

PATRÍCIA NJAIM COURY RABELO

**A REFORMA PSIQUIÁTRICA BRASILEIRA E SUAS REPERCUSSÕES  
NAS FAMÍLIAS DE CAMADA POPULAR: UM ESTUDO DE  
CASO EM VIÇOSA-MG**

Dissertação apresentada à  
Universidade Federal de Viçosa, como  
parte das exigências do Programa de  
Pós-Graduação em Economia  
Doméstica, para obtenção do título de  
*Magister Scientiae*.


VIÇOSA  
MINAS GERAIS – BRASIL  
2008

PATRÍCIA NJAIM COURY RABELO

**A REFORMA PSIQUIÁTRICA BRASILEIRA E SUAS REPERCUSSÕES  
NAS FAMÍLIAS DE CAMADA POPULAR: UM ESTUDO DE  
CASO EM VIÇOSA-MG**

Dissertação apresentada à  
Universidade Federal de Viçosa, como  
parte das exigências do Programa de  
Pós-Graduação em Economia  
Doméstica, para obtenção do título de  
*Magister Scientiae*.

APROVADA: 09 de julho de 2008.



Prof<sup>a</sup> Ana Louise Carvalho Fiúza  
(Co-Orientadora)



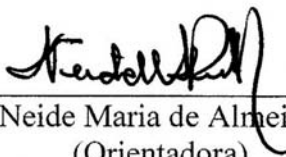
Prof<sup>a</sup> Sheila Maria Doula  
(Co-Orientadora)



Prof<sup>a</sup> Vera Lúcia Travençolo Muniz



Prof<sup>a</sup> Maria de Lourdes Mattos Barreto



Prof<sup>a</sup> Neide Maria de Almeida Pinto  
(Orientadora)

*Ao meu pai, que partiu antes da conclusão deste trabalho.  
Homem digno e generoso, bom pai, bom cuidador, bom amigo...  
Você foi e será sempre meu bom exemplo de vida!*

## AGRADECIMENTOS

À Universidade Federal de Viçosa, ao Departamento de Pós Graduação em Economia Doméstica, à CAPES e à FAPEMIG, pela oportunidade de realização do mestrado.

À professora Neide, minha orientadora, que soube conduzir nosso trabalho com competência e respeitar momentos de perda, sempre com palavras de incentivo. Agradeço sua disponibilidade e prontidão em todos os momentos da orientação. Sua capacidade intelectual, aliada à sua educação e delicadeza na transmissão do conhecimento, fazem-lhe uma pessoa especial. Sou grata pelo aprendizado, pelas inúmeras correções na tese e pelo que me ensinou.

À professora Ana Louise, co-orientadora desse trabalho, agradeço a oportunidade de estágio na sua disciplina de metodologia de pesquisa. Tanto a disciplina quanto os seus conhecimentos e apontamentos foram de grande valia para o trabalho.

À professora Sheila, co-orientadora do trabalho, pela confiança em aceitar ser minha co-orientadora em um estágio já avançado do trabalho. Grata pelo seu olhar e sugestões.

Aos professores membros da banca pela contribuição que deram ao aceitar o convite para participar desta defesa de tese, em especial, à professora Maria de Lourdes, membro também da defesa do projeto de tese. Seu cuidado na leitura do trabalho e o detalhamento das suas correções me foram muito úteis. Ao Humberto,

pela prontidão com que aceitou o convite para ser o debatedor do meu seminário de tese.

À todos os professores do mestrado, em especial, à professora Dorinha, pela recepção calorosa e acolhedora quando fui, pela primeira vez, buscar informações e tentar entender o campo da Economia Doméstica...seu acolhimento foi fator decisivo para mim naquele momento e à professora Fatinha, pelas aulas, pelo incentivo e carinho, demonstrando sempre reconhecimento pelo meu olhar.

À Aloisia, sempre cuidando dos nossos prazos, matrículas, transmitindo os comunicados e nos atendendo com solicitude. Ao Francisco, que sempre me atendeu com cordialidade nas buscas pela biblioteca e à Lena, pela gentileza que sempre teve e transmite em seu trabalho.

À Secretaria Municipal de Saúde e ao Centro de Atenção Psicossocial de Viçosa (CAPS Despertar), juntamente com os colegas e profissionais que lá trabalharam e colaboraram com a pesquisa.

À todos os familiares e cuidadores dos PTM, por contribuírem com a pesquisa. Grata por abrirem suas casas e parte de suas vidas. Sinto pelos momentos dolorosos que a entrevista suscitou em vocês. A todos o meu respeito e o desejo de que este trabalho possa, em alguma medida, contribuir para que suas famílias sejam mais amparadas pelas políticas públicas de saúde.

À minha querida e doce sobrinha Luiza que se revelou uma jovem responsável e compromissada ao me auxiliar com as transcrições das entrevistas.

Ao meu querido amigo e conselheiro Ivo, pela carta de apresentação para o ingresso no mestrado, pela amizade e presença, em momentos de alegria e dor.

Ao Ernane, meu querido marido, companheiro fiel de todas as horas, incentivador do meu crescimento como mulher, mãe e profissional. Sua presença ao meu lado reforçou nossa amizade e amor. Grata pelos cuidados com nossas filhas em momentos em que me fiz ausente, pelo auxílio diante das panes do computador, pelo colo em momentos de dor, pelo sorriso amparador!

À Clara e Ana, minhas flores divinas! Sou grata a Deus por me conceder a bênção de tê-las como filhas. Sinto pelas horas que não pude estar com vocês, mas foi nesses momentos, que vivenciamos a força da união, da amorosidade dos amigos e familiares, que estiveram suprimindo minha ausência e cuidando de vocês. Amo vocês!

Aos meus pais, por me concederem a vida e terem sido sempre a certeza e referência de um porto seguro. A você, minha mãe, que está sabendo manter o porto aberto e seguro, tendo nosso querido João Antônio como uma estrela viva sempre a nos guiar.

À Lady e Rabelo, meus queridos sogros, pelo filho que me deram e pela presença amorosa em minha vida.

Às famílias Njaim Coury, Coury Bernardes e Njaim Duarte pelo apoio no carnaval de 2007. Às tias Virginie, Cristina, Caia, Naninha e Corrinha, pelas férias de Clara e Ana no verão de 2008. Através de vocês agradeço também às suas famílias. Grata pelo carinho e apoio!

Ao tio Emerson, pelos dias de “tio-pai e mãe”, pelo seu carinho comigo e minha família. Sua presença no nosso cotidiano tem sido um alento e uma alegria.

Aos tios e tias Luciana, Gustavo, Binha, Enicélia, Anderson e Gisele pelos incentivos por telefone, pela atenção, pela conexão que mantivemos pelo coração e que nos aproxima, apesar da distância física.

À Cida, que zela pela minhas filhas, pela casa, prepara nosso alimento, cuida da minha família e ainda nos alegra com sua presença sempre disposta para o trabalho.

À Maria e Vicentina, pelo convívio, pela amizade, preocupação e carinho que nutrimos uma pelas outras e que soubemos estender até nossas casas, integrando nossas famílias em um convívio maior. Foi prazeroso e um presente para mim redescobrir o gosto de ter “amigas de escola”.

À Martinha e Juraci, João e Regina, Madalena e Laércio, amigos de todas as horas, sempre presentes...vocês são um presente para mim e minha família. À Fabiana e Glorinha, que ligavam sempre de BH e, apesar dos convites quase sempre por mim recusados em razão da nova vida de estudante, mantivemos viva nossa amizade.

Aos amigos da União e ao M. Gabriel, que através dos seus ensinamentos, me guia e me faz seguir buscando a luz, a paz e o amor, me fortalecendo e clareando meus pensamentos em direção a luz de Deus.

À Deus, que me acena com boas oportunidades e me auxilia a transformar as pedras do meu caminho em pedras preciosas, mostrando sempre meu lugar de pequena, a pobreza da vaidade e a grandeza da humildade.

## BIOGRAFIA

PATRÍCIA NJAIM COURY RABELO, filha de João Antônio Coury e Zeina Njaim Coury, nasceu no dia 24 de maio de 1970, em Ubá, MG.

Em 1992, graduou-se em Psicologia pelo Centro de Ensino Superior de Juiz de Fora (CES-JF).

Em 1993, ingressou no curso de Especialização *Lato Sensu* em Psicoterapias Institucionais da Pontifícia Universidade Católica de Campinas (PUCCAMP), em Campinas, SP, concluindo-o nesse mesmo ano.

Iniciou a carreira de professora de Ensino Superior em 1999, na Universidade Vale do Rio Doce (UNIVALE), coordenando e ministrando curso de extensão em Psicologia Hospitalar para profissionais de áreas afins.

Em 2003, concluiu o curso de Especialização *Lato Sensu* em Saúde Mental pela Escola de Minas Gerais (ESMIG).

Em 2005, começou a lecionar no curso de Comunicação Social da Universidade Presidente Antônio Carlos (UNIPAC), em Conselheiro Lafaiete, MG.

Desde agosto de 2007, atua como psicóloga na Secretaria Municipal de Saúde da Prefeitura Municipal de Viçosa, MG. Atualmente, é também professora na Faculdade de Ciências Biológicas e da Saúde (UNIVIÇOSA) e na Escola de Estudos Superiores de Viçosa (ESUV), lecionando nos cursos de Psicologia e Serviço Social.

Em 2006, ingressou no Programa de Pós-Graduação, em nível de Mestrado, em Economia Doméstica da Universidade Federal de Viçosa, submetendo-se à defesa da Dissertação em julho de 2008.

## SUMÁRIO

	Página
LISTA DE QUADROS.....	xii
LISTA DE FIGURAS.....	xiv
LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS.....	xv
RESUMO.....	xvii
ABSTRACT.....	xix
1. APRESENTAÇÃO DO TRABALHO.....	1
1.1. O problema, a justificativa e a hipótese.....	1
1.2. Os Objetivos da Pesquisa.....	15
1.3. Apresentação do Trabalho.....	16
1.4. Sobre os Procedimentos Teórico-metodológicos.....	18
1.4.1. O Contexto da Pesquisa, População e Amostra.....	19
1.4.2. Participantes do estudo e aspectos éticos da pesquisa.....	23
1.4.3. Método e técnicas de coleta de dados.....	23
1.4.4. Método de Análise dos Dados.....	25
2. A PROVIDÊNCIA DO ESTADO-MÍNIMO: A TRANSFORMAÇÃO DO ESTADO-PROVIDÊNCIA EM SOCIEDADE-PROVIDÊNCIA.....	27
2.1. A Revolução de 1930 e a Institucionalização do Sistema de Proteção Social.....	29



	Página
2.2. Golpe de 1964, o Fim dos Avanços Reformistas e a Massificação da Assistência Psiquiátrica .....	30
2.3. A Nova República e o Direito Universal à Saúde.....	32
2.4. Anos de 1990, Neoliberalismo e Reestruturação da Assistência Psiquiátrica.....	34
2.5. Novo Século, Nova lei, Novas Medidas e os Efeitos do Neoliberalismo .....	38
3. MOVIMENTO ANTIMANICOMIAL E A REFORMA PSQUIÁTRICA .....	40
3.1. O Movimento Antimanicomial nas Últimas Décadas no Mundo .....	40
3.2. O Movimento Antimanicomial na Europa e nos EUA .....	41
3.3. A Reforma Psiquiátrica na América Latina e a Declaração de Caracas .....	45
3.4. O Movimento Antimanicomial e a Reforma Psiquiátrica no Brasil ....	46
3.5. O Município de Viçosa e a assistência psiquiátrica .....	55
4. A RELAÇÃO SÓCIO-HISTÓRICA DA LOUCURA, PSIQUIATRIA E FAMÍLIA .....	58
4.1. Da Loucura em Mundo Livre à Loucura no Mundo da Exclusão.....	58
4.2. A Exclusão da Loucura e a Posição da Família como “Passiva” Diante do Saber Psiquiátrico e Interesses da Nova Ordem Vigente....	60
4.3. Metamorfoses: as Mudanças na Psiquiatria e a Inclusão da Família como “Responsabilizada e Culpabilizada” pelo Transtorno Mental....	63
4.4. Nem Culpada nem Vítima: a nova posição da <i>família-parceira</i> nos cuidados ao PTM.....	69
5. FAMÍLIA, ESTADO E REPRODUÇÃO SOCIAL .....	71
5.1. A Construção do Sentimento de Família .....	71
5.2. Família e Reprodução Social .....	73
5.2.1. Reprodução Social e a Construção do Papel Social da Mulher ....	76
5.3. Família, Mercado e Estado.....	78
5.4. Transformações da Família Moderna.....	81
5.5. Família: a produção de cuidados e a convivência cotidiana .....	85
5.6.1. Significando o Cuidado.....	85

	Página
5.5.2. O Cuidado Familiar .....	86
5.5.3. A Convivência Cotidiana e os Cuidados Familiares.....	88
5.6. Família e Redes Sociais .....	90
5.7. Família e o Fenômeno da Dádiva.....	93
6. CARACTERIZAÇÃO DO CAPS E PERFIL DO GRUPO FAMILIAR, DO PORTADOR DE TRANSTORNO MENTAL E DE SEU PRINCIPAL CUIDADOR.....	96
6.1. <i>CAPS Despertar</i> e o Contexto Público Institucional da Pesquisa .....	96
6.2. Perfil do Grupo Familiar, do PTM e do Principal Cuidador do Portador.....	99
6.3. Minha Pública Vida Privada – Conhecendo as famílias entrevistadas	101
7. RECONHECIMENTO E ELABORAÇÃO DO TRANSTORNO MENTAL PELA FAMÍLIA .....	108
7.1. Como Reconheceram o Transtorno Mental .....	109
7.1.1. Mudança Brusca de Comportamento .....	109
7.1.2. Mudança Gradativa no Comportamento .....	113
7.1.3. Dificuldades para Reconhecer o TM.....	114
7.2. A Primeira Crise e a Internação .....	116
7.2.1. A Primeira Crise.....	116
7.2.2. A Primeira Internação .....	117
7.2.3. Internar ou não internar – Eis o dilema! .....	120
7.3. O diagnóstico e as orientações .....	121
7.3.1. Como passaram a lidar com o familiar após o transtorno mental..	125
7.3.2. A necessidade de orientação e apoio.....	128
7.4. O Transtorno Mental e suas Repercussões nos Relacionamentos Familiars.....	129
8. O GRUPO FAMILIAR APÓS A ECLOSÃO DO TRANSTORNO MENTAL.....	136
8.1. Modificações nas Relações e nos Papéis Familiares.....	138
8.1.1. Grupo I: pais e avó cuidadores.....	138
8.1.2. Grupo II: Irmãs Cuidadoras .....	139
8.1.3. Grupo III: filhos cuidadores.....	143

	Página
8.1.4. Grupo IV: cônjuges cuidadores.....	146
9. ESTRATÉGIAS DE ORGANIZAÇÃO E DINÂMICAS DAS FAMÍLIAS PARA PRODUÇÃO DE CUIDADOS COTIDIANOS.....	151
9.1. Em Relação à Necessidade da Presença do Cuidador em Tempo Integral e às Interferências na Rotina da Casa .....	152
9.2. Os Cuidados Diários .....	156
9.3. Tempo para Trabalho Remunerado e para o Cuidado Gratuito: tentativas de conciliação .....	161
9.4. A Provisão de Cuidados aos Finais de Semana e à Noite: algumas organizações e dinâmicas das Famílias e dos Cuidadores .....	165
9.5. A Provisão de Cuidados e as Alterações na Forma de Viver do Cuidador.....	167
9.6. A Provisão de Cuidados e os Projetos Futuros dos Cuidadores.....	169
9.7. Alterando as Ações e as Emoções.....	172
9.7.1 Alterações no sono e sobrecarga advinda dos cuidados ao PTM....	172
9.7.2. Alterações materiais para produção de cuidados .....	173
9.7.3. Alterações nos sentimentos: a vergonha e o constrangimento.....	174
9.8. Saldo Negativo: a repercussão do transtorno mental na renda e no patrimônio familiar .....	175
10. O PAPEL DO CAPS NA RELAÇÃO DA FAMÍLIA COM O PTM.....	181
10.1. CAPS Despertar: despertando alguns significados .....	182
10.2. Influências das Intervenções do CAPS Despertar nas famílias .....	185
10.3. Acolhimento e Cuidados ao <i>Porta-dor</i> e ao <i>Cuida-dor</i> .....	187
10.4. A Solitária Parceria de um Frágil Relacionamento.....	190
10.5. Avaliação da Importância e da Necessidade de Reuniões pelos Familiares.....	193
10.6. Horário do CAPS e Horário das Famílias .....	196
10.7. O CAPS Visto pelas Famílias .....	200
11. O PAPEL DAS REDES SOCIAIS NO PROVIMENTO DE CUIDADOS AO PTM E AO GRUPO FAMILIAR.....	204
11.1. A Rede Social da Família com os Vizinhos.....	204
11.2. A Rede Tecida pelo Parentesco.....	212

	Página
11.3. Entre Vizinhos e Parentes: quem ajuda mais? Deus!?	217
CONSIDERAÇÕES FINAIS	222
REFERÊNCIAS	231
APÊNDICE	238
APÊNDICE I – QUESTIONÁRIO PARA PERFIL SOCIOECONÔMICO FAMILIAR	239
APÊNDICE II – MODELO DE ROTEIRO DE ENTREVISTA COM RESPONSÁVEIS/ PRINCIPAL CUIDADOR DO PORTADOR DE TRANSTORNO MENTAL	242
APÊNDICE III – MODELO DE ROTEIRO DE ENTREVISTA COM COORDENADOR DO CAPS	246
APÊNDICE IV – Perfil do grupo familiar	247
APÊNDICE V – Perfil do portador de transtorno mental	248
APÊNDICE VI – Perfil do cuidador do portador de transtorno mental	249
ANEXOS	250
ANEXO I	251
ANEXO II	254

## LISTA DE QUADROS

	Página
1. Organizações familiares atendidas pelo CAPS Despertar/setembro-2007	21
2. Representação das famílias selecionadas para a entrevista (posição do cuidador – tipo de vínculo/grau de parentesco em relação ao PTM).....	22
3. Número de internações de PTM da microrregião por ano .....	56
4. Emergência do transtorno mental e comportamentos identificados pelas famílias dos PTM .....	109
5. Definição e descrição do comportamento do PTM pelas famílias antes do transtorno mental.....	111
6. Lembranças e reações das famílias associadas à primeira crise do PTM .	117
7. Lembranças associadas à primeira internação do PTM.....	118
8. História pregressa dos PTM que não tiveram internação psiquiátrica e posicionamento das famílias .....	120
9. Conhecimento do diagnóstico do PTM/orientações recebidas .....	122
10. Avaliação da convivência familiar pelo cuidador depois do transtorno mental.....	130
11. Interferência dos PTM nos projetos de vida do cuidador, segundo estes últimos.....	169
12. Significado do CAPS para as famílias que utilizam esse serviço .....	182

	Página
13. Percepção dos cuidadores em relação ao foco de atendimento do CAPS.	187
14. Circunstâncias em que o cuidador estabelece contato ou busca o serviço do CAPS.....	190
15. Importância de reuniões promovidas pelo CAPS com as famílias dos PTM segundo os cuidadores .....	194
16. Modalidade de atendimento e a frequência do atendimento no CAPS.....	197
17. Avaliação do horário de atendimento do CAPS pelas famílias de PTM ..	198
18. Existência e avaliação da rede de vizinhança pelas famílias pesquisadas	205
19. Frequência das trocas entre a vizinhança nas famílias pesquisadas.....	205
20. Existência e avaliação de redes de parentesco e relações estabelecidas com os parentes pelas famílias.....	214
21. Redes com as quais as famílias podem contar em casos de necessidade..	218

## LISTA DE FIGURAS

	Página
1. Evolução anual do número de CAPS .....	54
2. Esquema da modernização societal, segundo Habermas .....	75
3. Centro de Atenção Psicossocial – CAPS Despertar.....	97

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABP	- Associação Brasileira de Psiquiatria
AIS	- Ações Integradas de Saúde
CAPS	- Centro de Atenção Psicossocial
CEBES	- Centro Brasileiro de Estudos de Saúde
CID X	- Classificação Internacional das Doenças
CLT	- Consolidação das Leis do Trabalho
CONASP	- Conselho Nacional de Assistência Social e Previdenciária
DINSAM	- Divisão Nacional de Saúde Mental
ESMIG	- Escola de Saúde Pública de Minas Gerais
EUA	- Estados Unidos da América
IAPs	- Institutos de Aposentadoria e Pensões
IBGE	- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
INAMPS	- Instituto Nacional de Assistência Médica e Previdência Social
INPS	- Instituto Nacional de Previdência Social
INSS	- Instituto Nacional de Seguridade Social
MNLA	- Movimento Nacional da Luta Antimanicomial
MTSM	- Movimento dos Trabalhadores em Saúde Mental
OMS	- Organização Mundial de Saúde
OPAS	- Organização Panamericana de Saúde
PACS	- Programa de Agentes Comunitários de Saúde
PAD	- Programa de Apoio à Desinstitucionalização



PDI	- Psiquiatria Democrática Italiana
PNASH/Psiquiatria	- Programa Nacional de Avaliação do Sistema Hospitalar/Psiquiatria
PRH	- Programa Anual de Reestruturação da Assistência Hospitalar
PSF	- Programa Saúde da Família
PTI	- Plano Terapêutico Individual
PTM	- Portador de transtorno mental
REME	- Movimento de Renovação Médica
SILOS	- Sistemas Locais de Saúde
SNSM	- Serviço Nacional de Saúde Mental
SNSM	- Serviço Nacional de Saúde Mental
SUDS	- Sistemas Unificados e Descentralizados de Saúde
SUS	- Sistema Único de Saúde
TM	- Transtorno mental
UFV	- Universidade Federal de Viçosa

## RESUMO

RABELO, Patrícia Njaim Coury, M. Sc., Universidade Federal de Viçosa, julho de 2008. **A reforma psiquiátrica brasileira e suas repercussões nas famílias de camada popular: um estudo de caso em Viçosa/MG.** Orientadora: Neide Maria de Almeida Pinto. Co-orientadoras: Ana Louise de Carvalho Fiúza e Sheila Maria Doula.

