade e às oportunidades cotidianas desta população. Uma das consequências centrais da baixa renda é que eles não conseguem acessar o que é considerado como necessidades básicas (Thornicroft, 2006b). Além disso, a limitação financeira dos usuários afeta a sua habilidade de interagir com a sua rede social, enfatiza a imagem de que eles são diferentes e o sentimento de ser excluído da sociedade (Granerud e Severinsson, 2006).

U4 fr 33: [Como a sociedade poderia ajudá-lo] [risos] Perdoando as minhas dívidas [risos]. Tenho dívidas com a sociedade em geral, o mundo em particular e algumas pessoas muito amadas de forma irredutível.

U7 fr 43: Não tem dinheiro para nada, para beber e para comer precisa de um caixa, que é um gasto.

U16 fr 8: Não estou incluído na sociedade. Porque eu não tenho poder de compra, não posso comprar nada, não tenho renda, não tenho namorada...

U16 fr 10: [Sobre dificuldade de renda] Eu procuro manter a calma e pensar positivo, porque é difícil, né... O albergue oferece doações de roupa, tem lugares que a prefeitura dá almoço e no Albergue eu janto, tomo banho e lavo roupa... E assim a gente vai levando...

Outra forma de vivenciar a exclusão social está na inclusão perversa, que causa a sensação de inclusão, gerando certo conforto e acolhimento, mas não deixa de ser uma expressão sutil da exclusão social. Como exemplificado pelos usuários, mesmo o hospital psiquiátrico é um local que faz parte da sociedade e do sistema de tratamento em saúde mental, portanto, é um local em que ocorre a inclusão perversa, ou seja, uma inclusão marginal, mas que faz parte de nosso sistema social. O mesmo ocorre com usuários de álcool, que encontram uma inclusão marginal no ambiente de bares e se sentem integrados pela própria alteração química do álcool e contato social com colegas.

U15 fr 19: Eu nunca me senti excluído da sociedade. Eu já fui internado 14 vezes, mas tinha sociedade onde eu estava internado. Quer dizer que existem diferentes espécies de sociedade, até sociedade dos loucos também existe. Quer dizer que nunca me sinto sozinho, não só na minha razão, mas também na insanidade não me sinto sozinho.

U1 fr 11: Então, em Londrina eu bebia muito e ficava a noite inteira no bar e são coisas negativas que estão vindo agora. Eu ficava integrado por causa da bebida. Se eu beber, aí para mim está tudo bom, as pessoas são legais, eu não fico questionando nada de coisas ruins... Então, isso fazia eu me sentir importante... Eu me sentia importante e achava o outro importante.

Os excluídos não são simplesmente rejeitados fisicamente, geograficamente ou materialmente, “eles não são simplesmente excluídos das riquezas materiais, isto é, do mercado e de sua troca”; eles também estão banidos ou ausentes do universo simbólico, seus valores não têm reconhecimento (Xiberras, 1996, p. 19).

O investimento na direção da inclusão social significa trabalhar com os impactos que os transtornos mentais podem ter na vida das pessoas de forma abrangente, que inclui o impacto de perder o trabalho, interromper a escola, perder

contato com amigos e família. Também inclui lidar com a sensação de isolamento causada pela atitude de outras pessoas em relação a doença mental (Beteman e Merton, 2007).

Também é preciso lembrar que o processo de exclusão/inclusão social não é apenas um processo focado no indivíduo, mas o processo de um indivíduo que vive em uma determinada sociedade. Xiberras (1996, p. 37) afirma que a temática da exclusão e do desvio, “permite listar as diferentes atitudes da sociedade no que diz respeito àqueles que rejeita”.

Ao mesmo tempo em que a sociedade exclui a pessoa com transtorno mental, também há relatos de experiências em que as pessoas do convívio social dos usuários têm uma atitude inclusiva.

A inclusão social não é apenas uma teoria ou conceito, mas algo que é vivido e experienciado pelas pessoas (Bertram, 2008). A inclusão social está relacionada a como vivemos no mundo e a como exercemos o direito de fazer escolhas. É um estado em que as pessoas, ambivalentemente, vivem. Frequentemente é difícil, pode ser cheia de desapontamentos, com momentos de desespero, solidão, mudanças inesperadas, tristezas, e tédio. Mas também pode ser cheia de interesses, momentos de alegria, liberdade, amizade e espontaneidade. A inclusão social é como a vida (Popperwell, 2007).

A atitude de vizinhos, familiares ou profissionais que estão em contato com usuários, de aceitá-los como eles são, acolhendo suas dificuldades e diferenças é uma atitude de inclusão. A postura das pessoas da rede dos usuários de se relacionar com a pessoa e não com a doença, facilita a inclusão social, permitindo aos usuários pertencer ao ambiente em que vivem. Esta é a experiência da comunidade de incluir a pessoa com transtorno mental.

A experiência de inclusão social não significa se encaixar na sociedade e ser aceito como uma pessoa “normal”, isto seria como pedir a um cadeirante que ele ande de novo para ser respeitado. A inclusão social, das pessoas com transtornos mentais, significa incluir a experiência da loucura como parte da nossa sociedade, dando valor a estas pessoas e reconhecendo as contribuições que elas podem dar (Sayce, 2000).

R5 fr 46: Eu nunca convivi com pessoas assim com problemas. Mas, o R. era uma pessoa legal, não tinha diferença não, não tinha diferença... Eu achava que tinha um probleminha, assim, porque ele gritava com os carros que passavam na rua [risos]. Mas ele conversava assim, normal.

R5 fr 51: Mas para mim se ele tem o problema ou não tem é igual. Porque se todos [loucos] forem que nem o R., para mim é igual.

R12 fr 50: Então todo mundo, meus amigos e parentes e familiares, todo mundo convive muito bem com o R. Até porque ele é um cara muito legal, ele não cria problemas assim com ninguém. Então, vai numa boa lidar com ele, então, o que precisa é as pessoas conhecerem para saberem que não tem nada de mal, que não tem nada de assustador com a pessoa que é diferente.

R16 fr 9: Eu falei “R, eu gosto de você. Eu não estou pedindo nada. Só quero que você troque de roupa para lavar essa roupa.” Aí ele falou “Você gosta?” – eu falei “Gosto” – “Do jeito que eu sou?” – Eu falei “Do jeito que você é.” Ele saiu da sala, tomou outro banho, trocou de roupa e voltou.

R16 fr 7: Mas eu comecei a perceber que o que faltava nele era compreensão. Olhar a alma dele. Ele queria afeto. Alguém que olhasse pra ele e compreendesse.

Os usuários relataram como vivências de inclusão social o fato de serem acolhidos pelos outros, sendo aceito pelas pessoas com quem convivem. Contraditoriamente às experiências de afastamento dos familiares, este acolhimento e aceitação foram citados como ocorrendo principalmente nas relações com os familiares, ambiente em que os usuários podem se sentir incluídos. De acordo com Bates e Repper (2001) o encorajamento das pessoas próximas do usuário pode fazer toda a diferença no processo de inclusão social, sendo a família acolhedora um indicador positivo no processo de inclusão.

U16 fr 17: [Sobre participação social] Foi quando eu fui morar com a minha irmã, no começo do ano... Eu fui para lá e fui bem recebido, estava tendo um churrasco... E todo mundo ficou alegre porque eu estava chegando e eu me senti muito bem... Foi um dia de festa, era um churrasco e a gente brincou e conversou bastante...

U10 fr 36: [Sobre situação de inclusão social] Eu participo do ambiente dentro da minha casa. Quando as minhas irmãs fazem aniversário elas me convidam. Aí, convida eu, meu sobrinho médico, sobrinho neto.

Contraditoriamente às vivências de exclusão social nos diferentes espaços da cidade, os usuários também relataram as possibilidade de participação e circulação por espaços sociais. Os usuários fazem uso das oportunidades do contexto, circulando pela cidade em locais do seu bairro ou outras vizinhanças, valorizando as oportunidades que uma cidade grande oferece e não apenas possibilidades oferecidas

pelo seu território geograficamente estabelecido. Neste sentido, aponta-se para necessidade de aproveitar as facilidades e oportunidades que a cidade grande oferece.

Durante toda a sua história a cidade de São Paulo vem mudando e se reconstruindo a partir da diversidade étnica e cultural. “Essa diversidade nos sinaliza a tolerância e o respeito e nos impulsiona permanentemente para o futuro” (Frateschi, 2006, p. 187). As pessoas com transtornos mentais podem viver fraternalmente e apropriar-se da cidade, estabelecendo “estratégias de vida, de reforço de suas referências, de escolhas, o que torna este ‘pedaço’ um exercício vital para enfrentar outros momentos da existência” (Dalmolin, 2006, p. 196). “O fato de sair na rua, conversar com as pessoas, ver a vida em movimento é uma forma de inserção na comunidade, representa participar do mundo compartilhado”. Essas convivências nos espaços coletivos representam vivências nos cenários habitat e mercado, são espaços de trocas (Salles e Barros, 2006, p. 413).

U1 fr 32: [Sobre lugares que frequenta] Tem o Centro Cultural São Paulo, na estação vergueiro...

U5 fr 62: [Sobre finais de semana] Eu vou na cidade, no Bom Retiro. Eu vou no supermercado, tenho amizade, e converso com a meninas, compro alguma coisa e volto para casa.

U15 fr 36: [No Parque da Água Branca] Eu tomo caldo de cana, como cachorro quente, faço coisas que venha favorecer o meu bem estar.

O fato de serem bem recebidos nos lugares que frequentam é uma experiência de inclusão social. De se sentir aceito e capaz de interagir com os outros em uma relação de igualdade. Assim, a possibilidade de frequentar espaços que não são exclusivos para pessoas com transtornos mentais é uma importante forma de vivência da inclusão social, os entrevistados consideram que frequentar os espaços coletivos como qualquer outra pessoa é uma forma de aceitação e inclusão social.

A inserção social se dá no microcosmo, nos espaços de circulação dos usuários no bairro e na cidade, é um processo coletivo no qual a participação do portador de transtorno mental só pode ser definida por ele mesmo (Honorato e Pinheiro, 2007). A reabilitação está relacionada aos espaços concretos em que as pessoas dormem, comem, caminham, falam; acontece na vida cotidiana, na banalidade do viver (Saraceno, 2001a).

U7 fr 12: [Sobre se considerar incluído na sociedade] Sim, porque eu vou nos lugares e sou bem recebido.

R4 fr 21: Mas ele sempre esteve em qualquer outro lugar com pessoas que não doentes mentais estivessem. Cinema, festinha... Ele participou. Eu acho que isso é tão importante na vida do doente mental quanto o tratamento. Não ser segregado, estar lá, participar, estar junto com outros que não tem essa doença.

R15 fr 55: O pessoal não gosta, mas eu [irmã] faço questão de desfilar, ir com ele para todos os lugares e fazer ele entrar nos lugares públicos, é uma coisa que a sociedade tem que aceitar, porque nós todos pagamos impostos, inclusive ele.

R15 fr 56: Então eu faço questão, eu entro com ele em qualquer lugar, e ele vai sentar, não vai ficar afastado. Por mim o acesso dele é livre, viu.

As experiências em relação aos albergues foram relatadas tanto como uma vivência de exclusão social, ou inclusão perversa, como experiências de inclusão social. Na medida em que o morador de rua é acolhido no albergue e recebe assistência em relação a higiene, alimentação e abrigo, essa experiência é relatada como uma experiência que favorece o seu processo de inclusão social pois o usuário deixa de dormir na rua e tem um acesso mínimo a bens materiais; apesar de permanecer a crítica em relação a esta ser uma forma de inclusão perversa. Segundo Lovisi (2000, p. 143) é possível oferecer aos albergados uma melhor qualidade de vida. Porém, esse objetivo poderá ser atingido apenas se ocorrer uma “melhor capacitação dos profissionais daquelas instituições acerca dos problemas dos moradores de rua, e uma melhor integração de vários serviços de diferentes órgãos governamentais”.

U8 fr 34: Daí eu pensei assim “Nossa, as pessoas têm um coração bom, as pessoas têm amor com o próximo.” Foi difícil porque eu nunca fiquei num albergue. Tinha casa própria, tinha um sobrado, na minha casa tinha tudo.

U8 fr 33: [Sobre situação em que se sentiu incluído] Olha, quando eu cheguei no albergue, ele abriu a mão pra mim. Eu senti aquele carinho com as pessoas. Quando você conversa com as pessoas assim... Sabe aquelas pessoas que dão mão pra você? Dão uma oportunidade? Foi isso que eu senti.

Outra experiência de inclusão social relatada pelos usuários em relação a moradia foi a experiência de construir casas populares em regime de mutirão, para a aquisição de uma casa da CDHU (Companhia de Desenvolvimento Habitacional e Urbano do Estado de São Paulo). Segundo a Secretaria de Habitação do Governo do Estado de São Paulo (Brasil, 2010b) a CDHU tem por finalidade executar programas habitacionais em todo o território do Estado, voltados para o atendimento exclusivo

da população de baixa renda, e atende famílias com renda na faixa de 1 a 10 salários mínimos. Alguns dos objetivos principais das residências construídas pelo CDHU são as reduções graduais do déficit habitacional e estímulo e fornecimento da capacidade de organização comunitária.

No mutirão habitacional um grupo de pessoas se reúne para construir uma ou mais edificações, é um sistema que envolve a participação dos futuros moradores de forma organizada, com o devido projeto e acompanhamento técnico. Uma prática comum em grande parte dos mutirões é a realização, em paralelo, de atividades de cunho social, educacional e de formação das famílias participantes (Santos, 2009).

O mutirão, também conhecido como sistema de ajuda mútua, é uma alternativa habitacional baseada no esforço coletivo e organizado da comunidade, os chamados mutirantes, para a construção de suas próprias moradias. A participação do mutirante na construção de suas moradias visa, em primeiro lugar, diminuir os custos do empreendimento. Porém, outros benefícios também são obtidos, tais como a melhoria da qualidade do conjunto habitacional e das unidades habitacionais e a identificação do usuário com o produto de seu trabalho, o que propicia a manutenção e seu uso adequados (Abiko e Coelho, 2006).

A proposta de trabalho em regime de mutirão propiciou ao usuário a vivência em um ambiente acolhedor, onde os sujeitos podem ser respeitados no seu ritmo e trabalhar em conjunto com a comunidade a sua volta. O usuário pode se mostrar capaz para o trabalho e colaborar com o grupo de pessoas com quem irá morar. Este é um exemplo de como o contexto pode favorecer para participação das pessoas com transtornos mentais.

U9 fr 178: Tipo assim, conseguiu o terreno. Depois demorou mais 2 anos... 3 anos na verdade... Aí, começou falar assim “Agora vocês vão se inscrever na CDHU que vocês vão formar uma associação de mutirão”.

U9 fr 183: Vamos supor, entregou sem piso. Aí, cada morador teve que comprar, eu fui com minha mãe e comprei o material. O material de colocar piso, gesso onde queria, passar massa corrida e pintar, e fazer o teto de gesso.

R9 fr 17: Aí ela “Não, pode deixar, não se preocupe, que o seu filho, a gente vai saber lidar com ele”. Aí teve uma reunião lá, quando a gente entrou no mutirão, teve a reunião e foi falado, que o meu filho tinha uma deficiência, e não é só ele, tem uns lá também que tem outros tipos de deficiência, e também precisa ser tratado com mais calma e tranquilidade. Aí falou que não gostaria que ninguém... E nesse negócio de mutirão não tem novo, não tem velho, não tem nada, todos trabalham igual. É para pegar pesado, então é pegar pesado. E a

gente tava trabalhando, eu e ele, porque o meu mais novo tava trabalhando no correio nessa época, então não podia, ia só eu e ele.

R9 fr 16: Daí ela “Não, não a senhora não se preocupa, que ninguém aqui vai maltratar seu filho. A senhora pode trazer ele aqui no mutirão, que ele vai ser tratado como todos”. Aí eu falei “Olha, ele faz tudo que mandar. Só que tem que ser com calma, ele não gosta de grito, ele não gosta de muito alvoroço. Se você falar assim “Vai ali carpi aquele mato”, com certeza ele vai. “Vai ali pegar aquele saco de cimento”, com certeza ele vai. Só que atitude assim de falar “Ah, eu vou fazer”, ele não vai ter.

R9 fr 19: Aí a gente tava carregando tijolo, assim, um entregando para o vizinho, um passava para o outro. Mas quando chegava na vez dele, ele demorava; aí teve uma moça, que hoje é muito amiga dele, teve uma moça que achou ruim, porque ele estava demorando muito e uns tijolos pesados. Aí reclamou, falou que ele tava lento. Aí eu falei assim para ela “Olha, tenha um pouco de paciência com ele, porque ele é lento mesmo. Não vai adiantar você brigar ou xingar, porque ele não vai fazer mais rápido”. E ela não me conhecia direito, né, e ela falou assim “O que a senhora é dele”. Eu falei “Sou mãe”. Aí ela falou “Ah, então tá, desculpe”. E hoje eles são amigos. Aí quer dizer, foi só isso que aconteceu, aí todo mundo já ficou sabendo e todo mundo trata ele muito bem. A turma quando me vê no prédio pergunta dele.

O CAPS também foi ressaltado como local em que usuários vivenciam a inclusão social, se sentem acolhidos, fazem amigos e se sentem pertencendo ao ambiente. De acordo com Bertram (2008) usuários acreditam que os serviços de saúde mental têm um importante papel para facilitar a inclusão social, desde que tenham uma abordagem que vá além do controle de sintomas e consiga ajudar o usuário em seu desenvolvimento pessoal.

U6 fr 42: [Sobre situação em que não sente incluída] Foi quando eu cheguei aqui [CAPS] com uma sacola de roupa que a Dra. M. me acolheu mais a D.

U16 fr 25: [Vir para o CAPS mudou a vida] Agora eu tenho um lugar para ficar, tenho pessoas para conversar, tenho televisão para assistir... Tenho um lugar para ficar, não preciso ficar rodando na rua para cima e para baixo. O CAPS dá uma certa segurança para a gente né, de eu ter um lugar para ficar durante o dia, né...

Também foi relatado que apesar da vivência de inclusão ocorrer dentro do espaço físico do CAPS, existem possibilidades de interação com usuários e profissionais do serviço, mas também com outras pessoas como familiares e pessoas interessadas nas atividades promovidas pelo CAPS. Estas possibilidades de interação social também são descritas como vivências de inclusão social. Segundo Granerud e Severinsson (2006) usuários consideram o serviço de saúde mental como um local que oferece suporte e motivação, e os ajuda a se tornarem mais ativos.

U11 fr 25: [Sobre situação de inclusão social após adoecimento mental] Só aqui no CAPS. A comemoração dos aniversariantes do mês. Porque, daí, eles fazem bolo, dão refrigerante pra

gente. Vem gente de fora. Daí eu me sinto participando. Só isso, mas através do CAPS, é aqui dentro, através do CAPS, fora não tem essa participação.

R4 fr 24: [Sobre situação de inclusão social] Há alguns anos, aqui mesmo no CAPS, houve um concurso. Era um concurso de poesia e música, numa biblioteca no centro da cidade. E o M. participou, juntamente com outros pacientes de outros CAPS. E foi uma festa muito bonita, porque não havia só doentes mentais, pessoas ditas normais estavam lá também. Ele venceu essa coisa de doente. Ele sozinho, sem a nossa interferência, ele botou a cara e foi.

Uma das atividades providas pela Organização Não Governamental ONG São Consciência, em parceria com os CAPS e outros serviços da cidade, é a Copa da Inclusão, um torneio de futebol que visa interação social promovendo uma atividade significativa para os usuários. Alguns dos usuários relataram que a participação nos torneios de futebol é uma vivência de participação e inclusão social.

As associações de saúde mental são locais onde os usuários se sentem necessários, um ambiente em que a experiência de usuário de serviço de saúde mental é valorizada (Granerud e Severinsson, 2006). Devido à natureza centrada na comunidade das ONGs, este setor está bem localizado para encorajar e promover a participação social e integração entre comunidades (Beteman e Merton, 2007). A Copa da Inclusão pode ampliar a rede social, desenvolver a autonomia, melhorar a qualidade de vida e realizar um resgate da cidadania dos usuários (Cassandri e Aranha e Silva, 2009).

U5 fr 37: [Sobre situação de inclusão] Copa da Inclusão. Porque eu fui goleiro reserva, nós ganhamos medalha, em quarto lugar. E me trataram muito bem. Então eu fiquei muito contente em ganhar medalha e tirar foto. Eu me senti bem de fazer parte da equipe do CAPS. Porque quando eu era moleque eu fazia parte da equipe da escola, eu era goleiro da escola.

Porém, os familiares fazem a crítica a essa atividade, pois consideram que ela é uma proposta pontual, sem desdobramentos, oferecida para e por pessoas ligadas a rede de saúde mental, sem abranger uma interação com pessoas que não estão relacionadas ao ambiente. Nesse sentido, é apontado o risco da Copa da Inclusão manter uma situação de inclusão social no “gueto” da saúde mental, sem alcançar o envolvimento da comunidade de forma mais ampla. Apesar desta crítica construtiva indicando uma direção para continuidade da inclusão social, de acordo com Bates et al. (2006) os programas que são oferecidos em ambientes apenas para usuários não são necessariamente pouco efetivos ou desnecessários, eles podem ser importantes para clientes que ainda não estão prontos para participar de atividades em locais mais inclusivos.

Além disso, Cassandri e Aranha e Silva (2009) relatam que a Copa da inclusão se apresenta como uma proposta de ampliar as possibilidades de interação social dos usuários, a partir do novo contexto da reforma psiquiátrica. A copa da inclusão encontra como resultado transformações na vida dos usuários, como a ampliação da rede social, desenvolvimento da autonomia, melhoria na qualidade de vida e resgate da cidadania dos usuários. Além disso, a Copa da inclusão favorece uma transformação na sociedade, com maior participação de pessoas de comunidade em atividades relacionadas à Copa.

R12 fr 43: Por exemplo, essa copa da inclusão, que o pessoal tem um mês ou dois meses de atividade, que começa jogar futebol, a treinar para participar da copa. É uma atividade, mas não é inclusão. Por que não repercute.

R12 fr 44: O pessoal... Um ou dois elementos que sejam, que saiam desta competição aqui e que vão treinar no time do São Paulo. Vai lá, que fez uma reabilitação com esse pessoal aqui e vai incluir eles em um time de futebol do São Paulo, dos juniores, não sei da onde, sabe? Isso pra mim é inclusão, o mais são movimentos que visam dar um certo bem estar para as pessoas que estão aqui, que convivem aqui.

A maioria dos usuários não possui uma situação financeira confortável, portanto pouco foi falado sobre a experiência de possuir renda como uma vivência de inclusão social. Porém, para aqueles que têm a oportunidade de possuir uma renda estável e suficiente, esta é uma experiência de inclusão pela possibilidade de consumo e de autonomia. A renda possibilita que a pessoa não seja vista como um peso, uma carga que os familiares têm de carregar. Mezzina et al. (2006b) afirma que o acesso à renda é igualmente importante por prover recursos materiais, mas também recursos não materiais, que capacitam a pessoa na dimensão instrumental ou emocional, como poder convidar alguém para um café ou ir ao cinema.

U9 fr 43: Eu sempre me virei de ter o meu próprio dinheiro. Eu nunca pedia dinheiro pra o meu padrasto. Eu não achava justo ficar pedindo dinheiro pra ele, eu sempre trabalhei.

U9 fr 131: Feriado, assim, quando eu não estava trabalhando eu ia comprar alguma coisa pra mim, eu me sentia bem quando eu ia comprar um tênis, comprar alguma coisa...

R9 fr 81: Então ele tem a aposentadoria dele, para ele não depender de irmão, e tem a casinha dele. Isso aí já está garantido. Então sobre isso eu não me preocupo, com essa inclusão, né.

Devemos estar atentos para que a inclusão social não se torne uma exigência normativa. De acordo com Huxley et al. (2008) é importante notar em qual extensão cada indivíduo deseja alterar o seu nível de inclusão; em alguns momentos da vida,

uma pessoa pode desejar um nível moderado de inclusão em certos domínios, como no contato com a família estendida.

Pode-se perceber que as experiências de exclusão social estão bastante relacionadas ao estigma e ao preconceito existente na sociedade em relação ao doente mental. Porém, o fato desta população não estar confinada nos hospitais psiquiátricos tem proporcionado oportunidades para que ocorram experiências de inclusão social. Os usuários têm enfrentado no dia a dia o preconceito e a discriminação social, mas também tem obtidos ganhos e avanços na direção da inclusão social.

5.3 PROJETOS DE VIDA: A INCLUSÃO SOCIAL COMO DIREITO DO CIDADÃO

Ser cidadão significa ter direitos e deveres. Na proposta da cidadania todos os homens são iguais perante a lei, e cabe a todos o domínio sobre o seu corpo e sua vida, o acesso a um salário; direito a educação, saúde, habitação e lazer; direito de expressar-se livremente e participar de movimentos sociais. “Enfim, direito de ter uma vida digna como ser humano” (Cerquier-Manzini, 2010, p. 12).

“Todos são iguais perante a lei, sem distinção de qualquer natureza, garantindo-se aos brasileiros e aos estrangeiros residentes no País a inviolabilidade do direito à vida, à liberdade, à igualdade, à segurança e à propriedade” (Brasil, 1988, p. 2). “A Constituição é uma arma de todos os cidadãos, que devem saber usá-la para encaminhar e conquistar propostas mais igualitárias.” A Constituição é um instrumento que limita o poder dos governantes e condensa a ideia de direitos e cidadania (Cerquier-Manzini, 2010, p. 13).

Todas as pessoas deveriam ser respeitadas, sem sofrer discriminação ou exclusão devido à raça, cor, credo, ou diagnóstico médico.

Entretanto, uma série de direitos políticos e pessoais disponíveis para todos os cidadãos podem ser retirados da pessoa com transtorno mental; com base no argumento de que eles são legalmente incapazes eles podem, por exemplo, perder o direito de manejar seus bens, assinar contratos, casar ou perder a guarda dos filhos

(Thornicroft, 2006b). A extensão em que a cidadania é efetivamente negada para as pessoas com transtornos mentais, o que os impede de ter as mesmas oportunidades que as outras pessoas, é preciso ser foco de políticas e práticas em diferentes setores que podem promover mudanças estratégicas para esta população (Friedli e Gale, 2002).

Como efeito final da discriminação, as pessoas com transtornos mentais sofrem algum nível de exclusão e privação de seus direitos, mesmo quando vivem na comunidade, encontrando seu lugar social junto com outros grupos excluídos socialmente (Mezzina et al., 2006a).

Entretanto, para além do direito a cidadania que coloca o sujeito em condições mínimas de inclusão social, os projetos de vida de cada usuário mostram um caminho a ser seguido no processo de cada um. Nesse sentido, é preciso estar atento aos desejos e necessidades individuais dos usuários. De acordo com Sawaia (1994, p. 152), “a discriminação e a opressão tornam-se efetivas enquanto força social quando aprisionam as necessidades, os afetos e o pensar dos homens”.

Focar nos projetos de vida dos usuários é ajudá-los a determinar suas necessidades e encontrar os caminhos para realização destes projetos, ajudá-los a viver a partir de suas singularidades no contexto social no qual estão inseridos. Pitta (2001, p. 22) relata que a Reabilitação Psicossocial procura estabelecer “melhores negociações entre as ‘necessidades’ dos pacientes, e as ‘oportunidades/recursos’ do contexto”.

A grande diferença entre o tratamento centrado na doença e tratar as pessoas com suas necessidades próprias é poder dar atenção para a subjetividade de cada um (Hirdes, 2001).

Segundo Ayres (2004) no cuidado com a saúde é preciso buscar a totalidade existencial que permitia dar significado e sentido não apenas à saúde, mas ao próprio projeto de vida. O autor (2004, p. 21) refere-se ao “projeto de felicidade” que, por um lado, tem como norte a felicidade, e por outro, remete a uma característica que parece um traço constitutivo do “modo de ser (do) humano e que estabelece uma ponte entre uma reflexão ontológica, sobre o sentido da existência, e as questões mais diretamente relacionadas à experiência da saúde” e da atenção à saúde. Esse projeto ressignifica tudo à volta do sujeito, inclusive, e especialmente, o cuidado de si.

Os entrevistados relataram que a participação na sociedade como cidadão é uma forma de inclusão social. Lloyd et al. (2006) afirmam que a cidadania é um conceito chave para a noção de inclusão social. Para alcançar a cidadania é preciso convencer o sistema legal a incluir direitos e oportunidades para as pessoas com transtornos mentais para que eles tenham acesso a trabalho, moradia, participação em programas educacionais ou direito a voto. Isto requer uma visão que vá além do paradigma médico, que tem os sintomas como principal foco de intervenção.

U3 fr 1: Eu sou incluído porque sou um cidadão brasileiro, só isso...

R13 fr 57: Eu acho que eles merecem o atendimento e o respeito; o reconhecimento de que eles, assim como nós, são seres humanos que estão enfrentando uma dificuldade.

R13 fr 58: Eu não sei estatisticamente se existem casos onde este processo tem uma reversão, se o paciente consegue reverter essa situação. Mas de qualquer forma, independente do resultado, eu acho que todos são dignos de acolhimento, de atenção e cuidado, como qualquer ser humano precisa ter. Essa é a minha opinião.

R16 fr 145: A gente orienta, mostra os caminhos, as direções. Faz você perceber que você é um sujeito de direito, que você é capaz, não precisa ficar dependendo do outro...

Nesse sentido, um direito essencial que as pessoas portadoras de transtornos mentais deveriam ter é o direito a ser diferente; poder ser aceito independentemente de sua condição é um aspecto fundamental na produção da inclusão social. De acordo com Sayce (2000) a tarefa mais urgente enfrentada no campo da saúde mental é estabelecer que ser “diferente” não significa ter menos valor, ao invés de esperar que os preconceitos diminuam ao se afirmar que não existem diferenças.

A perspectiva da inclusão social se baseia no que a sociedade pensa a respeito do transtorno mental e como interage no contato com as pessoas com transtornos mentais. Sayce (2000) também afirma que a palavra discriminação pode ser útil em ressonância com outros campos, como a luta contra o racismo, em que já está estabelecido que a discriminação não é ética. Os usuários podem se beneficiar do senso comum de que a discriminação não é justa e que todos deveriam ter a chance de contribuir e estar envolvido na sociedade.

O debate realizado pelo movimento de mulheres pode ser comparado com o debate que ocorre dentro do campo da saúde mental, em que há uma tensão entre reivindicações de igualdades e valorização das diferenças. “O oposto de igualdade é

a inequivalência, e não a diferença. A pretensão não é anular as diferenças entre os sujeitos, mas sim afirmar que tais diferenças não são usadas para justificar tratamentos desiguais, não equivalentes” (Vasconcelos, 2000, p. 185).

A mídia apresenta imagens alarmantes que associam a doença mental com “loucos assassinos” (Perkins e Repper, 2003b). Assim como acontece em relação a cobertura na mídia de questões étnicas ou raciais, é necessário trazer pressão social e cultural sobre os produtores da indústria de filmes, jornais e televisão para dar uma cobertura melhor para o que as pessoas com transtornos mentais dizem, em suas próprias palavras. Recentemente tem havido avanços em como as pessoas com habilidades físicas são representadas na mídia, o que abre possibilidade para fazer paralelos úteis em relação a todas as pessoas com algum tipo de deficiência (Thornicroft, 2006b).

R12 fr 55: Anos atrás, as mulheres eram tão diferentes, que precisou a tal da Beth Friedmam, saindo em passeata pelas ruas, para defender o direito da mulher, de sabe? De fazer o que ela quer, além do lar, vamos ter uma profissão, vamos fazer isso e fazer aquilo, porque nós podemos, nós queremos e nós vamos fazer, né? Os gays por ali, reivindicando... Me entende, me suporte, me aguarde, me aceite...

R12 fr 57: Mas uma coisa é com os portadores de deficiência, como você queira chamar. É a mesma coisa, o mesmo tipo de trabalho. Eu acho que tem que jogar na cara das pessoas, o para elas verem o que é isso. De repente é isso. Eu acho que é, tem que ser uma coisa mais vistosa, mais assustosa, para que as pessoas possam ver o quê que é.

R12 fr 71: Então eu acho que a sociedade pode ajudar sim, mais depende muito dos profissionais da saúde, dos programas de governo, do que possam fazer; da divulgação intensa das atividades, do que acontece. Como a Aids, vamos abrir, abre isso, que não é nada de mais, é uma enfermidade como outra, fala; é câncer, fala. Não tem nada de mais falar. Não tem nada de mais conviver com uma pessoa que tem câncer; também não tem com quem tem Aids. Então desmistificou aquela coisa toda. E é a mesma coisa com quem tem problemas da cabeça.

Em países como a Inglaterra e a Austrália o governo promoveu campanhas produzidas especificamente para combater o preconceito em relação às pessoas com transtorno mentais, visando transformar as atitudes de discriminação. As campanhas focam na associação das pessoas com transtornos mentais a outros papéis sociais, mostrando que elas são pessoas que como as outras vivem sua vida cotidiana nos diferentes cenários sociais.

A Inglaterra, por exemplo, desenvolveu uma campanha nacional denominada “See Me campaign”, com slogans como: “Me veja, eu sou uma pessoa e não um rótulo”. Esta campanha procurou desafiar o estigma e a discriminação em

relação ao transtorno mental, influenciando a opinião pública e profissionais da saúde, retratando pessoas com transtornos mentais atuando no papel de pais, trabalhadores, membros da comunidade; ou realizando atividades da vida cotidiana como lazer (Parr, 2008).

Na Austrália existiu uma campanha focada para o público universitário: cartazes espalhados nas universidades evidenciavam que alterações como ansiedade ou depressão não eram motivo de vergonha, e o melhor a fazer era procurar ajuda. Considerando que os transtornos mentais frequentemente têm início na juventude, as campanhas procuravam atender a população precocemente, indicando formas de se conseguir ajuda.

Além da questão da aceitação social em relação à pessoa com transtorno mental, a cidadania passa pelo direito a bens e serviços, direito a casa, alimentação, vestuário, atendimento à saúde e outros. Os entrevistados relataram como o acesso a condições mínimas de vida é importante para a inclusão social. Muitos dos usuários necessitam do auxílio de serviços de assistência social ou do CAPS para garantir a sobrevivência.

Porém, mesmo que os excluídos recebam vantagens materiais, “permanece ainda muito caminho a percorrer até a troca simbólica, isto é, para lhes atribuir um lugar real na ordem das representações” (Xiberras, 1996, p. 24). Na América Latina, o movimento de usuários em saúde mental tem dado “maior importância pelos direitos sociais básicos e especiais, dado o contexto mais amplo de pobreza, podendo implicar a diminuição da força, no outro pólo, da luta pela igualdade, contra a exclusão e a estigmatização.” É um dilema entre requerer o cuidado e não querer o controle (Vasconcelos, 2000, p. 175).

U1 fr 42: Porque eu não tenho gasto, nenhum praticamente, porque eu não pago condução, a comida eu tenho aqui, depois eu faço um lanchinho lá [Albergue]. Então o que eu gasto é muito pouco.

U16 fr 40: Aqui [CAPS] nós temos alimentação também, né. Tem banho para quem quer tomar banho... Tem roupa... Tem um suporte bom, né...

Um dos direitos dos usuários é o direito a ter um abrigo, que apesar das críticas feitas, já relatadas neste trabalho em relação aos albergues, eles se apresentam como uma opção de moradia.

“A rede assistencial é, sem dúvida, parte crucial da ‘mágica’ da sobrevivência dos moradores de rua” (Escorel 1999, p. 229). Os albergues procuram oferecer “proteção” aos moradores de rua, e é a forma de atenção a essa população que mais cresceu nos últimos anos na cidade de São Paulo, tendo como finalidade o acolhimento para pernoite e atendimento as necessidades básicas das pessoas desabrigadas (Villela e Pelicione, 2006).

U2 fr 2: Eu saio daqui do CAPS e vou para o Albergue todo dia, eu não me sinto bem no albergue. Por eu não tenho casa. Eu tenho vontade de ter o meu apartamento, minha casa, meu quarto...

U8 fr 66: Porque se você está tomando medicação, eles [funcionários do albergue] querem saber se você está bem.

A oportunidade de adquirir casa própria através da CDHU também foi apresentada como um direito a uma necessidade básica fundamental, que é o direito a moradia. Segundo Teixeira (2006, p. 175) as propostas habitacionais da cidade de São Paulo procuram ir além da produção de moradias, trabalhando pela inclusão social de grupos mais carentes e vulneráveis, “pelo respeito à diversidade das suas necessidades e pela efetivação do direito a cidade à todos”.

U7 fr 15: E o meu apartamento, que eu tenho uma casa para morar que foi a prefeita que fez, é apartamento da COHAB, um cômodo cozinha e banheiro. Eu não estou na rua.

U9 fr 182: Vou ter uma casa própria, se Deus quiser. Foi 4 anos trabalhando lá [CDHU]. Porque a construção foi um pouco demorada... Aprovar projeto, ficava parado. Mas agora já está pronto. Aí, entregou...

Os entrevistados da rede social dos usuários relataram que as pessoas com transtornos mentais estão em condições desfavoráveis para manter emprego e a qualidade de vida e, portanto, necessitam de auxílio do governo.

A inclusão social também se refere a receber dinheiro suficiente para viver através de benefícios sociais (Bertram, 2008). Porém, existe o “dilema entre reivindicar direitos especiais e lutar pelos direitos civis (contra o estigma, a discriminação e a tutela)”, já que a luta contra a discriminação baseia-se na igualdade entre todos. Os direitos especiais às pessoas com transtornos mentais têm sido justificados em razão das experiências radicais por que passam os usuários e pela segregação social que eles vivenciam (Vasconcelos, 2000, p. 173).

R9 fr 52: E têm outros assim “O meu filho quando não fazia esse tratamento ou quando não tinha essa doença, ele trabalhava e mantinha a família”. Têm muitos. E se o governo desse uma oportunidade para eles trabalharem e se sentirem úteis.

R9 fr 82: Agora, têm muitos que não, que não tem nem um salário mínimo, o governo não dá uma aposentadoria nem do mínimo, para eles se manter, né. Então isso aí é preocupante.

Os entrevistados relataram ser muito importante o recebimento de auxílio financeiro devido a doença mental. Já que a entrada no mercado de trabalho se tornou um objetivo de difícil acesso e a maioria dos usuários não possui renda, é essencial outra fonte de renda que garanta as condições mínimas de vida. Nesse sentido, o CAPS tem oferecido apoio aos usuários para que eles tenham os direitos de assistência social garantidos, informando e auxiliando os usuários nos caminhos de acesso aos direitos sociais.

Uma maneira dos serviços de saúde mental auxiliarem os usuários no atendimento às suas necessidades é encaminhar essa população para os locais de orientação em relação a benefícios e direitos sociais, realizar conexões com serviços de emprego na comunidade e auxiliar os usuários a organizar suas finanças. A proposta é que o serviço promova a independência do usuário, baseado em seus direitos como cidadão, e não ofereça privilégios e concessões relacionados ao serviço, que colocam o usuário em uma relação de dependência com o serviço (Popperwel, 2006).

U17 fr 40: Para a minha vida melhorar eu precisava do auxílio doença, que eu não recebo, eu não recebo nenhum auxílio pela minha doença... Eu não consegui isso, eu procurei um dia arrumar isso, mas não deu certo...

U16 fr 34: Já dei entrada no benefício, a assistente social aqui do CAPS está me ajudando. Agora estou esperando para fazer a perícia...

R9 fr 87: Olha, o CAPS faz sobre renda, né. Eles se preocupam quando alguém não tem uma renda, ou não tem uma aposentadoria, eles se preocupam em correr, que eu já vi, e em conseguir. Porque têm muitos aqui que se aposentaram pelos funcionários aqui do CAPS. Têm muitos aqui que recebe hoje um salário, que seja, mas com ajuda do CAPS.

O direito à renda, apesar da doença e do afastamento do mercado de trabalho, seja na forma de aposentadoria por invalidez ou o recebimento de auxílio doença pela Lei Orgânica de Assistência Social, é uma forma de garantir a autonomia dos usuários. Sem renda, eles se tornam dependentes financeiramente dos familiares, que muitas vezes os consideram como uma sobrecarga. De acordo com

Mezzina et al. (2006b) se sentir no direito de receber um benefício do governo é uma ferramenta importante no processo de recuperação da doença; a luta pelos direitos não apenas aumenta as oportunidades de acesso da pessoa, como também faz parte da redefinição de um senso de self, que vai além da identidade doente mental.

R9 fr 78: Graças a Deus o que ele ganha dá muito bem para ele viver. Ele recebe aposentadoria por invalidez, porque ele trabalhava como segurança, né. Se eu morrer hoje, morro tranquila, porque ele não vai depender de ninguém. Porque o que ele ganha dá muito bem para ele se manter.

U2 fr 18: Dia 21 eu tenho entrega de documentos no INSS, e depois se eu passar na perícia eu vou ganhar uns 400 e poucos por mês, um salário mínimo.

U7 fr 14: Eu conquistei a aposentadoria.

U6 fr 58: Eu botei um advogado particular e consegui um benefício. E hoje eu sou aposentada porque botei um advogado particular.

O uso da carteira de passe livre de ônibus também é considerado um direito civil importante, que permite aos usuários ir e vir livremente, se deslocando pela cidade com facilidade; apesar de relatarem o uso do benefício como uma experiência de exclusão.

Como a maioria das pessoas com transtornos mentais está excluída do mercado de trabalho, elas precisam dos benefícios oferecidos pelo governo para atender suas necessidades básicas, como o direito ao transporte (Thornicroft, 2006b).

A participação em atividades que promovem a inclusão se baseia no acesso ao transporte (Lloyd et al., 2006).

R16 fr 151: Ele não fica sem aquela carteirinha. E se a carteirinha fica vencida, como ela está vencida, ele tem siricutico. Ele cumpre as normas. Do jeito dele, mas ele cumpre e ele faz o outro cumprir; ele cobra.

A assistência oferecida pelos serviços de saúde, e a assistência social nem sempre são bem vistas pelos usuários, pois eles podem se sentir envergonhados por não conseguir se sustentar sem o auxílio da assistência ou ter que se submeter a morar em albergue, por exemplo; além disso, consideram que a “verdadeira” inclusão social não é a oferecida pelo sistema de assistência social. Percebe-se nestes relatos uma censura em relação à inclusão “marginalizada” oferecida por alguns serviços de assistência social, como o albergue.

A noção de inclusão trata de, apesar das diferenças, “acolher os excluídos com direitos, oportunidades e estatuto semelhantes àqueles que os membros da comunidade possuem” (Xiberras, 1996, p. 26). “A vergonha bloqueia a ação e o pensamento e gera submissão. O indivíduo envergonhado se submete facilmente à vontade do outro e se deixa usar como instrumento” (Sawaia, 1994, p. 152).

U16 fr 14: [Sobre inclusão] Não precisar de albergue, não precisar de casa de convivência, essas coisas...

R8 fr 77: E até a primeira vez que eu tive com o médico, ele [usuário] sempre passou esta impressão, ele nunca quis mostrar as deficiências que ele tinha. Deficiências que eu digo, assim, de família, de lugar onde morar, das necessidades que ele tinha, ele nunca quis transparecer.

Outro ponto importante é que o recebimento de auxílio financeiro devido à doença vem acompanhado da premissa de que a pessoa com transtorno mental é incapaz de trabalhar, ou contribuir com o sistema produtivo da sociedade. Esse fato reafirma a baixa autoestima, ou estigma em relação à doença mental e coloca os usuários em posição passiva e de não participação.

Se a única forma dessa pessoa ter algum recurso financeiro for através de uma pensão do governo, ela terá que aceitar o rótulo de ser permanentemente incapaz, o que pode afetar sua autoestima (Davidson et al., 2005). Na luta pelos direitos especiais “corremos o risco de acabar afirmando a diferença que justifica e alimenta o estigma e o tratamento ‘diferenciado’ que a sociedade normalmente tem para o louco, ou seja, despotencializaríamos a nossa luta no campo dos direitos civis” (Vasconcelos, 2000, p. 178).

U8 fr 8: [Sobre aposentadoria por invalidez] É. Porque eu estou muito ruim, eu não consigo fazer nada, eu entro em crise fácil. Sabe o que é você parar no lugar assim e não conseguir ficar no lugar? Irrequieto? Eu preciso tomar medicação pra ficar calmo.

R8 fr 3: Não é o LOAS, acho que é bolsa família, é 60 reais o valor. Eu tenho tentado, de uma forma ou outra, conseguir o LOAS para ele, porque ele não tem capacidade laboral, de trabalhar, de se desenvolver profissionalmente.

U10 fr 25: Mas sendo assim, sendo aposentado, não saio de casa... Talvez seja esse o motivo pelo qual eu não estou incluso na sociedade.

Ao mesmo tempo em que o desemprego é sentido como uma deficiência, o desemprego de longa duração também conduz “à interrogação sobre a vontade e capacidade em aderir de novo a outras relações de trabalho, fundadas na

responsabilidade e no desempenho” (Xiberras, 1996, p. 17). Assim, uma das críticas relatadas pelas pessoas da rede dos usuários é que o recebimento de auxílio devido à doença pode gerar, em alguns casos, apatia nos usuários, que deixam de procurar formas de se inserir no sistema produtivo, acomodando-se nessa situação.

Os usuários, porém, devem ter direito a receber auxílio do governo e escolher como viver sua vida dentro das possibilidades que o mesmo oferece, considerando as oportunidades do contexto. Mezzina et al. (2006a) afirmam que às vezes é importante para a pessoa com transtorno mental poder não trabalhar e receber um benefício social que os permitem fazer suas próprias escolhas

R16 fr 77: Quando ele começa a perceber que pode sair dessa situação [morador de albergue], que ele tem capacidade para sair pra uma melhor, alguns não querem, querem ficar como estão. Porque alguns falam... “O Governo me sustenta, eu pago impostos, eu estou aqui”.

R3 fr 67: Mas agora que piorou, agora que ele não vai querer trabalhar mais, porque agora saiu o dinheirinho dele. Eu acho que ele conseguiu aposentadoria [por invalidez].

Apesar das críticas às formas de auxílio da assistência social e saúde, alguns dos entrevistados sabem que têm direito a renda, moradia, assistência à saúde e outros, e consideram que é seu papel fazer valer esses direitos. A participação nas lutas por direitos sociais é uma forma de inclusão social, compartilhada com uma ampla camada da sociedade, é a atuação ativa por uma vida melhor.

As pessoas com transtornos mentais identificam-se em sua situação de doentes e constituem associações ou organizações que se estabelecem para proteger seus direitos na forma de atividade política. Eles criam uma camaradagem a partir do trabalho em conjunto e procuram o reconhecimento dos danos causados pela reação social ao adoecimento mental. A luta por seus direitos faz parte de construir uma nova identidade, além de ser uma maneira de acessar oportunidades reais (Mezzina et al., 2006a).

A participação social desse sujeito pode causar nele a sensação de que ele é ouvido e respeitado em seus interesses enquanto cidadão, além de contribuir na construção de novas formas de lidar e compreender a pobreza associada à doença mental.

Entretanto, a possibilidade de realizar encontros com prefeitos e outras autoridades não significa necessariamente uma mudança nas ações do governo. É

vital não confundir acesso com influência, e não perder de vista quais estratégias são necessárias para se atingir o objetivo colocado em questão. Até que os governos e uma variedade de outras instituições sociais comecem a reduzir as desigualdades e a exclusão social, a voz daqueles que estão à margem social permanecerá sem ser escutada (Sayce, 2000).

U7 fr 17: [Sobre situação de inclusão social] Porque eu fui conselheiro da Casa Lar. Eu fui recebido na prefeitura. Recebi o crachá, fiquei dois anos lá falando com a Marta para dar moradia para os pobres, salário mínimo para os pobres e aposentadoria para os idosos.

R7 fr 133: O lazer dele é política, ele adora falar com a Marta. Ele adora política. Ele ia sempre na câmara da prefeitura, ia para todo lado, com a pastinha de baixo do braço, parecendo um doutor. Ele adora estas coisas.

R9 fr 49: [Para melhorar a situação das pessoas com problema mentais] O governo precisava olhar para isso. O governo, né, eles que tem o poder. E povo brigar, exigir, se unir. Os familiares dos usuários, né, poderiam estar brigando por algo, para melhorar...

Uma das formas de participação social dos usuários é tomar parte no movimento em saúde mental; uma participação específica na luta pelos direitos das pessoas com transtornos mentais. Nessas situações, os usuários são acolhidos e seu envolvimento é valorizado por todos.

Vários encontros regionais e nacionais vêm sendo realizados pelo movimento de luta antimanicomial, que tem um papel político fundamental como “força social mais avançada e autônoma do movimento de reforma psiquiátrica, bem como no processo de associações e projetos de usuários e familiares, em algumas regiões do país” (Vasconcelos, 2008, p. 93). A defesa de seus direitos torna as pessoas com transtornos mentais especialistas em relação a sua própria experiência, possibilita que eles lutem por suas próprias necessidades e também que se sintam valorizados por ajudar outras pessoas de seu grupo (Mezzina et al., 2006a, p. 49). Apesar do ativismo dos usuários ter produzido mudanças que dificilmente poderiam ter sido imaginadas há 30 anos, muitas de suas reivindicações não foram totalmente atendidas. Usuários, trabalhadores em saúde mental e outros aliados devem atuar pró-ativamente para melhorar as oportunidades de acesso a cidadania, e atuar de maneira integrada com as áreas de justiça, educação, trabalho e outras (Sayce, 2000).

U9 fr 92: [Sobre situação de inclusão social] Eu participei de vários momentos. Mas quando eu fui ao Encontro da Luta Antimanicomial... e aí tinha familiares de todo o Brasil, usuários, familiares, os técnicos. Foi muito bom.

U9 fr 93: E eu já participei também do 1º Congresso de CAPS que foi aqui em São Paulo. Eu fui representando a Associação Anima, Encontro de Serviços de Saúde Mental.

U9 fr 94: Mas foi importante [participação em congresso de saúde mental]. Eu recebi todo o material, recebi um livro de endereço de todos os CAPS no Brasil. Eu me senti bem... Eu falei “Nossa eu tô aqui.”

Outra forma de envolvimento citada foi a participação no Conselho Gestor das unidades de atendimento, que integra as questões de saúde mental a uma rede de atenção à saúde mais ampla.

“Instancias de controle social, como conselhos distritais, municipais, estaduais e nacional de saúde” ajudam a mobilizar conferências e estimulam a organização do movimento em saúde mental (Vasconcelos, 2008, p. 96). Quanto maior a participação dos usuários em diferentes instâncias de defesa por seus direitos, mais eles se sentem confiantes e capazes em diversas áreas da vida a adquirirem um papel mais ativo no seu próprio tratamento e escolhas de vida (Mezzina et al., 2006a).

U9 fr 164: Eu sou membro do Conselho Gestor, que é um conselho dessa unidade, de todas as unidades de saúde, não só o CAPS, mas as UBSs têm um conselho gestor.

U9 fr 167: [Sobre Conselho Gestor] O objetivo é participar das conferências. São discutidos vários assuntos. E quando você está numa conferência, você pode aprovar medidas, aprovar novas leis de saúde mental, de saúde pública.

A cidadania garante a saída da inclusão perversa. Ao pensarmos em uma espiral, que em um momento avança na direção da inclusão social e em outro apresenta retrocessos, retomando aspectos da exclusão social, nota-se que no retrocesso não se volta ao ponto que se estava antes, pois já existem mudanças que estão consolidadas. Nesta oscilação entre exclusão e inclusão, neste caminhar em espiral, as pessoas transitam entre estar mais ou menos incluídas.

A ideia de cidadania pode trazer diversas vantagens: suporta a afirmação de que os direitos humanos devem ser respeitados para as pessoas com transtornos mentais; atua como ponto de referência na promoção de mudanças sociais; fixa a responsabilidade do governo que deve responder às legítimas demandas por tratamento e se comprometer com recursos; oferece uma base que torna legítima a voz dos usuários; oferece um ponto de inspiração compartilhado de outros grupos de desabilidades, que podem se organizar em conjunto; restringe uma resposta social baseada em pena ou benevolência; e finalmente, assume que a dignidade é algo inato

para todos (Thornicroft, 2006b, p. 243). A luta por direitos é uma maneira de criar empoderamento e poder contratual, desenvolver a consciência de ser um cidadão e pertencer a comunidade, ajuda para que as pessoas com transtornos mentais sejam aceitas como são e possam viver no mundo real. Neste sentido a cidadania é mais do que um status, e pode ser entendida como uma prática ou um processo social (Mezzina et al., 2006a, p. 59).

Os discursos analisados revelam, ainda, desejos e projetos que não foram apresentados como direitos. Os entrevistados consideraram em seus discursos os direitos aos direitos civis (respeito à liberdade individual), aos direitos políticos (direito à participação social) e alguns direitos sociais (como direito a condições mínimas de vida). Porém, indo além de seus direitos, os usuários expressaram seus desejos e projetos pessoais que ultrapassam a questão da cidadania, e dão continuidade ao processo de inclusão social.

Por exemplo, o direito à moradia (parte dos usuários apresenta condições precárias de habitação), não é apenas um direito de residir em local apropriado, mas é também um desejo pessoal de conquistar melhores condições de moradia. Segundo Milagres (2003, p. 122) o conceito de moradia não está relacionado apenas ao espaço físico habitável, mas ao espaço que abriga a nossa intimidade, onde nos construímos objetiva e subjetivamente, “com a nossa presença diária, nossas atividades cotidianas, nossas relações sociais e afetivas”. Salles e Barros (2006, p. 410) relatam que a casa é um espaço de circulação de pessoas, objetos e ideias; lugar de encontro com outros e que abre possibilidade para diversos fazeres.

U6 fr 77: Porque eu tenho vontade de morar numa casa, igual eu já morei.

U11 fr 54: [Sobre projetos de vida] É isso, ver se eu consigo o auxílio doença, pra poder alugar um quarto pra mim, pra viver minha vida, não morar de favor na casa dos outro. É isso, esse é o meu projeto.

Para além dos direitos que garantem uma condição mínima de vida, a inclusão social pressupõe uma vida cotidiana com qualidade e a possibilidade de realização pessoal. Há outros aspectos que são moldados pelos usuários como desejos individuais, mas que também são critérios de inclusão. A inclusão social passa pela possibilidade de realização desses desejos.

Os desejos das pessoas com transtornos mentais não são diferentes dos desejos das outras pessoas (Stickley, 2005). Assim, o desejo dos usuários não é apenas ter onde morar, mas morar bem, ou ter a sua casa própria; são projetos que vão além do que os direitos se propõem a garantir, mas indicam um caminho de continuidade na construção da inclusão social. Além de sair da inclusão perversa, os projetos de vida mostram uma direção no processo de inclusão social de maneira mais subjetiva. Mezzina et al. (2006b) afirmam que a sensação de ter a sua própria casa é fundamental para se desenvolver o senso de uma vida cotidiana “normal”.

U9 fr 201: Talvez ter minha casa mesmo. Eu ia falar assim... A nossa vida só começa a melhorar quando a gente tá numa casa que é nossa.

U7 fr 47: [Sobre como a vida poderia melhorar] Morar num lugar melhor e arrumar um emprego.

U11 fr 59: [Para sua vida ficar melhor] Acertar na loteria (risos)... Para minha vida melhorar, ter estabilidade para morar sozinho, ter condição de morar sozinho. É. Estabilidade financeira.

O desejo de trabalhar e ter uma boa condição financeira, sem ficar estagnado no desemprego e na dependência da assistência social, foram relatados como aspectos que favorecem a inclusão social. Granerud e Severinsson (2006) estudando as possibilidades de integração social de usuários, afirmam que eles dão grande importância ao trabalho, e que o salário, a companhia e a rotina semanal são aspectos que embasam o desejo de trabalhar. De acordo com Beteman e Merton (2007), a maioria das pessoas com transtornos mentais deseja trabalhar e considera o trabalho uma parte viável de seu processo de melhora da doença.

U2 fr 22: Eu tenho vontade de trabalhar, arrumar um emprego.

U15 fr 54: Eu gostaria de ter um progresso econômico, um progresso financeiro. Para comprar livros.

Quando os usuários formulam seus projetos, seus desejos se tornam mais específicos, saindo da generalidade de desejo ter um emprego, para uma construção pessoal ligada à identidade de cada um, como cada usuário gostaria de viver a sua vida. Se os direitos são genéricos, igualando os cidadãos, os desejos e projetos são particulares, é um caminho de construção da inclusão social de cada um.

Assim, os projetos em relação à profissão são um exemplo de como os usuários propõem um trajeto pessoal na direção da inclusão social. De acordo com Mezzina et al. (2006b), as pessoas com transtornos mentais valorizam o trabalho, pois além de gerar renda, promove um senso de realização pessoal; porém qualquer atividade estruturada pode ser usada para se alcançar o empoderamento e a recuperação após o adoecimento mental, desde que seja uma atividade escolhida e significativa para a pessoa.

U6 fr 113 Então, eu queria assim que eu ganhasse as coisas [kit padaria] pra mim montar um negócio pra mim trabalhar.

U13 fr 64: Eu gostaria de montar uma barraquinha, tipo um chaveiro, e fazer alguma coisa...

U3 fr 16: Eu queria gravar um CD, esse é meu sonho, não sei se vou conseguir tornar realidade.

Os usuários também relataram o desejo de estudar, e ir além da educação básica garantida por lei. Eles querem se aperfeiçoar e adquirir conhecimentos nas suas áreas de escolha. Granerud e Severinsson (2006, p. 290) encontraram em suas pesquisas que usuários de saúde mental têm o desejo de adquirir conhecimentos e aceitar desafios, assim como querem se desenvolver por iniciativa própria. James e Henderson (2002, p. 127) afirmam que há muitos cursos disponíveis, e as pessoas com transtornos mentais têm grande chance de ter sucesso na aprendizagem nos cursos em que eles escolhem estudar.

U8 fr 79: Tem tanta coisa que eu queria. Primeiro eu queria fazer uma faculdade. Estudar bastante, ficar mais tranqüilo. E construir uma vida que estava perdida.

U4 fr 43: [Sobre projeto acompanhamento terapêutico] Estudar francês. Estudar francês com o objetivo de um dia ser professor de francês. Difícil, mais não é impossível porque eu já tive contato com muitas línguas...

U9 fr 193: Eu tenho curso de informática, eu tenho o básico, eu sei alguma coisa... Mas eu tava com um projeto de fazer um curso de informática.

Além disso, houve comentários sobre o desejo de ter amigos como algo que melhora a qualidade de vida. Granerud e Severinsson (2006, p. 291) relatam que usuários em saúde mental desejam ter uma companhia, alguém com quem compartilhar interesses em comum, construindo relacionamentos em longo prazo.

A construção de relações interpessoais de valor passa por escolher e ter a oportunidade de encontrar pessoas, compartilhar experiências e atividades em

comum, com continuidade, reciprocidade, habilidade para construir e manter o contato, e a crença de que cada pessoa tem algo a oferecer (Bates, 2002a).

U4 fr 37: [Sobre o que poderia melhorar] Trabalho, o lado da... Da amizade, da amizade que foram abandonados e retomadas se possível. Se for possível também ter amizades novas.

Foi desvelado o desejo dos usuários de casar e constituir família, a possibilidade de ter um companheiro foi sublinhada como um importante projeto de vida.

Usuários em saúde mental desejam conseguir se relacionar com os outros, tendo a “expectativa de namorar e constituir sua própria família, construir um vínculo estável, ter alguém com quem contar, estabelecer um relacionamento afetivo” (Salles, 2005, p. 101).

U4 fr 38: E um sonho aí, que é impossível, que é o de casar com o grande amor da minha vida... Então esses são os planos da minha vida... [risos]

U5 fr 68: Eu queria ter um apartamento e ter uma companheira para viver comigo. Porque aí chega de tarde, aí fazer o arroz. Eu tenho vontade de viver mais um pouco.

U11 fr 55: [Sobre projetos de vida] Tem! Uma namorada! [risos] Mas eu não posso contar o nome dela. Já conheço ela.

R17 fr 83: Ele falou que queria casar e ter um filho, para ver como era a cara do filho. É difícil, mas um dia ele chega lá.

Também foi comentado o projeto de viajar e conhecer diferentes locais do Brasil, se divertir e aproveitar a vida. Thornicroft (2006b) afirma que é mais difícil para uma pessoa com transtorno mental viajar do que para outros, devido, principalmente à dificuldade financeira que geralmente é imposta para essa população.

U10 fr 71: Eu quero conhecer Alagoas, Maceió. Quero conhecer Recife, que eu gostaria de conhecer. Vou pra lá também, Rio de Janeiro.

O exercício da cidadania oferece possibilidades aos usuários que muitas vezes os tiram da inclusão perversa, que é o primeiro passo em direção à inclusão social, é o básico, o que todos deveriam ter em uma sociedade justa. Os próximos passos no caminho da inclusão são trilhados a partir dos desejos e projetos pessoais de cada um, em articulação com as possibilidades oferecidas pelo contexto.

Porém, os usuários encontram diversas dificuldades na realização de seus projetos de vida. O primeiro obstáculo, para realização desses projetos, é a crença de que eles não são capazes de concluir esses projetos. Muitas vezes, tanto os usuários quanto as pessoas de sua rede social não acreditam que seja possível construir projetos para o futuro. Segundo Leff e Warner (2006, p. 69) as pessoas com transtornos mentais têm a tendência a “interiorizar a imagem negativa que o público tem deles e que é largamente difundida pelos meios de comunicação”.

U4 fr 40: [Sobre alcançar seus objetivos] [risos] Eu precisava nascer de novo!!! Não, não existe um encaixe, nem real, nem imaginário, não tem como, não há forma, não existe. É tão bloqueado que seria como se fosse um labirinto, sem saída...

R4 fr 39 : Eu não acredito que ele consiga ter um projeto de vida concluído. Não acredito. Posso estar muito pessimista? Talvez? Mas se ele conseguir, para mim vai ser uma surpresa, porque não é o que eu penso não.

R3 fr 26: Então, eu acho que o sonho dele era esse, de ser cantor. Então eu não sei se pelo problema que ele tem, se ele vai conseguir.

Esta crença de que os usuários não conseguiriam realizar seus projetos de vida faz parte do estigma em relação à doença mental. Nesta situação, forma-se um ciclo vicioso de preconceito e discriminação em que a sociedade estabelece que não é possível que eles realizem seus projetos de vida, acompanhando a crença de que eles não são capazes de realizar tarefas. Por isso, os usuários acabam vivenciando situações de discriminação que dificultam a realização de seus projetos, o que reafirma o preconceito de que eles não têm capacidade de realização de projetos.

Apesar dos avanços nas teorias e práticas no campo da saúde mental, estas ideias não foram absorvidas pela cultura ocidental, que mantém a noção de que os usuários são inválidos e devem se envergonhar disso, de que são culpados pela sua doença e devem ser evitados. Estes valores embasam as práticas de segregação e, neste contexto, os usuários podem ter apenas a ilusão da cidadania (Sayce, 2000).

R12 fr 61: Pra quem tem problemas psiquiátricos como ele, eu acho complicado [realizar projetos]. Eu acho difícil, mais difícil do que é para uma outra pessoa qualquer. É realizar um projeto de vida...

R13 fr 63: [Sobre os usuários realizarem projetos de vida] Eu acho muito difícil. Eu não acho que seria impossível, mas eu acho que é muito mais difícil do que para qualquer outra pessoa.

R13 fr 64: Por conta destas situações de falta de compreensão de maneira geral da situação que ele vive e enfrenta, e das limitações que esse problema acaba impondo sobre a vida da

pessoa, porque são reações, pensamentos, sentimentos que eles não têm como evitar. E isso, ao meu ver, se constitui o grande dificultador da realização destes sonhos.

Nessa situação é possível que os usuários deixem de fazer projetos de vida, tendendo a permanecer estagnados na vida do presente, sem perceber ou projetar possibilidades para o futuro.

As barreiras para se alcançar o controle sobre sua vida e autodeterminação podem ser internas ou externas; algumas barreiras são internalizadas pelo ambiente social em que a pessoa vive, como a internalização do estigma que existe na sociedade (Mezzina et al., 2006b). É importante lembrar o impacto do transtorno mental na vida de uma pessoa e que toda esta negatividade e discriminação podem afetar a confiança da pessoa para iniciar novas atividades, e eles podem precisar do encorajamento dos trabalhadores em saúde mental (Perkins e Repper, 2003b).

U11 fr 53: [Sobre projetos de vida] Não, eu vivo mais no presente, eu não penso muito no futuro não.

Porém, contraditoriamente à descrença e situação de impossibilidade relatada pelos entrevistados, também foi descrito pelas pessoas da rede social dos usuários que ao se transformar a ideologia de que as pessoas com transtornos mentais são incapazes de realizar seus projetos, as possibilidades de se conquistar o que se deseja aumentam. Nesse sentido, um passo importante na construção da inclusão social está em romper o preconceito e assumir uma atitude positiva em relação às pessoas com transtornos mentais.

O mais importante nos sonhos e ambições não é fato de eles serem plausíveis, mas a habilidade que eles têm de dar direção e significado as nossas tentativas de fazer o que queremos. À medida que buscamos nossos sonhos fazemos coisas, conhecemos pessoas, e diferentes oportunidades se apresentam; como resultado disso, nossas aspirações mudam e muitas vezes mudamos de direção (Perkins e Repper, 2003b).

R7 fr 92: Eu acho que ele tem condições [de realizar projetos de vida] sim, porque eu acho que a pessoa quando ela quer tudo ela pode na vida. Ela pode ser doente da cabeça, ou não ser... Agora se ela não tiver vontade de viver, aí ela não consegue nada.

R7 fr 93: Porque tem o doente, que ele é doente, mas ele não se entrega à doença. Então esse vence, ele se cura porque ele crê, ele acredita que vai ser curado. Então, o querer é o poder. Agora, o doente que se entrega, não tem chance não; esse vai definhando, definhando... Até que...

R16 fr 57: Ele pode reconstruir a vida dele. Tudo bem, ele pode tropeçar amanhã, pode cair, ele levanta um pouco machucado, esfolado, mas ele pode. É fazer ele se perceber. Se ele não se perceber, não acreditar nele, você pode fazer o que você quiser que a coisa não flui, não vai.

É fundamental esta atitude positiva das pessoas da rede social do usuário, que acreditam em suas capacidades e os incentivam a buscar seus projetos de vida. Quanto mais as pessoas ao redor dos usuários observarem o seu desenvolvimento, mais facilmente passarão a acreditar que eles podem ter um futuro melhor. É importante notar que as pessoas da rede social dos usuários acreditam que é ele que deve se adequar ao ambiente em que vive. É preciso romper o preconceito instalado na sociedade de que o sucesso desses projetos depende apenas do sujeito, e também buscar transformações nas pessoas da rede social dos usuários e na sociedade de forma ampla; é preciso focar alterações no contexto ao invés de focar apenas na responsabilidade do indivíduo com transtorno mental. Segundo Sayce (2000) os familiares dos usuários precisam de informações e discussões que os ajudem a notar a visão discriminatória neles mesmos e nos outros, para que consigam repensar e desafiar essa forma de pensar.

R8 fr 55: Eu acho que ele é muito ansioso, até por conta das coisas que ele gostaria de realizar. Então ele tem limitações, mas eu acho que ele, ou qualquer outra pessoa, com uma boa orientação e sendo medicado com precisão, consegue.

R13 fr 62: Através da manifestação dos talentos, dos dons que cada um tem e às vezes nem sabe que tem, das habilidades. A gente se impressiona em ver o quanto eles tem habilidades e recursos, e que precisam apenas de oportunidade, do espaço, de um estímulo para por isso para fora e ver o resultado que isso gera, né. É impressionante. Eu acredito nisso.

R17 fr 44: Acho que ele pode realizar projetos. O negócio é ter boa vontade, ter vontade, ter garra... Porque se você está lá para baixo, continua lá para baixo. Mas se toma remédio e fica bem... Eu acho que tem pessoas que avançam. Porque o F. perto do que ele estava, ele está outro, está bom.

Um dos locais em que é possível perceber o desenvolvimento dos usuários, suas possibilidades e perspectivas, é o CAPS. Assim, em um ambiente favorável como o CAPS as pessoas com transtornos mentais começam a encontrar possibilidades de realizar projetos. A questão está em como criar outros ambientes que também sejam favoráveis para o desenvolvimento dos usuários.

As pessoas com transtornos mentais precisam de um ambiente acolhedor para superar barreiras e manter um sistema de suporte. Frequentar um serviço de

saúde mental diariamente pode permitir as pessoas ser quem eles são, para além da doença e seus sintomas; pode ser o primeiro passo para reconstruir um rede social de suporte e ganhar experiência prática de vida. Porém, é preciso estar atento para que essa participação social não se transforme em um gueto confinado ao sistema de saúde mental (Mezzina et al., 2006a).

R9 fr 44: Acho que meu filho pode realizar seus projetos, é só querer. Mas tudo que eu falar dele é CAPS. Ele realiza o que ele tem vontade aqui no CAPS, aqui no CAPS ele quer tomar a frente.