Esta pesquisa buscou compreender como as famílias de camada popular respondem às demandas de provimento de cuidado e à convivência cotidiana com o portador de transtorno mental, a partir do Movimento de Reforma Psiquiátrica Brasileiro. O objetivo geral que norteou a presente pesquisa foi analisar as repercussões socioeconômicas e subjetivas trazidas pela Reforma Psiquiátrica Brasileira sobre as famílias de camada popular que tem entre seus membros o portador de transtorno mental (PTM). Especificamente buscamos caracterizar o perfil socioeconômico do grupo familiar, do portador de transtorno mental e de seu principal cuidador; analisar como as famílias reconhecem e elaboram o transtorno mental do seu familiar; compreender as modificações ocorridas nas relações do grupo familiar, especialmente as que se referem às mudanças nos papéis familiares, decorrentes da eclosão do transtorno mental; caracterizar as estratégias de organização e as dinâmicas utilizadas pelas famílias de camadas populares que têm um de seus membros com transtorno mental, para produzirem os cuidados cotidianos ao portador de transtorno mental (PTM); analisar o papel do Centro de Atenção Psicossocial (CAPS) na relação da família com o portador de transtorno mental;

analisar o papel das redes sociais no provimento de cuidados ao portador de transtorno mental e ao grupo familiar no município de Viçosa/ MG. A revisão bibliográfica foi dividida em quatro capítulos teóricos: contextualização do panorama político-econômico do Brasil para melhor compreensão das medidas tomadas pelo Estado na reorientação das políticas sociais e de saúde; reconstrução do percurso teórico e cronológico das modalidades de assistências no campo da saúde mental, delineamento da trajetória do movimento antimanicomial e da reforma psiquiátrica; contextualização sócio-histórica da relação da família com o portador de transtorno mental; relação entre família, Estado e reprodução social, contemplando ainda estudos sobre cuidados familiares, redes sociais e construção social do papel da mulher. A pesquisa foi realizada em uma abordagem quanti-qualitativa utilizando a estratégia do estudo de caso e tendo como técnicas de coleta de dados o questionário semi-aberto, as entrevistas semi-estruturadas, a análise documental e a observação. Foi realizada junto às famílias de camada popular que possuíam portador de transtorno mental adulto em atendimento junto ao Centro de Atenção Psicossocial (CAPS), serviço de saúde mental de natureza pública e gratuita, do município de Viçosa – MG. A amostra foi composta por vinte e cinco famílias para aplicação do questionário. Dentre estas, selecionamos dez famílias, com diferentes organizações familiares para a realização da entrevista. Informações oriundas dos questionários foram analisadas e reduzidas a termos descritivos, sendo posteriormente quantificadas por meio de distribuição de frequência. Informações originadas das entrevistas e diários de pesquisa foram analisadas tendo como referência a abordagem qualitativa, através da qual buscamos descrever e interpretar como as pessoas agem e atribuem sentidos às suas experiências, destacando diferenças significativas entre as falas dos respondentes. Para isso os depoimentos foram agrupados conforme as questões da entrevista e buscamos aprofundar a compreensão das questões investigadas através de uma leitura compreensiva das mesmas. Foi constatado que as famílias de camada popular, na condição de parceira nos cuidados ao portador de transtorno mental, têm sido sobrecarregadas no aspecto sócio-econômico e emocional. Os resultados confirmaram o pressuposto de que a provisão de cuidados ao portador de transtorno mental ainda é encargo feminino e que tanto a convivência quanto a provisão de cuidados gera sobrecarga emocional e financeira para o cuidador, dificulta a inserção no mercado de trabalho e traz dificuldades para o relacionamento do grupo familiar.

## ABSTRACT

RABELO, Patrícia Njaim Coury, M. Sc., Universidade Federal de Viçosa, July of 2008. **The brazilian psychiatric reformation and its effects on families of popular class: a case study in Viçosa/MG.** Adviser: Neide Maria de Almeida Pinto. Co-advisers: Ana Louise de Carvalho Fiúza and Sheila Maria Doula.

This study has sought to understand how the families of popular class respond to the demands of providing for the care and daily living with the bearer of mental disorder, from the Movement of the general goal that has guided this study was to analyze the socioeconomic and subjective impact brought by Brazilian psychiatric reformation on the Brazilian popular family that has among its members the bearer of mental disorder (PTM). Specifically we has sought to characterize the socioeconomic profile of the family group, the bearer of mental disorder and their principal caregivers; examine how the families recognize and elaborate the mental disorder of his family member; understand the changes occurred in relations of the family group, especially those relating to changes in family roles, arising from the outbreak of mental disorder; characterize the strategies of organization and dynamics used by families of popular class who have one of its members with mental disorder to produce the daily care to the bearer of mental disorder(PTM); examine the role of the Center for Psychosocial Care (CAPS) in connection with the bearer of the family of mental disorder; examine the role of social networks in providing care to the bearer of mental disorder and to the family group in Viçosa/MG. The review was divided

into four theoretical chapters: contextualization of the political-economic landscape of Brazil to better understanding of the measures taken by the state in the reorientation of social and health policies; reconstruction of the theoretical and chronological route of the modality of assistance in the field of mental health, delineation of the trajectory of motion antimanicomial and of the psychiatric reform, socio-historical contextualization of the family relationship with the bearer of mental disorder; relationship between family, state and social reproduction, even contemplating studies on family care, social networks and social construction of the role of women. The study was conducted in a qualitative-quantitative approach using the strategy of the case study and taking as data collection techniques semi-open questionnaire, semi-structured interviews, the documentary analysis and observation. It was conducted with the families of popular class who had adult bearer of mental disorder in care with the Center for Psychosocial Care (CAPS), mental health service of public and free nature, of the district of Viçosa-MG. The sample consisted of twenty-five families for implementation of the questionnaire. Among these, we select ten families, families with different families' organizations to carry out the interview. Information from the questionnaires were reviewed and reduced to descriptive terms, and then quantified by means of distribution of frequency. Information generated from interviews and diary research were analyzed based on the qualitative approach, through which we seek describe and interpret how people act and give directions to their experiences, highlighting differences between the speech of respondents. For this the testimonies were grouped according to the questions of the interview and we seek to deepen the understanding of the issues investigated through a comprehensive reading of them. It was found that the popular class families, in condition of partner in the care of the of the bearer mental disorder, have been overloaded in the socio-economic and emotional aspect. The results confirmed the assumption that the provision of care to the bearer of mental disorder is still a female charge and both the cohabitation as the provision of care creates emotional and financial overload for the caregiver, makes it difficult to enter the employment market and brings difficulties to the relationship of the family group.

## **1. APRESENTAÇÃO DO TRABALHO**

### **1.1. O problema, a justificativa e a hipótese**

O problema investigativo proposto nesta pesquisa se construiu a partir de reflexões relativas às políticas públicas na área da saúde, especificamente às transformações ocorridas na atenção psiquiátrica brasileira ao longo dos últimos anos e seus impactos nas famílias de camada popular. Nesse contexto se desenvolve a reforma da assistência psiquiátrica brasileira – que prevê a extinção dos manicômios e a progressiva implantação de serviços e modelos substitutivos ao hospital psiquiátrico – em que os cuidados com o portador de transtorno mental passam a ser remetidos diretamente à comunidade, com o propósito de não mais excluí-los do seu meio de contato afetivo-social. No entanto, ao remeter o cuidado para a competência comunitária, as famílias de camada popular, já penalizadas pela crise fiscal do Estado e pela reorientação das políticas públicas, segundo ideário neoliberal, tendem a ficar ainda mais sobrecarregadas mediante os processos de desinstitucionalização psiquiátrica. Nesse sentido, tivemos por pretensão compreender as implicações trazidas pela Reforma Psiquiátrica Brasileira para as famílias de camada popular que têm entre seus membros pessoas com transtorno mental. Entendemos que essas transformações impuseram novas organizações e dinâmicas às famílias de camada popular, residentes no município e na microrregião de Viçosa, Minas Gerais, e que

convivem com o portador de transtorno mental adulto, usuário do Centro de Atenção Psicossocial<sup>1</sup> (CAPS) do referido município.

O interesse por essa temática reside na minha prática profissional no campo da saúde mental<sup>2</sup>. Ter tido a oportunidade de coordenar a área da saúde mental em um município da região metropolitana da grande BH e trabalhar com a clínica da psicologia em um ambulatório especializado de saúde mental em um bairro pobre do referido município foi, como todo desafio, uma convocação ao crescimento profissional e pessoal. Mobilizada pelas várias questões teóricas que tal prática suscitou, tive a oportunidade de ampliar meu conhecimento profissional, transformando minhas inquietações em objeto de estudo e me inserindo em um curso de Especialização em Saúde Mental da Escola de Saúde Pública de Minas Gerais<sup>3</sup> (ESMIG). À época deste trabalho, o município estava em fase de estruturação e implantação de novos serviços em saúde mental para atender o sujeito portador de transtorno mental em consonância com a Reforma Psiquiátrica. Muitas das questões trabalhadas àquela época, para adequação da prática profissional às reformas, estavam voltadas para o paciente, seu trânsito na rede de serviços do município, reorientação do modelo assistencial, reformulação do papel dos técnicos, reabilitação psicossocial e cidadania do portador de transtorno mental, desprezando, em certa medida, a família do paciente. Não se pode negar que houve um saldo positivo gerado a partir do breve contato que, a partir da reforma, passou a se estabelecer com os familiares dos pacientes. No entanto, esse contato não nos possibilitou, enquanto profissionais da saúde, maior compreensão das dificuldades que eram impostas às famílias, mediante a eclosão do transtorno mental e a convivência com o portador. A

---

<sup>1</sup> O Centro de Atenção Psicossocial (CAPS) é uma unidade de saúde mental local que deve oferecer atendimento de cuidados intermediários entre o regime ambulatorial e a internação hospitalar, através de equipes multidisciplinares onde a assistência ao portador inclui atendimentos clínicos que visam sua reinserção social (Portaria 224 - Ministério da Saúde - ANEXO II). É uma das unidades, assim como os Núcleos de Atenção Psicossocial (NAPS), que integram os modelos substitutivos ao hospital psiquiátrico. Em Viçosa, o CAPS atende também às cidades da microrregião, conforme detalharemos em outro capítulo.

<sup>2</sup> Campo da saúde mental é como um campo de práticas e não em termos individuais e incorrendo na avaliação do grau de saúde mental do indivíduo. É campo que congrega disciplinas “psi” (psicologia, psicanálise e psiquiatria), práticas clínicas, técnicas, assistenciais e políticas. Campo não delimitado cientificamente; sem um código de ética restrito; sem um objeto de estudo delimitado e, também, com um corpo teórico e conceitual indefinido. Nesse campo, o viés institucional e político caracteriza a saúde mental como campo da saúde pública, em que o trabalhador ou técnico da saúde mental terá interesse especial pela subjetividade (CIRINO, 1998).

<sup>3</sup> O curso de Especialização em Saúde Mental da Escola de Saúde Pública de Minas Gerais (ESMIG) é citado como uma iniciativa positiva e estratégica no processo de transformação da assistência psiquiátrica para colaborar na produção de “novas formas de pensar, trabalhar e lidar com os pacientes e com as instituições” (AMARANTE, 1998).

impressão que ficou foi a de que a percepção dos profissionais das dificuldades vividas pelas famílias eram secundarizadas, pouco exploradas e, muitas vezes, limitadas à observação das queixas desse grupo. Assim, a família ocupava a cena dos atendimentos apenas como coadjuvante, mas não como uma protagonista merecedora de apoio e orientação adequadas e condizentes com a história que lhe envolvia diretamente. Analisando, pois, minha atuação profissional àquela época, minha atenção também esteve voltada para as demandas dirigidas ao sujeito portador do transtorno mental<sup>4</sup>, desconsiderando, em certa medida, o contexto, as especificidades e dificuldades do grupo familiar ao qual ele se inseria.

Essa incursão profissional feita àquela época, como todo processo de conhecimento, trouxe-me algumas respostas, mas novas perguntas surgiram, e outras tantas questões teóricas ficaram adormecidas. Recentemente, com minha mudança de domicílio para Viçosa e entrada para o programa de mestrado, que tem por objeto a instituição familiar, uma dessas questões despertou e me direcionou na busca de um olhar científico para melhor compreender os impactos da Reforma Psiquiátrica na família do portador de transtorno mental. Essa lacuna revelou-se de forma mais contundente a partir dos novos direcionamentos trazidos pelo Movimento da Reforma Psiquiátrica, quando a ênfase passou a ser dada nos serviços comunitários de saúde mental, em períodos mais curtos de hospitalização, e a família do portador de transtorno mental passou a assumir a posição de principal provedora de apoio e cuidado aos seus portadores. Nesse sentido, a instituição familiar coloca-se como uma das bases de sustentação da Reforma Psiquiátrica. Por esse motivo, acreditamos que uma avaliação relacionada à Reforma Psiquiátrica Brasileira e ao processo de desinstitucionalização – a extinção do manicômio e a criação de serviços substitutivos – deve perpassar também pela família do portador e pelos

---

<sup>4</sup> Neste estudo, compartilhamos e adotamos como Rosa (2003) o termo *portador de transtorno mental*, pelo caráter implícito de mutação e pelo fato de que *secundariza o transtorno mental e resgata o sujeito envolvido na condição de enfermo (...) traz um caráter psicossociológico, dinâmico, mutável diferente do termo doença mental, muito embora não seja menos controverso do que este último*. Na literatura, outros termos também são adotados Lobosque (2001) utiliza a expressão *portador de sofrimento mental* pela rejeição ao termo doente mental e pela crença de que o trabalho consiste em retirá-lo da condição passiva de portador. Gonçalves e Sena (2001) utilizaram a expressão *doença mental*, por avaliar que o termo resume a noção de doença ainda predominante e traduz a idéia de *existência sofrimento do sujeito em relação ao corpo social assim como a noção de sofrimento psíquico*. Transtorno mental ou doença mental são alterações do funcionamento mental, ainda sem causa específica precisa – fatores biológicos, psicológicos e socioculturais favorecem sua ocorrência. Estados de depressão, de mania, ansiedade exagerada e fobia são alguns exemplos. Há também um grupo de transtornos mentais psicóticos que implicam perda da diferenciação entre mundo imaginário e real, apresentando sintomas como alucinações e delírios. Causam, em graus variados, prejuízo ao desempenho do indivíduo na família, no trabalho, nos estudos, na vida pessoal e, da mesma forma, geram incapacidade e padecimento. Com um diagnóstico e tratamento adequado, tais condições podem ser minimizadas (CID-10, 1988).



desdobramentos que essas políticas tiveram sobre o grupo familiar. No entanto, como a “família” não é uma instituição unívoca e assume várias configurações, a depender do grupo ao qual nos referimos, ela será impactada de diferentes formas pelo movimento da Reforma Psiquiátrica, pois existirão diferentes formas de cuidar do portador de transtorno mental.

Na tradição basagliana<sup>5</sup> – tida como um dos movimentos críticos à tradição psiquiátrica e fonte de inspiração para a Reforma Psiquiátrica Brasileira –, a família é percebida:

No cerne das condições de reprodução social do portador de transtorno mental, à medida que é vista como um sujeito que procura reconstruir relações cotidianas, criar novos sentidos, manter e fortalecer laços de sociabilidade (AMARANTE *apud* ROSA, 2003, p. 67).

Na perspectiva basagliana, a família passa a ser compreendida de forma mais abrangente e positiva *em suas possibilidades, potencialidades e recursos*, demarcando uma diferença de olhar em relação às teorias anteriores que excluía e culpabilizavam o grupo familiar pelo adoecimento de um dos seus membros. A partir da experiência basagliana, e sua influência na Reforma Psiquiátrica Brasileira, passa-se a considerar o “protagonismo da família” (ROSA, 2003). Nesse protagonismo, segundo Rosa (2003) o grupo familiar passa a figurar como um novo ator no cenário da reforma e não apenas como objeto causador da doença ou objeto passível de intervenção psiquiátrica. A família passa a ser vista como parceira e agente de transformação da nova forma de cuidar da loucura. A loucura, por sua vez, conforme a autora supracitada, passa a ser tratada não mais na exclusão e isolamento, mas na tolerância em relação às diferenças e ao convívio cotidiano. Acreditamos que tal modelo de parceria se funda num modelo idealizado de família, cuja instituição é vista, por si mesma, capaz de garantir cuidado aos seus membros portadores de algum transtorno mental.

---

<sup>5</sup> Entre os movimentos críticos à tradição psiquiátrica, temos a importante experiência iniciada por Franco Basaglia, da tradição basagliana, no manicômio de Gorizia, década de 1960, na Itália, e continuada pelo movimento de Psiquiatria Democrática Italiana (PDI). De acordo com Amarante (1998), a PDI leva à cena política a impossibilidade de mudar a assistência sem *reinventar o território das relações entre cidadania e justiça*, tendo exercido forte influência sobre o processo de transformação da assistência psiquiátrica no Brasil, iniciado nos últimos anos da década de 1970. Trataremos mais detalhadamente desse assunto ao contextualizarmos a trajetória da Reforma Psiquiátrica Brasileira.

A partir deste estudo, buscamos problematizar esse direcionamento, pois acreditamos que não se pode generalizar um modelo ou idealizar uma instituição de tamanha complexidade, assim como não se deve também esquecer das diversas formas de organização familiar, dos diversos modelos de família e da posição que esse grupo ocupa na estrutura social, pois são dessas particularidades que advêm as reais possibilidades e limitações da família para exercer a função de cuidar que lhe é destinada.

O entendimento da família como parceira e protagonista da transformação da assistência e cuidados ao portador de transtorno mental despontou, nas últimas décadas, com a Reforma Psiquiátrica, consolidando-se no país com a proposta de transformar o modelo assistencial em saúde mental, e coincidiu com as transformações ocorridas na forma de o Estado se relacionar com a saúde<sup>6</sup>. Amparada, recentemente, pela Lei Federal 10.216<sup>7</sup> (ANEXO I), que dispõe sobre a proteção e os direitos das pessoas portadoras de transtornos mentais e redireciona o modelo de assistência em saúde mental no país, a reforma vem avançando pelo Brasil e seu ideário, difundindo-se de forma desigual em território nacional. De acordo com Delgado (2001), na maioria das regiões do Brasil o processo ainda é lento, pois, muitas vezes, questões políticas se sobrepõem às questões de interesse da população, dificultando a implementação ou a falta de apoio aos novos serviços. Diante desse quadro, ele analisa ser urgente a retomada do processo de reforma que estabelece como prioridade que os novos serviços sejam instalados em municípios com população superior a 70.000 habitantes<sup>8</sup>.

A ênfase na eliminação da prática do internamento, baseada na justificativa de que esta se colocava como uma forma de exclusão social dos sujeitos portadores de transtorno mental, trouxe a substituição do modelo manicomial por uma rede de serviços de atenção psicossocial e de base comunitária. O novo lema: *Por uma*

---

<sup>6</sup> Destacamos esta coincidência porque a família será convocada a responder como parceira nos cuidados ao portador de transtorno mental no momento em que o Estado deixa de ofertar uma prestação de serviços maior à sociedade, à época das décadas de 1980 e 90, quando assume administração nos moldes do neoliberalismo.

<sup>7</sup> Lei 10.216, conhecida como Lei da Reforma Psiquiátrica no Brasil, em vigência desde abril de 2001, vem tramitando desde 1989 na esfera federal. Foi aprovada como Projeto de Lei 3.657 na Câmara dos Deputados em 1991, tendo tramitado no Senado e só em janeiro de 1999 foi aprovado um projeto substitutivo. Até então, o modelo de assistência psiquiátrica no Brasil vigorava com base na legislação de 1934, que propunha a hospitalização e o asilamento do doente mental, objetivando, sobretudo, a segurança da ordem e moral pública.

<sup>8</sup> É o caso de Viçosa, município-sede para esta pesquisa, cidade de médio porte e distante dos grandes centros, em que o credenciamento do CAPS data de novembro de 2006, conforme informações da coordenadora do serviço. Antes dessa data, o serviço funcionava como Centro de Convivência, datando sua implementação do ano de 2003.

*sociedade sem manicômios*<sup>9</sup> significou a construção de um modelo de cuidado e de uma nova forma de lidar com a loucura (LOBOSQUE, 2001). Esse novo modelo integrou o projeto de desinstitucionalização, entendido como uma *desmontagem e desconstrução de saberes/ práticas/ discursos comprometidos com uma objetivação da loucura e sua redução à doença* (AMARANTE, 1998, p. 49).

A desinstitucionalização, em conformidade com o conceito defendido pela reforma, não se limitou à substituição do hospital por um aparato de cuidados externos que abarcam, prioritariamente, questões de caráter técnico-administrativo, como a aplicação e ampliação de recursos para a criação de serviços substitutivos ao hospital, mas envolveu questões relativas ao campo político-jurídico e sociocultural. Estabeleceu o deslocamento da prática psiquiátrica para a prática de cuidado realizada na comunidade, na qual a família passa a se inscrever (GONÇALVES; SENA, 2001; DELGADO, 2001).

Para Delgado (2001), a questão crucial da desinstitucionalização “trata-se do que poderíamos designar como sendo a progressiva **devolução à comunidade** da responsabilidade em relação aos seus doentes e aos seus conflitos” (grifo do autor). Nessa devolução, Serapioni (2005) destacou que a unidade familiar, por ainda exercer papel importante na provisão de cuidado informal para seus membros e por ser em seu contexto que se resguarda a saúde e se convive com as doenças, é reconhecida e transformada no primeiro nível de atenção à saúde, constituindo o cuidado familiar no alicerce desse cuidado comunitário. É baseado nessa premissa de “família parceira” que se instituiu a desinstitucionalização, dando ênfase aos serviços comunitários de saúde mental e à diminuição do tempo de hospitalização, levando as famílias a ocuparem a posição de principais provedoras de cuidado e apoio ao portador de transtorno mental.

Ainda se percebe, no entanto, certa confusão quanto à proposta de desinstitucionalização. Gonçalves e Sena (2001) apontaram que a referida proposta tem sido confundida com “desassistência ou desospitalização”, e essas concepções acabam sendo representativas da racionalização financeira e dos interesses neoliberais do Estado. Sendo confundida com o simples ato de desospitalizar, sem levar em consideração a complexidade envolvida no ato de cuidar, a desinstitucionalização pode trazer riscos de desassistência ao portador e à sua

---

<sup>9</sup> Esta é a palavra de ordem do Movimento Antimanicomial, ao definir sua posição política na crítica ao modelo representado pelo hospital psiquiátrico, marcando uma ruptura com esse modelo e demarcando a necessidade dos manicômios como *mecanismo de opressão*, resultando daí a expressão *luta antimanicomial*, que indica a concepção de Reforma Psiquiátrica adotada pelo movimento (LOBOSQUE, 2001).

família, que se vêem sem o apoio dos serviços substitutivos para auxiliá-los no provimento dos cuidados aos pacientes. Essas conseqüências são reflexos da administração neoliberal que, “liquidando” com o Estado-providência e diminuindo a produção maciça de serviços sociais, ampliou a demanda pela produção de cuidados no âmbito familiar (VASCONCELOS *apud* ROSA, 2003). Tsu *apud* Cavalheri (s.d.) também alertou para essa possível “confusão”, pelo fato de que o Estado, depois de muitos anos assumindo a responsabilidade com o portador de transtorno mental, como parte de um mecanismo de regulação social, ao desinstitucionalizar, faz que a clientela dos serviços vivencie tal experiência como uma desobrigação do Estado, diante de atividades que ele respondia no passado.