R17 fr 46: Acho que projetos só se for aqui. Se aqui tiver projetos, aqui ele faz.

Antes de ajudar alguém a acessar oportunidades é essencial compreender o que a pessoa deseja, assim é muito mais provável que a pessoa se engaje nas atividades e relacionamentos que são de sua escolha, que são significativos para ela (Perkins e Repper, 2003b). A ação terapêutica deve levar em consideração a pessoa e suas necessidades e não a doença e os sintomas da crise, focando na criação de “possibilidades de transformação, crescimento e mudanças capazes de redimensionar a situação existencial da pessoa, em seu conjunto” (Mangia, 2002, p. 132).

Segundo Heller (2000, p. 40) cada um constrói para si uma hierarquia das atividades cotidianas e é importante que cada homem possa “construir para si uma hierarquia consciente, ditada por sua própria personalidade, no interior da hierarquia espontânea”. Dessa forma o sujeito entra em relação consciente com o coletivo, levando em consideração as concepções de mundo, mas ordenando as várias e heterogêneas atividades da vida a partir de suas escolhas. Esta ordenação das atividades realizadas diariamente torna a cotidianidade em uma ação moral e política.

Assim, o caminho para construir a inclusão social dessa população passa pela garantia dos direitos referentes a cidadania e continuam a se construir a partir de um projeto de vida individual de cada usuário.

6 REDES SOCIAIS

A constituição de redes de sociais é um importante elemento para a inclusão social das pessoas com transtornos mentais. As redes sociais estão relacionadas a forma dos usuários se vincularem a outras pessoas em uma relação de trocas afetivas, simbólicas e materiais. As redes sociais dos usuários os colocam no lugar de pertencentes ao sistema social e ao contexto que os cercam.

De acordo com Heller (2002) o contato que ocorre no cotidiano constitui a base e o espelho das formas de contato que ocorrem no conjunto social. O contato cotidiano é sempre um contato pessoal, de uma ou mais pessoas que entram em relação com outra, ou outras pessoas. O nível de alienação de uma sociedade pode ser revelado por seus contatos sociais.

A interação das redes sociais é a fábrica básica para a estrutura social, é a maneira em que as pessoas se relacionam com os outros, no contexto em que estes relacionamentos acontecem. As pessoas afetam e são afetadas pelas suas redes sociais (Cotterill, 1994).

O conceito de redes sociais é usado para compreender a dinâmica das relações entre as pessoas, no qual as pessoas se aproximam ou se afastam, evidenciando processos de exclusão e inclusão social.

As redes sociais sempre existiram, e podem ser vistas como as mais distintas formas de associação entre pares que a nossa sociedade produziu (Primavera, 2002). As redes sociais são uma oportunidade de reflexão sobre o social, tal como o experimentamos em nossa prática cotidiana (Pakman, 2002).

O conceito de rede implica em um processo de construção permanente tanto individual, quanto coletivo. É um sistema aberto, que através do intercâmbio dinâmico entre seus integrantes e de seus integrantes com outros grupos sociais, possibilita a potencialização dos recursos que possuem (Dabas, 1993). Além disso, o conceito de rede pode se apresentar como uma proposta de ação ou ser definido como um modo de funcionamento do social. A rede é um modo de organização espontâneo, mas também pode ser usada para evitar o que está instituído na sociedade (Saidón, 2002).

Uma das formas da sociedade se organizar é a partir das relações que se desenvolvem na vida cotidiana; no contato diário formam-se estruturas sociais, grupos e comunidades. É também a partir destes contatos que as pessoas se reconhecem no ambiente comunitário, participando de diferentes grupos sociais.

Formas estáveis de relações acompanham a realização dos principais papéis sociais na família, na vizinhança, no grupo etário e sexual, no lugar ocupado na divisão do trabalho e permitem a transmissão das aprendizagens e da reprodução da existência social (Castel, 1998, p. 49).

Diversos tipos de relacionamentos formam a rede social de um indivíduo, o casamento, a profissão, o local de residência, as atividades sociais, hobbies e participação em organizações; as pessoas desenvolvem laços com familiares, amigos, vizinhos, conhecidos e colegas de trabalho (Cotterill, 1994).

Para conceituar como ocorrem os contatos interpessoais na vida cotidiana Heller (2000, p. 66) diferencia os “grupos” de “comunidades”. Os grupos podem ocorrer por casualidade, como as pessoas que se matriculam na seção A ou B de um mesmo curso, ou por acaso vivem no mesmo bairro, ou tem a mesma profissão. Conforme o que conecta as pessoas, deixa de ser casual, “na medida em que minha individualidade ‘constrói’ o grupo a que pertenço, ‘meus’ grupos convertem-se paulatinamente em comunidades”.

“A comunidade é uma unidade estruturada, organizada, de grupos, dispondo de uma hierarquia homogênea de valores e à qual o indivíduo pertence” necessariamente. Na sociedade capitalista pertencer a uma comunidade não é um fato obrigatório, mas quando se pertence a uma trata-se de uma comunidade construída, livremente escolhida (Heller, 2000, p. 70).

Porém, esta liberdade individual foi se tornando cada vez mais problemática, “o desespero substituiu a segurança: o indivíduo experimenta agora a falta de comunidade como a solidão, como a infelicidade”. Assim, existe a necessidade de que o homem possa voltar a ser um ente comunitário (Heller, 2000, p. 77).

Pertencer a uma comunidade é uma forma de inclusão social, que está associada a escolher e ser escolhido por outros, porém o contexto social e o estigma em relação ao transtorno mental podem alterar a dinâmica de inclusão destas pessoas no jogo dos relacionamentos sociais.

As pessoas não vivem sozinhas, na vida cotidiana as experiências individuais se conectam com o cotidiano do coletivo. “O dia a dia da vida de cada pessoa produz específicas experiências de singulares maneiras. Embora estas vivências sejam únicas para cada indivíduo em seu cotidiano, elas podem ser compartilhadas entre diferentes pessoas” (Fernandes, 2002, p. 38).

Além disso, na vida cotidiana o grupo é um fator primário para que o indivíduo se aproprie da vida social. Toda comunidade possui um sistema de valores relativamente hegemônico, e se o particular o viola, ofende a comunidade (Heller, 2002). A convivência com os outros pode ser regida por padrões que, muitas vezes, as pessoas com transtornos mentais não se encaixam, assim, a inclusão social desta população passa por uma transformação da sociedade na forma de se relacionar com essas pessoas e aceitar a diferença.

O transtorno mental acarreta mudanças na rede social dos sujeitos, criando dificuldades e restrições, ou abrindo novas possibilidades de relacionamento desta população. A construção de redes sociais das pessoas com transtornos mentais depende do contexto social em que elas vivem.

Uma das formas de perceber os avanços na inclusão social das pessoas com transtornos mentais é conhecendo como se dão as relações sociais destas pessoas em seu círculo de relações próximas e na comunidade.

6.1 PANORAMA DA REDE SOCIAL DOS USUÁRIOS

Com o objetivo de visualizar a rede social dos usuários, serão apresentados os dados obtidos a partir do mapa de redes adaptado de Sluski (1997). Estes dados oferecem um panorama sobre a rede e as relações sociais dos usuários e complementam a análise qualitativa que será realizada a seguir.

A análise das redes sociais é importante, pois foca o indivíduo dentro de seu ambiente social, que tem uma estrutura, que por sua vez está conectado e integrado a outras estruturas sociais. É essencialmente uma técnica sofisticada de mapeamento que traça a teia de interrelações entre as pessoas (Cotterill, 1994). Uma das perspectivas para entender o fenômeno social é entendê-lo como um sistema

composto por partes diferentes que se relacionam entre si. Assim, nenhuma parte da sociedade ou ser humano funciona separadamente; como um organismo, cada parte afeta as outras e trabalha para um equilíbrio de todo o sistema (Kawanishi, 2006).

Além disso, a compreensão das redes sociais é importante na atenção em saúde mental, “o uso operacional do conceito de rede social inscreve o indivíduo e sua família em um determinado território social e favorece que os operadores de saúde mental ampliem seu território de intervenções” (Melman, 2006, p. 86).

O gráfico a seguir permite visualizar a rede social dos usuários atendidos no CAPS, demonstrando com quem eles se relacionam. Este gráfico indica que a inserção social dos usuários ocorre primordialmente na família e a partir de relações comunitárias. É possível observar que quase não há inclusão das relações formadas por vínculos de trabalho ou estudo, demonstrando que estas áreas de participação são pouco disponíveis para as pessoas com transtorno e afetam a sua rede de relações sociais.

As pessoas com transtornos mentais frequentemente apresentam redes sociais menores que a população em geral, e essas redes tendem a diminuir conforme a duração da doença aumenta. Além disso, é mais provável que as redes sejam formadas por familiares e relações de dependência entre o usuário e a outra pessoa (Evert et al., 2003). Sua vida social “se centra no contexto familiar e no ambiente do CAPS, revelando, assim, dificuldades de interação social com a comunidade” (Moll e Saeki, 2009, p. 1000).

Figura 6 – Distribuição das pessoas da rede social dos usuários, por número total de pessoas da rede social relatadas no Mapa de Redes, Brasil - 2008

Fonte: Coleta de dados da autora, conforme descrito na metodologia, em procedimentos para coleta de dados.

Complementando as informações do gráfico acima, a tabela a seguir especifica quem são as pessoas apontadas nas categorias propostas por Sluski (1997) - relações de amizade, família, estudo ou trabalho e comunitárias – e demonstra o nível de intimidade e compromisso que estas pessoas da rede social têm com os usuários. Cada um dos 17 usuários entrevistados poderia indicar quantas pessoas desejassem para cada categoria, conforme a constituição da sua rede social.

Além disso, a tabela 2 aponta quantos usuários indicaram pessoas para cada uma das categorias propostas por Sluski, conforme o nível de proximidade. Assim, na categoria amigos, nível de proximidade intermediário, por exemplo, 4 usuários indicaram 7 pessoas como seus amigos.

Tabela 2 - Relações de amizade, família, estudo ou trabalho e comunitárias, segundo grau de proximidade, referente às pessoas indicadas na rede social dos usuários e usuários que indicaram pessoas em cada categoria. Brasil – 2008

Categorias	Próximo				Intermediário				Ocasional				Total			
	Pessoas indicadas na rede social		Usuários que indicaram pessoas		Pessoas indicadas na rede social		Usuários que indicaram pessoas		Pessoas indicadas na rede social		Usuários que indicaram pessoas		Pessoas indicadas na rede social		Usuários que indicaram pessoas	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Amizades	5	5%	2	12%	7	11%	4	24%	11	26%	6	35%	23	11%	7	41%
Amigo	1	1%	1	6%	7	11%	4	24%	7	17%	4	24%	15	7%	6	35%
Vizinho	3	3%	1	6%	0	0%	0	0%	4	10%	2	12%	7	3%	2	12%
Namorada	1	1%	1	6%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	1	0%	1	6%
Comunitário	46	42%	15	88%	39	63%	11	65%	9	21%	4	24%	94	44%	17	100%
Usuário	26	24%	10	59%	21	34%	9	53%	2	5%	1	6%	49	23%	16	94%
Profissional CAPS	14	13%	11	65%	14	23%	5	29%	5	12%	3	18%	33	15%	12	71%
Amigo igreja	1	1%	1	6%	4	6%	1	6%	2	5%	1	6%	7	3%	2	12%
Amigo Associação/ONG	2	2%	2	12%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	2	1%	2	12%
Amigo albergue	2	2%	1	6%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	2	1%	1	6%
Profissional albergue	1	1%	1	6%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	1	0%	1	6%
Estudo/Trabalho	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	1	2%	1	6%	1	0%	1	6%
Colega de antigo trabalho	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	1	2%	1	6%	1	0%	1	6%
Família	59	54%	16	94%	16	26%	8	47%	21	50%	11	65%	96	45%	17	100%
Imãos	25	23%	14	82%	4	6%	4	24%	5	12%	3	18%	34	16%	16	94%
Sobrinhos	7	6%	4	24%	3	5%	2	12%	4	10%	2	12%	14	7%	7	41%
Mãe	8	7%	8	47%	0	0%	0	0%	1	2%	1	6%	9	4%	9	53%
Cunhado	6	5%	4	24%	2	3%	2	12%	0	0%	0	0%	8	4%	5	29%
Filhos	6	5%	2	12%	1	2%	1	6%	1	2%	1	6%	8	4%	2	12%
Primo	0	0%	0	0%	2	3%	1	6%	5	12%	3	18%	7	3%	4	24%
Tia/o	2	2%	2	12%	2	3%	1	6%	3	7%	2	12%	7	3%	3	18%
Pai	3	3%	3	18%	0	0%	0	0%	1	2%	1	6%	4	2%	4	24%
Avó	0	0%	0	0%	1	2%	1	6%	0	0%	0	0%	1	0%	1	6%
Marido	1	1%	1	6%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	1	0%	1	6%
Marido da sobrinha	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	1	2%	1	6%	1	0%	1	6%
Neto	0	0%	0	0%	1	2%	1	6%	0	0%	0	0%	1	0%	1	6%
Padrasto	1	1%	1	6%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	1	0%	1	6%

Fonte: Coleta de dados da autora, conforme descrito na metodologia, em procedimentos para coleta de dados.

Apesar da categoria “amizades” ter um número pequeno de pessoas em relação as categorias “família” e “comunitário”, e apenas 7 usuários indicaram alguém nessa categoria, é preciso ressaltar a importância dessa categoria e a necessidade dela se ampliar, não apenas crescendo em número, mas também para que estes contatos possam se tornar pessoas próximas na rede social dos usuários e não apenas amigos ocasionais.

As amizades e relacionamentos sociais são parte integral do processo de reabilitação da pessoa com transtorno mental, a rede social pode reduzir o estresse e ter um efeito positivo no bem estar geral da pessoa (Elisha, Castle, Hocking, 2006).

Nesta categoria também é preciso marcar a presença do relacionamento com vizinhos, já que na nossa sociedade muitas vezes o território não apresenta uma comunidade de apoio, pois impera o individualismo e a falta de conexão entre as pessoas que moram perto umas das outras. Assim, apesar das dificuldades de uma sociedade que nem sempre acolhe a diferença, as relações de vizinhança aparecem como uma possibilidade na rede social dos usuários.

O adoecimento mental raramente é uma experiência completamente individual, costuma ser um fenômeno que se estende para além da pessoa doente e envolve as pessoas tanto do círculo de relacionamento próximo, como relacionamentos de vizinhança, trabalho e escola (Kawanishi, 2006).

Na categoria das relações comunitárias foram destacados os relacionamentos entre os usuários, quase todos os usuários identificaram outro usuário como uma pessoa significativa na sua rede social. Essa informação indica o avanço do CAPS na construção de uma rede social dos usuários e o potencial que as pessoas com transtornos mentais têm de se ajudarem mutuamente. O CAPS cumpre a função de local de encontro, e os usuários criam novos vínculos significativos entre eles.

Nesta categoria também apareceram relacionamentos com colegas da igreja, ONG, albergue e profissionais do CAPS. Porém, é preciso problematizar a presença do relacionamento dos profissionais do CAPS com usuários. Perkins e Repper (2003b) apontam para a diferença que frequentemente existe entre profissionais e usuários, na medida em que os profissionais muitas vezes têm tudo aquilo que o usuário perdeu: uma casa e família, alto nível educacional, emprego e opções de lazer. Estas diferenças atenuam as possibilidades de uma relação efetiva,

os profissionais devem estar atentos a como deve ser a sensação de receber ajuda e conselho de pessoas que têm oportunidades que não estão abertas para eles. Outra diferença entre os usuários e os profissionais é que a maioria dos profissionais não vivenciou a vida com transtorno mental, nem a discriminação que os acompanha. Entretanto, Davidson (2003) contra-argumenta relatando que é preciso tomar cuidado para não rotular o cuidado oferecido pelos profissionais de saúde mental, pois a atenção direcionada para a pessoa com transtorno mental é um cuidado oferecido de um ser humano para outro. Apontar as diferenças entre profissionais e usuários pode limitar os serviços oferecidos pelos profissionais à artificiais, como se eles nunca pudessem prover um cuidado genuíno.

Na presente pesquisa os usuários indicam o relacionamento com os profissionais do CAPS como um contato próximo, indicando que para os usuários a relação com os profissionais do CAPS é uma relação significativa.

A tabela também aponta para a dificuldade de se criar uma rede de relações sociais relacionadas a atividades produtivas, já que a categoria estudo e trabalho não é expressiva quantitativamente.

E, finalmente, a categoria família, que com um grande número de pessoas apontadas na rede social, se mostra como um núcleo de inserção e contatos fundamental, com relações tanto próximas quanto distantes; especialmente a família nuclear, ressaltando a importância do contato com a mãe e com os irmãos.

O gráfico a seguir demonstra a importância da família, principalmente enquanto relações próximas, e das relações comunitárias (que são formadas principalmente pelas relações desenvolvidas através do CAPS) como relações próximas e intermediárias.

Figura 7 – Nível de proximidade das relações dos usuários, por pessoas da rede social do usuário, Brasil – 2008

Fonte: Coleta de dados da autora, conforme descrito na metodologia, em procedimentos para coleta de dados.

É importante lembrar que para Sluski (1997, p. 37) as fronteiras dos indivíduos não estão limitadas apenas pelas famílias nuclear ou extensa, “mas incluem todo o conjunto de vínculos interpessoais do sujeito: família, amigos, relações de trabalho, de estudo, de inserção comunitária e práticas sociais”.

Todos estes níveis de integração social são importantes para os processos de “integração psicossocial, de promoção de bem estar, de desenvolvimento da identidade e de consolidação dos potenciais de mudança”. Ou ao contrário, também demonstram níveis de desintegração e adoecimento (Sluski, 1997, p. 37).

É inegável que a família deve ser incluída no acompanhamento e tratamento da pessoa com transtorno mental, entretanto, às vezes estas relações ocorrem apenas entre os usuários e seus familiares, “o que não possibilita a expansão da rede social destas pessoas” (Moll e Saeki, 2009, p. 997).

Assim, é preciso não apenas valorizar e cuidar dos vínculos do sujeito que já estão estabelecidos, mas também criar novas formas para desenvolver e promover novos espaços de relação para as pessoas com transtornos mentais.

Na tabela a seguir os usuários indicaram os locais que frequentam, que são espaços de circulação e socialização.

Tabela 3 – Locais que os usuários frequentam distribuídos por proximidade, Brasil – 2008

Locais	Próximo	Intermediário	Ocasional	Total
CAPS	15	2	0	17
Igreja	3	2	0	5
ONGS	1	1	1	3
Parque da Agua Branca	2	0	0	2
Boates	0	0	1	1
Cecco	0	0	1	1
Cinema	0	0	1	1
Albergue	1	0	0	1
Supermercado	0	0	1	1
Total	22	5	5	32

Fonte: Coleta de dados da autora, conforme descrito na metodologia, em procedimentos para coleta de dados.

Como esta pesquisa tem como sujeitos usuários de CAPS, todos indicaram que frequentam o CAPS e assinalaram o quanto o serviço é um local significativo nas suas vidas, onde vivem sua vida cotidiana. A igreja também foi apontada como espaço de circulação onde eles podem estar e conviver com outras pessoas, seguido por Organizações Não Governamentais (ONGs), Parque da Água Branca e outros

locais da comunidade. É importante indicar a influência do CAPS na circulação dos usuários em espaços como as ONGs, devido ao vínculo destas instituições com o CAPS, e como o Parque da Água Branca, possivelmente por influência da proximidade espacial com o CAPS.

Complementando estas informações a tabela a seguir relata as funções da rede social, segundo Sluski (1997).

Tabela 4 - Funções da rede social dos usuários distribuídos por categorias de relacionamento, Brasil – 2008

Função Social	Família nuclear	Família expandida	CAPS	Profissional do CAPS	Usuário	Amigo, vizinho, amigo albergue	ONG	Igreja	Amigo igreja	Internet	Ninguém
Companhia social	5	2	-	-	2	1	-	-	-	-	7
Apoio emocional	4	-	-	7	1	1	-	-	1	-	3
Guia cognitivo e de conselhos	2	-	-	10	-	1	-	1	1	-	2
Regulação social	8	3	-	4	-	-	-	1	-	-	1
Ajuda material	8	2	-	-	-	-	3	-	-	-	4
Acesso a novos contatos	-	-	7	-	-	1	3	1	-	1	4
Total	27	7	7	21	3	4	6	3	2	1	21

Fonte: Coleta de dados da autora, conforme descrito na metodologia, em procedimentos para coleta de dados.

Nesta tabela é visível, mais uma vez, a família como a principal forma de suporte para os usuários exercendo todas as funções da rede, com exceção da função de acesso para conhecer novas pessoas. Estão agrupados em família nuclear, mãe, pai, irmãos e marido, e em família expandida, tios, sobrinhos, cunhados e ex-mulher.

É principalmente com a família que os usuários podem contar para ter companhia social. Segundo Sluski (1997, p. 48) a companhia social “refere-se a realização de atividades conjuntas ou simplesmente estar juntos”, e ocorre quando as pessoas podem compartilhar a rotina cotidiana.

A família também foi apontada com a função de apoio emocional, pessoas para conversar, para esclarecer dúvidas e pedir conselhos, para resolver conflitos e estabelecer responsabilidades e, também, em caso de necessidade de ajuda material. A tabela destaca a função da família como regulador social, que são “interações que lembram e reafirmam responsabilidades e papéis, neutralizam os desvios de comportamento que se afastam das expectativas coletivas” e favorecem a resolução de conflitos (Sluski, 1997, p. 49).

Além disso, cada pessoa da rede pode desempenhar mais de uma função, como companhia social, apoio emocional e outros. As relações íntimas familiares, justamente por suas complexidades e idiossincrasias, podem abarcar um número importante de funções (Sluski, 1997).

O CAPS foi indicado como um local que promove a interação entre pessoas e é o principal ambiente que possibilita aos usuários acesso a novos contatos, complementando justamente uma função que não é exercida pela família. De acordo com Sluski (1997, p. 52) o acesso a novos contatos está relacionado à “abertura de portas para conexão com pessoas e redes que até então não faziam parte da rede social do indivíduo”.

Também foi destacada na tabela 4 a importante função dos profissionais do CAPS, esclarecendo a relação dos usuários com estes profissionais a partir de funções específicas, principalmente como o guia cognitivo e de conselhos, que Sluski (1997, p. 49) descreve como “interações destinadas a compartilhar informações pessoais e sociais, e esclarecer expectativas e proporcionar modelos de papéis”.

Além disso, os profissionais do CAPS também exercem a função de apoio emocional que de acordo com Sluski (1997, p.48) “refere-se a intercâmbios que conotam uma atitude emocional positiva, clima de compreensão, simpatia, empatia, estímulo e apoio; é poder contar com a ressonância emocional e a boa vontade do outro”. Os profissionais também foram citados como exercendo a função de regulação social, como um guia de comportamento.

Os profissionais em saúde mental têm um importante papel na rede social dos usuários, pois estes assumem que eles têm conhecimento do assunto, confiando no que eles dizem e tornando-os um ponto de referência. Para algumas pessoas, o que os profissionais dizem pesa mais, pois eles têm conhecimento, treinamento e prática; esta competência formal promove a sensação de segurança (Topor et al., 2006). O “confiar” é um elemento fundamental da vida cotidiana, confiamos em amigos, pessoas que amamos, psicanalistas etc. Há primariamente o desejo de abrir-se e expor-se livremente na frente dos outros; uma necessidade que surge nas relações sociais do homem. E, em segunda instância, a confiança pode ser uma maneira de compreender melhor a si mesmo (Heller, 2002).

Porém, os usuários apontados como relacionamentos significativos na categoria amizades, pouco aparecem exercendo as funções sociais descritas por

Sluski, conforme a tabela 4. Isto é uma contradição com o grande número de relacionamentos estabelecidos entre os usuários, indicado no mapa de rede social, e com os dados obtidos através das entrevistas semiestruturadas. É importante pensar em pesquisas para investigar como os relacionamentos desenvolvidos no CAPS entre usuários, podem exercer essas diferentes funções sociais.

Um possível esclarecimento sobre os usuários serem pouco representativos na rede social das pessoas com transtornos mentais é relatado por Pernice-Duca (2008) que encontrou em seus estudos que pessoas com transtornos mentais, usuários de serviços de saúde mental, têm sua rede social constituída predominantemente por membros da família, seguidos por amigos, profissionais de saúde e, por último, outros colegas com transtornos mentais. A autora sugere que isso ocorre porque a presença dos profissionais supre a necessidade de suporte social aos usuários e porque os serviços estão sendo efetivos em aumentar a rede social dessa população para fora dos ambientes restritos a pessoas relacionadas à saúde mental.

A importância dada pelos usuários ao CAPS e aos profissionais que nele trabalham, em sua rede social, realça como é significativo o trabalho desenvolvido na instituição, e a capacidade do CAPS em oferecer suporte para os usuários conhecerem novas pessoas, receberem apoio emocional, direcionamento sobre como viver com outros na comunidade e aconselhamento sobre as possibilidades da vida. Esse suporte afetivo e social é capaz de mudar vida cotidiana dos usuários, melhorando as oportunidades do contexto, mantendo e aumentando a rede social das pessoas com transtornos mentais.

A tabela 4 também exhibe que os usuários que vivem na comunidade conseguem estabelecer contatos significativos, formando amizades e vínculos sociais, apesar destas amizades ainda serem poucas.

As ONGs também foram apontadas como um importante espaço para acesso a novos contatos, além de cumprirem a função de ajuda material, um suporte que, sem essas Organizações, seria oferecido apenas pelos familiares.

A igreja e os colegas da igreja, também são indicados como um suporte aos usuários nas diferentes funções sociais. E a internet também se apresenta como uma opção para se ter acesso a novos contatos. Estas são possibilidades encontradas pelos usuários em sua interação social na comunidade.

Apesar de todos esses avanços e soluções encontradas pelos usuários, a tabela 4 indica que muitas vezes eles não têm com quem contar, não há ninguém para preencher as funções da rede social. Assim, as pessoas com transtornos mentais ainda vivenciam experiências de solidão, exclusão e falta de suporte social.

6.2 FAMÍLIA E O PROCESSO DE EXCLUSÃO/INCLUSÃO SOCIAL

A família foi apontada pelos usuários como a principal forma de vínculo social, e são, em geral, as pessoas com quem os usuários podem contar, formando a rede de sociabilidade primária.

Na maioria das sociedades, as famílias são o elemento central que sustentam as comunidades. São as famílias que geralmente se encarregam de cuidar de seus parentes que não estão bem; enquanto os serviços de saúde têm um horário de funcionamento, os familiares podem oferecer um suporte 24 horas por dia, 7 dias por semana (Sheehan e Springgay, 2007). Frequentemente os relacionamentos dentro de uma família repercutem no desenvolvimento e curso do transtorno mental, incluindo as recaídas (Atkinson e Coia, 1995).

O relacionamento dos familiares com os usuários influencia o processo de reabilitação psicossocial; os familiares podem oferecer suporte para usuários construírem sua vida cotidiana na comunidade, ou podem causar a sensação de desamparo e solidão.

A família faz parte das micros variáveis do contexto do usuário, influenciando suas possibilidades de participação social. “A reabilitação é um processo que implica a reabertura de espaços de negociação para o paciente, para a sua família e para a comunidade circundante” (Saraceno, 2001a, p. 112).

A maioria dos familiares não está preparada para enfrentar os problemas relacionados ao transtorno mental e não sabe como agir. Os familiares também podem ver suas formas de lidar com situações cotidianas desestruturadas e encontrar dificuldades para explicar o aparecimento da doença (Melman, 2006).

As famílias das pessoas com transtornos mentais têm se deparado com uma “nova” forma de tratamento que não é mais centrada na internação no hospital psiquiátrico, tendo que lidar com a complexidade do relacionamento com o doente mental, conflitos, frustração, isolamento social e o desconhecimento sobre a doença, dentre outras insatisfações (Colveiro, Ide e Rolim, 2004). A reforma psiquiátrica lançou um desafio para a sociedade e para as famílias de conviver e incluir as pessoas com transtornos mentais; as pessoas sendo assistidas em serviços extra hospitalares, novos elementos são introduzidos no “campo de negociação entre famílias e o campo da saúde mental, obrigando as partes implicadas a rediscutirem as bases de uma nova relação” (Melman, 2006, p. 61) .

A relação dos familiares com os usuários merece a atenção de pesquisadores, serviços e profissionais da saúde, afinal a família é um elemento chave na inclusão social da pessoa com transtorno mental.

Ao focar na atenção à família, o bem estar do usuário se estenderá para os familiares também. Os familiares das pessoas com transtornos mentais podem ter que lidar com sobrecarga financeira, restrições em sua vida social e preconceito, por isso merecem atenção dos serviços de saúde (Sheehan e Springgay, 2007).

É inegável a importância dos familiares no processo de exclusão/inclusão social dos usuários, entretanto o contato com os familiares pode auxiliar ou prejudicar o processo de inclusão social. Ao mesmo tempo em que a família pode ser um dos principais suportes para a integração social dos usuários, ela também pode ser fonte de estresse e exclusão social, afastando as pessoas com transtornos mentais do seu convívio diário.

Uma enfermidade pode “tornar o indivíduo provisória ou definitivamente incapaz de manter seu lugar no sistema regulado de trocas que asseguram o equilíbrio no grupo ao qual pertence” (Castel, 1998, p. 50).

As relações familiares podem se tornar tensas como resultado do cuidado com a pessoa com transtorno mental, embora o bom relacionamento familiar seja um fator importante para proteger a saúde mental dos membros da família (Edwards et al., 2008). O universo dos familiares é permeado por muita dor e sofrimento, e muitas vezes o investimento de cuidar das pessoas com transtornos mentais faz com que os familiares passem “a organizar a sua vida em torno das vivências da doença”.

Entretanto, é possível enfrentar este desafio e transformar a dor em alimento para o aprendizado (Melman, 2006, p. 15).

Além disso, a atitude dos familiares reflete uma filosofia, ou sistema de valores que deriva da cultura popular, e que possivelmente pode ser modificado pela experiência. É importante compreender a atitude dos familiares em relação às pessoas com transtornos mentais no contexto ampliado da atitude da sociedade em relação a estas pessoas (Atkinson e Coia, 1995).

Os familiares estão impregnados pelos valores do senso comum, construídos historicamente, que colocam a pessoa com transtorno mental em um lugar de desvalorização e incapacidade. Com o início da doença estes valores do senso comum influenciam as relações familiares.

É comum em qualquer família ocorrerem conflitos e tensões, o mesmo ocorre nas famílias de pessoas com transtornos mentais. Porém, quando os conflitos familiares se tornam exacerbados e mais difíceis de serem resolvidos, existe uma possibilidade maior de ocorrer a exclusão social da pessoa com transtorno mental.

Os familiares podem conceber cuidar da pessoa com transtorno mental como algo negativo, e muitas vezes vivenciam sentimentos de raiva, tristeza, desespero, desamparo, preocupação, vergonha, solidão e depressão (Gray et al., 2009) .

As frases a seguir expressam situações de conflitos com os familiares, vivenciadas pelos usuários.

U4 fr 13: E aí briguei com o meu irmão que precisou sair de casa por minha causa.

R8 fr 23: Ele [usuário] às vezes sofre vários atritos com o irmão mais velho. Eles não conseguem viver no mesmo ambiente. O A. fala “Falam que louco sou eu, mas olha o que os outros fazem...” Então se ele está no mesmo espaço que o R., o irmão, tem muitas brigas, tem agressão de palavras e até físico mesmo.

R3 fr 18: E aqui em casa graças a Deus ele vem aqui [casa da tia], a gente chama atenção e ele fala que está de mal da gente e tudo, mas na outra semana ele está aqui de novo.

R16 fr 28: Só que ela falou que a partir daquele momento [discussão] ela [irmã] disse “Você vai embora.” Ele saiu pra rua de novo. E ela falou “Eu não vou acabar meu casamento por conta do meu irmão. Infelizmente não dá. Eu amo meu marido, adoro minhas filhas, eu não vou acabar. Eu ajudo ele no que eu posso.”

Muitas vezes os usuários podem se sentir incompreendidos, isolados, e se perceberem como um problema para a família. Na convivência diária com a pessoa

com transtorno mental aparecem as diferenças e dificuldades em lidar com os usuários e o estigma em relação à doença. Os conflitos familiares podem levar a uma situação de sofrimento tanto para o usuário, como para a família.

Pode ocorrer dos familiares terem dificuldade em compreender os sintomas das doenças, levando-os a subestimarem as dificuldades do usuário em lidar com a doença (Magliano et al., 2005). “Em geral sabemos nos comportar no trabalho, nas situações sociais corriqueiras, nos rituais religiosos, mas ninguém nos ensina a lidar com as doenças mentais, a não ser com modelos de rejeição e indiferença” (Melman, 2006, p. 37).

“A doença mental ao mesmo tempo em que faz parte da vida cotidiana, é um fenômeno psicossocial pouco compreendido e aceito e, de certa maneira, temido” pelos familiares (Colveiro, Ide e Rolim, 2004, p. 203). Ser incompreendido e rotulado pela família é descrito pelas pessoas com transtornos mentais como uma experiência difícil e destrutiva (Davidson et al., 2005). Isto é reiterado pelas frases temáticas reveladas nos discursos das pessoas da rede social dos usuários.

R13 fr 15: Olha o relacionamento familiar, até onde eu sei, apresenta dificuldades. Eu acho até, é uma situação que a gente consegue observar, é que a mãe dele tem uma dificuldade muito grande em entender essa situação.

R13 fr 17: Mas é uma realidade que a gente acaba observando no relacionamento dela [mãe] com ele [usuário]. Ele muitas vezes se sente só, se sente acuado, pressionado, incompreendido.

R3 fr 14: Então os primos do meu marido [tio] achavam ruim com ele [usuário] e discutiam. Eles não têm paciência como a gente, né. Porque ele saía e a minha sogra, que era de idade saía atrás dele, e meus cunhados achavam ruim, o problema era esse daí.

Além disso, o preconceito instaurado na sociedade sobre o adoecimento mental traz consequências para os relacionamentos familiares, tornando mais complexa a convivência, mesmo no ambiente do lar. O preconceito interfere nas relações mais íntimas dos usuários, ainda que não seja o familiar que apresenta o preconceito, mas pessoas a sua volta.

A doença mental muitas vezes é motivo de vergonha para os familiares. “No imaginário social, predomina uma visão de medo e rechaço frente a qualquer experiência humana que se afaste dos padrões de racionalidade e normalidade hegemônicos” (Melman, 2006, p. 23).

Não apenas as pessoas com transtornos mentais sofrem preconceitos, como também seus familiares. O preconceito vivenciado pelos usuários diminui sua autoestima e prejudica suas relações familiares (Thornicroft, 2006b). O estigma sofrido pelas pessoas com transtornos mentais também é vivido pelos familiares, que com frequência se afastam de seus próprios contatos sociais. “Estas pessoas deixam de sair para visitar outros familiares e amigos e deixam de convidar pessoas para as suas casas” (Leff e Warner, 2007, p.77). Desta forma, a família perde o seu apoio social e restringe o círculo social do usuário, como desvelado nas frases a seguir.

R15 fr 10: E a casa é grande e eu não posso ter empregada, ninguém quer trabalhar na minha casa. Porque ele fala sozinho, ele dá risada, não dorme a noite. Ninguém trabalha na minha casa por causa dele, ele cisma com as pessoas.

R15 fr 33: Então nosso relacionamento familiar [família nuclear com família expandida] atualmente é meio distante, ele [usuário] não visita ninguém, porque ele sempre arranja uma desculpa para não ir. E existe o preconceito.

Apesar da tendência ao isolamento e ao preconceito, alguns familiares procuram auxiliar a pessoa com transtorno mental a participar do ambiente social.

R4 fr 28: Porque a gente [pais] percebe isso nos outros. Os pais que “Não, não vai. Porque vão olhar, vão rir, vão perceber que ele é doente”. Nós não temos essa preocupação e ele não pensa nisso também “Eu sou doente e não posso ir”. Ele vai e aparece.

Uma das formas de exclusão social vivenciada pelas pessoas com transtornos mentais é o distanciamento dos familiares, que se retiram do contato social com o usuário, abandonando a relação. Desta forma, os familiares deixam de ser uma referência para o usuário, uma pessoa com quem podem contar ou manter uma relação de troca afetiva.

Quando os familiares não acreditam na cura ou na melhora da pessoa com transtorno mental, é provável que abandonem os seus parentes doentes (Thornicroft, 2006b). Qualquer pessoa que cresce em um ambiente em que a única forma de lidar com o transtorno mental é o afastamento, pensa que não há outras maneiras de lidar com o problema, perpetuando a cultura de isolamento do usuário (Kawanishi, 2006).

O distanciamento pode ocorrer com a diminuição da frequência dos encontros com a pessoa com transtorno mental, com contatos que se tornam espaçados, como relatado a seguir.

U9 fr 40: Porque com minha mãe eu não gosto de falar, é difícil. E com meu irmão, mesmo as coisas dele, as minhas coisas, a gente não se conversa.

R13 fr 19: O pai é uma figura mais distante, eu falei poucas vezes com o pai dele. Ao que parece não é uma pessoa que participa muito da vida dele, quem está mais a frente mesmo é mãe, que vai com ele para os lugares e tudo mais.

R15 fr 26: O contato com a família é distante.

Outra forma de distanciamento familiar pode ocorrer pela superficialidade do contato, que é condizente com a ideologia de preconceito e desvalorização do usuário, como exemplificado por pessoas da rede social do usuário.

R8 fr 24: E com outras pessoas, com a minha irmã, por exemplo, ele tem uma convivência superficial. Porque ele vem sempre aqui na minha casa, ele tem um maior contato comigo e com o meu marido. Com as primas, minhas filhas, é só “Oi, tudo bem, como vai?”, e só.

Apesar de vivenciarem este distanciamento, muitas vezes os usuários relatam que gostariam de viver em um contexto diferente, com mais oportunidade de integração social.

U15 fr 3: Mas eu não tenho encontrado com eles com frequência... Mas me agrada muito a amizade deles, porque eles não são só parentes, eles são meus amigos.

A falta de apoio por parte dos familiares traz consequências para os usuários, que podem se sentir desvalorizados e não receber cuidados que poderiam ajudá-los no enfrentamento da doença e no seu processo de inclusão social.

R17 fr 9: Ele não tomava remédio, não tomava nada [por 10 anos], porque só depois que eu [mãe] deixei o trabalho é que fui cuidar dele...

U11 fr 61: Não. Acho que eles [familiares] não se sentem muito responsáveis por mim. Eles não gostam dessa aproximação.

R16 fr 168: No caso do R. a irmã ainda “Faz de conta que eu quero”, mas não quer [dar atenção ao irmão com transtorno mental].

U13 fr 71: [Para a vida melhorar] Meu pai melhorar, minha mãe ficar mais sossegada. Ele procurar ser mais compreensivo, para me ajudar mais. Eu gostaria que ele viesse aqui. Se ele pudesse ser participativo e entendido... Eu gostaria que meu pai valorizasse mais...

Frente às dificuldades de relacionamentos e à falta de compreensão sobre como lidar com uma pessoa com transtorno mental, muitas vezes o distanciamento da família em relação ao usuário se dá explicitamente, na forma de uma ruptura. Neste contexto, a exclusão por parte da família ocorre de forma clara e evidente.

As pessoas com transtornos mentais têm de enfrentar atitudes de rejeição não apenas do “público, que podem ser ultrapassadas através de uma retirada social, mas também dos elementos da família e dos profissionais a quem pedem ajuda, que são menos fáceis de evitar” (Leff e Warner, 2008, p.59). Muitas vezes os irmãos saem de casa cedo para evitar assumir a responsabilidade pelos cuidados com o familiar com transtorno mental, aumentando o isolamento do usuário (Atkinson e Coia, 1995). As pessoas da rede social do usuário exemplificam situações deste tipo:

R4 fr 7: O outro filho que eu tenho, o do meio. Quando o M. começou a aparecer com essa doença ele simplesmente mudou de casa e se afastou muito da família, até desaparecer mesmo. Ele é muito difícil de ser contatado. Em casa ele não aparece porque ele não gosta do M, ele não acredita na doença do M.

R4 fr 6: Porque os irmãos não compreendem a doença dele e se afastaram. Eles não entendem, e não acreditam inclusive.

R8 fr 27: Então é difícil, a convivência com os irmãos é complicada, eles não se entendem. Ele [usuário] prefere ficar nessa situação [morar em albergue] do que viver com os irmãos.

R3 fr 10: Com outras pessoas da família não, ele fica mais aqui. Porque lá onde morava com a minha sogra, ele não está indo muito lá, eu acho que é porque eles não tratavam muito bem dele, sabe.

R7 fr 15: Os filhos não aceitam ele [usuário] de jeito nenhum. Não aceitam. Não querem saber do pai.

Porém, existem outras rupturas que tornam a rede social dos usuários mais frágil e que não estão sob controle das pessoas. Uma destas formas de ruptura é falecimento de pessoas da família do usuário; quando acontece, eles perdem suporte emocional, ajuda material, a companhia para a vida cotidiana. Nesse contexto, a rede social do usuário, que muitas vezes já se encontrava em uma situação delicada, pode se tornar mais frágil e desestruturada.

Não é incomum encontrar uma pessoa com transtorno mental de meia idade que tem contato apenas com sua mãe ou pai idosos, sem manter um relacionamento com outras pessoas da família (Leff e Warner, 2007). Assim, é frequente a preocupação da família sobre o que acontecerá quando o cuidador idoso e frágil não conseguir mais cuidar do familiar doente (Thornicroft, 2006b).

U1 fr 3: O T. [irmão] que faleceu, eu tinha um relacionamento diferente do mais velho. Eu sinto muito falta dele. Eu sempre penso nele...

U9 fr 13: O enterro do meu pai foi na própria casa que a gente morava. E eu lembro até hoje do velório. Hoje não, hoje eu já superei. Mas no início era difícil.

R8 fr 9: Porque a situação que ele vive é essa. Anteriormente a isso, com a morte da mãe dele, ele ficou assim, bem abalado. E ele ficou bem abalado, bem desestruturado com a morte da mãe dele, que foi uma morte que a gente não esperava.

U11 fr 15: Quando minha mãe era viva, né? Me dava condições. Me ajudava financeiramente. Depois que ela faleceu, minha vida social passou a ser restrita.

U15 fr 2: Mas acontece que muitos familiares já são falecidos, porque o tempo passou desde que eu nasci. Eu não posso imortalizar os parentes. Eles já são velhos, ou morreram de velhice ou de doença, é natural que a própria vida seja assim.

R8 fr 115: E ele sempre tem uma referência, ele liga e sabe que a gente está aqui. Mas nem sempre vamos poder ter essa certeza, hoje eu estou, mas amanhã posso não estar.

R13 fr 53: Ele teve um irmão que morreu, eu acompanhei também, ele ficou muito angustiado. Isso também acabou trazendo mais dificuldade ainda para ele, que já estava numa situação complicada.

Outro fator que dificulta o relacionamento com os familiares é a distância física, pois nem sempre moram na mesma cidade ou bairro. A possibilidade de acesso a outra pessoa passa também pela concretude de romper com a distância física e poder se encontrar pessoalmente com o outro, mesmo que eventualmente.

“O fator *proximidade* é o que surge em primeiro lugar: fundamental, por favorecer a frequência das visitas, das entrevistas e, sobretudo, das refeições familiares”. A proximidade no espaço urbano é um fator decisivo na organização das relações familiares (Certeau, 2003, p. 84) .

U8 fr 16: [Sobre relacionamento com a família] Porque é assim... Minha irmã está morando em Carapicuíba. Aí nunca mais eu vi a minha irmã... Assim, eu falo com ela pelo telefone... Nem vou visitar porque ela mudou de cidade...

U16 fr 1: [Sobre relação com familiares] Eu tenho proximidade, assim, com a minha irmã e o meu irmão. Eu falo com eles mais por telefone, porque eles moram em Itanhaém.

U17 fr 1: [Sobre relacionamento com a família] É bom, até que é bom. Mas, muitos dos meus parentes não moram perto da minha casa...

U17 fr 31: Eu queria estar mais próximo, com mais contato com um parente ou outro. Mas tem muito parente que mora longe, então não tem muito contato.

Outra dificuldade que a família enfrenta é a sobrecarga que sofrem devido à presença de uma pessoa com transtorno mental. Os familiares se sentem sobrecarregados em todos os sentidos: físico, financeiro, demanda de tempo; mas foi

frisada a sobrecarga emocional de quem vive o dia a dia com a pessoa e investe seus esforços em tentar ajudá-la a se desenvolver.

O conceito de sobrecarga foi desenvolvido com a finalidade de definir “encargos econômicos, físicos e emocionais que os familiares são submetidos e o quanto a convivência com a pessoa representa um peso material, subjetivo, organizativo e social” (Melman, 2006, p. 79).

“Os familiares assumem sentirem-se sobrecarregados com a relação de extrema dependência material e afetiva e falta de iniciativa” da pessoa com transtorno mental (Colvero, Ide e Rolim 2004, p. 202).

Porém, Atkinson e Coia (1995) alertam para o fato de que o termo sobrecarga familiar pode ser ostensivo para o usuário e seus familiares, pois os usuários podem não aceitar que são uma “carga”, que representam um problema, ao mesmo tempo em que lutam por sua independência.

R15 fr 7: [Sobre relacionamento com usuário] Atualmente é cansaço, eu estou cansada, ele é muito carinhoso comigo, mas eu estou ficando para lá do estresse. Porque ele é uma pessoa que suga todas as energias.

R4 fr 57: Faço terapia de casal aqui. Eu arrastei [meu marido] mesmo, assim. Mais por causa dele, do meu marido, porque ele tomou para si assim, essa responsabilidade. Ele queria fazer mais do que os médicos, mais do que os outros, os psicólogos, mais do que todo mundo, e estava fazendo muito mal para ele. Ele fez um curso de psicologia na USP para idosos, para poder lidar melhor com o trabalho que ele tinha abraçado aqui na [associação] Anima.

Outro aspecto relatado como importante em relação a sobrecarga dos familiares foi a dificuldade financeira pela qual os familiares passam. Neste contexto, os usuários podem se sentir um fardo para os familiares e fica ressaltada a importância da renda, não apenas como uma questão de direito, cidadania, autonomia, possibilidade de ter acesso a bens, serviços e participação em atividades, mas também como um elemento fundamental na inclusão social do usuário no próprio núcleo familiar.

Os familiares, principalmente os irmãos, se preocupam com o futuro da pessoa com transtorno mental, que pode se tornar dependente financeiramente e precisar de ajuda (Atkinson e Coia, 1995). Os “desempregados têm, invariavelmente, relações mais distantes com os membros de sua família: quanto mais precária for a situação no mercado de trabalho, maior é a possibilidade de o indivíduo não ter nenhuma relação com a família” (Paugam, 2007, p. 72). Devido a pessoa com

transtorno mental não trabalhar, os familiares têm que se preocupar em suprir as necessidades da casa e do tratamento e muitas vezes “sofrem privações, em decorrência do orçamento rígido e controlado” (Borba, Schwartz e Kantorski, 2008, p. 590).

R9 fr 51: Às vezes aquele filho, ele que era o arrimo da família e ficou doente, né, entre aspas: doente. E ele não pode mais ajudar aquela família. “Poxa, se meu filho tivesse saúde, se ele pudesse trabalhar, se meu filho tivesse uma oportunidade; a gente não estava nessa situação”.

U9 fr 44: Quando ele [padrasto] me dava as coisas... Eu falava “Obrigado”... Mas eu não gostava de ficar pedindo dinheiro, então eu sempre me sustentei...

R7 fr 91: Porque com dinheiro ou sem dinheiro, tem que segurar a barra dele. Eu não posso abandonar ele. Deus vai me dar em dobro.

U6 fr 21: [Sobre relacionamento com a família] Então, quando eu fui pra lá com meu marido e as crianças, a gente vendeu nossa casa e foi pra lá. Quando chegou lá ela [irmã] botou eu e meu marido porta afora. Enquanto a gente tinha dinheiro tudo bem, mas depois que acabou o dinheiro, ela colocou a gente porta para fora.

R8 fr 92: Mas eu [tia] não posso, eu tenho a minha família, eu não posso sustentar uma outra família. Então a gente faz o quê, orienta, ou empresta dinheiro para o ônibus, é esse tipo de ajuda que a gente faz.

A falta de outras pessoas com quem contar, de uma rede social maior para a pessoa com transtorno mental e sua família é outro fator de sobrecarga. Os familiares também se sentem sozinhos e isolados, sem recursos para lidar com as dificuldades do dia a dia.

As famílias necessitam de um suporte social organizado para que “consigam articular recursos internos para o enfrentamento de situações referentes” ao transtorno mental (Borba, Schwartz e Kantorski, 2008, p. 591). Os familiares das pessoas com transtornos mentais podem se sentir desconfortáveis ao pedirem ajuda para outras pessoas, como vizinhos ou profissionais (Gray et al., 2009).

R6 fr 8: Não tem mais ninguém, além da família.

Muitas vezes, algumas condutas dos familiares podem não favorecer a inclusão social dos usuários, mesmo quando estão tentando auxiliá-lo. Devido ao receio das consequências que o transtorno mental pode acarretar, e possivelmente influenciados pelo paradigma de que o adoecimento mental está relacionado com a

incapacidade, os familiares podem apresentar uma atitude superprotetora, pouco incentivando os usuários a construir a sua vida na comunidade.

É possível que os familiares mostrem tendência para a “superproteção e o hiperenvolvimento, intensificando e exagerando os conflitos e dificultando os acordos” (Melman, 2006, p. 89). Estudos mostram que uma atitude superprotetora por parte dos familiares está relacionada ao desenvolvimento de sintomas mais severos do transtorno mental e podem levar a redução da rede e função social dos usuários (Atkinson e Coia, 1995). Os familiares podem precisar de suporte quando os usuários estão tentando coisas novas e se tornando mais independentes. A experiência do cuidador com uma longa história com o usuário, pode dificultar que a família deixe a pessoa aprender a fazer coisas de uma maneira diferente (Brooks, Dalton e Pugh, 2002).

R3 fr 13: É assim, ele, quando morava com a minha sogra, ela falava para ele não sair de casa, para ficar dentro de casa, porque tinha medo dos outros dar as coisas para ele, drogas e essas coisas.

R9 fr 5: O relacionamento do G. com a família é muito bom. É bom até demais. Porque às vezes a gente... Que nem a doutora fala, que a gente tem que tratar ele como uma pessoa normal, e às vezes a gente poupa ele de muitas coisas achando que... Como ele tem esse problema, né.

R9 fr 18: E uma vez a gente tava trabalhando, e eu sempre falava “Fica perto de mim”, porque eu sempre protejo, em todo lugar eu protejo ele; porque ele não tem atitude, então eu brigo por ele. Eu falava assim para ele “Fica perto de mim. Onde eu estiver fica trabalhando comigo”.

R15 fr 1: Eu sou bem amiga dele, desde criança. Mas eu sou meio defensora, porque quando pequeno ele já era bem problemático, ainda não se sabia que viria uma doença como a esquizofrenia, que foi diagnosticada.

R4 fr 8: Então acho que a gente concentrou mesmo a preocupação, mais carinho, mais tudo no M. Porque ele está sempre conosco, somos só nós e ele. Então ele é o elo, ele é tudo. Ele inclusive, vamos dizer entre aspas, é o representante dos outros irmãos em casa. Porque é só ele, os outros não estão.

Além disso, o receio que os familiares têm de uma crise é um fator que dificulta a constituição do relacionamento de maneira confortável. Ao mesmo tempo em que, na maioria das vezes, não valorizam as opiniões e desejos dos usuários, o receio da crise pode deixar os familiares em uma posição acuada, sem a possibilidade de expressar suas reais opiniões e sentimentos. Neste contexto, o relacionamento se

dá pelo constrangimento, não favorecendo aos usuários que se desenvolvam e consigam interagir de maneira saudável na comunidade.

R3 fr 1: [Sobre relacionamento com o usuário] Ele me chama de mãe [tia] e eu aceito, porque se eu falar que eu não sou mãe dele, vai começar a dar crise nele. Então como eu criei a irmã dele, a M., então ele me chama de mãe e eu respondo. Ele “Bênção mãe”, e eu “Deus o abençoe”.

R7 fr 84: Eu posso até não vir morar e não assumir né, e tenho vontade de me divorciar porque eu sou evangélica e a igreja não aceita eu estar casada e separada. Mas eu nem peço o divórcio, porque eu tenho medo dele cair em depressão e ficar doente. Eu tenho medo.

R9 fr 6: Então, muitas vezes a gente poupa, né. A gente não quer contrariá-lo, acha que se ele souber de alguma coisa, assim, alguma preocupação, vai deixar ele meio assim... Então tem hora que a gente faz isso...

R9 fr 68: Então eu não contrariava, tudo o que ele queria eu dava na mão, não brigava. Eu via ele fazer as coisas erradas e achava que não podia falar, porque senão ele sumia.

R15 fr 53: Minha mãe não deixava ele saber de nada, meus pais achavam que não devia, que ele iria piorar. Eu acho que não.

Para os cuidadores da pessoa com transtorno mental manter o usuário na comunidade, evitando internações e ambientes institucionais é fundamental, e é muitas vezes a motivação principal para oferecer cuidados e suporte. Quando não conseguem evitar a internação, o sentimento de culpa é enorme, a decisão de colocar a pessoa amada em uma instituição é extremamente difícil (Gray et al., 2009).

Por outro lado, o medo da internação realizada pelos familiares é outro fator que pode restringir as possibilidades de integração do usuário na família. A internação pode significar interromper os laços familiares e sociais, e se afastar da vida cotidiana que a pessoa com transtorno mental levava fora do hospital.

Assim, é coerente que os usuários se esforcem para evitar a internação. Porém, a possibilidade de internar ou não a pessoa com transtorno mental acentua o poder que a família tem sobre o usuário, indicando a dificuldade em se estabelecer relações igualitárias entre os familiares, na qual todos têm um poder contratual semelhante.

R4 fr 3: Ele tem medo de internação, medo de ficar longe. Então mesmo doente ele é muito contido, então não fica difícil esse trato, esse contato. É como que, ele se contém. Mesmo em ocasiões bem difíceis para ele...

Após o adoecimento mental os familiares percebem que sua vida não será como antes, e podem se sentir tristes pela perda da pessoa como elas conheciam

antes da manifestação da doença; também podem sentir raiva e ressentimento por terem a sua vida alterada. Além disso, o estigma em relação a doença mental pode reduzir os contatos sociais dos familiares, criando um ciclo de isolamento (Atkinson e Coia, 1995).

As formas de exclusão social das pessoas com transtornos mentais na família podem se dar de uma maneira objetiva, pela ruptura, distanciamento e falta de apoio, ou de uma maneira subjetiva, pelas formas como a relação é construída, em um contato permeado por sentimentos de medo, receio, cansaço, superproteção e sobrecarga. A família mostra que, muitas vezes, precisa de ajuda para favorecer a inclusão social do usuário.

Apesar das dificuldades de relacionamento com os familiares, a família também foi apontada como a principal rede social de suporte desta população. Percebe-se uma contradição em relação à família que, ao mesmo tempo em que pode excluir, também representa um dos principais apoios para a pessoa com transtorno mental em seu processo de inclusão social.

Foi possível identificar, por meio da análise dos discursos, diversos avanços em relação às possibilidades de inclusão social que ocorrem a partir do núcleo familiar. Assim, apesar dos conflitos enfrentados no relacionamento do dia a dia, os familiares têm mostrado seu potencial em ajudar e estabelecer relações de trocas com os usuários, sendo um importante aspecto que influencia a inclusão social desta população.

“Quando surge uma dificuldade no sistema das proteções mais próximas, a sociabilidade primária é menos rompida do que a distendida, e o sucesso das operações de recuperação depende de sua elasticidade” (Castel, 1998, p.51). Os familiares podem considerar recompensador cuidar da pessoa com transtorno mental ao vê-la melhorando e se estabelecendo na comunidade, assim, familiares e usuários podem desenvolver um relacionamento confortável e amoroso (Gray et al., 2009).

Além disso, os familiares podem criar novas formas de se adaptar e criar soluções que favoreçam a inclusão social da pessoa doente. Frente à importância da família na rede social da pessoa com transtorno mental, é frequente que os familiares sejam a principal referência para o usuário, pessoas com quem ele pode contar e seu relacionamento mais próximo.

As vivências dos familiares em torno da “doença mental refletem um investimento e envolvimento maciços no vínculo” (Melman, 2006, p. 37). As pessoas mais próximas dos usuários podem ser as primeiras a notar quando a doença está se manifestando, e assim ser um importante link com os serviços de saúde (Topor et al., 2006). A família é o primeiro agente para a socialização, enquanto escolas e instituições podem se tornar outras arenas para a socialização (Mezzina et al., 2006a).

U17 fr 2: Eu tenho mais contato na minha família com a minha tia, minha sobrinha, minha irmã e minha mãe, mais assim, só... Eu posso contar eles, com esses sim...

R4 fr 4: E assim, a gente percebe que essa vontade de ficar perto de nós [pais] até que segura um pouco as reações negativas que ele pode ter durante o surto.

R4 fr 1: Olha, eu [mãe] acho legal o meu relacionamento com M., porque o M. não estando em crise, ele é uma pessoa muito doce, muito amorosa. Acho que ele me elegeu a sombra dele, onde ele está eu tenho que estar com ele. Mas isso não é errado para nós, porque nossa família é assim, unida, digamos. Em família, apesar de sermos 5, nós vivemos só em 3, mas o M. é o nosso elo.

O acolhimento da família é um dos aspectos importantes na inclusão social da pessoa com transtorno mental, pois ao serem acolhidos eles podem sentir que pertencem a um grupo social, rompendo com o isolamento que é um dos caminhos que leva à exclusão social. Jorge et al. (2008, p. 139) relatam que “a família se caracteriza por fornecer carinho, companhia e incentivo a seus membros”.

U10 fr 44: É porque eu tenho uma família acolhedora, porque se eu não tivesse uma família, família de verdade, que é a coisa principal que tem... Se por ventura eu não tivesse uma família assim como eu tenho, talvez eu estaria louco.

U13 fr 1: Eu tenho um relacionamento bom com a minha mãe, que ela me traz ao CAPS e me deixa em HD e depois ela vem me buscar a tarde.

Dentro da sua rede social mais próxima, se os usuários forem eleger uma pessoa de referência, provavelmente elegerão um familiar; a pessoa com quem o usuário possui um laço mais estreito e com quem tem mais trocas afetivas, materiais e simbólicas.

É reconhecido o valor da família na recuperação da pessoa com transtorno mental, que pode contar com os membros da família nuclear como fonte de ajuda (Jorge et al., 2008, p. 138).

U6 fr 27: [Sobre pessoa da rede social significativa] Minha cunhada. Minha cunhada me apóia muito, me ajuda. Me ajuda em palavras. Quando eu vou no Rio, às vezes eu estou apertada, ela me dá dinheiro. Eu falo pra ela não me dar, porque ela já está fazendo uma caridade por ficar tomando conta das crianças. E é sempre assim.

R7 fr 12: Ele ficava doido, mas não perdia o meu endereço [ex-mulher], ele sumia, mas voltava para o meu endereço...

R8 fr 25: Então a pessoa que ele se abre um pouco mais é comigo [tia], ele fala, ele conversa, não muito, pouco; se perguntar ele conversa. Ele não se abre muito, ele vive no mundo dele, e a gente, de uma forma ou de outra, tenta ajudá-lo.

U8 fr 1: [Sobre pessoa para passar o tempo juntos] É o seguinte, eu tenho uma tia que é igual uma mãe pra mim, que cuida de mim, o que eu to precisando, ela me ajuda. E é essa tia minha. A gente sai, a gente conversa se está bem aqui no CAPS, não sei o que.

É possível desvelar a partir dos relatos que o relacionamento com familiares é algo estabelecido ao longo do tempo, construído a partir da convivência no cotidiano. A história da pessoa é entrelaçada com diversos momentos em que a presença de sua rede social foi marcante.

Muitas vezes o que é importante no relacionamento é que a pessoa apenas esteja presente nas diferentes circunstâncias. No contexto familiar, o estar presente pode representar uma continuidade na história de vida pessoa, devido ao parente continuar próximo ao usuário nas diferentes fases da vida, sem desistir (Mezzina et al., 2006b). As pessoas que conheceram o usuário antes da doença são testemunhas de que ele não esteve sempre doente, são pessoas com quem se pode contar em épocas difíceis, e marcam que o usuário não está sozinho no mundo (Topor et al., 2006).

U9 fr 19: Aí eu lembro que no 1º dia dos pais, que eu já tinha perdido meu pai, aí eu fiz na escola um presente e aí entreguei para meu pai... Padrasto. Eu falo pai porque essa relação ficou desde então, ficou como pai mesmo. Aí eu dei o presente para ele, ele adorou, gostou.

U14 fr 40: [Sobre pessoas que ajudam a estabelecer limites] Minha mãe. Minha relação com ela é boa, mas tivemos dias piores, mas hoje até que ela é boazinha para mim...

Outro aspecto importante é a constituição de uma relação de respeito, em que ambas as partes podem se expressar e ser ouvidas, em um diálogo em que são estabelecidos limites do relacionamento de maneira acolhedora e compreensiva. Para Melman (2006, p. 134) “a comunicação é entendida como um subsídio fundamental para possíveis mudanças nas concepções e representações dos familiares em relação aos transtornos mentais”.

R9 fr 2: Então, a gente concorda quando é para concordar, e quando não, discorda. Mas não tem dificuldade, nosso relacionamento é bom. Não tenho dificuldade, como mãe e filho não tenho. Então tudo dentro de casa, é tudo conversado.

U12 fr 1: [Sobre relação com a família] Minha relação com a família é boa, um pouco de conflitos, mas tá boa a relação.

R15 fr 94: Mas ele me respeita muito, eu falo “Agora chega, não me fala mais nada, porque quem está pirando agora sou eu” e ele fala “Tá bom B.”, sabe.

Um aspecto importante na construção dos relacionamentos é conversar com os usuários. É a partir da conversa que eles e seus familiares se expressam, criam laços e podem se tornar mais íntimos uns dos outros. A conversa é a primeira forma de relacionamento e essencial para construção da rede social.

A conversação também é um elemento fundamental da vida cotidiana, faz parte da vida como comer ou fazer ginástica, a conversa acontece quando os indivíduos têm ideias autônomas que são intercambiáveis (Heller, 2002). A partir da conversa se produz um ato reflexivo através do qual os grupos humanos se veem a si mesmos, definem campos de interesses, se propõem objetivos, distribuem funções, se fundam em si mesmos, diferenciando-se dos outros (Pakman, 2002).

U4 fr 24: Uma conversa formal, mais dura com o meu Pai e um assunto mais macio com a minha mãe. E com a minha irmã telefonemas subterfúgios, que ela liga “Olá hoje eu passo por aí” e mais nada, além disso.

R17 fr 23: Com outras pessoas, ele não é muito de conversar não. Ele é quietão lá, mas ele gosta das pessoas. Mas com a minha irmã ele conversa, e eu sempre falo para ela “conversa com ele que ele precisa”. A pessoa precisa conversar... Aí ele conversa com ela, pergunta alguma coisa e ela conversa também...

R12 fr 6: No final de semana já é mais legal, porque no final de semana a gente já toma café da manhã juntos, aos sábados, e aí sim a gente conversa.

R15 fr 5: Nós sempre fomos muito íntimos, assim de conversar, eu não percebia anormalidade nenhuma nele.

Mesmo quando a relação com as pessoas com transtornos mentais não é próxima e os encontros não são frequentes, a constituição de uma rede social familiar ampliada também é importante para os usuários, cumprindo um papel diferente daquele das pessoas mais próximas da rede; estas pessoas mais distantes também podem ajudar os usuários a se sentirem acolhidos e participando do meio social, afinal a rede social não é formada apenas de relacionamentos próximos.

No atual contexto social de desenvolvimento de tecnologias, o uso da internet, como o Orkut e as redes sociais virtuais, têm facilitado o contato das pessoas com transtornos mentais e seus familiares mais distantes, ajudando a romper barreiras geográficas e simbólicas, tornando possível a constituição de uma rede social mais distante. O uso da comunicação virtual tem o potencial de aproximar pessoas, que por diferentes motivos se mantinham distantes.

A comunicação virtual é uma nova forma de interação humana, transformadora do espaço social. A cibercultura representa possibilidades para uma poderosa articulação entre os humanos; no mundo virtual é possível multiplicar e sustentar as diferenças (Piscitelli, 2002).

Algumas pessoas podem achar difícil sair e fazer contato social. Muitas vezes eles podem viver em locais geograficamente isolados ou ter problemas que tornam a socialização difícil. Porém, com o acesso a internet tornou-se comum o uso deste meio de comunicação para acessar pessoas via e-groups ou sites de conversação; a partir da internet é possível encontrar conhecidos do passado ou pessoas com interesses em comum (Perkins e Repper, 2003b). Relações virtuais estabelecidas através da internet ou e-mail podem promover sentimentos de pertencimento na comunidade e ser o primeiro passo para a pessoa aventurar-se a conectar-se com outros (Mezzina et al., 2006b).

U16 fr 2: [Relação com os primos] Eu tenho uma relação mais via telefone com eles, ou pelo Orkut, contato assim, de ir na casa deles, contato físico é mais difícil.

U16 fr 30: E tem os parentes também, que tem Orkut e que moram no interior e eu entro em contato com eles e eles comigo, né...

U16 fr 31: A internet facilitou porque eu posso entrar em contato com eles [familiares] em qualquer dia, qualquer horário que eu quiser né. Às vezes até eles tá on-line, e dá prá responder na hora, né. Com os parentes que não moram em São Paulo e os que moram em São Paulo também, né...

R16 fr 24: Aí, ela [irmã] encontrou ele, ele encontrou ela nessa comunidade Orkut essas coisas, 15 anos depois. Isso. Ele é muito bom nisso [internet]. E aí se encontraram. Ela pegou ele e levou pra casa dela.

A relação com os familiares também foi apontada como importante para ajudar as pessoas com transtornos mentais a circularem pela cidade. Os familiares oferecem companhia para os usuários frequentarem diferentes espaços sociais, um suporte fundamental que ajuda as pessoas com transtornos mentais a interagir e

participar dos ambientes sociais, auxiliando no processo de inclusão social desta população. Os familiares ajudam os usuários a se integrar e ocupar diferentes espaços da cidade, aumentando as possibilidades do contexto para a pessoa com transtorno mental.

A cidadania, em sua definição ampla, passa por participar de clubes ou outros lugares, ir a escola, ter relacionamentos íntimos, ou mesmo escolher não fazer nada (Mezzina et al., 2006a).

U13 fr 18: Eu saio com a minha mãe mesmo... Vamos na igreja e vem para o CAPS.

U13 fr 19: As vezes minha irmã me leva para a casa dela em alphaville quando tem alguma festa. E eu fico participando, é isso.

U14 fr 36: Eu sai uma vez com ele [sobrinho], fui no Parque da Água Branca, comprei pipoca para ele, ele tem 9 anos, eu coloquei ele no carrinho lá, mas ele ficou com medo e começou a chorar.

U1 fr 4 : Mas quem me deu força quando eu vim de Minas Gerais para cá foi a minha mãe.

U8 fr 32: Lá na casa da minha tia é diferente. A minha tia conversa comigo. Tudo que passa ela conversa comigo. Eu converso com ela, ou saio com ela. Por exemplo, nós fomos pra praia um dia, eu viajei com ela.

U10 fr 12: Agora, quando eu tiver que sair, eu saio com minha irmã. Isso é lá [em casa].

Entre os espaços frequentados pelas pessoas com transtornos mentais, a oportunidade de participar de festas e reuniões familiares foi relatada como uma possibilidade de inclusão social. Neste contexto, os usuários se sentem pertencentes a um grupo social, o grupo familiar. As reuniões familiares costumam possuir uma característica inclusiva de ser aberta a todos os membros da família, que se aproxima do conceito de inclusão social que pressupõe a inclusão de todos. Segundo Topor et al. (2006) a vida cotidiana é a arena da vida em família, onde os familiares se conectam a partir das atividades da vida do dia a dia.

U10 fr 37: A nossa família é unida. Então, quando tem festa eles me convidam. Qualquer um dos meus irmãos, das minhas irmãs... Vai ter uma reunião e eu vou. É isso.

R8 fr 44: Eu percebo que quando a gente se reúne aqui, para fazer churrasco, ou alguma coisa, ou no Natal, ele gosta. Ele gosta, tanto é que ele vem visitar porque ele gosta. E acho que quando ele vem é porque ele sente falta, ele gosta do bolo que eu faço, ele gosta da comida que eu faço.

U1 fr 13: Então no final do ano as famílias se reuniam ou na casa deles ou em casa, e a gente fazia, espontaneamente, por escrito ou verbalmente, cada um contava seus problemas até certo limite e tinha um tempo maior para as pessoas se conhecerem...

Os familiares também são as pessoas com quem os usuários passam o tempo junto, passeiam, se divertem. Eles mantêm uma relação de troca afetiva em um relacionamento que apresenta correspondência. Mesmo que muitos destes relacionamentos não sejam necessariamente pessoas da rede social mais próxima do usuário, eles também são de extrema importância na construção da inclusão social na vida cotidiana dos usuários.

A “atividade prática que cada um de nós vai desenvolvendo dará o tom de nossa inserção social, isto experimentamos na família, em um primeiro momento, onde acontecem as relações sujeito-sujeito” (Fernandes, 2002, p.42).

Os relatos a seguir mostram como podem ser diversificadas as possibilidades de interação com as pessoas com transtornos mentais, revelando a multiplicidade de opções que se apresentam na vida cotidiana. O contato social com os familiares tem o potencial de gerar conforto e bem estar para a pessoa com transtorno mental.

U12 fr 41: No final de semana eu saio com o meu pai. Vou no bar do português, a gente almoça lá. Passo o dia inteiro com o meu pai, almoçando só.

U12 fr 4: Com outras pessoas da minha família é normal, né. Eu não vejo meus tios todo dia, só vejo meus tios de sábado ou domingo. A gente vai tomar cerveja.

R3 fr 7: Tem vezes que ele sai de lá [CAPS] pega o ônibus e vem para cá, mas ele vem aqui só para ver como eu [tia] estou, e toma o cafezinho dele. A gente conversa com ele. Ele faz as palhaçadas dele e eu já começo a dar risada com ele. Ele conta que faz coisas lá [no CAPS].

U13 fr 2: Eu tenho contato com a minha irmã N. e a com a minha irmã M. por telefone. Raramente eu tenho contato com o meu irmão J., que ele vem em casa de vez em quando.

U13 fr 9: Mas eu tenho estas sobrinhas que são inteligentes, estão na faculdade. Eu converso por telefone, elas veem em casa de vez em quando. Só que elas dão atenção quando elas querem, mas é legal. Quando eu ligo para elas, elas me atendem e tudo, mas elas ficam entre si também, né, não que eu seja exigente de querer só atenção, né.

R3 fr 32: É muito difícil ver ele bem. Ele fica mais alegre quando ele vem aqui [casa da tia], ou quando está na casa da irmã dele. Na casa do meu pai, que ele vai de vez em quando, no sábado passado ele foi.

R15 fr 18: O meu filho mais velho [sobrinho do usuário] praticamente morou com ele a infância inteira. Então eles têm muita amizade, às vezes brigam, mas é umas brigas construtivas.

U8 fr 17: Porque é assim... Minha tia, como ela cuidou de mim... Ela fala “Vem almoçar, vem no domingo almoçar aqui junto com nós”. A gente conversa o que está acontecendo na família, dos irmãos, do que rola. O que está acontecendo, se está bem, se está mal. A gente conversa tudo isso.

R6 fr 7: Ela pode contar com a família. Ela gosta de ir ver como está a família, se está bem ou não e depois volta para casa.

Foi relatado que uma das funções exercidas pela família que ajudam os usuários na sua convivência diária com outras pessoas é o estabelecimento de limites. Os familiares oferecem uma resposta ao usuário de como ocorre sua interação e apontam uma direção de como conviver na sociedade.

Nas frases temáticas, a análise revela que a função de estabelecer limites não pareceu ser demasiadamente normativa, com padrões de conduta rígidos, mas apareceu como algo que ajuda aos usuários em sua interação com os outros, e a terem um bom contato social com as pessoas a sua volta.

U13 fr 21: [Sobre pessoas que ajudam a estabelecer limites] Minha mãe e minhas irmãs. Elas me dão conselhos, falam “olha isso aqui não está certo”.

U12 fr 11: [Sobre pessoa que ajuda a ter limites] Mais o meu pai. Ele pega muito no meu pé, “não faz aquilo, que é para o seu próprio bem”, ele liga todo dia para mim. Ele cuida de mim.

U10 fr 18: Se eles veem que eu estou fazendo uma coisa errada, eles corrigem. Eu tenho o costume de falar alto. Tanto o sobrinho neto, como o sobrinho médico... “Tio, você precisa manejar essa voz, que você fala muito alto.” Agora, esse é defeito meu que eu tenho desde a infância. Eu falo alto mesmo.

U13 fr 23: Procuram por limites, por exemplo, se estiver com dinheiro na mão eu dou para minha mãe, para que ela compre... Eu telefono, que eu ligo bastante, então ela manda eu usar menos...

R3 fr 2: Então é desse jeito, quando ele faz uma coisa errada, eu chamo na atenção dele.

Outro aspecto importante em relação aos familiares é que eles auxiliam os usuários a enfrentarem o preconceito. Eles têm o potencial de emprestar o seu poder contratual aos usuários, e oferecer um suporte para que ele circule na sociedade e estabeleça vínculos não apenas com a família. Se os familiares conseguem romper o preconceito em relação a doença mental no seu relacionamento com os usuários, essa nova forma de lidar com a pessoa começa a aparecer na sociedade, servindo como um modelo. O núcleo familiar pode ser um ponto de partida para os usuários

enfrentarem o preconceito em relação a doença mental e construírem o seu caminho em direção a inclusão social.

Em muitos casos a rede social pode criar um processo de conscientização em que uma organização fixa e estereotipada cede espaço para processos de criatividade e invenção (Saidón, 2002). Nesse contexto, “reabilitar pode ser então entendido como um processo de restituição do poder contratual do usuário, com vistas a ampliar a sua autonomia” (Kinoshita, 2001, p.56).

R4 fr 23: E junto com o meu marido, que não tinha medo, graças a Deus, eu fui capaz de mostrar a cara e mostrar o meu filho para o mundo. Que ele era doente, mas não era diferente dos outros. Que ele podia estar em qualquer lugar.

R4 fr 27: Mas nisso eu acho que tem um pouquinho de nós, pais. De incentivar, ajudar, de mostrar para ele que ele é igual e por isso ele não é estigmatizado.

Também foi identificado que um dos suportes oferecidos pelos familiares é o apoio financeiro. No contexto, em que a maioria das pessoas com transtornos mentais vive uma realidade de desvantagem financeira, muitas vezes os familiares precisam auxiliar os usuários para que eles tenham acesso às condições materiais mínimas. Os familiares também ajudam os usuários a se desenvolverem e ter acesso a atividades que não teriam se não fosse pelo suporte material oferecido.

Apesar de a literatura enfatizar a sobrecarga da família que precisa auxiliar financeiramente a pessoa com transtorno mental, como em Borba, Schwartz e Kantorski (2008), no presente trabalho os discursos apontam o lado positivo desta ajuda dos familiares, que é uma forma de suporte social e inclusão do usuário no núcleo familiar.

U9 fr 45: [Sobre pessoa que oferece suporte financeiro] Mas ele [padrasto] me ajudaria [se precisasse], lógico. Tanto é que, quando eu fiz o curso para segurança, ele que pagou. Eu não estava trabalhando na época.

U12 fr 12: [Sobre quem procura quando precisa de ajuda material] Mais a minha mãe, meu pai não muito, que ele não me dá.

U10 fr 19: [Sobre pessoas que pode ajudar com suporte material] Normalmente é meu sobrinho médico, né. É o que ganha mais em casa. E minha irmã também. São pra essas duas pessoas.

U11 fr 1: [Sobre relacionamento com família] A minha irmã sempre me ajuda bastante. Às vezes ela compra roupa pra mim, ela compra o que precisa. Ela me ajuda no que ela pode.

Em relação à questão financeira, os familiares oferecem um suporte aos usuários também para que eles possam se organizar financeiramente, desenvolvendo habilidades para lidar com dinheiro. Um suporte que auxilia os usuários a viver sua vida cotidiana na comunidade, já que muitas das trocas que ocorrem na sociedade capitalista passam pela utilização do dinheiro. Topor et al. (2006) afirmam que a família pode ajudar a pessoa com transtorno mental a manter a independência financeira e a dignidade.

U12 fr 13: Mas minha mãe me ajuda muito na vida financeira. Ela vai comigo no banco e essas coisas, então ela me ajuda muito. Ela me ajuda a me organizar, porque eu sou atrapalhado, eu sou uma pessoa que gosta de agitação. Então ela controla tudo, ajuda a organizar as contas.

R5 fr 18: Mas ele gastava muito e a cunhada não sabia onde ele gastava o dinheiro.

Frente às dificuldades em relação a renda, os familiares se preocupam em manter a autonomia financeira dos usuários quando eles não estiverem mais vivos. Assim, no planejamento familiar sobre a divisão dos bens da família é possível constatar a preocupação em criar uma situação de conforto financeiro para a pessoa com transtorno mental, para que eles possuam uma garantia em longo prazo. Esta atitude dos familiares confirma a importância da família no processo de inclusão social da pessoa com transtorno mental nas diversas esferas da vida.

R15 fr 27: O único contato que é próximo é com a minha tia do Rio de Janeiro, irmã mais velha do meu pai, que inclusive deixou a herança toda para ele, deixou assim, quando ela morrer. Porque ela também teve um filho esquizofrênico, então por isso que ela deixou os apartamentos para ele, para garantir futuramente. Essa gosta dele.

R9 fr 79: E agora, graças a Deus, esse apartamento esta no nome dele. Então eu já falei com os irmãos dele, não é para vender enquanto ele viver. No dia que eu morrer, que eu sei que eu vou primeiro, é claro, mas é dele. Então ninguém vai mexer.

R12 fr 17: Porque a casa é inclusive, é pra ser deixada pra ele, um amparo, abrigo para ele, quando eu não estiver mais aqui, porque já está lá, né? Mas continua, entende, uma coisa assim.... Até para o futuro.

Outro aspecto relatado como importante, foi o apoio familiar para o engajamento do usuário no tratamento em saúde mental; é mais fácil para a pessoa com transtorno mental ter acesso aos serviços e escolher quais são suas melhores opções de tratamento quando a família oferece este suporte. Muitas vezes sem o suporte dos familiares os usuários permanecem sem tratamento.

A partir do momento que o tratamento oferecido para a pessoa com transtorno mental ocorre na comunidade, se torna essencial a parceria entre os profissionais da saúde e os familiares para otimizar os cuidados com os usuários (Atkinson e Coia, 1995). A presença do usuário na comunidade estimula as famílias a assumir a responsabilidade pelos seus membros doentes e demanda dispositivos terapêuticos mais complexos para “enfrentar as necessidades mais complexas e abrangentes de existência cotidiana dos pacientes psiquiátricos no espaço social” (Melman, 2006, p. 61).

R17 fr 5: A gente trabalhava, eu [mãe] e minha irmã, então não tinha jeito [de providenciar tratamento para usuário]... Aí quando eu aposentei, eu pedi para mandar embora, para ser aposentada, para poder cuidar dele.

U11 fr 33: E ela [irmã] foi me buscar no Rio pra fazer o tratamento aqui e desde que eu vim pra cá eu comecei a fazer o tratamento aqui.

Além disso, o tratamento dos usuários no CAPS também auxilia os familiares a construírem seu relacionamento com a pessoa com transtorno mental, pois eles recebem orientações da equipe técnica e dividem com a instituição responsabilidades que aliviam a sobrecarga familiar. O fato dos usuários não terem o dia centrado unicamente na família, mas ter outras opções de atividades e contatos sociais é um fator que auxilia o relacionamento com os familiares nos horários que estão juntos.

Quanto maior o número de horas junto com os usuários, maior o nível de sobrecarga percebido pelos cuidadores. Quando o usuário sai de casa e frequenta um programa de atenção diária, que os ajudam a lidar com problemas do dia a dia e melhoram sua autonomia e habilidades sociais, os familiares se sentem menos sobrecarregados (Koukia e Madianos, 2005).

Estudos indicam melhores resultados para as pessoas com transtornos mentais quando as famílias estão envolvidas no tratamento e recebendo suporte de profissionais da área (Froggatt, 2007). Os familiares são membros ativos na reabilitação dos usuários, são interlocutores com os serviços e um recurso terapêutico. Além disso, os grupos nos serviços de saúde mental ajudam os familiares a receber informações e dividir suas dificuldades; o trabalho é desenvolvido na direção de criar estratégias para lidar com a doença e oferecer suporte ao sofrimento dos pais (Mezzina et al., 1992).

R15 fr 92: E dá uma aliviada para família também, porque fica todo mundo muito estressado quando a pessoa fica o dia inteiro, precisa dar um tempinho, sabe. Se você sabe que a pessoa vai chegar a tal hora tudo bem, é normal, você fica até esperando. Mas o tempo inteiro... Eu também tenho que trabalhar. Nossa, quando ele fala o dia inteiro, eu fico cansada.

U6 fr 20: [Sobre relacionamento com a família] Melhorou um pouquinho porque a psicóloga tem orientado ela, a M. Tem orientado muito ela para saber conviver com os filhos.

É possível perceber que os relacionamentos podem ser aprimorados a partir da convivência com o usuário, construindo dia após dia um contato melhor, e também como resultado do tratamento, em que o usuário participa de atividades que desenvolvem suas habilidades sociais e tornam a pessoa habituada a conviver com outros.

Ajudar os familiares na interação e gestão da vida cotidiana dos pacientes alivia o peso dos encargos, facilita o processo de estabelecimento de uma cooperação, diminui os fatores estressantes ativadores de situações de crise, estimula a criação de possibilidades participativas, melhorando a qualidade de vida de todas as pessoas (Melman, 2006, p. 80).

A frase a seguir desvela estas possibilidades de construção de uma boa convivência com os usuários.

R17 fr 23: Esta tudo bem graças a Deus, ele se dá bem com a irmã, com o irmão... Ele se dá bem com todas as pessoas da família... Mas antes [do tratamento] ele escondia e não queria ver ninguém.

U15 fr 4: Com a minha irmã e sobrinho [com que mora junto] a convivência é ideal.

Neste contexto os usuários ganham mais autonomia, são valorizados e empoderados, é possível que eles encontrem um papel social no núcleo familiar, uma função social que lhes pertence, um lugar confortável na dinâmica familiar. Se a pessoa com transtorno mental não é vista como incapaz, ela tem a oportunidade de encontrar uma nova identidade na família, que não apenas a identidade de pessoa doente que precisa ser cuidada.

Assim, é preciso estar atento para não se assumir que a pessoa com transtorno mental sempre precisará de suporte, excluindo outros aspectos dos relacionamentos (Cotterill, 1994). A partir da participação em diversos grupos o indivíduo pode desenvolver diferentes papeis sociais (Heller, 2002). Para as pessoas com transtornos mentais é importante não adotar apenas a identidade de doente

mental, mas assumir diferentes papéis sociais como mãe, filho, trabalhador, amigo, amante da música e etc. (Glover, 2007).

R12 fr 18: Então quando começou essa construção [da casa], eu senti uma necessidade, incluí muito o R, pra ele sentir a casa dele também, pra ele...né? Então por conta disso, gente, eu me acostumei a ter tanto o R. assim comigo, do meu lado, as opiniões dele são tão boas, tão bacanas. Veja, eu não imaginava. Foi uma surpresa assim pra mim. Ah, foi muito bom. Foi uma das coisas assim mais lindas que já me aconteceu.

R8 fr 7: Muitas vezes no final de ano, eu preciso ir viajar, e ele se propõe a ficar na casa e cuidar dos cachorros, para dar comida e levar para passear. Enfim, ficar aqui na casa para estar cuidando, então se viaja todo mundo para a casa não ficar sozinha. Então ele se disponibiliza para ajudar dessa forma, ele gosta de ajudar, ele gosta de estar interagindo conosco desta forma; tentando ajudar.

R8 fr 46: E acho também que aqueles momentos que ele tem a responsabilidade de ficar aqui na minha casa e tomar conta da casa; aquilo para ele é importante. Então ele se sente útil, então acho que aquilo faz ele feliz, ele se sente importante.

Na medida em que as pessoas com transtornos mentais são valorizadas e encontraram um papel na família, as relações com os familiares se tornam relações de troca, de ajuda mútua, rompendo com a dinâmica do cuidador e daquele que deve ser cuidado. O usuário e sua família se apóiam reciprocamente e podem dividir os problemas da vida. A pessoa com transtorno mental deixa de ser um peso para o familiar e se torna um ponto de suporte, construindo relações benéficas tanto para o usuário como para as pessoas de sua família.

A “presença de doença numa pessoa reduz sua possibilidade de gerar comportamento de reciprocidade na dança interpessoal da interação social”, a pessoa doente tem menos possibilidade de apresentar comportamentos equivalentes aos das pessoas que cuidam dela (Sluski, 1997, p. 77). Entretanto, apesar da realidade diária apresentada pela convivência com as pessoas com transtornos mentais parecer incontrolável e sem solução no começo, muitos familiares passam por diferentes estágios ao longo dos anos, e com o tempo adquirem novas interpretações, crenças e perspectivas em suas vidas (Kawanishi, 2006). Estar conectado com o outro, muitas vezes envolve uma transição da dependência para a interdependência, reforçando que as pessoas com transtornos mentais podem contribuir mutuamente nos seus relacionamentos e para a sua comunidade (Glover, 2007). Uma regra para o desenvolvimento de relacionamentos é a produção de reciprocidade (Beal, 1999).

R9 fr 4: Tudo que a gente vai fazer é tudo de comum acordo. Então um se apóia no outro. Se um precisa o outro vai. Se um está meio assim, o outro já quer saber porquê. É assim.

R12 fr 20: A mesma coisa foi com a casa [em reforma] quase que inteira, quando eu tinha dúvidas e ele decidia para mim. E é muito gostoso isso, ter uma pessoa que ajuda a decidir. Muito bom esse negócio que eu chamo de apoio...

R15 fr 52: E são atividades que o meu pai não deixava ele fazer, sabe. As contas da casa sou eu que faço, mas eu estou jogando um pouco de problema para cima dele, sabe. Probleminhas diários, sabe.

R15 fr 54: Eu não sei se piora ou não, mas me alivia dividir com alguém [risos], porque eu não sou psiquiatra, né. Ele tem que saber que nós temos contas. Porque não? Ele tem que ter um pouco mais de realidade, não é não?

É importante não se fixar no mito de que toda família deve ser feliz e amorosa, pois na vida cotidiana os conflitos familiares acontecem, fazem parte do dia a dia e não significam que a família está excluindo a pessoa com transtorno mental. Assim, na convivência com familiares os relacionamentos com os usuários vão se construindo, passando por conflitos e situações de ajuda.

Os familiares se recusam a ser vítimas passivas da situação, e conseguem criar mudanças positivas em suas vidas (Kawanishi, 2006). Ao se trabalhar com famílias não é preciso impor temas aos participantes, mas tratar de assuntos relacionados a experiência cotidiana. É preciso criar hábitos de interação cotidiana; é da problemática familiar real surgida na vida dos membros da família, da realidade do dia a dia, que se organiza e desenvolve o ciclo vital da família (Seni e Garcia, 2002).

É preciso ressaltar que uma das principais questões sobre as relações familiares é como se dá esta relação, e é claro que muitas vezes a pessoa com transtorno mental vai precisar de ajuda e cuidados do seu familiar e a disponibilidade das famílias para ajudá-los é um aspecto positivo. Porém, é preciso estar atento para que esta relação não retire do usuário valor e poder contratual, que ele não seja visto com piedade e como alguém que deve apenas ser cuidado.

Quanto mais numerosas são as relações interpessoais que surgem sobre uma base de livre igualdade, mais humanizada está a sociedade (Heller, 2002).

Para além da família em que nasceram, constituída pelos pais, irmão, tios e etc, os usuários também falaram sobre o desejo de constituir sua própria família, ou

seja, de se casarem, ou de como foi quando se casaram e se divorciaram, e ainda há o relato daqueles que permanecem casados.

O contato cotidiano passa evidentemente pelos mais variados afetos. O sentimento de amor nos liga a pessoas cujo contato parece importante para a nossa personalidade, e o sentimento de ódio, pelo contrario, nos liga àquelas pessoas com as quais queremos evitar, de um modo absoluto, o contato (Heller, 2002).

Uma das principais questões relatadas pelos entrevistados é que devido ao preconceito em relação a doença mental é muito mais difícil para a pessoa com transtorno mental conseguir casar. A desvalorização do usuário, acompanhada da ideia de que eles são incapazes de construir uma relação, torna as possibilidades de casamento e de constituir família menor para esta população.

As pessoas com transtornos mentais têm mais chances do que a população em geral de viver sozinhas e não se casarem (Cotterill, 1994). Elas “expressaram dificuldades para namorar, o que, muitas vezes, não acontecia com frequência antes do adoecimento” (Moll e Saeki, 2009, p. 998).

R9 fr 84: Pela discriminação, porque qual é o pai de família que tem a sua filha normal, normal... Eu falo assim, normal, que não sei outra palavra... Aí, vamos supor, meu filho, que eu sei que é um bom filho, e tem uma renda suficiente para manter uma família. Se ele conhece uma moça e vai namorar com essa moça, com certeza quando a família souber que ele é esquizofrênico, já fala que é doido. “Imagine, minha filha vai casar com um louco?”. Com certeza tem essa discriminação.

R3 fr 81: Pelo jeito do que eu vi, quando eu fui lá, acho que não dá para eles [usuários de CAPS] casar e ter filhos, porque eu tenho um conhecido que também tem esse problema, e ele não deu certo com a esposa, a esposa já separou dele.

R15 fr 79: Eu acho que ele não conseguiria formar família, acho que não dá mais. E ele precisa de alguém que compreendesse ele. Mas quem vai compreender ele? Quem? Quem vai suportar que ele fique acordado a noite inteira todinha...

As pessoas da rede social dos usuários expressam a dificuldade para o usuário de ter relacionamentos amorosos, pois o rótulo do transtorno mental vem acompanhado da concepção de que é impossível para essa pessoa desempenhar o papel de marido, esposa, ou pais de uma criança, limitando as possibilidades de relacionamentos sociais.

Da mesma forma que a sociedade espera que os filhos amem os pais e que as crianças odeiem os inimigos da nação, quem é ou não importante para nós, quem se deve amar ou não, está de certo modo pré-estabelecido (Heller, 2002).

R9 fr 83: Dificilmente o solteiro que tem esse tipo de esquizofrenia, eu acho muito difícil formar uma família. Talvez até pela atitude, é difícil. Se ele não é casado, com certeza não vai casar.

R15 fr 80: Porque a gente que é família, que gosta dele, já é difícil de aceitar. Se fosse mais cedo, ele podia ter casado. Ele era melhor, foi piorando com o tempo também... Agora não dá mais...

R17 fr 82: Outro dia ele falou “Eu queria ser tanto ser pai para ver como é a cara do meu filho”, me deu até dó. Porque os irmãos todos tem filhos, só ele que não... Eu falei “Quem sabe”...

Os usuários também relataram situações negativas em relação a relacionamentos amorosos; o término de uma relação pode ser um evento marcante na vida qualquer pessoa, principalmente em um contexto social permeado por preconceitos, em que será difícil constituir outro relacionamento.

A história conjugal das pessoas influencia a saúde mental, por exemplo, as pessoas que sofreram divórcios apresentam índices mais altos de sintomas depressivos (Barrett, 2000). Além disso, devido ao estresse de cuidar da pessoa com transtorno mental o parceiro pode se desvincular da pessoa doente, manter-se fora de casa o máximo possível ou pedir o divórcio. Porém, são necessárias mais pesquisas para investigar o motivo destes relacionamentos não serem duradouros (Kawanishi, 2006).

U4 fr 12: Eu tive uma desilusão amorosa, umas duas em pequeno prazo de tempo, e pirei...

U8 fr 26: Namorar é difícil. Por que sabe o que acontece? Porque eu sou um cara muito sério. Porque eu namorava e essa menina aí... Até hoje eu to com sentimento dela aí. E eu fico no pensando o que ela falou pra mim, me maltratou.

R13 fr 11: E nós também ficamos chateados, porque até então as coisas estavam encaminhando para esse desfecho mesmo, para eles se casarem e constituírem uma família. E aí foi bastante complicado para ele, ele sofreu muito com essa situação, ele teve muita dificuldade de aceitar este rompimento.

R13 fr 12: Ficou até certo ponto transtornado, angustiado com essa realidade. E a gente observou que daí para frente houve uma mudança no comportamento dele, a gente começou a observar que ele mudou nas atitudes e comportamentos, ele se fixou naquela visão.

Também foi relatado que os relacionamentos amorosos, mesmo depois de terminado o namoro ou casamento, podem se transformar em relações de amizade e ajuda, formando a rede de relações sociais do usuário de forma positiva. Os casais formam um núcleo de suporte social, um cuidado com o outro que pode durar ao

longo do tempo. A pessoa com quem um dia já foi constituída uma relação amorosa, pode se tornar um membro da rede social do usuário.

A literatura na área de saúde mental pouco relata sobre o relacionamento de casais após separação. De acordo com Topor et al. (2006), no relacionamento de casais, ambas as partes aceitam a pessoa do jeito que ela é e aceitam a sua história de vida.

U13 fr 12: [Sobre relacionamento com ex-namorada] É bom, ela orou por mim hoje, já liguei pra ela hoje e ela orou por mim. Estamos em uma amizade, gostosa, né, uma amizade boa. Ela tem me ajudado, tem me incentivado a confiar em Deus.

U13 fr 20: [Sobre pessoa para conversar] Tenho procurado minha ex namorada.

U4 fr 35: [Um longo suspiro] Fui casado por 4 anos.

U7 fr 7: [Sobre relacionamento com a ex-mulher] É só conversar, mas a gente conversa bastante. Estamos separados há 30 anos, mas nos damos bem, mais não temos mais nada.

R7 fr 14: Aí eu ia lá e conversava com a médica, ela até falava “Olha a senhora está de parabéns, porque uma mulher que não vive mais com o homem há tantos anos e ainda cuida dele assim, está de parabéns, porque é difícil”. Mas eu falo “Não, não posso deixar dele, porque é ser humano, e a minha religião não permite”.

R7 fr 149: Ele é muito agarrado em mim. A gente vai continuar se vendo [após separação].

Além disso, foi identificado nos discursos a representação de que o casamento e a paternidade é uma forma de inclusão social; no casamento e na constituição de família a pessoa com transtorno mental faz parte de um grupo ao qual pertence, vivendo as emoções do dia a dia na família e constituindo um núcleo de ajuda mútua.

Em geral as pessoas casadas têm níveis mais altos de autoestima e uma percepção de estar em controle da sua vida (Avinson, 1999). Uma das principais características das relações é a reciprocidade, sem reciprocidade não há relação. A relação amorosa só existe quando há reciprocidade, o que não implica que os sentimentos devem ser igualmente intensos por ambos os lados ou ter o mesmo conteúdo (Heller, 2002).

R6 fr 2: [Sobre casamento com usuária] A gente se dá, tá interado. Eu ajudo ela a comprar uma coisa para dentro de casa.

R6 fr 13: Se ela [usuária /esposa] precisar mesmo, eu posso ajudar ela, se precisar eu posso ajudar ela a comprar alguma coisa. Quando tem, que se não tem, tem que aguentar o que vem, é assim...

U4 fr 4: [Sobre situação de inclusão social] Nascimento da minha primeira filha. Tenho quatro filhos.

U4 fr 5: Bom... e minha filhinha tava pra nascer, eu acompanhei tudo, menos o parto, aí quando eu me toquei: “Quem é o pai da L?”, “Sou eu, sou eu!! Eu quero ver primeiro”! Chorei como um idiota e esse é o momento crucial da minha vida.... É o mais importante. Me senti derretido que nem... manteiga... na chapa.

O preconceito e a desvantagem financeira das pessoas com transtornos mentais dificulta a construção do relacionamento conjugal em seu dia a dia, de acordo com o que foi relatado por alguns usuários.

Frequentemente as esposas têm expectativas em relação aos maridos, especialmente se o casamento ocorreu antes do adoecimento mental. Elas podem se sentir desconfortáveis em ter que ser o principal provedor da casa e financeiramente poder contar pouco com o marido (Atkinson e Coia, 1995). Dificuldades financeiras aumentam a tensão na maioria das famílias, e pode estar associada à causa de divórcio (Horwitz e Scheid, 1999).

U4 fr 17: Aí, foi uma internação dela, uma internação minha e graças ao meu sogro deu tudo errado e um passou a não aceitar mais o outro. A filha começou a sentir agressão dos pais e o meu sogro não tinha mais condições financeiras de sustentar e foi tudo por água a baixo. Foi tudo por água a baixo, foi tudo fracasso total, fiasco absoluto, absoluto. Foram 4 anos muito alegres para mim, mas não ficou nada de positivo para nenhum dos lados, infelizmente.

No caso dos casais que se separam, é comum que a pessoa com transtorno mental seja desvalorizada e excluída, rompendo os laços que haviam sido construídos e reafirmando os preconceitos existentes na sociedade em relação à sua incapacidade.

Quando os casais se separam, os laços sociais se transformam, e “com frequência, boa parte dos membros da família ativa suas lealdades prévias e tende a colocar precocemente em prática a polarização” (Sluski, 1997, p. 101). Além disso, após romper um relacionamento, as pessoas com transtornos mentais sentem menos esperança de que sua vida pode ser melhor (Kirkpatrick et al., 2001). A ruptura ou a falta de um relacionamento conjugal pode ser prejudicial psicologicamente (Simon e Marcussen, 1999).

U4 fr 7: [Quando a filha nasceu] Me senti participando de uma família, exatamente. Coisa que hoje já me sinto distante, me sinto uma hérnia, afastado de todo o meio social, sinceramente.

U4 fr 19: Minha esposa me tem como um nada... Um incapaz absoluto. A minha esposa não permite [que encontre com a filha], em qualquer, em absoluto, de forma alguma. Não há como... Não há interatividade...

R3 fr 83: Porque com a separação da mulher, que a mulher viu que ele estava ficando ruim, então ela largou dele.

Outra forma de desvalorização do usuário após a separação de um casal ocorre quando o ex-parceiro continua presente e ajudando o usuário em diversos aspectos da vida, porém o motivo desta ajuda torna-se obrigação. Essa não é uma situação de ajuda mútua, pois há o compromisso de cuidar de uma pessoa que é vista de forma inferiorizada.

A inclusão social passa por deixar de ser uma pessoa que só recebe, um caso de caridade, para tornar-se um membro ativo da sociedade, que pode contribuir com os outros (Davidson et al., 2001).

R7 fr 87: Sabe o que é uma missão [cuidar do ex-marido], que você vai cumprir até o final. Mas eu acho que para ele viver mais um pouco e ficar normal eu tenho que segurar essas pontas.

R7 fr 30: Porque eu sei que ele não tem ninguém, coitado. Só quero que ele viva e enquanto eu puder cuidar dele, eu vou cuidar. Porque eu tenho uma irmã assim também e eu sei o quanto é duro, é triste. A pessoa viver assim sozinho, sem ninguém e a família não querer e todo mundo desprezar. É por isso que eu não desprezo ele.

O contexto em que os usuários vivem de discriminação, preconceito e de desvantagens financeiras, tem se apresentado como aspectos negativos para a constituição dos relacionamentos amorosos. É possível que uma transformação nas concepções da sociedade sobre a doença mental, e no acesso desta população à cidadania tenha um efeito positivo também na esfera da vida particular dos sujeitos, como a amorosa.

6.3 A REDE SOCIAL AMPLIADA

Para além da família, os entrevistados relataram suas dificuldades e possibilidades de construir a sua rede social. Segundo Castel (1998) comunidades estruturadas podem remediar parcialmente o fracasso de uma sociabilidade primária,

agregando os indivíduos desestabilizados, que recebem uma solidariedade natural na comunidade.

Os limites da rede de relações sociais que sustentam uma pessoa na sociedade não se restringem à família nuclear ou extensa, mas incluem todo o conjunto de vínculos interpessoais significativos do sujeito: família, amigos, relações de trabalho, de estudo, vínculos na comunidade, vínculos coletivos sociais e políticos (Melman, 2006, p. 86).

As redes sociais são de extrema importância para todos, “nos seres humanos as relações sociais favorecem uma organização da identidade por intermédio do olhar (e das ações) dos outros”. A rede social pode trazer a vivência de ser estimado por alguém, estimulando práticas de cuidados com saúde e esperança para continuar vivendo (Sluski, 1997, p. 85).

Apesar da importância das redes sociais na vida cotidiana das pessoas como processo de inclusão social, nem sempre as pessoas com transtornos mentais têm acesso a novos contatos, ou vivem em um contexto que favorece manter e formar essas redes. Elas podem encontrar desvantagens ao construir a sua rede social, pois “os elementos do público querem manter distância das pessoas com tais doenças, como demonstra a sua relutância em trabalhar com elas, em casar com elas, em viver perto delas e em tê-las como amigas” (Leff e Warner, 2007, p.21).

Porém, é preciso lembrar que o processo de construção da rede é dinâmico e evolui com o tempo, existem membros da rede social pessoal que são agregados ou eliminados, é um processo coletivo e individual permanente (Sluski, 1997). Assim, as dificuldades e possibilidades dos usuários em formar redes sociais podem mudar com o tempo. É possível transformar o contexto atual que desfavorece as pessoas com transtorno mentais.

É importante frisar a relevância de uma rede social ampliada, que não se restrinja apenas à família. O indivíduo não faz parte de uma comunidade, mas de múltiplas comunidades; sua identidade se expressa neste conjunto de pertencimentos. É a partir das comunidades a qual pertence que o indivíduo reconhece a si mesmo, toma conhecimento de seus interesses e canaliza seus afetos. Essas interações podem ser formalizadas no bairro, na igreja e no trabalho; ou não ser formalizadas, mas são essas interações que medem a participação e a inclusão social (Nogueira, 2002).

A partir da interação com outros é possível obter uma imagem refletida de nós mesmos, este autorretrato baseia-se em ter algo a oferecer para os outros (Topor et al., 2006).

A forma como os usuários se relacionam com os outros reflete a maneira da sociedade aceitar e incluir essa população, e na maneira que as pessoas com transtornos mentais se percebem acolhidas e pertencendo a sociedade, ou não. Considerando a importância das redes sociais para a inclusão social das pessoas com transtornos mentais, esta é uma questão que deve ser tratada pelos profissionais e serviços de saúde mental.

A inclusão social não pode ocorrer em um contexto social aparte de onde as pessoas vivem, pois elas devem ser capazes de fazer escolhas que enriqueçam e diversifiquem a sua vida, e estas escolhas não podem estar restritas aos ambientes dos programas de saúde mental (Mezzina et al., 2006b).

A partir dos relacionamentos na comunidade as pessoas são capazes de se redefinirem, independentemente de sua doença mental (Mezzina et al., 2006b). A maioria das pessoas com transtornos mentais precisa apenas de incentivo e oportunidades para fazer amigos (Davidson et al., 2001).

A inclusão social significa na prática que a sociedade precisa acolher e incluir as pessoas com transtornos mentais. Esta não é uma tarefa apenas para os familiares e serviços de saúde mental, a comunidade como um todo precisa ter uma atitude de inclusão ativa. Isto significa que é preciso transformar a maneira de ver as pessoas com transtornos mentais como os “outros” (Beteman e Merton, 2007).

Com o processo da Reforma Psiquiátrica e as novas possibilidades de tratamento para as pessoas com transtornos mentais, a sociedade se depara com a questão de como se relacionar com essa população, repetindo velhos modelos, mas também reinventando novas formas de ver, tratar, se aproximar, colocar limites, ajudar, se afastar, enfim, tendo que lidar no dia a dia com as pessoas com transtornos mentais que estão a sua volta, em um processo dialético de exclusão e inclusão social.

Muitas vezes os usuários encontram dificuldades em construir a sua rede de relacionamentos, os sintomas da doença, o preconceito e a falta de opções de engajamento em atividades do contexto social são fatores que podem influenciar

negativamente a constituição da rede. Assim, os usuários podem cair em um ciclo de isolamento em que a falta de amizades gera falta de opções sociais e a falta de opções sociais gera falta de amizades. Consequentemente, muitas vezes os usuários vivem processos que levam a exclusão social. Segundo Castel (1998, p. 26) “falar em desfiliação não é ratificar uma ruptura, mas reconstruir um percurso. A noção pertence ao mesmo campo semântico que a dissociação, desqualificação ou a invalidação social”.

O isolamento social e a solidão têm uma alta prevalência entre as pessoas com transtornos mentais, que frequentemente se retiram do contato social, não têm amigos próximos, mas gostariam de ter bons amigos (Elisha, Castle, Hocking, 2006). Isolamento social e os transtornos mentais severos parecem andar de mãos dadas (Davidson et al., 2001).

Anteriormente ao adoecimento, as pessoas com transtornos mentais tinham amigos, mas após o início da doença a presença deles é muito rara ou até inexistente e algumas pessoas consideram seus familiares seus únicos amigos (Moll e Saeki, 2009).

Porém, mesmo quando estão vivenciando situações de exclusão social as pessoas com transtornos mentais continuam a pertencer a uma unidade social, em uma situação de inclusão perversa. Conforme relata Castel (1998, p. 34) “integrados, vulneráveis e desfiliaados pertencem a um mesmo conjunto, mas cuja unidade é problemática. As condições de constituição e de manutenção dessa unidade é que devem ser interrogadas”.

Os relacionamentos de todos os tipos são complexos e têm o potencial para se criar tensões. São diversas as barreiras para a formação de um relacionamento construtivo, como as circunstâncias em que o relacionamento é formado, o contexto social, as crenças e os interesses dos envolvidos e as dificuldades e desvantagens associadas ao transtorno mental (Perkins e Repper, 2003b).

Um dos aspectos relatados pelos entrevistados é que os próprios sintomas do transtorno mental podem tornar mais difícil para o usuário constituir ou manter amizades, tal como o embotamento afetivo. Além disso, muitas pessoas pouco conhecem sobre o que é a doença e tendem a se afastar quando se deparam com um comportamento diferente do que estão habituadas. Em uma sociedade cheia de

preconceitos e normas de comportamento, aqueles que de alguma forma se mostram diferentes são excluídos do contato social.

Para a aceitação da pessoa diferente é preciso pensar também na transformação daqueles que são considerados “normais”. “Não é para o diferente que se deve olhar em busca da compreensão da diferença, mas sim para o comum”, já que está estabelecido que uma condição para a vida social é que todos compartilhem um conjunto de expectativas normativas incorporadas pela sociedade (Goffman, 1988).

Frequentemente as pessoas com transtornos mentais vivenciam um conjunto de experiências assustadoras sozinhas, sem ninguém que possa compreender e compartilhar esta carga. A negatividade de alguém deprimido ou os pensamentos desorientados e as percepções que não podem ser compartilhadas de alguém com o diagnóstico de psicose, podem tornar os relacionamentos difíceis. Assim, é importante tentar entender os sentimentos e comportamentos da pessoa com transtorno mental, a partir da referência individual desta pessoa (Perkins e Repper, 2003b).

U17 fr 4: A doença atrapalha um pouco [para fazer amizades]... É assim... Faz eu me distanciar um bocado... Não sei explicar...

R17 fr 1: [Sobre relacionamento com usuário] Vai bem. No início não, quando ele ficou doente eu passei o maior sufoco...

R13 fr 39: Ele vive isolado, né. É uma realidade muito dura, né. As pessoas não querem problemas, ninguém quer problema... Ninguém está disposto a ouvir e acolher uma pessoa que de repente não fala coisa com coisa; que está vendo situações, imaginando situações, projetando situações que só está na cabeça dele. Mas aquilo para ele é uma realidade.

R4 fr 10: Ele não consegue, ele não tem assunto, não consegue se concentrar num assunto, mesmo que ele conheça o assunto de sobra. Ele não consegue ficar com pessoas diferentes, mesmo familiares ele não consegue.

Como acontece na maioria das doenças, é difícil para as pessoas próximas da pessoa com transtorno mental acompanhar a evolução da doença, que muitas vezes acarreta diversas perdas para a pessoa em sofrimento psíquico, que pode ver seus sonhos e possibilidades se tornando cada vez mais distantes. Nesse sentido, a rede social sofre junto, pois acompanha uma pessoa querida passar por diversas transformações e vivências negativas. Algumas pessoas da rede social do usuário irão permanecer próximas e ajudá-los a enfrentar as dificuldades da vida cotidiana

depois do adoecimento mental, mesmo que muitas vezes se sintam impotentes nesta tarefa. Porém, outros irão se afastar para não ter contato com o sofrimento e as perdas dos usuários.

O simples fato de estar com alguém durante o período de crise do transtorno mental pode ser difícil. Pode ser intolerável ver a pessoa sofrendo, especialmente se há o sentimento de impotência para fazer alguma coisa para ajudar (Thornicroft, 2006b).

R13 fr 27: Então, meu Deus, eu não faço ideia do sofrimento que ele deve ter passado, foi algo assim muito terrível para ele esse período. E para nós também, porque a gente ama a pessoa e...

R13 fr 2: Na época que eu o conheci ele não tinha essa dificuldade. E eu acompanhei todo esse processo pelo qual ele passou, até chegar no ponto em que ele está. O sofrimento e angústia de se ver numa situação como essa; momentos de lucidez e de reflexão e outros de desespero e angústia. E a gente acaba participando junto, a gente acaba sofrendo junto com a pessoa.

R13 fr 35: Enfim, é difícil da gente falar. Porque a gente vê a angústia da pessoa, é uma prisão, uma prisão. Se a gente tivesse a chave da porta para abrir, a gente abriria. Mas a gente não consegue, né, a gente se sente impotente diante da situação.

R13 fr 38: Ele não tem muitos amigos. Ele sempre me liga e... Desculpa [começa a chorar]...

Muitos dos usuários sentem-se abandonados e afastados do contato social com outras pessoas e também podem se afastar do convívio social devido às experiências negativas que sofreram. Assim, a rede social das pessoas com transtornos mentais tende a diminuir e se tornar frágil, algumas vezes limitando-se à família e a contatos com outras pessoas com transtornos mentais.

O isolamento das pessoas com transtornos mentais tem sido considerado apenas como uma característica da doença, ao invés de ser percebido como uma consequência da condição social que estas pessoas vivem, que estão impregnadas pela estigmatização e o empobrecimento (Topor et al., 2006). “Há uma tendência nas relações sociais de individualizar os problemas que dizem respeito à coletividade, sobrecarregando o indivíduo e relegando a este o lugar de impossibilidade e de fracasso” (Fernandes, 2002, p. 56).

As formas como a sociedade interage com as pessoas com transtornos mentais é muito importante. A experiência de discriminação que resulta de repetitivas rejeições e exclusões torna a pessoa desconfiada para formar novos relacionamentos (Perkins e Repper, 2003b). Neste contexto, após inúmeras

humilhações e sofrimento emocional, muitos usuários decidem que não vale a pena tentar formar relações próximas de novo (Thornicroft, 2006b).

U14 fr 55: De repente eu tinha um monte de amigos, mas depois quando eu comecei a fazer tratamento psiquiátrico meus amigos desapareceram tudo... Eu ia atrás deles, mas eles não ligavam para mim...

U6 fr 33: [Sobre iniciar relacionamentos] Eu fico com medo, eu não confio.

U8 fr 25: Porque como eu falei pra você... Eu às vezes sinto desprezo, sinto desprezo. Não sei se eu que estou errado ou as pessoas. Eu não se ajunto com esse pessoal, meu pensamento é diferente. Eu não faço o que eles faz, eu não troco ideia.

U17 fr 7: Porque hoje em dia as coisas estão muito mudadas... Então eu só tenho contato com o pessoal aqui do CAPS ou algum parente, mesmo...

R15 fr 40: Ele não tem amigos, ninguém. Já teve na infância, mas depois foi acelerando os problemas dele e o pessoal vai sumindo, né. Ele não tem...

R13 fr 46: Ele agradece [minha amizade], e eu falo “Que isso L., não tem nada que agradecer”. Porque eu imagino a dificuldade que ele tem de falar com as pessoas, a discriminação muitas vezes; algumas vezes de forma mais explícita e outras de forma mais velada.

Foram diversos os exemplos dos entrevistados que relataram a situação de isolamento da pessoa com transtorno mental. Muitas vezes os usuários não têm com quem conversar, passear, alguém para ajudá-los caso precisem, não têm com quem compartilhar a vida. Esta é uma das formas que ocorre o processo de exclusão social, mesmo vivendo na comunidade esta população está segregada, isolada da convivência com outras pessoas. Os familiares e o CAPS têm se mostrado como os principais parceiros dos usuários na luta para diminuir este isolamento social.

A presença de uma doença crônica em uma pessoa “deteriora a qualidade de sua interação social e, em longo prazo, reduz o tamanho (numero de habitantes) e as possibilidades de acesso a sua rede social” (Sluski, 1997, p. 67). O estigma, a falta de trabalho e a pobreza limitam as possibilidades de participação social das pessoas com transtornos mentais; como consequência, estas pessoas percebem limitações em suas habilidades de conhecer novas pessoas e manter antigos relacionamentos (Evert et al., 2003).

U3 fr 19: [Sobre pessoa significativa] Eu não tenho essa pessoa, não tem ninguém...

U7 fr 3: [Sobre companhia para conversar] Não tenho ninguém para conversar.

U8 fr 9: [Sobre pessoa para oferecer ajuda material] Não tem ninguém.

U10 fr 16: [Sobre pessoas para aconselhamento] Ninguém. Ninguém, ninguém.

U11 fr 7: [Sobre pessoa com quem passear] Ultimamente eu não convido ninguém. Não tenho saído. É do CAPS pra casa, de casa pro CAPS. Eu não tenho, digamos, o lado social, né?

U17 fr 8: [Sobre exclusão] Não sei se por causa da minha doença, ou do tratamento... Não sei... Eu me isolo, me fecho... Tenho que tomar cuidado para não me fechar demais... Eu não tenho amigos, sem ser o pessoal do CAPS ou algum parente, eu não tenho, não.

Outro aspecto relatado é a constituição de uma rede social “perversa”, que não inclui a pessoa de forma digna, mas de forma marginal, como no caso de relacionamentos que não são baseados na amizade, mas no interesse em algo que a pessoa com transtorno mental possa oferecer, em geral algo material ou financeiro.

No universo social, as relações de trocas são realizadas a partir de um valor previamente atribuído para cada indivíduo dentro do campo social, como pré-condição para qualquer processo de intercâmbio. Este valor pressuposto é o que lhe daria o seu poder contratual (Kinoshita, 2001, p. 55).

Como desvelado nas frases as seguir, podem se estabelecer relações de trocas desiguais, o que indica o baixo poder contratual dos usuários.

R5 fr 35: Eles passavam situação difícil [financeira], porque o R. dava para os outros. Então tinha dia que faltavam as coisas. Porque ele não tinha limite. Então eu acho que as pessoas se aproveitavam dele.

R3 fr 20: Porque tem pessoa que vê que ele tem problema, ele fala que é amigo, mas só quer aproveitar, ele não quer ser amigo. Então a gente tem que ver tudo isso.

U12 fr 21: Eles se afastam de você quando você não tem grana nenhuma. Quando você está no fundo do poço, as pessoas saem de perto de você, elas não querem saber de você, querem te largar para o lado...

Outro aspecto relatado que afeta as redes sociais dos usuários é a mudança de cidade, pois devido a distância geográfica laços sociais são perdidos e muitas vezes se torna difícil criar novas amizades em um lugar novo e desconhecido. De acordo com Sluski (1997, p. 85) durante o processo de mudança de área de residência, muitos laços sociais são deixados para trás e a rede social de apoio fica fraturada, “em consequência, essas mudanças são associadas a um aumento de frequência de perturbações psicossomáticas e interpessoais”.

A mudança de bairro ou cidade exige habilidades adaptativas e o esforço para construir uma nova rede, “que poderia substituir, pelo menos em parte, os

vínculos e funções perdidos”; estes esforços serão facilitados ou dificultados pela característica do novo ambiente (Sluski, 1997, p. 87)

U5 fr 8: Conversa [com amigas de Caieiras] por telefone. Elas me telefonam... e a gente se fala, né? Nós conversa.

R17 fr 29: Mas os amigos mesmo já ficou para trás, onde a gente morava tinha, mas depois que a gente mudou não tem...

Há a necessidade de intervenções quando se produzem rupturas nos sistemas de proteção próxima, na qual a comunidade assegura uma solidariedade mínima entre seus membros, mobilizando seus próprios recursos. Estas intervenções devem se situar o mais próximo possível dos laços concretos das pessoas (Castel, 2002).

Como já vimos a família tem sido um importante elemento para romper esta exclusão social, porém também há outras formas que as pessoas com transtornos mentais tem encontrado para construir sua rede social e inclusão social.

Além da família, o outro ponto forte que foi frisado nos discursos, como facilitador da constituição das redes sociais foi o CAPS, local de encontro, de realizar atividades e de trocas com outras pessoas. O CAPS é um espaço aberto, onde alguns pressupostos da sociedade, que determinam a discriminação em relação a doença mental, estão diminuídos, é um local onde a constituição de relacionamentos pode acontecer.

“Quando pensamos em rede, não devemos esquecer que os vínculos interpessoais que se estabelecem no cotidiano dos serviços de saúde também passam a fazer parte dessa trama” (Melman, 2006, p. 87). O contexto dos serviços de saúde mental de aceitação, segurança e ajuda torna mais fácil a comunicação que ocorre devido às experiências compartilhadas (Fieldhouse, 2003).

No CAPS a maioria das pessoas tem algo em comum, algum tipo de contato com o transtorno mental, este fato já traz uma proximidade entre as pessoas que frequentam o serviço e facilita a formação de vínculos. Entre os usuários do CAPS o fato de saberem que há outras pessoas como eles, enfrentando dificuldades semelhantes, pode trazer alguma afinidade que propicia a formação de uma amizade.

Usuários de serviços de saúde mental relatam que têm um alto nível de compreensão, suporte e aceitação nas amizades com outros usuários, principalmente

porque eles trocam experiências sobre viver com a doença e interagir com o sistema de saúde mental. A socialização com pares alivia a solidão e o isolamento, porque eles sentem que estão “todos no mesmo barco” (Boydell, Gladstone e Crawford, 2002).

U16 fr 32: [Sobre atividade significativa] É o contato com as pessoas aqui no CAPS. Porque todo mundo tem o mesmo problema, tem a mesma dificuldade, né.

R13 fr 34: Porque aquela atividade ou as atividades que estavam sendo propostas para ele iriam ajudá-lo. É o fato dele saber que existem outras pessoas que estão lutando também, que ele não é o único, e que ele tinha que batalhar mesmo e lutar até o fim, e não se entregar ao problema, a dificuldade.

Considerando a importância do relacionamento entre usuários e a ajuda diferenciada que uma pessoa com transtorno mental pode oferecer a outra, países como Inglaterra e Austrália adotam o *peer support* como estratégia de suporte social.

O *peer support* significa que uma pessoa com histórico de transtorno mental e que tenha vivenciado significativos avanços em relação a como lidar com sua doença pode auxiliar outra pessoa com transtorno mental em seu processo de reabilitação (Davidson et al., 2006). O *peer support* está relacionado à empatia e a compreender a situação de outra pessoa a partir de experiências de sofrimento psicológico e emocional compartilhadas. Quando as pessoas se encontram com outros que são “como eles” há uma conexão, as relações se formam sem as limitações tradicionais da relação entre o profissional (que detém conhecimento) e o usuário (Mead, Hilton e Curtis, 2001). O sistema de *peer support* é válido para compartilhar aprendizados e experiências, romper o medo de falar sobre experiências relacionadas ao transtorno mental com pessoas que não tiveram estas vivências e compreender que há outras pessoas com o mesmo tipo de preocupações, não se está sozinho (Brooks, Dalton e Pugh, 2002).

No Brasil verifica-se que os usuários têm o potencial de ajudar uns aos outros, porém as relações são construídas de maneira informal e espontânea, baseadas na reciprocidade e ajuda mútua, sem a necessidade de um usuário se posicionar no lugar de oferecer ajuda e outro na posição de receber suporte.

A proposta do CAPS, em que o tratamento vai além dos aspectos clínicos, com diversas opções de grupos e atividades, favorece o encontro entre pessoas e a formação de vínculos e amizades. O CAPS foi relatado como um lugar onde as

pessoas com transtornos mentais podem fazer novos amigos. De acordo com Moll e Saeki (2009, p. 1000) “as ações desenvolvidas pelos CAPS, especialmente as oficinas de trabalhos manuais e os eventos de socialização são atividades facilitadoras da relação entre usuários, profissionais e famílias”.

A multiplicidade de pessoas e relações que compõe uma instituição pode gerar um grande mercado de possibilidades para a tessitura de uma rede maior, mais forte, com mais nós, capaz de gerar mais possibilidades, mais suporte afetivo e material, melhorando a qualidade de vida de todas as pessoas participantes do processo (Melman, 2006, p. 87).

As frases a seguir indicam como as pessoas com transtornos mentais constroem uma rede de relações a partir do contato social no CAPS.

U7 fr 10: [Sobre lugares que ajudam a ter novos contatos] É aqui no CAPS que converso com as pessoas, chamo eles para conversar, converso mais com os usuários do que com a equipe. A gente fala de futebol.

R4 fr 59: As pessoas quando entram para cá muito doentes, elas têm a tendência de ficar num canto muito sozinha. Mas desde que entram no CAPS vão fazendo amizades, vão se enturmando...

U6 fr 10: [Sobre pessoa que ajuda a ter novos contatos] A Dr. M. quando vem estagiário pra cá, a gente apresenta o CAPS... A terapeuta... É. Através do CAPS.

U10 fr 73: Como eu acabei de explicar pra você, eu não tenho amigos. Meus amigos são meus amigos pacientes aqui do CAPS.

U11 fr 11: [Sobre conhecer pessoas novas] Através do CAPS.

No CAPS muitas vezes os relacionamentos parecem acontecer de forma diferente do que ocorre em outros locais, os usuários sentem-se respeitados e não são desvalorizados pelo fato de serem pessoas com transtornos mentais. O CAPS favorece não apenas opções de relacionamentos para essas pessoas, mas também a possibilidade de criar relacionamentos com qualidade, em que os usuários podem vivenciar relações de trocas igualitárias.

Usuários em saúde mental ressaltam os benefícios de relacionamentos recíprocos, em que eles podem oferecer assim como receber. Eles valorizam a experiência de serem aceitos pelos amigos e, com relação aos relacionamentos com outras pessoas com transtornos mentais, eles sentem alívio quando descobrem que não são os únicos lutando contra os efeitos da doença (Boydell, Gladstone e

Crawford, 2002). As amizades entre os usuários, constituídas no CAPS, podem ser duradouras.

R15 fr 11: Ele trata todo mundo super bem, assim aqui, aqui [CAPS] ele é outra pessoa.

U14 fr 8: E também o CAPS é assim, a gente vem e conversa, tem gente boa e educada aqui, que não trata a gente mal, e compreende a gente.

Para além de seus benefícios clínicos, as pessoas que frequentam programas de atenção psicossocial relatam que o principal benefício destes programas é que eles promovem a oportunidade de interação social, e assim superam o isolamento e a solidão (Elisha, Castle, Hocking, 2006, p. 282). Pode se argumentar que a rede social entre pessoas com transtornos mentais não encoraja a inclusão na comunidade mais ampla, porém o processo de reabilitação de cada um é diferente e são necessárias diversas intervenções e formas de suporte para contribuir com a reabilitação da pessoa com transtorno mental. A rede social entre usuários cria companheirismo, rompe com o isolamento e diminui o número de reinternações (Beteman e Merton, 2007).

U17 fr 27: Procuro aprender a viver, assim, conversar com um colega e outro...

U12 fr 5: Com amigos do CAPS eu converso bastante. A gente toma chimarrão aqui, tem o A. que me dá o chimarrão todo dia, ele é meu amigo também e só.

R8 fr 40: O grupo que eu acho que ele se relaciona deve ser o grupo CAPS e o grupo Igreja.

R17 fr 45: [Sobre conquistas] A confiança das pessoas. Acho que foi isso... As pessoas confiam muito nele... A confiança das pessoas aqui. Aí, deixa ele mais animado ainda.

Os amigos do CAPS são pessoas com quem os usuários fazem coisas juntos, dentro e fora do CAPS, ampliando as possibilidades de atividades dos usuários e a circulação deles na cidade. Essas amizades podem se estender para fora do CAPS, não dependendo desse espaço para existir. De acordo com Fieldhouse (2003) existe uma conexão entre o funcionamento social e o ocupacional, ao fazerem coisas juntos a comunicação passa do verbal para o não verbal e mantém uma circulação, auxiliando na socialização.

Os usuários fazem atividades dentro e fora do CAPS, o que constitui um avanço na inclusão social desta população, contradizendo pesquisas anteriores como Moll e Saeki (2009, p. 999) que afirmam que “durante sua permanência no ambiente

interno do CAPS, a maioria constituiu novas amizades. Entretanto, os encontros ocorreram somente no espaço do CAPS”.

Além disso, o contato com outras pessoas em processo de reabilitação cria um tipo de companheirismo em que não é necessário se explicar ou desculpar por seus problemas ou sintomas, proporcionando a sensação de aceitação e compreensão. Estas experiências podem ser a base para relacionamentos que se estendam para fora do ambiente da saúde mental (Topor et al., 2006, p. 25).

U11 fr 5: [Sobre relacionamento com usuários do CAPS] É boa a minha relação de amizade desde que eu faço o tratamento aqui, eu os conheço. Já frequentei a casa do L., do R..

U10 fr 14: [Sobre pessoas com quem passear] Com os amigos daqui. A gente vai pra cidade ver shopping. Entra no shopping, fica vendo.

U10 fr 4: E a gente saía, a gente ia pra cidade, ia fazer compras. Era uma amizade legal que eu tinha com ele [amigo CAPS]. E continua ainda, a gente sai de vez em quando, vamos nos eventos, vamos no cinema. É isso.

Além das amizades entre os usuários, o vínculo constituído com os profissionais e a equipe técnica do CAPS, que inclui todos os níveis de funcionários e estagiários da instituição, também foi relatado como importante na constituição da rede social dos usuários. Os usuários e as pessoas de sua rede social relataram que são cuidados pelos profissionais do CAPS, que são pessoas em que eles podem confiar e contar.

Frente a uma sociabilidade primária que se torna frouxa ou a uma estrutura social complexa, o atendimento às pessoas carentes torna-se objeto de práticas especializadas, havendo a formação de núcleos profissionais para dar resposta a estes problemas, que é considerada a profissionalização do setor social. Há a tentativa de preencher os vazios abertos pelas relações de sociabilidade primária na sociedade e afastar os riscos de desfiliação que ele acarreta. “Seu objetivo é suprir, de maneira organizada, especializada, as carências da sociabilidade primária” (Castel, 1998, p.59).

Ao contrario do que muitos profissionais temem, as pessoas com transtornos mentais sabem diferenciar com facilidade a ajuda fornecida pela equipe de saúde, da ajuda oferecida por amigos e família. O relacionamento significativo com os profissionais da saúde pode ser denominado com o termo “como amigos”,

que ocorre quando existe uma conexão, e os profissionais ajudam os usuários de uma maneira diferente (Topor et al., 2006).

U1 fr 40: E também que a gente percebe que a maioria deles estão querendo um ver o outro bem, talvez eles não se sintam assim, mas eu sinto que eles sentem. Todos eles, tanto funcionários quanto colegas, que as funcionárias são muito legais, sempre querem saber o que você tem e o que acontece, é uma coisa boa.

U2 fr 14: Eu tenho um vínculo muito forte aqui no CAPS, converso com tudo mundo, até com os funcionários, tudo mundo gosta de mim aqui, tudo mundo quer meu bem, quer me ajudar.

U6 fr 29: Porque eu não confio estar saindo muito. Eu confio muito no pessoal [equipe] do CAPS.

U6 fr 67: [Sobre um dia típico atualmente] Hoje em dia eu levo uma vida melhor. Tenho minhas colegas pra conversar, tenho minha psicóloga pra conversar, tenho uma vida melhor, tenho uma vida segura.

U11 fr 9: [Sobre conhecer pessoas novas] Geralmente são os estagiários que vem aqui no CAPS.

Para os familiares, o vínculo dos profissionais com os usuários e com a própria família é acolhedor e tranquilizador. Os familiares têm outras pessoas com quem contar nos cuidados com a pessoa com transtorno mental.

R7 fr 111: Eles sempre se preocupam com ele, se ele não vai, eles me ligam e querem saber por que ele não foi. Eles se preocupam com os pacientes, se ele não aparece, eles entram em contato com família para saber o que acontece que o paciente não foi. Então eu me vi tranquila, eu vi que ali ele estava em boas mãos, aí eu me afastei, mas as poucas vezes que eu fui eu gostei muito.

As festas do CAPS também foram relatadas como importantes eventos sociais para os usuários e pessoas de sua rede social, um momento de encontro e reencontro, participação e trocas sociais. A festa tem o potencial de transformação da rede social, de criar novos laços e mudar papéis sociais. No ambiente festivo as pessoas entram em contato umas com as outras de uma maneira diferente, podendo mudar as formas de relação cotidiana.

A festa é um território livre para a experiência, “produz novas possibilidades de comunicação e contato. Desorganizam-se o tempo e o espaço, para despontar uma nova ordem, novos modos de viver o momento”. É possível explorar outras formas de se relacionar com as pessoas a partir da alegria e bom humor, rompendo com o negativismo (Melman, 2006, p. 130). As atividades sociais e

recreativas oferecem um foco de atenção para os grupos e promovem oportunidades na comunidade local para os usuários (Bryant, 1995).

Assim como na Inglaterra fazer chá ou jardinagem são atividades imbuídas de um significado cultural e social, ou como na Austrália fazer passeios na praia, no Brasil é importante incentivar aspectos que aproximam as pessoas de sua própria cultura, como a participação na festas juninas que acontecem na rua. Atividades que favorecem uma conexão com o contexto social em que as pessoas vivem, com a história local.

U11 fr 27: [Sobre festas do CAPS] Bom, porque eu revejo os amigos que fazem tratamento aqui junto comigo. Ah, é bom, acho que é bom isso. Eu revejo pessoas, e familiares dos pacientes que me conhecem também.

R7 fr 123: Tem as festas de natal, de carnaval, junina. Então tudo isso anima ele. A participação que ele tem, a comunicação com outras pessoas, e a participação que ele tem em tudo, em tudo ele participa.

A participação nas oficinas e grupos do CAPS também é uma forma dos usuários se conhecerem e facilita a formação de vínculos, um momento em que eles tem um assunto em comum e o contato entre eles é estimulado. A participação nos grupos e oficinas será abordada com maior profundidade no próximo capítulo.

O engajamento nos grupos é considerado favorável, quando comparado às experiências anteriores de isolamento e inatividade. Ao participar dos grupos, os usuários realizam uma conectam entre si a partir da experiência de compartilhar e se comprometer com uma atividade coletiva de uma maneira positiva (Fieldhouse, 2003). A possibilidade de estabelecer relacionamentos sociais com a equipe e outros usuários é uma das características mais valorizadas nos grupos realizados em serviços de saúde mental (Bryant, 1995).

R15 fr 43: Mas ele está encantado com essa revista Aquários e não sei o quê. Mas de repente ele tem as quedas também sabe, ele falou assim “Mas e o lado comercial, eu não vou ganhar nada”, eu falei “Vai ganhar sim, você vai estar dentro de um grupo”, já é uma inclusão social, né, dentro de um grupo que ele pode fazer amizades.

Também foi relatado que as redes sociais constituídas a partir do CAPS podem afetar outras esferas da vida, como no fato relatado abaixo.

U11 fr 4: Não [moro com família], eu moro com o R. [amigo do CAPS]. Eu morava em Albergue, como eu não achei vaga em Albergue dessa vez o R. me convidou pra morar com ele, me acolheu na casa dele. Então é isso.

Apesar de todos os avanços relatados em relação as possibilidades de constituir a rede social que o CAPS oferece, existe a crítica de que esta rede pouco se estende para pessoas de fora do CAPS, e de que o CAPS pouco tem ajudado os usuários a interagir em outros locais da sociedade, formando uma rede social fechada, que só acontece dentro do CAPS. Esta crítica aponta para o próximo passo a ser desenvolvido pelos serviços de saúde mental na construção da reabilitação psicossocial.

As atividades oferecidas no CAPS favorecem a construção de vínculos entre os pacientes, mas as socializações ficam restritas ao ambiente do CAPS. Isso possibilita refletir acerca da reinserção social com alcance parcial, principalmente porque os entrevistados expressaram não ter amigos fora do CAPS, centralizando seus ciclos de amizade na família (Moll e Saeki, 2009, p. 999).

A minoria das pessoas com transtornos mentais cria relações fora do círculo da saúde mental, porém “tal fato não implica que estejam condenados a uma vida social pobre, uma vez que os doentes podem criar laços de amizade e de companheirismo entre si” (Leff e Warner 2007, p.75) .

Por outro lado, um dos maiores esforços para as pessoas com transtornos mentais é restabelecer o seu lugar na sociedade e em sua comunidade. Neste sentido, é importante estabelecer contatos que não estão relacionados à sua doença, assumindo papéis e responsabilidades que promovam a oportunidade de não apenas receber cuidados, mas também contribuir com a sociedade (Glover, 2007).

U12 fr 54: Eu não me arriscaria a conversar com o pessoal de fora do CAPS não, dá medo... Eles não têm o mesmo problema do que eu... Eles podem não gostar da minha ideia e essas coisas...

Os avanços em relação a uma rede social fora do CAPS ainda são tímidos, porém já é possível observar ações que promovem a interação em outros ambientes sociais, com pessoas não relacionadas a área de saúde mental, criando novos atores que compõem o cenário por onde circulam os usuários. Este é um potencial do CAPS aparentemente pouco explorado, que merece atenção dos profissionais de saúde para encontrar qual o caminho que poderia favorecer o processo de inclusão social do usuário em outros espaços sociais.

Um caminho para promover a inclusão social das pessoas com transtornos mentais é ajudá-las a encontrar pessoas que compartilham os mesmos interesses e

valores, e auxiliar que elas se engajem em grupos (como clubes ou comunidades religiosas) onde possam encontrar pessoas com interesses similares (Perkins e Repper, 2003b).

A vida social não deve ser definida apenas por passar tempo com outros, ou participar de grupos terapêuticos ou eventos sociais promovidos por profissionais. Quanto mais situada no mundo real, ao invés de no mundo da psiquiatria, mais efetivos e valorizados são os papéis sociais dos usuários (Mezzina et al., 2006a).

U11 fr 51: [Sobre atividade significativa] Brechó. Porque tem contato com o pessoal de fora, daí eu já me sinto um pouco mais inserido na sociedade, conversando com essas pessoas de fora, os clientes.

“As habilidades sociais podem ser adquiridas num contexto de apoio e estímulo” Sluski (1997, p. 63). Pessoas que frequentam serviços de reabilitação psicossocial relataram que se sentem significativamente menos sozinhas do que aquelas que não tinham acesso a este tipo de serviço. Os serviços de reabilitação psicossocial são efetivos em ajudar as pessoas a superar o isolamento e a lidar com o transtorno mental (Elisha, Castle e Hocking, 2006).

A presença de doença ou incapacitação crônica não só provoca uma erosão na rede social habitual como, às vezes, também pode gerar novas redes, tais como as que correspondem aos serviços sociais e de saúde. Essas redes de serviços adquirem um caráter, às vezes, central não só por seus serviços instrumentais, mas também por sua capacidade de apoio instrumental e emocional substantivo (Sluski, 1997, p. 80).

Mesmo que o CAPS ainda tenha que avançar em relação a ajudar o usuário a construir sua rede social fora de suas dependências, evidencia-se nos discursos que o CAPS é um espaço de pertencimento e acolhimento, que inegavelmente produz mudanças favoráveis na vida dos usuários.

O CAPS enquanto espaço de tratamento que reduz a discriminação em relação a pessoa com transtorno mental, que possibilita o desenvolvimento de cada um e abre portas para a formação de grupos e redes sociais, tem sido um grande avanço no processo de formação de redes e de inclusão social das pessoas com transtornos mentais.

Não é apenas a família e o CAPS que possibilitam a construção de uma rede social para o usuário, pois em seu cotidiano, na comunidade, as pessoas com transtornos mentais constroem seus próprios caminhos de inclusão social. Apesar de enfrentarem a discriminação e um contexto social desfavorável, os usuários não ficam estagnados no isolamento e exclusão social e têm conseguido participar do jogo de trocas afetivas que ocorre a sua volta, utilizando as oportunidades disponíveis.

A partir destas trocas entre usuários e pessoas da comunidade é possível diminuir a distância entre as pessoas com transtornos mentais e as pessoas consideradas “normais” da sociedade. Segundo Goffman (1988, p. 146) “o estigmatizado e o normal fazem parte um do outro; se alguém pode se tornar vulnerável outros também podem”.

A contradição é um elemento central ao se pensar em relacionamentos, as tensões e os conflitos são parte inerente do desenvolvimento e manutenção das amizades (Boydell, Gladstone e Crawford, 2002). Com as pessoas com transtornos mentais não é diferente, muitos de seus relacionamentos são permeados por situações difíceis, sentimentos contraditórios e momentos de crise.