Essa concepção de família como parceira nos cuidados coincide, pois, com a crise fiscal do Estado e a reorientação das políticas públicas pelo ideário neoliberal, momento em que o Estado está “devolvendo” às famílias muitas funções anteriormente por ele assumidas, além de lhe demandar outras. É a reprivatização do cuidado social, destacada por Vasconcelos *apud* Rosa (2003), quando, passada a fase de ampliação e difusão dos serviços sociais, o Estado, em crise, tende a se desobrigar da reprodução social e faz aumentar a demanda pela produção de cuidados no âmbito familiar. Em meio a esse panorama, a compreensão da família como parceira passa a dar indícios não de sua emancipação, mas da sobrecarga a que se destina em nome dessa parceria com o Estado, pois muitas questões de ordem pública passam a ser resolvidas na esfera privada (PEREIRA-PEREIRA, 2004). É o que Miotto (2004) destacou como perda e sobrecarga de funções familiares, na perspectiva da idéia de “família esvaziada” ou “sobrecarregada” de funções, como forma de interpretação da relação estabelecida entre Estado e família na contemporaneidade e da desigual divisão de funções entre essas partes.

Além dessa divisão desigual de funções entre o Estado e as famílias, a esse cenário acrescenta-se o fato de que unidades de serviços públicos deixam de ser operacionalizadas em face da postura de retenção de gastos do Estado. Mediante essa situação, não se consegue implementar o apoio que é demandado pelas famílias na provisão de cuidados com o portador de transtorno mental (ROSA, 2003; SERAPIONI, 2005). Esse apoio, conforme revelou Rosa (2003), está na divisão do tempo e da responsabilidade de cuidar entre a família e os serviços de saúde mental, na possibilidade de receberem auxílio para elaborar as dificuldades subjetivas que emergem da relação com o portador de transtorno mental, assim como descobrirem

possibilidades de suporte entre as próprias famílias atendidas pelo serviço para defesa e a luta contra a discriminação da loucura.

Diante da não-implementação ou insuficiência de recursos comunitários para atender às múltiplas demandas dos pacientes, Bandeira e Barroso (2005) indicaram que as famílias têm sido diretamente afetadas e sobrecarregadas ao desempenharem a função de cuidado e apoio aos pacientes sem, no entanto, estarem preparadas para desempenhar tais funções. Autores como Melman (2006) e Bandeira e Barroso (2005) utilizaram, inclusive, o conceito de sobrecarga familiar (*family burden*) para demarcar tanto os encargos físicos, emocionais e financeiros que os familiares se submetem ao lidar com esse tipo de adoecimento quanto para representar o significado da convivência em termos de importância subjetiva, material e social. Dados do Ministério da Saúde informam que em nível mundial, entre as 10 doenças que geram maior sobrecarga e mais incapacitam, cinco delas são de natureza psiquiátrica (BRASIL, 1999).

A assistência ao grupo familiar é sugerida na literatura porque a emergência do transtorno mental, exceto em casos de histórias pregressas na família, não é um fato esperado, constituindo-se em um momento crítico para o grupo familiar. Souza et al. (2002), ancoradas em Romanelli (1997), destacaram, inclusive, que, em famílias em que a pobreza é acentuada, um terceiro momento crítico<sup>10</sup> é acrescentado ao ciclo de desenvolvimento delas, que ocorre quando elas “passam a conviver com a doença mental, pois esta, comumente, reduz os rendimentos e gera conflitos que atingem as relações entre seus membros e entre estes e o domínio público”. De acordo com Melman (2006), a eclosão do transtorno e as suas conseqüências podem gerar e agravar as dificuldades e os conflitos do cotidiano vividos pelo grupo familiar, indicando que tanto o portador quanto o familiar precisam de ajuda para conviver e lidar com a enfermidade mental. A dependência financeira do familiar portador de transtorno mental, mediante a sua incapacidade de trabalhar, os custos com remédios, a necessidade de cuidados diários, assim como a tensão e insegurança dos familiares devido aos riscos de crise e ao despreparo para lidar com a situação, são alguns indicativos de que tanto o paciente quanto a sua família precisam de apoio e cuidado. Assim, apesar da necessidade evidente de acompanhamento às famílias que têm um (ou mais) de seus membros com transtorno mental, estudos destacam

---

<sup>10</sup> Os outros dois momentos críticos são, respectivamente, a fase inicial do desenvolvimento doméstico, com maiores demandas de cuidados pelos filhos e a fase final desse ciclo, que se inicia com a morte de um dos cônjuges (SOUZA et al., 2002).

que o oferecimento de ajuda destinada ao doente e à sua família nem sempre foram direcionados às suas reais necessidades, mas conformados em atender aos interesses da ordem vigente<sup>11</sup>, tendo, por esse motivo, decorrido em exclusão, culpabilização e mudanças no estilo de vida das famílias em face da relação que a sociedade e a psiquiatria estabeleciam entre o grupo familiar e o portador de transtorno mental (ROSA, 2003).

De acordo com Souza e Scatena (2005), muitos profissionais trabalham com as famílias dentro de uma concepção idealizada desse grupo, sem compreender suas especificidades e diversidades contextuais<sup>12</sup>. Tal postura dificulta ou impede um suporte adequado, a fim de transformá-la em parceira e objeto de cuidados em saúde mental. Tais fatos reafirmam a evidência de que tanto a assistência quanto as famílias necessitam ser repensadas para que se descubram possibilidades efetivas de apoio e intervenção (SOUZA; SCATENA, 2005).

Para Souza et al. (2002), é importante a atenção às diversidades, pois, além de os profissionais não terem uma única representação do que é família, esta nem sempre é considerada como unidade que tem dinamicidade própria, capaz de responder, de diferentes formas, à mesma situação-problema, mesmo quando pertencente à mesma classe social. Além da peculiaridade de cada família no modo de cuidar e de conviver com o transtorno mental, existem outras peculiaridades referentes à própria classe social pertencente ao grupo familiar. Como indicou Romanelli (1996), a condição de enfermo depende da sociedade e afeta a família. Por não ser a família um grupo organizado de maneira única, as suas especificidades devem ser levadas em consideração, como a sua própria inserção em uma classe ou camada social, seu repertório cultural e os diversos arranjos da unidade doméstica. Aprender essas diversidades torna-se, então, relevante porque “o pertencimento social e cultural da família e cada uma das modalidades de sua ordenação condicionam e delimitam as possibilidades de cuidados com a saúde e de atendimento a doentes” (ROMANELLI, 1996). São das especificidades existentes

---

<sup>11</sup> Esta idéia está mais bem desenvolvida nos capítulos seguintes. Acredita-se que a forma de conceber, tratar e enfrentar o transtorno mental é sócio-historicamente construída e que a forma de a família cuidar do seu “louco” variou conforme a sociedade e a psiquiatria viam a loucura e a própria família. Na atualidade, a família é vista como parceira, mas já foi vista como culpada e responsável pela eclosão do transtorno mental. Daí nossa pretensão em analisar o transtorno mental enquanto elemento que impõe mudanças no estilo de vida e nas funções das famílias. Daí também o questionamento diante da atual posição da família como parceira nos cuidados ao portador de transtorno mental.

<sup>12</sup> Essas diversidades podem ser exemplificadas nos diferentes contextos das famílias, como contextos diferentes de renda, famílias nucleares ou extensas, famílias que têm membro aposentado e famílias em que as mulheres são chefes de família, entre outros.

nos modelos de família que advêm as diversidades que, quando despercebidas, podem gerar equívocos e dificultar a implementação da assistência de forma satisfatória.

Quanto aos riscos de desassistência e, em casos extremos, de abandono ao portador de transtorno mental, estes podem se dar, inclusive, dentro da própria casa quando a família não dispõe de recursos econômicos ou subjetivos para cuidar do portador de transtorno mental. De acordo com Gonçalves e Sena (2001), nem sempre o grupo familiar está “disponível e, ou, disposto” aos cuidados com o doente mental na dimensão objetiva e subjetiva que tal cuidado requer, e o peso desse encargo talvez não seja aceito de forma passiva pelas famílias. Essa situação pode advir do fato de que a subjetividade e singularidade tanto do doente quanto da família e da comunidade não são reconhecidas, assim como não são valorizadas as diversas determinações socioeconômicas, político-culturais e religiosas que rodeiam o grupo familiar. De acordo com Gonçalves e Sena (2001), as condições da família para ficar com o paciente não são explicitadas. Parte-se do princípio, na maioria das vezes, da idéia de que a família, porque é família, tem essa condição. No entanto, prover cuidado é tarefa complexa. Implica reconhecer as necessidades e limitações da pessoa de quem se cuida, aceitar tal tarefa e ter um mínimo de traquejo e conhecimento para exercer esses cuidados. De acordo com Loukissa *apud* Bandeira e Barroso (2005), as famílias foram incluídas no processo de desinstitucionalização como uma fonte essencial de suporte dos pacientes sem terem, no entanto, nem o conhecimento nem a preparação necessários para esse papel tão importante.

O apoio aos serviços é necessário e destacado na literatura porque também nessas últimas décadas, em razão da administração do Estado e das políticas recessivas que trazem desemprego e reduzem a assistência ao grupo familiar, as famílias das camadas populares<sup>13</sup> estão passando por modificações em sua estrutura e dinâmica interna perante a necessidade de que mais membros se dirijam ao mercado de trabalho. Assim, além das alterações na organização e dinâmica familiar, em face

---

<sup>13</sup> Nesta pesquisa, a categoria camada popular foi eleita porque tais famílias ainda conservam algumas especificidades e tendem a uma aproximação do modelo de família burguês, apesar da adequação necessária às suas reais condições de vida. Possuindo um funcionamento peculiar, se pode perceber nessas famílias diferenças quanto aos papéis de gênero, arranjos familiares, vinculação entre trabalho remunerado e trabalho doméstico, modos de organização e estratégias de sobrevivência. Conforme Amazonas et al. (2006), *embora orientadas pelos ideais sociais vigentes em nossa época, terminam por fazer tentativas de conciliá-los com sua realidade de vida. Deste modo, estas organizações familiares, ainda que sofram a influência dos valores transmitidos pelas demais camadas da população, diferem significativamente delas, pois necessitam desenvolver estratégias de sobrevivência compatíveis com suas condições de existência* (AMAZONAS et al., 2003, p. 13).

dos diversos arranjos familiares, da diminuição do tamanho das famílias e da crescente inserção das mulheres no mercado de trabalho, observa-se também o aumento dos níveis de desemprego, o rebaixamento salarial e a desregulamentação de direitos sociais, fatos esses que nos fazem refletir se a família tem reais possibilidades para cumprir com o papel que lhe é exigido de “anteparo social”, exercendo funções e cuidados que, sob o rótulo de parceria, sobrecarregam-na (ALENCAR, 2004).

Há ainda que se chamar atenção para o fato de que a família não é uma entidade compacta e homogênea. Assim, quem, na família das camadas populares, irá assumir os atuais encargos do cuidado cotidiano aos portadores de transtorno mental? Pelo passado progresso – em que ao homem eram destinados o espaço público e a provisão material do grupo e às mulheres era reservado o espaço privado e doméstico com todos os cuidados no âmbito da reprodução social –, percebe-se que são nas “mulheres” que se recaem os cuidados tidos como “naturais”. No entanto, além de questionar essa naturalização, percebe-se também que as inúmeras reestruturações (econômicas, sociais, culturais, políticas etc.) trouxeram mudanças aos papéis e à organização da própria família (que afinal, acredita-se, nunca tenham alcançado o modelo ideal presente no imaginário popular). Conseqüência desses processos, muitas famílias atualmente vêm sendo sustentadas e geridas por mulheres. No Brasil, de um total de 44.795.101 pessoas responsáveis pelos domicílios, 11.160.635 são mulheres<sup>14</sup>, segundo o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), Censo Demográfico (2000). Assim, manter a antiga crença de uma “vocação doméstica” e a crença na disponibilidade de cuidar das mulheres é manter uma visão tradicional num cenário contemporâneo, podendo daí advirem impasses. Nessa mesma perspectiva, Romanelli (1996) destacou que a participação crescente das mulheres no mercado de trabalho, especialmente das esposas, vem dificultando cada vez mais os cuidados com doentes na família, acarretando tanto sobrecarga para elas quanto para todos os membros, comprometendo a qualidade de vida do grupo familiar.

Assim, em meio a esse contexto de desinstitucionalização da assistência psiquiátrica, “o peso do cuidado pode recair sobre as famílias pelo fato de que o uso da internação psiquiátrica convencional é limitado ao estritamente necessário”,

---

<sup>14</sup> O número de famílias brasileiras chefiadas por mulheres cresceu quase 30% entre 1993 e 2003. Segundo a Síntese dos Indicadores Sociais (2004), feita a partir de dados da PNAD para 2003, os casos de famílias com mulheres como a pessoa responsável passaram de 22,3% para 28,8% entre 1993 e 2003.



conforme destacou Rosa (2003). É pertinente a suposição dessa autora, e avalia-se que, mesmo em períodos de estabilização do quadro clínico, sem ocorrência de crises que demandem internação, o peso do cuidado pode recair sobre o grupo familiar, mais especificamente sobre as mulheres, interferindo na dinâmica familiar. Essa interferência é percebida na sobrecarga das rotinas familiares, expressa pelas alterações nas atividades rotineiras do grupo mediante as necessidades de cuidados com horário de medicação, alimentação, higiene; na sobrecarga financeira, resultante das dificuldades do portador em manter um vínculo empregatício, gastos com medicação e, por vezes, até no impedimento de outro familiar ao trabalho mediante a demanda de acompanhar e cuidar do portador; na sobrecarga em forma de doença física e emocional, que se expressa pelo aumento de solicitações a partir da alteração na dinâmica familiar e pela falta de recursos para enfrentar a situação, culminando em desgaste que evolui para manifestações de doença em algum outro membro da família e, por fim, pelas alterações nas relações sociais e de lazer em consequência das outras sobrecargas (KOGA; FUREGATO *apud* CAVALHERI, s.d.).

Diante das sobrecargas e limitações que as situações de adoecimento trazem, Andrade e Vaistsman (2002) avaliaram que, com muita frequência, a única possibilidade de auxílio que as famílias carentes contam para “aliviar as cargas da vida cotidiana” são as redes sociais<sup>15</sup> e, através delas, saúde e solidariedade se conectam. Para os referidos autores, a rede social na saúde, principalmente quando se referem a doenças crônicas que demandam ações terapêuticas por tempo estendido, como neste caso, apresenta influências positivas, pois tanto monitoram comportamentos, chamando a atenção do outro para mudanças visíveis em seu comportamento, quanto compartilham cuidados e auxiliam em situações de crise, oferecendo apoio às famílias.

Mediante a evidência do papel central da família nas políticas relativas à Reforma Psiquiátrica e ao processo de desinstitucionalização, ressalta-se a necessidade de conhecer como as famílias têm respondido à convivência e às exigências de cuidados ao seu familiar portador de transtorno mental. Afinal, ao ocuparem o lugar de protagonistas, entende-se, ancorado em Bandeira e Barroso

---

<sup>15</sup> Trabalha-se em etapa posterior a conceituação de rede social enquanto suporte familiar ancorado em Bott (1976) e Rosa (2003). Para Bott (1976), de acordo com a densidade das suas relações é que a rede poderá ser qualificada em rede de malha estreita e de malha frouxa. Rosa (2003) destacou que a rede de malha estreita no meio urbano possibilita o reconhecimento do portador de transtorno mental pela vizinhança e permite, além do seu acolhimento, a ajuda material.

(2005), que esse maior envolvimento das famílias no processo de desinstitucionalização revela, por um lado, mudança positiva de atitude em relação a elas, diminuindo o estigma a que foram submetidas por longa data quando a orientação se pautava em teorias culpabilizantes dos familiares; por outro lado, o grupo familiar tem sido sobrecarregado pelas dificuldades nos cuidados diários e pela falta de apoio dos serviços de saúde mental. Acredita-se também que as famílias de camada popular, unidades de análise deste estudo, ao exercerem a função de cuidados ao portador, devam também receber atenção e cuidados para com o seu grupo familiar, pois “o potencial protetor e relacional aportado pela família, em particular daquela em situação de pobreza e exclusão, só é passível de otimização se ela própria recebe atenções básicas” (CARVALHO, 2002).

No Município de Viçosa, MG, onde se desenvolveu esta pesquisa, a única unidade de atendimento público a portadores de transtorno mental, vinculada ao Sistema Único de Saúde (SUS), era o CAPS. De acordo com informações da coordenadora desse serviço no município<sup>16</sup>, o CAPS tinha registrado 1.025 prontuários de pacientes, não sabendo informar, no entanto, quantos ainda estariam vinculados à referida unidade<sup>17</sup>. A estimativa era de que fossem feitos 200 atendimentos por mês de um público na faixa etária variando de 16 a 67 anos, todos provenientes de famílias de baixa renda. Ainda de acordo com informações daquela coordenadora, “os familiares recebem atenção e cuidados junto à unidade quando demandam através de procura espontânea, pois atualmente o CAPS não disponibiliza de atendimento específico voltado aos familiares”. Esse comparecimento, segundo ela, era mais freqüente quando o seu familiar portador de transtorno mental precisava de acompanhamento para iniciar ou manter os atendimentos; para esclarecer dúvidas quanto à medicação e conduta com o paciente; para as festas, comemorações e eventos que o serviço promovia e para as assembléias bimestrais com os familiares, momento em que eram discutidos assuntos de interesse das partes. A despeito dessas informações, a coordenadora informou que até maio de 2007 ainda não havia sido realizada nenhuma assembléia, e a justificativa para isso era o fato de “o serviço ainda estar em fase de estruturação”. Essas informações, obtidas através de contato

---

<sup>16</sup> Fonte: Heloísa de Castro. CAPS Despertar – Viçosa, 30 de maio de 2007. Entrevista concedida à pesquisadora.

<sup>17</sup> A fim de ter uma noção mais precisa do número de pacientes atendidos (que difere do número de atendimentos), remeteu-se ao projeto de extensão do DED/UFV, junto ao CAPS, registrado sob n.º. 593, onde consta que são atendidos 56 pacientes por mês. A amostra deste trabalho esteve, inicialmente, baseada nessa informação.

preliminar com o serviço, evidenciam um relacionamento tênue entre as famílias e o CAPS e fazem emergir questionamentos quanto às atenções e recursos que o grupo familiar disponibiliza ao CAPS para poder prestar assistência aos seus portadores, além da possível sobrecarga que poderiam estar vivenciando.

Estudos apontam que as famílias têm sido colocadas na posição de principais provedoras de cuidado e de assistência aos seus portadores (ROSA, 2003; GONÇALVES; SENA, 2001; CAVALHERI, s.d.; SERAPIONI, 2005; MELMAN, 2006; BANDEIRA; BARROSO, 2005). Ao remeter o cuidado para a competência comunitária, as famílias tendem a ser mais sobrecarregadas mediante os processos de desinstitucionalização, sobrecarga essa que pode impedir ou dificultar a provisão de cuidados no âmbito doméstico.

Diante dessa situação, foram construídas as seguintes questões, que nortearam esta investigação: Como as famílias, endereçadas diretamente a esta demanda e, em especial as de camada popular, convivem e provêm os cuidados ao portador de transtorno mental? Quem é o principal cuidador nessas famílias? Qual a repercussão emocional e econômica que o transtorno mental produz sobre a família de classe popular? Quais as modificações ocorridas nas relações do grupo familiar, especialmente as que se referem às mudanças nos papéis familiares? Como as famílias se organizam para produzirem os cuidados cotidianos? De que forma essas famílias se relacionam com o Centro de Atenção Psicossocial de Viçosa (CAPS)? Qual a influência do CAPS na relação da família com o portador de transtorno mental? Qual o papel das redes sociais no provimento de cuidados ao portador de transtorno mental e à sua família?

Desse ponto de vista, o problema aqui investigado foi: “como as famílias de camada popular respondem às demandas de provimento de cuidado e à convivência cotidiana com o portador de transtorno mental, a partir do movimento de Reforma Psiquiátrica Brasileiro, no Município de Viçosa, MG?”.

Para responder ao problema, formularam-se as seguintes hipóteses:

1. A Reforma Psiquiátrica Brasileira que atribui às famílias a condição de parceira nos cuidados ao portador de transtorno mental gera sobrecarga emocional e econômica para as famílias de camada popular, trazendo prejuízos econômicos e de inserção no mercado de trabalho, acirrando conflitos familiares.

2. Nas famílias de camada popular, a provisão de cuidados domésticos ao portador de transtorno mental é encargo predominantemente feminino, sendo a mulher quem mais sofre os impactos da Reforma Psiquiátrica Brasileira.

Diante desse cenário, torna-se relevante e justificável a realização de pesquisas que analisem a Reforma Psiquiátrica e as repercussões dos cuidados ao portador sob a ótica dos familiares, em virtude das exigências de comprometimento que recaem sobre a família, alterando o papel e a trajetória desta no processo de desinstitucionalização (LABATE, s.d.). A investigação dessa temática é necessária ainda, pois a literatura brasileira, apesar de destacar a importância da assistência à família do portador de transtorno mental, como estratégia ou como parte do tratamento, não apresenta frequência de trabalhos que contextualizem os cuidados na família (GONÇALVES; SENA, 2001). Souza e Scatena (2005) relataram que reflexões a respeito da assistência ao portador e às famílias vêm sendo introduzidas na literatura pelo entendimento de que a desassistência não é a intenção da reforma, postura aqui compartilhada.

Este estudo está em consonância com a proposta do Programa de Pós-Graduação em Economia Familiar, na linha de pesquisa “Família, políticas públicas e avaliação de programas e projetos sociais”. Pretendeu-se poder contribuir para ampliar a compreensão a respeito das políticas públicas e de assistência psiquiátrica, principalmente para a discussão referente à relação da família com o portador de transtorno mental no contexto de desinstitucionalização. Ao pesquisar as implicações da Reforma Psiquiátrica e sua proposta de desinstitucionalização, trouxe-se ainda o questionamento sobre a efetiva inclusão da família como ator social, com suas possibilidades e limitações, nesse novo cenário complexificado que a nova abordagem da loucura imprime à realidade social.

## **1.2. Os Objetivos da Pesquisa**

O objetivo geral que norteou esta pesquisa foi analisar as repercussões socioeconômicas e subjetivas trazidas pela Reforma Psiquiátrica Brasileira sobre as famílias das camadas populares que têm, entre seus membros, o portador de transtorno mental.

E, especificamente, propôs-se:

1. Caracterizar o perfil socioeconômico do grupo familiar, do portador de transtorno mental (PTM) e de seu principal cuidador.
2. Analisar como as famílias reconhecem e elaboram o transtorno mental do seu familiar.
3. Compreender as modificações ocorridas nas relações do grupo familiar, especialmente as que se referem às mudanças nos papéis familiares, decorrentes da eclosão do transtorno mental.
4. Caracterizar as estratégias de organização e as dinâmicas utilizadas pelas famílias de camada popular que têm um de seus membros com transtorno mental para produzirem os cuidados cotidianos ao PTM.
5. Analisar o papel do CAPS na relação da família com o portador de transtorno mental.
6. Analisar o papel das redes sociais no provimento de cuidados ao portador de transtorno mental e ao grupo familiar no Município de Viçosa, MG.

### **1.3. Apresentação do Trabalho**

Este estudo foi estruturado em 12 capítulos. Neste primeiro, como já está sendo observado, procurou-se mostrar como se deu a construção do problema proposto pela pesquisa, as justificativas que o embasam e as hipóteses que serviram como luzes provisórias para iluminar o curso da pesquisa. Em seguida, delinear-se-iam objetivos e demonstram-se quais foram os procedimentos teórico-metodológicos, explicitando os passos do trabalho e indicando o contexto da pesquisa, população e amostra, os participantes do estudo e aspectos éticos da pesquisa; o método e as técnicas de coleta e análise dos dados.

No segundo capítulo, buscou-se contextualizar o panorama político-econômico do Brasil para identificar em que medida a lógica da racionalização econômica vem modelando as “providências” do Estado na reorientação das políticas sociais e de saúde no país. Teve-se como marco a instituição do estado burguês no país e procurou-se alçar um breve vôo sob o cenário dos governos brasileiros desde a década de 1930 aos dias atuais.

No terceiro capítulo, a intenção foi reconstruir o percurso teórico e cronológico das diversas modalidades de assistências no campo da saúde mental,

com ênfase nas mudanças operadas nas últimas décadas. Delineou-se também a trajetória do movimento antimanicomial e da Reforma Psiquiátrica, a fim de localizar o momento da desinstitucionalização e seus propósitos, como a substituição por novas práticas que realçam a participação efetiva das famílias e de dispositivos comunitários na assistência.

No quarto capítulo, o objetivo foi contextualizar sócio-historicamente a relação da família com o portador de transtorno mental. Partindo do pressuposto de que concepção, tratamento e enfrentamento do transtorno mental são sócio-historicamente construídos, objetivou-se localizar como o fenômeno da loucura foi abordado em cada época histórica; como cada sociedade procedeu em sua abordagem e como se caracterizaram a relação e os cuidados da família com o portador de transtorno mental. Teve-se como marco de análise a instituição da sociedade moderna e visou-se demonstrar que a forma da família em cuidar do seu “louco” variou conforme a sociedade e a psiquiatria viam a loucura e a própria família.

No quinto capítulo, buscou-se compreender como se deu a construção do “sentimento de família”, como ela foi perdendo o caráter de espaço público e devassado ao social para voltar-se para si mesma, passando a existir enquanto sentimento e valor, consolidando-se na sociedade burguesa e tornando-se, na modernidade, uma sociedade fechada. Procurou-se também compreender a relação da família com o Estado e com a reprodução social. Em seguida, abordaram-se as transformações que vem ocorrendo na família moderna e alterando seu conceito, tipologia e estrutura, além de demarcar a definição de família que se adotou nesta pesquisa. Foi possível também ampliar a compreensão sobre a produção de cuidados familiares e a convivência cotidiana, além de procurar subsídios para entender como as famílias estão conectadas aos grupos e às pessoas e, por essa razão, trabalhamos o conceito de redes sociais.

No sexto capítulo, contextualizou-se este estudo caracterizando o Município de Viçosa com sua rede de atenção à saúde e, posteriormente, a cidade e a assistência psiquiátrica, a fim de acompanhar a trajetória anterior à implantação do CAPS. Posteriormente, apresentou-se o CAPS enquanto contexto público institucional da pesquisa e, em seguida, introduziu-se uma descrição das famílias que compuseram a amostra selecionada para a entrevista.

Do sétimo ao décimo segundo capítulo, promoveram-se as análises relativas aos propósitos desta pesquisa. Respectivamente, e por capítulos, foi identificado e

caracterizado o perfil do grupo familiar, do portador de transtorno mental e de seu principal cuidador (Capítulo 6); a análise do reconhecimento e elaboração do transtorno mental pelas famílias (Capítulo 7); a compreensão das principais modificações no grupo familiar após a eclosão do transtorno mental (Capítulo 8); a caracterização das estratégias de organização e dinâmicas das famílias para a produção de cuidados cotidianos ao portador de transtorno mental (Capítulo 9); a análise do papel do CAPS na relação da família com o portador de transtorno mental (Capítulo 10) e do papel das redes sociais no provimento de cuidados ao portador de transtorno mental e ao grupo familiar (Capítulo 11).

Por fim, no último capítulo elaboraram-se as considerações finais, resgatando os princípios norteadores desta investigação, apontando algumas sugestões e compartilhando o olhar de pesquisador da autora dessa dissertação.

#### **1.4. Sobre os Procedimentos Teórico-metodológicos**

Considerando a natureza do objeto sob investigação e visando à operacionalização dos objetivos propostos, optou-se por realizar esta pesquisa em uma abordagem quanti-qualitativa, utilizando a estratégia do estudo de caso e tendo o questionário semi-aberto, as entrevistas semi-estruturadas e a análise documental como técnicas de coleta de dados.

De acordo com Goldemberg (1998), a integração desses métodos é produtiva, permitindo ao pesquisador maximizar a confiabilidade dos seus dados ao utilizar diferentes técnicas, pois os dados obtidos através de um método podem auxiliar a compreensão da análise do outro. Conhecida como triangulação, essa possível combinação diversificada de metodologias para se estudar o mesmo fenômeno sustenta que, sendo o objeto complexo, a busca de perspectivas visa ampliar as possibilidades para que o pesquisador possa descrever, explicar e compreender seu objeto de estudo. Além da utilização dos diferentes métodos, essa ampliação foi buscada nesta pesquisa, através das diferentes técnicas acima mencionadas e também com informantes em níveis/posições diferentes. Quanto às fontes de informação para a pesquisa, além da bibliografia relativa à problemática, utilizaram-se fichas de registro do CAPS, questionários e entrevistas aplicados aos familiares dos cuidadores que tiveram o portador de transtorno mental como usuário do serviço, além dos diários de campo de pesquisa. A utilização de várias fontes

diferentes para a obtenção das evidências é um ponto forte para a coleta de dados em estudos de caso, conforme destacou Yin (2005).

A fim de avaliar o método de coleta de dados aqui empregado, realizou-se um pré-teste, visando ao aprimoramento dos instrumentos tanto em relação ao conteúdo das perguntas quanto aos procedimentos a serem seguidos. De acordo com Yin (2005), o caso-piloto auxilia o alinhamento das questões e as redefinições conceituais, além da experimentação das estratégias metodológicas a serem utilizadas. Após o piloto, fizeram-se pequenas correções nos dois instrumentos (questionários e roteiro de entrevistas) e prosseguiu-se o desenvolvimento das entrevistas<sup>18</sup>.

#### **1.4.1. O Contexto da Pesquisa, População e Amostra**

A pesquisa foi realizada com as famílias de camada popular que possuíam portador de transtorno mental adulto em atendimento no Centro de Atenção Psicossocial (CAPS), serviço de saúde mental de natureza pública e gratuita, localizado na Rua Sílvio Romeu, 18, Bairro de Ramos, Município de Viçosa, MG<sup>19</sup>. A justificativa pela escolha do CAPS foi feita em razão de ser esse o dispositivo para atendimento à saúde mental, destinado ao atendimento de adultos portadores de transtornos mentais, vinculado à Prefeitura Municipal de Viçosa e atendendo à camada popular, usuária dos serviços do CAPS e, por conseguinte, do Sistema Único de Saúde (SUS).

Os dados encontrados aqui podem ser elucidativos para outras realidades, como cidades do interior do Estado, e assim conhecer como a Reforma Psiquiátrica vem acontecendo em municípios com características próximas à realidade de Viçosa. Outro fator relevante para essa escolha foi a facilidade da pesquisadora em coletar os dados, por ser a cidade onde reside. Como o objeto de estudo desta pesquisa é a repercussão do transtorno mental nas relações das famílias de camada popular, elegeram-se como sujeito e foco principal da pesquisa as unidades familiares de camada popular com adultos portadores de transtorno mental residentes na microrregião de Viçosa, MG, que utilizaram os serviços do CAPS no mês de

---

<sup>18</sup>As duas entrevistas-piloto foram incorporadas à nossa amostra, uma vez que elas atendiam perfeitamente aos nossos objetivos.

<sup>19</sup> Viçosa é uma cidade do interior do Estado de Minas Gerais, com população local de 74.607 habitantes, conforme estimativa do IBGE, referente ao ano de 2006, de médio porte e distante dos grandes centros.



setembro do ano de 2007. Para definição do informante-chave nesta pesquisa, os familiares tinham que residir no mesmo domicílio do portador de transtorno mental, ter as informações necessárias ao estudo e disponibilidade de tempo para responderem às questões formuladas, tanto dos questionários quanto das entrevistas, trazendo, assim, sua contribuição e vivência.

No momento da aplicação dos questionários, informou-se que, posteriormente, seriam selecionadas algumas famílias para serem entrevistadas. A fim de evitar entendimentos errôneos que pudessem fazê-los relacionar o critério de escolha para a entrevista à gravidade do caso, de antemão explica-se que o critério se pautou na diversidade dos arranjos familiares e na posição do PTM e do cuidador na família. Todos se comprometeram a participar das entrevistas, caso fossem selecionados. Preservando o sigilo em relação às identidades, os nomes dos PTMs, dos seus cuidadores e dos profissionais do CAPS foram substituídos por pseudônimos.

A representatividade da amostra foi baseada em critérios quantitativos para a aplicação dos questionários e qualitativos para a realização das entrevistas, conforme descrito a seguir.

Para a aplicação dos questionários com os familiares, trabalhou-se com uma amostra probabilística, pois a intenção foi obter conclusões que fossem representativas e se aplicassem ao conjunto da população atendida pelo serviço. Assim, trabalhou-se com as 25 famílias que tiveram familiar portador de transtorno mental atendido no CAPS durante o mês de setembro de 2007 e que, segundo informações da equipe, constava na modalidade de atendimentos intensivo e semi-intensivo. A aplicação dos questionários foi feita na unidade, e, seguindo sugestões da equipe do CAPS, os encontros foram agendados na parte da tarde, por ser um horário mais tranquilo para a unidade. Uma sala foi deixada à disposição da pesquisadora, e todos os funcionários se mostraram receptivos e solícitos a quaisquer esclarecimentos que se fizeram necessários. Nessa etapa da aplicação dos questionários, a pesquisadora foi sete vezes ao CAPS. Foi necessário remarcar algumas aplicações em razão do não-comparecimento do familiar, mas, de forma geral, não houve maiores dificuldades. Apenas um familiar não pôde comparecer ao CAPS, mas solicitou que as questões do questionário fossem passadas por telefone; assim foi feito. Antes, porém, da aplicação dos questionários, ocorreram três idas ao CAPS: uma na fase da construção do projeto; outra após a defesa do projeto, para

análise dos prontuários e outros documentos necessários à seleção das famílias; e, por fim, uma para aplicação do piloto, num total de 10 idas ao CAPS. Posteriormente, contataram-se as famílias e agendou-se com elas, através de um convite impresso, entregue através do PTM ou de funcionários do CAPS, quando o familiar comparecia ao serviço em momento de ausência da pesquisadora.

Após a aplicação dos questionários<sup>20</sup> e análise do perfil das famílias (fase I), foi feita a seleção de 10 famílias (fase II), que compuseram, então, a amostra para a realização das entrevistas (Quadro 1).

Quadro 1 – Organizações familiares atendidas pelo CAPS Despertar/setembro-2007

Organizações Familiares	Total de Famílias	Total Selecionado
- Família conjugal (pai, mãe e filhos)	10	4
- Família conjugal ampliada (mais pessoas morando juntas, parentes ou não)	6	2
- Família conjugal reconstituída (após separação)	3	1
- Família monoparental chefiada por mulheres (mãe com filhos)	3	1
- Família monoparental ampliada chefiada por mulheres (mãe com filhos, genros ou netos)	1	1
- Outras configurações	2	1
Total	25	10

Fonte: Dados da pesquisa.

Optou-se por uma amostra não probabilística típica, porque buscamos compor uma amostra que agregasse todas as situações e diversidades encontradas tanto na posição do PTM na família quanto nos diversos tipos de arranjos familiares, conforme mostrado no Quadro 2. Importante ressaltar que os nomes reais foram trocados por pseudônimos, conforme aparecem nesse quadro.

<sup>20</sup> Apesar de ter havido a expectativa de que os dados do questionário pudessem ser coletados por outra pessoa treinada pela pesquisadora e apta a dinamizá-lo, optou-se pela coleta apenas pela pesquisadora. Essa opção se deveu ao fato de que já no pré-teste outros conteúdos surgiam e poderiam não ser captados por uma terceira pessoa, além de que essa etapa da pesquisa foi considerada importante como a primeira aproximação entre pesquisador/pesquisado.

Quadro 2 – Representação das famílias selecionadas para a entrevista (posição do cuidador – tipo de vínculo/grau de parentesco em relação ao PTM)

Famílias	Estruturação Familiar	Posição PTM	Posição Cuidador
F 1/Q 20	Conjugal/Nuclear	Esposa Sueli	Marido João
F 2/Q 19	Conjugal/Nuclear	Marido Xavier	Esposa Sabrina
F 3/Q 13	Conjugal/Nuclear	Mãe Ema	Filho Vanderley
F 4/Q 25	Conjugal/Nuclear	Filho Sérgio	Pai Saulo
F 5/Q 04	Conjugal reconstituída	Irmão Valter	Irmã Marcela
F 6/Q 22	Conjugal ampliada	Irmão Geraldo	Irmã Mércia
F 7/Q02	Conjugal ampliada	Filha Elisa	Mãe D. Lúcia
F 8/Q 17	Monoparental chefiada por mulher	Mãe D. Ivana	Filha Eliane
F9/Q 03	Monoparental ampliada chefeada por mulher	Neta Mariana	Avó Carmem
F10/Q O6	Outras configurações	Irmão Adelites	Irmã Margareth

Fonte: Dados da pesquisa.

Apesar de no projeto ter-se planejado entrevistar 10% do total de famílias de portadores que receberam atendimento no CAPS no mês de setembro, por considerar que seria uma amostragem representativa da população total atendida no CAPS, percebeu-se, assim, que, na prática, esse percentual seria insignificante, e, dessa forma, a amostra foi ampliada.

Tendo, então, selecionado as famílias para a aplicação das entrevistas, iniciou-se nova etapa da pesquisa. As famílias escolhidas foram convidadas através de contato telefônico feito pela pesquisadora, e todas atenderam prontamente ao convite para as entrevistas, que, assim, foram previamente agendadas com os cuidadores. Quanto ao local das entrevistas, fez-se a solicitação para que estas ocorressem no domicílio das famílias pela oportunidade de se captarem a dinâmica e o contexto onde o grupo se inseria. Apesar desse propósito, uma das entrevistas aconteceu no local de trabalho da cuidadora, em razão da falta de espaço e privacidade do domicílio da família. Outras três entrevistas foram realizadas no

CAPS: uma por se tratar da entrevista-piloto e as outras duas por causa de dificuldades de horários compatíveis entre a pesquisadora e os entrevistados. As entrevistas duraram em média 1 hora e 30 minutos e, depois de gravadas, foram transcritas, gerando, cada uma, 13 laudas digitadas, em média.

Para análise do papel do CAPS na relação da família com o portador de transtorno mental, teve por intenção entrevistar também o coordenador do serviço. O critério estabelecido para a escolha desse sujeito estava na crença de que ele, pela posição que ocupava, possuísse dados importantes acerca do funcionamento, propostas e impasses do serviço. Outro motivo que justificava essa opção era a limitação de tempo de se entrevistar em todos os funcionários do serviço. Entretanto, durante a fase da coleta de dados o serviço do CAPS estava sem coordenador. Também nesse período, presenciou-se o pedido de demissão do médico clínico, bem como a transferência do técnico de enfermagem para outra unidade – fatos que inviabilizaram as entrevistas com representantes da coordenação do CAPS.

#### **1.4.2. Participantes do estudo e aspectos éticos da pesquisa**

Em respeito às diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos, Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL,1996), desenvolveu-se esta pesquisa com a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Viçosa (UFV), sob o registro número 61107156636.

A participação das famílias foi voluntária, mediante leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, atestando sua adesão à pesquisa e tomando ciência acerca dos objetivos, procedimentos e voluntariedade da participação, sem prejuízos ou benefícios para si ou para o familiar em tratamento no CAPS.

Esta pesquisa contou com a participação de 25 familiares que possuíam portador de transtorno mental adulto em atendimento no CAPS no mês de setembro de 2007, na modalidade de atendimento intensivo ou semi-intensivo.

#### **1.4.3. Método e técnicas de coleta de dados**

Para analisar a relação da família com o portador de transtorno mental, fez-se um estudo de caso no Centro de Atenção Psicossocial (CAPS) de Viçosa, MG. Para

Yin (2005), o estudo de caso representa a estratégia preferida em pesquisas focadas em questões do tipo “como” e “porque” e também quando o pesquisador tem pouco controle sobre os eventos contemporâneos que se inserem em algum contexto da vida real. De acordo com o referido autor, estudo de caso “é uma investigação empírica que investiga um fenômeno contemporâneo dentro de seu contexto da vida real, especialmente quando os limites entre o fenômeno e o contexto não estão claramente definidos” (YIN, 2005, p. 32).

Outro motivo que justificou a opção da pesquisadora foi que:

o caso é tomado como unidade significativa do todo e é tido também como um marco de referência de complexas condições sócio-culturais que envolvem uma situação e tanto retrata uma realidade quanto revela a multiplicidade de aspectos globais, presentes em uma dada situação (CHIZZOTTI, 2006, p. 102).

Para alcançar os objetivos, elegeram-se para a obtenção dos dados a análise documental, o questionário semi-aberto e a entrevista semi-estruturada.

A análise documental foi utilizada mediante consulta às fichas de registros do CAPS e prontuários dos pacientes, sendo isso necessário para atender ao primeiro objetivo e para o acesso às famílias através do seu endereço.

O questionário semi-aberto (ANEXO I) possibilitou uma interlocução planejada e coerente, a fim de traçar o perfil socioeconômico e de organização familiar relativo às famílias pesquisadas. Utilizado, tendo-se atenção para evitar ambigüidades, incompreensões e recusas.

A entrevista semi-estruturada (ANEXO II) permitiu um roteiro para orientar a conversa a partir da iniciativa e das intenções do entrevistador, guiado pelo objeto de estudo. E, mediante autorização dos informantes, as entrevistas foram gravadas, para maior fidedignidade das informações. Essa técnica foi utilizada tendo-se a clareza e tentativa de controle com relação às possíveis fontes de distorções, como a distância cultural, os desníveis de comunicação entre os universos envolvidos, a falsa neutralidade do pesquisador, as influências das percepções mútuas entre entrevistador e entrevistados e as não-respostas ocasionadas por desconfiança ou intimidação que interferem na obtenção dos dados por meio desse tipo de entrevista. Thiollent (1985) entendeu que as entrevistas incorporam os objetivos, fazendo que o conteúdo das perguntas seja dirigido a fim de se alcançá-los. Assim, as entrevistas estiveram voltadas para compreender como as famílias reconheciam, elaboravam e

lidavam com o transtorno mental de seu familiar; como elas se organizavam para produzir os cuidados cotidianos; com quem elas contavam para atender às demandas de provisão de cuidados ao portador; qual o papel o CAPS desempenhava para a família e quais as redes que enlaçavam o grupo familiar; e quais as repercussões socioeconômicas e emocionais para o grupo. A opção por essa técnica justificou-se por considerar as seguintes vantagens da entrevista: é mais motivador falar do que escrever; propicia mais flexibilidade; é possível observar mais contradições nas reações do entrevistado, pelo tipo de contato que se estabelece; é o instrumento mais adequado para obtenção de informações sobre crenças, emoções, valores e atitudes; propicia alcançar maior profundidade naquilo que se conhece e também favorece, pelo tipo de relação de confiança que estabelece, o surgimento de outras informações e dados (GOLDEMBERG, 1998).

Por se tratar de pesquisa envolvendo seres humanos, teve-se ciência de que as entrevistas estabeleciam um complexo relacionamento, em que a interação pesquisador/pesquisado não se limitava ao conteúdo explícito da fala, mas incorporava à metodologia da entrevista os elementos não verbais do comportamento, como silêncios, lapsos e hesitações, entre outros.

Percebeu-se que os respondentes sentiram-se úteis ao contribuir com a pesquisa, e a maioria indicou que era a primeira vez que alguém conversava com eles a respeito dos embates cotidianos relacionados à provisão de cuidados ao PTM.

#### **1.4.4. Método de Análise dos Dados**

Informações oriundas dos questionários foram analisadas e reduzidas a termos descritivos, sendo posteriormente quantificadas por meio de distribuição de frequência (LEWIN *apud* ROSA, 2003). A fim de padronizar e comparar os dados, adotou-se o método da porcentagem.

Informações originadas das entrevistas e diários de pesquisa foram analisadas tendo como referência a abordagem qualitativa, em que se constituiu como tarefa do pesquisador a descrição e interpretação de como as pessoas agem e atribuem sentidos às suas experiências.

Segundo Minayo et al. (2005), os dados obtidos nessa abordagem devem espelhar as múltiplas dimensões da realidade estudada – conforme os objetivos estabelecidos na pesquisa. Para isso, os depoimentos foram organizados, buscando

aprofundar a compreensão das questões investigadas. Assim, a partir dos objetivos da pesquisa, foi-se classificando os depoimentos e, entre eles, fazendo subdivisões, visando diferenciar os depoimentos em relação às questões propostas nas entrevistas, buscando aproximar e diferenciar as falas, conforme o papel desse tipo de pesquisa (MINAYO et al., 2005).

Todos os depoimentos foram organizados em torno dos objetivos da pesquisa. Atendendo ao proposto por Minayo et al. (2005), seguiu-se a “lógica de agrupamento por questões das entrevistas” (MINAYO et al., 2005, p. 192).

Após as transcrições das entrevistas, fizeram-se inúmeras leituras do material coletado, retomando os objetivos da pesquisa com uma leitura compreensiva. Construíram-se quadros de análises, em que se fez uma leitura ampla e comparativa entre as famílias entrevistadas. A confecção desses quadros foi de fundamental importância para que se pudesse ter um olhar global, buscando tanto as especificidades das famílias quanto os padrões gerais ou comuns entre elas. Importante ressaltar que não se deteve nas frequências dos conteúdos, pois se acreditava que o que não era frequente era também significativo, principalmente em pesquisas deste tipo, que buscam destacar singularidades.

Assim como Rosa (2003), procurou-se identificar alguns desenhos possíveis na relação entre o comportamento da família e elementos implicados na provisão de cuidados. Após aproximações e comparações, esses desenhos foram incorporados aos resultados oriundos da análise do questionário. Por fim, buscaram-se relações com o referencial teórico pertinente, interpretando os dados e inferindo os resultados.

Passa-se agora, depois de feita a exposição dos procedimentos metodológicos utilizados nesta pesquisa, aos capítulos que compõem o referencial teórico.

## **2. A PROVIDÊNCIA DO ESTADO-MÍNIMO: A TRANSFORMAÇÃO DO ESTADO-PROVIDÊNCIA EM SOCIEDADE-PROVIDÊNCIA**

No Brasil, em face do agravamento da crise social e econômica, o grupo familiar, especialmente das camadas populares, vem assumindo, nas últimas décadas, parcela significativa das funções reprodutivas, como uma das conseqüências impostas na instituição de políticas de um Estado Mínimo.