Os entrevistados relataram que as pessoas com transtornos mentais podem fazer novos amigos e manter as amizades que já existiam. A doença mental não é algo que impossibilita as pessoas de se relacionarem com os outros; o fato de eles manterem uma rede social ou não, está mais ligado ao contexto social do que a doença em si. A constituição destes relacionamentos é algo positivo tanto para eles, quanto para as pessoas de sua rede social.

Usuários de serviços abertos de saúde mental podem construir relacionamentos fora do sistema de saúde mental, o que indica uma maior integração na comunidade (Pernice-Duca, 2008). Pessoas com transtornos mentais afirmam ser bom ter amizades com pessoas fora do “mundo da saúde mental”, porque eles se sentem valorizados e isto os lembra a sua vida antes do adoecimento (Boydell, Gladstone e Crawford, 2002).

Existe forte evidência de que uma rede social pessoal estável, sensível, ativa e confiável protege a pessoa contra doenças, atua como agente de ajuda e encaminhamento, afeta a pertinência e rapidez da utilização de serviços de saúde, acelera processos de cura, e aumenta a sobrevida, ou seja, é geradora de saúde (Sluski, 1997, p. 67).

As frases a seguir desvelam as possibilidades dos usuários de criar e manter relações sociais fora do ambiente da saúde mental.

U17 fr 14: [Sobre satisfação] Quando eu viajei para Natal, que eu fui num clube. Eu fui com um amigo que eu conheci lá e eu me senti bastante social, me senti bem...

R13 fr 1: Eu conheço o L. já há um bom tempo. Eu o conheci nos trabalhos da Igreja, a qual eu pertencia, juntamente com ele; hoje eu estou em outra igreja. Mas o L. é uma pessoa muito importante para mim, é uma pessoa com quem eu compartilhei várias situações e ele, eu acredito que ele seja uma pessoa especial, independente do problema que ele enfrenta hoje.

R5 fr 1: [vizinha] Meu relacionamento com R. era muito bom, porque ele era um amigo. Ele ia na minha casa quando eu precisava de alguma coisa, ele vinha na minha e eu vinha na dele. Ele gostava de agradar meus filhos, levava sempre lanche para eles, e brincava com os meus cachorrinhos.

R12 fr 28: Ele se relaciona bem com as pessoas. Ele é bem social. Ele já foi mais, mas ele é bem social. Ele gosta da coisa do contato, de visitar a casa das pessoas, ele gosta muito. Mas ele gosta das coisas desse tipo, ir na casa das pessoas, de um vizinho, de um primo, de um amigo...

Um dos aspectos importantes na constituição de relacionamentos é o usuário não se sentir incapaz e não ser visto assim pelos outros. Quando a pessoa não é desvalorizada pelo transtorno mental e se sente segura de si mesma é mais fácil que ela consiga se relacionar sem se sentir pressionada pelo estigma que existe em relação à doença mental. Quando as diferenças são aceitas e cada um tem a liberdade de ser como é, encontramos um contexto social que favorece a formação de redes sociais e o processo de inclusão social da pessoa com transtorno mental.

O suporte social refere-se a clareza com que o indivíduo vivencia ser amado e valorizado, que pode contar com o outro (Turner, 1999). A habilidade de valorizar o outro como um igual é central na formação efetiva de relacionamentos, é muito mais provável que uma pessoa acredite em si mesma se for valorizada pelos outros. Ao valorizar o outro é importante acreditar em seus sonhos, esperanças e habilidades; compreender e aceitar sua versão dos fatos, e ajudá-lo a alcançar seu objetivo de vida. É preciso confiança em si mesmo para construir um futuro, e para construir essa confiança é necessário que os outros nos valorizem (Perkins e Repper, 2003).

R9 fr 9: Ele é de poucos amigos, mas o pouco que ele faz todos respeitam ele. Porque ele leva tudo a sério. E todo mundo admira, porque ele quando conversa é tudo sério, não tem aquele negocio de piadinha, de brincadeirainha.

R9 fr 10: Graças a Deus, ninguém nunca maltratou ele. Sempre levam ele muito a sério e sempre acham ele muito inteligente. Então eu me orgulho disso!

U1fr 48: Então é uma coisa simples, que eu acho que quando eu estou bem as pessoas em volta de mim ficam bem, quando eu estou mal não quero conversar com ninguém.

U8 fr 28: Olha, eu vou falar pra você... Porque as ideias são muito diferentes. Eu não fico falando groselha, viajando no papo... Eu sou um cara que fica conversando... Se for um assunto sério, aí eu converso. Não fico, assim, perdendo tempo com um assunto que não dá, que prejudica eu, aí deixa para lá, eu nem converso...

Mesmo vivendo em uma cidade grande, em que as pessoas pouco se conversam, os usuários conseguem construir relacionamentos de amizades e apoios nos locais onde moram. Mantêm um bom contato com vizinhos e moradores do bairro, muitas vezes constituindo uma rede de suporte e possibilidades de trocas.

A possibilidade de se relacionar com as pessoas do bairro representa um avanço em relação à inclusão social dos usuários, já que é possível que os vizinhos os rejeitem por serem pessoas com transtornos mentais.

As pessoas com transtornos mentais frequentemente reportam reações adversas de vizinhos, especialmente abuso verbal (Thornicroft, 2006b). Esta é uma contradição vivenciada pelos usuários, a rua e o bairro aparecerem ora como local de exclusão, ora como “espaço multiplicador e de inserção social. Assim como a convivência com os vizinhos, que se apresenta em um momento como uma relação estigmatizante e segregativa e em outro, como possibilidade de aceitação” e integração na comunidade (Salles, 2006, p. 415).

Apesar das dificuldades e limitações, na rua as pessoas com transtornos mentais mantêm contatos importantes. O sujeito, mesmo reconhecido pelas suas diferenças, preserva seus desejos e cria possibilidades, vivendo diferentes situações que concretizam sua história. “A rua, embora tenha regras, permite o exercício da liberdade, da negociação, da convivência, pautando-se mais pela vida do cidadão” (Dalmolin, 2006, p. 195).

É principalmente no ‘pedaço do bairro’ que os protagonistas podem exercitar e construir com cada um dos fragmentos encontrados os vínculos identitários que fazem a sua própria sustentação. São espaços onde eles se tornam mais potentes e protegidos para estabelecer relações de trocas diante da sensação de perda do senso de continuidade de suas identidades, constantemente ameaçadas (Dalmolin, 2006, p. 196).

Nos relatos a seguir foram identificados temas que expressam as possibilidades dos usuários de estabelecer contatos sociais a partir da convivência na comunidade, na visão tanto dos usuários como das pessoas de sua rede social.

R9 fr 11: Agora a gente esta morando num lugar, porque era regime de mutirão, então tudo mundo se conhece, e ele fez boas amizades; ele não, a gente junto fez boas amizades. E ele conversa normal, ninguém trata ele como o doentinho, nunca tratou. Tratam ele normal.

U5 fr 9: [Sobre relacionamento com vizinha] Muito bom. Conversa todo dia. E a gente procura conversar sobre o desfile escolar, que a A. entrou na escola.

U5 fr 60: [Sobre dia típico atualmente] Depois eu desço do apartamento para ver as meninas [vizinhas].

U6 fr 7: Se eu precisar de alguma coisa emprestado [com vizinha], eu vou lá e pego emprestado, depois eu vou lá e devolvo... Se for um feijão, um arroz.

R5 fr 4: Ele [usuário] era um companheiro, sempre que eu chegava ele tocava a campainha e perguntava se precisava de alguma coisa, e chamava para ligar para minha irmã e eu “Não, não quero ligar, não”. Ele chamava, se eu precisasse ligar eu podia ligar da casa dele. E às vezes eu fazia um bolo ou uma sopa e eu trazia para eles dois. E eram assim...

R5 fr 40: Ele acordava cedo, descia e sentava e fumava, os vizinhos tudo conhecem ele.

R5 fr 45: Eles podem contar comigo. Se tiver uma febre, uma dor de cabeça. Porque pessoas desta idade... Se precisar fazer um feijão, porque eles deixam muito queimar, nossa, como eles queimavam as coisas... No dia que precisar é só chamar que eu venho aqui e faço... Porque vizinho é para ajudar... Quando é um vizinho bom, vale a pena.

R3 fr 35: Ele chega contente que foi lá no vô e foi visitar a vizinha. A gente vê que a feição dele muda quando ele está feliz, agora quando ele está triste ele fica calado, sabe.

Outras instituições que os usuários frequentam também podem ser locais que facilitam a construção de redes sociais, espaços que possibilitam encontros com outras pessoas com quem eles podem ter afinidade. Os serviços de assistência social também têm favorecido o encontro entre pessoas e a formação de vínculos sociais.

Diferentes instituições podem ajudar os usuários a satisfazer suas necessidades e dividir responsabilidades com os serviços de atenção a saúde mental. Nesse sentido é importante a colaboração entre os serviços, formando um círculo de suporte ao usuário (Brooks, Dalton e Pugh, 2002).

U7 fr 1: [Sobre companhia para fazer coisas juntos] Meu amigo, J. , amigo da Casa Lar [casa para idosos]. Vamos passear, no cinema. Encontro com ele sempre depois que saio do CAPS.

U16 fr 3: [Relação com amigos do Albergue] Eu tenho afinidade com duas pessoas lá, que é o M. e o seu A., um senhor de idade que dorme do lado da minha cama, do lado direito e do

lado esquerdo. Eu converso com eles todos os dias, a gente se fala todos os dias, quando eu chego no Albergue, são as pessoas que eu tenho mais afinidade.

U16 fr 6: [Sobre pessoa para conversar] Meus dois amigos do Albergue.

R16 fr 135: Uns acham que eu sou a irmã do R. Então, quando eu falo que não sou a irmã dele, que eu sou a assistente social dele...

R16 fr 153: Eu gosto dele. Essa que é a realidade. Eu gosto dele e ele sabe que eu gosto dele. Eu gosto de todos, mas cada um eu tenho uma maneira diferente de gostar.

Outro espaço que também foi relatado, como um ambiente que propicia a formação de vínculos sociais foi o trabalho. O ambiente de trabalho aumenta a quantidade de pessoas com quem os usuários conversam diariamente e facilita que as pessoas entrem em contato umas com as outras, se relacionem. O trabalho é um lugar de possibilidades para a construção de uma rede social, mesmo que não seja uma rede social próxima.

Além disso, existe uma correlação entre o “lugar ocupado na divisão social do trabalho e a participação nas redes de sociabilidade e nos sistemas de proteção que ‘cobrem’ o indivíduo diante dos acasos da existência”. A participação em atividades produtivas auxilia na coesão social (Castel 1998, p. 24).

U9 fr 23: O P. é um amigo, trabalhava junto...

U9 fr 34: [Sobre relacionamento com amigo da empresa] Hoje em dia não tenho mais, porque... É mais distante.

U10 fr 8: [Sobre trabalho de vender batatas] O Projeto era aqui do CAPS. Eu gostava porque a gente se divertia, a gente conhecia muitas pessoas, ficava conhecendo.

Percebe-se que quanto mais os usuários circulam pela sociedade, participando de diferentes ambientes sociais, mais eles fazem uso das possibilidades do contexto para construir uma rede de relações sociais. É possível verificar que as pessoas com transtornos mentais têm potencial para fazer e manter amigos, e para conviver com outras pessoas na sociedade.

É justamente a convivência na comunidade que favorece a formação de relacionamentos, e é a partir destas experiências positivas que a sociedade poderá transformar as suas concepções sobre o adoecimento mental, e criar um contexto mais favorável para a inclusão social da pessoa com transtorno mental.

Os relacionamentos de rede social reais não ocorrem como resultado do planejamento de profissionais, mas porque as pessoas se engajam em atividades que

eles gostam, com as pessoas que eles gostam, onde eles encontram novos papéis e estabelecem novos laços (Mezzina et al., 2006a). As amígdalas ajudam os usuários a organizar a sua vida cotidiana, encorajando a participação na comunidade (Beal 1999).

Ao relatar os espaços comunitários onde é possível ocorrer a formação de redes sociais, os ambientes ligados a alguma religião foram indicados como espaços acolhedores e favoráveis ao processo de inclusão social.

A igreja é uma comunidade que possui uma ordenação unitária de valores e produz uma consciência do “nós”, do coletivo. A igreja exerce uma função comunitária mediante o seu caráter ideológico (Heller, 2002). “Do ponto de vista institucional, o papel da igreja deve ser lido como continuidade mais do que como ruptura com exigências de uma gestão de assistência de base local” (Castel, 1998, p.81).

Na área de saúde mental é comum questionamentos sobre os efeitos positivos e negativos da participação de pessoas com transtornos mentais em comunidades religiosas, já que muitas vezes os sintomas da doença, como delírios religiosos, podem tornar mais difícil para o usuário a vida na sociedade.

As igrejas costumam ser um lugar aberto a todos, onde podem estar aqueles que assim desejarem, o que favorece a inclusão social das pessoas que costumam ser afastadas do convívio social. A igreja foi relatada como tendo uma atitude acolhedora e receptiva com todos aqueles que quiserem participar da religião proposta.

A igreja se apresenta como um local em que os usuários “frequentam e onde podem ser aceitos. É um dos componentes do cotidiano dessa população que lhes possibilita estar no mundo compartilhado” (Salles e Barros, 2009, p. 311).

U1 fr 10: Porque a hora que o padre diz “Dê as mãos” e tem gente que eu nunca vi e vai um dando a mão para o outro e nessa situação eu me sinto incluído... Por causa do ambiente, por causa da pessoa ter interesse de melhorar em todos os sentidos...

U1 fr 1: Na igreja a gente tocava música, todo mundo cumprimentava todo mundo, mas acontecia naturalmente.

U7 fr 27: Eu também ia a Igreja dos crentes, onde tivesse um lugar para eu entrar eu entrava.

Os ambientes religiosos apresenta-se como umas das oportunidades oferecidas pelo contexto dos usuários para conhecerem pessoas novas e se sentirem pertencentes a um grupo. Pode ocorrer que o principal apelo para participação em um grupo religioso para usuário seja o contato social, e não a religiosidade em si.

A crença em uma religião pode ser um caminho para a sensação de pertencimento (Mezzina et al., 2006b, p.70). Ao frequentar a igreja as pessoas aumentam seus contatos sociais fora de casa e suas oportunidades de engajamento na comunidade (Koenig e Vaillant, 2009).

U13 fr 61: [Finais de semana] Às vezes eu vou para Igreja. Sábado eu fico em casa, se eu saio, eu saio lá perto, vou até a Igreja e volto.

U13 fr 16: [Sobre companhia para passear] Não sei... Eu vou à Igreja...

R5 fr 39: E ele ia para Igreja, e lá na Igreja vai muita gente. No domingo ele ia na Igreja também, na Igreja dos católicos, ia na missa. Ele ia de manhã na católica e a noite ele tava na evangélica.

U13 fr 26: [Sobre lugares para fazer novos contatos] A igreja. Lá eu conheço gente nova.

A igreja foi identificada nos discursos como espaço onde os usuários fazem e mantêm amigos, ou criam contatos mais distantes em sua rede social. A igreja tem se mostrado um elemento importante para ampliar a rede social dos usuários, pois entre os colegas da igreja as pessoas com transtornos mentais são tratadas com respeito e recebem a mensagem de que podem contar com esse grupo social, disposto a ajudar aqueles que precisam.

O contexto religioso pode “influenciar o curso da doença mental grave de vários modos, incluindo fornecimento de apoio, focalizando as suas preocupações espirituais e aumentando as suas habilidades para relacionar-se com outros” (Koenig, 2007, p. 102). A igreja é apresentada pelos usuários e familiares como um “espaço de pertencimento a um grupo, um ambiente que acolhe e, ao mesmo tempo, estabelece limites e normas de conduta” (Salles e Barros, 2009, p. 314).

U7 fr 5: [Sobre pessoa significativa para aconselhamento] Vou na igreja, vou na missa, converso com o padre e converso com outras pessoas da igreja e eles me ouvem.

U5 fr 65: [Sobre finais de semana] Eu tenho alguns amigos lá que frequentam a igreja, converso com a meninas.

U8 fr 19: [Sobre relacionamento com comunidade da Igreja] É tipo uma família. E faz comunhão... O padre faz um churrasco, a gente se ajunta entre nós e faz uma

comunhãozinha. A gente junta uma galera e fica louvando a Deus, cantando música gospel... Faz churrasco, faz festinha. Aí a gente fica lá, conversando.

U13 fr 10: Eu ligo para eles [amigos da igreja] e mantenho contato para oração, eles fazem oração por mim e perguntam do CAPS.

U13 fr 24: Hoje eu liguei para M. [ex namorada da igreja], eu ligo para o Pastor N., do templo da graça, ele já foi em casa orar por nós... Também tem o Pastor P, o Pastor T...

R13 fr 18: Várias vezes ele liga para mim [amigo da igreja] e a gente acaba conversando e ele acaba desabafando e falando das angústias, dos problemas que ele encontra dentro do lar, da própria casa; em função do problema que ele vive. Enfim, toda essa complexidade que envolve o relacionamento entre ele, a mãe e o próprio pai.

Entretanto, a frase a seguir desvela que apesar das oportunidades de contato oferecidas pelas igrejas, a participação em comunidades religiosas não é suficiente para promover a inclusão social. Também são necessários avanços em outros aspectos da vida cotidiana na construção da inclusão social.

U13 fr 29: Eu procuro ir à igreja, porque lá é um contato físico, espiritual com Deus, mas as vezes um abraço, um afeto dos colegas... Isso ajuda. Mas eu não considero [incluído na sociedade] não.

As atividades promovidas pelas igrejas, tanto religiosas, como assistenciais ou de ajuda na manutenção da própria igreja, podem facilitar que o usuário se sinta valorizado, participando do jogo de trocas sociais, dando e recebendo.

U5 fr 64: [Sobre finais de semana] Eu vou na igreja à noite e depois volto e vou dormir para vir para o CAPS no dia seguinte. Na igreja nós canta e ora, eles tocam órgão.

U8 fr 18: Com o pessoal da igreja é assim, nós somos quase irmãos, família. Eu sou zelador, eu cuido da igreja, arrumo banco, eu limpo o banheiro. Nós faz tudo isso. Limpa o vitrô, nós limpa tudo.

U13 fr 45: [Sobre dia típico antes de você começar a frequentar o CAPS] Eu tinha um trabalho na Igreja, que eu pregava em praça pública e falava do evangelho. Então eu pegava os mendigos de rua e levava para uma casa abrigo, casa de ajuda, e procurava dar comida, e ajudar as pessoas, procurava ajudar. Mas isso foi bem antes [do adoecimento mental]...

U13 fr 69: A Igreja poderia me ajudar para eu ter um trabalho voluntário, seria bom...

U14 fr 68: A Igreja pode me ajudar porque de vez em quando eles fazem algumas coisas lá. Eles podiam arrumar um lugar para trabalhar nas oficinas deles. Eles já arrumaram uma vez para mim, mas eu queria jogar bola e abandonei. Eles arrumaram curso de informática.

A religião também tem o potencial de oferecer uma forma de compreensão do mundo, uma maneira dos entrevistados tentarem entender e explicar o que

acontece consigo, com a pessoa com transtorno mental e com o mundo a sua volta. A religião é vista como uma possibilidade não apenas de explicar a doença mental como também de ajudar a pessoa a recuperar sua saúde.

As representações da igreja, que são representações do mundo, do homem, de Deus, da alma e etc; formam um núcleo ideológico da comunidade. A relação do indivíduo com estas representações da igreja podem caracterizar o seu pertencimento na comunidade (Heller, 2002). O sistema de suporte religioso pode ser uma importante forma de lidar com a doença, aceitando e criando uma forma de compreensão positiva sobre o transtorno mental (Huang et al., 2008).

U1 fr 2: Eu peço muito para Deus. Para me tirar de problemas. Eu gosto da filosofia da Igreja

U14 fr 29: Eu também fico nervoso às vezes, porque a gente não entende direito. Quando eu fico nervoso eu não entendo direito porque fiquei nervoso... Minha tia fala que é espírito que baixa em mim... Mas eu tenho fé em Deus, mas eu não acredito não nesta história de espírito não.

R13 fr 36: Mas eu peço sempre a Deus pela vida do L. e eu espero que um dia ele possa se recuperar dessa situação.

Neste contexto é preciso estar atento para a crença de que a fé pode resolver todos os problemas relacionados ao transtorno mental, para que esta situação não crie uma paralisia no usuário e nas pessoas de sua rede social, que deixariam de lutar pela construção de uma vida melhor e uma transformação social e apenas esperariam que a situação se resolvesse devido à intervenção divina. Esta situação pode prejudicar o engajamento do usuário em seu tratamento e criar uma atitude passiva em relação a sua vida cotidiana.

A religião pode ser uma maneira de alienação social, a forma de apresentação desta alienação é a ideia de dependência em Deus e entidades religiosas. Neste caso, a ordenação social seria uma criação das entidades religiosas, existe o “bem” porque Deus assim o quis e permitiu (Heller, 2002, p. 276). Se os fatos da vida são entendidos como “desejo de Deus, as possibilidades de escolha podem diminuir, restringindo-se a seguir a moral da religião, prevalecendo o temor da retaliação caso as leis divinas não sejam cumpridas” (Salles e Barros 2009, p. 312).

U13 fr 35: Eu não estava me tratando esta época, eu ia a Igreja, qualquer coisa eu me ajoelhava falava com Deus e não demonstrava nada com ninguém...

U5 fr 67: Eu tenho a benção de vida, porque precisa orar... Para minha vida melhorar vai depender da minha fé, outra coisa fica difícil.

U13 fr 9: Mas eu espero em Deus que tudo melhore. Além das dificuldades que foram grandes, foram difíceis.

R3 fr 53: Mas depois, graças a Deus, de tanto eu pedir, que eu sou evangélica. De tanto eu pedir na Igreja, tudo, ela foi indo, foi indo e melhorou. Graças a Deus ela não precisa tomar remédio.

R6 fr 14: Para melhorar só Deus é que sabe...

A religião também pode se apresentar como um guia de orientação para a vida, oferecendo uma indicação de como se comportar na vida cotidiana, criando regras e limites. Este fato pode ter um impacto positivo ou negativo na vida dos entrevistados, pode ajudá-los a encontrar um caminho de convivência no espaço social e oferecer uma referência externa de como lidar com o mundo a sua volta, ou pode criar uma normatividade que estabelece padrões rígidos e pouco acolhe as necessidades de cada um.

A ideologia da igreja se transmite por regras que ordenam em maior ou menor medida a vida e o comportamento dos homens. Assim, nosso sistema de valores é dado pela religião, que estabelece princípios, define o bem e o que deve ser feito. Violar estes valores é pecado e os Deuses irão premiar ou castigar nossas ações (Heller, 2002).

Viver segundo uma religião significa não apenas crer e admitir dogmas, mas ao mesmo tempo, orientar seu modo de vida segundo as exigências e formas daquela religião (Heller, 2002). Um fator comum, em diferentes religiões, é a fé influenciar diferentes aspectos da vida como um guia religioso (Bhui et al., 2007, p. 150). Assim, a religião pode ser “apresentada como diretriz para a vida, como algo que estabelece normas de conduta, que ajuda a constituir uma forma de estar no mundo como algo compartilhado por muitos, no espaço coletivo” (Salles e Barros, 2009, p. 312).

R8 fr 103: E ele falava, “Tia eu tenho que dar graças a Deus que eu estou na Igreja, porque se não fosse a igreja, eu já tinha me perdido. Porque quantas pessoas não me ofereceram drogas, ou me ofereceram para fazer isso ou aquilo”.

R8 fr 105: Mas também já estava na igreja, então eu acho que a Igreja foi fundamental na vida dele. Porque a mãe não tinha muito pulso, e o pai não estava nem aí. Então, eles foram criados meio solto.

R7 fr 143: Mas eu não quero reconhecimento do mundo eu reconhecimento de Deus. A benção do Senhor, se eu merecer, não sei se eu mereço, Ele que sabe todas as coisas. Eu estou fazendo por humanidade.

A espiritualidade e a crença em Deus também podem proporcionar a sensação de bem estar e propiciar um pensamento positivo em relação ao mundo. Estes aspectos podem favorecer o engajamento dos usuários nas propostas das igrejas e melhorar o otimismo das pessoas com transtornos mentais em relação a si mesmas e ao mundo.

A espiritualidade pode ajudar as pessoas a aceitar a sua vida e a se sentirem energizadas e revitalizadas. Além disso, a crença de que suas dificuldades são uma tarefa criada por um poder maior que estaria olhando por eles, também traz a sensação de ser protegido por Deus (Kawanishi, 2006). Pessoas com transtornos mentais podem considerar suas crenças religiosas como fonte de esperança em uma vida melhor (Kirkpatrick et al., 2001).

U15 fr 20: [Sobre inclusão e participação social] Eu considero a prática de yoga. Haviam reuniões e rituais que produziam bem estar. Eu me sentia bem. Porque no ritual eu sentia alegria, felicidade, contentamento; então sim, tem um propósito divino.

U13 fr 56: A vida é um dom de Deus, é uma coisa maravilhosa que Deus deu para nós e que a Deus pertence. E Ele quer que a gente viva bem, apesar das controvérsias...

R13 fr 43: Olha, o que eu tenho visto Deus agir na vida deste rapaz, mesmo ele estando no estado que ele está. O quanto ele tem sido usado por Deus para abençoar a minha vida e a vida da minha família; com palavras, com atitudes.

A igreja também pode cumprir um papel importante oferecendo assistência material aos usuários, suprimindo algumas necessidades básicas para sua sobrevivência. Segundo Castel (1998, p. 85) a assistência realizada pela igreja tem dois vetores fundamentais, “de um lado a relação de proximidade entre os que assistem e os que são assistidos; de outro, a incapacidade para trabalhar”. Há uma analogia entre este exercício de assistência e a sociabilidade primária, o assistido pertence a uma rede de relação comunitária.

Essa assistência apresenta uma contradição, pois reitera “a exigência da incapacidade para trabalhar para se obter o benefício dos auxílios”, podendo aprisionar as pessoas nesta situação de inválidos (Castel, 1998, p. 92).

U5 fr 70: Mas, eu ganho uma cesta básica da Igreja, vem arroz, feijão, açúcar e óleo, eles me ajudam. E no Natal ganho um bolo, mas se eu ganho eu dou para ele, para o H[irmão].

Os amigos da igreja podem ter uma atitude ativa para ajudar as pessoas com transtornos mentais (Beal, 1999). A igreja tem cumprido o papel de oferecer possibilidades para criar uma rede social, que pode ser acionada caso se precise de ajuda, e oferece um suporte para aqueles que participam da igreja, como oportunidade de trabalho ou ajuda na locomoção.

U13 fr 11: O M. [amigo da igreja] já chegou a me trazer uma vez para tomar injeção. A igreja já chegou a vir me buscar, quando eu não podia ir sozinho para casa. Mas agora eu estou indo de ônibus mesmo, mas graças a Deus eu sei me ajudar. É bom o relacionamento.

R3 fr 80: E ela trabalha para uma irmã de igreja, porque se fosse fora, acho que ela não conseguia. Porque ela toma conta da casa, lava, limpa a casa, trabalha dois dias.

Para os sujeitos entrevistados, a igreja tem mostrado que, para além do CAPS e família, existem outras oportunidades de redes sociais e se apresenta como uma possibilidade viável de aumentar e fortalecer a rede social das pessoas com transtornos mentais.

R8 fr 96: Então o mundo dele é esse; ele tem a igreja que ele vai eventualmente e participa dos grupos, e tem o CAPS onde se ele tem um problema, as pessoas dão respostas a esses problemas.

R5 fr 41: Mas não tinha outras pessoas que ele andava, só o pessoal da igreja.

R8 fr 37: Então eu acho que fora das pessoas da família que ele se relaciona, são as pessoas dessa igreja.

A participação na igreja faz parte da vida cotidiana de muitas pessoas com transtornos mentais, exercendo diferentes funções como orientação sobre a vida na coletividade, ajuda material e ampliação da rede social.

Além disso, a prática religiosa pode ser um exercício de escolha de crenças, e não deve ser um tema a ser evitado pelos profissionais de saúde mental, podendo fazer parte das estratégias de reabilitação da equipe de saúde (Bhui et al., 2007).

Também foi identificado nos discursos a compreensão de que a participação em Organizações Não Governamentais (ONGs) e Associações tem ajudado os usuários a melhorar a sua interação com os outros e a ampliar a sua rede social. Estes relatos mostram que o objetivo das ONGs na área de Saúde Mental de

melhorar a integração e ampliar rede social tem sido alcançado, e que as atividades promovidas por eles têm acolhido os usuários em suas necessidades e oferecido um suporte social para as pessoas com transtornos mentais.

Nos últimos 10 anos tem aumentado o número de associações formadas a partir da iniciativa de usuários, familiares e profissionais de saúde mental no Brasil. A maioria delas está vinculada ao campo da reforma, e nasceram a partir do “trabalho dos serviços substitutivos, como uma necessidade de ampliação das possibilidades de intervenção na esfera do trabalho, da moradia, do lazer, das políticas públicas” (Melman 2006, p. 104).

A partir dos esforços de usuários, familiares, técnicos e amigos das pessoas com transtornos mentais tem surgido no Brasil a formação de Associações e ONGs que procuram melhorar a inclusão social e a qualidade de vida das pessoas com transtornos mentais. Na presente pesquisa os entrevistados relataram suas experiências com a Associação Anima e com a ONG São Consciência, responsável pela Copa da Inclusão.

No atual contexto social brasileiro as ONGs formadas a partir da iniciativa de usuários e familiares podem constituir um elemento essencial de estratégia mais ampla de “articulação política e de inovação, e de aumentar a capacidade da sociedade para lidar com a diversidade e a complexidade crescente das demandas por serviços sociais, de saúde e saúde mental” (Vasconcelos 2008, p. 107).

Na Austrália, a principal força das ONGs na área de saúde mental, em geral, está no fato delas serem localizadas e trabalharem junto com a comunidade local e por oferecerem serviços diferentes dos serviços governamentais, oferecendo diversidade em sua constituição e filosofia (Beteman e Merton, 2007, p. 33).

Uma das organizações comentadas pelos entrevistados foi a Associação Anima, que é aberta a todos aqueles que desejem participar dela. Foi relatado pelos entrevistados, que a Associação Anima surgiu da organização dos usuários, familiares e outras pessoas ligadas à saúde mental, que procuravam criar um amparo entre si e constituir uma ferramenta reconhecida socialmente - a associação - para melhorar as oportunidades oferecidas para as pessoas com transtornos mentais. Ao participar das atividades promovidas pela Associação Anima, os usuários vivenciam o relacionamento com as pessoas a sua volta de maneira igualitária, recíproca e responsável.

U9 fr 95: A Associação Anima é uma associação que foi formada pelos familiares, pelos usuários e amigos. Assim, se você tem um amigo que quer participar, quer colaborar com a associação ele é bem vindo. Mesmo que seja só participar, vim ajudar você. Para pessoas em geral.

U9 fr 98: E aí no começo eles se reuniam... Pra conseguir o estatuto eles fizeram uma feijoada... O dinheiro pra registrar a associação. A associação é registrada no cartório. E aí conseguimos fundar a associação, e o seu G. foi o primeiro presidente.

U9 fr 102: E aí eu fui melhorando com as atividades. Aí eu dia eu vim também na reunião [da Associação Anima]. E eu gostei...

U9 fr 118: Então, a gente toma as decisões em conjunto na associação.

R4 fr 41: Nós... Desde que o M. teve esse problema e veio para o CAPS a gente fez essa associação que trabalha ainda aqui. Associação Anima. Nós fomos pioneiros aqui, porque nós não sabíamos como agir, não entendíamos nada dessa doença.

Um dos pontos positivos da Associação Anima é que ela facilita a formação de vínculos entre os usuários, familiares e outras pessoas que se sentem pertencentes a um grupo social. As atividades promovidas pela Associação, e a disponibilidade daqueles que participam, criam um ambiente acolhedor que favorece a interação social. Esta proximidade entre as pessoas cria oportunidades de ajuda mútua, formando uma rede social de suporte ligada à associação.

Rodrigues, Brognoli e Spricigo (2006, p. 242) ao descreverem uma associação de usuários surgida a partir de um CAPS relatam que a associação é um canal de expressão do grupo e um “meio através do qual se estabelece o contato com os outros, com a sociedade”.

U9 fr 103: Aí eu conheci todos os familiares e os pais dos meus amigos, porque eu não conhecia os pais. E uma coisa que eu gostava muito da associação Anima era as festas. Uma vez teve um churrasco. Veio eu, minha mãe, meu sobrinho.

R4 fr 54: E eu cooperava da maneira que eu pudesse [com a Associação Anima]. Junto com os meninos e meninas, como eu sempre chamei eles, eles “Ô Tia, faz isso para mim. Olha, conserta isso para mim, vamos até ali comigo, pede isso para mim”. Sabe, eu via neles, como eu disse antes, um pouco do meu M., mas ele estava aqui também.

A Associação Anima também foi citada como importante na rede do usuário por oferecer um suporte social relacionado à renda. A associação se organiza para arrecadar dinheiro e empresta o dinheiro aos usuários que depois pagam de forma parcelada, oferecendo uma possibilidade de flexibilização nas finanças dos usuários, que tem um suporte a recorrer quando se encontram em uma situação financeira

difícil. Além disso, os membros da associação conversam sobre a questão da renda versus gastos com os usuários, na tentativa de organizarem melhor as suas finanças.

Rodrigues, Brognoli e Spricigo (2006, p. 243) afirmam que usuários em saúde mental, que fazem parte de uma associação constituída a partir de um CAPS, consideram importante a construção de sua autonomia, principalmente a financeira, para que possam participar das trocas sociais.

U9 fr 112: A gente tem o banco social, que a gente chama. Que é assim: que a gente tem um dinheiro que a gente arrecada com festas, com doação, com os carnês que os associados pagam.

U9 fr 99: E no início faziam festas também. E tinha o carnê. Cada associado paga uma quantia de \$1,00 em diante. E ajuda com esse carnê de associado. Você pode se associar independente do que você vai poder ajudar ou não.

U9 fr 113: A gente, os usuários, que eles moram em pensão, outros moram em albergue, outros moram até com a família, uns tem o benefício, outros trabalham aqui no recicla. Só que o mês é longo, então eles têm uma necessidade de ter um dinheiro pra comprar comida, alguma coisa de emergência que não tem dinheiro, então, a associação empresta.

U9 fr 114: Hoje mesmo um me pediu \$15,00 pra comprar comida pro final da semana. E aí eu emprestei. A gente tem um livro, a gente anota num livro e tem um cartão que a gente anota. Aí, chega no mês seguinte ele paga e a gente dá baixa. Esse é o Banco Social.

U6 fr 9: [Sobre suporte material] Vou na associação, Associação Anima. Para encher um bujão de gás quando eu estou muito apertada. Eles emprestam. Aí a gente recebe e parcela.

Muitas das atividades realizadas pelas associações e organizações não governamentais formadas a partir da iniciativa de usuários, familiares, profissionais e amigos das pessoas com transtornos mentais promovem a interação social. São projetos de lazer, esporte, atividades festivas, enfim, propostas que promovem o encontro com outras pessoas de maneira descontraída. Estes grupos demonstram a preocupação em romper com o isolamento social da pessoa com transtorno mental, aumentando as oportunidades sociais oferecidas para estas pessoas.

Associações, como a Associação Franco Basaglia, oferecem as atividades culturais e de lazer nos finais de semana, procurando atender o vazio criado devido a falta de ofertas de atividades pela maioria dos serviços de saúde mental neste período. Essas atividades são “repletas de valor e sentido para as pessoas envolvidas” (Melman, 2006, p. 123).

Tendo com exemplo a Copa da Inclusão, Cassandri e Aranha e Silva (2009, p. 387) ressaltam a importância de iniciativas que “operam com a lógica do manejo

de técnicas relacionais, proporcionando aos usuários momentos de trocas, de afetividade, construção de subjetividade, sociabilidade, relacionamento com a comunidade,” contribuindo para uma mudança em relação ao estigma da loucura e o conhecimento dos recursos do território.

U9 56: [Sobre objetivo da ONG São Consciência] Inclusão, é abrigo... Tem vários projetos. Teve um projeto que era fazer viagens para o interior, pra sair um pouco, pra ir pra um lugar jogar bola, fazer atividades.

U9 fr 57: Nós tivemos o “Horizonte da Inclusão”, projeto Horizonte. Aí, nós fomos para um sítio lá em São Roque. A ONG [São Consciência] alugou o sítio com o dinheiro que conseguiu do CRP [Conselho Regional de Psicologia] para o projeto. Aí, nós fomos um sábado de manhã e voltamos às 6 horas da tarde. Aí lá tinha piscina, campo de futebol, uma churrasqueira... Colocamos um som. Foram 4 ônibus.

U9 fr 60: Tinha o projeto de ir pra praia, mas não deu certo. Tem vários... Agora, o principal é o mais difícil, que é ter um centro esportivo. Mas os horários de atividade seriam depois dos horários do CAPS, aqui, e iria abrir no sábado e no domingo. Quem não tiver nada pra fazer no sábado e no domingo vai praticando as atividades.

U9 fr 62: Basicamente a gente vem aqui no CAPS, basicamente a gente fica aqui durante a semana e no final de semana a gente não tem lugar para ir... Vamos supor, eu vou lá no Ibirapuera e se eu estou sozinho não tem graça nenhuma... Mas, se você vai no Centro Esportivo e tem outros lá e a gente joga bola, nada, joga xadrez, joga ping-pong. É outra coisa. Então, a proposta principal da ONG [São Consciência], o projeto principal é esse. Até agora não... Mas a gente tá no caminho, quem sabe um dia...

Uma das ações de uma das ONG, a Sã Consciência, identificada nos discursos como importante para melhorar a interação entre usuários de serviços de saúde mental e outras pessoas interessadas foi a realização da Copa da Inclusão, que promove a participação dos usuários em torneios de futebol. A Copa da Inclusão promove a interação entre os diversos serviços de saúde mental e amplia o intercâmbio entre os usuários que se expande para além do serviço que ele faz parte. Na Copa da Inclusão, os usuários são valorizados em suas potencialidades e participam de diversas atividades como jogar futebol, torcer por seu time e participar da rádio da inclusão e da feira de artesanato.

A Copa da Inclusão busca provocar acontecimentos na vida das pessoas portadoras de transtornos mentais, iluminando aspectos que devem ser discutidos e desenvolvidos pelos serviços, principalmente os que se referem à ampliação da rede social dos usuários. Tem como principal objetivo combater a inércia, muitas vezes provocada pela complexidade do objeto de trabalho, que não é mais a doença e sim, a vida das pessoas que portam dado sofrimento psíquico (Cassandri e Aranha e Silva, 2009, p. 386).

Os usuários relatam suas experiências a partir da Copa da Inclusão como favorecedoras do processo de inclusão social, mencionadas nas frases a seguir.

U9 fr 46: [Sobre lugares que ajudam a ter novos contatos] Ah... A ONG São Consciência, da Copa da Inclusão.

U9 fr 52: Porque com a ONG [São Consciência] é mais fácil você conseguir apoio, você conseguir recursos pra manter os projetos. Aí agora chama ONG São Consciência.

U9 fr 63: [Sobre ONG São Consciência] É legal. Eu conheço o pessoal que coordena o Sesc Itaquera, conheço o pessoal que trabalha nas outras unidades, outros CAPS e o pessoal me conhece.

U9 fr 66: Tem a rádio também. A rádio é assim... A Rádio da Inclusão. Aí tem o microfone que o SESC põe lá o som, e aí o som fica para as quadras. Então você pode narrar os jogos, você pode falar assim “Alô pessoal de Perdizes taí, tá tudo mundo aí!”, aquela coisa saudável de equipes. Mesmo na entrada é aquela emoção, cada time entra, e toca o hino nacional, todo ano.

U9 fr 67: Na primeira Copa da Inclusão no Sesc, da parceria com o Sesc, aí o Sesc falou assim “Gostei da entrada. A gente pode acrescentar mais uma coisa na entrada. Vocês escolhem uma pessoa entrar com a bandeira do Brasil.” Eu fui escolhido pra entrar. Aí fui, entrei com a bandeira, todo mundo parado já a postos para o hino nacional, eu dei a volta na quadra e coloquei a bandeira no mastro. Foi legal pra caramba.

A Copa da Inclusão tem mostrado resultados positivos em relação a interação entre os usuários, enquanto um momento em que eles se sentem integrados com o ambiente e com as outras pessoas, e participando de uma proposta coletiva. Cassandri e Aranha e Silva (2009, p. 389) afirmam que uma das principais finalidades da Copa da Inclusão é a ampliação da rede social, com “ênfase na participação ativa dos usuários no processo de resgate de sua autonomia, o que pode produzir cidadania”.

A Copa da Inclusão é “um espaço de interação, troca de saberes, socialização e confraternização que reuniu e reúne diversos serviços relacionados a saúde mental e alguns parceiros (públicos e privados)” (Cassandri e Aranha e Silva, 2009, p. 387).

U9 fr 64: É engraçado que quando eu chego lá na Copa, tem muitos usuários que vêm me cumprimentar, e o pessoal daqui olha, porque tem muitos usuários que não sabem como é a Copa, aí eu chego lá e eu estou passando e paro um e para outro e todo mundo cumprimentando, é legal para caramba.

U9 fr 65: Eu gosto dessa coisa, mas tem muitos usuários que não gostam. A proposta principal da Copa da Inclusão é o encontro entre os usuários, mas tem time lá que não se cumprimenta, mas têm outros que cumprimenta, eu gosto.

Porém, apesar dos avanços alcançados por algumas ONGs e Associações, elas enfrentam o desafio de se estabelecer sem permanecer centrada nos serviços de saúde mental, podendo alcançar espaços e ações que ultrapassam o domínio do CAPS. Foi relatado em relação à Associação Anima que existe o desejo de constituir uma sede fora do CAPS, mas tem sido difícil alcançar este objetivo.

Tendo como exemplo uma associação de usuários surgida a partir de um CAPS, Rodrigues, Brognoli e Spricigo (2006, p. 244) descrevem que a associação luta por autonomia, inclusive autonomia em relação ao espaço físico, sem depender da sede do CAPS:

Há um descontentamento pela falta de espaço, que pode estar sugerindo mais que somente espaço físico, e representar também um relativo atrelamento ao serviço em termos de execução de determinadas ações as quais gostaria de realizar longe do olhar do 'pai'.

O âmbito de uma ONG formada a partir de usuários, familiares e técnicos de saúde mental é um espaço de elaboração de ações e atividades que se deslocam para fora, experimentando e inventando projetos “individuais ou coletivos voltados para modificar as microrrelações sociais, as instituições e o ambiente a sua volta”. Existe a ambição de transformação social (Melman, 2006, p. 106).

Apesar do apoio oferecido pelos serviços de saúde mental ser fundamental para a existência de muitas destas instituições, é preciso que elas se tornem mais independentes, com um alcance maior na comunidade.

U9 fr 107: A Associação Anima... quando eu comecei, a gente teve um objetivo, mas muito difícil de alcançar, porque a gente não consegue apoio. A gente já tentou na Prefeitura... Nenhuma associação consegue isso que a gente quer conseguir. Todas já tentaram. Que é assim, a gente queria ter uma sede fora... Nada contra o CAPS... A gente queria ter uma sede, um espaço “Associação Anima”. Uma sede e um espaço pra cursos. Informática.

A existência das ONGs amplia muito as possibilidades dos familiares que constituem estas organizações, para se “explorar novos territórios, assumindo o papel de protagonistas de uma saúde mental coletiva a se construir” (Melman, 2006, p. 104).

Ao participar destas ONGs e associações os usuários, familiares e profissionais de saúde mental criam possibilidade de integração com a comunidade, conquistam espaço para agir conforme suas necessidades, assumindo uma postura ativa. Assumem a responsabilidade por transformar a realidade ao seu redor,

promovendo encontros entre pessoas e se organizando para possibilitar a ajuda mútua dos envolvidos.

O fato de ONGs e Associações, como a ONG São Consciência e a Associação Anima, existirem pode ser considerado uma transformação no meio social que favorece a inclusão social das pessoas com transtornos mentais. Estas organizações dão voz aos usuários e às pessoas de sua rede social, que podem expressar suas reivindicações e criar ações voltadas à inclusão social. As propostas realizadas por estas organizações têm mostrado avanços em relação a formação de rede sociais e a inclusão social das pessoas com transtornos mentais.

7 O CUIDADO EM SAÚDE MENTAL

Vivemos o decurso da história como, de acordo com Heller (2000, p. 4), um “processo de construção de valores, ou da degenerescência e ocaso desse ou daquele valor”, a história se desenvolve de modo desigual, é um processo de colisão de valores, conforme o sentido e a orientação que se tem.

Nesse contexto, o CAPS é um serviço que deve favorecer os processos de inclusão social das pessoas com transtornos mentais, atuando no território, constituindo uma rede de pessoas e serviços que, juntos, possam se fortalecer e enfrentar o desafio de transformar o cotidiano das pessoas (sejam os usuários, os profissionais ou pessoas da rede social dos usuários) e o cotidiano das instituições, serviços de saúde e de outros setores sociais.

As pessoas que se mobilizam para transformar a história da relação da sociedade com o transtorno mental, estão revendo a sua própria forma de estar no mundo. Segundo Heller (1982, p. 154) “se agimos, somos responsáveis pelo que se realiza através da nossa ação; se nos afastamos da ação, somos responsáveis pelo o que não fizemos”.

7.1 O ADOECIMENTO MENTAL: UMA HISTÓRIA DE EXCLUSÃO SOCIAL

As pessoas que vivenciam o adoecimento mental têm uma história de vida única, constituída pelos detalhes da sua vida cotidiana; momentos bons e ruins, um desdobramento de fatos que distinguem diferentes fases da vida. O transtorno mental é um fato marcante na vida das pessoas, pois são desencadeadas mudanças no cotidiano transformando o que estas pessoas fazem, como e com quem se relacionam e seus projetos de vida.

Porém, esta história de vida está inserida em uma história maior, na história da sociedade em que essa pessoa vive. Como nas engrenagens de um relógio, os cotidianos de vida individuais constituem e são constituídos pelo cotidiano da

sociedade em que se vive. Assim, as pessoas com transtornos mentais se percebem inseridas em uma história social marcada pela exclusão da loucura, e veem seu cotidiano e sua história de vida particular transformada pela marca do preconceito e discriminação.

Essas pessoas têm suas histórias de vida alteradas pela história do tratamento em saúde mental, pelas formas da sociedade pensar e lidar com a loucura que oscilam entre o modo asilar e o modo psicossocial.

No modo asilar o indivíduo é visto como doente, e o tratamento ocorre por meio de fármacos. As relações institucionais são piramidais ou verticais, poucos dominam e a maioria obedece. O poder e o saber são estratificados, os usuários estão excluídos de qualquer participação que não seja de objeto inerte e mudo. As relações se estabelecem entre os loucos e os são, a razão e a insensatez (Costa-Rosa, 2000). O doente mental é um excluído que, conforme o contexto histórico, “jamais poderá opor-se a quem o exclui, porque todo o seu ato está circunscrito e definido pela doença” (Basaglia, 2005a, p. 38).

Mas esta necessidade de dividir, de isolar, de afastar o doente mental, expressa também o estado de debilidade e de amesquinamento de uma sociedade que tende a eliminar o que perturba sua expansão, sem levar a responsabilidade que também lhe cabe nestes processos (Basaglia, 2005a, p. 47).

Porém, no atual contexto histórico, os usuários têm vivenciado novas formas de atenção e relacionamento com a sociedade. Existe um movimento social de transformação, que possibilita criar modificações no contexto das pessoas com transtornos mentais.

No modo psicossocial, a loucura é considerada um fenômeno social, o sofrimento psíquico não tem que ser removido, mas sim integrado como parte da existência da pessoa. A ênfase é dada à reinserção social e recuperação da cidadania. (Costa-Rosa, 2000).

A partir destas mudanças, a vida cotidiana dos usuários se transforma, e da mesma forma que o contexto influencia a vida cotidiana, a vida cotidiana também pode direcionar transformações sociais. Com os usuários vivendo na comunidade a população terá mais contato com essas pessoas, eles buscam opções de trabalho, lazer, afetividade e começam a engendrar novas possibilidades de vida.

Não é simples transformar a longa história de exclusão vivenciada pelas pessoas com transtornos mentais. “A tradição possui uma força imensa, sobretudo no que se refere a vida cotidiana, aos sistemas consuetudinários e a todos carecimentos ligados a tais sistemas. São elementos que passam de geração para geração”. (Heller, 1982, p. 137).

A presença do transtorno mental causa impacto na vida das pessoas, promove alterações tanto físicas quanto sociais, ocorrendo mudanças objetivas que podem ser sentidas, observadas ou relacionadas ao contexto social em que a pessoa está inserida; e outras subjetivas, relacionadas a como a pessoa se percebe, se relaciona e a continuidade da sua história de vida.

De acordo com Basaglia (2005b, p. 70) ao se tratar do transtorno mental, “convém encarar as duas faces que justamente constituem essa realidade: a de ser ele um doente, com uma problemática psicopatológica (dialética e não-ideológica), e também um excluído, um estigmatizado social”.

Para muitas pessoas é difícil compreender o que desencadeou o início da doença. Neste estudo, os discursos dos entrevistados desvelam que, para eles, as experiências traumáticas são o principal fator que causa o transtorno mental. As situações da vida que causam sofrimento são consideradas como eventos estressores, que provocam o adoecimento. Assim, foi considerado que o transtorno mental se desenvolve a partir de um contexto social desfavorável.

Procurar a causa para a doença pode ser considerado como uma concepção que faz parte da psiquiatria tradicional, pois se coloca em foco a doença. Porém, contraditoriamente, as causas da doença foram apontadas com origem em “eventos da vida”, ou seja, a causa é contextualizada em um ambiente social, o que coloca em foco a pessoa e sua história de vida.

Segundo Amarante (2007, p. 67) a psiquiatria coloca o sujeito em parênteses para ocupar-se da doença, e a proposta de Basaglia é colocar a doença em parênteses para que seja possível ocupar-se do sujeito em sua experiência, em sua subjetividade. “A doença em parênteses não significa a negação da existência da ‘doença’, em outras palavras, não significa a recusa em aceitar que exista uma experiência que possa produzir dor, sofrimento diferença ou mal estar”.

As frases temáticas que seguem expressam situações de sofrimento e estresse, de eventos marcantes, que produzem um impacto na vida cotidiana das pessoas e que, para elas podem provocar o adoecimento mental.

R8 fr 50: Eu sabia que ele tinha passado por um sofrimento, que deixou marcas e que isso devia ter afetado. Mas não sabia que ele tinha o problema que ele tem.

R8 fr 91: Mas acho que tudo isso aflora, por causa de todas as privações que eles passam.

R16 fr 23: Quando ele descobriu que era adotado, ele se revoltou, ele surtou. A mãe enfartou e posteriormente veio a falecer. O pai convidou ele a se retirar de casa e os dois irmãos também. Aí, ele foi pra mundo da droga e do álcool. Então, durante 15 anos ele morou na rua, usando álcool e droga.

R16 fr 95: A dor dele foi tão grande, emocional, foi um choque tão grande quando ele descobriu que ele não era filho daquele casal, que pra mim, ele não soube lidar com aquilo. Agora eu não posso falar que ele já tinha um distúrbio, que já estava com um problema antes. O relato que eu tenho é que ele era uma pessoa... Estudioso, uma maravilha.

U9 fr 11: Eu quero te explicar. E aí meu pai estava indo no médico fazer os exames. Precisou fazer um transplante de rim. Ele fez a cirurgia. E eu acompanhando. Eu ia no hospital em Recife com ele. E aí ele teve rejeição. E aí não teve mais jeito e ele faleceu. Aí eu acompanhei tudo isso aí.

R13 fr 12: Ficou até certo ponto transtornado, angustiado com essa realidade [fim de namoro]. E gente observou que daí para frente houve uma mudança no comportamento dele, a gente começou a observar que ele mudou nas atitudes e comportamentos, ele se fixou naquela visão.

R13 fr 13: Eu acho que isso afetou muito ele. Eu acho que isso se constituiu realmente num trauma para ele, porque ele tinha mesmo esperanças e acreditava que o relacionamento fosse adiante. Tanto é que até hoje, vez por outra, não é sempre, mas ele comenta sobre o assunto, fala, relembra; então você vê que foi uma coisa complicada para ele, difícil, uma fase muito complicada. E a gente viveu esse momento todo com ele, várias vezes eu conversei com ele, aconselhei.

R15 fr 116: Eu acho que ele apanhou muito, foi muita coisa, nós não podíamos andar na rua quando éramos pequenos. Porque era época de ditadura e eles pegavam a gente e queriam saber onde nossos pais estavam. Me pegaram muitas vezes. E eu acho que no inconsciente, nós tínhamos medo, na hora não; mas isso vem depois. Eu fiz terapia e eu acho que isso grava. Isso grava sim, e o transtorno do pânico às vezes vem explodir muito tempo depois.

R15 fr 119: Eu acho que isso afetou o L., porque ele era trotskista pesado, com 14 anos já saía para rua e aconteceu de tudo com ele, eu não gosto de nem de lembrar. Eu acho que ele ficou traumatizado. E um amigo nosso, era um menino também, foi encontrado morto na rua. E outros que apanharam que nem cachorro. E muitos ficaram doidos, era muita coisa.

São diversas as formas do transtorno mental afetar a vida cotidiana das pessoas, um delas é a convivência com sensações e sentimentos que estão relacionados a doença.

“O que o sujeito experiência em seu adoecimento – por exemplo, essa aparente desconexão do mundo e às vezes de si próprio – não diz apenas da sua doença e de seus sintomas, mas de um modo de relação consigo e com o outro”. Assim, essa configuração merece destaque ao se procurar formas de enfrentar os problemas que delas decorrem (Leal e Delgado, 2007, p. 143).

Para muitos usuários, o transtorno mental significa conviver com alucinações e delírios, como paranóia ou ideias de grandeza. O usuário tem uma vivência no cotidiano que é diferente do que as outras pessoas ao seu redor vivem, indicando uma distinção entre o antes e o depois da doença, entre a pessoa com transtorno mental e os outros. Porém, de acordo com Perkins e Repper (2003b) o tratamento e controle de sintomas correspondem a apenas um aspecto da ajuda e suporte que os usuários necessitam.

Os usuários falam de um corpo que passa por experiências, porém é importante não se limitar as questões do corpo orgânico, pois as vivências do corpo são as vivências do sujeito com todas as suas subjetividades. Costa-Rosa e Yasui (2009, p. 133) afirmam que existe um além do corpo, “por tratar-se do corpo subjetivado, do corpo inscrito na ordem simbólica, portanto, um corpo-sentido”, e este corpo-sentido exige conhecimentos para além daqueles especificamente médicos.

U4 fr 14: E fiquei a mercê das vozes, pensamentos, palavras tudo quanto foi coisa que já fazia parte da esquizofrenia.

U8 fr 45: É porque eu tinha umas visões que eu era ator, um ídolo. Mas era verdade. As cartomantes começaram a revelar e as coisas começaram a manifestar na minha vida... Como a música, e outros dom... De ser um ídolo, de ser estrela, não sei o que, não sei o que... Que você precisa trabalhar na televisão, precisa trabalhar de fazer novela, precisa ser um doutor, um governador. Isso aí. Isso começou a me envolver. E até hoje... As pessoas de outro país querendo me levar para outro país, pessoas querendo me tirar aqui do Brasil.

U14 fr 5: O que fez eu procurar o psiquiatra foi o problema de alucinações, que eu tenho alucinações...

U10 fr 46: De vez em quando eu não podia nem colocar a cara na janela. Eu pensava que as pessoas estavam falando mal de mim. Eu assistindo televisão também, eu pensava que as pessoas estavam...

R16 fr 71: É uma coisa do outro mundo, ele diz que foi pra guerra do Iraque agora, levou vários tiros, várias facadas, tem uma aposentadoria de \$18.000,00 reais; que casou várias vezes. É tanta coisa que você não pode imaginar.

Frente a estes relatos dos usuários é importante não negar que estas experiências ocorrem, mas também não resumir a pessoa com transtorno mental apenas a estas vivências, reconhecendo que elas podem fazer parte do cotidiano dos usuários, em algum período da sua vida. É importante manter a doença entre parênteses, para poder realizar um cuidado integral com a pessoa com transtorno mental.

Se com a doença entre parênteses no deparamos com o sujeito, com suas vicissitudes, seus problemas concretos do cotidiano, seu trabalho, sua família, seus parentes e vizinhos, seus projetos e anseios, isto possibilita uma ampliação da noção de integralidade no campo de saúde mental e atenção psicossocial (Amarante, 2007, p. 67).

Mesmo que os relatos sobre manifestações da doença e da vida cotidiana dos usuários sejam marcantes, estes são relatos de momentos pontuais que não resumem ou expressam toda a sua história de vida.

U8 fr 48: E o que aconteceu, isso foi crescendo na minha vida, aquele mal que estava em mim, aquele agitação, aquela loucura, eu comecei a desenvolver e crescer e isso me atrapalhou muito no futuro.

U9 fr 142: Aí, uma vez eu falei assim “Vocês estão falando de mim, não sei o que...”. Eu achei que eles estavam contra mim, meu pai e minha mãe. Aí eu fiquei bravo, aí eu entrei, bati a porta assim do quarto, e falei assim “Eu vou bater minha cabeça bem forte na parede”. Falei bravo... Aí, eu fui assim para bater na parede, bati assim na cama. Aí, eles correram pra ver o que era.

U9 fr 144: [Sobre dia típico antes de frequentar o CAPS] Então, eu gostava muito do aparelho de som. Aí eu fiquei com raiva, aí eu quebrei tudo...

O transtorno mental pode acarretar desânimo para participar de atividades e causar o isolamento. Estes são aspectos difíceis de diferenciar, se são causados pela doença ou pela reação da sociedade em relação ao transtorno mental mas, independentemente, o resultado é um processo que leva a exclusão social.

Basaglia (2005a, p. 51) relata que as pessoas com transtornos mentais internadas em hospitais psiquiátricos apresentam apatia, desinteresse e um comportamento submisso como resultado de uma gradativa e superficial adaptação do usuário ao poder da instituição médica. “Neste sentido, formam um complexo de síndromes, muitas vezes confundido com os sintomas da própria doença: inibições, perda de iniciativa, de interesses etc”.

U13 fr 51: [Antes de frequentar o CAPS] Na verdade antes eu saia muito, não parava em casa, mas depois que eu fui internado a primeira vez não tive mais aquele vigor, aí eu fiquei em casa. Mas agora Graças a Deus estou melhor...

U8 fr 64: Se eu estou em crise eu nem fico perto [das pessoas do CAPS], eu vou embora. Saio pra fora, fico assistindo televisão. Porque eu entro em crise...

Os usuários relatam que a partir da doença mental eles vivenciam situações de sofrimento e dor. É um desafio se erguer e construir uma vida saudável e prazerosa após o início da doença, é comum as pessoas com transtornos mentais viverem uma guerra interna para não se deixar afundar na angústia e sofrimento, e conseguir manter a esperança de que a vida pode ser boa e realmente construir uma vida melhor.

Nos momentos de crise é preciso tentar criar nexos que tornem a situação compreensível, a partir da singularidade da história do sujeito os sintomas podem ser reelaborados como significante de uma realidade que se torna inteligível. A história do usuário “é entendida tanto como elemento de reconstrução do percurso efetivo, social e institucional da pessoa, quanto como recomposição da ruptura da sua experiência” (Dell’Acqua e Mezzina, 2005, p.164).

U10 fr 42: E era sempre assim, um inferno. Tanto é que eu queria dar um jeito na minha vida, tanto é que eu tentei o suicídio. Se joguei no Rio Tiete. Toquei fogo no apartamento. Dei um prejuízo enorme pro meu sobrinho médico.

U13 fr 49: [Sobre dia típico antes de começar a frequentar o CAPS] A maior parte do dia eu ficava caminhando dentro do quarto. Foi uma fase difícil, porque eu não gosto de falar, mas eu tentei suicídio, eu estava muito angustiado, muito depressivo, achando que não iria ter mais jeito [chora]... Desculpe que é muito forte...

U4 fr 21: [Sobre o dia a dia atualmente] Ah, agora... Olha, um inferno... É um tal de ouvir vozes, que fica dizendo que eu vou tem matar, eu vou te sangrar, que você vai para o inferno. Se eu te salvar vai até o ano de 1755 depois de Cristo, você vai ser o senhor do Universo, você vai ser o dono do mundo, você vai ser o dono perímetro, você vai ser o dono da Basf. Você vai ser um cadáver ambulante. É uma loucura, é uma loucura, tão que está história já é péssima. É muito pesado.

Não é o caso de ignorar as experiências proporcionadas pelo transtorno mental, mas certificar que a sintomatologia não seja o foco do tratamento e motivo para se enclausurar a pessoa no estigma da doença mental. Segundo Costa-Rosa (2000, p.163) “no modo psicossocial não se deixa de alcançar a supressão de sintomática, porém esta não é visada diretamente, nem tampouco é a meta final”, mas se procura levar em conta a dimensão subjetiva e sociocultural do sujeito.

Na ideologia biologicista deixa-se de procurar o sentido para o sofrimento, que se torna uma disfunção para a qual basta encontrar um antídoto adequado (Corbisier, 2000, p. 289). A doença não é um objeto a ser estudado, mas uma experiência na vida de sujeitos distintos. Não se recusa que existe uma experiência que pode causar sofrimento, dor e mal-estar, se recusa a explicação oferecida pela psiquiatria para dar conta desta experiência. Neste processo, se faz uma denúncia da política dos processos de exclusão social (Amarante, 2003, 56).

“No que diz respeito à vida institucional e ao cuidado oferecido no CAPS, é preciso assegurar que o cotidiano do serviço não seja rígido a ponto de traduzir o que o paciente vive ali e fora dali apenas como feixe de sintomas” (Leal e Delgado, 2007, p. 145).

Como em outras doenças, as pessoas com transtornos mentais precisam de ajuda. Cabe a sociedade determinar como lidar com essas pessoas em sofrimento, como ajudá-las a construir a sua vida.

O que marca a exclusão da loucura é a interpretação de sua linguagem pela normalidade, de forma que a diferença torna-se insuportável, e cabe à instituição fechada a solução do problema (Oliveira e Dorneles, 2005, p. 24).

Se a sociedade perceber estas experiências relatadas pelos usuários como desrazão, periculosidade, imprevisibilidade e um fardo, a consequência será uma postura de exclusão social das pessoas com transtornos mentais. Se restringirmos os usuários apenas a seus sintomas e focarmos em suas experiências fisiológicas relacionadas ao transtorno mental, o resultado será uma prática reducionista, que pouco pode trazer resultados positivos para a vida cotidiana dos sujeitos.

Se recusarmos conceitos arcaicos e procurarmos sentir e nos relacionar com os sujeitos em sofrimento, se nos dirigirmos às pessoas e não às doenças, podemos vislumbrar espaços terapêuticos em que é possível escutar e acolher suas angústias e experiências vividas, espaços de cuidado e acolhimento, de produção de subjetividades e de sociabilidades (Amarante, 2007, p. 73).

Se estas experiências transformam o cotidiano das pessoas com transtornos mentais, é preciso estar atento a como o cotidiano do cuidado, o cotidiano favorecido pela reabilitação psicossocial pode configurar uma nova situação de vida.

Historicamente a sociedade tem lidado com a loucura excluindo as pessoas com transtornos mentais de seu contato diário, eles são banidos para espaços de

reclusão, sendo isolados e privados do convívio na sociedade. Neste contexto, os hospitais psiquiátricos têm cumprido este papel de recolher as pessoas com transtornos mentais, com o argumento de oferecer um tratamento que supostamente melhora a saúde destas pessoas.

Segundo Saraceno (2001a, p. 63) o hospital psiquiátrico é o lugar continente da ideologia psiquiátrica, e “continua como signo da continuidade histórica do cerco à desrazão iniciado com o primeiro manicômio muitos séculos atrás. A história continua”. Mudam formas, linguagens e competências, mas o processo de cerco à loucura e exclusão a desrazão continua. O manicômio é uma variável independente das condições socioeconômicas do país onde se encontra, é o lugar destinado a zerar a troca.

Atualmente, os serviços de internação são constituídos para atender o momento de crise da pessoa com transtorno mental, oferecendo suporte e contenção temporário, até que a pessoa se estabilize e retome sua vida cotidiana.

Entretanto, muitos dos hospitais psiquiátricos não cumprem apenas a função de atender a crise, como um serviço a ser utilizado por um período curto de tempo. As pessoas com transtornos mentais podem passar longos períodos fisicamente excluídas da sociedade, segregadas e isoladas nos manicômios, desaparecendo do cenário das cidades.

Na internação por longo tempo, a vida das pessoas com transtornos mentais passa a ser a vida do hospital, o cotidiano do indivíduo é regido pelo cotidiano no hospital. O hospital se torna a “casa” da pessoa com transtorno mental, sua vida gira em torno das atividades do hospital, há o rompimento com a vida em sociedade, como se eles não existissem para o mundo fora do hospital.

O doente, que já sofre de uma perda de liberdade, como pode ser interpretada a doença, vê-se obrigado a aderir a um novo corpo que é o da instituição, negando qualquer desejo, qualquer ação, qualquer aspiração autônoma que o fariam sentir-se ainda vivo e ainda ele mesmo. Torna-se um corpo vivido na instituição, pela instituição, a ponto de ser considerado como parte integrante das próprias estruturas físicas desta (Basaglia, 2005c, p. 80).

Diversos entrevistados relatam suas experiências no manicômio, como se vê nas frases que se seguem:

U15 fr 22: A minha saúde teve uma séria recaída, uma vez e eu fui hospitalizado 5 meses, num sanatório do tipo manicômio, quer dizer que 2 meses durou a doença em um estado... Eu fiquei em estado desesperador por 64 dias.

U5 fr 49: Mas eu gostava de morar no lá, tinha sabonete, creme dental, sapato, calça. Eu morei 40 anos, minha casa era lá.

U5 fr 29: Quando eu era moleque, tinha 25 anos, eu tomava conta do serviço na fazenda [internação], então as pessoas falaram que eu era mandão, que eu gostava de mandar.

R3 fr 37: Mas depois que ele ficou internado, acho que ele ficou 8 anos internado, não lembro o nome da onde.

As pessoas que passam a vida nos hospitais psiquiátricos acabam se apropriando do cotidiano do hospital, criam uma forma de viver própria dentro do manicômio, tentando trazer significado para sua vida e atividades que realiza no hospital.

Para alguns internos a participação nas atividades do hospital representa a possibilidade de permanecer em um local com um pouco mais liberdade (principalmente nas atividades ao ar livre). Além disso, realizar uma tarefa proposta pelo hospital é um recurso dos internos para iniciar uma forma de boas relações com a equipe dirigente e estar em posição para ter acesso ao fruto de seu esforço, por exemplo, ao trabalhar na horta terá acesso a frutas e outros alimentos (Goffman, 2003).

U5 fr 43: [Sobre dia típico antes de frequentar o CAPS] Eu trabalhava, morava lá, era como uma chácara, era um morador. Mas eu não podia sair, tinha o mês certo para passear.

U5 fr 53: [Sobre período de internação] Eu trabalhava na roça, na fazenda. Morava na chácara [internação em Franco da Rocha]. Plantava verdura, laranja.

U5 fr 6: [Sobre período de internação] Trabalho. Eu trabalho. Planta na plantação. Colhe. Entrega pro dono. Verdura... Pra cozinhar. Ele cozinha. Assim, cozinha igual cozinha regional e aí faz comida pra turma, né?

U5 fr 45: Depois eu virei meio funcionário de lá, eu trabalhava na sexta colônia, lá que pegavam gente para trabalhar. Eu fazia café, buscar coisas, lavava latão. Tinham 500 pessoas. O cara que tava lá e era paciente, ele era assassino e ladrão, os que estavam no manicômio judiciário.

Além das internações por longo tempo, também foram relatadas a internações múltiplas, em que a pessoa com transtorno mental entra e sai dos hospitais psiquiátricos repetidas vezes, sem conseguir se estabelecer na comunidade.

A Reabilitação Psicossocial pressupõe que a comunidade e a atenção à saúde mental sejam dimensões possíveis de propiciar a inserção social do paciente. “Mas o grande número de reinternações em hospitais psiquiátricos vai de encontro com os pressupostos da Reabilitação Psicossocial e da Reforma Psiquiátrica” (Salles, 2005, p. 27).

Na lógica do *revolving door* há a substituição da segregação estática em uma instituição total, por uma dinâmica de circulação em serviços especializados com uma atenção pontual e fragmentada, ocorrendo um jogo de alimentação recíproca. Os locais de internação representam neste circuito um ponto de descarga necessário, temporário e recorrente (Rotelli, Leonardis, Mauri, 2001).

É fundamental uma rede de serviços forte e atuante no território, trabalhando na lógica da intersetorialidade para criar espaços sociais para essas pessoas.

U7 fr 23: [Sobre o dia a dia antes de frequentar o CAPS] Era muita internação, que quando atacava a cabeça, aí internava eu, minha ex-mulher internava eu, internava eu.