Entre um Estado-Providência, que amplia a produção de serviços sociais, e as providências do Estado Mínimo, que amplia a produção de cuidados no âmbito doméstico, constata-se uma divisão pouco equilibrada entre famílias e Estado relativa à provisão de cuidados ao portador de transtorno mental.

Recorrendo a Pereira (2004), constatou-se que essa transformação do Estado-Providência em sociedade-providência pode ser percebida, mais especificamente, na forma familiar de proteção social dos seus membros. Isso decorre porque os neoliberais, ao fazerem propostas de intervenção social pregando a reestruturação das políticas sociais do pós-Guerra, recomendam que a iniciativa privada participe mais ativamente na provisão social, ou seja, substitua o sistema de proteção anterior regulado pelo Estado:

(...) mesmo sem ter claro “quem” na sociedade deveria assumir responsabilidades antes pertencentes ao Estado, “quem” e “com que meios” financiaria a provisão social, e “que formas” de articulação seriam estabelecidas entre Estado e sociedade no processo de satisfação de necessidades sociais, foram concebidas



fórmulas que exigiam da sociedade e da família, considerável comprometimento (PEREIRA, 2004, p. 31).

O que essa proposta solicita, segundo Mishra *apud* Alencar (2004), é que a providência, ou seja, os bens e serviços que possam proporcionar proteção social e satisfazer as necessidades básicas derivam de várias fontes e ações, a saber: das organizações caritativas e voluntárias, da família, do Estado e do mercado. Cada um desses agentes ou fontes participa, conforme Abrahamson *apud* Alencar (2004), com o recurso que lhe é próprio, ou seja, a sociedade e a família comparecem com a solidariedade; o Estado, com o poder e autoridade; e o mercado, com o capital.

É concebido, dessa forma, segundo Johnson *apud* Pereira (2004), um conjunto de instâncias para prover e gerir a proteção social, formada por quatro principais setores, em torno desse mesmo objetivo comum: o *setor informal*, composto da família, vizinhos e amigos, identificado com as redes primárias e informais de apoio espontâneo e desprovido de interesses; o *setor oficial*, identificado com o governo; e o setor comercial, identificado com o mercado. Conforme Pereira (2004), dessa combinação de assistências deriva o conceito de “sociedade providência” ou de bem-estar, contrapondo-se ao conceito de Estado-Providência, de Bem-Estar ou Estado Social, alinhado à retórica socialista de emancipação social. No entanto, a apropriação do termo “sociedade de bem-estar<sup>21</sup>” pelos teóricos do pluralismo de bem-estar indica mais uma sociedade sobrecarregada com as responsabilidades e tarefas que pertencem e são, por dever, do Estado e menos uma sociedade emancipada.

Para o referido autor, o pluralismo de bem-estar<sup>22</sup> é mais do que a decisão de quem tem condições de fazer melhor; é uma tática que vai acabando com a política social como direito do cidadão, pois, abrاندando o limite entre as fronteiras pública e privada, amplia-se a probabilidade de privatizar responsabilidades públicas e, conseqüentemente, quebrar a garantia de direitos.

Buscou-se, pois, nos próximos tópicos, compreender em que medida a racionalização econômica do Estado vem reorientando as políticas de saúde e sociais

---

<sup>21</sup> O termo sociedade de bem-estar aparece implícito originalmente na previsão de Marx do futuro surgimento de uma sociedade comunista e livre do domínio do Estado (PEREIRA, 2004).

<sup>22</sup> De acordo com Johnson *apud* Pereira (2004), desde o final dos anos de 1970 o pluralismo de bem-estar tem sido um dos principais temas do debate sobre política social. Vários dos atuais conceitos, como participação, controle social, descentralização, solidariedade, relação das esferas pública e privada, entre outros, foram introduzidos no debate público por essa doutrina.

no Brasil e, para atingir esse fim, tem-se como marco a instituição do estado burguês no país.

### **2.1. A Revolução de 1930 e a Institucionalização do Sistema de Proteção Social**

Na década de 1920, quando a industrialização e o crescimento das cidades promoveram a ascensão de novos grupos sociais e a organização do operariado, várias revoltas militares começaram a surgir no país. Tais manifestações se apoiaram nos setores da classe média, em proprietários de terra sem representação no governo, além de jovens oficiais do exército, que passaram a não aceitar mais um governo a serviço dos fazendeiros do café. Com a crise de 1929 e a queda nos preços do café, toda a economia brasileira passou a ser atingida, aumentando significativamente o número de desempregados, a miséria e a fome da maioria da população.

Com as eleições de 1930, depois de ser derrotado nas urnas Getúlio Vargas assumiu a chefia do governo provisório por meio de um golpe, colocando fim à República Velha, que era comandada pelos grandes proprietários de terra e tinha como principais beneficiados os cafeicultores de Minas Gerais e São Paulo, que se alternavam no poder.

Considerada a instituição do estado burguês no Brasil, a Revolução de 1930 caracterizou-se por operar uma transformação sem cortes na ordem agroexportadora. Empregando uma política de substituição de importações, o Estado buscou incentivar o crescimento industrial no Brasil, decorrendo a partir daí o crescimento da urbanização, o desenvolvimento do capitalismo e o surgimento de movimentos de trabalhadores em busca de direitos e garantias. Como resultado, emergiu, então, a questão social, fruto da tensão entre trabalho e capital, emergindo na mobilização do operariado urbano diante das forças políticas (ROSA, 2003).

Nessa época, a proteção social no Brasil teve como pilares Institutos de Aposentadoria e Pensões (IAPs) de várias categorias de trabalhadores e a Consolidação das Leis do Trabalho (CLT), que reúne as normas tutelares do trabalho, dos sindicatos, da justiça do trabalho e da previdência.

Em relação às estruturas asilares, elas ainda eram centrais, e em 1934 foi promulgada a segunda Lei Federal de Assistência aos Psicopatas que dispõe sobre profilaxia mental, assistência e proteção. A Lei reforçou a internação psiquiátrica como meio principal de tratamento, assim como também o poder da psiquiatria na

direção dos serviços de saúde. Em 1944, a assistência foi federalizada após a criação do Serviço Nacional de Saúde Mental (SNSM). No final dos anos de 1950, o referido órgão começa a alterar sua política para estimular a atenção ambulatorial e serviços comunitários, dando mostras da racionalização orientando tais ações. Apesar disso, a construção de instituições asilares ainda era incentivada pelo governo federal.

Em 1953, o SNSM é encampado pelo recém-criado Ministério da Saúde. A partir da década de 1950, as colônias agrícolas, que introduziram o trabalho como meio e fim para o tratamento, dão mostras de sua ineficiência nos cuidados; as internações psiquiátricas na rede privada hospitalar passam a ser cobertas por alguns institutos de aposentadoria e pensões; instituições asilares modificam o tipo de intervenção realizada, fato propiciado pela disponibilidade das drogas psicotrópicas no mercado e pela nova demanda para que a psiquiatria cuidasse da saúde mental dos trabalhadores, por serem estes uma mão-de-obra importante para o capitalismo (ROSA, 2003).

Assim, de acordo com Rosa (2003), a Revolução de 1930 é o marco da institucionalização do sistema de proteção social<sup>23</sup> no Brasil. Nessa fase, o Estado, apesar de intervencionista e arbitral, estimula o desenvolvimento da indústria nacional e passa a se configurar como agente central do desenvolvimento social e econômico, buscando garantir o consenso e a tranquilidade social.

## **2.2. Golpe de 1964, o Fim dos Avanços Reformistas e a Massificação da Assistência Psiquiátrica**

O processo político que vinha se desenvolvendo e orientando as reformas sociais e a expansão do processo democrático foi alterado pelo movimento militar de 1964. Os conflitos sociais e as lutas políticas crescem em razão da tentativa de o bloco agrário-industrial readquirir o domínio sobre o Estado, mas permanecem os grupos representados pela tecnocracia da empresa pública e privada e do próprio Estado, que buscarão aprofundar o processo de industrialização capitalista. A política

---

<sup>23</sup> As fases do sistema de proteção social são citadas por Fleury *apud* Wiwczynski (2008) e são, assim, resumidas: 1600-1880 a pobreza era algo vergonhoso e as pessoas eram culpabilizadas pela situação que se encontravam; 1880-1914 os programas de seguro social estavam destinados a classe trabalhadora; 1918-1960 há uma ampliação dos programas sociais com o predomínio de Estado prover o mínimo quanto aos benefícios sociais; 1960-1995 instaura-se a universalização dos serviços sociais; 1995 até os dias de hoje diminuição da expansão estatal, início da crise do Welfare State (WIECZYNSKI, 2008).

social passa a se nortear por princípios pautados pela centralização financeira e política do Estado, exclusão da participação social, restrição de direitos civis e políticos, privatização de serviços com traços de clientelismo, aumento na complexidade do aparelho estatal, que se tecnoburocratiza, reforçando a racionalização da intervenção do Estado (ROSA, 2003).

De acordo com Pereira (2004), desde meados dos anos de 1970 o contexto no país não era mais favorável às conquistas sociais do pós-Guerra pelas classes desfavorecidas. Entrou em declínio nessa época o crescimento do consumo de massa realizado por um estado que garantia os direitos trabalhistas e sociais, assim como veio se desfazendo o compromisso do Estado com o pleno emprego, com a oferta de políticas sociais universalizantes e com a garantia de um padrão mínimo de bem-estar.

De acordo com Draibe *apud* Rosa (2003), é nessa fase que são organizados, entretanto, os sistemas nacionais públicos regulados pelo Estado na área de bens e serviços sociais básicos, abrindo campo para a implementação de políticas de maior cobertura, sinalizando a tendência da universalização. Criando um sistema contributivo, em que o trabalhador beneficiário paga pela assistência que recebe, e reforçando a assistência social aos excluídos que recebem atendimento gratuito nos órgãos públicos, acentua-se o duplo padrão da política social brasileira. O reflexo desse modelo aparece na divisão entre o Ministério da Saúde, mais encarregado da saúde coletiva e preventiva, e o Ministério da Previdência, mais encarregado de ações para a saúde individual e curativa. Outras alterações surgem em 1970, com a substituição do Serviço Nacional de Saúde Mental (SNSM) pela Divisão Nacional de Saúde Mental (DINSAM), que se orienta com objetivo de diminuir o número de internações psiquiátricas e gastos no país, tendo a ambulatorização como estratégia. Nesse contexto, a assistência psiquiátrica é massificada pela extensão de cobertura aos trabalhadores e seus dependentes e não mais ao doente mental indigente. Muda, portanto, o perfil social da população psiquiátrica – de indigentes à trabalhadores (RESENDE, 2001). No entanto, também ocorre o predomínio da assistência psiquiátrica na rede privada comparativamente à rede pública. Tais mudanças dão mostras da função produtiva da psiquiatria com o fortalecimento da indústria

farmacêutica e do complexo médico-assistencial, resultando na “indústria da loucura<sup>24</sup>” e na transformação do doente mental em fonte de renda e mercadoria.

Posteriormente, o governo tenta alterar essa disposição privatizante através da assistência ambulatorial, mas não obtém sucesso, pois se limita a reduzir custos com internações psiquiátricas. Apesar disso, paralelamente continua financiando leitos psiquiátricos na rede conveniada e privada. Conforme analisou Rosa (2003), “a lógica econômica de privilegiamento da acumulação de capital com a assunção da saúde e condição de mercadoria predominava na orientação governamental” (ROSA, 2003, p. 101).

O deslocamento dos recursos financeiros públicos, que eram transferidos para as instituições privadas para as instituições públicas, passa a ser defendido por adeptos da desospitalização. Essa proposta se pautava no argumento de que seria uma política mais produtiva, pois não haveria a busca do lucro e também que a reforma do sistema hospitalar de saúde mental ocasionaria redução nos gastos públicos (MAIA; FERNANDES, 2002).

Ainda na década de 1970, no governo de Geisel a sociedade civil começa a se reorganizar pela luta de direitos sociais, trabalhistas, políticos e civis. Os movimentos sociais<sup>25</sup>, os sindicatos e órgãos referentes às classes profissionais ganham visibilidade. Emerge o Movimento de Reforma Sanitária lutando pela garantia da saúde como direito universal e por um sistema de saúde organizado e pautado em princípios de integralidade, universalidade e equidade. O Movimento de Reforma Psiquiátrica brasileira, influenciado por experiências internacionais, surge nesse contexto e sob a influência do Movimento de Reforma Sanitária.

### **2.3. A Nova República e o Direito Universal à Saúde**

Passam-se os anos, e o poder é restituído aos civis em 1985, através de uma aliança democrática conservadora entre os partidos. Estes, porém, têm dificuldades em construir um projeto capaz de atender às necessidades de distintas classes sociais.

---

<sup>24</sup> Lobosque (2001), ao fazer um breve recorte da história para contextualizar o processo da reforma no Brasil e da situação pós-ditadura militar em que o país se encontrava, ressaltou que, além dos obstáculos normalmente encontrados pelos países para implantação de suas reformas, a saber: o preconceito da sociedade com a loucura e a resistência dos profissionais psi (psicólogos, psicanalistas e psiquiatras) às mudanças, nos deparamos também com outro, construído por uma política privatista que, conveniando muitos hospitais psiquiátricos privados com o poder público, num processo que mercantilizava a saúde, gerou novo obstáculo representado pela indústria da loucura.

<sup>25</sup> O Movimento dos Trabalhadores em Saúde Mental surge propondo uma reforma na assistência psiquiátrica, denunciando violação de direitos dos PTM e propondo ampliação dos serviços ambulatoriais em saúde mental.

Nessa Nova República, que traz por lemas o “resgate da dívida social e tudo pelo social”, a força conservadora tenta se sobrepujar às democráticas, dificultando reformas para a efetivação do novo regime democrático. Os diferentes interesses no campo da saúde passam a se confrontar, e nesse clima acontece a VIII Conferência Nacional de Saúde, momento em que são definidas as prioridades e linhas de ação para o setor. Constituindo um avanço para a Reforma Sanitária, a saúde passa a ser tida como direito universal e dever do Estado, pois, com a promulgação da Constituição de 1988, os princípios defendidos na referida conferência pelo Movimento Sanitário são reforçados através da implantação do Sistema Único de Saúde (SUS), em que todos, independentemente de capacidade contributiva, passam a receber assistência pública estatal (ROSA, 2003).

Na década de 1980, eram pautas de discussões o avanço da universalização da proteção social, a maior efetividade social dos gastos, a redução das desigualdades internas aos sistemas e a reforma estrutural das instituições. Porém, as amplas reformas nos sistemas de proteção social não foram possíveis em decorrência dos efeitos das políticas de ajuste econômico e da crise econômica (ALENCAR, 2004).

Já no final dos anos de 1980, evidenciava-se o caráter estrutural da crise econômica no Brasil indicada pela falência do modelo econômico desenvolvimentista de industrialização que tinha o Estado como agente fundamental na regulação da economia nacional. Essa época, especialmente impactada pela crise mundial da década de 1970, fez que o país enfrentasse um processo de profundas alterações na reorganização da estrutura produtiva e institucional do Estado, em um movimento que redefiniu as relações do Estado com a sociedade civil e com os mercados. Nessa “década perdida”, enquanto o neoliberalismo avançava nos países centrais, o Brasil vivia um “pacto social democrático” que se manifestou na Constituição de 1988, quase que numa contramão de interesses (ALENCAR, 2004).

Nesse cenário e depois de tentativas frustradas de estabilidade econômica com os planos Cruzado, Bresser e Verão, o ideário liberal foi, assim, entrando no país pela porta do governo Sarney, pois a adoção de medidas liberalizantes era um requisito dos órgãos internacionais credores para a renegociação da dívida externa.

Enquanto isso, o Movimento de Reforma Psiquiátrica continua sua luta, porém visando a mudanças no campo legislativo, e a expressão disso foi o Projeto de Lei 3.657/89, do deputado federal Paulo Delgado, com envolvimento do seu irmão

Pedro Gabriel Godinho Delgado<sup>26</sup>, propondo a extinção dos manicômios e a substituição por serviços extra-hospitalares.

#### **2.4. Anos de 1990, Neoliberalismo e Reestruturação da Assistência Psiquiátrica**

O processo de redemocratização no Brasil, depois do golpe militar de 1964, acontece então com as eleições diretas para presidente e com a vitória de Fernando Collor, que propõe um “Projeto de Reconstrução Nacional”. Por meio da abertura da economia brasileira e da privatização, Collor introduziu o modelo neoliberal<sup>27</sup> no país.

A partir da década de 1990, o Brasil, em meio à crise e à mundialização do capital, inicia a implementação de programas de estabilização econômica e de ajuste estrutural, visando adequar o país ao novo ordenamento econômico. Políticas macroeconômicas de estabilização e reformas estruturais liberalizantes passam a ser colocadas, centradas na abertura financeira, comercial, tecnológica e produtiva, além da política de privatização, desregulamentação do mercado de trabalho e reforma do Estado (ALENCAR, 2004).

Como apontou Alencar (2004), as exigências políticas e econômicas desse novo ordenamento mundial, acrescidas da crise econômica do país, foram tecendo um consenso, indicando a necessidade de reformas político-institucionais e econômicas. Nesse cenário, o ideário neoliberal adquire expressão, fazendo que as “prescrições neoliberais” fossem seguidas pelo Brasil desde a década de 1990, promovendo a privatização do Estado, a inserção da economia numa ordem globalizada, a diminuição dos gastos sociais, ou seja, ampliando políticas econômicas que repercutirão, de forma negativa, sobre as condições estruturais do mercado de trabalho e da produção, impactando, de forma negativa, as famílias.

---

<sup>26</sup> Psiquiatra, professor Adjunto da Universidade Federal do Rio de Janeiro, diretor e assessor superior do Ministério da Saúde.

<sup>27</sup> O liberalismo é uma corrente política que visa combater o intervencionismo do Estado em seus vários domínios. Na economia, defende a iniciativa privada e auto-regulação econômica, através do mercado. Na política, recomenda um Estado mínimo. No século XX, o liberalismo acabou conduzindo as sociedades européias para a guerra. Com a crise de 1929, a confiança no mercado ficou abalada, e cresceu a preocupação com as políticas sociais. O Estado-providência consegue garantir o bem-estar a grande parte da população em vários países que o implantam. No final dos anos de 1970, em nome da globalização o liberalismo ressurgiu, e ao Estado-providência passa-se ao antagônico Estado-mínimo. O neoliberalismo pode ser visto como uma estratégia que tende a diminuir a capacidade de financiamento das políticas públicas, principalmente, as políticas sociais.

As decisões desse novo governo foram orientadas pela crença de que estava esgotado o modelo de substituição de importações e de que tanto o tamanho do Estado quanto o déficit público são os responsáveis pela crise econômica e social do Brasil. O governo “resume todo problema do Estado brasileiro a uma questão administrativa, gerencial e cartorial, negligenciando seus compromissos de classe e sua exigüidade na oferta de políticas sociais” (ROSA, 2003, p. 116). Daí ser central a reforma do Estado, seguida do fortalecimento da economia de mercado. A adesão ao ideário neoliberal pelos diversos grupos políticos cresceu, e agravou-se a questão social, consequência das medidas recessivas que aumentaram o nível do desemprego e reduziram direitos sociais.

Esse processo de ajuste econômico gerou uma crise que afetou o mercado de trabalho. O projeto de desenvolvimento nacional, que poderia promover e proteger tanto a produção quanto o emprego, foi abandonado devido à forma como o Brasil se subordinou às condições da nova lógica mundial econômica. O processo de estagnação econômica, inflação e recessão se refletiu nos níveis de emprego, renda e, conseqüentemente, nas condições de vida e trabalho das classes trabalhadoras (ALENCAR, 2004).

Quando essas alterações surgiram, o Brasil não tinha um padrão de industrialização que possibilitasse o compromisso social característico do modelo fordista-keynesiano<sup>28</sup>. Na realidade,

O Brasil chegou ao cenário de crise social e mudanças estruturais no mercado de trabalho da década de 1990, sem ter aprofundado as estruturas básicas do “Welfare State”, em que se estabelecia um notável equilíbrio entre as forças do mercado e da sociedade, e se instauravam políticas sociais pautadas na universalização e equidade dos direitos sociais (ALENCAR, 2004, p. 72).

No campo da seguridade social, a proposta era de um Estado mínimo que intervinha apenas em situações adversas e emergenciais aos “descamisados e pés descalços”.

---

28 Maynard Keynes (1883–1946) é o autor de um conjunto de idéias que propunham a intervenção estatal na economia. O objetivo era manter o crescimento da demanda junto com o aumento da capacidade produtiva da economia, a fim de se conseguir o pleno emprego, mas sem causar excessos para que não houvesse aumento da inflação, o que não foi possível de se conseguir. Os sindicatos passam a negociar com empresários, reivindicando aumentos salariais, medidas são tomadas para evitar o crescimento dos salários e preços, mas, mesmo assim, a inflação passa a ter índices altos a partir da década de 1960. A partir de 1970, argumentos monetaristas são adotados, mas as recessões, em nível mundial, das décadas de 1980 e 1990 refletem as idéias da política econômica keynesiana (anotações de sala de aula).



A ação do Estado torna-se seletiva – entre os pobres, elege os indigentes, quando o mercado, a benemerência, os grupos de auto-ajuda e a família esgotaram seus recursos e possibilidades de intervenção, focalizada, ao destinar-se a segmentos ou grupos em situações de risco social. Reinventa, assim, a caridade, a auto-ajuda e o auto cuidado, em contraposição ao sistema de proteção social universalizante (ROSA, 2003, p. 117).

Ocorreram, nesse período, a transformação do Instituto Nacional de Previdência Social (INPS) em Instituto Nacional de Seguridade Social (INSS) e a transferência do Instituto Nacional de Assistência Médica e Previdência Social (INAMPS) para o Ministério da Saúde. O valor dos benefícios foi reduzido, ampliou-se o tempo de arrecadação e diminuiu-se o tempo do período que a aposentadoria beneficiaria os indivíduos. No campo da saúde, o Movimento da Luta Antimanicomial e a ocupação da Coordenação de Saúde Mental do Ministério da Saúde por pessoa identificada com o movimento alavancaram o processo de reestruturação da assistência em saúde mental, e aconteceu o debate em torno do Projeto de Lei 3.657/89.

Em dezembro de 1991, Collor foi destituído da Presidência da República por processo de *impeachment*, e o vice-presidente Itamar Franco assume, mantendo os ajustes econômicos e a estabilidade como questões prioritárias. A política de cunho liberal continuou, apesar da defesa de que o governo iria reverter o processo de desigualdade social. A inflação foi controlada, e o governo diminuiu investimentos na saúde, na previdência e na educação.

Ocorreu nessa época a IX Conferência Nacional de Saúde, que apontou a pouca aderência dos governos em cumprir a legislação que se orientava para a efetivação do SUS. Apareceu, nessa conferência, a reação expressa de vários segmentos organizados da sociedade civil e vinculados à área da saúde.