R7 fr 11: Quando saía do hospital vinha para minha casa, mas depois fugia... Ele foi internado, que vê, no Jaçanã; em Guarulhos, uma porção de vezes. Daí foi internado no hospital psiquiátrico de Mandaqui, no hospital psiquiátrico de Vargem Paulista, lá naquela lonjura... Qual outro... Também foi internado lá em Atibaia, mas lá eu não fui visitar ele.

U14 fr 54: Eu fui internado a primeira vez no Piauí.

Há um conjunto de circunstâncias que ajudam a determinar quando o usuário receberá alta, como o desejo da família para que a pessoa volte ao convívio familiar (Goffman, 2003, p. 117).

Mais uma vez ressalta-se a importância da família receber suporte dos serviços de saúde mental, favorecendo que a pessoa com transtornos mentais encontre apoio no seu ambiente social. De acordo com Borba, Schwartz e Kantorski (2008, p. 593) a família não interna o usuário por não ser responsável ou não o amar, mas porque se tornou insustentável e desgastante a convivência com a pessoa com transtorno mental.

U5 fr 44: Fiquei internado lá no hospital central, em Franco da Rocha. Porque a turma não vinha buscar eu, então eu fiquei muito tempo lá [40 anos].

U5 fr 46: Então ali estavam sob vigiada e eu não sabia disso. Mas minha família não vinha buscar, então eu tinha que ficar lá.

U5 fr 49: Depois o H. [irmão] me trouxe para cá, já fazem três anos. Vim morar com o H. e ficar no CAPS. Porque também falaram que tinha emprego em São Paulo.

R7 fr 49: [Sobre procurar alternativa a internação psiquiátrica] Eu vivia separada dele, e ele sumia...

R13 fr 20: Nas fases mais agudas do problema que ele tem enfrentado, a mãe é que corria com ele para cima e para baixo.

No modelo centrado no hospital psiquiátrico, a família pode compreender que cuidar da pessoa com transtorno mental significa ir visitá-lo no hospital, sem pensar em possibilidades de tratamento na comunidade.

Segundo dados do Censo psicossocial de moradores em hospitais psiquiátricos do Estado de São Paulo, 50% dos familiares de moradores de hospitais psiquiátricos “procuravam as pessoas moradoras de forma eventual - mensal ou semanal, mas parecem não se dispor a recebê-las” (Barros e Bichaff, 2008, p.98).

Mesmo que a família entenda que visitar signifique manter um o relacionamento com o usuário, estabelecendo uma continuidade na relação mesmo em momentos de crise, é possível que a família minimize a importância do seu papel e não encontre suporte social e de serviços de saúde para conseguir romper com o ciclo de reinternações.

Nesse sentido, prevalece a lógica de que tratar o usuário é interná-lo, sem se estabelecer possibilidades de cuidado em casa, na família, na comunidade, com apoio de serviços abertos. Para que este cuidado aconteça é importante que os familiares conheçam e confiem em modelos de atenção substitutiva ao hospital psiquiátrico.

R7 fr 10: Mas quando ele estava internado o hospital mandava me buscar, aí eu ia no hospital, levava as coisas, cuidava. Mas quando ele tinha alta do hospital e tinha alta do hospital e vinha para casa de novo, com dois ou três dias ele sumia. E assim, foi minha vida durante 40 anos.

A internação prolongada, ou a sequência de reinternações, pode ser a consequência ou a causa do rompimento de laços com familiares. Entretanto, quanto mais tempo a pessoa com transtorno mental permanece internada, maior a probabilidade dos relacionamentos com os familiares e com outras pessoas da sociedade se tornarem frágeis, resultando no isolamento destas pessoas.

U6 fr 16: E o vizinho ligou para minha cunhada pra [família] poder vir buscar as crianças em São Paulo [como consequência de internação]. E veio buscar. Entendeu? E eu fiquei sentindo um vazio, foi difícil eu acostumar com isso. Depois eu tive que me acostumar.

U5 fr 56: Eu me senti alegre com isso [trabalho em oficina no hospital], mas estava aborrecido, porque estava longe da família, era muito tempo sem ver a família.

U10 fr 40: Fiquei internado no Hospital das Clínicas. Tomava injeção, ficava isolado na solitária no Hospital das Clínicas. E era muito ruim. Ruim pra caramba. Isso antes de eu entrar na CAPS.

R13 fr 26: E eu imagino que em algum momento, ele se lembrou de toda essa vivência dele, e estar num lugar daqueles longe dos amigos, da família, das pessoas que ele gosta, que ama.

Contraditoriamente, o hospital psiquiátrico pode ser entendido com espaço de albergamento. Frente ao desamparo e a falta de suporte na comunidade, as pessoas com transtornos mentais podem considerar o hospital psiquiátrico como um local de asilamento. Neste contexto social de exclusão, pensar em sair da internação pode representar o enfrentamento da angústia da exclusão vivida na sociedade, pois sem suporte familiar ou social estas pessoas podem se ver em uma situação difícil.

Por isso a importância dos programas de atenção em saúde mental relacionados a moradia, como os programas de residência terapêutica, que criam um novo espaço de acolhimento para estas pessoas reconstruírem a sua vida na sociedade. Para aqueles que não podem contar com a família para recebê-los após uma internação, a questão da moradia é primordial para a sua inclusão social.

Com o fechamento dos hospitais psiquiátricos, as pessoas precisam encontrar arranjos individuais de moradia, participação na comunidade e uma ocupação significativa. O velho hospital pode ter fechado, mas a transformação ainda não está completa (Davis, 2002, p. 54). De acordo com Amarante (2007, p. 88) após as dificuldades passadas no hospital psiquiátrico a maioria das pessoas com transtornos mentais não tem condição de “voltar a viver sem ajuda de terceiros e, por isso, é muito importante que sejam organizados programas e estratégias de apoio psicossocial para estas pessoas, dentre as quais as estratégias residenciais e de subsídios financeiros”.

U14 fr 17: Sobre aquele negócio de hospital psiquiátrico fechado e hospital aberto... Sem dúvida melhorou para uns, para uns melhorou bem, para aqueles que têm sua casa para morar, tem onde ficar... Mas tem muita gente que não é bem assim... No hospital fechado ele já tava abrigado, tem casa, comida, roupa lavada. Às vezes eles vão para o hospital psiquiátrico e nem tá muito doente, né.

U14 fr 19: Mas tem esse problema, né, porque tem uns que tem dificuldade para ir para Albergue, termina ficando na rua, aí as pessoas judia deles... Então eu não acho que melhorou para todos não. Eu acho que para uns ficou bom, mas para outros não ficou muito bom [haver menos hospitais psiquiátricos].

U14 fr 23: É, se tivesse uma casa para morar e tivesse bem de saúde... Mas tem muita gente que não é bem, né...

U7 fr 24: Tinha internação sempre, ficava mais tempo internado que fora, porque eu não tinha casa, eu morei na rua também, morei na rua dois anos.

Essas frases desvelam que a inclusão social das pessoas com transtornos mentais é muito mais uma questão de suporte social, do que de promover remissão de sintomas.

Muitos dos usuários passaram por repetidas internações e foram relatadas críticas em relação a falta de atenção à pessoa em sofrimento psíquico que ocorre nos hospitais psiquiátricos, ressaltando que a internação psiquiátrica faz parte de um processo de marginalização e perda de direitos sociais. Esta falta de atenção e cuidado com as pessoas com transtornos mentais internadas torna o momento da crise ainda mais difícil e a relação com a doença mais complicada.

U13 fr 13: Porque as internações que eu tive foram duras, né, foram duras, foram momentos difíceis. Mas graças a Deus eu estou aqui.

R13 fr 21: Ele teve um período muito difícil, ficou internado, eu fui visitá-lo e nem acreditei que ele pudesse estar naquela situação, uma situação deplorável. Meu Deus do céu, naquele dia a gente nem conseguiu dormir direito, de tão traumatizado que nós ficamos de vê-lo naquela circunstância.

R13 fr 22: Ele estava internado, recebendo doses fortíssimas de medicamento, não conseguia falar direito, totalmente alterado, não era o L. que a gente conhecia. E isso chocou muito a gente. E ele relatou para nós os problemas, as dificuldades que ele teve durante esse período de internamento e o tratamento desumano que era dado aos internos; torturas, banho frio, choque, tanta coisa que era feita lá na calada da noite. Na ausência dos familiares ou pessoas que pudessem intervir nessa situação.

R13 fr 24: E qualquer coisa era sossega leão, injeção de medicamentos fortíssimos, que deixavam a pessoa totalmente dopada. E foi um período que ele sofreu muito; um sofrimento muito, muito grande.

R15 fr 89: Antes o L. se tratava lá no Hospital, mas ele tem pavor de lá. Então era uma dificuldade porque ele não ia. Porque o L. foi internado muitas vezes lá, então pegou horror ao hospital.

R16 fr 169: Eu queria muito poder arrumar uma clínica pra colocar o R. Eu já arrumei uma, mas eu não tive coragem de mandar ele pra lá. Eu fui ver. Então, as pessoas estavam com piolho, dopadas de medicamentos. Sabe quando fica assim babando, sujinho? E outras com roxinho que eu não sei se era beliscão ou que era aquilo... A alimentação naquele local, eu

não deixaria nem um gato. Era uma clínica psiquiátrica que cuida de pessoas nesse estado. Eu fui a várias, várias, com uma amiga. Eu não gostei.

R9 fr 59: Porque na internação não tem amor. Eles dopam o paciente lá com medicamento para não dar trabalho, eu acho. Então dopam lá, porque não vão ter tempo para estar sentando e conversando, escutando; porque eles falam demais, então tem que ter paciência. Então eu penso isso.

A internação foi associada, pelos usuários, com desvalorização, reiterando a ideia de que as pessoas com transtornos mentais são incapazes de construir o seu cotidiano fora das instituições.

Ao ser internada a pessoa adquire um novo status social, não apenas intramuros, e compreende que ao sair da hospitalização sua posição social no mundo externo nunca mais será a mesma (Goffman, 2003). “O hospital psiquiátrico agrega desvalor à experiência humana. Não ajuda ninguém a se qualificar. Quanto mais tempo alguém passa internado, tanto menos ele passa a valer na convivência com o seu grupo” em seu bairro (Valentini, 2001, p. 14).

Inseridos em uma sociedade permeada pelo preconceito em relação a loucura, é possível que os próprios usuários assumam o discurso do senso comum, que desqualifica as pessoas com transtornos mentais. Este fato pode afetar-lhes a vida, a forma como eles se percebem e se sentem vistos pelos outros, influenciando na constituição da sua identidade. O usuário vive a contradição de se considerar uma pessoa capaz e o olhar da sociedade que o rotula de incompetente para viver fora do hospital.

Ao ser internada a pessoa passa por progressivas mudanças em suas crenças a respeito de si mesmo e a respeito de outros que são significativas para ele, compondo a sua *carreira moral* (Goffman, 2003).

U13 fr 38: Porque na minha última internação eu não conseguia nem ficar de pé, ficava deitado e me olhavam e falavam “Tadinho, tão novo” e hoje eu já consigo vir ao CAPS, consigo ficar o dia.

U14 fr 20: Aí tinha que trancar eles mesmo, porque tem gente que não tem capacidade de tocar a vida sozinho. Se você dá dinheiro para eles, eles gastam de uma vez.

U14 fr 22: Tem gente que não tem condição de viver fora do hospital.

U14 fr 33: Aí eu fiquei doente e fui para o hospital psiquiátrico, lá era horrível, né. Era assim, eles confundem muito a pessoa. Acham que é malandro...

Identificam-se nos discursos dos entrevistados, que a atenção à saúde oferecida pelos hospitais psiquiátricos apresenta pouca resolatividade, pois, apesar de ser visto como local de albergamento para aqueles que não têm suporte social, não foram relatados benefícios em relação à saúde da pessoa com transtorno mental após as internações.

Segundo Saraceno (2001a, p. 20) as pessoas com transtornos mentais enfrentaram a situação de:

violência e miséria nas instituições psiquiátricas totais, abandono e respostas farmacológicas pesadas para os pacientes assim chamados ambulatoriais, êxitos dos tratamentos a longo prazo distribuídos entre melhoras, pioras e estabilidade, segundo uma razão onde o papel das tecnologias específicas empregadas ou ainda mais das pertinências eclesiais dos psiquiatras parece ser muito modesto.

A cronicidade e a presença dos manicômios são a evidência concreta da impotência da psiquiatria no tratamento de pessoas com transtornos mentais (Rotelli, Leonardis, Mauri, 2001). O cuidado na comunidade tem melhor relação custo-efetividade do que o cuidado hospitalar de longa permanência (Thornicroft e Tansella, 2010).

As internações por longo tempo ou o ciclo de reinternações criam uma situação em que as pessoas com transtornos mentais não encontram melhora para a doença e levam uma vida “arrastada” dentro do cotidiano institucional e no cotidiano de exclusão e desamparo quando estão na comunidade.

R7 fr 7: E ele [cunhado] ia lá, louco, louco. Até que um dia ele teve uma crise muito forte de loucura e eu internei ele. Aí foram 40 anos de internação, mas eu sempre presente.

R7 fr 9: Ele [ex-marido] era internado e saía. Quando ele internava, mandavam recado para mim e eu ia encontra com ele nos hospitais, mas quando ele tinha alta ele sumia da minha vida. Ele sumia, procurava e não achava ele.

R7 fr 43: Ele [ex-marido] saía do hospital e entrava em crise de novo, ficava com indigente na rua, não tomava banha e comia lixo na rua, dos latões de lixo. As internação não foi boa. Os doidos vão para o hospital de louco e sai de lá mais louco ainda, é verdade, eles saem mais louco de lá de dentro.

R3 fr 47: Quando a gente tava lá [hospital psiquiátrico], chegavam muitas pessoas em crise, né, dava crise lá. Então eu passava mal por isso, eu penso, “Ai meu Deus, porque as pessoas não ficam boas. Tomam o remédio direto e não ficam bom”. Porque as pessoas dão o remédio e dão comida, dão café.

Frente a esta dura realidade oferecida pelos hospitais psiquiátricos, a Reforma Psiquiátrica se organizou para propor uma nova possibilidade de pensar a

loucura, de tratar e se relacionar com as pessoas com transtornos mentais. Nos discursos dos entrevistados, os CAPS se apresentam como uma substituição ao tratamento em internação hospitalar e concretizam uma nova forma de lidar com o transtorno mental.

Ocorre uma transformação institucional que reflete a forma de tratar os usuários, com o objetivo de reconstruir a pessoa e sua identidade social, estabelecendo-se condições para que se torne um membro do corpo social. A tutela é substituída por uma relação de contato (Basaglia, 2005e, p. 248).

A oportunidade de se tratar em CAPS demonstra como as políticas de saúde interferem na vida cotidiana dos usuários, e promovem novas possibilidades para as pessoas com transtornos mentais.

R9 fr 26: Porque o CAPS... Quando ele começou a ter crise, eu nunca quis internar ele. Era na época do Juqueri e a gente via na televisão muita coisa, muita tristeza, e judiavam muito.

R9 fr 57: Precisa lutar para ter mais CAPS. Porque foi depois que surgiu estes CAPS que muita coisa melhorou. Porque antes era só internação. E a família ficava longe e distante e não tinha um acompanhamento. Aqui tem, eu falo aqui porque foi aqui que eu vi o resultado do meu filho.

U4 fr 10: Isso... Não, não, primeiro eu fiquei um pouquinho internado numa clínica particular... Seis meses. Aí eu descobri o CAPS.

R15 fr 70: Há uns 15 dias eu liguei para cá [CAPS], mas acho que não convém ligar quando acontece alguma coisa... Eu liguei para falar que ele estava muito ruim. E não exagerei eu falo sempre a verdade, porque eu não quero que ele seja internado ou aconteça algo de ruim para ele.

U1 fr 39: Então [o CAPS] é uma chance de ter a parte de saúde bem próxima, não é igual a um hospital, que se fica um monte de tempo lá e não se resolve nada.

R7 fr 42: No hospital psiquiátrico ele não melhorava não, ele veio a melhorar no CAPS. Mesmo depois que ele veio para cá ele teve uma crise de loucura, sumiu e eu fiquei louca, uma semana procurando ele. Aí começou a levar para o CAPS e ele começou a tomar injeção e agora ele está bonito e gordo. Porque ele estava acabado, estava acabado.

Os entrevistados percebem nitidamente as diferenças entre o tratamento em regime de internação e o tratamento em CAPS. A atenção em CAPS apresenta alternativas de cuidado para as pessoas com transtornos mentais, previne internações, insere a família no tratamento, oferece liberdade de ir e vir, facilita a criação de uma rede social, entre outras tantas diferenças entre os hospitais psiquiátricos e o CAPS.

Diferentemente dos serviços fechados que produzem isolamento, os serviços abertos caminham junto com a vida cotidiana (Rosa, 2008, p. 271). Segundo Heller

(1982, p. 156) “não há dúvida de que uma nova forma de vida deve colocar-se como objetivo encontrar um sentido da vida, completamente ou parcialmente desconhecido das gerações anteriores”.

As políticas públicas devem oferecer condições para o processo de desinstitucionalização dessas pessoas. Um passo inicial se dá com a organização de equipes multiprofissionais, cujo objetivo é acompanhar as pessoas, ajudando-as a construir autonomia e independência: arrumar-se, preparar alimentos, ler jornais, ouvir rádio e ver televisão, cantar, dançar, passear pela cidade, falar com as pessoas na rua, ir a igreja, jogar bola... (Amarante, 2007, p. 88).

Para os entrevistados, não há dúvidas de que a possibilidade de tratamento em CAPS proporciona uma melhora na qualidade de vida dos usuários e uma nova perspectiva para as pessoas com transtornos mentais.

“As experimentações de construção dos CAPS têm sido muito produtivas, para gerarem processos antimanicomais; e, mais, têm de fato melhorado a vida de milhares de usuários desses serviços” (Merhy, 2007b, p. 56).

R9 fr 58: Porque aqui [CAPS] eles se preocupam com o usuário, se preocupam com a família, aqui eles se preocupam. Então eu acho que tinha que abrir mais CAPS, para acabar com esse negócio de internação, de maltratar. Porque não vai resolver.

R15 fr 95: Depois que ele veio para cá, para o CAPS, ele nunca mais foi internado. Que é ideal, porque aquelas internações são horríveis, não adianta nada. Ele ficava um pouco lá e depois voltava pior para casa, bem pior. Então eu estou achando ótimo.

U14 fr 12: Mas aqui não é um hospital, aqui é um CAPS, né.

U15 fr 35: É só conversar e avisar que vou ao Parque. Então tem dias de eu ir duas vezes ao Parque da Água Branca, uma de manhã cedo e outra de tarde. Então eu não sou coagido, não sou preso, nada; sou uma pessoa livre. Graças ao CAPS, não a mim, ao CAPS.

R4 fr 15: Ele tem amigos aqui. Tem. E ele voltou agora dessa última internação com muita saudade de todos. E a gente percebe que ele está alegre, que ele está muito feliz mesmo de estar em contato com os outros pacientes que ele deixou por alguns dias aí. Ele voltou com muita saudade e vontade de estar junto. Ele tem amigos aqui.

Nem todos os usuários vivenciaram esta marca da internação hospitalar, mas mesmo aqueles que não estavam internados, antes do tratamento em CAPS permaneciam isolados em suas casas, nem sempre com uma assistência adequada.

É comum, mesmo quando o paciente não está internado, que ele continue a ser excluído. “Se a ideologia manicomial está instaurada na sociedade, ela ultrapassa os muros do manicômio, e passa a ser concretizada nas relações do paciente mesmo quando ele está fora da internação, na comunidade” (Salles e Barros, 2006, p. 414).

O CAPS tem cumprido a função de fazer uma ponte entre os usuários e a sociedade, realizando ações e cuidado, rompendo com o isolamento, enfrentando preconceitos e promovendo a inclusão social.

U12 fr 29: A minha vida, antes de começar a frequentar o CAPS... Eu era uma pessoa triste. Não tinha amigos, não tinha ninguém para aconselhar, eu não tinha ninguém... Só ficava dentro de casa, fechado, com a janela fechada, com a porta do quarto trancada.

U12 fr 30: Eu ficava preso. Antes de vir para cá... Então minha vida mudou muito... Eu estava em crise de depressão profunda e eu era nervoso, chegava a quebrar vidro na minha casa, saía sangue quando eu batia nos vidros com a minha mão. Agora deu uma melhoradinha, porque mudou os remédios.

U17 fr 17: [Antes de frequentar o CAPS] Eu reclamava muito... Era muito fechado... Muito difícil, muito difícil para mim... Eu não sabia o que fazer, sem o tratamento no CAPS eu não sabia o que fazer... Aí pronto, se fechava e se isolava... Fazia isso, achava isso, o jeito que vinha na minha cuca era fazer isso... É muito difícil para mim a vida, tudo praticamente, num... Era assim...

Muitos dos usuários, principalmente os mais velhos, vivenciaram “na pele” as transformações ocorridas na atenção em saúde mental, passando de moradores de hospitais psiquiátricos e de constantes reinternações, para a possibilidade de se tratar e viver na comunidade. A mudança na vida cotidiana destas pessoas é enorme, os usuários passaram de uma rotina institucional, para o desafio de construir o seu próprio cotidiano na vida em sociedade.

O CAPS é um lugar de referência e tratamento para pessoas que sofrem com transtornos mentais, “é um serviço de atendimento de saúde mental criado para ser substitutivo às internações em hospitais psiquiátricos” (Brasil, 2004b, p. 13).

O fato dos serviços substitutivos ser uma estratégia central na atenção à saúde favorece a inclusão social das pessoas com transtornos mentais, que deixam de serem segregadas em instituições fechadas para construir a sua vida na sociedade.

Os relatos ressaltam a importância das políticas públicas de saúde para a promoção da inclusão social e transformação da vida cotidiana desta população.

7.2 ATENÇÃO EM SAÚDE MENTAL: A CONSTRUÇÃO DA INCLUSÃO SOCIAL

Atualmente há uma transformação nas formas de se compreender a loucura e no cuidado com os usuários, que favorece a inclusão social das pessoas com transtornos mentais. Nesse contexto, o CAPS apresenta uma nova proposta de atenção à saúde mental.

A sociedade se organizou e tomou uma decisão que tornou possível um novo desenho social para as pessoas com transtornos mentais. Segundo Heller (2000, p. 15) “as alternativas históricas são sempre reais: sempre é possível decidir, em face delas, de um modo diverso daquele em que realmente se decide. Não era obrigatório que o desenvolvimento social tomasse a forma que tomou; simplesmente foi possível que surgisse essa configuração (ou outra)”.

Na desconstrução do manicômio e produção de novas formas de viver na comunidade há uma passagem em que o problema não é mais a cura, a vida produtiva, “mas a produção de vida, de sentido, de sociabilidade, a utilização das formas (dos espaços coletivos) de convivência dispersa” (Rotelli, Leonardis, Mauri, 2001, p. 30).

O CAPS auxilia os usuários a reconstruir a sua vida, é uma base de apoio para enfrentar a dificuldade de viver em sociedade, a participação no CAPS é um ponto de partida para a integração social.

Enquanto componente estratégico de uma política estável de saúde mental, ainda que muito combatida, o CAPS tem o potencial de transformar a maneira das pessoas com transtornos mentais viverem o cotidiano, oferecendo novas possibilidades, melhorando as oportunidades do contexto.

Dado que a vida cotidiana dos homens se desenvolve em um mundo determinado, toda a transformação neste mundo repercute na cotidianidade. A vida cotidiana está amplamente influenciada em seu modo de ser específico, pelas transformações da constelação econômica e política, e o nível de influencia depende do caráter destas transformações, ou seja, se é estável ou excepcional (Heller, 2002).

Para as pessoas com transtornos mentais, frente à ruptura causada pelo adoecimento, é importante receber suporte dos serviços de saúde e auxílio na vida cotidiana.

A reabilitação psicossocial de usuários de longa permanência institucional perpassa intervenções e interseções de vários campos, pois a integralidade do cuidado implica, além da desospitalização e da moradia: reconstrução de histórias de vida, rede social, emprego, lazer entre outras necessidades que se superpõe à atenção possível apenas através da reorganização de serviços (Pinheiro, Guljor, Silva Junior, 2007, p. 13).

Em um período de transição, em que o modelo manicomial deixa de ser a principal forma de atenção à saúde mental e surgem novos dispositivos para tratar as pessoas com transtornos mentais, a população precisa conhecer as novas opções oferecidas e viver experiências diferentes das anteriores, para poder reformular como compreende e lida com o transtorno mental. Para as pessoas inseridas no contexto de atenção à pessoa com transtorno mental centrado no hospital, o CAPS pode se apresentar como um local desconhecido, em que se não sabe o que esperar da instituição.

R13 fr 69: [Sobre contato com o CAPS] Eu fui lá, eu tinha uma curiosidade muito grande em conhecer. Eu de fato não sabia como funcionava, já tinha ouvido falar e tudo mais, mas eu não sabia como funcionava.

R13 fr 70: E eu cheguei lá e fiquei contente até. Falei “Puxa vida, legal”. É um ambiente minimamente estruturado para este tipo de atendimento, e eu vi a forma como as pessoas estavam lá, tanto os atendidos, quanto os atendentes. E eu gostei muito, achei muito interessante.

R13 fr 71: Observei o pessoal fazendo algumas atividades de grupo ali, e o atendimento individual. Eu conversei com a psicóloga do L., entrei junto com ele na sala de atendimento, conversamos bastante, era uma pessoa muito atenciosa. Então eu achei uma experiência muito positiva, esse contato que eu tive lá com o CAPS onde ele é atendido.

R16 fr 140: Como eu pensava errado. Como eu nunca tinha parado pra olhar [o CAPS]. São pessoas ótimas, educadíssimas, me tratam como se eu fosse uma lady, são muito atenciosos. Nunca me negaram nada. Eu sou muito feliz com eles. Então, por conta disso, que eu me sinto mais segura.

No cenário do ainda hegemônico paradigma manicomial, ao surgirem novas propostas de atenção à saúde mental, serviços como o CAPS enfrentaram o preconceito em relação às suas possibilidades de atendimento. Os discursos revelam que houve a tendência para a ultrageneralização, acreditando-se que todos os serviços de saúde mental seriam como os hospitais psiquiátricos, que muitas vezes

desrespeitam a pessoa com transtorno mental; ou estendendo a mesma desvalorização que os usuários recebem, para os funcionários e para o próprio serviço.

R16 fr 101: [Sobre relacionamento com o CAPS] A principio eu fiquei meio desconfiada... No meu primeiro dia lá, eu liguei, falei quem eu era, me identifiquei, falei que queria ir lá. Aí, foi agendado e eu fui. No primeiro dia, eu não sei se eu tinha uma noção...

R16 fr 139: [Sobre como imaginava o CAPS] Uma sujeira, umas pessoas grossas, malcriadas, que é o que a gente encontra em alguns... Os funcionários. Que não estão nem aí pra ninguém. Sabe pessoa PQ para pessoa PQ? Era isso que pensava que ia encontrar. Tanto é que eu fui armada até os dentes. Pode deixar. Eles gritam de um lado e eu grito do outro. E eu me surpreendi.

R16 fr 103: Eu fiquei assim... Meu primeiro choque acho que foi com o psiquiatra. Eu esperava outro médico. O Dr., ele é uma pessoa delicada, parece frágil. Como eu tinha aquela imagem que os médicos falavam que ele tomava medicamento demais, porque o médico do CAPS dava medicamento, e que dava por dar... Eu fui com aquela imagem. Então, eu já fui armada pra ser atacada por eles e para atacar também.

U12 fr 26: Eu pensava que os psicólogos eram tudo louco [risos]. Quando eu cheguei aqui pela primeira vez, eu pensava que os psicólogos eram louco, louco que não batia bem da cabeça. Aí eu fui mudando, fiquei pensando: não é assim. Fiquei pensando: se eles são loucos, eu também sou louco.

Entretanto, o CAPS foi capaz de romper os preconceitos e se estabelecer como uma nova opção na atenção à saúde mental, que contrasta com o tratamento oferecido no hospital psiquiátrico e oferece novas possibilidades para a pessoa com transtorno mental. O CAPS consegue evitar que os usuários, em seus primeiros episódios da doença sejam internados e torna possível romper com os ciclos de reinternações. Os serviços comunitários são, de fato, substitutivos ao modelo hospitalocêntrico, e oferecem um suporte que não retira a pessoa da sua convivência na comunidade.

U4 fr 9: Porque logo que fiquei doente vim para o CAPS, já vim para o CAPS.

U10 fr 52: E aí, quando meu sobrinho médico, ele soube dessa casa, aqui do CAPS, desse Posto de Saúde, aí, ele me trouxe pra cá. Eu não queria vir. Ele falou “Tio, é melhor pra você. Você vai, que lá você vai se recuperar. É um lugar ótimo. Você não vai ficar só internado. Você vai ficar lá dentro das 9 até as 4 horas. Mas você vai pegar um ambiente legal. As pessoas que frequentam, os pacientes são pessoas legais, não tem pessoas agressivas.”

R17 fr 71: Sem o CAPS não sei o que seria do F. É muito bom ter CAPS.

A qualidade do CAPS é reconhecida pelos entrevistados, que valorizam o atendimento prestado, desde a estrutura física adequada a tratamento medicamentoso e a forma de se relacionar com a pessoa com transtorno mental, que pode gerar saúde.

R7 fr 56: Mas o CAPS é bom.

R7 fr 144: Eu acho que o CAPS foi uma coisa boa para vida dele. Não sei se existe melhor, se existe melhor eu não conheço.

R9 fr 25: Porque todos tratam ele bem, me tratam muito bem. Já tem quase 10 anos que se trata aqui no CAPS, e para mim o CAPS é tudo.

R13 fr 32: O CAPS representou para ele um benefício muito, muito grande, muito grande.

R13 fr 50: O conhecimento que eu tenho é esse contato com o L. e por eu ter ido algumas vezes lá no CAPS. Mas eu acho que o CAPS é um modelo bom.

R13 fr 72: Não é à toa que ele é tido como referência, né, a fama daquele lugar percorre aí... E a gente constatou isso, que o atendimento lá é muito bem feito.

U14 fr 30: Assim, aqui no CAPS é bom, né, é muito bom.

R3 fr :45 Mas o CAPS lá era bom, era muito limpo.

R6 fr 9: Aqui é bom, não tem confusão, não tem briga não, nada.

R13 fr 84: [O CAPS] É um lugar onde eles são ouvidos, eles são tratados, recebem medicação, recebem atenção; acho que isso é fundamental. É admirável, na minha opinião. Eu admiro muito os profissionais que atuam nessa área, eu não teria condições de fazer esse atendimento. Mas eu acredito nesse trabalho, acho muito importante.

O acolhimento oferecido pelo CAPS foi valorizado pelos usuários por promover a sensação de pertencimento e inclusão social. Para muitos dos usuários, o CAPS é o primeiro local onde eles podem ser como são, sendo aceitos com todas as suas diferenças. Muitas vezes é o acolhimento no CAPS que rompe com o processo contínuo de exclusão social, sendo um ponto de virada para iniciar um processo de inclusão na sociedade.

Um dos aspectos da vida cotidiana é a entonação, é a atmosfera específica que se produz em torno de cada indivíduo, um aspecto que tem grande importância na comunicação com os outros (Heller, 2000). “Entonação é aquele jeitinho dado por cada um, é o tom deixado pela pessoa, ou melhor, é a marca da pessoa”. É a irrepetibilidade e singularidade de cada um, é a marca da diferença (Guimarães,

2002, p.15). Ser acolhido no CAPS permite que os usuários sejam aceitos com a sua entonação, com a sua diferença.

Uma das funções mais importantes do CAPS é receber a pessoa do jeito que ela é, “garantir sua particularidade. Assim, é preciso que desde o primeiro instante que o paciente chegue ao CAPS busque-se estabelecer um ambiente no qual ele perceba a seriedade com que suas falas” e ele próprio são acolhidos (Goldberg, 2001, p. 40).

O acolhimento do sofrimento e das demandas da pessoa com transtorno mental faz parte do complexo processo da Reforma Psiquiátrica, refere-se à ousadia de inventar um novo modo de cuidar, constituindo um novo lugar para o louco. “Isto implica transformar as mentalidades, os hábitos e costumes cotidianos intolerantes em relação ao diferente, buscando construir uma ética de respeito à diferença”. Um momento fértil neste processo é a primeira aproximação do usuário ao serviço, da sua recepção, da escuta de seu mundo, do vínculo que se cria (Yasui, 2007, p. 158).

U5 fr 34: Onde eu fui acolhido foi aqui no CAPS. Porque me perguntaram o que eu sei fazer, me acolheram bem aqui no CAPS.

U6 fr 39: [Sobre situação em que se considera incluída socialmente] Foi depois que eu cheguei aqui. Eu fui bem acolhida. É. Fui bem acolhida.

U6 fr 43: [Sobre primeiro dia no CAPS] Não gosto muito de lembrar. Mas receberam uma sacola de roupa minha e pediu para guardar na administração, até arrumar um lugar para guardar minha sacola. Aí eu falei pra ela que eu ia guardar minha sacola de roupas aqui, que ia fazer um tratamento firme pra mim ser curada pelos remédios e eu ia desenvolver a minha vida.

U6 fr 45: Aí, a Dra. M. me acolheu, a D., que é a chefe aqui também, seu G. Aí deixou eu botar as coisas na casinha de ferramentas. Aí tomava banho aqui de manhã. Chegava da rua, porque eu fiquei num albergue lá no Glicério.

U9 fr 120: [Sobre inclusão social] Aqui no CAPS eu me sinto acolhido.

U12 fr 25: Também me senti bem quando fui bem recebido aqui no CAPS, porque fui bem tratado.

R13 fr 83: Então eu acho que essa acolhida, esse recebimento, eu acho que ele é importantíssimo, tem um papel fundamental nessa história toda. Na forma como eu vejo, o CAPS exerce essa função assim importantíssima de acolher as pessoas que estão com esta deficiência, com este problema, com esta dificuldade.

R17 fr 66: Eu adoro vir aqui. Porque eu chego e vejo as pessoas animadas. Eles acolhem a gente bem. Eu adoro vir aqui, eu adoro eles, todo mundo. Eu gosto de vir em reunião, se tem reunião eu venho.

Para além do acolhimento, o CAPS oferece suporte aos usuários a partir de seus programas e equipe de profissionais, auxiliando as pessoas com transtornos mentais a conviver na comunidade.

Com uma abordagem multidisciplinar e um projeto terapêutico feito sob medida para cada usuário, com suas necessidades específicas, aumentam-se as chances do usuário manter e ganhar acesso a um papel social valorizado, relacionado as diversas áreas de vida da pessoa e a sua rede social (Perkins e Repper, 2003b).

Assim, o CAPS se torna um ponto de referência para os momentos em que surgem dificuldades na vida cotidiana; com este apoio, os usuários tornam-se fortalecidos para superar os obstáculos objetivos e subjetivos do dia a dia.

R7 fr 140: Aí teve reunião com o CAPS, aí eu falei que eu não tinha condições de levar e trazer, que eu também cuidava da minha irmã, que eu era separada dele, não vivia com ele, que eu era por um lado e ele por outro, expliquei toda a situação. Aí eles se propuseram a levar e trazer no começo.

R7 fr 118: [Sobre pontos positivos do CAPS para o usuário] Com a companhia e convivência. Tem muitas formas de ajudar ele, até econômica e financeiramente. De toda parte ele tem ajuda. Porque ele vai lá, e ele tem tratamento de graça e tem os remédios dele.

R17 fr 15: E quando ele veio, ele gostou daqui, gostou da enfermeira. Aí teve reunião com o diretor daqui e a gente veio...

R4 fr 60: E daí com os programas dos psicólogos, dos médicos daqui do CAPS, eles vão se sentindo senhores de si, como antes da doença.

R6 fr 20: O CAPS ajuda a todos que estão se tratando aqui, ajuda a todos.

R9 fr 95: Aqui eu aprendo, estou sempre aprendendo e sempre agradecendo. E estou muito contente com o tratamento que eles dão, não só para o meu filho, para todos. Eles tratam muito bem. É o que eu vejo.

U3 fr 17: A comunidade não poderá me ajudar, não vai me ajudar, mas o CAPS e os funcionários vão poder me ajudar. Eles podem me auxiliar com conselhos e palavras.

R13 fr 85: Qualquer coisa que você faça para minimizar e aliviar a dor, o sofrimento destas pessoas, na minha opinião contribui para a melhoria da qualidade de vida delas. Então, de maneira geral, as atividades, as ações, o atendimento que é feito nestas unidades, em menor ou maior proporção, já está contribuindo para essa melhoria das condições.

A partir das opções oferecidas pelo CAPS os usuários têm a oportunidade de reformular o que é central em sua vida, ou seja, quais esferas da cotidianidade são dominantes, conforme o conceito de hierarquia proposto por Heller.

O cotidiano se baseia numa escala de valores que lhe dão uma hierarquia, pois não podemos fazer tudo ao mesmo tempo, nem escolhermos tudo. É

necessário selecionar e as escolhas acabam por determinar uma hierarquia de valores e por consequência de ações (Guimarães, 2002, p.13).

Em um modelo de tratamento centrado na doença, a vida cotidiana dos usuários tem como eixo a doença, a doença é colocada como valor central na hierarquia cotidiana. Em um modelo de atenção à saúde mental que oferece opções, a vida cotidiana pode se reconfigurar em sua heterogeneidade e hierarquia.

Frequentar o CAPS transforma a vida cotidiana, o CAPS oferece uma nova proposta para o dia a dia das pessoas com transtornos mentais, com opções de atividades e novos relacionamentos. O CAPS também muda a forma de se compreender e lidar com a doença, com um efeito positivo na forma de se viver a vida.

U17 fr 23: [Atualmente] Eu faço mais coisas na casa que eu moro. É muito difícil para a mim a vida, é muito difícil pela doença que eu tenho... É muito difícil... Mas eu andei melhorando um pouco, não se fecha tanto. Eu fico deitado, mas não tanto assim. Eu venho para cá a semana toda. Eu já não fico mais deitado como ficava antes, bastante...

R7 fr 134: O CAPS mudou a vida dele para melhor, ele é mais alegre, mais ativo. Ele ficava só resmungando, agora está dando risada, que é difícil de acontecer. Acho que foi lá.

R17 fr 16: [Depois que o usuário começou a frequentar o CAPS] Mudou tudo, ele ficou outro. Aqui é muito bacana, é tão legal as pessoas. Todo mundo gosta dele e ele é atencioso com as pessoas.

R9 fr 64: Então falar do CAPS, para mim, quando eu falo para o pessoal... Eu falo, para alguma amiga que tem esse problema, “Olha gente, se eu pudesse, eu levava todos você para o CAPS. Porque foi lá que eu consegui aprender a lidar com a situação”.

R9 fr 61: [Sobre relacionamento com o CAPS] Eu falar desse CAPS eu choro, porque foi aqui que eu encontrei um pouco de paz [chora]. Eu aprendi a lidar com a situação, foi aqui.

O CAPS tem o potencial de transformar o dia a dia dos usuários e de seus familiares. É um local constituído a partir das políticas de saúde mental, do macrocontexto que opera transformações do microcontexto dos usuários nas suas relações, na sua vida cotidiana. Configura-se, assim, a articulação entre o estrutural, o particular e o singular.

“A realidade, o contexto do paciente, o dia a dia do serviço e o seu contexto tornam-se elementos considerados relevantes para a evolução do quadro” (Leal e Delgado, 2007, p. 143). O complexo processo de reabilitação psicossocial envolve várias instâncias do nível micro (individual, familiar e institucional) ao nível macro (comunidade ou políticas de saúde) (Hirdes, 2001).

O CAPS também foi reconhecido como um fator importante na reabilitação psicossocial dos usuários, promovendo a melhora da pessoa com transtorno mental tanto dos sintomas da doença, quanto das possibilidades de vida e participação social. De acordo com Leal e Delgado (2007, p. 149) “em geral o reconhecimento de melhora se dá quando, a despeito da irredutibilidade de tais sintomas, eles foram *experienciados* de outra forma”.

U10 fr 54: Aí eu falei tudo bem. E fui. Meu sobrinho médico me trouxe pra cá. Eu conheci o diretor, Dr. R. na época. Aí vim pra cá e foi onde que eu melhorei.

R7 fr 44: Agora depois que ele começou a fazer este tratamento ali no CAPS, ele melhorou 100%. Porque agora ele vai, ele vem, ele vai para o CAPS e volta, às vezes ele é preguiçoso para fazer as coisas, mas ele vai.

R8 fr 97: [Sobre tratamento no CAPS] Acho que ele melhorou 100%, porque ele era muito mais fechado, hoje ele já consegue conversar.

R17 fr 13: Depois que ele começou a vir para o CAPS foi uma melhora total. Que gente tinha dó dele, porque ele era tristonho, e agora, nossa...

U12 fr 49: [Para melhorar a sua vida] É frequentar um lugar desses, um CAPS. O CAPS já melhorou a minha vida...

R13 fr 37: A mente do ser humano é uma coisa fantástica, a capacidade do ser humano é algo imensurável. Então eu acredito que com o tratamento certo e os estímulos corretos, adequados, e com a compreensão e carinho, com o amor das pessoas que o cercam; eu acredito que isso possa ajudá-lo nessa caminhada.

R17 fr 22: Meu relacionamento com ele é muito bom. Porque agora ele conversa, porque antes ele não conversava com ninguém era só aquele medo. E agora ele conversa...

R17 fr 39: Só quando ele estava bem que ele ficava assim, contente... Mas o F. agora está bem, está animado.

U10 fr 50: Hoje eu não tenho mais, porque hoje eu estou quase totalmente recuperado. Graças ao CAPS.

U13 fr 50: [Sobre dia típico antes de você começar a frequentar o CAPS] Então foi uma época difícil, mas eu melhorei vindo aqui... Eu me senti melhor, porque me davam atenção nas festas, a Dr. M. me dava assistência, quando podia, olhando... Então é bom...

Com a melhora da doença e o processo de reabilitação psicossocial, reaparecem as características da pessoa que estavam submersas sob a névoa da doença e do preconceito. A proposta de atenção à saúde em CAPS permite que a pessoa com transtorno mental seja valorizada e reencontre suas particularidades, podendo ser quem ela é e buscar os seus caminhos individuais, únicos, para construir sua vida na comunidade.

A desinstitucionalização é um “trabalho terapêutico, voltado para a reconstituição das pessoas, enquanto pessoas que sofrem, como sujeitos”. Significa transformar os modos de viver e sentir do usuário, ao mesmo tempo em que se transforma a vida concreta e cotidiana (Rotelli, Leonardis, Mauri, 2001, p. 33).

A clínica psicossocial procura acompanhar modos de existência mais livres e autônomos, precisando de serviços fortes e solidários com os mais frágeis. “Nesta perspectiva, o conjunto de intervenções propõe a valorização da alteridade, condição fundamental para processos de diferenciação e singularização dos sujeitos” (Melman, 2006, p. 146).

U1 fr 51: Eu já tinha ido em um CAPS em Minas Gerais e é bem parecido com aqui e o tratamento é praticamente igual, a forma de a pessoa se levantar novamente e valorizar a vida e uma coisa de CAPS.

R17 fr 49: Só dele fazer este tratamento aqui ele já está melhor. Você precisava ver como era o estado dele! Ele está outro! Eu penso “Nossa, será que é o F. mesmo?” Ele tá outro.

R9 fr 65: Hoje não, hoje ele está normal, é meu companheiro para tudo. Para onde eu vou, eu chamo ele, porque ele que sabe tudo, ele que conhece tudo. Então ele é meu companheiro.

Desta forma é possível perceber as diferenças nas propostas de cuidado e de vida para a pessoa com transtorno mental antes e depois do CAPS, com este serviço trazendo alternativas para as dificuldades surgidas no dia a dia dessas pessoas.

R17 fr 58: A gente fica triste de ter essa doença na família. Mas ficava triste mesmo, se ele não tivesse melhorado... Se a gente cuidasse da pessoa e não visse melhora. Mas depois de 3 meses no CAPS ele já teve melhora. Ele melhorou logo.

R7 fr 146: Então graças a Deus, muita oração da gente e a ajuda do CAPS, que foi muito favorável. Hoje em dia eu acho ele muito melhor, 100% melhor. Porque eu convivo com ele há mais de 40 anos, não 46... Quem conhece ele há 46 anos, e sabe como ele era e vê como ele está hoje. Nota a diferença muito grande que está existindo.

R9 fr 31: Foi ela que descobriu que ele tinha esquizofrenia. E começou a tratar dele e depois disso ele não teve mais crise. Aí eu trazia ele, né, acho que eu fiquei uns 2 meses, trazia ele de manhã e pegava à tarde, para ele vir sozinho, né. Aí depois ele continuou vindo e ficou. Agora ele participa de tudo, tudo que acontece aqui ele está no meio.

O CAPS traz uma mudança na atenção em saúde mental; apesar de ainda serem necessários avanços na qualificação do cuidado e na inclusão social desta população, já é possível notar rupturas na forma de se pensar e tratar a loucura. O CAPS é um dispositivo chave nesta transição, implementando as propostas da

Reabilitação Psicossocial, que tem o potencial de transformar as representações sociais existentes na sociedade sobre as pessoas com transtornos mentais.

O CAPS tem o potencial de alterar as forças no pêndulo entre exclusão e inclusão social, favorecendo os processos de inclusão. Ao frequentar o CAPS, os usuários se fortalecem para construir a sua vida na comunidade.

Porém, é relevante que não ocorra a “inclusão pela exclusão, ou seja, os usuários estão incluídos em um lugar, o CAPS, por serem excluídos de outro, a vida em sociedade” (Leão, 2006, p. 134). Não se nega a importância de um lugar para as pessoas com transtornos mentais frequentarem, como explícito nas frases abaixo, entretanto este lugar precisa ser um catalisador de oportunidades e um multiplicador de espaços sociais que os usuários frequentam.

U14 fr 70: O CAPS é o seguinte, o CAPS me ajuda sim, porque se não tivesse o CAPS eu estava mais tempo em casa. Tendo o CAPS eu venho para cá.

R7 fr 119: E tem a comunicação, a participação nas festas que tem lá, que ele sempre vai em festa caipira, festa de Natal. Eles estão sempre apresentando distrações para eles, porque tem festa lá direto. Eu acho que ajudou muito por causa que ele se sentia sozinho, se ele ficasse dentro de casa, já pensou, a semana inteira. Eu não posso estar todo dia aqui, ele iria ter solidão e podia até entrar em depressão, que essas coisas dá depressão na gente. Então ele vai sempre para lá [CAPS], passa o dia lá.

R7 fr 121: Eu acho que o CAPS foi bom para ele em todos os pontos. De ele ter o que fazer e ter para onde ir e voltar. Porque ele vai daqui para lá, ele está exercitando a caminhada, porque velho tem que andar, não pode ficar parado na cama. Então só essa caminhada de manhã já é uma benfeitoria.

U14 fr 74: É engraçado, né, a gente não gostar de sair, mas gostar de vir para o CAPS, né, não sei o que acontece. Porque aqui tem gente como a gente, os pacientes e tudo, gente como a gente, né.

São frequentes os relatos de familiares que se sentem aliviados por deixar seus parentes no hospital psiquiátrico, pois podem dividir a responsabilidade de cuidar da pessoa com transtorno mental; porém o CAPS também cumpre a função de compartilhar a responsabilidade na atenção ao usuário. Este é um suporte que não é oferecido somente nos momentos de crises, mas em longo prazo, acompanhando o usuário em todos os aspectos da sua vida cotidiana. O suporte oferecido pelo CAPS propicia uma postura diferente das pessoas da rede social dos usuários, ao invés de utilizarem o serviço de saúde para se distanciarem dos usuários, eles recebem apoio

para enfrentar as dificuldades da vida cotidiana junto com as pessoas com transtornos mentais.

As pessoas da rede social dos usuários reconhecem a qualidade da atenção prestada no CAPS e se sentem seguros de que o usuário passe o dia no CAPS, que é um lugar acolhedor; que respeita, valoriza e incentiva os interesses dos usuários e oferece opções para uma vida cotidiana com amigos e atividades, criando opções de vida.

R7 fr 107: Mas de primeira eu ia lá, sentava no jardim com ele, ficava conversando com ele, passava ele no médico. Mas eu vi que ele estava bem, que estavam cuidando dele bem. Aí eu fui cuidar da minha vida, dos meus compromissos, porque a minha vida é muito corrida. Eu cuido da minha irmã que também é doente, eu que faço compras, eu que faço tudo em casa, a responsabilidade é toda minha. Aí eu fiquei mais tranquila. No começo eu ia, depois eu me afastei.

R9 fr 29: Aí eu vim conhecer o CAPS e tudo, porque eu falei “Em qualquer lugar eu não vou por meu filho”. Daí eu vim conhecer, e já gostei do pessoal e me trataram super bem. Era outras pessoas, tem umas que ainda estão. Aí eu falei que eu queria um médico, que me indicassem um médico bom, né.

R7 fr 108: [Sobre a importância de ir ao CAPS] Para saber como era o tratamento, se lá era um lugar bom, se tinha condição de ele ficar bem lá, como era tratado lá. Aí eu fui umas vezes, ficava lá observava o movimento, sempre sem falar nada.

R9 fr 89: Eu acho esse CAPS aqui muito, muito movimentado. Assim, eles se preocupam muito de estar inventando coisas, e fazer com que eles se interessem pelas coisas, para aprender alguma coisa, para fazer amizade, para não ficar isolado cada um, né.

R9 fr 90: Então eles procuram uni, em juntar, fazer grupo. Eu vejo muito isso aqui. Eles preocupados em formar grupos, e “Chama fulano!”, para não deixar sem, né.

R12 fr 75: Então o R. precisa de uma atividade, ele precisava sair, fazer contato. E aquele medo absurdo que tinha de tudo, ele não pegava mais ônibus, não fazia nada. Ele precisava começar a fazer alguma coisa, devagar, até que... Então trouxemos ele para cá, porque a gente mora na Barra Funda e é pertinho... E algumas vezes eu vim junto e ele ia embora junto comigo, ele foi se acostumando a ficar aqui...

O CAPS é um lugar significativo para os usuários, onde as pessoas conversam, comem, se divertem, trocam experiências; cada um com o seu jeito, com a sua diferença. Frequentar o CAPS é visto com seriedade e entusiasmo, é o solo fértil para o crescimento e desenvolvimento das pessoas com transtornos mentais. A atenção oferecida pelo CAPS é compreendida como um processo de inclusão social.

O CAPS não é um espaço físico qualquer, mas um lugar de referência, que representa para o usuário a possibilidade de mudanças, de retomar um trabalho, de realizar sonhos (Marzano e Souza, 2004, p. 582). Um dos fatores favoráveis a

implementação dos CAPS é o reconhecimento de que o que cabe construir não é “um espaço físico qualquer, mas um *lugar* que estes pacientes psicóticos reconhecem como referência e ambiente de tratamento” (Goldberg, 2001, p. 36).

U4 fr 31: [Sobre atividade significativa] A vinda pro CAPS.

R9 fr 24: Ele encara o CAPS como um trabalho. Ele levanta de manhã, toma banho, toma café, como horário de trabalho mesmo. E vem para o CAPS, e aqui ele participa de tudo, aqui ele se dá muito bem. Aqui ele encara como se estivesse trabalhando, sempre foi assim. E eu acredito que ele é muito feliz aqui.

R17 fr 51: Ele tem gosto aqui, ele gosta das pessoas. Aqui, o CAPS, foi o único que acolheu ele. Ele se sente bem aqui, as pessoas gosta dele, é bom demais. Ele gosta das pessoas.

R17 fr 70: O mais importante do CAPS é a comunicação que ele tem com os outros pacientes, tratar ele bem. Também tem remédio, é muito importante. E eles têm um lugar para passar o dia. Só de vir todo dia para cá, para passar o dia já é muito importante. E tem o café da manhã, o almoço, o lanche da tarde.

R12 fr 14: Mas ele diz que está aqui porque eu o coloquei aqui. Então ele fica. Mas ele não quer sair daqui. Aqui é um espaço onde ele se sente muito bem, ele gosta daqui... O que mais eu posso falar.

R17 fr 30: Ele está incluído aqui no CAPS...

R13 fr 74: O CAPS onde o L. está inserido já está fazendo isso [promovendo inclusão social], na minha opinião.

R9 fr 40: [Sobre situações de inclusão social] Eu só tenho o que falar do CAPS, porque é onde ele fica bem. É onde ele se solta, no CAPS. Aqui ele se interessa por tudo, ele quer aprender, ele se interessa por tudo.

R5 fr 30: E ele falava muito bem do serviço [CAPS], falava que era muito bom lá, e falava das meninas, que tinham as meninas. E dizia que lá tinha tudo, tinha médico.

R5 fr 31: E quando eu chegava, ele contava o que tinha comido lá, falava da comida, e às vezes trazia maçã e dava para a minha filha, ele sempre trazia alguma coisa, um lanche. Ele falava muito bem do serviço dele.

R5 fr 11: Eu nem sabia que ele se tratava, eu sabia que ele ia para trabalhar, que ele falava, e trazia foto das meninas de lá, aquela foto ali é de lá, né. E dizia, “Olha como ela é bonita”. Ele falava do serviço dele, dizia que plantava as coisas. Mas ele dizia que recebia.

Entretanto, apesar das possibilidades de inclusão oferecidas pelo CAPS, os entrevistados questionam os limites dessa inclusão, pois as oportunidades oferecidas pelo contexto são poucas. A não ser pelo CAPS, muitos dos usuários não tem aonde ir, com quem conversar ou o que fazer, o que revela uma limitação enfrentada pelo CAPS na promoção da inclusão social das pessoas com transtornos mentais na comunidade.

O desafio está na possibilidade de encontrar associações civis, times de futebol, entidades comerciais, enfim, alianças sociais que possam participar solidariamente da invenção de estratégias de atenção psicossocial (Amarante, 2007, p. 85).

R9 fr 22: [Sobre inclusão social] Olha, fora do CAPS não tem.

U15 fr 16: [Sobre estabelecer novos contatos] Ninguém... Só aqui no CAPS.

U14 fr 61: [A não ser vir para o CAPS] Eu fico em casa. Tem dia que eu não quero vir para cá eu não venho, eu fico em casa, minha mãe não liga não.

R13 fr 81: Eu digo isso para não ficarem fechados só entre eles [usuários e funcionários CAPS]. Para eles terem a oportunidade de estarem fora deste ambiente também, mais próximo da realidade possível, para se sentirem incluídos.

R9 fr 46: [Sobre atividade fora do CAPS] Eu acho que ele poderia, só que não tem oportunidade, ninguém vai dar oportunidade. A sociedade não vai dar oportunidade para nenhum que é usuário de algum serviço de saúde mental.

Além disso, as pessoas da rede social do usuário criticam as atividades promovidas pelo CAPS, que pouco conseguem promover a inclusão em espaços fora do ambiente do CAPS.

É preciso ultrapassar os muros do CAPS e ir ao encontro do que é real na vida das pessoas, ao contrário de permanecer ensimesmado no serviço, pois é principalmente fora da instituição que se delineia o cotidiano dos usuários, composto por suas relações, pelos espaços por onde circulam, por seus afazeres e várias outras coisas. É ali que as respostas às necessidades devem ser contempladas (Leão, 2010, p. 98).

Chama-se a atenção para que o CAPS não se torne um espaço de entretenimento ou inclusão marginalizada, que apesar de oferecer melhores condições de vida que o hospital psiquiátrico, não é um espaço para inclusão na sociedade de forma ampliada.

Segundo Saraceno (2001b, p. 18) a palavra entretenimento pode ser utilizada com o significado de manter dentro, “entreter para manter dentro, pode ser dentro da hospitalização, dentro da cultura psiquiátrica, que no lugar de produzir saúde reproduz enfermidade”.

A ruptura do entretenimento significa encontrar caminhos no cotidiano que descubram “fontes de recurso e modos de operar que confluam para a reconstrução da cidadania plena” da pessoa com transtorno mental (Saraceno, 2001a, p. 18).

Na Inglaterra e Austrália os serviços que se focam em oferecer atividades dentro do espaço institucional e pouco trabalham a inclusão social são altamente criticados. Na Inglaterra este tipo de serviço foi extinto, e a atenção à saúde mental é realizada principalmente em espaços da comunidade. Na Austrália existem espaços para realização de oficinas para pessoas com transtornos mentais, mas a prioridade é a participação em atividades que são oferecidas na comunidade.

Esta realidade é facilitada em países que oferecem muitas atividades gratuitas para a população, propiciando a participação social dos usuários em diferentes espaços. Além disso, na Austrália, por exemplo, ao invés de promover uma oficina de ginástica dentro do espaço institucional, o serviço de saúde mental prefere investir em pagar ou fazer acordo na academia de ginástica existente no território para disponibilizar vagas para os usuários usarem o espaço na comunidade.

Nas falas de pessoas da rede social do usuário, mesmo as atividades que ocorram no território (fora do ambiente da instituição), como a atividade passeio, mas que pouco promovem a interação social com pessoas externas ao circuito da saúde mental e não fazem parte de um projeto terapêutico individual, são consideradas atividades que não conseguem alcançar o objetivo de inclusão social. Porém, estas atividades podem cumprir o seu papel de promover momentos de lazer, e segundo Leão (2010, p. 200) “adquirem a função de ampliação do território, para além da área geográfica de abrangência do serviço”, promovendo a circulação pela cidade e trocas sociais, como ocorre em outras atividades de lazer.

R12 fr 38: E... Eu acho que se está aqui, a inclusão social... No CAPS eu não consigo, eu não consigo ver. Eu acho que aqui é uma atividade aqui, voltada para aqui mesmo.

R12 fr 39: Eu não vejo essa atividade fora, repercutindo, ou sendo trazida... Por exemplo, o pessoal tem uma atividade que é uma atividade de inclusão social, é o passeio, que o pessoal possa sair daqui e ir, por exemplo, pro museu de arte moderna e ver as obras. Ou vai ao memorial ou vai ao SESC, qualquer um, o passeio assim. Eu acho que é significativo, mas eu não sei o quanto isso é inclusão social.

R12 fr 40: Eu acho que a inclusão social teria alguma coisa... Eu vou fazer um passeio sim, eu vejo alguma coisa lá e aquilo vai voltar comigo e teria que ser trabalhado e eu vou novamente e vou ver com outro olhar e eu vou fazer alguma coisa daquele tipo, então eu vou, por exemplo, ver uma exposição de pintura, então e quem é esse pintor essa pintora? Eu vou participar de uma palestra eu vou falar com meus amigos sobre essa exposição que eu fui ver, eu vou fazer uma pintura, eu vou poder sair daqui e vou por o meu quadro lá fora, pra alguém ver, entendeu, fora daqui. Em algum lugar...

Apesar das críticas e dificuldades enfrentadas pelos CAPS, desvela-se nesta pesquisa que o CAPS é um ponto de apoio do processo de inclusão social dos usuários. As pessoas com transtornos mentais não irão passar de uma hora para outra da situação de excluídos para incluídos, é preciso que ocorra um processo histórico e social, mudanças ao longo do tempo que transformem a vida cotidiana dos usuários. O CAPS é um fator do contexto social dos usuários que favorece os processos de inclusão em todas as suas dimensões. Frequentar o CAPS é um passo na caminhada para inclusão na comunidade.

“É impossível – precisamente por causa da continuidade da vida cotidiana – transformar de um dia para outro a estrutura dos carecimentos humanos e das relações sociais. Isso só pode resultar de uma revolução lenta e molecular” (Heller, 1982, p. 137).

R4 fr 61: E [os usuários] vão tendo mesmo vontade de participar de outras atividades fora do CAPS, aí vão se enturmado com outros CAPS de outras regiões. E daí para o mundo, digamos assim, é um passo mais fácil. Mas sempre com o apoio do CAPS, sempre com os psicólogos...

R13 fr 73: Obviamente se a gente for procurar falhas elas vão existir, né. Mas eu acredito que eles já deram um passo muito grande para alcançar essa excelência do atendimento, essa contextualização maior do trabalho que está sendo feito lá. Esta foi a minha experiência, né.

Entretanto, nem todos os avanços encontrados nesta pesquisa podem ser generalizados, não são todos os CAPS da cidade de São Paulo, ou do Brasil que possuem a mesma qualidade na atenção à saúde mental. Nesse sentido, é preciso continuar a fazer investimentos nos serviços que estão em funcionamento, principalmente em recursos humanos, para que se alcance todo o potencial que o CAPS pode atingir.

Assim, ao relatar os avanços encontrados por um CAPS, se fortalece o caminho a ser seguido na construção do modelo psicossocial que atenda a realidade da demanda da população brasileira.

R7 fr 129: [Sobre outros locais de atendimento] Não sei. Eu tenho medo de mudar de casa e perder o CAPS. Tem outros CAPS, mas não sei se vai ser como esse, o tratamento.

R13 fr 55: O CAPS lá onde o L. está sendo atendido ainda é considerado uma referência, mas você vai em outras unidades, e você vê que a situação é muito complicada. Um ambiente carregado, pesado; uma estrutura, na minha opinião pelo menos, eu conheci outras unidades, conheci uma pelo menos, e nessa unidade eu me senti mal logo que eu entrei; coisa que não aconteceu lá no CAPS onde o L. está sendo atendido.

R13 fr 56: Então eu acho que o governo de maneira geral, as prefeituras, deveriam investir um pouco mais neste atendimento, na contratação de profissionais preparados, pessoas que tenham a vocação para este tipo de trabalho.

R13 fr 51: Eu acho que se talvez ele não tenha hoje a estrutura ideal, mas eu acho nessa direção, algumas implementações, algumas coisas podem ser agregadas nesse projeto do CAPS. De forma que ele tenha uma abrangência, um atendimento ainda maior; um conjunto de ações que alcancem a necessidade do usuário e da família.

R13 fr 54: Mas eu vejo assim, que a proposta do CAPS, até onde eu conheço, ela é uma proposta coerente, né. Mas eu acho que falta ainda um pouco de aprimoramento daquilo que está sendo realizado; tanto no que diz respeito à estrutura, nos equipamentos, quanto ao treinamento do pessoal. Enfim, em tudo que é feito numa proposta deste tipo de serviço.

Além disso, não são todas as pessoas com transtornos mentais que têm acesso aos CAPS, pois muitas regiões do estado de São Paulo e do Brasil ainda não têm este tipo de serviço disponível, indicando a necessidade de maior cobertura dos serviços substitutivos no território.

U16 fr 43: Então devia ter uma divulgação maior deste CAPS... Para as assistentes sociais da prefeitura fazer uma divulgação para essas pessoas, porque eles não sabem, não conhecem isso...

R9 fr 60: Então eu acho que deviam ter mais CAPS; mais lugares para eles ficarem o dia, com acompanhamento, com atividade, para eles não ficarem à toa. E o acompanhamento sempre procurando a família, sempre querendo saber como está aquele paciente. Eu acho. Aí sim. Aí ia melhorar muito.

R15 fr 109: Então, se tivesse mais CAPS para o pessoal fazer tratamento e fazer alguma coisa, para o tempo passar. Eu acho que todo mundo iria gostar disso, tem muita coisa aqui. Fora que eles tomam os remédios, é muito bom.

Frente às situações complexas enfrentadas pelos CAPS, as pessoas da rede social dos usuários relatam que será difícil para o serviço, isoladamente, criar a estrutura necessária para a promoção da inclusão dos usuários. É de fundamental importância que as políticas públicas favoreçam este processo, em um projeto que conte com uma rede de serviços articulados capazes de proporcionar um contexto social aos usuários mais propício a sua inclusão social.

R13 fr 79: Enfim, eu acredito que é um trabalho que pode ser feito, mas não sei se o CAPS tem essa estrutura, se já foi pensado isso. Eu vejo dessa forma. Não só pela questão da inclusão produtiva, de geração de renda, mas outras questões também. Porque o CAPS não é suficiente, entendeu.

R12 fr 84: [Sobre inclusão social] O CAPS poderia ajudar... Mas acho que o CAPS enquanto administração do governo não tem um projeto para isso. Não sei, como eu estou distante é ruim eu ficar falando. Mas acho que não tem uma política.

O CAPS é um local de apoio que favorece os processos de inclusão social para as pessoas com transtornos mentais. Apesar das dificuldades encontradas, o CAPS melhora as oportunidades do contexto na jornada das pessoas com transtornos mentais pela inclusão social.

7.3 O TRABALHO DA EQUIPE MULTIPROFISSIONAL

O CAPS é movido por pessoas, a instituição existe porque ali se encontram profissionais para atender as pessoas com transtornos mentais; os usuários, que estão em busca de ajuda, e outras pessoas relacionadas ao serviço e aos usuários, como familiares, amigos e estagiários. É no cotidiano do CAPS que se desenrola o processo de trabalho destas pessoas.

O trabalho apresenta essencialmente dois aspectos: a execução do trabalho, que é parte da vida cotidiana, e a atividade de trabalho, que é uma objetivação da coletividade. A análise do processo de trabalho é uma análise das circunstâncias concretas em que se desenvolve o trabalho e, ao mesmo tempo, em que o trabalho é realizado para a sociedade em seu conjunto, também possui um significado particular para o trabalhador (Heller, 2002).

O processo de trabalho em saúde tem um objeto, o sujeito a quem se dirige o cuidado; os instrumentos ou meios utilizados (incluindo conhecimentos, métodos, técnicas, equipamentos e recursos); e a uma finalidade, ou seja, o que se quer alcançar. Estas três dimensões são interdependentes, formando uma relação indissociável, determinada pelo contexto sócio-histórico (Malta e Merhy, 2003).

No contexto da Reforma Psiquiátrica, a finalidade do processo de trabalho no CAPS é a Reabilitação Psicossocial; o objeto de trabalho é o sujeito que necessita ser atendido, com sua história de vida, sua complexidade, ou seja, é o usuário; e os instrumentos são os materiais, os conhecimentos e os relacionamentos estabelecidos no cotidiano do CAPS. Os discursos dos entrevistados nesta pesquisa abordam

alguns dos instrumentos de trabalho utilizados pelos profissionais do CAPS, agentes desse processo.

As equipes do CAPS operam diferentes instrumentos de trabalho – recursos materiais (desde a própria estrutura física dos serviços), conhecimento especializados nas diferentes áreas profissionais, técnicas (oficinas artísticas, culturais, educativas, de geração de renda; grupos terapêuticos; consultas médica, de enfermagem, psicologia) e são, também elas próprias, simultaneamente meios/recursos e agentes do processo de trabalho. Nos CAPS, todos os agentes e meios necessitam ser coordenados para a finalidade de transformar o ‘objeto’ de trabalho, os usuários do CAPS, realizando a reabilitação psicossocial (Milhomem e Oliveira, 2007).

Os instrumentos de trabalho devem adaptar-se a dinamicidade das necessidades de saúde. O principal instrumento de trabalho no âmbito da saúde é a organização do trabalho, “a partir da qual os agentes podem experimentar novas tecnologias, testá-las, dispensá-las ou recuperá-las” (Aranha e Silva e Fonseca, 2005).

Já foi relatado no capítulo anterior, como a rede social existente no CAPS é importante para os usuários e favorece processos de inclusão social. Os entrevistados também revelaram temas que explicitam os instrumentos de trabalho utilizados pelas equipes dos CAPS no relacionamento com os usuários.

Merhy (2007a, p. 49) relata que:

as tecnologias envolvidas no trabalho em saúde podem ser classificadas como: leves (como no caso das tecnologias de relações do tipo produção de vínculo, autonomização, acolhimento, gestão como uma forma de governar processos de trabalho), leve-duras (como no caso de saberes bem estruturados que operam no processo de trabalho em saúde, como a clínica médica, a clínica psicanalítica, a epidemiologia, o taylorismo, o fayolismo) e duras (como no caso de equipamentos tecnológicos do tipo máquinas, normas, estruturas organizacionais).

No cuidado à saúde dos usuários é realizado um trabalho vivo em ato, uma forma de se relacionar, acolher, criar vínculo ou facilitar a autonomia do usuário, que pode ser descrita como uma tecnologia leve utilizada pelos profissionais da saúde.

Quando um trabalhador da saúde se encontra com um usuário, no interior de um processo de trabalho, em particular clinicamente dirigido para a produção dos atos de cuidar, estabelece-se entre eles um espaço interseção que sempre existirá em seus encontros, mas só nos encontros e em ato (Merhy, 2007a, p. 57).

Nessa perspectiva, o suporte oferecido pelos profissionais de nível superior torna-se uma referência para os usuários, alguém com quem refletir sobre sua vida e suas dificuldades, um ponto de apoio para os momentos de crise. O atendimento dos profissionais do CAPS oferece uma escuta e acolhimento, e proporciona um espaço para o usuário dialogar com o outro sobre seus problemas, repensar suas escolhas e sua postura na vida.

É importante uma atitude centrada no escutar o outro, “no escutar, colocamo-nos no espaço objetivo externo e no espaço subjetivo interno do outro, através de uma atitude de participação, de compartilhar do vivido” (Hirdes, 2001, p. 169).

U6 fr 5: [Sobre pessoa com quem pode conversar] Minha psicóloga, a C. Eu converso com ela, desabafo com ela.

U8 fr 5: [Sobre pessoa com que pode conversar] Minha psicóloga. Vamos dizer assim... A minha relação com ela é que quando eu estou em crise, tô com problema, e já estou tendo recaída eu converso com minha psicóloga, que é a C.

U8 fr 85: Ah, no CAPS tem muito conselho... Porque tem psicólogas que estão lá pra isso, pra dar um conselho, uma palavra.

U9 fr 39: [Sobre pessoa com quem conversar] Procuro minha psicóloga.

U11 fr 40: Meu tratamento é conversar com o meu psicólogo, com a minha psicóloga, sempre que preciso. Ela me chama uma vez por semana pra conversar com ela. Converso muito também com o Doutor L., meu médico. Os dois me aconselham, me aconselham a procurar amigos, a sair. Assim. Só que eu não tenho esse contato.

U13 fr 39: Então a ajuda psicológica... A J. é uma ótima psicóloga, tem me dado um apoio, ela ouve os mesmo problemas... Também tem o Dr L., meu psiquiatra. E também faço a escrita, tem uma palavra e a gente fala sobre essa palavra...

U12 fr 10: [Sobre quem procura quando precisa de conselhos] Minha psicóloga. Porque ela que cuida dessa parte, ela que me ajuda a... Ela me ajuda em tudo, né.

O apoio dos profissionais do CAPS ajuda o usuário a exteriorizar as vivências pelas quais passou em um ambiente acolhedor para a diferença e a loucura, dividindo com o outro e elaborando as situações difíceis da sua vida. A partir deste suporte; realizado por meio da escuta, conversa, atividade e pela presença acolhedora dos profissionais do CAPS, os usuários podem reconstruir sua própria história de vida, buscando desatar nós e realizar uma conexão entre passado, presente e futuro.

As pessoas da rede social do usuário são cúmplices do sofrimento da pessoa com transtorno mental e relatam a importância de que eles tenham um espaço para

falar sobre sua vida, compartilhar suas dificuldades. Os usuários têm algo a dizer e, ao falar ou fazer em um contexto terapêutico, ao exteriorizar suas emoções, sentimentos e pensamentos, podem ter a oportunidade de se reorganizar e ressignificar suas experiências.

R8 fr 64: Porque ele deveria ter essa parte do ludo mesmo, tentando até voltar, que ele voltasse para dentro dele mesmo; para que ele pudesse exteriorizar o que está sentindo, põe para fora.

R8 fr 65: Porque às vezes aquela coisa ficou tão contida dentro, ficou tão presa, porque ele não chorou quando a mãe dele morreu, ele não chorou. Então aquilo deve ter afetado ele emocionalmente tanto, tanto, que resultou nisso daí, que resultou nesse laudo de esquizofrenia. Porque às vezes a sementinha está lá adormecida e quando acontece este tipo de coisa ela aflora, e deixa a pessoa nesta situação.

R8 fr 43: Acho que é importante estar resgatando a história, porque afinal de contas ela tem uma história, eu acho que aquilo que ela viveu, ou bom ou ruim, ou positivo ou negativo, tem que fazer parte da vida dela. Porque a gente não constrói presente sem o passado, e não constrói o futuro sem presente, e aí vai, então uma coisa liga a outra.

R16 fr 75: E eles se apegam. Eu acredito muito no trabalho da psicologia. Aí, eu falo para o cidadão assim “Olha, não é bom você ir para uma terapia? Vai lá para falar da dor da alma...”. Você tem que ter a linguagem correta pra falar com eles. Porque eles sentem a dor deles. Eles falam “Dói aqui, dói acolá.” Ele somatiza aquele monte de coisa.

R16 fr 98: Tem pessoas que se você falar “Vai para uma terapia...” Eu sempre gosto da terapia primeiro, pra depois ir para psiquiatria, porque ele vai dar remédio, entope de remédio. Não que eu seja contra o remédio, não é isso, mas eu acho que tem uns casos que se por pra fora, ele fica bom. E se ele se entupir de remédio não. Aquela dor vai fica ali.

R17 fr 67: Eles [profissionais do CAPS] tratam o F. bem, para mim isso é muito importante. Já pensou se tratasse mal? A pessoa ia chegar em casa como? Triste. Mas não, eles tratam muito bem a pessoa aqui, eles gostam muito do F. Eu não tenho o que dizer do CAPS, aqui é muito bom.

Os usuários relataram que o atendimento dos profissionais do CAPS os ajuda a se recuperar da doença e reconstruir seus projetos de vida, eles têm alguém para caminhar lado a lado nos processos de saúde e inclusão social.

Os profissionais do CAPS têm uma atuação favorável no micro contexto dos usuários. Segundo Saraceno (2001b, p. 17) “o micro está no nível da afetividade, da continuidade, é o real vínculo paciente-profissional, ou seja, é o gasto de tempo, energia, afetividade, etc. que se tem nesta relação”.

Desvela-se a possibilidade de se construir uma relação terapêutica com os usuários. De acordo com Basaglia (2005f, p. 99) a relação terapêutica só pode

ocorrer para o doente mental livre, que não realiza um tratamento forçado, conservando-se uma margem de reciprocidade no relacionamento.

É tarefa dos profissionais de saúde mental compreender e aceitar as pessoas com transtornos mentais, estar presente, oferecer suporte a qualquer momento e acreditar nas potencialidades dos usuários, mesmo quando eles têm dificuldade de acreditar neles mesmos (Perkins e Repper, 2003b).

Para auxiliar os usuários, a equipe de saúde mental deve ter conhecimento e acesso às oportunidades do contexto, como serviços de capacitação para o trabalho, espaços de lazer, suporte educacional e acomodações na comunidade (Bates, Miller e Taylor, 2002). Assim, os profissionais estão capacitados para informar e oferecer suporte para que o usuário possa fazer suas escolhas e caminhar em direção a inclusão social.

U11 fr 56: [Sobre auxílio do CAPS para realizar projetos de vida] Acho que sim. A me dar conselhos. Acho que só através de conselhos, às vezes eu tenho dúvidas, não sei se eu estou agindo certo se estou agindo errado, daí eu recorro ao meu médico, a minha psicóloga na busca de conselhos.

U12 fr 9: [Sobre com quem conversar] Minha psicóloga. Eu tenho uma psicóloga, toda quinta feira ela aparece para me ajudar. A gente vai passear, ele é minha terapêutica particular, então ela me ajuda.

U10 fr 56: Agora, se hoje eu estou totalmente recuperado eu devo isso aos médicos, as médicas, funcionários e funcionárias em geral do CAPS e meus amigos pacientes.

U4 fr 42: Não é a moça que vem aqui, que frequenta aqui que ficou de me ajudar [com projeto de aulas de francês]. É uma moça que se formou na PUC agora... É uma estagiária. Ela é estagiária da PUC e está me ajudando.

Entretanto, nem sempre os usuários se referem à relação com os profissionais como algo positivo, pois entre as diversas tarefas do dia a dia é possível que os profissionais encontrem dificuldades para construir essa relação com todos os usuários. Se por um lado a relação com os profissionais do CAPS pode produzir saúde e inclusão social, por outro nem sempre os mecanismos usados nestas relações são positivos e o usuário permanece pouco conectado à rede social do CAPS, a não ser pelas situações de tratamento que são obrigatórias.

Na Austrália, onde a pesquisadora teve oportunidade de realizar um estágio de doutorado e conhecer os serviços de atenção à saúde mental, a relação do número de profissionais contratados, disponível por usuário, é maior do que no Brasil. Na equipe especializada nos cuidados para os casos mais graves de pessoas com

transtornos mentais (The mobile support and treatment program), o profissional de referência, com carga horária de 40 horas semanais, é responsável por 8 usuários no máximo, e na equipe de profissionais responsáveis pelos demais usuários (The continuing care program) cada profissional é responsável por no máximo 30 usuários.

Segundo a portaria GM/ nº 336, de 19 de fevereiro de 2002, o CAPS II atende municípios com população entre 70 e 200 mil habitantes e a equipe “técnica mínima para atuação no CAPS II, para atendimento de 30 (trinta) pacientes por turno, tendo como limite máximo 45 (quarenta e cinco) pacientes/dia, em regime intensivo” é de 6 profissionais de nível superior e 6 profissionais de nível médio (Brasil, 2002a, p. 114). Além destes usuários em regime intensivo, os profissionais também estão responsáveis por usuários em regime semi-intensivo e não-intensivo, e ainda realizam oficinas, mantendo uma grade de atividades diárias no CAPS.

Quantidade nem sempre está relacionada à qualidade, principalmente no que se refere à atenção à saúde e ao relacionamento entre pessoas. Mas na complexidade da atenção à saúde mental, não ser o técnico de referência de um grande número de usuários favorece cuidados mais atenciosos de um profissional mais disponível por estar menos sobrecarregado.

As pessoas, os operadores, são um recurso dos serviços de saúde, este recurso está relacionado ao seu número, mas também a “motivação com que trabalham, as expectativas que têm em relação aos pacientes dos quais se ocupam, o senso de pertinência a um projeto coletivo, a qualidade das relações que se realizam no campo do trabalho e etc” Saraceno (2001a, p. 100). Porém, em um serviço muito movimentado, com frequência os profissionais têm dificuldade de se manter consciente dos sentimentos e necessidades dos usuários e das suas próprias reações e relacionamento com os usuários (Perkins e Repper, 2003b).

U5 fr 19: [Sobre relacionamento com as pessoas do CAPS] Olha, eles não ligam muito para mim aqui não. Mas é bom, pra mim não é ruim não.

U5 fr 23: Mas acontece que eles não conversam comigo. Quem trabalha aqui. Os funcionários.

U5 fr 24: [Sobre relacionamento com pessoas do CAPS] É o seu L. [médico], está certo. Só ele conversa, particular, sozinho. Toda terça ele conversa. Mas muitos deles não querem conversa. E se eu estou conversando com uma pessoa os outros tem ciúmes.

Contraditoriamente às oportunidades de ajuda e relacionamentos com os profissionais do CAPS, que geram a valorização das pessoas com transtorno mentais, os discursos revelam que ainda se estabelece com os usuários relações em que está acentuado o poder do médico. Fica marcado o risco de se estabelecer um tratamento centrado no médico e seus procedimentos, e relações em que o médico determina o que usuário irá fazer ou não, desvalorizando a equipe, o usuário e diminuindo o seu poder contratual.

Há o risco de o médico privilegiar as tecnologias duras, ou leve-duras, de modo que “o trabalho vivo em ato do médico tende a ser plenamente capturado e expresso por saberes tecnológicos que reduzem seu foco de ação à produção de procedimentos,” restringindo a sua capacidade de gerir o cuidado à utilização de modelos médicos (Merhy, 2007a, p. 104).

Esta forma de relacionamento com o médico não começa necessariamente a partir do psiquiatra, mas pode ser estabelecida a partir do usuário, pela hegemonia do senso comum sobre o saber/poder do médico. No contexto histórico, em que as pessoas com transtornos mentais foram desvalorizadas durante um longo período da sua vida e aprenderam a se relacionar com os médicos desta maneira, há a possibilidade de que os usuários procurem estabelecer o mesmo padrão de relação também no CAPS, sem se questionar, sem se apoderar de sua vida ou buscar outras possibilidades.

Mesmo quando a pessoa com transtorno mental se sente ligada por um sentimento de gratidão ao médico que se dedica e devota a ele, permanece a primitiva relação alienante de servo e senhor (Basaglia, 2005d). Situado no discurso médico, se desenvolve a lógica das relações do modo capitalista de produção de que “existem os que sabem, podem e fazem e os que não sabem e não podem fazer”. (Costa-Rosa e Yasui, 2009, p. 124)

É possível pensar que historicamente os hospitais psiquiátricos fizeram uso das tecnologias leves, valorizando as relações que se estabeleciam na instituição; mas é o uso da relação que favorece a desvalorização do usuário e supervaloriza o médico e a equipe profissional, mantendo a lógica manicomial, e a pessoa com transtorno mental presa a um sistema de exclusão social.

É responsabilidade de todos transformar esta forma de se relacionar com as pessoas com transtornos mentais. Porém, os psiquiatras ocupam posição central

nessa mudança, já que eles fazem parte de uma equipe que usa o conhecimento das tecnologias leves e podem usar esse mesmo instrumental para transformar sua relação com os usuários.

R12 fr 34: É uma coisa muito simples [trocar receita] e ele acha que o médico mandou é assim, né e ele não discute. É uma das coisas, né. Parece, mas imagine nas grandes coisas se tiver de fazer um enfrentamento, não eu quero assim, aí fica mais complicado.

R8 fr 75: [Sobre relacionamento com o CAPS] É superficial, eu fui 2 vezes lá, quando o psiquiatra chamou.

U14 fr 9: Eu não estou aqui porque eu quero, eu tenho vontade de sair daqui. Mas se eu sair não vai ter... O Dr. falou que não eu tenho ficar aqui.

U14 fr 21: Não sei, é um problema difícil, acho que só os doutores podem falar disso... Eu não posso falar nada...

U14 fr 18: Mas eu não posso falar nada, quem sou eu para falar do médico...

Além de oferecer suporte aos usuários, o CAPS também cumpre a função de oferecer apoio à rede social do usuário. Principalmente os familiares recebem cuidados para lidar com a doença e com a pessoa com transtorno mental, de forma a favorecer a autonomia e a inclusão social dos usuários. De acordo com Saraceno (2001a, p.107) a doença não reside isolada dentro do sujeito, mas no território virtual que é a interação entre os membros da família. A atenção em saúde mental está “desafiada a negociar entre interesses diversos, para garantir não a ausência de conflitos, mas o seu governo”.

Os familiares precisam de espaços interessantes para se expandir, onde possam se expressar livremente, espaços de expansão para “dentro”, aberto para as multiplicidades do universo interno, e espaços de expansão para “fora”, transformando a realidade exterior visando melhorar a vida de todos (Melman, 2006, p. 149). Os encontros com os familiares proporcionam um espaço de escuta protegido, e um lugar favorável à revelação dos temas ligados a família (Souza e Bagnola, 2007, p. 268). A atenção aos familiares procura acolher os membros da família, esclarecer dúvidas e romper com o conceito de que a pessoa com transtorno mental é incapaz ou preguiçosa.

R9 fr 69: Aí quando eu vim para o CAPS, eu passei por entrevista com M. e eu falei como era, como ele era tratado em casa. E ela falou “Não, está errado, não é assim. Desse jeito a senhora vai contribuir para que ele não se recupere, para que ele fique dependente. E ele não pode ficar dependente, ele tem que ser independente.

R9 fr 62: Que eles tiveram paciência de conversar comigo e explicar como era, e como iria tratar o meu filho em casa, que eu não iria tratar ele como um “doentinho”.

R16 fr 134: Eu andei observando lá que a família participa. Eu vi algumas famílias lá. Algumas me falaram da sua dor.

U9 fr 12: [Sobre relacionamento com a mãe] É boa. A minha me entende. Depois que eu entrei aqui no CAPS ela começou a vir aqui na terapia também. E ela entende que foi muita coisa para uma criança pequena passar por tudo isso.

R13 fr 52: Eu acho que é importante o trabalho com a família. A pessoa que está lá sendo usuário sem dúvida alguma, mas a família também sofre com essa situação. Eu imagino que se conversar com a mãe e com o pai dele, com os irmãos.

R7 fr 109: Sempre fui muito bem tratada lá; toda a vida as pessoas me respeitaram, me consideraram. Não tenho nada que dizer contra o CAPS.

R8 fr 87: [Sobre atendimento no CAPS] Sim, porque eu não tinha ideia do problema dele. Eu achava que ele não tinha vontade, que era vagabundo, não era esforçado, não luta, não vai a diante, não tem perseverança. E na verdade não é assim.

Porém, uma das pessoas da rede social dos usuários expressou uma outra representação, relatando que o contato com o CAPS reforçou a ideia de que o usuário é incapaz e tem dificuldade em cumprir suas responsabilidades.

Este relato desvela a contradição na mudança de modelo e que ainda ocorre no CAPS a permanência das relações de poder, em que o usuário vale menos. Há o risco dos profissionais em saúde mental atuarem suavizando conflitos, mas mantendo o lugar de depreciação da pessoa com transtorno mental. De acordo com Basaglia (2005f, p. 95) “o perfeccionismo técnico-especialista faz com que se aceite a inferioridade social do excluído”, confirmando cientificamente sua inferioridade perante quem o exclui.

É importante combater o pessimismo e expectativas negativas dos familiares, mas principalmente dos terapeutas, estimulando a participação e o envolvimento de todos os atores envolvidos na cena (Melman, 2006).

R8 fr 80: Dando o telefone, o médico me falou, me fez ciente da situação do A.; que é uma pessoa incapaz de cumprir horários, de cumprir obrigações e tudo, por causa do problema que ele tinha.

Eventualmente acontece da equipe de profissionais do CAPS não conseguir manter um bom relacionamento com a família; conflitos com a instituição podem acontecer. Nem sempre há uma situação de chave e fechadura entre a oferta do

CAPS e a demanda da família, nem sempre o atendimento à família gera entrosamento e proporciona soluções. A atenção em saúde mental não é infalível e nem linear, nem sempre o processo de reabilitação psicossocial acontece em um ritmo cadenciado; são muitas as dificuldades encontradas no dia a dia que causam rupturas e retrocessos, mas não impedem que o CAPS possa ajudar as pessoas com transtornos mentais.

É estabelecida a importância de parcerias com a família, os sentimentos negativos da equipe em relação aos familiares podem produzir um embate com um resultado danoso para o usuário e para as intervenções propostas (Hirdes, 2001).

Frequentemente, usuários, familiares e técnicos se movimentam em sintonia, mas em geral, esta é uma relação marcada por encontros e conflitos (Venturini, 2003). Lidar com a complexidade dos problemas de convivência entre usuários e parentes não é fácil, não existe uma fórmula pronta ideal, cada família terá que construir seu modelo provisório para enfrentar as suas questões específicas (Melman, 2006).

R12 fr 76: Aí, porque ele tinha essa psicóloga já, e ele precisava de apoio, não dava para deixar ele assim, até porque o meu casamento estava muito mal, e ele estava vivendo tudo aquilo também, eu achava importante que ele não rompesse a relação [com a psicóloga] para vir com uma psicóloga aqui. E isso não foi muito bem visto. Eles entenderam que era como se eu não quisesse os serviços do CAPS, que eu estava esnobando, ou alguma coisa assim. Tive que ouvir isso, engoli e fiquei quieta.

R12 fr 77: E o R. não gosta que eu brigue, ou que eu fale alguma coisa aqui, então eu deixo passar as coisas porque ele não gosta que eu fale, não sei se falam para ele depois. Ele pede para mim “Mãe não abre a boca” e o espaço é dele. Aí já começou meio assim, quando eu falei que eu não queria psicóloga, “Mas como assim?”. Eu falei bom, ele pode ter uma psicóloga aqui, não tem problema, mas ele vai continuando com aquela, porque ele precisa deste apoio ainda... E logo em seguida eu me divorciei...

Outro aspecto relatado é que existe a troca de informações entre familiares e profissionais, que possibilita a melhora na atenção à saúde da pessoa com transtorno mental. Segundo Souza e Bagnola (2007) espera-se que a família traga informações sobre o usuário que possam favorecer o entendimento do caso.

Porém, é preciso estar atento para que os familiares não sejam vistos apenas como fonte de informação para anamnese, mas como parceiros no processo de reabilitação psicossocial dos usuários.

Os familiares são compreendidos como parceiros no desenvolvimento do projeto terapêutico individual, e auxiliam para que se possa ampliar a autonomia dos

usuários. No encontro com as famílias é possível intermediar negociações do núcleo familiar, que refletem no cotidiano dos usuários (Souza e Bagnola, 2007).

R17 fr 65: [Sobre atendimento familiar] É importante para conversar sobre o F. mesmo. Sobre como ele está agora, o que faz em casa, se ele está bem; como é o relacionamento em casa.

R8 fr 81: Ele fez várias perguntas de como era a vida dele antes, e eu expliquei tudo que tinha acontecido na vida dele, eu expliquei.

A participação dos familiares nas atividades, eventos e no cotidiano do CAPS estreita os laços entre familiares, usuários e profissionais, criando um ambiente de acolhimento e ajuda mútua, um local de encontro e relacionamentos.

“Os familiares precisam conhecer outros familiares, pois este é um caminho enriquecedor para todos os envolvidos”. Os projetos de sociabilidade se apresentam como tentativa de reestabelecer uma conexão entre a dimensão técnica e a dimensão social (Melman, 2006, p. 93). Nos serviços abertos, as famílias têm a oportunidade de acompanhar o dia a dia do usuário, sua evolução clínica e as atividades do serviço (Rosa, 2008).

R17 fr 60: [Sobre relacionamento com o CAPS] Meu relacionamento é muito bom, né. Eu venho para a reunião, e participo das festinhas, é tudo de bom as festas, muito boas.

R4 fr 44: Meu relacionamento com o CAPS é muito bom. No começo eu dizia que eu tinha duas casas: a minha e o CAPS. Eu vinha muito para cá e achava que todos os pacientes eram como se fossem filhos para mim. Tratava todos eles da mesma maneira como eu tratava o M. E eles também me tratavam como se fosse da família deles.

R4 fr 50: E várias vezes aconteceu assim, eu vinha, ficava quietinha aí, mas andando no meio dos pacientes, olhando para um e para outro. Sabe, na verdade eu queria estar perto do meu filho que estava aqui. Então, essas outras pessoas me viam como mãe deles também e acabavam conversando comigo.

R7 fr 112: Quando eu ia no CAPS, eu conversava com a médica dele. Eu entrava, explicava a situação dele para ela, ficava bastante tempo na sala, a gente conversando e ela explicando as coisas. Aquilo me dava animo, mesmo. Era muito gentil, eu não tenho o que dizer de lá e nem nada.

Os familiares reconhecem a importância do contato próximo entre CAPS e a família, e afirmam que deveria haver um investimento maior do CAPS para promover esta proximidade.

Preocupados com a necessária proximidade dos serviços com os familiares, na Austrália há um cargo nos serviços de saúde mental a ser preenchido

especificamente por familiares, o Carer Consultant. São oferecidas vagas para os familiares trabalharem em conjunto com os serviços de saúde mental, a partir de sua experiência de vida. O familiar contratado se torna um profissional que faz parte do serviço de saúde mental.

A função do Carer Consultant é realizar uma conexão entre os cuidadores e a equipe de saúde mental e fazer propostas relacionadas às necessidades dos cuidadores. O Carer Consultant tem uma perspectiva diferente do sistema de saúde mental, a perspectiva do familiar, eles pensam nos problemas surgidos no dia a dia como uma questão da família e não apenas do usuário. Eles auxiliam tanto os técnicos de referência dos usuários, trabalhando junto com a equipe e participando do planejamento e avaliação dos serviços, como trabalham diretamente com os familiares.

O Carer Consultant também cumpre a função de ajudar os familiares a transitar na rede de saúde, auxiliando a fazer uma articulação da rede de serviços e rede intersetorial a partir da perspectiva da família, que busca apoio para suas necessidades. Eles são encarregados de entrar em contato com os departamentos governamentais, procurando relatar as necessidades dos usuários e famílias e atuar na criação de leis que sejam adequadas para a sua realidade de vida prática.

Estes profissionais também oferecem suporte para os familiares não se isolarem, perceberem que não precisam ter vergonha do transtorno mental, lutarem contra o estigma e repensarem como se dão as relações com o usuário.

Assim, os familiares na Austrália têm uma comunicação e integração muito próxima com o serviço, podendo advogar e participar dos cuidados em relação a pessoas com transtornos mentais.

No Brasil, o trabalho da Reabilitação Psicossocial visa desenvolver novas atitudes e comportamentos não apenas nos usuários, mas também nos familiares e técnicos “de maneira a engendrar movimentos inovadores de produção de trocas afetivas e de sociabilidade” (Melman, 2006, p. 84). Nesse sentido, é preciso pensar dispositivos para manter o CAPS como centro articulador de contato entre familiares, profissionais e usuários, para que as estratégias de atenção à família sejam estáveis, e não apenas pontuais ou temporárias.

R9 fr 74: Agora eu não estou vindo [ao CAPS] como vinha antes, antes eu vinha toda semana, nestas oficinas. Mas já tem 2 ou 3 anos que acabou essa oficina. Eu fazia parte da

associação, a Anima. Mas aí eu não vim mais. Mas sempre alguém liga, ou eu ligo, e eles querem saber como eu estou.

R9 fr 94: O CAPS devia convidar mais a família, como antes, chamar o pessoal para participar. Agora está mais parado, é mais paciente, a família não participa muito. Antes tinha, eu participava de tudo, era festa junina, e eu dançava quadrilha, e fazia festa, fazia almoço para arrecadar fundos para a Associação. E agora está mais parado, só os pacientes, as famílias se distanciaram.

R7 fr 106: [Sobre contato com o CAPS] Primeiro eu ia lá, sabia dele, eu passava no médico com ele, sabia dos problemas dele. Mas depois que mudou de médico eu não fui mais.

R15 fr 105: Mas é por isso que eu não venho aqui, mas eu não tenho problema nenhum. E porque não estão chamando mais, antes tinha reunião sempre. A Dra M. disse que vai voltar a ter as reuniões. Mas se me chamarem eu venho.

R6 fr 17: Eu [companheiro] venho aqui para ver como está o pessoal. Venho todo o dia e deixo a R. aqui e vou trabalhar [em frente ao CAPS como guardador de carros]. Nunca conversei com ninguém [profissional do CAPS], essa é a primeira vez.

R16 fr 133: Como eu te falei, eu não conheço aquele CAPS das Perdizes. Agora que eu estou conhecendo o trabalho deles, a dinâmica deles, o que eles têm para oferecer; mas eu penso que eles deveriam estar chamando a família muito mais do que chamam.

Muitas vezes, apesar de bem intencionados, os familiares não conseguem participar efetivamente das atividades e tratamento proposto no CAPS devido à alta carga de trabalho que possuem. Com uma vida cheia de compromissos, se torna difícil a presença no CAPS em horário comercial. É preciso encontrar formas de vencer a contradição entre a proposta de proximidade entre o CAPS e a família e a atribulada vida cotidiana dos familiares.

A reunião de familiares proposta em horário comercial é inconveniente para as pessoas engajadas no mercado de trabalho, que se encontram impossibilitadas de participar (Rosa, 2008, p. 274).

R3 fr 42: Então eu falava para eles que eu não podia estar sempre lá [CAPS] porque eu tinha minha mãe doente também, então não dava né.

R3 fr 48: É bom lá, mas eles queriam que eu ia sempre e não dava para eu ir sempre.

R15 fr 103: [Sobre contato com o CAPS] Antes eu estava trabalhando muito, e o meu marido que tinha mais tempo para vir, não tinha horário fixo... Eu só posso vir se fechar o comércio, quando eu saio a loja fica fechada. Mas agora eu relaxei um pouco, já fui para o SPC mesmo. Agora já foi...

R7 fr 115: Mas não estou indo nem nas reuniões. Quando é dia de reunião me dá um crepe lá, eu digo “Eu vou”, mas eu não consigo ir.

O CAPS cumpre a importante função de criar uma rede social para os usuários, sendo uma ponte para estabelecer novos contatos e fazer amigos. É um lugar onde eles pertencem a um grupo, sendo um relevante fator na inclusão social dos usuários.

O CAPS é como um tear, com sua estrutura preparada para tecer, reunir os fios; os profissionais, usuários e familiares se revezam na função de artesão, cada hora um é a força motriz que incentiva a formação da rede social; e as diversas pessoas que transitam pelo CAPS são os fios que se entrelaçam, atam-se nós, constrói-se o tecido de vínculos, que transforma as formas de se relacionar com a loucura.

U14 fr 62: Aqui eu fico conversando...

U11 fr 45: Eu passo o dia conversando com essas pessoas [do CAPS] que eu citei. Conversando, às vezes vamos na padaria tomar um cafezinho. É só.

U13 fr 54: [No CAPS] Eu fico aqui conversando; eu sento com outros; depois tem as atividades, eu vou fazendo, né.

U17 fr 5: [Sobre relacionamento com pessoas do CAPS] Aqui é bom. Tem dado certo, tenho convivido legal com o pessoal daqui. Estou melhorando nisso, sabe, antes eu era esquisito, bastante esquisito, não falava com as pessoas... Aí é que eu fui me soltando mais... Minha convivência com pessoal daqui agora é equilibrada...

U17 fr 39: [Sobre inclusão social] O CAPS ajuda um pouco na convivência com o pessoal daqui... Eu tenho melhorado de conviver com outras pessoas, tenho aprendido mais...

R9 fr 66: E o CAPS para mim é isso. Muito bom, muito bom! São todos, porque eu chego aqui e os pacientes me beija, me abraça. Porque tudo mundo me conhece, as meninas da limpeza, a B., tudo mundo. Então eu chego aqui e eu estou em casa, porque aqui todos me tratam bem e ao meu filho também. É isso que eu tenho para falar... E eu choro... [chora e ri].

U2 fr 16: O CAPS me ajuda porque aqui as pessoas conversam comigo, quer meu bem...

U10 fr 74: Então, eu venho pra cá, a gente coloca assunto... Se tem novidade, a gente conversa disso, daquilo. E nesse sentido sim, o CAPS me ajuda e ajuda bastante... porque eu aprendo com meus amigos.

U12 fr 32: Meu dia a dia [atualmente] é normal. Eu fico aqui, converso com os meus colegas.

U12 fr 38: E no horário dos intervalos eu fico conversando com os colegas.

U14 fr 74: O CAPS é minha segunda família. Porque eu já me acostumei com eles, eu venho para cá todo dia, me acostumei com eles.

U16 fr 4: [Sobre relação com amigos do CAPS] Eu tenho uma boa relação com todos, mas tem dois que eu converso mais que o R. e o P.

R4 fr 49: Porque, inclusive assim, uma pessoa, um paciente, que não falava com ninguém, ninguém nem tinha ouvido a voz dessa pessoa. E como eu estava sempre aqui xeretando, né. Essa pessoa a primeira vez que abriu a boca para falar alguma coisa com alguém foi comigo.

R7 fr 120: Antes ele mexia no canteiro, agora não sei mais de mexe. E lá tem sempre festa e tem companhia, e as meninas agradam muito ele, os rapazes gostam muito dele. Eu tenho certeza que ele bem tratado lá, porque não é só minha frente e por traz não. Eu vejo. Tem um rapaz lá que tem o maior carinho por ele.

R17 fr 85: Um dia chegaram uns estagiários e cumprimentaram ele, e a cara do F. você precisa ver, ele ficou todo animado. E todo mundo conhecia o F. e abraçou ele, e ele ficou com aquele sorriso. As pessoas gosta dele. O importante é isso, e ele gosta daqui.

R9 fr 23: Porque ele é muito caseiro, é de poucos amigos, os poucos que ele tem é pouco mesmo, só uns 2 ou 3. Agora aqui no CAPS ele se sente muito bem em tudo.

O CAPS tem o potencial de aumentar a rede social de todos que frequentam o local e não apenas a rede social dos usuários. É um espaço de encontro e trocas, que favorece a multiplicação de contatos e vínculos entre as pessoas que apresentam, ou não, um transtorno mental.

R4 fr 45: Com os médicos, com os funcionários, com os técnicos, enfim, sempre me dei muito bem. Mesmo sabendo que aqui não era lugar para passear, digamos assim, eu não saía daqui.

R7 fr 114: Eu sou muito comunicativa [no CAPS] também. Tem gente que é fechado, mas eu brinco e dou risada. Eu converso mesmo.

R17 fr 62: Foi importante porque a gente vai aprendendo mais, vai aprendendo mais a respeito da vida. Aprendi muita coisa boa. Aqui eu aprendi a gostar mais das pessoas, olhar mais para pessoas.

R17 fr 73: E cada pessoa que eu conheço é mais simpática, melhor ainda, é isso que eu gosto daqui.

R17 fr 76: Eu mesmo gosto de vir aqui. Quando venho aqui fico animada. Agora mesmo eu vi a R. [usuária] minha colega, que eu nunca mais tinha visto. Porque no São João eu vim na reunião e ela não veio, mas no dia da festa chegou visita em casa e eu não pude vir. Fiquei tão triste, porque eu queria vir. E hoje ela perguntou: “Você não veio no São João?”, mas o F. já tinha explicado o porquê.

Apesar das contradições encontradas, como as dificuldades dos profissionais do CAPS na relação com os usuários e com os familiares, e a presença de resquícios da lógica médico-centrada e da desvalorização dos usuários, a existência do CAPS transforma o contexto em que vivem, oferecendo apoio para as pessoas com transtornos mentais e favorecendo a constituição da rede social das pessoas que

frequentam o CAPS. De acordo com Basaglia (2005f, p. 101) “o problema não é tanto a doença em si (o que ela é, qual a causa, qual o prognóstico), mas somente o tipo de relação que vem a instaurar-se com o doente”.

A “circunstância é a unidade de forças produtivas, estrutura social e formas de pensamento” (Heller, 2000, p. 1). O CAPS tem o potencial de transformar a circunstância, e o contexto, em que vivem as pessoas com transtornos mentais, realizando pequenas transformações no cotidiano.

Além disso, é importante conhecer o que acontece no cotidiano dos usuários que favorece seu processo de reabilitação psicossocial. Quais são os métodos, procedimentos e tecnologias, o que o CAPS oferece no dia a dia dos usuários, quais são os outros instrumentos e meios, além da relação que se estabelece entre a equipe e os usuários, que são utilizados com vistas à Reabilitação Psicossocial.

Uma das formas de atuação do CAPS são as atividades que ocorrem de forma organizada, nas oficinas, ou de forma menos organizada, em momentos informais e espaços de socialização. O CAPS proporciona possibilidades de fazer, junto com outras pessoas ou sozinho, sem obrigatoriedade ou pressão. É possível, porém, estar no CAPS sem participar das atividades.

Há sempre uma discrepância entre a possibilidade e a realidade, porém “o critério de produção dos valores não é apenas a realidade dos mesmos, mas também sua possibilidade” (Heller, 2000, p. 9). Ou seja, aumentar as possibilidades também tem valor.

Mesmo que doente, a pessoa com transtorno mental exprime “capacidades de relação, de produção, criatividade, expressividade original, de trabalho, ou mesmo necessidade de realizar uma criação sua, uma produção própria” (Dell’Acqua e Mezzina, 2005, p.193).

O conjunto de atividades e formas de atenção organizadas na instituição oferecem uma estrutura na qual o usuário pode participar de seu processo terapêutico, construindo sua trajetória na instituição e na vida, escolhendo espaços que propiciem a produção de algum sentido. Ao mesmo tempo em que o sujeito procura formas de fazer sentido para a sua vida, as suas experiências e sua história interferem na construção coletiva da instituição. O CAPS também se molda e é

transformado pelo sujeito, que a partir dessa vivência inscreve-se no mundo (Lima, 2008, p. 74).

Participando das oficinas ou mesmo sem participar das atividades estruturadas pelo CAPS, é preciso que os usuários se “sintam em um processo de trabalho – um trabalho árduo, delicado e complexo – de tomar para si as dificuldades impostas pela vida, a própria vida” (Prata, 2008, p. 165).

R15 fr 106: [Sobre inclusão social] O CAPS ajuda muito, só essa coisa da revista. Então, eles fazem alguma coisa, você vem aqui e está cada um fazendo uma coisa, um cantando, outro tocando violão.

U1 fr 49: Aqui o CAPS me ajuda, porque eu quando vou embora já estou pensando, já estou pensando amanhã em vir novamente, porque eu me ocupo com coisas que eu gosto de fazer. Porque tem uns que ficam só sentado e fica pensando, pensando e começa a valorizar coisas negativas, comigo é desse jeito.

U16 fr 24: [No CAPS] eu gosto de ver televisão...

As oficinas apresentam um papel central nas instituições, sendo um eixo estruturador do cotidiano e da clínica (Lima, 2008). As oficinas terapêuticas são uma das principais formas de tratamento oferecidas no CAPS; nelas se realizam vários tipos de atividades definidas por meio do interesse dos usuários, das “possibilidades dos técnicos do serviço, das necessidades, tendo em vista a maior integração social e familiar, a manifestação de sentimentos e problemas, o desenvolvimento de habilidades corporais”, a realização de atividades produtivas, ou exercício coletivo da cidadania. Em geral, as oficinas são consideradas expressivas ou geradoras de renda (Brasil, 2004b, p. 20).

A proposta de participação obrigatória em oficinas está conectada à ideologia manicomial, que propõe uma rotina rígida a ser seguida por todos, e à lógica de entretenimento, em que o fazer perde o seu significado simbólico, contextualizado para cada usuário.

O que fazer e onde estar é a primeira escolha que é colocada aos usuários a partir das oportunidades oferecidas pelo CAPS. Enquanto espaço de encontros, trocas e subjetivação do usuário, a oficina só pode atingir o seu potencial terapêutico na medida em que o usuário é livre para participar ou não das atividades e grupos propostos.

R9 fr 91: E eles não forçam também, quem não quer tudo bem. Que eu também acho errado, eu acho que devia forçar mais. “Ah, não vou. Não quero”. “Ah, então tá bom, se você não quer...” Não, eu acho errado, mas eles acham que não, que não pode forçar muito. Então os que não têm interesse, então não vai.

R7 fr 125: [Sobre atividade significativa] Todas as atividades são boas. Ele participa de tudo, vai em todas. Eu acho que as coisas que ele participa, para ele são tudo ótimas. Não seria ótima se ele não quisesse participar, então era porque ele não gostava, então aí não serviria aquela participação.

As oficinas têm a potência de articular a dimensão sóciopolítica com a dimensão subjetiva, aberta para o interior, no campo do inconsciente, e aberta para o exterior, “buscando condições de inscrição do louco na via pública, a partir da singularidade com que cada um se manifesta em sua subjetividade” (Guerra, 2008, p. 54). É por meio das oficinas que se concretizam ações operacionais no CAPS, elas “instrumentalizam conceitos, apreensões, valores, concepções que em uma determinada cena estão em jogo” (Almeida, 2008, p. 168).

As oficinas são espaços em que se “engendram, se experimentam, se criam novas formas de relacionamento, novos espaços existenciais, novos modos de ser” (Lima, 2008, p. 71).

U8 fr 60: Aí o que acontece... Eu fico aqui, faço as oficinas, oficina de criação, oficina de música, todas as oficinas, porque eles me chamam pra fazer outras oficinas. Isso aí me ajuda muito. Porque não adianta tomar medicação e você vai deitar.

R7 fr 126: Mas tudo que tem lá ele quer participar, ele faz questão de participar. A não ser que ele não esteja bom, aí é diferente. Ou às vezes ele está com preguiça e não quer ir. Aí eu falo “vai sim.” Eu também dou uma empurradinha quando eu posso.

U14 fr 60: Eu participo da Criativa, participo, de vez em quando, da culinária, raramente vou no futebol...

U5 fr 25: E eu queria falar para você que eu trabalho na horta, que devia ser uma oficina de trabalho, porque tem que cavar, virar, fazer o canteiro, mexer a terra. Cansa... É como eu trabalhava lá em Caieiras [internação], fazia o canteiro e depois tinha que descansar um pouco.

U7 fr 11: A gente [usuários do CAPS] vai na quadra e o pessoal joga bola.

U11 fr 42: Aqui no CAPS a gente fazia muita coisa. Participava de todas as oficinas. Agora eu só participo da oficina do Brechó.

A oficina de rádio foi um exemplo de como as atividades do CAPS podem representar um momento de interação e um espaço de trocas de objetos e afetos, favorecendo a construção de relacionamentos em que o usuário não é desqualificado.

Oficinas, como a de rádio, promovem a oportunidade de expressão do usuário, dando voz aos pensamentos, desejos e afetos, abrindo espaço para a produção de mensagens, para a comunicação.

R17 fr 75: E tem a rádio CAPS na sexta-feira, e eles passam música. E tem o G., ele é muito legal, muito especial, o F. já deu um CD para o G. Minha prima que deu o CD para ele, e ele deu para o G. para passar aqui no CAPS. Então sexta-feira é muito animado aqui, o pessoal canta. Aqui é muito gostoso.

U6 fr 72: [Sobre atividades do CAPS] O meu dia aqui... Minha semana aqui é bom. A Rádio eu gosto de assistir, pedir música, ofereço para as pessoas, para os médicos. Trago meu CDS, meus DVDs pra passar aqui de vez em quando. Hoje era pra trazer, mas eu não trouxe. Gosto de dublar, gosto de cantar.

As oficinas têm o potencial de produzir saúde na medida em que introduz outros temas no cotidiano das pessoas com transtornos mentais, que não estão relacionados à doença.

Pessoas que passaram muito tempo em casa não têm assunto para conversar. No dia a dia da instituição procura-se proporcionar um número grande de projetos, uma circulação intensa de experiências, que atendam aos pedidos dos usuários: lidar com roupas, atividades de cozinha, de fim de semana, marcenaria, xerox e outras. A preocupação central é que possam sedimentar uma cultura, um ambiente capaz de ser falado (compartilhado), provendo um suporte para que as questões apareçam (Goldberg, 2001, p. 42).

As atividades promovidas nas oficinas constituem uma clínica construtiva e inventiva, comprometida com a construção da subjetividade, aberta à alteridade, que potencializa processos de transformação do cotidiano (Lima, 2008).

U14 fr 63: Eu gosto de jogar futebol, porque assim, a gente joga, a gente distrai... A gente desabafa tudo aquilo que a gente está pensando de besteira. Não fica pensando nada, fica pensando só no futebol.

U8 fr 63: A oficina ocupa minha mente, fico mais relaxado, eu participo, fico prestando atenção.

U12 fr 35: É bom participar das oficinas, porque me ajuda a distrair a cabeça. Me ajuda a não pensar os outros tipos de coisas, de besteiras, me ajuda a não pensar estas coisas.

U13 fr 55: Eu gosto da Criativa, da escrita. Porque desenvolve o raciocínio, faz ter um contato com o seu espírito. Mostra para você que é importante você estar vivo.

As oficinas também promovem um espaço para dividir a vida, falar sobre o cotidiano e as dificuldades do dia a dia, os usuários percebem que não são os únicos que enfrentam situações complexas e compartilham estratégias para a construção de

uma vida saudável. As oficinas apresentam uma dinâmica inclusiva, que favorece a continência e a relação de cumplicidade entre os usuários.

As oficinas podem ser entendidas como um instrumento de ampliação da rede de contratualidade do usuário, “demarcando individual e culturalmente a posição singular em que ele encontra meios de se apresentar à vida” (Guerra, 2008, p. 43).

U13 fr 70: [Sobre CAPS] Às vezes tem aquele reencontro, que você fala o que fez no final de semana... E isso me ajuda. Porque você vai ouvindo os problemas dos colegas e isso vai mostrando para você que não é só você que passa situações difíceis, e procura superá-las, que também têm outros.

Além disso, as oficinas promovem espaço para a iniciativa dos usuários, acolhendo suas ideias e incentivando seus desejos. Na medida do possível, o CAPS oferece suporte para que muitos dos projetos dos usuários se concretizem, tornando-se realidade, fazendo uma intermediação entre vontades e possibilidades, ou seja, articulando o querer e o fazer, o desejo e a vida cotidiana. Na concretude das oficinas se abre espaço de conexão entre o mundo imaginado e a realidade, o mundo interno e o externo.

O desejo é revolucionário não apenas por ser produtor de fantasias, mas também produtor de “mundos”. As oficinas funcionam como vetores de existencialização quando conseguem estabelecer conexões entre a produção desejante e a produção material (Rauter, 2000, p. 270).

Nas oficinas aprende-se a lidar com a realidade posta a sua frente, resgatando a sua própria história neste processo, “estimula-se o querer, o desejo, criam-se regras, inventam-se caminhos, descobrem-se sonhos” (Carnevali, 2007, p. 183).

O propósito de qualquer oficina deve ser promover um lugar onde o sujeito, através da atividade, possa ter “uma outra experiência de ligação com o mundo, diferente em qualidade daquela que vivencia. Esta experiência de conexão com o ambiente deve se contrapor à experiência de isolamento”, frequentemente relatada como exclusão social (Leal e Delgado, 2007, p. 148).

U9 fr 159: No grupo da Criativa, que um livro, a gente esta escrevendo um livro e a gente espera lançar o livro. Estamos tendo a experiência de fazer um trabalho de um livro. Já falei pra mim, um psicólogo amigo meu, que é da ONG, você podia escrever um livro. Mas eu não sei como começar e como fazer, mas as histórias eu tenho todas montadas.

U9 fr 160: É, tipo assim, precisa de alguém que faça a redação, faça diagramação, que monte o livro e mande para a gráfica. E se a gráfica se interessar ela vai fazer, vai vender, vai tirar a porcentagem e lucrar. Mas eu não falo isso pra ganhar dinheiro, é como uma história de vida. A experiência é poder contar isso. Passar a contar, para ter efeito pra algumas pessoas.

U9 fr 105: Aí nas festas da associação eu ajudava e nas festas do CAPS também, era eu que ficava no som. Aí foi criada a Radio CAPS. Aí o psicólogo falou assim “Vamos fazer uma oficina de rádio?”. Legal... “Então, eu fico na música. O pessoal escolhe o CD e eu ponho.”

U3 fr 15: Porque antigamente eu não tinha essa oportunidade, eu não tinha acesso ao microfone, porque nunca me deixaram e eu sempre quis ter um microfone e fazer meus próprios shows e aqui eu estou conquistando novos horizontes com a Rádio CAPS. Me sinto importante.

U3 fr 18: Mas se for muito caro [gravar CD de música] também eu não gravo... Mas se eles não me ajudarem, eu fico mesmo de intérprete na rádio, porque eu sou o mais pedido para fazer interpretação de música da rádio CAPS.

Nas oficinas são realizadas atividades consideradas significativas, em que os usuários se sentem competentes e pertencendo a uma realidade compartilhada, eles vivenciam o mundo concreto como uma pessoa responsável, sem ser desvalorizado.

“Estar em grupo é ter a sensação de pertencer e reconhecer os outros também como membros e viver regras, limites, encontros/reencontros” (Carnevali, 2008, p. 175). Nas oficinas abre-se a possibilidade para a criação de novos territórios existenciais, “espaços privilegiados para elaboração e articulação de todas as experiências vividas na instituição e, é claro, fora dela”, possibilita-se a construção de uma história apropriada pelo sujeito (Lima, 2008, p. 74).

O trabalho em oficinas tem o potencial de transformar a forma dos usuários se perceberem, ao invés de se identificarem enquanto pessoas doentes, eles podem criar uma nova identidade, de alguém confiável e no comando de suas escolhas.

U17 fr 11: [Sobre satisfação] Quando eu tenho feito pão, quando eu estou fazendo pão. Eu sinto que estou participando quando estou fazendo pão.

U12 fr 28: Me sinto bem nas oficinas. Me sinto outra pessoa, eu mudo. Não sei explicar... Parece que eu estou me transformando, estou ganhando mais autoridade, assim, para ser alguma coisa nesse mundo, né, nesse mundo, alguma coisa de importante.

R15 fr 68: [Sobre atividade significativa] A revista, ele está super animado, ele mudou, vive falando sobre a revista. Nossa, ele está super entusiasmado. Eu notei que ele fica com vida!

U9 fr 157: Então, amanhã eu já tenho que levantar mais cedo. Porque tem um grupo de música que está com uma proposta nova, e eu já sou percussionista. A gente não está precisando de percussionista... Mas se tem um percussionista, e eu não estou mais participando, ele pega meu lugar.

U9 fr 158: Porque o coordenador tem uma proposta bem legal, ele quer montar grupo, mas um grupo que tenha o compromisso sério de fazer um trabalho. A gente está fazendo isso. Aí terça tem a música...

As oficinas do CAPS também são espaços de aprendizagem, onde os usuários podem ampliar suas habilidades. O importante não é apenas a técnica aprendida, mas a ideologia e a vivência de que eles são capazes e podem se desenvolver, combatendo o preconceito de que eles seriam incapazes de fazer as coisas mais simples da vida cotidiana.

As oficinas podem ser um lugar de “aprendizagem, de produção, de intercâmbio, de ampliação de relações, de mergulho no universo cultural” (Lima, 2008, p. 78).

R9 fr 36: Ele aprendeu aqui reciclagem; eu também aprendi para incentivar, aprendi a tingir tecido, fazia parte da oficina e ele também fazia parte.

U10 fr 65: [Sobre oficinas] É legal, porque a gente aprende alguma coisa. Eu não sabia desenhar. Sabia muito pouco. Hoje já sei desenhar através da oficina. Aprendi muito legal, muito bem. Fico fazendo desenho.

U17 fr 13: [No CAPS] E eu tenho aprendido a cozinhar mais. Tenho aprendido mais nesta oficina...

U12 fr 36: Eu gosto de todas [oficinas]. Mas a especial é a de futebol. Eu acho que a gente aprende a ter domínio da bola, a ter domínio de você mesmo. Eles ensinam a ter domínio do futebol.

Há, entretanto, pessoas da rede social dos usuários que discordam que as oficinas promovam a vivência de ser capaz, de aprender e realizar algo significativo, criticando a falta de objetividade e a dificuldade para se chegar a um produto final nas oficinas.

Quando os profissionais responsáveis pelas oficinas não se questionam sobre o porquê e para quê, frequentemente exercem a velha psiquiatria sob o rotulo de “oficina” (Rauter, 2000, p. 274). Nas oficinas que se apresentam como uma forma de entretenimento os usuários são infantilizados e considerados como incapazes de ascender a degraus mais complexos do aprendizado e convivência com outros (Guerra, 2008, p. 45).

R8 fr 59: Eu acho que está faltando a sistematização da coisa. Não só o lado físico; é claro, tem que tratar o físico, ele precisa da medicação para se centrar. Mas se houvesse uma

oficina que ele pudesse participar, que ele pudesse fazer, executar alguma coisa e ver aquele trabalho finalizado.

R8 fr 60: Porque às vezes começa uma coisa e não finaliza, então acha que não é capaz, “Eu não consigo fazer”, então larga para lá. Então teria que ter a sistematização de tudo isso e ele ser direcionado para aquele objetivo, e ter o produto final; e perceber que ele é capaz de produzir alguma coisa.

Nem sempre é preciso que as oficinas cheguem a um produto final concreto, mas os discursos desvelam a contradição entre oficinas que promovem uma transformação na vida cotidiana das pessoas com transtornos mentais, e outras que são pouco significativas, que mantêm os usuários que passam o dia no CAPS entretidos. Nesse sentido, aponta-se para o risco de manutenção da lógica manicomial, de utilizar as oficinas para manutenção da ordem e preencher o vazio do cotidiano institucional.

É possível que coexistam no CAPS oficinas significativas, capazes de promover uma mudança subjetiva no sujeito, e outras que mantêm a lógica do entretenimento. Ou ainda, que em uma mesma oficina, um usuário faça uso da atividade e do espaço oferecido de forma singular e transformadora, apropriando-se da atividade proposta a partir de suas particularidades e experiências de vida, e outros usuários participem da oficina apenas para passar o tempo e não permanecerem ociosos.

Outro ponto crítico é que a maioria das oficinas e atividades são realizadas dentro do CAPS, mantendo os usuários no espaço institucional. Apesar das oficinas terem o potencial de fortalecer os usuários enquanto pessoas capazes, responsáveis, que conseguem se articular com outras pessoas e podem construir a sua vida na comunidade, a vida cotidiana inserida na comunidade ainda não é uma realidade.

“O CAPS não pode considerar que o tratamento do sujeito se limite ao espaço físico do serviço. É preciso acompanhá-lo no território, nos lugares da cidade que ele percorre e habita” (Leal e Delgado, 2007, p. 147).

O CAPS ainda não atinge o seu potencial de ajudar as pessoas com transtornos mentais a realizar contatos e se inserir em outros locais na comunidade não relacionados aos serviços de saúde. Ainda há usuários em que a socialização se limita aos relacionamentos com as pessoas ligadas à saúde mental, sem interação com a comunidade do território.

U12 fr 39: Fora do CAPS... Só o futebol que é fora, que a gente vai na PUC, que aqui a gente não tem quadra para treinar, se tivesse quadra a gente treinava aqui dentro, então a gente treina fora...

A questão não é apenas a localização das oficinas, mas a potencialidade das oficinas em promover a reabilitação psicossocial. “A oferta de atividades e oficinas aos pacientes que frequentam diariamente ou mais espaçadamente o CAPS não é o que confere ao centro o potencial reabilitador” (Cambráia, 2010, p.18). Se o CAPS oferece uma rotina diária de oficinas sem um eixo estruturador não se alcançará as propostas da Reabilitação Psicossocial, funcionando como local de entretenimento. A participação do usuário nas oficinas precisa ocorrer a partir de um projeto terapêutico individual, fazendo sentido para aquele indivíduo em particular. Assim, as oficinas poderão ser um espaço que potencializa as capacidades do sujeito, possibilita sua expressão, constrói novas identidades e favorece a transformação subjetiva e objetiva do sujeito.

As oficinas de trabalho foram diferenciadas das demais, como novas possibilidades de promover a inclusão social. Afinal, o trabalho é considerado como um dos principais eixos no processo de inclusão social.

As pessoas que são consideradas doentes ou incapazes estão mais vulneráveis a situações de exclusão, principalmente a exclusão no mercado de trabalho. As oficinas de trabalho promovem a oportunidade destas pessoas se desenvolverem ao exercerem atividades e serem remuneradas por elas (Alcântara, 2007, p. 161). Frente a uma realidade social de desemprego, discriminação e poucas oportunidades, a oficina de trabalho se apresenta como uma opção para sujeitos de direitos que buscam inserção no meio social (Carnevalli, 2007).

Os serviços de base territorial, especialmente os CAPS, começam a tomar a atividade geradora de renda como um dispositivo capaz de promover novas relações entre os sujeitos e criar redes sociais permeáveis à articulação de pessoas com transtorno mentais graves. Progressivamente esta atividade vem sendo considerada um instrumento eficaz no enfrentamento da desqualificação de que são vítimas esses pacientes. Destaca-se também como característica relevante, a possibilidade da atividade geradora de renda não apenas favorecer a articulação do paciente com outras e novas redes sociais, mas facilitar a articulação do próprio serviço (Leal, 2008, p. 12).

A proposta de uma oficina de trabalho extrapola o âmbito “terapêutico propriamente dito, para buscar a reinserção dos usuários que estão sob nossos cuidados nas redes de produção e de consumo” (Carnevalli, 2007, p. 183). Uma

rotina diária proporciona aos usuários na oficina de trabalho a construção de normas de convivência, produção de relações e de mercadorias (Carnevalli, 2008).

Um dos aspectos positivos das oficinas de trabalho é a que elas proporcionam um ritmo na vida cotidiana relacionado ao trabalho, e não centrado na doença. De acordo com Prata (2008) as oficinas de trabalho podem funcionar como um catalisador de mudanças importantes na rotina dos usuários e das instituições, promovendo pequenas transformações em direção a autonomia dos usuários.

U6 fr 51: Eu comecei a trabalhar na reciclagem, tomava o Aldol, 2 ampolas de Aldol no braço, e eu ia trabalhar na reciclagem, ia pegar o meu carrinho, ia pegar material nos prédios. Teve reunião das reciclagens, eu pedi pra fazer uniforme, eles fizeram uniforme pra gente trabalhar. Eu trabalhava com luva, uniforme.

U6 fr 52: E começava 7h da manhã a trabalhar. Tomava banho, botava uma roupa simples, botava uniforme e ia buscar material na rua, nos prédios, no carrinho. Aí eu levava pra reciclagem, separava os papéis todinhos, os papéis brancos, as PETs. Trabalhei 1 ano e 6 meses.

Os usuários se identificam como trabalhadores e não doentes, realizando uma atividade significativa, valorizada tanto pelos usuários como pelo contexto social. Ao participar das oficinas de trabalho os usuários participam de relações de trocas, recebem doações, vendem seus produtos, trocam experiências.

No espaço da oficina de trabalho encontram-se possibilidades da reconstrução da subjetividade, o usuário identifica-se com o seu fazer e com a identidade profissional de “oficineiro” (Carnevalli, 2007).

Como o trabalho é valorizado na sociedade atual, ao participar das oficinas de trabalho os usuários também se consideram valorizados. As pessoas que trabalham são consideradas pessoas capazes, inseridas no contexto social, precisam se relacionar com outras pessoas e recebem como fruto do seu esforço uma recompensa. Elas têm o potencial de melhorar a autoestima dos usuários, que se sentem bem, participando do jogo de trocas sociais, valorizados aos seus olhos e aos olhos das pessoas da sua rede social.

Através da oportunidade de trabalhar e de receber uma renda, a pessoa retoma “possibilidades de ampliar seus conhecimentos, suas reflexões, transformar suas ações ou modificá-las diante das necessidades, passando a ser reconhecida como capaz de produzir e estabelecer relações sociais” (Cayres et al, 2001, p. 107).

U5 fr 20: Mas eu trabalho muito aqui. Eu trabalho, né?

U5 fr 21: [Sobre atividades do CAPS] A horta, busco PET e trabalho muito lá dentro.

U5 fr 22: [Sobre oficina de reciclagem] Busco material. E trabalho com o material.

U2 fr 17: A oficina de reciclagem me ajuda, não por causa do dinheiro, por causa da atividade. Eu me sinto bem fazendo a atividade.

R5 fr 42: Não sei o que é CAPS, ele que falava do lugar que ele trabalhava, falava que plantava cebola e legumes, e carregava caminhão de papelão. Aí dizia que naquele dia não tinha tido pagamento, que era só mais para frente e vinha pedir emprestado para o cigarro.

R15 fr 115: Também tem um brechó aqui, meu irmão me falou para eu trazer umas roupas para ajudar o Brechó. Ele acha tudo bonito, ele falou que o Brechó era lindo. E ele gosta de ajudar sabe. Ele tem um bom coração.

R17 fr 34: E vende a um e a outro e pergunta se quer comprar o pão, que eles faz para vender. E ele fala: “Olha mãe, hoje eu vendi tudo”. É desse jeito, ele tem gosto, se anima. Ele é muito trabalhador.

U11 fr 39: [Sobre atividades no CAPS] Faço o tratamento e participo da oficina do Brechó.

As oficinas de trabalho foram valorizadas pelas pessoas da rede social do usuário, o trabalho proporciona um valor social para o trabalhador, podendo melhorar as possibilidades de poder contratual dos usuários. A partir do trabalho, da produção, se torna claro que os usuários têm algo a oferecer, abrem-se possibilidades de trocas sociais.

“Produzir é ter um status, é estar incluído na grande sociedade do mercado, mercado humano, do trabalho, da produção, de relações entre os homens” (Rotelli, 2000, p. 303).

Na sociedade atual a principal forma de trabalho, reconhecido como formal, é o trabalho de carteira assinada. Porém, com a crise do emprego, está cada vez mais raro e mais difícil a conquista do emprego formal, o trabalho de carteira assinada passou a ser privilégio de poucos. E assim, frente à escassez de vagas e o despreparo da sociedade para lidar com as pessoas em situação de crise, cada vez mais as pessoas com transtornos mentais buscam no próprio campo da saúde mental respostas para o problema do desemprego (Alcântara, 2007).

R15 fr 110: Meu irmão tava me falando que aqui tem uma padaria, uma panificadora, que o pessoal trabalha e vende. É super legal.

R17 fr 86: A oficina de trabalho foi muito boa para ele.

R17 fr 87: A padaria é demais, ele sai até mais cedo de casa para vir para padaria. A menina falou que ele ajuda muito, ele escreve o preço do pão nas etiquetas. E assim que ele faz o pão, ele vai oferecer, para os médicos, enfermeiras, quem passar ele pergunta se quer comprar. Acho que de tanto ele oferecer, acho tem uns que tem até dó, né...

R17 fr 88: E quando sobra pão ele põe no freezer e faz rifa. E ele leva para casa o pão que ele fez. É muito bom, ele é muito animado com a padaria, é muito bom para ele, é uma terapia.

As oficinas de trabalho também podem proporcionar momentos agradáveis e de interação com a comunidade, em que os usuários saem das situações e locais de tratamento e têm contato com pessoas de fora do CAPS, fazendo parte do cenário social.

É importante que as atividades oferecidas pelo CAPS sejam “ferramentas capazes de abrir possibilidades de promover a conexão do paciente com o serviço e a partir daí com o território, e com a cidade” (Leal e Delgado, 2007, p. 1478).

A partir das oficinas verifica-se a possibilidade de intercâmbio e trocas com o fora, com a comunidade, com a cidade “de fazer conexões com tudo aquilo que não pertence ao espaço de dentro; podemos tomar as oficinas como um tipo de elo com exterior, seja através de produtos postos em circulação”, ou através da capacidade de socialização e espaços sociais de trocas (Almeida, 2008, p. 168).

Apesar de alguns relatos demonstrarem que as oficinas de trabalho podem realizar a conexão entre o fora e o dentro da instituição, esta é uma potencialidade que o CAPS ainda precisa desenvolver mais.

U10 fr 5: [Sobre trabalho de vender batatas] Tudo começou, quando iniciou, acho que foi no ano de 2002, nós fazíamos a batata aqui [CAPS]. O funcionário que fritava a batata chamava A. E a gente tinha nosso carrinho, levava nosso carrinho para o Parque e vendia as batatas lá. No início a gente começava a trabalhar desde de segunda... trabalhava terça, quarta, sábado e domingo. Aí, depois, quando não tinha muito movimento trabalhávamos só de sábado e domingo. Era eu e o G. E era legal, porque a gente se divertia. No Parque da Água Branca é um ar legal, um ar gostoso. E é isso.

No caso da oficina de brechó, que ocorre dentro do espaço físico do CAPS, desvela-se um serviço, em que, não só os usuários podem sair da instituição para entrar em contato com o território, mas que as pessoas da comunidade podem entrar. Nesse sentido o CAPS também faz parte do cenário social, e o que é imprescindível não é a localidade física, mas os relacionamentos e trocas que ocorrem.

U11 fr 43: [Sobre oficina de Brechó] É bom, né? Que a gente tem contato com as pessoas de fora. Muitas vezes faz amizade com essas pessoas. É isso.

A oferta de oficinas de trabalho no CAPS aumenta as oportunidades do contexto dos usuários, abre espaços que podem levar para o trabalho formal ou não, mas proporciona a experiência de vida de uma pessoa que trabalha em um ambiente acolhedor e de respeito às diferenças.

Entretanto, nem sempre os usuários se sentem valorizados ao participar das oficinas do CAPS, é possível que algumas pessoas com transtornos mentais não se interessem por esse tipo de atividade por não ser um trabalho formal, inserido na comunidade e, também, por que algumas das oficinas são, na representação do senso comum, trabalhos desvalorizados na sociedade, como o trabalho de reciclagem.

R8 fr 107: Eu falei “Então A. pega essas latinhas de refrigerante e tudo”. Não, isso ele tem vergonha, isso ele não quer fazer. Mas eu acho que é importante esse trabalho que o CAPS tem.

R3 fr 87: Eu acho que eles faz alguma coisa lá, só quem não quer, que não faz. Acho que tem coisa de plástico, acho que eles trabalham lá. E eu acho que eles tratam bem assim, sabe.

Ainda que a renda adquirida por meio das oficinas seja baixa, a possibilidade de receber uma compensação financeira por meio do trabalho é muito valorizada. A renda, além de gerar possibilidades de autonomia para os usuários, é prova de que eles são capazes de realizar atividades produtivas.

Apesar das “dificuldades em se colocar em circulação no mercado os produtos das oficinas, cuja renda não chega nem mesmo a assegurar ao usuário um mínimo de independência financeira”, as oficinas de trabalho são um chamado à participação e produção de cultura (Guerra, 2008, p. 48).

Mesmo que não se alcance a total autonomia financeira a partir das oficinas de trabalho, a atividade remunerada é muito valorizada na cultura atual. Além disso, para aqueles que não têm nenhuma renda ou uma renda extremamente baixa, receber algum dinheiro faz diferença na sua vida cotidiana, se desdobrando em possibilidades e acessos que não possuíam antes.

U17 fr 12: Porque eu ganho, eu tenho conseguido algum dinheiro porque eu tenho feito isso [oficina de panificação]. Vem uma recompensa, depois de toda luta... Aí vem uma ajuda assim, um dinheirinho, sabe.

U6 fr 53: Eu recebia R\$ 180,00 todo mês [de oficina] e esse dinheiro eu botava na poupança. Gastava com comida e finais de semana e botava o resto na poupança.

U6 fr 62: Com o dinheiro da reciclagem eu comecei a fazer compra.

U6 fr 86: Eu tenho que trabalhar muito nas oficinas, e divulgar muito as oficinas de trabalho, pra poder entrar dinheiro.

R8 fr 106: [Sobre atividades do CAPS para promover a inclusão social] Ele me falava que tinha terapias, né. Ele comentou que tinha um pessoal que não tem renda, ou alguma coisa assim, parece fazem uma coleta seletiva e aí acho vendem para ter um dinheirinho.

Ainda que as oficinas de trabalho que ocorrem dentro do CAPS não alcancem o potencial das cooperativas de trabalho, que têm uma inserção no mercado de trabalho mais estruturada, foi desvelado que essas oficinas têm o seu valor, promovendo espaços de empoderamento, multiplicação de relacionamentos e transformação subjetiva do usuário.

A proposta das oficinas de trabalho é diferente do trabalho encampado pelas cooperativas; as oficinas lidam com o trabalho e com a circulação de mercadorias de maneira incipiente e muitas vezes precária, as cooperativas exigem empreendimentos e infraestrutura mais sofisticados, implicando um novo passo no projeto da saúde mental. As oficinas de trabalho podem ser pensadas como um lugar social do trabalho, que permitem a “apropriação, ressignificação e transformação subjetiva, que só operam de acordo com cada um, sem garantias de funcionamento para todos” (Guerra, 2008, p. 45).

Tanto as oficinas de trabalho e geração de renda como as cooperativas para o usuário “constituem-se em caminhos possíveis e necessários para a inclusão social, considerando o ritmo de produção de cada indivíduo” (Leão, 2006, p. 111).

Porém, as oficinas de trabalho protegido têm sido criticadas no Brasil e no exterior por sua baixa rentabilidade e por ser um trabalho que pouco favorece a integração do usuário na comunidade, ou seja, um trabalho que não oferece aos usuários uma renda suficiente para que ele seja independente financeiramente e, usualmente, mantém o usuário fechado nos serviços de saúde mental.

A Inglaterra, apesar de se reconhecer que as cooperativas de trabalho (Social firms) têm o potencial para inclusão social, o emprego apoiado (Supported employment) tem sido considerado a melhor estratégia para inserir as pessoas com transtornos mentais no mercado de trabalho. Considera-se que as cooperativas de trabalho são insuficientes para abarcar toda a população de pessoas com transtornos

mentais que desejam trabalhar, e que é muito arriscado e com altos custos iniciar um novo empreendimento (Scheneider, 2002).

Parte-se do pressuposto de que as pessoas com transtornos mentais desejam acessar o trabalho remunerado e de que elas são empregáveis. O profissional de saúde mental ajuda o usuário a fazer um perfil profissional e identificar suas habilidades e preferências. O emprego apoiado envolve analisar o emprego com suas possíveis dificuldades, ambiente de trabalho e colegas de trabalho; entrar em contato e oferecer suporte aos empregadores e ajudar a pessoa a pensar em longo prazo sobre a progressão da sua carreira (Scheneider, 2002). A meta é uma colocação rápida em um emprego competitivo, levando em conta as preferências da pessoa com transtorno mental. O emprego apoiado pode encontrar dificuldades para ser implementado em países com índices de desemprego muito altos e em que o estigma e a rejeição em relação às pessoas com transtornos mentais não foi alvo de debate social.

Na Austrália também valoriza-se o emprego apoiado, mas acredita-se que o trabalho em mercado competitivo não é uma opção para muitos dos usuários, assim há investimentos para outras formas de suporte para o trabalho, como o trabalho protegido e as cooperativas de trabalho (Beteman e Merton, 2007, p. 28). Há o investimento para se criar parceiras com empresas privadas com a intenção de fortalecer cooperativas de trabalho. Procura-se encontrar suporte nas empresas privadas já existentes sobre o conhecimento do mercado de determinada área, sobre o processo de produção do produto, em relação ao empréstimo ou doação de materiais, e orientação sobre o trabalho. Há o incentivo para que as empresas tomem iniciativas voltadas para o bem social.

No Brasil tem se dado grande ênfase as cooperativas de trabalho como forma de promover a inclusão social das pessoas com transtornos mentais, seguindo o modelo italiano. De acordo com Saraceno (2001a), as estratégias da empresa social se apresentam no mercado como uma unidade produtiva e de serviço na forma de cooperativa social. As cooperativas de trabalho transformam contextos de assistência empobrecidos, os trabalhadores são sócios ativos e empresários, o trabalho é concebido como produção de sentido, de valores subjetivos e de trocas.