No mesmo ano de 1992 aconteceu a II Conferência Nacional de Saúde Mental, com o objetivo de debater o modelo assistencial e o direito à cidadania. Nesse cenário, o Movimento Nacional da Luta Antimanicomial (MNLA) ganhou visibilidade através de seus encontros anuais e passou a alertar para o risco de desassistência ao portador de transtorno mental, alegando que a manutenção da política federal de privatização dos serviços psiquiátricos contrariava os preceitos do SUS para uma rede pública de saúde. Sob pressão social, o governo, em 1993, instituiu a Comissão Nacional de Reforma Psiquiátrica, para definir as diretrizes e

rumos da política nacional de saúde. Em 1995, o Programa de Apoio à Desinstitucionalização (PAD) foi proposto e aprovado (ROSA, 2003).

No governo seguinte, o presidente Fernando Henrique Cardoso trouxe como prioridades a educação, saúde, emprego, agricultura e segurança. Negando qualquer aproximação com o neoliberalismo, implementou medidas de cunho neoliberal, como limitação de gastos públicos na área social, abertura econômica e comercial e privatização das empresas estatais, entre outras. Como consequência dessas medidas, houve o aumento do desemprego e das desigualdades entre as classes sociais e as várias regiões do país.

A reorientação dos gastos sociais para os objetivos macroeconômicos ficou subordinada ao cenário de grande pressão neoliberal para o ajustamento fiscal (ALENCAR, 2004). Fernando Henrique Cardoso manteve as políticas sociais subordinadas às econômicas, dificultou a efetivação da assistência como política pública, promoveu parcerias com a sociedade civil e, retomando com o assistencialismo, descaracterizou os deveres e obrigações do Estado, transferindo-os sob o rótulo de solidariedade para a comunidade. Assim como no governo Collor, o governo Fernando Henrique também postulou políticas focalizadas, seletivas e privatistas, contrariando os princípios da igualdade e universalidade (ROSA, 2003; ALENCAR, 2004).

Em razão da estratégia neoliberal, foi reduzido o financiamento das políticas públicas e sociais, e excluiu-se parcela da população do acesso e usufruto de serviços, bens e direitos. Essa restrição de fundos para financiar políticas públicas aparece como uma expressão do Estado mínimo.

A crise do SUS começou a dar sinais das dificuldades do Estado em promover a vigilância sanitária e avançar de forma mais uniforme no país. O governo reafirmou sua adesão ao modelo neoliberal, pois, apesar de eleger a saúde como uma das prioridades de seu governo, continuou defendendo um sistema público de saúde contrário aos princípios defendidos pela Constituição de 1988.

Aconteceu em 1996 a X Conferência Nacional de Saúde com o tema SUS – “construindo um modelo de atenção a saúde para a qualidade de vida”, reafirmando as diretrizes da Constituição de 1988 e condenando as políticas do governo que se orientavam por princípios neoliberais, privatizando ou terceirizando serviços, prejudicando a aquisição de direitos sociais. Em 1997, apesar de ter sido declarado como o “Ano da Saúde no Brasil”, as ações governamentais não consideraram a

dinâmica da descentralização e de outros princípios constitucionais do SUS (ROSA, 2003).

## **2.5. Novo Século, Nova lei, Novas Medidas e os Efeitos do Neoliberalismo**

Apesar da situação anteriormente descrita, o presidente Fernando Henrique Cardoso foi reeleito com um programa de combate ao desemprego e de manutenção da estabilidade econômica, mas mantiveram-se durante seu governo a inflação e o desemprego. No ano de 2001, depois de 12 anos tramitando no Congresso Nacional, foi aprovada a Lei Federal 10.216, conhecida como Lei da Reforma Psiquiátrica, que redireciona a assistência em saúde mental.

De acordo com Rosa (2003), entretanto, o destino do movimento da Reforma Psiquiátrica tornou-se preocupante, em meio à crise na área da saúde e as escolhas políticas do governo federal que vieram sucateando os serviços de saúde. Há uma preocupação diante do risco da orientação neoliberal em reorientar os programas de desinstitucionalização em saúde mental, provocando desassistência e abandono dos portadores de transtorno mental.

Para a referida autora, essa ameaça de desassistência amplia-se quando é ressaltado apenas o caráter negativo das instituições asilares, e omite-se a dimensão positiva que esses dispositivos possuem ao garantir um local adequado nos períodos de crise. Outro aspecto é o direito da família em dividir com o poder público a responsabilidade em relação aos cuidados e ao tratamento de seu familiar portador de transtorno mental.

No ano de 2003, após três derrotas eleitorais assume a presidência da República Luiz Inácio Lula da Silva, um dos principais opositores da política econômica do governo anterior, principalmente da política de privatização de empresas estatais. No Plano Nacional de Saúde do governo, Lula orientou-se, ao definir suas prioridades, para reduzir as desigualdades em saúde; ampliar o acesso com a qualificação e humanização da atenção; reduzir os riscos e agravos; reformar o modelo de atenção e aprimorar os mecanismos de gestão, financiamento e controle social. Entre as iniciativas prioritárias do novo governo constou a saúde mental (REZENDE, 2008).

Apesar de ter chegado à Presidência “representando a crítica aos modelos de adesão à ‘globalização neoliberal’ desde os anos 1990”, Lula tem recebido críticas

relativas à adesão à globalização (LIMA, 2008). Com uma política social subordinada à política econômica e, em um cenário de restrições fiscais, as políticas sociais sentem o impacto desse contexto.

De acordo com Dathein (2008), ao examinar o gasto social do governo Lula entre 2001 e 2002, a interpretação que se tem é a de que tais gastos se alinham às propostas liberais tradicionais, haja vista que são interpretados como crescentes e altos, sem no entanto melhorar a distribuição de renda. Outro ponto destacado é que as propostas do governo não assumem o sentido da universalização e sim o da focalização das políticas sociais, que se coadunam com o ideário liberal. Em outubro de 2006, Lula se reelegeu para a Presidência do Brasil.

Em meio a esse cenário neoliberal, os serviços substitutivos ao hospital psiquiátrico parecem ser mais interessantes para as contas do governo federal, atendendo à lógica da racionalidade econômica, pois os gastos com internações são mais altos que os gastos com serviços substitutivos. Corre-se o risco, entretanto, de instalar-se outra situação precária pela falta de medidas sociais que se integrem à rede de serviços e à falta de capacitação dos recursos humanos envolvidos no cuidado e construção do novo modelo. Quanto às políticas de cunho neoliberal, estas fazem que tanto o cuidado quanto o tratamento sejam submetidos à lei do mercado e aos encargos privativos das famílias. A responsabilidade recai primeiro sobre as famílias, e apenas em sua ausência o Estado assume parte das atribuições (ROSA, 2003).

Tendo contextualizado esse panorama, passa-se ao próximo capítulo, no qual é feito um breve percurso teórico e cronológico das várias modalidades de assistências no campo da saúde mental. Buscaram-se enfatizar as mudanças que ocorreram nas últimas décadas descrevendo, ancorado em Amarante (1998), a trajetória do movimento antimanicomial e da reforma psiquiátrica e tendo por intenção localizar o momento da desinstitucionalização e suas intenções, como a substituição por novas práticas que enfatizam a participação das famílias e de dispositivos comunitários na assistência.

### **3. MOVIMENTO ANTIMANICOMIAL E A REFORMA PSIQUIÁTRICA**

#### **3.1. O Movimento Antimanicomial nas Últimas Décadas no Mundo**

Os movimentos de reforma psiquiátrica, em nível mundial, ocorreram ao longo do século XX no contexto do pós-Guerra e despontaram como críticos à assistência e tradição psiquiátrica. Para Birman e Costa *apud* Amarante (1998), os campos teórico-assistenciais da psiquiatria foram redimensionados em dois grandes períodos e demarcados, primeiro, por uma crítica à estrutura asilar considerada cronificadora e, em um segundo momento, pela extensão da psiquiatria ao espaço extra-hospitalar e direcionado à comunidade em geral. Esse redirecionamento culminou com a mudança radical no seu objeto: antes, tratamento da doença mental; hoje, promoção da saúde mental.

Entre os movimentos críticos à tradição psiquiátrica, destacamos a importante experiência iniciada por Franco Basaglia, no manicômio de Goritzia, década de 1960 na Itália, e continuada pelo movimento de Psiquiatria Democrática Italiana (PDI). Questionando os saberes e as práticas psiquiátricas, essa experiência fez surgir novas formas de convívio entre a sociedade e a loucura, constituindo-se num projeto de desinstitucionalização e de desconstrução de discursos que reduziam a loucura à doença (AMARANTE, 1998). Revelando “o nexos psiquiatria/controlado social/exclusão e, portanto, a conexão intrínseca entre os interesses político-sociais mais amplos e a instituição da ciência psiquiátrica”, a crítica da tradição basagliana foi fundamentada em três pilares: “a ligação de dependência entre psiquiatria e

justiça, a origem de classe das pessoas internadas e a não-neutralidade da ciência” (BARROS *apud* AMARANTE, 1998, p. 48).

Nesse contexto, revelou-se uma questão de suma importância inerente às instituições psiquiátricas: a impossibilidade de lidar com os diferentes e com a diferença, ocorrendo tanto uma identificação entre a diferença e a exclusão quanto a junção do dispositivo médico com o jurídico, a fim de regulamentar a não-responsabilidade social e a tutela dos “loucos-excluídos”. A PDI leva à cena política a impossibilidade de mudar a assistência sem “reinventar o território das relações entre cidadania e justiça”, tendo exercido forte influência sobre o processo de transformação da assistência psiquiátrica no Brasil (AMARANTE, 1998).

### **3.2. O Movimento Antimanicomial na Europa e nos EUA**

Destacam-se a seguir os quatro movimentos ocorridos nos cenários europeu e norte-americano: o movimento da psiquiatria de setor, a psiquiatria preventiva ou comunitária, a antipsiquiatria e o movimento da psiquiatria democrática italiana, que tanto influenciou o movimento no Brasil.

A psiquiatria de setor, movimento inspirado nas idéias de um grupo de psiquiatras progressistas, surgiu na França do pós-Guerra. A partir dos anos de 1960, ela foi incorporada como política oficial em razão de interesses do Estado francês, entre eles o fato de ser muito dispendiosa a manutenção dos hospitais e da inadequação da instituição asilar para as novas questões que se impunham.

Esse movimento foi uma contestação da psiquiatria asilar e pretendeu instituir uma psiquiatria com vocação terapêutica, missão essa impossível de se conseguir no seio de uma estrutura hospitalar alienante e alienada. Daí a proposta de uma terapia dentro do seu meio social, restringindo a internação a uma etapa, visto que a comunidade passou a arcar com o momento principal de assistência ao paciente. Para Castel *apud* Amarante (1988), a psiquiatria de setor é a “matriz da política psiquiátrica francesa”, em que os indivíduos são setorizados e é transferido o atendimento para a comunidade.

Nesse contexto, os territórios passaram a ser divididos em setores geográficos, abarcando uma população de até 70 mil habitantes, contando cada setor com uma equipe formada de psiquiatras, psicólogos, enfermeiros, assistentes sociais e várias instituições que tiveram por missão garantir o tratamento, a prevenção e a

“pós-cura” das doenças mentais. No entanto, essa prática não alcançou os resultados esperados, porque, além de conciliar o hospital psiquiátrico com outros serviços externos, não produziu nenhuma transformação cultural em relação à psiquiatria (AMARANTE, 1998). Dessa experiência, herdamos o conceito de distrito sanitário e da estratégia de atenção primária de saúde, que tem aspectos em comum com o enfoque dos setores.

O segundo movimento que merece destaque é o da psiquiatria preventiva ou comunitária, que se situa entre a psiquiatria de setor e a socioterapia inglesa. Nasceu na década de 1960 nos EUA e propôs intervir não apenas nas causas das doenças, mas na promoção da saúde mental e, assim, demarcou novo território e novo objeto: a saúde mental.

O projeto de psiquiatria preventiva apresentado pelo presidente estadunidense John Kennedy marca a aceitação do preventivismo pelo estado americano e também pelas organizações sanitárias (Organização Panamericana de Saúde – OPAS e Organização Mundial de Saúde – OMS), além de vários países do Terceiro Mundo. Com esse projeto, instaurou-se a ilusão de que todas as doenças mentais poderiam ser prevenidas bastando identificar as pessoas potencialmente doentes. É quase uma “busca-ativa” pelo possível doente e, de certa forma, uma patologização das condutas.

Os objetivos do preventivismo foram reduzir, encurtar e minimizar os transtornos mentais. Equivalem-se aos cuidados organizados segundo os graus de complexidade primário-secundário-terciário, com ênfase para a intervenção preventiva iniciada no meio social para evitar o adoecer psíquico.

Segundo Amarante (1998), as propostas inspiradas no preventivismo prepararam terreno para a instauração de vários modelos assistenciais e propostas de desinstitucionalização. Essa expressão “desinstitucionalização” surgiu nos Estados Unidos, nesse contexto preventivista, para designar o conjunto de medidas de “desospitalização”. Também nesse período surgiram vários serviços alternativos à hospitalização, além da retirada das decisões como exclusividade dos médicos, sendo estas endereçadas a outros profissionais, valorizando o papel da equipe multidisciplinar.

Como conseqüência do preventivismo, teve-se o aumento significativo da demanda ambulatorial. Esse resultado deu-se não pela transferência dos egressos para os serviços intermediários, mas pelos mecanismos de “captação” utilizados que

retroalimentaram o modelo asilar. A crítica nesse movimento recai no fato de ele significar um novo projeto de medicalização da ordem social, com a expansão dos preceitos psiquiátricos para o conjunto de normas e princípios sociais.

Outro movimento que surgiu na década de 1960, porém na Inglaterra, e em meio aos movimentos da contracultura foi o da antipsiquiatria, com Laing e Cooper. Surgiu como movimento contestatório da cultura vigente e como crítica radical ao saber médico-psiquiátrico, produzindo questionamentos sobre a naturalidade do binômio loucura/doença mental.

Para Meyer *apud* Amarante (1998), a antipsiquiatria é um movimento que denuncia tanto os valores quanto a prática psiquiátrica vigente, além de veicular um ideário polêmico. Nesse ideário, apresenta a loucura como reação à violência externa, como busca de libertação cuja medicalização abarca uma manobra institucional, ou seja, visa ao ocultamento dessa “face denunciadora que o comportamento alterado contém e veicula”. Laing, também citado por Amarante (1998), criticou a psiquiatria e apontou a família como principal gerador da loucura. Para ele,

(...) a loucura é um fato social, político e até mesmo uma experiência positiva de libertação, uma reação a um desequilíbrio familiar, não configurando, assim, um estado patológico, nem muito menos, o louco, um objeto passível de tratamento. O louco é, portanto uma vítima da alienação geral tida como norma, e é segregado por contestar a ordem pública e colocar em evidência a repressão da prática psiquiátrica (AMARANTE, 1988, p. 44).

Baseando-se nessa compreensão, a antipsiquiatria procurou destituir o valor do saber médico de explicar, compreender e tratar as doenças mentais. Buscou um diálogo entre razão e loucura, e sua terapêutica não previu tratamento químico ou físico, mas a valorização do discurso por meio da chamada “metanóia”, em que o delírio era valorizado sem ser podado.

A antipsiquiatria, com seu processo radical de ruptura com o saber psiquiátrico, terminou por elaborar outra referência teórica para a esquizofrenia, conhecida como a Teoria da Lógica das Comunicações, ou seja, a causa da esquizofrenia estava nos problemas de comunicação entre as pessoas, e esse impasse é que causaria a esquizofrenia. Esse movimento trouxe importante contribuição para mudanças práticas e teóricas do conceito de desinstitucionalização enquanto



desconstrução, no mesmo sentido em que Basaglia, como mostrados mais adiante, iniciou seu trabalho.

Conhecido como Psiquiatria Democrática Italiana, esse movimento político teve início na década de 1960 no manicômio de Gorizia, com um trabalho de humanização do hospital por Basaglia. A tradição iniciada por Basaglia e continuada pelo movimento da Psiquiatria Democrática Italiana afirmou a urgência de revisão das relações, a partir das quais o saber médico fundou sua práxis. Segundo Amarante (1998), o grande mérito desse movimento referiu-se à possibilidade de denúncia civil das práticas de violência institucional, fossem elas simbólicas ou concretas, e principalmente à inclusão de outros segmentos além da saúde mental passíveis de denúncias, o que permitiu a formação de alianças com forças sindicais, políticas e sociais. De acordo com o autor, a Psiquiatria Democrática Italiana revelou e trouxe aos meios políticos a impossibilidade de transformar a assistência sem reinventar o território das relações entre cidadania e justiça. Esse movimento foi essencialmente de desconstrução de conhecimento, aparatos técnico-ideológicos e de funções. Assim é relatado por Amarante esse cenário basagliano:

(...) é um projeto de desinstitucionalização, de desmontagem e desconstrução de saberes / práticas / discursos comprometidos com a objetivação da loucura e sua redução à doença. (...) Nesse sentido, desinstitucionalizar não se restringe nem, muito menos, se confunde com desospitalizar, na medida em que desospitalizar significa apenas identificar transformação com extinção de organizações hospitalares/manicomiais, enquanto desinstitucionalizar significa entender instituição no sentido dinâmico e necessariamente complexo das práticas e saberes que produzem determinadas formas de perceber, entender e relacionar-se com os fenômenos sociais e históricos (AMARANTE, 1998, p. 49).

A experiência desse movimento demonstrou ser possível a construção de um “circuito” de atenção que oferece e produz cuidados, mas também novas formas de sociabilidade e subjetividade para quem precisa de atenção psiquiátrica. Em 1978, foi aprovada a Lei Basaglia, formalizando e acelerando a tendência à desinstitucionalização da atenção aos doentes mentais e incentivando o surgimento de novas formas de convívio entre a sociedade e a loucura.

### **3.3. A Reforma Psiquiátrica na América Latina e a Declaração de Caracas**

Na América Latina, o processo de Reforma Psiquiátrica teve como importante marco histórico a realização da Conferência Regional para a Reestruturação da Assistência Psiquiátrica no Continente, em Caracas, em 1990. Nessa Conferência, os países participantes foram convocados a reestruturarem a assistência psiquiátrica no contexto da atenção primária à saúde. Essas e outras recomendações culminaram na elaboração de um documento denominado Declaração de Caracas, que considerou os seguintes dados:

1. Que o Atendimento Primário de Saúde é a estratégia adotada pela OMS e OPAS e referendada pelos países membros para alcançar a meta de Saúde Para Todos, no ano 2000.
2. Que os Sistemas Locais de Saúde (SILOS) foram estabelecidos pelos países da região para facilitar o alcance dessa meta, pois oferecem melhores condições para desenvolver programas baseados nas necessidades da população de forma descentralizada, participativa e preventiva..
3. Que os programas de Saúde Mental e Psiquiatria devem adaptar-se aos princípios e orientações que fundamentam essas estratégias e os modelos de organização da assistência à saúde (BRASIL, 2000, p. 9).

Com essas considerações e a verificação da insuficiência da assistência psiquiátrica convencional em possibilitar o atendimento adequado (comunitário, descentralizado, participativo, integral, contínuo e preventivo), esse documento afirmou:

1. Que a reestruturação da assistência psiquiátrica ligada ao Atendimento Primário da Saúde, no quadro dos Sistemas Locais de Saúde, permite a promoção de modelos alternativos, centrados na comunidade e dentro de suas redes sociais.
2. Que a reestruturação da assistência psiquiátrica na região implica em revisão crítica do papel hegemônico e centralizador do hospital psiquiátrico na prestação de serviços.
3. Que os recursos, cuidados e tratamentos dados devem:
  - a) Salvar, invariavelmente, a dignidade pessoal e os direitos humanos e civis;
  - b) Estar baseados em critérios racionais e tecnicamente adequados;
  - c) Propiciar a permanência do enfermo em seu meio comunitário.
4. Que as legislações dos países devem ajustar-se de modo que:

- a) Assegurem o respeito aos direitos humanos e civis dos doentes mentais;
- b) Promovam a organização de serviços comunitários de saúde mental que garantam seu cumprimento.

5. Que a capacitação dos recursos humanos em Saúde Mental e Psiquiatria deve fazer-se apontando para um modelo, cujo eixo passa pelo serviço de saúde comunitária e propicia a internação psiquiátrica nos hospitais gerais, de acordo com os princípios que regem e fundamentam essa reestruturação.

6. Que as organizações, associações e demais participantes desta Conferência se comprometam solidariamente a advogar e desenvolver, em seus países, programas que promovam a Reestruturação da Assistência Psiquiátrica e a vigilância e defesa dos direitos humanos dos doentes mentais de acordo com as legislações nacionais e respectivos compromissos internacionais (BRASIL, 2000, p. 9).

No Brasil, pela via normativa, o Ministério da Saúde, atendendo às recomendações da Conferência de Caracas, expediu, a partir de 1991, regulamentos que viabilizaram o processo de reestruturação da assistência psiquiátrica brasileira.

### **3.4. O Movimento Antimanicomial e a Reforma Psiquiátrica no Brasil**

Os últimos anos da década de 70 foram considerados como o início do atual movimento da Reforma Psiquiátrica no Brasil<sup>29</sup>. Nesse período, reformularam-se as críticas, os princípios e a prática psiquiátrica que tiveram como objetivos questionar e elaborar propostas de transformação do modelo clássico e do paradigma da psiquiatria. A reforma teve como principais fundamentos a crítica à conjuntura do subsistema nacional de saúde mental e crítica estrutural ao saber e às instituições psiquiátricas clássicas, dentro de toda a movimentação político-social que caracterizou a conjuntura de redemocratização (AMARANTE, 1988). De acordo com esse autor, no cenário brasileiro podem-se traçar, para efeitos metodológicos,

---

<sup>29</sup> Antes, porém, dessa data proposta por Amarante (1988), têm-se valiosas contribuições de Nise da Silveira (1905-1999), médica brasileira que dedicou sua vida à psiquiatria, sendo contrária às formas agressivas e excludentes de tratamento de sua época. Lutando por novas idéias no campo da psiquiatria, foi uma das precursoras das idéias da antipsiquiatria, da psiquiatria democrática italiana e da comunidade terapêutica no Brasil – movimentos já indicados no item anterior. Fundou em 1956 a Casa das Palmeiras, clínica voltada para a reabilitação de pacientes egressos de instituições psiquiátricas. Essa Casa pode ser considerada precursora do atual modelo de hospital-dia, sendo reconhecida em 1963, por Decreto Municipal, como de utilidade pública (PSYCHIATRY ON LINE BRAZIL, 2002).

três períodos ou trajetórias que constituíram o processo da reforma: trajetórias alternativa, sanitária e da desinstitucionalização.

A trajetória alternativa aconteceu no início do movimento de abertura política e de oposição à ditadura, quando a estratégia autoritária começou a findar. A diminuição da censura trouxe à tona insatisfações e um aumento na participação política dos brasileiros, com crescimento nos movimentos sociais de oposição à ditadura.

Em 1976, surgiram as primeiras manifestações do setor de saúde com a criação do Centro Brasileiro de Estudos de Saúde (CEBES) e do REME como espaços de pensamento crítico para a produção em saúde, possibilitando estruturar as bases políticas das reformas sanitária e psiquiátrica.