No nível singular parece ser um consenso nos diferentes países o potencial dos usuários para participar do processo produtivo, capazes de participar do jogo de trocas no ambiente de trabalho. No nível coletivo, as diversas realidades econômicas

e culturais oferecem e incentivam diferentes opções para as pessoas com transtornos mentais. No Brasil, as oficinas de trabalho têm cumprido um importante papel no contexto dos serviços e na vida cotidiana dos usuários, mas no enfrentamento de um mercado de trabalho muito competitivo e, muitas vezes, pouco solidário, as cooperativas de trabalho têm se apresentado como a opção central, fortalecendo os usuários para participar dos processos produtivos.

Os usuários nem sempre colocaram as oficinas de trabalho como uma atividade central no seu cotidiano no CAPS, apontando que, apesar dos usuários, das pessoas de sua rede social, e da diretora do CAPS (que indicou as oficinas de trabalho como uma ação do CAPS de inclusão social) reconhecerem a importância do trabalho para a inclusão social, se destacaram outras ações do CAPS que impactam o processo de inclusão social.

Por um lado, o processo de reabilitação psicossocial no CAPS não está limitado ao trabalho, é um processo múltiplo, complexo e abrangente, que envolve diversos fatores da vida cotidiana. De acordo com Leal (2008, p. 18) o modelo italiano rejeita o modelo de reabilitação psiquiátrica centrada no trabalho; apesar de considerarem a inserção no trabalho como um dos principais aspectos da intervenção, não se podem desconsiderar outros aspectos centrais da vida das pessoas com transtornos mentais. Por outro lado, é possível que as oficinas de trabalho ainda precisem se estruturar e se desenvolver para possibilitar um maior impacto na inclusão social dos usuários.

O CAPS também tem auxiliado os usuários a terem autonomia em relação a seus autocuidados, o que ajuda a transformar o relacionamento dos usuários com a sua família. Um dos primeiros passos para sair do lugar de doente é cuidar de si mesmo, sem se tornar dependente de outras pessoas.

O fazer cotidiano, as ações da vida diária que são necessárias para a manutenção do indivíduo, como o autocuidado e os afazeres domésticos, para alguns dos usuários do serviço de saúde mental torna-se comprometido. Desse modo, as atividades da vida diária são também alvo de cuidado (Leão, 2010, p. 174).

Cuidar de si faz parte da vida cotidiana, são um conjunto de atividades quase invisíveis de tão comuns e rotineiras, como tomar banho, fazer a barba, arrumar a cama; e justamente por seu caráter ordinário podem passar despercebidas

no dia a dia. Porém, estas atividades permitem ao usuário a apropriação da sua própria vida.

As atividades de trabalho doméstico e autocuidado estão envolvidas na reprodução dos sujeitos. “Este materializar-se por meio de uma série de atividades rotineiras e repetitivas que, ao mesmo tempo em que permitem a perpetuação da vida, possibilitam também a sua recriação, transformação” (Rosa, 2008, p. 290).

R9 fr 70: Ele tem que saber que tem esquizofrenia, só que ele pode tomar banho sem ninguém mandar. Ele pode pegar a comida dele. E eu trabalhava fora e tive que sair do emprego, porque ele ficava o dia inteiro sem comer, porque ele esperava eu chegar”. Então ela [psicóloga] falou “Não, não é assim. Ele tem que arrumar a cama dele”.

R9 fr 72: Aí sempre que tem alguma dificuldade, ou às vezes, eu falo assim “G. vai arrumar a sua cama” e ele “Ah”, como quem diz “Vai arrumar você”. Aí eu falava “Olha, a semana que vem eu vou passar com a doutora e eu vou falar que você não está seguindo o que ela falou. Que você quer que eu te faça tudo na mão”. E Aí foi indo, aí ele começou a ter responsabilidade. Aí já não precisava mais eu falar nada, tipo arruma sua cama, vai tomar banho, ou faz isso, como uma criança.

R9 fr 63: Porque eu tratava ele assim em casa, e a doutora cansou de dizer para mim “Não é assim”. Porque eu não deixava ele arrumar a cama, não deixava ele fazer nada. Então eu mimava demais, né. E a doutora falou que não era assim, que ele era normal, que ele devia aprender a ter responsabilidade, e teve. E foi aqui no CAPS!

R15 fr 96: O CAPS melhorou tudo, em todos os sentidos. Por exemplo, esse negócio da higiene dele era horrível, eu tenho dificuldade de fazer ele tomar banho. E aqui eles fazem a barba dele, e eu não conseguia fazer isso; ou cortar as unhas dele.

Além disso, é importante na atenção à saúde mental que os usuários desenvolvam suas capacidades em relação às atividades da vida prática, como andar de ônibus, fazer compras e lidar com dinheiro. São pequenas atividades da vida cotidiana que causam impacto em aspectos mais amplos, como o fato das pessoas com transtornos mentais serem consideradas capazes ou não.

As oficinas não são necessariamente um fator prioritário na reabilitação, “primeiramente aparece a capacidade de realizar as tarefas do cotidiano de uma pessoa, inserida em um determinado contexto” (Hirdes, 2001, p. 138). Estimular o desenvolvimento das tarefas da vida prática, como pegar ônibus ou ir ao mercado, é alvo das práticas de inclusão social (Leão, 2006, p. 98).

R17 fr 2: Quando eu vinha deixar ele aqui, eu vinha de manhã e a tarde vinha buscar ele no CAPS. Mas depois a psicóloga falou prá ver se ele sabia voltar só para casa, que deixasse ele ir sozinho. Aí eu deixei ele vir só, e aí ele estava vindo e voltando, normal...

R17 fr 18: Agora ele anda só, caminha só. Porque antes era só grudado no braço da gente... Para cortar o cabelo, para tudo ele vai só agora. Ele vai...

U5 fr 35: Porque perguntaram como era a minha vida, se eu sabia fazer compras, se sabia fazer algum serviço, se tinha prática de conversar.

R9 fr 71: Aí me chamou e chamou ele mais tarde, e explicou “Olha, é assim. Você vai ter que fazer isso. Porque você não pode ficar dependente de nada e nem de ninguém. Você pode fazer sozinho. Você tem capacidade para fazer sozinho”.

R9 fr 34: Que nem o meu filho, a gente conversa e desde que ele entrou aqui no CAPS ele nunca mais teve crise, ele é normal, só deu uma engordadinha, mas isso é devido ao medicamento. Mas ele age normalmente, tem muita responsabilidade, faz tudo, mexe com dinheiro, ele que faz serviço de banco pra mim. Ele que paga as contas em casa, ele dá conta de tudo, é muito responsável.

Como foi relatado anteriormente, o CAPS propicia novas formas de se relacionar com as pessoas com transtornos mentais, as festas são um dos instrumentos utilizados pelo CAPS que favorece a constituição da rede social do usuário, o bom humor e o otimismo.

As festas não se revelam como um entretenimento, atividade para se manter dentro, mas como espaço aberto para o outro, para o contato, para a socialização. A festa rompe com o peso que o transtorno mental pode trazer e desperta para a possibilidade de dançar, brincar, conversar, comer; a alegria da festa não faz parte da lógica manicomial.

O ato de cuidar deve ser produzido com alegria e beleza, o afeto alegre produz bons encontros, potencialidade e vida (Yasui, 2007, p. 164). A alegria é uma manifestação interessante, “um corpo alegre está em plena produção de vida, está em expansão” (Merhy, 2007b, p. 61).

De acordo com Melman (2006, p. 128) “por meio da festa, as instituições conseguem se libertar de algumas regras que não se justificam mais, repensando seus modelos”. Diluem-se as hierarquias e os papéis sociais se transformam; por meio das festas as instituições se abrem para fora.

R17 fr 64: [Sobre festas] É muito importante, porque tem a animação do pessoal. Chega aqui e é tudo tão animado. Os pacientes ficam tudo dançando, brincando. A gente vê os pacientes tudo contente, dançando, brincando. É bom para eles também. Eles ficam brincando, dançando com as estagiárias, enfermeiras e médicas. É muito bom isso.

R17 fr 77: Eu gosto de vir nas festinhas, adoro. A gente se anima e encontra com as colegas, conversa. O importante é encontrar as colegas, eu tenho bastante colegas aqui.

R6 fr 18: Quando tem festa e carnaval eu venho para cá.

U9 fr 133: Passei a participar das festas. Porque eu não saio à noite. Desde que eu entrei aqui até hoje, eu nunca mais saí à noite, eu só saio durante o dia. É difícil eu sair de noite.

Outro aspecto relatado como importante foi o uso de tecnologias leve-duras, como a rotina do atendimento médico e o uso das medicações para estabilizar a doença, promover saúde e favorecer a utilização de outros recursos, como a participação nas oficinas e a construção de novos relacionamentos.

“Se o doente mental perde a sua liberdade por causa da doença, a liberdade de recuperar posse de si mesmo lhe foi dada pelo fármaco”. Porém, é necessário enfrentar o problema do doente mental que precisa reconquistar sua liberdade, que não lhe pode ser dada nem pelos fármacos, nem pelo médico (Basaglia, 2005d, p. 27). O uso do psicofármaco pode abrir a possibilidade de relação, redução da angústia individual e, algumas vezes, controle transitório de comportamentos problemáticos (Dell’Acqua e Mezzina, 2005, p.185).

Porém, é preciso estar atento para que a medicação seja um dos componentes do processo de reabilitação psicossocial, e não cair na armadilha do atendimento centrado no médico e na eliminação de sintomas. De acordo com Pinto e Gonçalves (2009, p. 25) nos CAPS são necessárias abordagens que visem não apenas “suprimir sintomas das doenças através de remédios, mas constituir-se em formas alternativas e substitutivas onde a subjetividade possa ter espaço para manifestar-se e o sofrimento psíquico possa ser tolerado sem a necessidade de utilização de uma máscara para alma”. Costa-Rosa e Yasui (2009, p. 125) complementam afirmando que o “manicômio químico” seria uma forma sofisticada de manter a lógica manicomial, uma “exclusão sem reclusão, com inclusão (como se diz, na comunidade e na família)”.

R17 fr 72: O jeito que está o CAPS está bom. Tem o dia para passar com o médico, tem o dia de pegar os remédios. Tem a enfermaria, se eles passarem mal, eles ficam deitado, de repouso.

U1 fr 37: O CAPS ajuda porque aqui se a pessoa passa mal tem 3 psiquiatras.

R7 fr 46: E eles mandam os remédios direitinho para ele.

R17 fr 19: Para mim foi muito bom ele ficar aqui. E foi num instante que ele melhorou, né, que ele começou a tomar o remédio. Para mim foi muito bom ele estar andando e participando daqui, ele vem... Ele gosta daqui e as pessoas gostam dele.

U8 fr 61: Porque se você deitar não vai sentir nem o efeito do remédio. Eu preciso me movimentar, trabalhar, mexer o corpo.

U9 fr 153: [Sobre dia típico atualmente] Às vezes é corrido. Porque é assim, eu tomo o remédio, eu tomo 10mg. Aí, eu tomo ele 9h30. Cada organismo tem um jeito de reagir. Não tem efeito colateral de deixar eu... Como ele funciona. Eu tomo ele 9h30, aí, 10h30, 11h eu to dormindo, às vezes eu vou dormir meia-noite. É pra dormir antes, mas às vezes eu assisto alguma coisa.

U16 fr 39: [Sobre o CAPS] Eles me dão os remédios que para me manter mais tranquilo e me livrar um pouco das crises que eu tenho, né. Eles me ajudam mais na parte médica, de saúde mental mesmo. Com medicação...

R3 fr 60: Ele diz que quer parar de tomar os remédios, mas os médicos de lá já falaram que ele não pode, ele não pode parar de tomar o remédio, pode diminuir, mas não pode parar.

R17 fr 84: Só o remédio já é uma grande ajuda.

R7 fr 110: E quando eu vi que lá era bom, que ele era bem tratado, tinha os remédios na hora certa, vinha sempre com os remedinhos direitinho para casa.

A medicação também foi apontada como um fator relevante que ajuda a evitar as crises e recaídas, é o uso de uma tecnologia que não precisa ser administrada em hospital, e ajuda a evitar o ciclo de reinternações.

A medicação faz parte das ferramentas utilizadas para que o CAPS seja efetivamente substitutivo ao hospital psiquiátrico, contudo há um limiar entre o uso da medicação como uma ferramenta complementar para o bem estar do sujeito e um tratamento centrado no médico e no uso da medicação. Segundo Pinto e Gonçalves (2009, p. 42) “o ato de conter uma disfunção por si só não devolverá ao indivíduo a sua afetividade, a sua emoção, sua habilidade para lidar com as situações, o colorido e o sabor da vida”.

“O tratamento inclui conscientizar os portadores de transtornos mentais sobre a importância de abordar as questões psíquicas que propiciam as crises através de outras terapêuticas, além da medicação” (Pinto e Gonçalves, 2009, p. 45).

R7 fr 76: E com esse tratamento que eles fazem direitinho, com essas injeções que ele toma de seis em seis meses. Porque faz tempo que ele não tem crise, ele não teve mais crise. A última crise que ele teve eu estive lá conversando com a doutora, foi aonde ela aumentou a dosagem da injeção. Mas acho que eu não vou mais lá, porque agora ele está bem; porque se ele piora, eu vou lá conversar. Então, eu fui lá e conversei com ela, e começou com essas injeções e não deu mais crise nele.

R8 fr 98: Ele era agressivo muitas vezes, porque ele precisava da medicação e não tinha medicação.

R9 fr 38: A gente chega e encontrar muitos em crise, eu acho que é porque não toma o medicamento.

Em um misto de tecnologias leves e duras o CAPS tem conseguido avançar na promoção da reabilitação psicossocial. As oficinas dos CAPS têm se mostrado como espaço para o trabalho vivo em ato, momento de criação e relação, possibilidade de construção de subjetividades.

Apesar da grande ênfase dada às oficinas, é preciso lembrar que o processo de reabilitação psicossocial não se limita a ações fechadas em um espaço e tempo delimitado, como nas oficinas, extrapolam os espaços das salas do CAPS ocorrendo em todos os ambientes e momentos da instituição, e também não se restringem ao CAPS, ocorrendo na casa, na rua, na cidade, na vida cotidiana das pessoas.

Oficinas que não ficam restritas ao ambiente institucional, ao espaço de dentro e exploram os espaços externos ao proporem atividades aglutinadoras como o futebol, também se configuram como um dos elementos que podem contribuir com a mudança cultural em face da convivência. Para tanto, é imprescindível o manejo da atividade tendo como meta a integração entre usuários e não usuários do CAPS, ou seja, não apenas o uso do espaço de fora, mas também o uso de estratégias que possam realizar esse elo (Leão, 2010, p.186).

Todas essas propostas de atenção ao usuário constroem o cotidiano do CAPS, são oportunidades que possibilitam ao usuário transformar o seu próprio cotidiano. Os usuários, ao se inserirem no CAPS, têm o seu cotidiano afetado pela dinâmica da instituição a partir das oficinas, dos relacionamentos, do acolhimento e do contexto social. No processo de reabilitação psicossocial os usuários se apropriam deste cotidiano institucional – enquanto possibilidades – para construir e transformar a sua própria vida cotidiana, sendo amparado neste caminho por um projeto terapêutico individual que pode ajudá-lo a constituir um cotidiano na comunidade, no ambiente em que ele vive.

“O cotidiano do CAPS precisa ser aberto o suficiente para considerar o cotidiano do paciente como um modo de vida, uma forma de existir e estar no mundo, obra construída a cada tempo de sua existência, por mais que pareça vazia de sentido” (Leal e Delgado, 2007, p. 145).

Considerando todas estas possibilidades oferecidas no CAPS e a singularidade de cada usuário, existem diversas maneiras que o usuário pode se apoderar do cotidiano do CAPS na concretude das ações realizadas na instituição. A partir de projetos terapêuticos individuais e das escolhas dos usuários, cada um usará

os recursos do CAPS a sua maneira na construção de seu cotidiano. O CAPS se apresenta enquanto instituição viva, inacabada, em constante transformação, que encontra avanços e limites no seu processo de construir a Reforma Psiquiátrica e favorecer a inclusão social dos usuários.

No CAPS já se sabe fazer muitas coisa, mas não se sabe fazer outras tantas, e, às vezes, ainda se fazem coisas que não dão certo, mas existe a aposta de construir no cotidiano da instituição algo novo (Merhy, 2007b).

As atividades centradas no CAPS facilitam que o técnico de referência acompanhe o usuário em sua vida cotidiana, torna-se mais fácil coordenar as ações de cuidado, e este é um desafio posto nos serviços da Inglaterra e Austrália. Na Austrália, os serviços são compostos por diferentes equipes, como equipe de atenção à crise na comunidade, equipe para atenção a casos graves, equipe de cuidados continuados e outras, e ainda há um lugar específico em que os usuários podem frequentar para realizar oficinas, as residências terapêuticas e serviço de internação. O cuidado em saúde mental ocorre essencialmente no território, na casa, nos bares, na academia, nos serviços sociais e de saúde e não há um local centralizador que facilite a articulação da vida cotidiana e a composição de uma rede de pessoas e serviços que realizam um trabalho compartilhado. Na Austrália existem profissionais que a realizam a autocrítica de que é difícil conhecer o que acontece nos diversos serviços e locais da comunidade, havendo a possibilidade de uma assistência fragmentada e pouco articulada.

Nas Políticas de Saúde no Brasil, há o pressuposto de que os serviços de saúde devem estar organizados de forma descentralizada e territorializada, fazendo parte integrante do Sistema Único de Saúde (SUS), formando uma rede de serviços para assistência à população. A rede é considerada fundamental, “com seu potencial de construção coletiva de soluções, é capaz de fazer face à complexidade das demandas e de garantir resolutividade e a promoção de autonomia e cidadania às pessoas com transtornos mentais” (Brasil, 2007, p. 11).

A rede de atenção a saúde maximiza o potencial de cada serviço, que faz parte da rede. Ao trabalharem de forma organizada, cooperativa e solidária, com funções diferenciadas definidas, formando um sistema, os serviços de saúde melhoram sua eficiência e aumentam as suas possibilidades de atenção à população.

Segundo o Ministério da Saúde (Brasil, 2007, p. 11) “a rede de saúde mental é complexa, diversificada, de base territorial, e deve constituir-se como um conjunto vivo e concreto de referências para o usuário dos serviços”. De acordo com a Portaria nº336/GM, de fevereiro de 2002 (Brasil, 2002a, p. 113), os CAPS II devem responsabilizar-se, “sob coordenação do gestor local, pela organização da demanda e da rede de cuidados em saúde mental no âmbito de seu território”.

O CAPS é entendido como um serviço que deve ser porta de entrada na atenção em saúde mental, assumindo uma função central nos atendimentos no território. A articulação da rede de serviços e redes sociais de atenção ao usuário pode ser compreendida como uma “dinâmica de colaboração solidária entre profissionais, usuários e comunidade, no contexto de políticas públicas de não abandono ao usuário e de desconstrução do circuito hospitalocêntrico” em saúde mental (Vieira Filho e Nóbrega, 2004: 374).

Os entrevistados relataram que o CAPS é um serviço regionalizado, um modelo centrado na comunidade, que busca estar integrado na rede de saúde. Dalmolin (2006) afirma que o território está ligado à noção de pertencimento a cultura local, onde as pessoas vivem e negociam seus espaços de subordinação e liberdade, onde se formam as redes de cuidado à saúde e inclusão social.

R13 fr 75: Eu acredito que talvez haja uma necessidade maior, mas eu não conheço, não sei dizer se o CAPS tem esse tipo de atendimento, faz esse tipo de encaminhamento; mas eu acho que seria necessário que o CAPS estivesse integrado com a rede de proteção social do município, da localidade onde ele se situa.

U11 fr 32: Primeiro foi na Casa. Não sei se você já ouviu falar na Casa? Então, é uma clínica particular. Aí eles indicaram o CAPS. Falaram pra minha irmã sobre o CAPS que era a regionalizado tudo, que abrangia o bairro onde ela morava e tudo.

R17 fr 14: Quando a gente veio para cá, falou que a gente não podia ficar aqui, porque a gente era da Vila Maria, né, aí mandou para o Mandaqui, só que em nenhum tinha psiquiátrica, e falou para voltar com um mês... Mas como a gente teve problema, falou para gente ligar aqui, aí a gente ligou e ele veio...

Um dos aspectos identificado nos discursos dos entrevistados foi a possibilidade de encaminhamento para atendimento em outros serviços. Assim, há uma atenção para todos os problemas de saúde do sujeito, e não apenas as questões psiquiátricas. Porém, o CAPS se estabelece como um local que centraliza as ações de saúde mental, mas parece pouco integrado na atenção básica, mantendo a lógica das ações especializadas em saúde.

De acordo com a Portaria nº336/GM, de fevereiro de 2002, os CAPS II deveriam ser responsáveis por “supervisionar e capacitar as equipes de atenção básica, serviços e programas de saúde mental no âmbito de seu território e/ou do módulo assistencial” (Brasil, 2002a, p. 113).

A atenção primária não substitui o serviço especializado e vice-versa, são serviços complementares que se propõe a atuar em rede, de forma cooperativa. Porém, é preciso que o indivíduo não seja compartimentalizado e tratado como um conjunto de órgãos. A atenção é colocada no sujeito com suas necessidades, inserido em um contexto social, em qualquer que seja o nível de atenção. Segundo Thornicroft e Tansella (2010, p. 62) na atenção às pessoas com transtornos mentais deve haver um grau de coordenação entre a oferta de cuidado primário e especializado.

R15 fr 97: E encaminharam ele para tratar os pés, porque ele tem problemas nos pés, e ele tem medo de médico. E mandaram para um médico que é um amor, e ele pode medicar os pés dele.

U1 fr 38: Se for caso de não ser psiquiatria, mas outra coisa, dor nas costas e etc, eles encaminham rapidinho para o hospital.

R8 fr 93: [Sobre tratamento no CAPS] Eu percebo que ele melhorou muito. Ele fala das pessoas, que as pessoas têm interesse em ajudá-lo, que a enfermeira levou para fazer tratamento dentário. Então ele se sente acolhido, o socorro dele é o CAPS.

R13 fr 86: Porque imagine se não tivesse esse atendimento, se as pessoas fossem para os PSs, para locais que não tivessem este atendimento técnico especializado. Então, tudo que está sendo feito já de alguma forma alivia o sofrimento e consequente contribui para a melhoria das condições de vida desta população.

A referência a uma articulação em rede não está relacionada apenas aos serviços de saúde, existe também a articulação intersetorial com os campos da Educação, Cultura, Habitação, Assistência Social, Esporte, Lazer, parcerias com Universidades ou ONGs . Nesse sentido, a rede de atenção forma-se a partir da “articulação dos serviços de saúde com os recursos (público ou privados) existentes no território, possibilitando a transformação da relação da sociedade com a loucura”, almejando outro lugar social e de direitos de cidadania para os usuários do serviço (Cassandri, 2007, p. 5). É importante a existência de uma continuidade intersetorial, de articulação entre diferentes prestadores de serviços, o que implica continuidade entre diferentes equipes e programas de saúde mental (Thornicroft e Tansella, 2010, p. 40).

O mapeamento dos recursos do território pode ser uma estratégia importante para o serviço. No sentido da localização geográfica, busca-se identificar as instituições comunitárias, as igrejas, as escolas e seus projetos, as associações governamentais e não governamentais, os projetos direcionados para a terceira idade, instituições voltadas para a realização de projetos culturais, espaços de lazer e de atividades esportivas, associações de bairro, grupos de autoajuda, enfim, cenários que possam ser utilizados conjugando as necessidades dos usuários ao que está disponível no seu contexto (Leão, 2010, p. 95).

Faz parte do contexto social em que uma instituição particular está inserida as demais instituições sociais, a saúde mental mantém uma ligação direta com outras instituições da saúde em geral e relações mais indiretas com outras instituições. Assim, as contradições dominantes no contexto mais amplo sempre acabam “produzindo ressonâncias que interferem diretamente, em maior ou menor grau, em cada instituição” (Costa Rosa, 2000, p. 145).

A rede intersetorial multiplica as oportunidades do contexto, assim como o conceito de inclusão social é multidimensional, as transformações sociais necessárias para favorecer os processos de inclusão social devem ser multidimensionais, ocorrendo em diversas áreas sociais e não apenas no âmbito da saúde.

Programar um serviço de saúde significa incluir no terreno das teorias e práticas o que não está relacionado a doença, compreendendo a doença no contexto das contradições humanas, e englobando elementos da natureza social (Basaglia, 2005g). Porém, de acordo com Bates (2002b, p. 4) quando cresce o relacionamento entre as organizações de saúde mental e parceiros improváveis como museus, comunidades religiosas ou empresas, surgem todos os tipos de problemas que os livros em saúde mental não apresentam uma resposta pronta.

Muitos dos usuários de CAPS participam de outros serviços que não são destinados a atender pessoas com transtornos mentais. A questão que se coloca é como realizar a articulação da rede de serviços em que eles já estão inseridos e como aumentar as oportunidades de participação dos usuários em diferentes espaços e instituições a partir de uma rede organizada.

U2 fr 12: Eu vou no grupo da diversidade [ONG] de vez em quando, tem oficina de artesanato, tem várias oficinas... Eu participo da palestra do “Luto pela vida” e do artesanato. Antes eu ia de vez em quando, agora não vou mais...

U5 fr 32: E lá no CeCco Bacuri eles me tratam bem. Eu vou lá treinar futebol. Então e depois tem uma reunião prá nós, e perguntam como vai ser e eu me sinto incluída. A N. é responsável pelo esporte.

U7 fr 2: Vamos no Invento [projeto para idosos], que é um projeto para vida, tem oficinas. É como aqui, um lugar que vou para conversar, tem psicólogos, vou conversar sobre a minha vida.

U7 fr 28: [Sobre o dia a dia antes de frequentar o CAPS] Não antes de vir para o CAPS eu estava numa casa de idoso, eles que trouxeram eu aqui.

R7 fr 139: Quem indicou o CAPS foi a assistente social da casa Lar. Porque ele já se tratava no CAPS e morava na casa Lar, só que ele no CAPS ia só buscar remédio, não ficava o dia inteiro. A casa Lar era aqui em São Paulo, em Guainazes. E quando ele sumiu, que deu esse alvoroço, aí a casa Lar indicou o CAPS e quem achou ele foi a assistente social do CAPS.

R13 fr 76: Porque a partir do momento que o paciente, ele tem o seu problema minimizado, ou a situação está sob controle, seja através de terapias ou medicamentos, enfim, não sei o nome que se dá para isso, né. Então atividades como esporte, lazer, recreação, banho de piscina, passeio ou alguma coisa nesse sentido, eu acho que é importante. E através de parcerias na comunidade ou até em outros locais eu acho que acaba viabilizando essas ações.

Entretanto, foram relatadas críticas em relação à forma que a integração com outros setores está sendo realizada, pois muitas vezes o contato com outras áreas é pontual e descontinuado. Porém, mesmo com o contato temporário, a articulação do CAPS com outros setores, como a educação, aumenta as oportunidades dos usuários de conhecer novas pessoas e participar de projetos diferentes. Cada instituição precisa se adaptar a dinâmica da outra na constituição de uma parceria. No caso da parceria com universidades, é preciso que o CAPS se ajuste a um cronograma curricular semestral, e as universidades serão solicitadas a se organizem de acordo com o modelo de cuidado da Reabilitação Psicossocial e dinâmica cotidiana do CAPS.

O CAPS tem as suas oficinas e projetos que são contínuos, o que não exclui a possibilidade de também ocorrerem propostas pontuais, sem prejuízo para os usuários. Independente dos projetos e de sua duração, a constância está na forma de se relacionar com os usuários, multiplicando-se os relacionamentos em que se mantêm a qualidade do poder contratual dos usuários.

R12 fr 87: Eu acho bacana esta integração de faculdade e CAPS, mas eu acho que ela sofre uma ruptura que não é boa. Eu acho que precisava ser mais contínuo, um fluxo contínuo, aí vinham as meninas da faculdade e se inseriam neste contexto e vem outro grupo e se integra, e isso continua. Não é quando elas chegam, trás um projeto, faz alguma coisa e vai embora, trás uma coisa e vai embora.

R12 fr 88: Não, uma coisa que já exista e continua, e elas [estagiárias da PUC] se inseriram, elas vem e dão mais gás naquilo que já tem. E não para elas chegarem e fazerem alguma

coisa, porque é pouco tempo e o resultado não é tão satisfatório como se já tivesse. Uma coisa contínua, acho que dá mais resultado.

O CAPS tem o potencial de estabelecer contato com outros setores da rede, como o serviço social, relações de troca de informações, orientação e atendimento conjunto aos usuários. Esse cuidado com as pessoas com transtornos mentais em rede torna concreta uma possibilidade de vida que não necessita do hospital psiquiátrico, existem outros lugares na sociedade que acolhem esta população, mesmo que ainda se precise trilhar um longo caminho para se alcançar a inclusão social.

As pessoas com transtornos mentais precisam ter acesso a uma variedade de serviços públicos e privados. Aumentar a integração entre serviços é uma mudança vital que deve ocorrer na comunidade (Silvestri e Jue, 2002, 33). Bichaff (2006) relata que embora haja o reconhecimento da necessidade da articulação entre o CAPS e outros setores, no cotidiano dos serviços essas práticas raramente são identificadas como ações da saúde. A presente pesquisa revela que do ponto de vista dos usuários e de sua rede, existe o potencial para que ocorra uma articulação entre serviços, transformando tanto o cotidiano do CAPS como o de outras instituições

R16 fr 16: Aí eles [CAPS] fizeram como se fosse uma receita pra mim [assistente social de albergue], pra eu dar os medicamentos pra ele. Então, eu dou de segunda à sexta às 6 horas. Eu posso dar das 6 às 7. Mas ele fica paradinho na porta. Aí eu dou 6 horas, ele janta. E agora eles me deixaram outro pra eu dar sábado e domingo.

U6 fr 56: Chegou lá [albergue] tirou foto da gente... E eu continuando aqui no CAPS. Eu falei que era aqui do CAPS. A assistente social daqui me deu encaminhamento pra mim ir pra lá.

Para que a rede de atenção ao usuário se estruture de fato é preciso que os profissionais recebam um suporte organizado, de forma a criar condições de trabalho que permitam a construção desta rede. É preciso que seja previsto o gasto de tempo do profissional na construção dessa rede de atenção à saúde e que este trabalho seja valorizado pelos diretores dos serviços. De acordo com Leal e Delgado (2007) para que se realize o trabalho territorial é preciso que a equipe tenha uma agenda diária e uma forma de organização que sejam fechadas.

Para que profissionais de diferentes serviços entrem em contato pessoalmente, também é preciso prever o seu deslocamento na cidade, sendo necessário um investimento de recursos materiais, nesse sentido. De acordo com Leão (2010, p.176) “ainda há fragilidades no uso do transporte, pois a ausência ou

precariedade desse recurso pode ser um fator impeditivo ou que dificulte a realização de mais ações no território”.

Na Austrália foi possível observar que cada profissional tem o seu celular e duplas compartilham um carro disponibilizado pelo serviço de saúde, estes recursos favorecem o trabalho no território, sobretudo em uma cidade em que os locais de referência na área de abrangência do serviço são distantes uns dos outros. O principal uso do carro é para realizar visitas domiciliares, mas o veículo disponível para os profissionais facilita a constituição da rede em saúde.

Os relatos abaixo exemplificam a dificuldade em se constituir uma rede articulada de serviços e realizar a atenção territorial em uma cidade grande, sem suporte e condições materiais da instituição.

R16 fr 33: Olha, o meu trabalho [assistente social de albergue] eu só atendo da porta pra dentro. O meu trabalho não diz que eu tenho que ir no Posto de Saúde conversar com o médico, eu falo por telefone, por telefone sim. Acompanhar ele ao médico, acompanhar ele ao hospital... não.

R16 fr 34: Ele tem que ter autonomia pra fazer tudo isso. E se o médico precisar falar comigo, aí eu ligo para o médico, mas gente fala por telefone. Só que ele não. Ele necessita que eu levante cedo e deixe fazer as minhas coisas. Eu sou assistente em outra entidade na União de Mulheres, na Bela Vista. Eu deixo de ir pra lá, pra levantar cedo para ir pro CAPS.

R16 fr 42: Se a Secretaria permitisse que a gente fosse fazer o nosso trabalho, fazer visita domiciliar, falar para o cidadão assim “Me dá o endereço da sua família que eu quero ter contato”...

R16 fr 65: Tudo bem que eu admito que é cansativo, ninguém dá passagem pra você [ir ao CAPS], ninguém pergunta se você tem dinheiro pra tomar um cafezinho, é tudo por sua conta. Quando você vai e você vem, não tem nada. Ninguém nem lembra que a gente existe. Mas é um ser que você está atendendo.

R16 fr 64: Mas se tem esse serviço, que é conveniado com a Prefeitura, que é para pessoas que tem o perfil dele, por que ele não pode ficar nesse serviço? Porque a colega acha que ele vai atrapalhar a vida dela ir ali no CAPS.

A noção de rede deve ser entendida em sua dimensão política, social e afetiva, deve ser pensada “como fluxos permanentes que se articulam e se desarticulam”, deve ser compreendida enquanto conhecimento de que o homem não está dissociado da sociedade que o constitui (Leal e Delgado, 2007, p. 144).

Os entrevistados revelam que para reduzir as dificuldades, para a construção de um projeto de tratamento conjunto e uma verdadeira ajuda mútua, é preciso alcançar uma organização dos serviços com uma definição clara de papéis das

instituições e dos profissionais e de como uma instituição pode auxiliar a outra. Para que diferentes instituições possam atuar em cooperação é necessário oferecer aos profissionais respaldo técnico dos diretores de serviço e gestores de saúde. A solidariedade precisa se apresentar tanto como uma postura do cotidiano dos profissionais, como uma política de saúde.

A gerência deve assumir um papel-chave para executar a coordenação intersetorial do serviço (Thornicroft e Tansella, 2010). Os sistemas de saúde mental devem desenvolver parcerias consistentes com os sistemas de suporte social e de saúde. A primeira responsabilidade do gerente em saúde mental é desenvolver planos em longo prazo para trabalhar em conjunto com outras organizações, compartilhando recursos e planos de cuidado (Silvestri e Jue, 2002).

Embora exista uma política de saúde nacional, os gestores locais, pela própria “configuração e pressupostos que há no Sistema Único de Saúde, têm uma forte interferência na sustentação do trabalho em cada área específica e na própria constituição da rede de atenção em saúde” (Bichaff, 2006, p. 129).

R16 fr 35: E outra coisa: dar medicamento. Os assistentes sociais, nós não somos habilitados para darmos medicamentos. Se você falar para um assistente social “Estou te mandando uma pessoa aí, você tem que só controlar o medicamento.” Ninguém vai querer. Porque se acontecer alguma coisa com aquele cidadão e ele vir a óbito, ninguém vai ficar do teu lado. A entidade que você trabalha não vai, a Subprefeitura, ou de onde você pertença não vai ficar do teu lado; a técnica da SAS [Secretária de Atenção à Saúde], que dá supervisão pra nós, não vai ficar do teu lado. Ninguém.

R16 fr 119: A gente não tem o respaldo. Se a gente tivesse o respaldo da saúde, seria melhor.

R16 fr 142: A Santa Casa ligou pra saber desse medicamento que eu estou dando, eles [CAPS] falaram “Ela está dando com nossa orientação.” Eles riem da minha cara, acham que eu sou uma louca... As duas entidades, tanto a SAS como a São Camilo. Que eu sou louca, que se acontecer alguma coisa com ele, eles não vão sustentar. E eu vejo isso como um trabalho muito sério.

R16 fr 163: E assim... E nós somos mal remuneradas. Ninguém se preocupa com a gente. “Vocês têm que fazer um trabalho assim...”, mas ninguém dá um suporte pra nós. Nós não temos um plano de saúde. E a gente lida com a doença, todo tipo doença.

O preconceito instaurado na sociedade em relação à loucura também ocorre dentro das instituições públicas, como nos serviços de assistência social. As pessoas com transtornos mentais são excluídas, inclusive das instituições públicas que supostamente deveriam incluir a todos, como os albergues. De acordo com Wilson (2002) os exemplos de exclusão de usuários em saúde mental aparecem em todas as

esferas da vida pública ou privada, desde dificuldades para tirar a carteira de motorista, até atitudes discriminatórias e barreiras ao acesso dentro dos próprios serviços de saúde.

O tema do preconceito e estigma, em relação às pessoas com transtornos mentais, poderia ser incluído nos programas de capacitação profissional de diferentes setores da saúde. É necessária atitude política e investimento na capacitação dos profissionais.

R16 fr 59: Agora... A inclusão mesmo é difícil porque muitas vezes, e no caso do R., ele sofre discriminação. Eu sei disso. Porque tem as entidades que querem ele... Não é que querem, que têm a infraestrutura para atender ele... e quando eu peço uma vaga a gente não pode mentir pra outra colega sobre o perfil daquela pessoa. Eu não omito não. Se eu engano uma, nunca mais eu consigo nada naquele equipamento.

R16 fr 60: Ele sofre a discriminação. Tanto é que eu já falei “Olha R., eu vou tentar mais em duas que falaram não, eu vou pegar você, vou no Ministério Público, setor de Inclusão Social e vamos ver o que o Ministério Público vai falar.” Porque eu já discuti com a SAS, discuti com a Saúde...

R16 fr 67: E tem vaga. Mas eu não consigo colocar ele, porque as colegas dizem que não tem vaga. Só que eu sei que não é verdade. Eu tenho o computador aqui, eu sei pesquisar, eu sei ver que tem a vaga, só que a colega diz que não tem.

R16 fr 87: Pelo menos essa daqui não. E nas reuniões, que nós, assistente sociais temos reuniões de todos equipamentos da Mooca uma vez por mês a SAS faz conosco. Quando a gente discute com os outros equipamentos a gente percebe com os problemas são iguais. As pessoas, porque não conhecem a história deles, olham pra eles com uma certa ameaça, certa desconfiança.

As frases abaixo desvelam que o contato com CAPS foi acolhedor; o CAPS é também um espaço para receber as dúvidas e as angústias de outras pessoas da rede de serviços em saúde. É importante estabelecer uma relação de confiança entre profissionais do CAPS e outros serviços de saúde, o que fortalece a rede de suporte ao usuário, facilitando a circulação das pessoas com transtornos mentais em outras instituições.

R16 fr 104: Mas foi muito bom porque eu fui bem recebida pelo médico, pelos funcionários, por todo mundo lá. Na minha primeira visita eu não tive contato com a Dra. M. Aí eu fui super bem recebida por aquelas pessoas que estão lá, daquele jeito que você já viu. Eles são muito afetuosos, curiosos.

R16 fr 105: E depois toda vez que eu ligo lá sou bem tratada, as pessoas já me conhecem. A Dra. M. me atende super bem, ela manda bilhetinho pra mim, eu mando recado pelo R.

R16 fr 106: Eu ligo, ela me liga. Eu me sinto acolhida lá. Lá no CAPS, com relação ao R. eu sinto que eles me entendem, percebem a minha angústia; que eu fico angustiada com aquilo, de ver o R. naquela situação e eu não poder ajudar. Então, eu me sinto fortalecida com eles.

R16 fr 113: [Sobre o CAPS] Não só suporte, mas vai além. Eu passei a ter mais confiança naquelas pessoas, no trabalho deles.

R16 fr 114: Por ignorância minha, eu não tinha esse respeito pelo profissional do CAPS. Olha que coisa feia. Porque pra mim era um local pra onde eles iam e só dava medicamento, só dava remédio.

Entretanto, nem sempre os profissionais da rede de atenção à saúde compreendem a sua importância no processo de inclusão social do usuário, enquanto parte integrante da rede social e da rede de serviços das pessoas com transtornos mentais. Pela própria fragilidade da rede, os profissionais podem se sentir isolados e sem a competência necessária para atender o usuário.

A função que as pessoas desenvolvem em uma instituição, ou melhor, em uma diversidade de instituições, as situará em diferentes níveis de estratificação, ao mesmo tempo em que receberá um grau diferente de poder, riqueza e prestígio (Heller, 1991). Um profissional desprestigiado, que tem pouco poder contratual nas suas próprias relações, terá mais dificuldade em valorizar o seu trabalho e fazer investimentos na construção de uma rede de atenção à saúde.

Além disso, ainda pode prevalecer a ideia de que as pessoas com transtornos mentais devem ser atendidas exclusivamente por profissionais especializados na área de saúde mental, enfraquecendo a proposta da rede de atenção à saúde.

R16 fr 127: Agora que eu estou tendo contato com o CAPS, eu estou pesquisando qual o trabalho deles, o que eles podem, o que eles oferecem. Então, eu estou vendo que eles podem muito mais do que eu. Porque lá, no meu olhar, tem profissionais mais habilitados e capacitados do que eu, que estou aqui sozinha, isolada.

R16 fr 128: Até mesmo a coleguinha de profissão que está lá, outra assistente social, ela está mais fortalecida. Porque lá estão aqueles que entendem a mente do outro.

Frente às dificuldades enfrentadas pelos serviços de saúde, foi mencionada a importância de ser realizada supervisão aos profissionais de saúde, para que eles possam se fortalecer para atender a complexidade da demanda da população. No processo de constituição da rede de atenção em saúde o CAPS deve oferecer supervisão e apoio matricial às equipes da atenção básica, e estabelecer contato e ajuda mútua com outras instituições.

Para prevenir o estresse e a tensão que podem ser gerados pelo cotidiano do trabalho nos serviços de saúde mental há um conjunto de ações que podem ser tomadas como sessões de formação e ensino frequentes, discussão de caso e supervisão regular da equipe (Thornicroft e Tansella, 2010).

R16 fr 161: Nós que trabalhamos no albergue, nós somos muito só. Nós não temos o apoio. Uma supervisão, estudo de caso, discussão... Mas por quem entenda, um profissional capacitado, não por uns iguais, que não vai entender. Tem que ser pessoas que entendam. Essas pessoas requer pagamento, e ninguém quer investir nisso. Nós teríamos que nos permitir fazer mais cursos.

Apesar dos impasses e contradições, as frases revelam que o contato entre o CAPS e outras instituições de saúde pode produzir mudanças no preconceito dos profissionais e na atenção às pessoas com transtornos mentais. A atenção em rede fortalece os profissionais e cria melhores possibilidades de inclusão social para o usuário.

O percurso da reforma psiquiátrica suscita conflitos, crises e transformações na rede mais ampla de estruturas institucionais, na qual o sistema de saúde mental está inserido (Rotelli, Leonardis, Mauri, 2001, p. 53).

R16 fr 138: Eu [assistente social de albergue] preciso me integrar mais ao trabalho deles [CAPS]. Eu nunca tive interesse, porque eu nunca vi com bons olhos. Agora que meu olhar está mudando.

R16 fr 141: [Se sente mais segura] Pra cuidar do R. Quando eu digo para SAS e pra São Camilo “Eu tenho respaldo do CAPS”.

A atenção em rede ainda não está concretizada no cotidiano da atenção às pessoas com transtornos mentais, porém foi apontado pelos entrevistados o potencial para construção desta rede articulada a partir do território e das necessidades dos usuários.

A capacidade dos serviços se organizarem em rede é uma macrovariável do contexto do usuário. De acordo com Saraceno (2001b, p. 17) o macro está relacionado “a maneira como o serviço está organizado, se está aberto 24 h ou 12 h, se está aberto à comunidade, se ele tem a aprovação de seus usuários, se satisfaz minimamente às pessoas que atende e, também, aos profissionais” que nele se inserem.

Não é apenas um serviço que poderá substituir o hospital psiquiátrico, é necessária uma rede de serviços para oferecer suporte aos usuários na construção da

vida cotidiana na comunidade. Esta rede articulada de serviços é uma forma de materializar a Reforma Psiquiátrica e favorecer a inserção social do usuário.

O CAPS é considerado o eixo que deveria “regular” a assistência no território, “garantindo o acesso e a integralidade da oferta, bem como capacitando as equipes de atenção básica e os serviços e programas de saúde do seu entorno. Tanta aposta na vitalidade e competência de um serviço causa inquietações” (Cambráia, 2010, p.18). É importante que não se perca a dimensão de que, mesmo que o CAPS tenha um papel estratégico para constituir a rede de atenção à saúde, todos os serviços de saúde devem estar implicados na articulação desta rede, compartilhando responsabilidade e investindo na construção da rede.

As redes possuem muitos centros, muitos nós que as compõem e as tornam complexas e resistentes. O fundamental é que não se perca a dimensão de que o eixo organizador dessas redes são as pessoas, sua existência, seu sofrimento. Os Centros de Atenção Psicossocial (CAPS) deverão assumir seu papel estratégico na articulação e no tecimento dessas redes, tanto cumprindo suas funções na assistência direta e na regulação da rede de serviços de saúde, trabalhando em conjunto com as equipes de Saúde da Família e Agentes Comunitários de Saúde, quanto na promoção da vida comunitária e da autonomia dos usuários, articulando os recursos existentes em outras redes: sóciosanitárias, jurídicas, cooperativas de trabalho, escolas, empresas etc (Brasil, 2004b, p. 12).

Os serviços de saúde mental devem fazer parte da comunidade, com seus limites não definíveis, possuindo uma vida interna, mas que seja aberta e se prolongue ao externo. Esta abertura para o externo é uma somatória de recursos pessoais, mas também institucionais, que se entrelaçam no espaço real e simbólico (Dell’Acqua e Mezzina, 2005).

Mesmo que os profissionais em saúde mental operem como catalisadores para romper barreiras, a inclusão social também se refere a acordos realizados com empregadores, bancos, escritórios de advocacia, bares, galerias de arte, cabeleireiros, vizinhos. Para superar esta transformação é preciso mudar a cultura da comunidade, e alguns serviços de saúde mental já começaram este trabalho (Friedli e Gale, 2002).

A Reforma Psiquiátrica faz parte da política pública nacional e é um processo social, “pois não se restringe ao subsetor da saúde mental, mas amplia-se, implica e estabelece alianças com outros segmentos da sociedade, colocando em cena muitos e diferentes atores sociais com proposições e interesses que entram em conflito”, exigem negociação e mudança (Yasui, 2007, p. 156).

Uma das formas de mudar a relação da sociedade com a loucura é pelas instituições oficiais, administradas pelo governo, que seguem diretrizes políticas na área de saúde. Assim, a vontade política tem uma influência concreta na constituição e articulação entre os serviços, e na vida cotidiana da população.

8 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A partir da proposta do presente trabalho de identificar as perspectivas de inclusão social das pessoas com transtornos mentais, encontramos que os usuários dos CAPS têm enfrentado dificuldades no seu processo de exclusão/inclusão social, porém têm conseguido alcançar avanços para uma vida integrada na comunidade.

Os usuários estão cada vez menos vivendo seu cotidiano no ambiente hospitalar, rompendo com anos, décadas de internações ou com os ciclos de reinternações. A transformação no macrocontexto social de fechamento de vagas em manicômios e abertura de uma rede de serviços substitutivos ao hospital psiquiátrico causou uma mudança no nível microscópico, transformando a vida cotidiana das pessoas com transtornos mentais.

Antes as pessoas com transtornos mentais desapareciam do cenário social sendo internadas nos hospitais psiquiátricos, agora elas têm alcançado visibilidade para as pessoas de sua rede social, nos ambientes de saúde mental na comunidade e começam a participar de diferentes cenários sociais.

A vida que os usuários levavam na internação frequentemente era uma vida alienada. Segundo Heller (2000) a alienação está associada a assimilação espontânea das normas consuetudinárias dominantes, que se convertem em conformismo. O CAPS propõe a construção de uma vida não alienada, uma vida cotidiana consciente e permeada por escolhas.

A vida cotidiana no CAPS é constituída de um ir e vir em liberdade, fazer e falar nas salas, plantar e cantar no jardim; se estabelecem relacionamentos, as pessoas se encontram, se misturam, formando a dança da vida cotidiana, em um baile aberto para quem quiser participar.

O fato dos usuários viverem em espaços na comunidade favorece a sua inclusão social. O CAPS e as pessoas da rede social dos usuários têm sido os principais propulsores para gerar processos de inclusão. Os usuários mostram sua potência em se relacionar com outros de maneira igualitária e construir caminhos para a sua inclusão social, porém, sozinhos, dificilmente esse investimento irá gerar resultados concretos, afinal, a inclusão social em suas múltiplas dimensões envolve diferentes atores. Os usuários são ativos na busca do seu processo de inclusão social, constroem redes sociais, procuram alternativas, fazem suas escolhas, mas

difícilmente irão conseguir por si próprios alcançar a inclusão social. É preciso que os serviços e a sociedade participem deste processo, eles precisam de um contexto favorável.

Na experiência da Austrália e Inglaterra a inclusão social tem sido tema de debates que se traduzem em ações práticas. A questão da inclusão social é colocada como desafio para os profissionais de saúde mental e existe um suporte teórico para embasar as práticas dos serviços de saúde. Algumas destas experiências difundidas nos países ocidentais podem produzir modelos a serem adaptados para a realidade brasileira, indicando uma direção para a construção da inclusão social. Outras destas experiências podem promover reflexões, mas pouco podem ser aproveitadas na realidade brasileira.

A situação econômica e social favorável dos usuários em países desenvolvidos marca o direito à cidadania como algo essencial para inclusão social, e a visita nas casas dos usuários na Austrália evidenciou a diferença na vida cotidiana das pessoas que têm acesso a bens e serviços garantidos. A inclusão social não está relacionada apenas a serviços de saúde, mas a forma da sociedade produzir e se reproduzir. A atual conjuntura de crescimento econômico brasileiro é um momento propício para propor transformações na vida cotidiana dos usuários em direção a inclusão social, aproveitando um contexto que vem se moldando a uma nova realidade, abrindo espaço e oportunidades para parcelas da população que antes estavam vivendo processos de exclusão social.

Um grande diferencial entre a experiência brasileira e a experiência da Inglaterra e Austrália é justamente a proposta do CAPS enquanto equipamento chave no processo de desinstitucionalização. Na Austrália o serviço que oferece uma rotina de oficinas em que as pessoas com transtornos mentais passam o dia é um serviço considerado complementar, utilizado apenas para casos muito graves. Na Inglaterra serviço como esse não existe. A proposta é que a inclusão social deve ocorrer na comunidade e este tipo de serviço torna-se um “gueto” da saúde mental, um novo espaço de exclusão social na comunidade. Na Austrália o atendimento é realizado na casa das pessoas ou acompanhando os usuários no território para organizar ou promover novas atividades na vida cotidiana, como ir à academia ou ao mercado.

No modelo citado considera-se que o cuidado em serviços na comunidade pode cumprir o mesmo papel que o manicômio, oferecendo uma nova geografia para

a exclusão social. Considerando que a inclusão social está relacionada a moradia, emprego e relacionamento com pessoas na comunidade, as pessoas com transtornos mentais devem ter escolhas na comunidade e não permanecer no serviço de saúde. O foco da inclusão não está no serviço de saúde, mas na comunidade que recebe os usuários. As ações para inclusão social procuram atacar as diferentes dimensões da inclusão social (Parr, 2008).

Por um lado, a experiência brasileira pode investir mais em promover ações dirigidas para as diferentes dimensões da inclusão social que não precisam estar necessariamente vinculadas aos serviços de saúde, realizando propostas inclusivas para as pessoas com transtornos mentais ao criar leis, aumentar as possibilidades de residência, criar condições e acesso ao trabalho e etc. Por outro lado, nesta pesquisa o CAPS revelou o seu potencial pra promover processos de reabilitação psicossocial e inclusão social, que justificam o investimento neste tipo de instituição.

O CAPS carrega em si as contradições e concepções teóricas e práticas vigentes na sociedade, em um movimento espiral, em um ir e vir entre avanços e retrocessos, se aproximando e se afastando do modelo médico-centrado, construindo e desconstruindo possibilidades no campo psicossocial. O CAPS não é o fim, um resultado pronto e acabado, é o começo de um processo, marcando um momento de transição. O CAPS se propõe a caminhar lado a lado com os usuários, construindo a Reabilitação Psicossocial, criando acessos e opções, arquitetando um novo paradigma em saúde mental.

O CAPS não é apenas uma porta aberta em sentido prático, que oferece a liberdade de ir e vir aos usuários. Um dos avanços do CAPS e demais serviços substitutivos é colocar a sociedade frente a frente com a loucura, apresentando a necessidade de se repensar e criar novas formas de viver essa relação.

Sem o foco do tratamento na doença e a exclusão nos manicômios, aumentam as oportunidades para as pessoas com transtornos mentais de assumir outros papéis sociais, como o papel de cidadão, de membro de uma família e de participante das atividades na comunidade. Eles deixam de ser invisíveis e voltam a problematizar a relação da sociedade com a loucura. Ao não serem segregados fisicamente nos hospitais psiquiátricos, os conflitos e preconceitos vem à tona, os sistemas excludentes são colocados em cheque, e abrem-se possibilidades para a inclusão simbólica e cotidiana.

Para enfrentar a exclusão social, o estigma em relação ao transtorno mental deve ser pauta de debate social, a sociedade precisa refletir sobre a sua postura frente ao tema. Da mesma forma que um cadeirante não é ridicularizado por sua dificuldade em entrar no ônibus, a pessoa com transtorno mental também deveria ser tratada com respeito ao utilizar o transporte público. Assim como se debate cotas para negros em universidade e cotas para deficientes físicos em empresas, também se deveria debater o acesso das pessoas com transtornos mentais à educação e ao trabalho. O debate não deve ocorrer apenas nos ambientes associados à saúde mental ou na academia, o debate deve ser público, para toda a sociedade. Todas as pessoas deveriam repensar a sua postura na vida cotidiana em relação às pessoas com transtornos mentais com que tem contato.

É preciso criar novas leis consuetudinárias nas formas de viver o dia a dia com as pessoas com transtornos mentais. Se os usuários habitam diferentes cenários, se eles estão nas ruas, nas padarias, no ônibus, no mercado de trabalho, nas casas com suas famílias, com seus amigos e vizinhos, todas as pessoas que entram em contato com eles devem refletir sobre a sua postura em relação à loucura ao invés de reproduzir atitudes do passado. É uma regra consuetudinária dar passagem para um cego na rua. É uma lei oficial que os deficientes físicos devem ter um assento preferencial reservado em ônibus. Quais as leis consuetudinárias e oficiais na vida cotidiana com as pessoas com transtornos mentais? Apenas não estar internado e ter o direito de viver na comunidade não é suficiente para promover a inclusão social, é preciso debater e criar normas e formas de convivência e de reduzir as deficiências, ou seja, ampliar as respostas da sociedade para estas pessoas. É preciso reinventar uma sociedade inclusiva.

As vivências cotidianas de exclusão social dos usuários evidenciam que eles ainda se encontram em uma posição desprivilegiada, explicitando uma injustiça social que não oferece as mesmas oportunidades a todos. Pode-se dizer que as pessoas com transtornos mentais em algum momento de sua vida passam por uma situação de desqualificação social, caindo em descrédito e não participando plenamente da sociedade.

Além disso, ainda encontram-se grandes problemas em relação a direitos sociais considerados essenciais, como a moradia, evidenciados pelo fato de que ainda

existem usuários que continuam habitando albergues, sem ter possibilidade de construir um lugar que seja sua casa, um lugar próprio para morar.

Porém, a partir do tratamento em serviços substitutivos os usuários têm conquistado alguns direitos, como o direito de ir e vir, direito à palavra, à liberdade; e direitos considerados como elementares, como direito à alimentação, vestuário e saúde. Também têm avançado em direção ao direito de serem diferentes, de conviver com os outros do jeito que eles são, direito de viver a sua própria vida. A cidadania é o aspecto que rompe com a exclusão e torna possível falarmos em processo de inclusão social.

Foi possível desvelar que muitos dos processos de exclusão/inclusão social ocorrem no desenrolar da vida cotidiana, nas menores e mais sutis ocupações e relações do dia a dia. As experiências relatadas como experiências favoráveis ao processo de inclusão social são avanços localizados no cotidiano de uma população que não se encontra mais confinada em hospitais psiquiátricos e vem lutando no dia a dia para construir a sua vida na sociedade. Apesar das mudanças que já ocorrem serem pequenas e de que ainda há muito a ser feito em relação à inclusão social da pessoa com transtorno mental, é possível perceber transformações tanto na vida cotidiana dos usuários, como nas formas da sociedade lidar com esta população.

Os usuários não estão mais sozinhos e isolados, eles estão unidos, se fortalecendo uns aos outros, constituindo uma rede de ajuda mútua. Da mesma forma que um aluno de enfermagem terá um grande número de amigos que também são estudantes de enfermagem, os usuários também terão um número grande de amigos entre outras pessoas com transtornos mentais. Isto não significa que ocorre a formação de um “gueto”, mas que grupos se formam a partir de experiências de vida semelhantes e interesses em comum.

Um dos principais eixos encontrados pelo CAPS para promover a inclusão é favorecer o processo de filiação, de constituição de um tecido relacional e vínculo social. Ocorre a construção de uma rede de sociabilidade primária, de integração com familiares, vizinhos e amigos. Construir a rede social é um desafio para que as ações saiam do CAPS.

Ao frequentar o CAPS e romper com o isolamento, as pessoas com transtornos mentais se fortalecem para estabelecer novos contatos onde quer que estejam. Conversar, criar vínculos e se relacionar com o outro de igual para igual

deixa de ser uma experiência desconhecida, e passa a ser algo vivido na vida cotidiana.

Além disso, as pessoas com transtornos mentais precisam ser consideradas pelos seus familiares, por pessoas da sua rede social, pela equipe de saúde mental e pela sociedade como sujeitos com uma vida cotidiana complexa, que podem viver e conviver na comunidade.

Para que a pessoa com transtorno mental se sinta segura sobre si mesma para fazer suas escolhas, é importante que ela não esteja isolada e tenha uma rede social que a veja como capaz. Para ter o controle sobre a sua vida a pessoa precisa acreditar em si mesma, esta autoconfiança pode ser favorecida ou desestimulada a partir dos relacionamentos.

Como vimos, há um grande avanço nos contatos e possibilidades de relacionamento que ocorrem no CAPS e, timidamente, também se encontram avanços em contatos que ocorrem na comunidade ampliada, como vizinhos, ONGs, grupos religiosos ou amigos.

O mapa da rede social pode ser um instrumento utilizado pelos profissionais para conhecer e acionar a rede social dos usuários, atar nós e identificar meios de transformar o tamanho, a densidade, a composição e as funções exercidas pelas pessoas da rede.

Os familiares podem ser entendidos como parceiros no processo de reabilitação. Eles são um elemento chave para favorecer a inclusão social, mas também precisam de ajuda e suporte para enfrentar a vida cotidiana com a pessoa com transtorno mental e não se sentirem isolados e sobrecarregados.

Quando o usuário que se torna independente, encontra soluções de moradia ou recebe um benefício, a família pode se sentir menos sobrecarregada, compartilhando com o serviço os cuidados da pessoa com transtorno mental. Assim, é importante que os familiares acreditem que a pessoa com transtorno mental pode melhorar, investindo nas capacidades e potencialidades da pessoa, não os colocando no lugar de doente incapaz. A inclusão social refere-se não só as oportunidades do usuário de receber ajuda e suporte, mas também as possibilidades deles poderem contribuir para a vida social, estabelecendo relações de reciprocidade, reconstituindo seu poder contratual.

A convivência entre familiares também é um fator benéfico, em uma situação de empatia e cumplicidade, é possível encontrar exemplos de soluções para problemas da vida cotidiana, espaços para troca de experiência e continência do sofrimento.

Ao pensar no cuidado da pessoa com transtorno mental é a vida cotidiana da pessoa que deve ser posta em foco, em toda a sua diversidade, complexidade e conflitos. No atual contexto em que estão em ebulição tantas contradições e em que os processos de inclusão parecem incertos, perante o desafio de enfrentar uma história social secular de exclusão social, os CAPS se apresentam como um porto seguro, um lugar de acolhimento, o primeiro espaço social e subjetivo em que as pessoas com transtornos mentais podem ser quem elas são, estabelecer novas formas de relação, procurar caminhos para uma vida cotidiana em sociedade.

Nos CAPS o que ocorre não é uma inclusão marginalizada como acontece nos hospitais psiquiátricos, mas há uma legítima tentativa de promover a inclusão social, ainda que se encontrem barreiras e que alguns dos avanços sejam muito incipientes. A própria inquietação perante as dificuldades encontradas e a luta por construir algo diferente do que está estabelecido na atualidade aponta para um processo que não é condizente com a inclusão perversa.

Para continuar avançando na inclusão social das pessoas com transtornos mentais é preciso que os usuários circulem pela cidade, participando da dinâmica viva das relações e acontecimentos comunitários. O setting da reabilitação psicossocial precisa ser um setting ampliado, em conexão com os diferentes cenários da comunidade.

É preciso pensar que as pessoas com transtornos mentais não andam em blocos, sempre juntas, ao estarem inseridas na comunidade elas não estarão apenas em locais organizados especificamente para esta população.

Para ajudar as pessoas com transtornos mentais os profissionais de saúde precisam conhecer as oportunidades do contexto: as igrejas, ONGs, universidades, bibliotecas, serviços de saúde, serviços de advocacia, centros de esporte e lazer, cursos disponíveis, possibilidades de trabalho e etc. Mais do que conhecer é preciso saber como ter acesso a estes locais e serviços, e quais os passos para participação nestas atividades.

O CAPS ainda precisa desenvolver mais o pressuposto da Reabilitação Psicossocial de que a atenção à saúde acontece em diferentes cenários e colocar em prática ações no território. Para isso, o serviço precisa estar estruturado, possuindo recursos materiais, e organizado institucionalmente, prevendo estas ações no organograma da equipe técnica.

Apesar das dificuldades e tropeços, o CAPS tem cumprido seu papel de melhorar as oportunidades dos usuários, oferecendo um suporte para os sujeitos e suas famílias, ampliando as redes sociais. Mas é preciso criar outros espaços de inclusão para estas pessoas. Assim, promover possibilidades de inclusão deve receber atenção de outros setores como educação, trabalho, moradia etc.

No caminho para inclusão é necessário uma aproximação entre o projeto terapêutico individual do usuário (que leva em consideração sua história de vida, suas necessidades, seus desejos e possibilidades) com as oportunidades do contexto. Se a necessidade do usuário é ter uma moradia, esta é a questão que deve ser levada em conta usando as possibilidades de articulação com outros serviços substitutivos, como serviços residenciais terapêuticos, ou acionando outras possibilidades da rede social do usuário e de seu contexto. Se o usuário apresenta desejo de escrever, esta habilidade pode ser trabalhada em um âmbito profissional ou de lazer.

A partir das particularidades do sujeito é proposto que o serviço o ajude a ter acesso aos recursos disponíveis no espaço social, articulando os processos de reabilitação psicossocial com processos de inclusão social, procurando concretizar desejos e escolhas na vida cotidiana, ajudando estas pessoas a viver como cidadãos. O serviço pode atuar como um catalisador para promover a inclusão social.

Para se promover a inclusão social não é um problema o CAPS ser um “equipamento síntese”, um serviço que centraliza as ações de cuidado para as pessoas com transtornos mentais, esta posição de centralidade coloca o CAPS como um ponto de referência para os usuários e em uma posição estratégica para realizar articulações da rede social pessoal dos usuários e articular a rede de serviços e instituições. A questão é o CAPS atuar sozinho, isoladamente, há poucos avanços na articulação em rede entre serviços de saúde e outros setores sociais. É preciso investir em outros serviços e outras frentes para que o processo de inclusão social se desenvolva.

No cuidado à saúde mental é preciso abarcar a heterogeneidade da vida cotidiana, com suas diferentes esferas, para se caminhar no processo de inclusão social, abrangendo os múltiplos fatores que envolvem a inclusão social.

Apesar de ainda existir um longo caminho a ser trilhado, o CAPS não atua segundo a lógica manicomial, já é possível perceber a constituição de um serviço que consegue cumprir a função de substituir o hospital psiquiátrico, oferecendo escolhas aos usuários, criando um ambiente propício para que eles se apropriem de suas vidas. A mudança na vida cotidiana desta população é significativa, uma transformação que ocorre no dia a dia, na forma das pessoas viverem a vida.

O quadro a seguir sintetiza as dificuldades e avanços encontrados no processo de inclusão social dos usuários de CAPS, e retoma as propostas realizadas para favorecer a inclusão social dos usuários.

Quadro 3 – Sistematização das dificuldades, avanços e propostas para a inclusão social⁴

Dificuldades na inclusão social	Avanços na inclusão social	Propostas para inclusão social
- Concepções sobre o transtorno mental que mantêm o usuário no lugar de incapaz e perigoso - Existência do paradigma manicomial, centrado na doença	- Concepções sobre inclusão social de que todos, sem exceções, devem estar integrados à comunidade e participar da vida em sociedade	- Utilizar as concepções sobre inclusão para combater o preconceito em relação a pessoa com transtorno mental - Ter como exemplo pessoas com transtornos mentais bem sucedidas para favorecer uma nova representação social sobre a loucura
- Estigma e preconceito em relação a pessoas com transtorno mental na sociedade	- Quanto mais os usuários participam de redes sociais e circulam pela cidade, maiores as chances de se mudar a concepção sobre o transtorno mental pelas novas experiências que se constroem na vida cotidiana	- Campanhas para combater o estigma e a discriminação
- Exclusão dos usuários de espaços na comunidade	- Experiências de participação em espaços da cidade, como SESC's e bibliotecas	
- História de vida dos usuários que vivenciaram anos de internação, rompendo com laços e favorecendo o estigma social - Desvalorização do usuário resultando em perda do seu poder contratual	- CAPS enquanto espaço em que são aceitos e podem ser como são - Participação na luta por seus direitos (Movimento de luta antimanicomial ou conselho gestor)	- Favorecer a inclusão social a partir dos desejos e escolhas do usuário (como estudar, trabalhar, ter amigos) articulando um projeto terapêutico individual e de integração na comunidade

⁴ Continuação do quadro 3 nas páginas 301 e 302

Dificuldades na inclusão social	Avanços na inclusão social	Propostas para inclusão social
- Desvantagens de recursos materiais e concretos, como condições precárias de moradia e baixa renda, que os colocam na dependência de sua rede social e de auxílio financeiro	- Auxílios governamentais e da rede de suporte social	- Garantir a cidadania
- Não ter com quem contar, não tem amigos – isolamento social	- O CAPS enquanto lugar significativo que rompe com o isolamento - Aumento da rede social entre usuários e com profissionais	- Manter o CAPS enquanto espaço articulador de redes sociais pessoais, por meio de suas atividades formais e informais
- Conflitos familiares, incompreensão dos familiares, familiares se sentem sobrecarregados	- Família como núcleo de inclusão social (relação de respeito e ajuda mútua, pessoas presentes na vida do usuário ao longo do tempo, que oferecem auxílio financeiro e ajudam o usuário a circular pela cidade) - Participação dos familiares no cotidiano do CAPS	- Maior investimento na atenção a familiares - Considerar familiares enquanto parceiros no processo de reabilitação psicossocial
- Não tem contato social fora do CAPS	- Alguns amigos e contatos com pessoas fora do CAPS - Inclusão em grupos religiosos - Internet como disparador de novos contatos e auxiliar para manter relacionamentos - Apoio de associações e ONGs, que promovem atividades como a Copa da Inclusão e aumentam as oportunidades de renda e socialização	- Ajudá-los a encontrar pessoas com os mesmos interesses e engajar em grupos - Utilizar o Mapa de Redes (Sluski, 2007) como auxiliar para a reconstrução das redes sociais
- Desconhecimento e preconceito em relação ao CAPS	- CAPS enquanto espaço de acolhimento, espaço de inclusão e pertencimento	
- Permanece uma relação hierárquica com psiquiatra, pautada no poder do médico	- Uso de tecnologias leves – apoio, escuta e conversa com profissionais do CAPS - Profissionais ajudam usuários a construir projetos de vida	
- Oficinas são usadas como entretenimento	- Oficinas que se apresentam enquanto espaços de trocas, de expressão, de aprendizagem, de reflexões e elaborações.	
- Oficinas ocorrem centradas dentro do CAPS	- Oficinas possibilitam contatos fora do CAPS - Participação dos usuários em instituições fora do CAPS	- Ajudá-los a realizar atividades de que gostam na comunidade
- Oficinas de trabalho não oferecem os benefícios do trabalho formal ou trabalho na comunidade	- Oficinas de trabalho que proporcionam renda, um ritmo de vida, a identidade de oficineiro, promovem a autoestima do usuário e favorecem a interação na comunidade	- Realizar propostas que multipliquem as opções de trabalho em oficinas protegidas, cooperativas de trabalho e no mercado formal de trabalho

Dificuldades na inclusão social	Avanços na inclusão social	Propostas para inclusão social
- Poucas oportunidades no contexto social	- No CAPS os usuários escolhem o que fazer e têm oportunidades	- Investir no trabalho no território
- Os avanços encontrados nessa pesquisa não podem ser generalizados para todos os CAPS		- Utilizar os avanços encontrados nesta pesquisa como exemplos a serem implementados em outros CAPS
- Dificuldade de acesso ao CAPS que não têm cobertura em todo o território		- Continuar implementando CAPS nas regiões sem este tipo de atendimento
- Não há consolidação de uma rede de atenção à saúde articulada	- Parcerias realizadas pelo CAPS com profissionais da rede de saúde	- Maior investimento na organização da rede de saúde por parte de gestores e diretores de diferentes serviços
- Não há a articulação da rede intersetorial para atender esta população	- Contatos realizados pelo CAPS com outras instituições	- Maior investimento na organização da rede intersetorial por parte de gestores e diretores de diferentes setores - Maior investimento em supervisão institucional para os serviços de saúde e serviços de outros setores

É possível considerar três eixos de ação para promover a inclusão social:

- trabalhar o macrocontexto social: as políticas públicas sociais, moradia para pessoas com transtornos mentais, constituição da rede de serviços e instituições, combater o estigma social em relação a loucura, criar leis e garantias de acesso a cidadania, possibilitar que a diferença seja aceita na sociedade e outros.