Em 1978, surgiram o Movimento dos Trabalhadores em Saúde Mental (MTSM) e, também, a mobilização por projetos alternativos ao modelo asilar em um contexto de fortes denúncias sobre o sistema nacional de assistência psiquiátrica. O MTSM denunciou a violência nas instituições psiquiátricas; a falta de recursos das unidades; e a precariedade das condições de trabalho, tornando-se o primeiro e principal ator de renovação no campo da saúde mental. Começou nessa fase a se constituir um pensamento crítico, e os relatos das experiências da Psiquiatria Democrática Italiana começaram a chegar aos trópicos.

Ainda em 1978, ocorreu a crise da DINSAM, e o MTSM constituiu-se como força nacional por ocasião do V Congresso Brasileiro de Psiquiatria. Em 1979, durante o I Simpósio Nacional de Políticas de Saúde, realizado pela Comissão de Saúde da Câmara dos Deputados, foram apresentados os relatórios do CEBES/MTSM e discutida, pela primeira vez, uma proposta de reorientação do sistema de saúde, chamado de Sistema Único de Saúde (SUS).

O segundo período da reforma psiquiátrica, ainda conforme Amarante (1988), iniciou-se nos primeiros anos da década de 1980 e ficou conhecido como trajetória sanitária quando parte do movimento da reforma sanitária passou a incorporar-se ao Estado como estratégia de ocupação dos espaços. Esse mesmo período também é marcado pela influência da OPAS com os planos de medicina comunitária, preventiva ou de atenção primária, que foram sentidos nesse momento pelo incentivo dado aos programas de extensão de cobertura assistencial. Os princípios de universalização, regionalização, hierarquização, participação comunitária, integralidade e equidade começaram a ser esboçados nesse momento da política

nacional de saúde. A importância é dada ao saber sobre a administração e o planejamento em saúde.

Em 1985, o plano do Conselho Nacional de Assistência Social e Previdenciária (CONASP) desdobrou-se nas Ações Integradas de Saúde (AIS), que constituem os Sistemas Unificados e Descentralizados de Saúde (SUDS), preparando os estados e municípios para a construção do SUS. Foi uma fase de ocupação dos espaços públicos, e o movimento sanitário confundiu-se com o próprio Estado.

Em 1986, quando foi realizada a VIII Conferência Nacional de Saúde, que virou marco da reformulação do sistema nacional de saúde, a expressão “reforma sanitária” virou lema nacional. Como desdobramento dessa Conferência, aconteceu em 1987 a I Conferência Nacional de Saúde Mental, marcada por sérios conflitos divergentes entre o MTSM, diretores da Associação Brasileira de Psiquiatria (APB) e familiares. Nesse mesmo ano, o MTSM transforma-se em Movimento Nacional de Luta Antimanicomial (MNLA). Tendo como inspiração teórica as produções italianas de Franco Basaglia e Franco Rotelli, o conceito de desinstitucionalização por eles proposto passa a ser determinante nas propostas de reorganização das ações e serviços no campo da saúde mental. A desconstrução do manicômio, a participação social na elaboração e implementação de políticas de saúde mental, a construção de novas subjetividades e o direito à diferença são os alvos dessa luta, que marcou o fim da trajetória sanitária e o início da trajetória da desinstitucionalização<sup>30</sup>.

Ocorreu nesse período inicial da trajetória da desinstitucionalização a realização, em 1987, do II Congresso Nacional dos Trabalhadores em Saúde Mental. Esse congresso, acontecido em Bauru (SP), teve grande repercussão nacional, e nesse evento foi construído o lema “Por uma sociedade sem manicômios”. Nesse mesmo período, surgiu o primeiro Centro de Atenção Psicossocial (CAPS) Professor Luis da Rocha Cerqueira, em São Paulo, como alternativa para evitar a internação hospitalar imediata.

---

<sup>30</sup> Os propósitos da desinstitucionalização no Brasil representavam *a negação do asilo como tratamento e a substituição por novas práticas que realçam a participação efetiva das famílias e de dispositivos comunitários na assistência; símbolo da perspectiva de abolição de todas as instituições de controle social (equiparando-se à antipsiquiatria), e para os administradores ela tem sido um programa de racionalização financeira e administrativa, sinônimo de redução de leitos hospitalares, visando à contenção de gastos* (LUIZ, 2000 apud CURY, 2005).

No ano de 1988, a Constituição Federativa do Brasil foi promulgada, e a saúde passa a ser garantida como direito de todos e dever do Estado. O SUS é instituído pautado nos princípios da descentralização, universalidade, equidade, integralidade. No ano seguinte, foi também apresentado no Congresso Nacional o Projeto de Lei 3.657/89, propondo a extinção progressiva dos manicômios e a regulamentação dos direitos dos portadores de transtorno mental. Começava-se a ser construído um novo projeto de saúde mental no Brasil com a aprovação em níveis estadual e municipal de diversas leis de reforma fundamentadas nesse mesmo ideal de mudança.

Em Minas Gerais, a implantação dos serviços substitutivos ocorreu na década de 1990 em tensa mobilização social pelos direitos de cidadania dos “loucos”<sup>31</sup>. Também foi aprovada a Lei nº 11.802 /95, conhecida como “Lei Carlão”, que dispõe sobre a promoção de saúde e a reintegração social do portador de sofrimento mental, além de determinar também a implantação de ações e serviços de saúde mental substitutivos aos hospitais psiquiátricos. Nessa mesma época (1991), o Ministério da Saúde formulou o Programa de Agentes Comunitários de Saúde (PACS) que tinha como objetivo focalizar a família e ter intervenções preventivas, além da integralização com a comunidade e do atendimento centrado na intervenção médica.

Nos anos de 1991 e 1992, duas Portarias ministeriais são lançadas, consolidando avanços no modelo assistencial. A Portaria nº. 189, de 19/11/1991, estabelece e amplia as normas para financiamento do governo para as ações dos novos serviços de saúde mental, substitutivos e comunitários, aprovando os procedimentos NAPS/CAPS, oficinas terapêuticas e atendimento grupal. A Portaria 224, de 29/11/1992, institui normas para o atendimento ambulatorial e para o atendimento hospitalar, regulamentando o funcionamento de todos os serviços de saúde mental, além de critérios de controle e fiscalização pelos níveis estadual e municipal (BRASIL, 2000).

Em 1992, acontece a IX Conferência Nacional de Saúde, com o tema “Descentralizando e democratizando o conhecimento”, que apontou para a

---

<sup>31</sup> A partir do ano de 1992, os movimentos sociais, inspirados pelo Projeto de Lei Paulo Delgado, conseguem aprovar em vários estados brasileiros as primeiras leis que determinam a substituição progressiva dos leitos psiquiátricos por uma rede integrada de atenção à saúde mental. É a partir desse período que a política do Ministério da Saúde para a saúde mental, acompanhando as diretrizes em construção da Reforma Psiquiátrica, começa a ganhar contornos mais definidos (BRASIL, 2005).

necessidade de descentralizar, repassando o recurso federal para as esferas correspondentes, a fim de aumentar a responsabilidade dos governantes em implantar o SUS. Essa conferência expressa a reação contrária ao projeto neoliberal do governo.

No ano seguinte, em Brasília, a II Conferência Nacional de Saúde Mental, com o tema “A reestruturação da atenção em saúde mental no Brasil: modelo assistencial/direito a cidadania”, confirmou os princípios da I Conferência e incorporou tanto os princípios da reforma sanitária quanto os da desinstitucionalização. Nessa época, o processo de expansão de CAPS e NAPS não era contínuo, e, embora regulamentassem os novos serviços de atenção diária, as normatizações do Ministério da Saúde no ano de 1992 não instituíam uma linha especial de financiamento para esses dispositivos. Também, não havia normas prevendo mecanismos sistemáticos para redução de leitos psiquiátricos nos hospitais. De acordo com dados do “Documento apresentado à Conferência Regional de Reforma dos Serviços de Saúde Mental: 15 anos depois de Caracas”, no ano de 2005 o país tinha 208 CAPS em funcionamento àquela época, mas 93% dos recursos do Ministério da Saúde ainda eram destinados aos hospitais psiquiátricos.

Em 1993, acatando recomendação do relatório final da II Conferência Nacional de Saúde Mental, o governo constituiu a Comissão Nacional de Reforma Psiquiátrica, com o objetivo de definir estratégias para que as resoluções da referida conferência pudessem ser cumpridas. Usuários, familiares, gestores, prestadores de serviços e associações de profissionais de saúde passaram a compor a comissão.

No ano seguinte, o Programa de Apoio à Desospitalização (PAD) foi proposto como medida reabilitadora para a população moradora dos hospitais, que após anos de internação não possuíam mais vínculos familiares, porém não demandavam mais internação em período integral. A proposta era financiar o programa com a transferência do pagamento que seria usado para aquela internação. Esse programa, conforme bem indicou Rosa (2003):

Parece desnaturalizar as relações do portador de transtorno mental com sua família, quando esta não é obrigada a acolhê-lo, ao mesmo tempo em que contempla a construção de outros elos, desvinculados das relações impostas por estatuto legal ou consanguíneo (ROSA, 2003, p. 125).

Em 1994, o Programa Saúde da Família (PSF) foi implementado como uma das estratégias de substituição das práticas tradicionais da atenção básica. Esse último tem por premissas a vigilância à saúde e qualidade de vida, dirigido à família e à comunidade, e inclui desde a promoção à saúde até o diagnóstico e o tratamento das doenças, numa construção de compromisso e disponibilidade por parte dos profissionais envolvidos e também da comunidade<sup>32</sup>.

No ano de 1996, na X Conferência Nacional de Saúde foi deliberada a substituição progressiva dos hospitais psiquiátricos por serviços de atenção integral à saúde mental, e recomendou-se a suspensão de credenciamentos de hospitais psiquiátricos. Tal deliberação valeu-se dos novos dispositivos NAPS/CAPS que conduzem os serviços para a comunidade, ficando determinada a regulamentação e implantação do Programa de Apoio à Desinstitucionalização (PAD).

Em fevereiro de 2000, foi lançada a Portaria Ministerial de 106, que cria e regulamenta os serviços residenciais terapêuticos<sup>33</sup> em saúde mental e que tem importância estratégica na reestruturação da assistência psiquiátrica, por permitir que se desenvolva uma nova estrutura de hospitalidade contrária à dos hospitais psiquiátricos. Em julho do mesmo ano, a Portaria 799 instituiu um programa permanente para organizar, acompanhar e avaliar as ações assistenciais em saúde mental pelo SUS.

Em abril de 2001, foi aprovada e entrou em vigência a Lei Federal 10.216, conhecida como Lei da Reforma Psiquiátrica no Brasil. A aprovação aconteceu 12 anos após a sua apresentação, mas

A aprovação, no entanto, é de um substitutivo do Projeto de Lei original, que traz modificações importantes no texto normativo. Assim, a Lei Federal 10.216 redireciona a assistência em saúde mental, privilegiando o oferecimento de tratamento em serviços de base comunitária, dispõe sobre a proteção e os direitos das pessoas

---

<sup>32</sup> Existe a recomendação de que os problemas de saúde mental façam parte do projeto das equipes de saúde da família, tendo a Reforma Psiquiátrica como norteadora das ações a serem desenvolvidas no território. Contudo, a integração dessa assistência vem ocorrendo de forma muito lenta e desigual, apesar de já se verificar a inclusão dessa temática nos meios acadêmicos e nas conferências, fóruns e nos congressos (RABELO, 2003).

<sup>33</sup> Os serviços residenciais terapêuticos, residências terapêuticas ou simplesmente moradias, são casas localizadas no espaço urbano, constituídas para responder às necessidades de moradia de pessoas portadoras de transtornos mentais graves, egressas de hospitais psiquiátricos ou não. Embora as residências terapêuticas se configurem como equipamentos da saúde, essas casas, implantadas na cidade, devem ser capazes em primeiro lugar de garantir o direito à moradia das pessoas egressas de hospitais psiquiátricos e de auxiliar o morador em seu processo – às vezes difícil – de reintegração na comunidade. Os direitos de morar e de circular nos espaços da cidade e da comunidade são, de fato, os mais fundamentais direitos que se constituem com a implantação nos municípios de Serviços Residenciais Terapêuticos. Sendo residências, cada casa deve ser considerada como única, devendo respeitar as necessidades, gostos, hábitos e dinâmica de seus moradores (BRASIL, 2005).



com transtornos mentais, mas não institui mecanismos claros para a progressiva extinção dos manicômios. Ainda assim, a promulgação da lei 10.216 impõe novo impulso e novo ritmo para o processo de Reforma Psiquiátrica no Brasil (BRASIL, 2005, p. 8).

No mesmo ano foi convocada a III Conferência de Saúde Mental, logo após a promulgação da Lei da Reforma e diante de um cenário de propostas de territorialização e atendimento direcionado à família como unidade de cuidado, e não de indivíduos. Tendo como tema central “Cuidar sim, excluir não – efetivando a Reforma Psiquiátrica com acesso, qualidade, humanização e controle social”, a conferência discutiu a importância da consolidação de um Sistema Único de Saúde e da garantia e promoção dos direitos de usuários e familiares. Nessa Conferência, a Reforma Psiquiátrica foi consolidada como política de governo. Aos CAPS foi conferido o devido valor estratégico para mudar o modelo de assistência. Também, foi defendida a construção de uma política de saúde mental para os usuários de álcool e outras drogas e estabelecido como a garantia do avanço da Reforma Psiquiátrica no Brasil, o controle social. A importância da Reforma Psiquiátrica foi registrada em documento apresentado à Conferência Regional de Reforma dos Serviços de Saúde Mental, no ano de 2005, no qual foi declarado que:

É a III Conferência Nacional de Saúde Mental, com ampla participação dos movimentos sociais, de usuários e de seus familiares, que fornece os substratos políticos e teóricos para a política de saúde mental no Brasil (BRASIL, 2005, p. 10).

Nesse contexto, e em conformidade com as diretrizes da Reforma Psiquiátrica, a política de saúde mental do governo federal começou a se consolidar ganhando visibilidade e confirmando seus propósitos. O Ministério da Saúde criou linhas próprias de financiamento para serviços abertos e substitutivos, assim como foram criados mecanismos para fiscalizar, gerir e reduzir, de forma programada, os leitos psiquiátricos no país.

Em 2002, através de uma série de normalizações, o Ministério da Saúde deu novo fôlego ao processo de redução de leitos em hospitais psiquiátricos e de desinstitucionalização de pessoas com longo histórico de internação. Foram também instituídos mecanismos para a redução dos leitos psiquiátricos a partir dos grandes hospitais.

No ano seguinte foi sancionada a Lei Federal 10.708, que criou o “Programa de Volta para Casa”, concretizando uma reivindicação formulada à época da II Conferência Nacional de Saúde Mental por configurar como um instrumento importante para a reabilitação psicossocial. O objetivo do Programa foi contribuir, de forma efetiva, para o processo de inserção social das pessoas com longa história de internações em hospitais psiquiátricos, através do pagamento mensal para cada beneficiário, de um auxílio-reabilitação no valor aproximado de duzentos e quarenta reais (valor do salário mínimo à época). Entretanto, um problema vem ocorrendo em razão da situação de exclusão vivida pelos possíveis beneficiários: a maioria deles não possui documentação necessária para cadastramento no referido programa<sup>34</sup>. Esse é ainda um desafio para a consolidação do Programa, que vem sendo enfrentado através de parcerias visando restituir o direito fundamental de identificação a essas pessoas.

Dando continuidade à proposta de desinstitucionalização, o Ministério da Saúde aprovou em 2004 o Programa Anual de Reestruturação da Assistência Hospitalar no SUS (PRH), que teve por principal estratégia promover a redução progressiva e pactuada de leitos em hospitais macro (de 600 a 1.000 leitos psiquiátricos) e de grande porte (de 240 a 600 leitos psiquiátricos). Para que esse processo de redução ocorresse sem gerar desassistência, deveria haver uma pactuação entre os gestores do município e do Estado, hospitais e controle social, abrangendo paulatinamente a ampliação dos equipamentos e das ações para a desinstitucionalização, como CAPS, Residências Terapêuticas, Centros de Convivência e a habilitação do município no Programa de Volta para Casa. Ainda em conformidade com dados do Ministério da Saúde (BRASIL, 2005), tem-se o seguinte panorama relativo ao processo de desinstitucionalização:

- Entre os anos de 2003 e 2005 foram reduzidos 6.227 leitos, permanecendo um total de 42.076 leitos psiquiátricos ainda existentes no Brasil;
- a rede de residências terapêuticas conta com 357 serviços em funcionamento e com aproximadamente 2850 moradores (em 2002 contava com 85 residências em todo o país);

---

<sup>34</sup> Este desafio vem sendo enfrentado através da parceria entre o Ministério da Saúde, a Procuradoria Federal dos Direitos do Cidadão do Ministério Público Federal e a Secretaria Especial de Direitos Humanos da Presidência da República, para restituir o direito fundamental de identificação e garantir o direito dessas pessoas ao auxílio-reabilitação do Programa de Volta para Casa. Dessa forma, verdadeiros “mutirões da cidadania” vêm-se estruturando nos municípios para garantir a identificação tardia dessas pessoas, num processo fundamental de inclusão social e garantia dos direitos fundamentais das pessoas com transtornos mentais, desafio primeiro da Reforma Psiquiátrica Brasileira (BRASIL, 2005).

- 1.747 pessoas recebem o auxílio-reabilitação como beneficiárias do Programa de Volta para Casa;
- foram desativados de janeiro de 2004 a maio de 2005 cerca de 2000 leitos através do Programa Anual de Reestruturação da Assistência Hospitalar Psiquiátrica no SUS; e
- até o ano de 2005, estavam em funcionamento 689 Centros de Atenção Psicossocial, sendo que deste total temos: 251 CAPS I implantados, 266 CAPS II, 25 CAPS III, 56 CAPSi e 91 CAPSad<sup>35</sup>, conforme mostrado no gráfico da Figura 1.

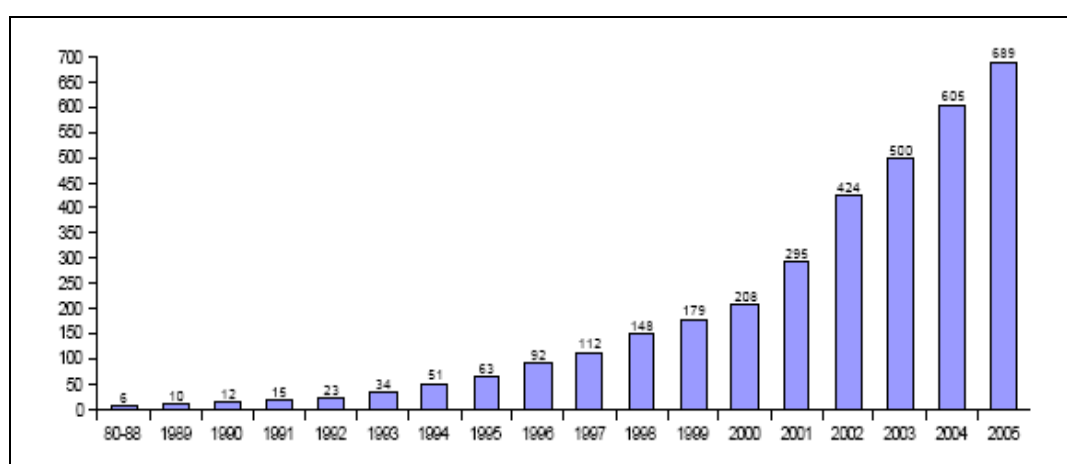


Figura 1 – Evolução anual do número de CAPS.

Fonte: Ministério da Saúde. Dados de 2005, colhidos até outubro de 2005.

De acordo com análise do Ministério da Saúde relativo ao período de 2002/2005 e com base nos dados anteriormente apresentados, constatou-se que: o processo de desinstitucionalização de pessoas com longa história de internação psiquiátrica teve avanços significativos graças à instituição de mecanismos para garantir a expansão de serviços substitutivos ao hospital psiquiátrico e também mecanismos para a redução de leitos no país; o Programa Nacional de Avaliação do Sistema Hospitalar/Psiquiatria (PNASH/Psiquiatria) e o Programa Anual de Reestruturação da Assistência Hospitalar Psiquiátrica no SUS (PRH), assim como a

<sup>35</sup> Os CAPS se diferenciam pelo porte (menor, médio, maior), capacidade de atendimento (número de pessoas atendidas por mês), respectivamente CAPS I, II e III e tipo de clientela (adulto, criança, pessoas que fazem uso prejudicial de álcool e outras drogas) (BRASIL, 2005).

expansão de serviços como os Centros de Atenção Psicossocial e as Residências Terapêuticas, além da instituição do Programa de Volta para Casa, vem possibilitando a diminuição de milhares de leitos psiquiátricos no país e o fechamento de alguns hospitais psiquiátricos.

Passa-se agora a localizar o Município de Viçosa em meio a esse panorama antimanicomial e sua trajetória no campo da assistência psiquiátrica.

### **3.5. O Município de Viçosa e a assistência psiquiátrica**

Reconhecida como cidade universitária de renome internacional, Viçosa situa-se na Microrregião da Zona da Mata mineira, possui população total em torno de 80.000 habitantes e é pólo da microrregião que engloba os Municípios de Araponga, Cajuri, Canaã, Paula Cândido, Pedra do Anta, Porto Firme, São Miguel do Anta e Teixeiras. Como outras cidades do interior do Estado que não tiveram hospital psiquiátrico, Viçosa tem a sua história em saúde mental, e o fato de não ter tido uma instituição asilar não a isenta de ser “cúmplice das práticas desumanas e das atrocidades a que eram submetidos seus cidadãos” (VIÇOSA, 2006). Sem ter por meta o tratamento, muitos cidadãos foram internados e excluídos do convívio social, como mostrado no relato a seguir:

(...) os cidadãos viçosenses, assim como os moradores das cidades vizinhas, eram entregues à própria sorte diante de um transtorno mental de maior gravidade. Vendo-se desamparados pela falta de recursos do poder público na sua própria cidade, recorriam invariavelmente a “alternativas” que acabavam por levar o seu familiar a um hospital psiquiátrico na cidade de Juiz de Fora, Belo Horizonte, Barbacena e Leopoldina. Não são poucas as histórias de pacientes levados para “clínicas psiquiátricas” pelos próprios moradores da cidade que se prontificavam a “ajudar”, visto o desamparo e a fragilidade dos familiares numa situação de crise do seu parente (VIÇOSA, 2006, p. 6).

Passam-se os anos, e algumas ações no setor de saúde trazem algumas mudanças a esse quadro. Segundo consta no Projeto de Implantação do CAPS Viçosa<sup>36</sup>, o serviço de psicologia era realizado no Centro de Saúde da Mulher e da

---

<sup>36</sup> Os dados aqui relatados foram retirados do Projeto de Implantação do CAPS Viçosa, elaborado pela Secretaria Municipal de Saúde de Viçosa, no ano de 2006. O projeto surgiu da necessidade do município de se adequar aos princípios que regem a Lei Federal 10.216/ 01, que dispõe sobre o novo modelo de assistência e cuidados em saúde mental.