- trabalhar o microcontexto: resgatar a história de vida da pessoa, encontrar atividades significativas, melhorar relacionamentos com amigos e familiares, criar espaços para conhecer novas pessoas, ajudá-los com questões clínicas de saúde de todas as ordens, ajudá-los a encontrar novas identidades (que não seja a de doente mental), melhorar a autoestima e a autonomia e etc.

- trabalhar os serviços e equipes de saúde que a partir do projeto terapêutico individual devem ajudá-los a fazer o link entre o micro e o macrocontexto: a partir dos desejos e projetos de vida dos usuários é preciso ajudá-los a encontrar as oportunidades do contexto e os caminhos para a cidadania (loas, passe de ônibus), ajudá-los a se organizar para falar por eles mesmos defendendo seus direitos, a circular pela cidade, a encontrar espaços de participação na sociedade, a encontrar trabalho e a aumentar seu poder contratual.

A existência dos CAPS e serviços substitutivos é um dos posicionamentos da sociedade em relação a loucura, porém o CAPS não cumpre o papel de “resolver” a relação da sociedade com a loucura, mas abre espaço para a articulação de possibilidades, conflitos e tensões.

Mais do que avanços nas práticas em saúde mental ainda encontramos diversos desafios a serem solucionados. Estes desafios não são postos apenas para o CAPS, mas para a sociedade. O papel do CAPS é problematizar, refletir, experimentar e abrir caminhos. Mas a transformação necessária é uma transformação social e não apenas institucional. O CAPS é parte dessa sociedade em transformação.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Abiko AK, Coelho LO. Mutirão Habitacional: Procedimentos de Gestão. Porto Alegre: Habitare; 2006.

Abuhab D, Santos ABAP, Messenberg CB, Fonseca RMGS, Aranha e Silva AL. O trabalho em equipe multiprofissional no CAPS III: um desafio. *Rev Gaúcha Enferm.* 2005; 26(3):369-80.

Alcântara LC. Economia solidária e oficinas de trabalho na Saúde Mental. In: Merhy EE, Amaral H, organizadores. *A reforma psiquiátrica no cotidiano II*. São Paulo: Aderaldo & Rothschild; 2007. p. 151-81.

Almeida N. Contribuições à tematização das oficinas nos Centros de Atenção Psicossocial. In: Costa CM, Figueiredo AC, organizadoras. *Oficinas terapêuticas em Saúde Mental: sujeito, produção e cidadania*. Rio de Janeiro: Contra capa; 2008. p. 167-72.

Amarante P. *Loucos pela vida: a trajetória de reforma psiquiátrica no Brasil*. Rio de Janeiro: Fio Cruz; 1995.

Amarante P. A (clínica) e a Reforma Psiquiátrica. In: Amarante P, organizador. *Archivos de saúde mental e atenção psicossocial*. Rio de Janeiro: Nau Ed; 2003. v. 1. p. 45-66.

Amarante P. *Saúde mental e atenção psicossocial*. Rio de Janeiro: Fio Cruz; 2007.

Aranha e Silva AL, Fonseca RMGS. Processos de trabalho em saúde mental e o campo psicossocial. *Rev Lat Am Enfermagem*. 2005; 13(3):441-9.

Atkinson JM, Coia DA. *Families coping with schizophrenia: a practioner's guide to family groups*. Chichester: John Wiley and sons; 1995.

Avinson WR. Family structure and process. In: Horwitz AV, Scheid TLS, editores. *A handbook for the study of mental health: social contexts, theories, and systems*. New York: Cambridge University Press; 1999. p. 228-240.

Ayres JRCM. Cuidado, os modos de ser (do) humano e as práticas de saúde. *Saúde e Soc.* 2004; 13(3):16-9.

Barret AE. Marital trajectories and mental health. *J Health Soc Beh.* 2000; 41(4):451-464.

Barros S. *Inclusão social de pessoas com transtornos mentais severos e persistentes [relatório de pesquisa]*. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2008.

Barros S, Aranha e Silva AL, Oliveira MAF. Inclusão social de pessoas com transtornos mentais severos e persistentes: um desafio pedagógico. Cad IPUB. 2000; 6(19):171-81.

Barros S, Egry EY. O louco, a loucura e a alienação institucional: o ensino de enfermagem sub judice. Taubaté: Cabral Editora Universitária; 2001.

Barros S, Bichaff R. Desafios para a desinstitucionalização: censo psicossocial dos moradores em hospitais psiquiátricos do Estado de São Paulo. São Paulo: Fundap; 2008.

Basaglia F. Um problema institucional: a exclusão como categoria socipsiquiátrica. In: Amarante P, organizador. Escritos selecionados em saúde mental e reforma psiquiátrica. Rio de Janeiro: Garamond; 2005a. p. 35-60.

Basaglia F. Apresentação a *Che co's è La psichiatria?* In: Amarante P, organizador. Escritos selecionados em saúde mental e reforma psiquiátrica. Rio de Janeiro: Garamond; 2005b. p. 61-72.

Basaglia F. Corpo e instituição – considerações antropológicas e psicopatológicas em psiquiatria institucional. In: Amarante P, organizador. Escritos selecionados em saúde mental e reforma psiquiátrica. Rio de Janeiro: Garamond; 2005c. p. 73-90.

Basaglia F. A destruição do hospital psiquiátrico como lugar de institucionalização: mortificação e liberdade do “espaço fechado”. In: Amarante P, organizador. Escritos selecionados em saúde mental e reforma psiquiátrica. Rio de Janeiro: Garamond; 2005d. p. 23-34.

Basaglia F. O circuito do controle: do manicômio à descentralização psiquiátrica. In: Amarante P, organizador. Escritos selecionados em saúde mental e reforma psiquiátrica. Rio de Janeiro: Garamond; 2005e. p. 237-58.

Basaglia F. As instituições da violência. In: Amarante P, organizador. Escritos selecionados em saúde mental e reforma psiquiátrica. Rio de Janeiro: Garamond; 2005f. p. 91-132.

Basaglia F. A utopia da realidade. In: Amarante P, organizador. Escritos selecionados em saúde mental e reforma psiquiátrica. Rio de Janeiro: Garamond; 2005g. p. 225-36.

Bates P, Repper J. Social Inclusion: a framework for evaluation. A Life in the day. 2001; (5)2:2-7.

Bates P. Working for inclusion: making social inclusion a reality for people with severe mental health problems. London: The Saintsbury Centre for Mental Health; 2002a. Introduction; p. 35-6.

Bates P. Working for inclusion: making social inclusion a reality for people with severe mental health problems. London: The Saintsbury Centre for Mental Health; 2002b. A note from the editor; p.3-4.

Bates P, Miller C, Taylor P. Defining inclusion. In: Bates P, editor. Working for inclusion: making social inclusion a reality for people with severe mental health problems. London: The Saintsbury Centre for Mental Health; 2002. p. 11-4.

Bates P, Gee H, Klingel U, Lippmann W. Moving to inclusion: a simple traffic light system can help guide to modernization of day services. *Ment Health Today*. 2006; 4:16-8.

Beal G. The constitution of community: how individuals diagnosed with schizophrenia and their friends achieved community. *Psychiatry*. 1999; 62(2):173-86.

Bertolote JM. Em busca de uma identidade para a Reabilitação Psicossocial. In: Pitta AMF, organizadora. *Reabilitação Psicossocial no Brasil*. 2^a ed. São Paulo: Hucitec, 2001. p. 155-8.

Bertram M. What does social inclusion means? *A life in the day*. 2008; 12(2):24-7.

Beteman R, Merton R. Social inclusion: its importance to mental health. *Rozelle: Mental Health Coordinating Council*; 2007.

Bertram G, Stickley T. Mental health nurses, promoters of inclusion or perpetrators of exclusion? *J Psychiatr Ment Health Nurs*. 2005; 12: 387-95.

Bhui K, King M, Dein S, O'Connor W. Ethnicity and religious coping with mental distress. *J Ment Health*. 2007; 17(2):141-151.

Bichaff R. O trabalho nos centros de atenção psicossocial: uma reflexão crítica das práticas e suas contribuições para a consolidação da prática da reforma psiquiátrica. [dissertação]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2006.

Borba LO, Schwartz E, Kantorski LP. A sobrecarga da família que convive com a realidade do transtorno mental. *Acta Paul Enferm*. 2008; 21(4):588-94.

Boydell KM, Gladstone BM, Crawford ES. The dialectic of friendship for people with psychiatric disabilities. *Psychiatr Rehabil J*. 2002; 26(2): 123-131.

Brasil. Constituição, 1988. Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília: Senado; 1988. [citado 2011 fev. 14] Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao.htm

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria Executiva. Legislação em Saúde Mental 1990-2002. Ministério da Saúde, Secretaria Executiva. 3^a ed rev. Brasília: Ministério da Saúde. Secretaria Executiva; 2002a.

Brasil. Ministério de Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Comissão organizadora da III Conferência Nacional de Saúde Mental. Relatório final da III Conferência Nacional de Saúde Mental. Brasília: Ministério de Saúde, Conselho Nacional de Saúde; 2002b.

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria-Executiva. Secretaria de Atenção à Saúde. Legislação em saúde mental: 1990-2004. 5ª ed. ampl. Brasília: Ministério da Saúde. Secretaria-Executiva; 2004a.

Brasil. Ministério da Saúde. Secretária de Atenção a Saúde. Departamento de Ações Pragmáticas e Estratégicas. Saúde Mental no SUS: os centros de atenção psicossocial. Brasília: Ministério da Saúde. Secretária de Atenção a Saúde; 2004b.

Brasil. Ministério da Saúde. Portaria GM 1174/05 - Critérios para repasse dos incentivos - 2005-2006. In: Brasil. Ministério da Saúde. Coordenação de Saúde Mental. Brasília; 2005. [citado 2007 fev 22] Disponível em: http://portal.saude.gov.br/portal/saude/cidadao/visualizar_texto.cfm?idtxt=24006

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Pragmáticas e Estratégicas. Saúde Mental no SUS: acesso ao tratamento e mudança do modelo de atenção. Relatório de Gestão 2003-2006. Brasília: Ministério da Saúde. Secretária de Atenção a Saúde; 2007.

Brasil. Ministério da Saúde. Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Pragmáticas e Estratégicas. Mental em Dados – 7, ano V, nº 7. Informativo eletrônico. Brasília; 2010a. [citado 2011 mar. 23] Disponível em: <http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/smdados.pdf>

Brasil. Governo do Estado de São Paulo. Secretaria de Habitação. Saiba como funciona a CDHU. In: Brasil. Governo do Estado de São Paulo. Brasília; 2010b. [citado 2010 abril 14] Disponível em: <http://www.habitacao.sp.gov.br/saiba-como-funciona-a-cdhu/index.asp>

Brooks M, Dalton M, Pugh D. Holistic shared care and support. In: Brooks M, editor. Psychosocial Rehabilitation: working with people with a psychiatric disability. Volume 2: Sharing the journey. Victoria: New Paradigm; 2002. p. 29-47.

Bryant W. The social contact group: an example of long-term group work in community mental health care. Br J Occup Ther. 1995; 58(5):214-18.

Caldas de Almeida JM. Estrategias de cooperación técnica de la Organización Panamericana de la Salud en la nueva fase de la reforma de los servicios de salud mental en América Latina y el Caribe. Rev Panam Salud Publica 2005; 18(4/5):314-26.

Cambráia M. Política de saúde mental no Estado de São Paulo: o cenário das mudanças ocorridas entre 1990 e 2004 [tese]. São Paulo: Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo; 2004.

Cambráia M. Do modelo hospitalocêntrico aos “sonhos” e tropeços dos CAPS. In: Lima MGA, coordenador. Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo: Avaliação dos Centros de Atenção Psicossocial (CAPS) do Estado de São Paulo. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo; 2010. p. 14-22.

Carnevalli MEC. Oficina de vitral: ser, conviver, fazer. In: Merhy EE, Amaral H, Organizadores. A reforma psiquiátrica no cotidiano II. São Paulo: Aderaldo & Rothschild; 2007. p. 267-75.

Carnevalli MEC. O cuidar e o reabilitar através da oficina de trabalho. In: Costa CM, Figueiredo AC, organizadoras. Oficinas terapêuticas em Saúde Mental: sujeito, produção e cidadania. Rio de Janeiro: Contra capa; 2008. p. 173-80.

Cassandri JL. Contribuições da copa da inclusão para consolidação do campo psicossocial [dissertação]. Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2007.

Cassandri JL, Aranha e Silva AL. Contribuições da copa da inclusão para consolidação do campo psicossocial. Rev Esc Enferm USP 2009; 43(2):384-92.

Castel R. Da indigência a exclusão, a desfiliação. Precariedade do trabalho e vulnerabilidade relacional. In: Lancetti A, organizador. Saúde e Loucura 4. São Paulo: Hucitec; 1994. p. 21-48.

Castel R. As metamorfoses da exclusão social: uma crônica do salário. Petrópolis: Vozes; 1998.

Castel R. ¿Qué significa estar protegido? In: Dabas E, Najmanovich D, organizadoras. Redes: El lenguaje de los vínculos: hacia la reconstrucción y el fortalecimiento de la sociedad civil. Buenos Aires: Paidós; 2002. p.151-158.

Cayres CO, Domitti AC, Carbevalli MEC, Bianchini V. O desafio da reabilitação profissional. In: Harari A, Valentini W, organizadores. A reforma psiquiátrica no cotidiano. São Paulo: Hucitec; 2001. p. 105-12.

Cerquier-Manzini ML. O que é cidadania. 4ª ed. São Paulo: Brasiliense, 2010.

Certeau M. A invenção do cotidiano 2: morar, cozinhar. Petrópolis: Vozes; 2003.

Chamma RC, Forcella HT. O cidadão com transtorno psíquico: reflexões sobre os direitos humanos e os direitos do paciente. Rev Esc Enferm USP. 2001, 35(2):185-90.

Colveiro LA, Ide CAC, Rolim MA. Família e doença mental: a difícil convivência com a diferença. Rev Esc Enferm USP. 2004; 38(2):197-205.

Corbisier C. A Reforma Psiquiátrica: avanços e limites de uma experiência. In: Amarante P, organizador. Ensaios: subjetividade, saúde mental e sociedade. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2000. p. 279-300.

Corneiro Jr N, Silveira C. Organização das práticas de atenção primária em saúde no contexto dos processos de exclusão/inclusão social. *Cad Saúde Pública* 2003; 19(6):1827-1835.

Costa-Rosa A. O modo Psicossocial: um paradigma das práticas substitutivas ao modo asilar. In: Amarante P, organizador. *Ensaio: subjetividade, saúde mental e sociedade*. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2000. p. 141-68.

Costa-Rosa A, Yasui S. Algumas notas para pensar a Psiquiatria Social. In: Rabelo IVM, Tavares RC, Faria YRA, organizadores. *Olhares – Experiências de CAPS: Centro de Atenção Psicossocial*. Goiânia: Kelps; 2009. p. 123-138.

Cotterill L. *The social integration of people with schizophrenia*. Aldershot: Avebury; 1994.

Cruz Neto O. O trabalho de campo como descoberta e criação. In: Minayo MCS, organizadora. *Pesquisa social: Teoria, método e criatividade*. Petrópolis: 2004. p. 51-66.

Dabas EM. *Red de redes: Las prácticas de la intervención en redes sociales*. Buenos Aires: Paidós; 1993.

Dallari DA. Da fundamentação natural da lei à conquista dos direitos fundamentais. In: Marsiglia RG, organizadora. *Saúde Mental e Cidadania*. 2ª ed. São Paulo: Mandacaru; 1990. p. 29-43.

Dalmolin BM. *Esperança equilibrada: cartografias de sujeitos em sofrimento psíquico*. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2006.

Davidson L. *Living outside mental illness: qualitative studies of recovery in schizophrenia*. New York: New York University; 2003.

Davidson L, Borg M, Marin I, Topor A, Mezzina R, Sells D. Processes of recovery in serious mental illness: Findings from a multinational study. *Am J Psychiatr Rehabil*. 2005; 8(3):177-201.

Davidson L, Chinman M, Sells D, Rowe M. Peer support among adults with serious mental illness: a report from a field. *Schizophr Bull*. 2006; 32(3):443-50.

Davidson L, Stayner DA, Nickou C, Strydom TH, Rowe M, Chinman ML. “Simply to let be in”: Inclusion as basis for recovery. *Psychiatr Rehabil J*. 2001; 24(4):375-388.

Davis FA. Beyond hospital closure. In: Bates P, editor. *Working for inclusion: making social inclusion a reality for people with severe mental health problems*. London: The Saintsbury Centre for Mental Health; 2002. p. 51-5.

Dell’Acqua, Mezzina R. Resposta à crise: estratégia e intencionalidade da intervenção no serviço psiquiátrico territorial. In: Amarante P, organizador. *Archivos*

de saúde mental e atenção psicossocial. Rio de Janeiro: Nau Ed; 2005. v. 2. p. 161-94.

Demo P. Charme da exclusão social. Campinas: Autores Associados; 2002.

Dimenstein M. O desafio da política de saúde mental: a (re)inserção social dos portadores de transtornos mentais. *Mental*. 2006; VI(6):63-83.

Edwards B, Higgins DJ, Gray M, Zmijewski N, Kingston M. The nature and impact of members with disability in Australia: research report 16. Canberra: Australian Institute of Family Studies; 2008.

Elisha D, Castle D, Hocking D. Reducing social isolation in people with mental illness: the role of the psychiatrist. *Australian Psychiatry*. 2006;14(3):281-84.

Escorel S. Vidas ao léu: trajetórias de exclusão social. Rio de Janeiro: Fiocruz; 1999.

Evert H, Harvey C, Trauer T, Herrman H. The relationship between social networks and occupational and self-care functioning in people with psychosis. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*. 2003; 38:180-188.

Fernandes CA. Análise do discurso: reflexões introdutórias. São Carlos: Claraluz; 2007.

Fernandes I. A dialética dos grupos e das relações cotidianas. In: Guimarães GD, organizadora. Aspectos da teoria do cotidiano: Agnes Heller em perspectiva. Porto Alegre: EDIPUCRS; 2002. p. 37-59.

Fieldhouse J. The impact of an allotment group on mental health client's health, wellbeing and social networking. *Br J Occup Ther*. 2003; 66(7):286-95.

Foucault M. A história da loucura na idade clássica. São Paulo: Ed. Perspectiva; 2002.

Fraga MNO, Souza AMA, Braga VAB. Reforma Psiquiátrica Brasileira: muito a refletir. *Acta Paul Enferm*. 2006; 19(2):207-11.

Frateschi C. A cidade e a cultura. In: Gaspar R, Akerman M, Garibe R, organizadores. Espaço urbano e inclusão social: a gestão pública na cidade de São Paulo (2002-2004). São Paulo: Fundação Perseu Abramo; 2006. p. 185-96.

Friedli L, Gale E. Mental Health promotion. In: Bates P, editor. Working for inclusion: making social inclusion a reality for people with severe mental health problems. London: The Saintsbury Centre for Mental health; 2002. p. 57-70.

Froggatt D. An Overview. In: Froggatt D, Fadden G, Johnson DL, Leggatt M, Shankar R, organizadores. Families as Partners in Mental Health Care. Toronto: World Fellowship for Schizophrenia and Allied Disorders; 2007. p. 1-9.

Glover H. Lived experience perspectives. In: King R, Lloyd C, Meehan T, organizadores. Handbook of psychosocial rehabilitation. Oxford: Blackwell Publishing; 2007. p. 28-42.

Goldberg IJ. Reabilitação como processo – Centro de atenção Psicossocial. In: Pitta A, organizadora. Reabilitação Psicossocial no Brasil. 2ª ed. São Paulo: Hucitec; 2001. p. 33-47.

Goffman E. Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Rio de Janeiro: Ed. LTC; 1988.

Goffman E. Manicômios, prisões e conventos. 7ª ed. São Paulo: Perspectiva; 2003.

Gramsci A. Concepção dialética da história. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira; 1978.

Gramsci A. Os intelectuais e a organização da cultura. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira; 1989.

Granerud A, Severinsson E. The struggle for social integration in the community – the experiences of people with mental health problems. J Psychiatr Ment Health Nurs. 2006; 13:288-293.

Gray B, Robinson CA, Seddon D, Roberts A. An emotive subject: insights from social, voluntary and healthcare professionals into the feelings of family carers for people with mental health problems. Health Soc Care Community. 2009; 17(2):125-132.

Greatley A, Ford R. Out of the maze: reaching and supporting Londoners with severe mental health problems. London: King's Fund; 2002.

Guerra AMC. Oficinas em saúde mental: percurso de uma história, fundamentos de uma prática. In: Costa CM, Figueiredo AC, organizadoras. Oficinas terapêuticas em Saúde Mental: sujeito, produção e cidadania. Rio de Janeiro: Contra capa; 2008. p. 23-58.

Guimarães GTD. Aspectos da teoria do cotidiano: Agnes Heller em perspectiva. Porto Alegre: EDIPUCRS; 2002. O não-cotidiano do cotidiano. p. 11-27.

Heller A. Para mudar a vida: felicidade, liberdade e democracia. [Entrevista a Ferdinando Adornato]. São Paulo: Brasiliense; 1982.

Heller A. Historia y futuro: ¿Sobrevivirá la modernidad? Barcelona: Ed. Península; 1991.

Heller A. O cotidiano e a história. São Paulo: Paz e Terra; 2000.

Heller A. Sociología de la vida cotidiana. Barcelona: Ed. Península; 2002.

Hirdes A. Reabilitação Psicossocial: dimensões teórico-práticas do processo. Erechim: EdiFAPES; 2001.

Honorato CEM, Pinheiro R. O “cuidador da desinstitucionalização”: o trabalho político das equipes de saúde mental nos serviços residenciais terapêuticos. In: Pinheiro R, Guljor AP, Gomes A, Mattos RA, organizadores. Desinstitucionalização da saúde mental: contribuições para estudos avaliativos. Rio de Janeiro: ABRASCO; 2007.

Horwitz AV, Scheid TL. A Handbook for the study of mental health: social contexts, theories and systems. Cambridge: Cambridge University; 1999.

Huang X-Y, Sun F-K, Yen W-J, Fu C-M. The coping experiences of cares who live with someone who has schizophrenia. J Clin Nurs. 2008; 17:817-826.

Huxley P, Evans S, Munroe M, Philpin S. Scope for social inclusion. A life in the day. 2008; 12(3):33-35.

Huxley P, Thornicroft G. Social inclusion, social quality and mental illness. Br J Psychiatry. 2003; 182:189-290.

Hyslop J, Jackson A. Politics and Social Exclusion. In: Bates P, editor. Working for inclusion: making social inclusion a reality for people with severe mental health problems. London: The Saintsbury Centre for Mental Health; 2002. p. 37-43.

James K, Henderson J. Education. In: Bates P, editor. Working for inclusion: making social inclusion a reality for people with severe mental health problems. London: The Saintsbury Centre for Mental health; 2002. p. 123-9.

Jodelet D. Os processos psicossociais da exclusão. In: Sawaia BB, organizadora. Artimanhas da exclusão: análise psicossocial e ética da desigualdade social. 7^a ed. Petrópolis: Vozes; 2007.

Jorge MSB, Ramirez ARA, 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):135-42.

Kawanishi Y. Families coping with mental illness: stories from the US and Japan. New York: Routledge; 2006.

Kinoshita RT. Contratualidade e Reabilitação Psicossocial. In: Pitta A, organizadora. Reabilitação Psicossocial no Brasil. 2^a ed. São Paulo: Hucitec; 2001. p. 55- 59.

Kirkpatrick H, Landeen J, Woodside J, Byrne C. How people with schizophrenia build their hope. J Psychosoc Nurs Mental Health Serv. 2001; 39(1):46053.

Koenig HG. Religião, espiritualidade e transtornos psicóticos. Rev psiquiatr clín. 2007; 34(1):95-104.

Koenig LB, Vaillant GE. A prospective study of church attendance and health over the lifespan. *Health psychol.* 2009; 28(1):117-124.

Koukia E, Medianos MG. Is psychosocial rehabilitation of schizophrenic patients preventing family burden? A comparative study. *J Psychiatr Ment Health Nurs.* 2005; 12:415-422.

Leão A. As práticas de inclusão social: o desafio dos serviços de saúde mental. [dissertação]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2006.

Leão A. O serviço comunitário de saúde mental: desvelando a essência do cotidiano das ações no território [tese]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2010.

Leal EM, Delgado PGG. Clínica e cotidiano: o CAPS como dispositivo de desinstitucionalização. In: Pinheiro R, Guljor AP, Gomes A, Mattos RA, organizadores. *Desinstitucionalização da Saúde Mental: contribuições para estudos avaliativos*. Rio de Janeiro: ABRASCO; 2007. p. 137-54.

Leal EM. Trabalho e reabilitação psiquiátrica fora do contexto hospitalar. In: Costa CM, Figueiredo AC, organizadoras. *Oficinas terapêuticas em Saúde Mental: sujeito, produção e cidadania*. Rio de Janeiro: Contra capa; 2008. p. 11-22.

Lima EA. Oficinas e outros dispositivos para uma clínica atravessada pela criação. In: Costa CM, Figueiredo AC, organizadoras. *Oficinas terapêuticas em Saúde Mental: sujeito, produção e cidadania*. Rio de Janeiro: Contra capa; 2008. p. 59-82.

Leff J; Warner R. *Inclusão social de pessoas com doenças mentais*. Coimbra: Edições Almedina; 2006.

Lloyd C, Tse S, Deane FP. Community participation and social inclusion: How practitioners can make a difference. *Aus e-J Adv Ment Health.* 2006; 5(3):1-10.

Lovisi GM. Avaliação de distúrbios mentais em moradores de albergues públicos das cidades do rio de janeiro e de niterói [tese]. Rio de Janeiro: Escola Nacional de Saúde Pública, Escola Nacional de Saúde Pública/Fiocruz; 2000.

Lussiz IAO, Pereira MAO, Pereira Junior A. A proposta de Reabilitação Psicossocial de Saraceno: um modelo de auto-organização? *Rev Lat Am Enfermagem.* 2006 maio-junho; 14(3): 448-56.

Maciel SC, Maciel CMC, Barros DR, Sá RCN, Camino LF. Exclusão Social do doente mental: discursos e representações no contexto da reforma psiquiátrica. *Psico-USF.* 2008; 13(1):115:24.

Magliano L, Fiorillo A, Rosa C, Malangone C, Maj M. Family burden in long-term diseases: a comparative study in schizophrenia vs. physical disorders. *Soc Sci Med.* 2005; 61:313-322.

Malta DC, Merhy EE. A micropolítica do trabalho em saúde: revogando alguns conceitos. *REME Rev Min Enferm.* 2003; 7(1):61-6.

Mângia EF. Contribuições da abordagem canadense “Prática da Terapia Ocupacional Centrada no Cliente” e dos autores da desinstitucionalização italiana para a Terapia Ocupacional em Saúde Mental. *Rev Ter Ocup.* 2002; 13(3):127-134.

Marsiglia RG. Saúde Mental e Cidadania. São Paulo: Mandacaru; 1990. Os cidadãos e os loucos no Brasil. A cidadania como processo. p. 13-28.

Marzano MLR, Souza CAC. O espaço social do CAPS como possibilitador de mudanças na vida do usuário. *Texto & contexto enferm.* 2004;13(4):577-84.

Mazière F. A análise do discurso: história e práticas. São Paulo: Parábola; 2007.

Mead S, Hilton D, Curtis L. Peer support: a theoretical perspective. *Psychiatr Rehabil J.* 2001; 25:134-41.

Medeiros SM, Guimarães J. Cidadania e saúde mental no Brasil: contribuições ao debate. *Cien e Saude Colet.* 2002, 7(3):571-579.

Melman J. Família e Doença Mental: repensando a relação entre profissionais de saúde e familiares. 2 ed. São Paulo: Escrituras; 2006.

Menicucci TMG. Implementação da reforma sanitária: a formação de uma política. *Saúde e Soc.* 2006; 15(2): 72-87.

Merhy EE. Saúde: a cartografia do trabalho vivo em ato. 3ª ed. São Paulo: Hucitec; 2007a.

Merhy EE. Os CAPS e seus trabalhadores: no olho do furacão antimanicomial. Alegria e alívio como dispositivos analisadores. In: Merhy EE, Amaral H, organizadores. *A reforma psiquiátrica no cotidiano II.* São Paulo: Aderaldo & Rothschild; 2007b. p. 55-66.

Mezzina R, Borg M, Marin I, Sells D, Topor A, Davidson L. From participation to citizenship: How to regain a role, a status, and a life in the process of recovery. *Am J Psychiatr Rehabil.* 2006a; 9(1):39-61.

Mezzina R, Davidson L, Borg M, Marin I, Topor A, Sells D. The social nature of recovery: discussion and implications for practice. *Am J Psychiatr Rehabil.* 2006b; 9(1):63-80.

Mezzina R, Mazzuia P, Vidoni D, Impagnatiello M. Networking consumer's participation in a community mental health service: Mutual support groups, 'citizenship' and coping strategies. *Int J Soc Psychiatry.* 1992; 38(1):68-73.

Mielke FB, Kantorski LB, Jardim VMR, Olschowsky A, Machado MS. O cuidado em saúde mental no CAPS no entendimento dos profissionais. *Cien Saude Colet*. 2009; 14(1):159-64.

Milagres ALD. Eu moro, tu moras, ele mora: cinco histórias diferentes em serviços residenciais terapêuticos. In: Amarante P, organizador. *Archivos de saúde mental e atenção psicossocial*, Rio de Janeiro: Nau; 2003. p. 121-48.

Milhomem MAGC, Oliveira AGB. O trabalho em equipe nos centros de atenção psicossocial. *Cogitare enferm*. 2007; 12(1):101-8.

Minayo MCS. O conceito de Representações Sociais dentro da sociologia clássica. In: Guareschi PA, Jovchelovitch S, organizadores. *Textos em Representações Sociais*. Petrópolis: Vozes; 1995.

Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. São Paulo: Hucitec; 2004.

Moll MF, Saeki T. Vida social de pessoas com diagnóstico de esquizofrenia, usuárias de Centro de Atenção Psicossocial. *Rev Latino Am Enfermagem*. 2009; 16(6):995-1000.

Morgan C, Burns T, Fitzpatrick R, Pinfold V, Priebe S. Social Exclusion and Mental Health: conceptual and methodological review. *Br J Psychiatry*. 2007; 191:477-83.

Nicácio F, Amarante P, Barros DD. Franco Basaglia em terras brasileiras: caminhantes e itinerários. In: Amarante P, organizador. *Archivos de Saúde Mental e Atenção Psicossocial*. Rio de Janeiro: Nau; 2005. v. 2.

Nogueira RM. Redes sociales: más alla del individualismo y del comunitarismo. In: Dabas E, Najmanovich D, organizadoras. *Redes: El lenguaje de los vínculos: hacia la reconstrucción y el fortalecimiento de la sociedad civil*. Buenos Aires: Paidós; 2002. p.337-344.

Oliveira WF, Dorneles P. Patrimônio e ambiente da loucura: formação de saúde mental e o diálogo com a vida da cidade. In: Amarante P, organizador. *Archivos de saúde mental e atenção psicossocial*. Rio de Janeiro: Nau Ed; 2005. v. 2. p. 13-44.

Orlandi EP. Análise do discurso: princípios e procedimentos. Campinas: Pontes; 2007.

Pakman M. Redes: una metáfora para a prática de intervención social. In: Dabas E, Najmanovich D, organizadoras. *Redes: El lenguaje de los vínculos: hacia la reconstrucción y el fortalecimiento de la sociedad civil*. Buenos Aires: Paidós; 2002. p. 294-302.

Parr H. Mental health and social space: towards inclusionary geographies? Oxford: Blackwell; 2008.

Paugam S. O enfraquecimento e a ruptura dos vínculos sociais – uma dimensão essencial do processo de desqualificação social. In: Sawaia B, organizadora. *As artimanhas da exclusão social: análise psicossocial e ética da desigualdade social*. 7ª ed. Petrópolis: Vozes; 2007.

Pernice-Duca FM. The structure and quality of social network support among mental health consumer of clubhouse programs. *J Community Psychol*. 2008; 36(7): 929-946.

Perkins R, Repper J. Social exclusion, discrimination and social isolation. In: Hannigan B, editor. *The handbook of community mental health nursing*. London: Routledge; 2003a.

Perkins R, Repper J. *Social Inclusion and Recovery: a model for mental health practice*. London: Baillière Tindall; 2003b.

Pinfold V. Community safety. In: Bates P, editor. *Working for inclusion: making social inclusion a reality for people with severe mental health problems*. London: The Saintsbury Centre for Mental Health; 2002. p.91-101.

Pinheiro R, Guljor AP, Silva Junior AG. Necessidades e práticas na desinstitucionalização da clientela de longa permanência institucional: uma proposta avaliativa sobre a relação entre demanda e oferta de cuidado. In: Pinheiro R, Guljor AP, Gomes A, Mattos RA, organizadores. *Desinstitucionalização da Saúde Mental: contribuições para estudos avaliativos*. Rio de Janeiro: ABRASCO; 2007. p. 13-40.

Pinto AGGS; Gonçalves LLG. Retirando a máscara da alma: uma proposta de desmedicalização da vida. In: Rabelo IVM, Tavares RC, Faria YRA, organizadores. *Olhares – Experiências de CAPS: Centro de Atenção Psicossocial*. Goiânia: Kelps; 2009.

Pitta AMF. O que é Reabilitação Psicossocial no Brasil, hoje? In: Pitta AMF, organizadora. *Reabilitação Psicossocial no Brasil*. 2ª ed. São Paulo: Hucitec, 2001.

Piscitelli A. Enredados: ciudadanos de la cibercultura. In: Dabas E, Najmanovich D, organizadoras. *Redes: El lenguaje de los vínculos: hacia la reconstrucción y el fortalecimiento de la sociedad civil*. Buenos Aires: Paidós; 2002. p.77-103.

Popperwell I. Political or parental? A life in the day 2006; 10(2):17-20.

Popperwell I. The dynamics of social inclusion. A life in the day 2007; 11(2):19-21.

Prata NIS. As oficinas e o ofício de cuidar. In: Costa CM, Figueiredo AC, organizadoras. *Oficinas terapêuticas em Saúde Mental: sujeito, produção e cidadania*. Rio de Janeiro: Contra capa; 2008. p. 161-66.

Primavera HH. Todo/nada, siempre/nunca, distinto/igual: acerca de redes sociales y participación. In: Dabas E, Najmanovich D, organizadoras. *Redes: El lenguaje de los*

vínculos: hacia la reconstrucción y el fortalecimiento de la sociedad civil. Buenos Aires: Paidós; 2002. p.151-158.

Rauter C. Oficinas para quê? – uma proposta ético-estético-política para oficinas terapêuticas. In: Amarante P, organizador. Ensaio: subjetividade, saúde mental e sociedade. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2000. p. 267-78.

Rodrigues J, Brognoli FF, Spricigo JS. Associação de usuários em Centro de Atenção Psicossocial: desvelando sua significação. *Texto & Contexto Enferm*. 2006; 15(2):240-245.

Rodrigues RC, Marinho TPC, Amorin P. Reforma psiquiátrica e inclusão social pelo trabalho. *Cien Saude Colet*. 2010; 15(supl. 1):1615-25.

Rosa LCS. Transtorno mental e o cuidado na família. São Paulo: Cortez; 2008.

Rotelli F. Empresa Social: construindo sujeitos e direitos. In: Amarante P, organizador. Ensaio: subjetividade, saúde mental e sociedade. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2000. p. 301-06.

Rotelli F, Leonardi O, Mauri D. Desinstitucionalização, uma outra via. In: Nicácio F, organizadora. Desinstitucionalização. São Paulo: Hucitec; 2001. p. 17-60.

Saidón O. Las redes: pensar de outro modo. In: Dabas E, Najmanovich D, organizadoras. Redes: El lenguaje de los vínculos: hacia la reconstrucción y el fortalecimiento de la sociedad civil. Buenos Aires: Paidós; 2002. p.203-207.

Salles MM. Internação em hospital psiquiátrico: o (des)caminho para a vivência do cotidiano e da inserção social [dissertação]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2005.

Salles MM, Barros S. O caminho do doente mental entre a internação e a convivência social. *Imaginário*. 2006; 12(13):397-418.

Salles MM, Barros S. Saúde mental, cotidiano e religião. *Saúde debate*. 2009; 33(82):308-315.

Santos AO. “Está vazio”: Desritualização e Despersão na Oficina de Rádio. *Psicol Ciênc Prof*. 2003, 21(3):44-49.

Santos A. Massa cinzenta: Mutirão Habitacional [homepage na internet] São Paulo [atualizado 2009 dez. 2; citado 2010 abr. 14]. Disponível em: <http://www.cimentoitambe.com.br/massa-cinzenta/mutirao-habitacional/>.

Saraceno B. Libertando identidades: da reabilitação psicossocial à cidadania possível. Rio de Janeiro: TeCorá; 2001a.

Saraceno B. Reabilitação psicossocial: uma estratégia para a passagem do milênio. In: Pitta, organizadora. Reabilitação psicossocial no Brasil. 2ª ed. São Paulo: Hucitec; 2001b. p. 13-8.

Sawaia BB. Cidadania, diversidade e comunidade: uma reflexão psicossocial. In: Spink MJP, organizadora. Cidadania em construção: uma reflexão transdisciplinar. São Paulo: Cortez; 1994.

Sawaia BB. Artimanhas da exclusão: análise psicossocial e ética da desigualdade social. 7ª ed. Petrópolis: Vozes, 2007a. Introdução: Exclusão ou Inclusão perversa? p. 7-15.

Sawaia BB. Artimanhas da exclusão: análise psicossocial e ética da desigualdade social. 7ª ed. Petrópolis: Vozes, 2007b. O sofrimento ético-político como categoria de análise da dialética exclusão/inclusão. p. 97-118.

Sayce L. From psychiatric patient to citizen: overcoming discrimination and social exclusion. London: MacMillan Press; 2000.

Sayce L. Social inclusion and mental health. *Psychiatr Bull*. 2001; 25:121-123.

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.

Schneider J. Employment. In: Bates P, editor. Working for inclusion: making social inclusion a reality for people with severe mental health problems. London: The Saintsbury Centre for Mental Health; 2002. p. 131-7.

Schneider JF, Camatta MW, Nasi C, Adamoli NA, Kantorski LP. Avaliação de um Centro de Atenção Psicossocial Brasileiro. *Cienc Enferm*. XV 2009, 3: 91-100.

Seni SZ, Garcia JH. Perspectivas de una experiencia: de cómo construimos un modelo alternativo de trabajo en familia. In: Dabas E, Najmanovich D, organizadoras. Redes: El lenguaje de los vínculos: hacia la reconstrucción y el fortalecimiento de la sociedad civil. Buenos Aires: Paidós; 2002. p.203-207.

Sheehan A, Springgay M. Government and Non-Government Organizations. In: Froggatt D, Fadden G, Johnson DL, Leggatt M, Shankar R. Families as Partners in Mental Health Care. Toronto: World Fellowship for Schizophrenia and Allied Disorders; 2007. p. 125-43.

Silva ATMC, Barros S e Oliveira MAF. Políticas de saúde e de saúde mental no Brasil: a exclusão/inclusão social como intenção e gesto. *Rev Esc Enferm USP*. 2002; 36(1):4-9.

Silva RF. Saúde Mental: relações entre a psiquiatria e a psicanálise na abordagem das psicoses. [dissertação]. São Paulo: Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo; 2000.

Silvestri F, Jue K. Defining inclusive mental health services. In: Bates P, editor. Working for inclusion: making social inclusion a reality for people with severe mental health problems. London: The Saintsbury Centre for Mental Health; 2002. p. 29-33.

Simon RW, Marcussen K. Marital transitions, marital beliefs, and mental health. *J Health Soc Behavior*. 1999; 40(2):111-125.

Sluzki CE. A rede social na prática sistêmica. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1997.

Spandler H. From Social Exclusion to inclusion? A critique of the inclusion imperative in mental health. *Medic sociol Online*. 2007; 2(2):3-16.

Stickley T. Developing a social inclusion strategy for people with ongoing mental health problems. *Ment Health Pract*. 2005; 8(6):12-15.

Stickley T. Evaluating a social inclusion. *Ment Health Pract*. 2006; 9(10):14-20.

Social Exclusion Unit. Mental Health and Social Exclusion. London: Office of the Deputy Prime Minister, 2004.

Souza SFM, Bagnola EPP. O sujeito na sua família. In: Merhy EE, Amaral H, organizadores. A reforma psiquiátrica no cotidiano II. São Paulo: Aderaldo & Rothschild; 2007. p. 267-75.

Teixeira P. Política habitacional urbana. In: Gaspar R, Akerman M, Garibe R, organizadores. Espaço urbano e inclusão social: a gestão pública na cidade de São Paulo (2002-2004). São Paulo: Fundação Perseu Abramo; 2006. p. 175-184.

Topor A, Borg M, Mezzina R, Sells D, Marin I, Davidson L. Others: the role of family, friends, and professionals in the recovery process. *Am J Psychiatr Rehabil*. 2006; 9(1):17-37.

Thornicroft G. Actions speak louder... Tackling discrimination against people with mental illness. [Relatório de pesquisa na internet] London: Mental Health Foundation, 2006a. [citado 2007 nov. 21]. Disponível em: http://www.mentalhealth.org.uk/content/assets/PDF/publications/actions_speak_louder.pdf

Thornicroft G. Shunned: discrimination against people with mental illness. Oxford: Oxford University Press; 2006b.

Thornicroft G, Tansella M. Boas práticas em saúde mental comunitária. Barueri: Manole; 2010.

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

Turner RJ. Social support and coping. In: Horwitz AV, Scheid TLS, editores. A handbook for the study of mental health: social contexts, theories, and systems. New York: Cambridge University Press; 1999. p. 198-210.

Valentini W. Nenhum ser humano será bonsai. In: Harari A, Valentini W, organizadores. A reforma psiquiátrica no cotidiano. São Paulo: Hucitec; 2001. p. 11-24.

Varanda W, Adorno RCF. Descartáveis urbanos: discutindo a complexidade da população de rua e o desafio para políticas de saúde. Saúde Soc. 2004, 13(1): 56-69.

Vasconcelos EM. Reinvenção da cidadania, Empowerment no Campo da Saúde Mental e Estratégia Política no Movimento de Usuários. In: Amarante P, organizador. Ensaio: subjetividade, saúde mental e sociedade. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2000. p. 169-194.

Vasconcelos EM. Abordagens psicossociais, volume II: reforma psiquiátrica e saúde mental na ótica da cultura e das lutas populares. São Paulo: Hucitec; 2008. Dispositivos associativos e de luta no campo da saúde mental no Brasil: quadro atual, tipologia, desafios e propostas. p. 56-140.

Vechi LG. Iatrogenia e exclusão social: a loucura como objeto do discurso científico no Brasil. Estud Psicol (campinas). 2004; 9(3):489-95.

Venturini E. A qualidade do gesto louco na época da apropriação e da globalização. In: Amarante P, organizador. Archivos de saúde mental e atenção psicossocial. Rio de Janeiro: Nau Ed; 2003. p. 157-84.

Verás M. Exclusão social – um problema brasileiro de 500 anos (notas preliminares). In: Sawaia BB, organizadora. Artimanhas da exclusão: análise psicossocial e ética da desigualdade social. 7ª ed. Petrópolis: Vozes, 2007. p. 27-54.

Vianna PCM, Barros S. Análise do discurso: uma revisão teórica. REME Rev Min Enferm. 2003; 7(1):56-60.

Vieira Filho NG, Nóbrega SM. A atenção psicossocial em saúde mental: contribuição teórica para o trabalho terapêutico em rede social. Estud Psicol (campinas). 2004, 9(2):373-379.

Villela VHL, Pelicione MCF. Albergue: espaço possível para a promoção da saúde. [Relatório de pesquisa on-line] Venezuela: Colección monografías, nº 34, 2006. [citado 2010 abr 4] Disponível em: <http://www.globalcult.org.ve/monografias.htm>

Wanderley MB. Refletindo sobre a noção de exclusão. In: Sawaia BB, organizadora. Artimanhas da exclusão: análise psicossocial e ética da desigualdade social. 7ª ed. Petrópolis: Vozes; 2007. p. 16-26.

Wilson M. The information age. In: Bates P, editor. Working for inclusion: making social inclusion a reality for people with severe mental health problems. London: The Sainsbury Centre for Mental Health; 2002. p. 113-22.

Wright ER, Gronfein WP, Owens TJ. Deinstitutionalization, social rejection and self-esteem of former mental patients. J Health Soci Behav. 2000; 41(1):69-90.

Xiberras M. As teorias da exclusão: para uma construção do imaginário do desvio. Lisboa: Instituto Piaget; 1996.

Yasui S. CAPS: estratégia de produção de cuidado e de bons encontros. In: Pinheiro R, Guljor AP, Gomes A, Mattos RA, Organizadores. Desinstitucionalização da Saúde Mental: contribuições para estudos avaliativos. Rio de Janeiro: ABRASCO; 2007. p. 155-68.

Zione F. Exclusão social: noção ou conceito? Saúde e soc. 2006; 15(3):15-29.

APÊNDICE A

Ficha de caracterização do CAPS

- Área de abrangência do CAPS:
 - Número total de usuários no CAPS:
 - Número de usuários intensivos:
 - Número de usuários semi-intensivos:
 - Número de usuários não intensivos:
 - Número de técnicos que atuam no CAPS:
 - Formação profissional da equipe técnica:
 - Atividades da equipe técnica:
 - Grupos e oficinas existentes no CAPS:
 - Equipamentos de saúde presentes no território:
 - Outros equipamentos, serviços, organizações sociais ou espaços públicos existentes na comunidade:
-
- Há um Projeto Terapêutico Institucional no CAPS?
-
- Dentro do Projeto Terapêutico Institucional qual o objetivo do serviço?
-
- Indique os grupos ou oficinas realizadas pelo CAPS que visam promover a inclusão social do usuário.

APÊNDICE B

Roteiro para entrevista do usuário:

I - Dados de identificação colhidos em prontuário e com o usuário

Iniciais:

Sexo:

Idade:

Estado civil:

Grupo familiar:

Com quem reside:

Escolaridade:

Capacitação Profissional:

Profissão:

Inserção no mercado de trabalho atualmente:

Renda própria: Sim Não Tipo:

Renda familiar:

Participa dos afazeres domésticos:

Participação comunitária:

Principal atividade:

II – Dados clínicos

Diagnóstico:

Idade do início da doença:

Número de internações:

Internações nos últimos três meses:

Número de dias que frequenta o serviço:

Há quanto tempo frequenta o serviço:

Atividades que realiza no serviço:

III – Questões

- Você se sente incluído na sociedade? Conte uma situação que exemplifique sua resposta.

- Descreva um dia na sua vida em que você se sentiu satisfeito e participando do ambiente social.

- Frequentar o CAPS modificou a seu dia a dia? Conte como é isso.

- Como a comunidade te ajuda ou poderia te ajudar a realizar os seus projetos de vida?

- Indique uma pessoa de sua rede social (familiares, amigos, vizinhos) importante para você, com quem eu possa conversar, excluindo os profissionais do CAPS.

APÊNDICE C**Figura 8 -** Mapeamento da rede social pessoal do usuário

Preencha a figura com as pessoas de sua rede social (pessoas significativas na sua vida cotidiana), segundo grau de proximidade.

Preencha a figura com os lugares de sua rede social (lugares significativos na sua vida cotidiana), de acordo com seu nível de satisfação de inclusão.

Coloque um traço ligando uma pessoa (ou lugar) à outra(o), quando estas pessoas (ou lugares) tiverem algum tipo de relação entre si.

- Quem você procura quando tem vontade de passar o tempo com alguém ou fazer alguma coisa juntos?

- Quem você procura quando precisa de uma ajuda afetiva, uma conversa íntima com alguém compreensivo?

- Quem você procura quando precisa de conselhos ou esclarecimentos?

- Quem são as pessoas que te ajudam a ter limites, reafirmando responsabilidades e papéis sociais?

- Quem você procura quando precisa de ajuda material?

- Quem são as pessoas ou lugares que te ajudam a ter novos contatos?

APÊNDICE D

Roteiro para entrevista das pessoas da comunidade

I – Dados de identificação

Iniciais:

Sexo:

Idade:

Estado civil:

Com quem reside:

Capacitação Profissional:

Escolaridade:

Profissão:

Inserção no mercado de trabalho atualmente:

Renda própria:

Tipo de relacionamento com o usuário:

Tipo de contato que tem com o CAPS:

II – Questões

Conte uma situação que você acha que descreve o seu relacionamento e de outros (familiares e amigos) com o usuário, na vida cotidiana.

Conte uma situação que para você descreve o que é inclusão social para a pessoa com transtorno psíquico?

Como a comunidade ajuda ou poderia ajudar na inclusão social das pessoas com transtornos mentais?

Descreva o seu relacionamento com o CAPS.

APÊNDICE E

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Eu, Mariana Moraes Salles, R.G. 28511523-6, aluna de pós-graduação da Escola de Enfermagem, estou desenvolvendo uma pesquisa cujo título provisório é “Inclusão social e vida cotidiana de usuários de CAPS: novas perspectivas”.

A proposta deste estudo é contribuir para o atendimento aos usuários de CAPS. Para atingir este objetivo pretende-se analisar o que os usuários de CAPS e pessoas da comunidade pensam a respeito da inclusão social do doente mental, identificar como é a vida cotidiana dos usuários de CAPS e sua rede social de suporte e analisar ações que possibilitem a inserção social dos usuários de CAPS.

Como metodologia da pesquisa serão realizadas entrevistas com usuário do CAPS e pessoas de sua rede social, indicadas pelos usuários, pois apenas quem vive ou convive com adoecimento psíquico é capaz de falar sobre esta experiência. As entrevistas serão gravadas em fita cassete e transcritas na íntegra para posterior análise.

A participação é voluntária e não irá interferir no processo do tratamento na instituição em que o usuário se encontra atualmente. O senhor (senhora) tem a liberdade de desistir de participar da pesquisa durante o processo, não havendo quaisquer prejuízos. Nenhuma publicação o (a) identificará. Tanto seu nome quanto as informações obtidas serão mantidos em sigilo. O senhor (senhora) terá livre acesso ao conteúdo da pesquisa, podendo discuti-la com a pesquisadora, se for de seu interesse. Não haverá qualquer compensação financeira por sua participação nesse estudo.

Sua colaboração será da maior importância para a realização do estudo.

Declaração de Consentimento Livre e Esclarecido

Declaro estar ciente das informações fornecidas e que assino este formulário de forma voluntária, manifestando meu consentimento em participar da pesquisa, até que eu decida pelo contrário. Receberei uma cópia assinada desse consentimento. Desse modo, concordo em participar do estudo e cooperar com a pesquisadora.

São Paulo, ____/____/ 2008.

Assinatura do usuário/pessoa indicada pelo usuário

Assinatura da pesquisadora

Telefone para contato: 35789222

Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria Municipal da Saúde –
CEP/SMS. Fone: 3218-4043

e-mail: smscep@prefeitura.sp.gov.br

APÊNDICE F

Atividades realizadas durante estágio de doutorado na Austrália e visita a serviços na Inglaterra

Durante o período de estágio de doutorado no exterior foram realizadas as seguintes atividades: categorização e discussão de dados de uma parte da presente pesquisa, participação em disciplina de pós-graduação *occupation: foundations in occupational science and therapy*, participação em grupo de pesquisa de pós-graduação na área de saúde mental, apresentação de seminário pela candidata sobre a pesquisa desenvolvida no Brasil, visita a serviços de saúde mental da cidade e revisão de bibliografia internacional das categorias empíricas da pesquisa.

A disciplina de pós-graduação *occupation: foundations in occupational science and therapy* foi realizada no período entre março e junho de 2009, na School of Occupational Therapy na La Trobe University, sob coordenação da Prof^a Ellie Fossey. Este curso também ofereceu a oportunidade de refletir sobre a saúde em diferentes culturas, já que contava com diversos estudantes internacionais com experiência profissional em países como Singapura, Filipinas, Índia, Malásia, Venezuela e outros.

Como parte das atividades do estágio de doutorado no exterior houve a participação no grupo de pesquisa de terapia ocupacional em saúde mental, que estava desenvolvendo pesquisas qualitativas sobre oportunidades de trabalho para pessoas com problemas mentais, formulários de avaliação em terapia ocupacional utilizados pelos profissionais nos serviços de saúde mental e estudo sobre o tema trauma e as possibilidades da primeira internação psiquiátrica ser uma experiência traumatizante. A participação no grupo de pesquisa foi importante para trocar experiências e conhecer outras pesquisas na área.

No grupo de pesquisa foi apresentado um seminário sobre a presente pesquisa de doutorado desenvolvida no Brasil. Durante a discussão, após a apresentação, foram realizadas perguntas sobre o sistema de saúde mental no Brasil e as possibilidades da pesquisa promover transformações sobre a prática na atenção em saúde mental e a vida dos usuários de CAPS.

Durante o período de estágio de doutorado em Melbourne foram realizadas visitas ao Serviço de Saúde Mental da região noroeste da cidade, nos programas: *Mobile Support and Treatment Service*, focado no tratamento intensivo dos casos mais vulneráveis entre as pessoas com transtornos mentais severos e persistentes e o *Continuing Care Service*, que realiza avaliação, tratamento e atendimentos ambulatoriais na área de saúde mental. Além disso, foi visitado o *Broadmeadows Community Care Units*, residências terapêuticas que oferecem serviço 24 horas e enfatizam o desenvolvimento de habilidades e suporte social para uma vida independente. Também se visitou o *Carer Consultant Network Victoria*, um programa que contrata familiares de pessoas com transtornos mentais para trabalhar em parceria com as equipes de saúde mental. A partir destas visitas foi possível compreender como funciona o sistema de saúde mental na Austrália.

Durante todo o período do estágio de doutorado no exterior foi realizada revisão bibliográfica para a análise de dados das categorias analíticas e empíricas, levantadas a partir da coleta de dados, e de outras categorias de interesse da pesquisadora. Como parte da revisão bibliográfica, foi sistematizado um arquivo subdividido por temas ou categorias com diversos artigos em formato PDF; além disso, foram adquiridas fotocópias de capítulos de livros. A biblioteca da La Trobe University oferece livre acesso a uma grande quantidade de jornais e revistas internacionais, a maioria deles de difícil acesso no Brasil.

Também houve a participação em palestras internacionais como o Seminário “The effectiveness of combined community mental health and consumer operated services” ministrado por Steven Segal da University of California, USA, e a palestra do Dr David Morris, professor da University of Central Lancashire, UK, intitulada “Social inclusion for people with mental illness, their families and friends”.

A análise de dados empíricos realizada sob supervisão da professora Ellie Fossey no estágio de doutorado no exterior teve como foco a categoria empírica ocupações, o que os usuários fazem no seu dia a dia. Foram analisadas as transformações ocorridas nas ocupações dos usuários após o adoecimento mental, as perdas e a diminuição nas atividades que eles faziam, a falta de opções de ocupações, o ócio e a falta de atividades significativas. Também foi comentado sobre o conceito de que as pessoas com transtornos mentais são incapazes, influenciando negativamente a participação em ocupações. Em contradição a esta falta de

perspectiva, também foi analisado o que os usuários fazem, como as ocupações auxiliam no processo de reconstrução da vida, possibilitam o empoderamento e auxiliam na constituição da rede social. O CAPS foi relatado enquanto espaço que organiza as ocupações do dia a dia como favorecedor da rotina e de opções de ocupações. A participação no CAPS rompe com a ociosidade, favorece a construção de ocupações significativas e o contato com outras pessoas. O que os usuários fazem no cotidiano também favorece a formação de novas identidades, que não a identidade de pessoa doente. O que as pessoas escolhem fazer constitui o processo de conduzir a sua própria vida, e estas ocupações promovem a sensação de realização e gratificação e são contraditórias ao conceito de que os usuários são incapazes.

Este capítulo utilizou autores alinhados com a área das ciências das ocupações, e desalinhados com o referencial teórico do restante da pesquisa. Considerando esta diferença no referencial teórico e as repetições encontradas nessa categoria com as demais categorias, o capítulo sobre ocupações será objeto de estudo posterior, com maior profundidade e revisitando a literatura internacional.

Por conta da própria pesquisadora, também foi realizada viagem para Londres, Inglaterra, em 2008, e realizada visita ao serviço *South West London & St George's Mental Health NHS Trust*, em contato com a diretora do serviço e também com a equipe *Merton Employment Support Services*. Além disso, foi feito contato com Julie Repper, professora da University of Nottingham e autora do livro *Social Inclusion and Recovery: a model for mental health practice*. .

Considerando a experiência em Melbourne e em Londres, e a partir das vivências e observações realizadas no período de estágio de doutorado no exterior foram realizadas algumas reflexões sobre a vida cotidiana dos usuários e pessoas de sua rede social e sobre a realidade dos serviços em saúde mental, tendo como referência as experiências internacionais vividas e as possibilidades de inclusão social observadas em outras culturas e contextos sociais.

ANEXO A

Parecer do comitê de ética

Secretaria Municipal da Saúde
Comitê de Ética em Pesquisa - CEP/SMS

1

São Paulo, 27 de junho de 2008.
PARECER Nº 143/08 – CEP/SMS
CAAE: 0070.0.162.196-08

Para
Profª Mariana Moraes Salles
Sr(a) Pesquisadora

I - Identificação:

Título do projeto: Inclusão social e vida cotidiana de usuários de CAPS: novas perspectivas.
Pesquisadora: Profª Mariana Moraes Salles; orientadora Dra. Sonia Barros.
Escola de Enfermagem – USP.
Tipo de pesquisa: doutorado.
Local da realização da pesquisa: CAPS de Perdizes.

II- Apresentação do protocolo

➤ Objetivos

1. Geral - Identificar ações que possibilitem a inclusão social do sujeito com transtorno psíquico e colaborar "com as diretrizes de política de saúde mental" para promover a inclusão social.
2. Para atingir esta finalidade, os objetivos específicos são:
 - Analisar a concepção de inclusão social expressa na representação social dos usuários de CAPS e pessoas da rede social dos usuários;
 - Identificar o cotidiano dos usuários do CAPS na perspectiva da inclusão social, enquanto fenômeno multidimensional;
 - Identificar a rede social de suporte dos usuários do CAPS;
 - Analisar as estratégias existentes nos CAPS que auxiliam na construção do cotidiano e da inserção social do usuário.

➤ Resumo:

Segundo a autora, a noção de exclusão social tem sido determinante na relação entre a sociedade e doente mental: "Durante séculos a doença mental foi marcada pela exclusão social e espacial". A partir da Reforma Psiquiátrica iniciam-se "as propostas de inclusão social do doente mental, que passa a ser tratado em serviços substitutivos aos hospitais psiquiátricos", sem internação e retornando para casa; "o principal equipamento com esta missão é o Centro de Atenção Psicossocial – CAPS".

A pesquisadora aponta que "coexistem, na prática assistencial ao doente mental, o modelo médico tradicional e o modelo proposto pela Reforma Psiquiátrica" dado que, o surgimento de um novo modelo de atenção à saúde não leva o modelo anterior a "se extinguir automaticamente". Segundo a mesma, "há poucas evidências" sobre os resultados voltados para a inclusão social decorrentes das intervenções no CAPS; sobre as mudanças positivas que produzam; sobre os modos pelos quais a comunidade interage com o cliente da CAPS. Considerando que "os serviços de saúde podem conseguir ou não ajudar os sujeitos que vivenciaram a experiência do adoecimento psíquico a construir um cotidiano inserido socialmente", aponta a necessidade "de compreender se existem avanços na inserção social do doente mental, como acontece a inclusão social na vida cotidiana do usuário atendido em CAPS, qual a importância do serviço de saúde para a inclusão social do usuário e o papel da comunidade na qual ele vive como mecanismo de inclusão social".

Como referencial filosófico de suporte para o desenvolvimento da pesquisa, será utilizada a teoria de Agnes Heller sobre cotidiano (Heller, 2002).

Salles

Secretaria Municipal da Saúde
Comitê de Ética em Pesquisa - CEP/SMS

2

PARECER Nº 143/08 – CEP/SMS
CAAE: 0070.0.162.196-08

A pesquisadora optou por "utilizar como referência as seguintes categorias analíticas: exclusão/inclusão social, Reabilitação Psicossocial e Representações Sociais".

O estudo será realizado no CAPS Perdizes e os sujeitos dessa investigação serão "pessoas com transtorno psíquico, usuários do CAPS, que estejam vivendo na comunidade e enfrentando o desafio da inclusão social e de construir uma vida significativa".

Para a coleta de dados serão realizadas entrevistas semi estruturadas com usuário do CAPS e pessoas da comunidade que fazem parte da rede social dos usuários; será realizada análise do discurso.

➤ **Quanto à metodologia:**

Será utilizada a abordagem qualitativa (Minayo2004).

O trabalho deverá contar com a cooperação do diretor do serviço para que "realize uma caracterização do serviço e identifique ações do CAPS que tem como objetivo promover a inclusão social, como ações territoriais, oficinas de trabalho, viabilizar direitos de cidadania e outros. Estas ações podem ser práticas coletivas ou individuais".

Entre os usuários do CAPS que forem apontados pelo diretor do serviço como participando de ações que procuram promover a inclusão social, serão selecionados aqueles:

- a) matriculados há pelo menos um ano na instituição e que, portanto, tiveram a oportunidade de ser atendido em um serviço substitutivo dentro dos propósitos da Reforma Psiquiátrica;
- b) conscientes, orientados no espaço e tempo (sem um déficit cognitivo moderado ou grave), capazes de compreender e responder a perguntas, estabelecendo um diálogo ["esta avaliação será realizada por dados de prontuário e pela própria pesquisadora"];
- c) que concordarem e se dispuserem a participar da pesquisa;
- d) que estiverem presentes nos dias da coleta de dados;
- e) que se considerarem socialmente incluídos.

Também serão entrevistadas pessoas indicadas pelos usuários, por serem pessoas significativas para inclusão social do sujeito com transtorno mental, que fazem parte de sua rede de relacionamentos e suporte social. Para tanto, será solicitado a cada usuário entrevistado que apresente duas pessoas de sua rede social de relações para participarem da pesquisa, excluindo-se a equipe técnica do CAPS. Estas pessoas possibilitarão relatos sobre a inclusão social dos usuários na visão da comunidade.

O critério para entrevistar as pessoas relacionadas aos usuários entrevistados: "concordância do usuário em realizar a entrevista com a pessoa indicada e o interesse e consentimento da pessoa indicada em participar da entrevista".

III . Parecer:

O projeto responde às intenções da autora e corresponde à sua área de especialização (Enfermagem Psiquiátrica). Apresenta extensa bibliografia, cronograma, orçamento detalhado (os gastos correrão por conta da doutoranda).

A folha de rosto está preenchida corretamente.

Os cuidados éticos estão claros.

O TCLE: aponta os objetivos e o que se espera dos participantes, garantindo o direito ao anonimato, desistência sem prejuízo. Informa a forma de contato com a pesquisadora e está redigido como convite.

IV. 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:

for

Secretaria Municipal da Saúde
Comitê de Ética em Pesquisa - CEP/SMS

3

PARECER Nº 143/08 – CEP/SMS
CAAE: 0070.0.162.196-08

Comitê de Ética em Pesquisas da Secretaria Municipal da Saúde de São Paulo - Rua General Jardim, 36 - 9º andar - Telefone: 33972464 - e-mail: smscep@prefeitura.sp.gov.br Providenciar as devidas alterações, visto que dados de endereço e telefone deste Comitê sofreram alterações.

Lembramos que este parecer não basta para que seu estudo possa se realizar na unidade de saúde, é necessária também a permissão da autoridade administrativa.

Salientamos os seguintes aspectos a serem considerados pelo pesquisador:

1. 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 e 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)
2. 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,

Iara Coelho Zito Guerriero
Coordenadora
Comitê de Ética em Pesquisa da
Secretaria Municipal da Saúde - CEP/SMS

ANEXO B

Relatório de conclusão do Programa de Doutorado no País com Estágio no Exterior (PDEE)

School of Occupational Therapy
Division of Allied Health

Victoria 3086 Australia
T +61 3 9479 5815
F +61 3 9479 5737
www.latrobe.edu.au

14 September 2009

To whom it may concern

Dear Sir / Madam

Re Mariana Moraes Salles – Report

I am writing to confirm that Mariana Moraes Salles studied full-time in the School of Occupational Therapy at La Trobe University for 6 months from February to the end of July 2009, and successfully completed the program of activities planned as part of her doctoral training here.

Mariana Moraes Salles met regularly with me (as her supervisor), focusing primarily on the revision of her bibliography to include international literature related to her categorised data and the development of a major section of her thesis concerning the everyday lives and occupations of CAPS service users. Thus, Mariana has successfully written up this section of her thesis, in which she has integrated her interview data from service users and their social networks very effectively and thoughtfully with this literature to examine the associations between disease, daily occupations and processes of social inclusion and exclusion. Mariana is an able writer and has produced very good quality written work with good potential for publication, so that this is a significant accomplishment of her studies here.

Mariana also actively participated in the following postgraduate subject: **OCT50TA Occupation, Foundations in occupational science and occupational therapy**, taught by me as part of the School's postgraduate program for occupational therapists undertaking masters and doctoral studies. This subject provides an overview of current conceptual understandings of the multidimensional nature of occupations, drawing from theoretical literature and current research in occupational science, and the opportunity to critically appraise and discuss this research in a seminar series. Mariana made excellent use of this subject as an opportunity to read extensively from theoretical literature on occupation-related concepts, and to review current research investigating the daily occupations of adults diagnosed with mental illness. She also participated actively in discussions of these theoretical concepts and research within the seminar series.

Based on the above work at the School of Occupational Therapy, Mariana and I have identified potential papers to prepare for publication that are already in draft form as part of her data analysis concerning 1) lack of occupations in contrast to occupations and empowerment, and 2) service users' involvement in CAPS. We hope to pursue these writing plans together over the coming year, whilst ensuring that Mariana's completion of her thesis takes priority.

Mariana also participated in postgraduate student research meetings with other occupational therapists undertaking research in the mental health area, including students whose research focuses on employment and social inclusion; trauma and admission in psychiatric hospitals; and occupational therapy assessment in mental health practice. Further, she and other international postgraduate students have some initial discussions with me about the potential for an international project focused on use of occupational therapy assessment tools in practice. Whilst these ideas are at a preliminary phase, they have good potential for future collaboration in an area of cross-cultural research.

Mariana visited one of the local community mental health services: North West Area Mental Health Service during June 2009. She used this opportunity to learn about Mobile Support and Treatment (MST) services, which provide assertive outreach service to vulnerable clients with persistent mental illness; a local residential rehabilitation service (Broadmeadows Community Care Units); and occupational therapy practice within each setting. Mariana also gave a presentation of her research from Brazil to a meeting of occupational therapists from these services, and discussed how to apply her research findings to the practice with them. Additionally, she arranged to meet with Mary Macrae, a carer advocate from this community mental health service, so as to learn about the Carer Consultant Network in Victoria, and their role within local mental health services.

Further, whilst Mariana was studying in the School of Occupational Therapy, she submitted abstracts to the *World Federation of Occupational Therapists' Congress* to be held in Chile in 2010. She also actively sought other opportunities for learning of relevance to her doctoral studies, including the following lectures and visits:

- *"The effectiveness of combined community mental health and consumer operated services"* by Professor Steven Segal, School of Social Welfare, University of California, Berkeley, USA, presented at the Institute of Advanced Studies, La Trobe University, 22nd April 2009.
- The 11th Annual Bruce Woodcock Memorial lecture auspiced by Mental Illness Fellowship Victoria, titled *"Social inclusion for people with mental illness, their families and friends"* and presented by Dr David Morris, Professor of Mental Health, Inclusion and Community, University of Central Lancashire, UK, 19th May 2009.

Overall, Mariana Moraes Salles was very successful in her planned study program at the School of Occupational Therapy, La Trobe University, and made excellent use of this opportunity to pursue her learning and doctoral research. I commend her achievements and wish Mariana well with the completion of her PhD, as well as looking forward to a continuing collaboration to publish this work.

Dr Ellie Fossey
Senior Lecturer – Postgraduate Co-ordinator
School of Occupational Therapy
Faculty of Health Sciences