Criança, no centro da cidade, por dois psicólogos. Depois, em 1998, foi transferido para a Policlínica, mas sem haver uma integração do serviço de saúde mental com outros serviços de saúde. O ambulatório de psiquiatria e psicologia funcionou até 2003 como o único recurso da cidade. Com a contratação de mais três psicólogos para a saúde mental foi possível iniciar a implantação do CAPS. Com a abertura de vagas para profissionais da saúde, entre eles psicólogos, assistente social, terapeuta ocupacional e psiquiatra, através de concurso público, tornou-se possível montar a equipe mínima para o funcionamento do CAPS Despertar<sup>37</sup>, em março de 2003. Até essa data, o serviço funcionava em uma chácara no Bairro Vale do Sol, mas o acesso ao local dificultava a inclusão dos usuários, e por isso, em 2004, o serviço muda para a antiga sede da Secretaria de Saúde, região central da cidade. Atualmente, o CAPS Despertar funciona em uma área física independente de qualquer estrutura hospitalar, atendendo aos pacientes de Viçosa e microrregião. A unidade foi cadastrada como CAPS I, atendendo aos parâmetros populacionais para a implantação do serviço, devendo ter sua rede básica com ações de saúde mental.

De acordo com a Gerência Regional de Saúde de Ponte Nova, segundo consta no Projeto de Implantação do CAPS Viçosa, uma evidência dos avanços alcançados na área da saúde mental é a redução dos números relativos às internações da microrregião, conforme mostrado no Quadro 3.

Quadro 3 – Número de internações de PTM da microrregião por ano<sup>38</sup>

Ano	Número de Internações
2000	94
2001	51
2002	31
2003	60
2004	86
2005	54

Fonte: Projeto de Implantação do CAPS Viçosa e Gerência Regional de Saúde de Ponte Nova.

<sup>37</sup> A caracterização do CAPS foi feita ao caracterizar o contexto deste estudo.

<sup>38</sup> Apesar de sucessivos contatos com a Gerência Regional de Saúde de Ponte Nova, não foi possível obter os dados relativos aos anos de 2006 e 2007.

Tendo reconstruído a trajetória da assistência psiquiátrica, passa-se ao próximo capítulo, que tratará da relação sócio-histórica da loucura, psiquiatria e família.

## **4. A RELAÇÃO SÓCIO-HISTÓRICA DA LOUCURA, PSIQUIATRIA E FAMÍLIA**

A loucura é muito mais histórica do que se acredita geralmente, mas muito mais jovem também (FOUCAULT, 1975, p. 80).

### **4.1. Da Loucura em Mundo Livre à Loucura no Mundo da Exclusão**

Foucault (1975), ao escrever sobre a loucura, revelou que apenas recentemente o Ocidente conferiu a esta o “status” de doença mental, indicando que a relação dos acontecimentos sociais com a loucura foi mais extensa e antiga do que a relação da loucura com a doença em si.

Nessa relação, tem-se que durante a Antigüidade e Idade Média os loucos circulavam livremente, e à loucura não era dada uma importância diferenciada, a não ser nas artes, em que até a exaltava. O conceito de doença mental era bem restrito, limitando-se a aspectos exteriores e ao comportamento observável, sendo este realçado quando se constituía em “estorvo” para a família e para a comunidade. A loucura era vista como uma questão do âmbito privado, de responsabilidade da família e determinada pelos costumes. O poder público só intervinha mediante a inexistência do grupo familiar ou para intervir em questões legais, como anular casamento quando um dos cônjuges enlouquecia. Aos loucos mais abastados era possível a permanência em casa sob vigília de pessoa contratada para exercer tal função, e aos loucos pobres a sobrevivência era garantida pela caridade pública, sendo-lhes permitido vagar pelos mercados e pelos campos (RESENDE, 2001).

De acordo com Resende (2001), nessas sociedades pré-capitalistas, com a economia pautada no trabalho agrícola de subsistência e no artesanato – fosse esse para consumo imediato ou para troca nos limitados mercados existentes –, aptidão e inaptidão para o trabalho não eram critérios para se determinar normalidade ou anormalidade. Isso porque as diferenças entre os indivíduos e seus ritmos eram passíveis de acomodação nessas formas de organização do trabalho tidas como “pouco discriminativas para as diferenças individuais”. Porém, a loucura foi elevada à categoria de problema social quando o campesinato, como classe social declina e também declinam os ofícios artesanais, em face do advento da manufatura e, com ela, da divisão social do trabalho. A transformação do conceito e da atitude hedonista de “trabalhar para viver” para o conceito racional de “viver para trabalhar” traz problemas, pois a subordinação ao trabalho racional e vigiado não era compatível com a liberdade antes vivenciada, imprimindo mudanças no novo cenário. Nessa época de transição, o problema dos trabalhadores fica visível quando, apesar da escassez de mão-de-obra, as cidades se avolumavam de vagabundos e mendigos. Para resolver tal situação, a repressão à ociosidade é empreendida, fosse esta involuntária ou não (RESENDE, 2001).

Nesse contexto, tem-se, então, que aquela loucura livre e parte de um cotidiano que mais a exaltava do que a dominava passará, em meados do século XVII, por uma mudança brusca onde “o mundo da loucura vai tornar-se o mundo da exclusão” (FOUCAULT, 1975).

Conforme destacou Silva Filho (2001), apesar de terem sido interditados aos loucos da Idade Média a responsabilidade contratual, o testemunho na justiça e, também, terem identificado neles alguns estranhos poderes, o confinamento a eles até o período do Renascimento era uma exceção, situação essa que, com a nova ordem econômica, social e política advinda com o mercantilismo, é alterada. Nesse contexto, todos aqueles que não podem contribuir para a produção, comercialização e consumo passam a ser varridos da cena social. Estabelecimentos sem nenhuma função curativa são criados para receber os incapazes, órfãos, mendigos, epiléticos, portadores de doença venérea, “pessoas a quem a família ou poder real querem evitar um castigo público (...). Em resumo todos aqueles que, em relação à ordem da razão, da moral e da sociedade, dão mostras de **alteração**” (FOUCAULT, 1975, p. 78).



#### **4.2. A Exclusão da Loucura e a Posição da Família como “Passiva” Diante do Saber Psiquiátrico e Interesses da Nova Ordem Vigente**

Com as idéias do Iluminismo e da Revolução Francesa, um novo ordenamento social é instaurado a partir do advento da sociedade burguesa. A serviço dessa nova ordem que constitui o mundo burguês sob a égide do capitalismo, o conhecimento é tido como iluminação, e livre é o homem que se autodetermina e é autônomo, posto que conhece de forma racional o mundo que o cerca e não mais pelos mitos e encantamentos. A ciência é instituída como o verdadeiro saber e ferramenta para emancipação humana. É a fase da constituição do indivíduo como centro da sociedade e sujeito normativo das instituições. Seus direitos são manifestos na Declaração dos Direitos do Homem, construindo-se nessa fase o cidadão, o sujeito de deveres e direitos, percebido como um valor em si mesmo, livre e igual perante a lei e parte de um contrato social (ROSA, 2003).

Conforme destacou a autora supracitada, a concretização dessa liberdade tinha, entretanto, significados diferentes de acordo com a classe social. Para a classe burguesa, significava livrar-se das obrigações do Antigo Regime; para os trabalhadores, significava não ser mais servo ou escravo, além de desvincular-se dos meios de produção, principalmente, podendo vender sua força de trabalho no mercado. Concomitante ao discurso formal de igualdade e liberdade, na vida real a desigualdade social de gênero e classes era reforçada, sendo a mulher inscrita nessa nova sociabilidade de forma diferente.

Em meio a lutas de propostas que visavam ampliar os direitos de cidadania e incorporar novos segmentos sociais, emerge, assim, a República, buscando conciliar igualdade e liberdade em meio a uma sociedade desigual, em que “nem todos figuram da mesma maneira nesse ordenamento” (ROSA, 2003).

Por serem considerados diferentes do que prescrevia a sociedade burguesa, pautada no princípio da razão e do liberalismo, os loucos, com sua loucura, desordem e questionamentos, precisam ser controlados. Entretanto, esse controle deve ser diferente em relação ao das demais pessoas.

Diferenciando o louco do cidadão comum, responsável e obediente às leis, e por isto digno de liberdade; do criminoso que racional e responsável transgredir às leis, por isto se faz merecedor da prisão; e do miserável, ser agora pleno de direitos e, portanto, merecedor

de trabalho, o alienismo<sup>39</sup> instaura uma nova relação da sociedade com o louco: a relação de tutela (...) isento de responsabilidade e, portanto, digno de assistência. Além do estatuto de doente, ganha o louco o de menor, ficando o médico, no caso o psiquiatra, como seu tutor, respondendo assim ao desafio da administração e controle legal da loucura na sociedade liberal (SILVA FILHO, 2001, p. 91).

Nessa sociedade de produção capitalista, apenas comportamentos produtivos interessavam e “a loucura é, antes de tudo, uma forma de improdutividade” (BASTIDE *apud* ROSA, 2003) passível de ser excluída e segregada pelo Estado. Assim, diante de um problema político representado pela loucura, a sociedade burguesa, em uma manobra estratégica, delega poderes para que a psiquiatria equacione tal questão. Deslocando um problema político para o campo técnico, a psiquiatria, por sua vez, administra a loucura através da medicalização, conferindo novo reconhecimento para o louco: o de alienado, doente mental que passa a ser seqüestrado por meio da internação asilar, em que o enclausuramento era tido como um isolamento terapêutico (ROSA, 2003).

O asilo, este novo espaço habitado pela loucura, é também o cenário em que se constitui o saber, a prática e o próprio objeto da psiquiatria: a doença mental. Conjugando prática pedagógica e médica, a reclusão colocou-se à serviço da disciplina e obediência, a fim de se alcançar o objetivo almejado que era controlar e normalizar a loucura, resgatando a razão através do tratamento moral<sup>40</sup>. Nessa nova prática, o isolamento torna-se uma necessidade para a segurança do portador, da família e para a tranquilidade pública, sendo mais urgente para os indivíduos pertencentes às classes sociais pobres ou menos favorecidas (ESPINOSA *apud* SILVA FILHO, 2001).

Em nome da manutenção da ordem pública e do bem-estar social e moral da sociedade, o saber alienista intervém de forma pedagógica sobre a família, objetivando criar uma moral reguladora das relações familiares através de prescrições de modelos de conduta e de comportamentos. Tal estratégia em direção ao grupo familiar se justifica pelo fato de qualquer projeto de normatização da

---

<sup>39</sup> O conhecimento psiquiátrico, produzido pela primeira escola alienista, oferecia os suportes teóricos que justificavam o ato de intervenção, ou seja, o isolamento. Tem em Esquirol o primeiro e maior dos teóricos dessa escola psiquiátrica (SILVA FILHO, 2001).

<sup>40</sup> O tratamento moral “representou a semente da assistência psiquiátrica de massa e seus princípios teriam, segundo alguns autores brasileiros, fortemente inspirado o pensamento dos nossos alienistas e moldado a organização da assistência ao doente mental no Brasil” (SILVA FILHO, 2001).

sociedade passar antes pelas famílias, pois, através do seu discurso, é que as pessoas se organizam (BIRMAN *apud* MELMAN, 2006).

A relação da família com seu familiar louco passa a se constituir como um problema teórico, além de social, carente de explicação, pois o saber alienista insistia em separar o louco/doente do seu meio familiar, estabelecendo mínimo contato entre as partes. Esquirol justificou teoricamente através de um paradoxal princípio, a razão para esse procedimento “terapêutico”. De um lado, o isolamento se justifica porque a família é considerada desprotegida diante da ameaça de alienação – logo, necessitando de proteção; por outro, o isolamento torna-se necessário, pois a própria família é tida como propiciadora do adoecimento mental, fonte dos desequilíbrios que conduziriam à desrazão. Percebe-se aqui que a causalidade da doença era moral e originária da estrutura do grupo familiar, considerado pouco disciplinador para o doente. Nesse contexto, a abordagem pedagógica é implementada para regular as relações familiares (BIRMAN *apud* MELMAN, 2006).

Como bem analisou Rosa (2003), no momento quando emerge a sociedade burguesa ao período que antecede a Segunda Guerra Mundial, outra relação construiu-se entre o louco e sua família, construção essa bem diferente da vivenciada pelas sociedades pré-capitalistas em que, como visto, o louco era uma questão da própria família. Com o asilamento do louco e com o modelo médico se apropriando da loucura para obter a cura, a família se vê em uma posição passiva, a ela competindo apenas identificar a loucura, encaminhar seu familiar doente para os médicos, realizar visitas ao asilo e conceder informações, a fim de esclarecer sobre a história da doença. A relação da família com o seu familiar passa a ser balizada por médicos e instituições estatais, incumbidas da cura, da custódia e da assistência. Assim, ocorre a ruptura do louco com o seu meio sociocultural e familiar e, através de uma pedagogia asilar, que centra sua atenção sobre o louco, a família é excluída de sua abordagem, restando apenas aguardar a devolução do seu familiar recuperado ou curado, conforme promessa subentendida dessa pedagogia (ROSA, 2003).

Ressalta-se ainda que, nas idéias de Esquirol, se percebe o “embrião de futuras teorias”, que passarão a responsabilizar a família pelo surgimento das doenças mentais (MELMAN, 2006), conforme visto em seguida ao localizar o cenário da doença mental no pós-Guerra até fins da década de 1970.

### **4.3. Metamorfoses: as Mudanças na Psiquiatria e a Inclusão da Família como “Responsabilizada e Culpabilizada” pelo Transtorno Mental**

Após a Segunda Guerra Mundial, a sociedade burguesa passou por alterações estruturais em meio à crise que impactou o capitalismo. Segundo Rosa (2003), esse período representou, para os países de Primeiro Mundo, a inversão na lógica de mercado para a lógica das políticas de pleno emprego e de direitos sociais relacionados a noções de solidariedade, justiça social e universalismo, surgindo o Estado de Bem-Estar Social – que integra o projeto de reconstrução nacional e significa o aceite da democracia liberal. Conforme essa autora, para países periféricos como o Brasil, esse momento expressa a concretização do Estado de colaboração nacional que “organiza o capitalismo, institui serviços sociais por intermédio da cidadania regulada e seletiva, ocasionando a modernização do país” (ROSA, 2003, p. 54).

De acordo com Silva Filho (2001), também no final da Segunda Guerra Mundial o conhecimento da medicina começa a ser criticado por se restringir a uma terapêutica racional e curativa. No momento em que a sociedade passa por mudanças econômicas e políticas para se reerguer dos estragos da guerra e em que o Estado surge como planejador dos processos sociais, a medicina é criticada e cobrada a se dirigir à sociedade, antecipando-se às causas e se articulando para promover a saúde, concebida pela Organização Mundial de Saúde como completo bem-estar físico, mental e social e não apenas ausência de doença. Cumprindo outra determinação social, a prática médica passa a ser “o centro promotor do bem-estar social”, colocando os conceitos de doença e de saúde em uma perspectiva social e definindo as responsabilidades médicas por metas educativas, numa proposta preventivista. Entretanto, conforme analisado pelo referido autor, o “social” indiferenciado a que se referem, perde força enquanto elemento explicativo porque apenas encobre as “contradições e antagonismos de classes, divisão social-técnica do trabalho, representações ideológicas etc.” Ou seja, essa generalização do social não se vinculava a dada formação social ou a dado modo de produção que ocorre quando ganhariam as possibilidades explicativas.

Nessa perspectiva, a assistência médica se reorganiza e se estabelece o direito à saúde e à assistência vinculada de forma direta ao poder do Estado. Tal situação propicia condições para que ocorram alterações nos saberes e nas práticas de

intervenção psiquiátrica. Mais uma vez, por interesse da sociedade e da ordem vigente, a relação entre sociedade e loucura passa por mudanças que servem de alavanca para processos de reforma psiquiátrica.

As condições favorecedoras para esse novo cenário de reforma são, conforme indicado por Silva Filho (2001): 1) necessidade de tornar a estrutura hospitalar mais ágil e com novas modalidades de tratamento<sup>41</sup>, a fim de se obter mais eficazmente a recuperação dos doentes em face do momento de carência de mão de obra para o trabalho; 2) necessidade de recuperar as pessoas, principalmente os soldados, para “devolvê-los” aos campos de guerra; 3) necessidade de incorporar as novas regras e nova terapêutica do espaço hospitalar ao espaço extra-hospitalar, em uma tentativa de reeducação de hábitos sociais, em que o grupo familiar passa a ser objeto de intervenções mais do que os próprios doentes – que nem sempre aderiam a tal proposta em razão das limitações geradas pelo adoecimento; 4) desenvolvimento da psicofarmacologia (década de 1950) com a introdução de novas substâncias a controlarem os distúrbios mentais; 5) deslocamento da doença para a saúde mental, em que os perigos para o bem-estar da população e da sua sanidade são controlados, nascendo, assim, a prática preventiva (década de 1960), amparada na idéia de que, através da auto-ajuda e das oportunidades sociais, os problemas de saúde e, por conseqüência, os sociais seriam minimizados e até superados; e 6) pressão relativa aos custos crescentes de assistência, somados à pouca eficácia das ações terapêuticas e cronificação dos doentes.

Vasconcelos *apud* Rosa (2003) acrescentou ainda, a esse cenário propiciador das reformas, as modificações demográficas, alterações na estrutura e organização do grupo familiar e envelhecimento da população como fatores a dificultar ou impossibilitar o cuidado doméstico com as pessoas dependentes. Assim, em meio às circunstâncias do pós-Guerra, a psiquiatria transforma-se num saber relativo à saúde mental, surgindo daí a psiquiatria social.

Para Birman e Costa *apud* Amarante (1998), a crise que culminou com a mudança radical no objeto da psiquiatria clássica veio passando por mudança: antes, tratamento da doença mental; hoje, promoção da saúde mental. Segundo esses autores, os campos teórico-assistenciais da psiquiatria foram redimensionados em dois grandes períodos, conforme expresso no seguinte texto:

---

<sup>41</sup> São criadas as comunidades terapêuticas, em que são incentivados o trabalho em equipe e uma nova visão da prática psiquiátrica, visando ao menor tempo de internação (SILVA FILHO, 2001).

O primeiro período é marcado por um processo de crítica à estrutura asilar, responsável pelos altos índices de cronificação. A questão central desse período encontra-se referida, ainda, à crença de que o manicômio é uma ‘instituição de cura’ e que se torna urgente resgatar este caráter positivo da instituição através de uma reforma interna da organização psiquiátrica. ‘Esta crítica envolve um longo percurso, gerando-se no interior do hospício até atingir a sua periferia: inicia-se com os movimentos das Comunidades Terapêuticas (Inglaterra, EUA) e de Psicoterapia Institucional (França), “atingindo o seu extremo com a instalação das Terapias de Família.’ O segundo período é marcado pela extensão da psiquiatria ao espaço público, organizando-o com o objetivo de prevenir e promover a ‘saúde mental’. Este segundo momento é representado pelas experiências de psiquiatria de setor (França) e psiquiatria comunitária ou preventiva” (EUA) (AMARANTE, 1998, p. 21).

No início da década de 1960, emergem a antipsiquiatria inglesa e a psiquiatria de tradição basagliana que operam uma ruptura com o saber e o discurso psiquiátrico, visando desconstruir o aparato psiquiátrico, questionando as instituições e dispositivos a ele vinculados (AMARANTE, 1998). Para a tradição basagliana, o hospital psiquiátrico é entendido como uma produção social e para a antipsiquiatria inglesa, uma estrutura social que reproduz as particularidades enlouquecedoras do grupo familiar. O hospital, tido como espaço de violência para essas duas vertentes, reproduziria a violência que o paciente vivia na sua família ou na sociedade, conforme Basaglia *apud* ROSA (2003).

Percebe-se, assim, que, impactada pelas mudanças geradas pelo capitalismo no pós-Guerra, a psiquiatria alterou seu objeto e sua prática, implementando reformas. Os serviços de saúde mental de base comunitária ganharam ênfase, e a relação da família com o portador de transtorno mental foi redimensionada tanto no plano teórico quanto na prática.

Nesse período de reconstrução no pós-Guerra, o modelo de família também passou por transformações<sup>42</sup>. A escola, através do internato, já confinava a infância e a casa deixava de ser espaço social aberto aos negócios e ao público, passando a se preocupar com as questões domésticas, com a vida privada. Entretanto, esse modelo de família restringia-se ainda à burguesia e à nobreza, mas a partir do século XVII passou a migrar para as outras camadas da população, as classes média e a dos trabalhadores. Tal modelo foi sendo mais incorporado a partir do século XX, através

---

<sup>42</sup> Trata-se, posteriormente, mais detalhadamente sobre as transformações da família e papéis familiares, conforme consta nos objetivos.

da sedução e persuasão de salários dignos e de melhoria nas condições gerais de vida (FONSECA, 1997).

Em meio a essas reconstruções e transformações, as análises sobre a família imputaram ao grupo familiar responsabilidades pelas anormalidades que pudessem “romper com a expectativa de criar filhos fortes, saudáveis, preparados para o mercado de trabalho e para viver em comunidade” (MELMAN *apud* ROSA, 2003, p. 59). Os médicos passaram a dar conselhos educativos e sanitários e, através desses recursos, influenciaram o funcionamento interno do grupo familiar (DONZELOT, 1986).

Com o surgimento do Movimento de Higiene Mental em 1908, nos EUA, as questões relativas à hereditariedade e às influências do meio ambiente ganharam destaque por orientações e aconselhamentos médicos. Essa perspectiva passou a prescrever regras de “higiene mental” numa abordagem voltada para o coletivo e para o “regime das alianças e das uniões”, domínio antes reservado à Igreja e à família. De acordo com Donzelot (1986), “para os médicos tratava-se de erigir a sexualidade em negócio de Estado e, portanto, de passar por cima do arbítrio das famílias, da moral e da Igreja” (DONZELOT, 1986, p. 157). Conforme esse autor, a medicina inicia regendo os corpos e almeja legislar também sobre as uniões e, através destas, aos laços entre os pais e filhos.

Passa-se agora a localizar, de forma breve, algumas vertentes teóricas que mais se destacaram nesse cenário, trazendo amostra das principais produções teóricas e modalidades de cuidados para a família, segundo dados pesquisados por Rosa (2003) e Amarante (1998).

Tem-se, assim, que a psicanálise, de Sigmund Freud (1910), destacou a importância das relações familiares sobre o psiquismo dos seus pacientes, porém não construiu nem teoria nem técnica de atendimento familiar. Na década de 1930, com a difusão das experiências que se inspiraram na higiene mental, a psicanálise ganhou “novo impulso”, em face da intensificação com preocupações que se referiam ao desempenho escolar e relacionamentos das crianças. Essa perspectiva penetra no mundo familiar e relaciona a forma que os pais educam seus filhos às disfunções. Mais branda que a psiquiatria, que culpabilizava os pais pela má educação e inadequações dos filhos, a psicanálise, por não emitir precocemente um diagnóstico, foi mais bem aceita no seio familiar. De certa forma, ela possibilitou que o antigo

papel do médico e do padre nas famílias fosse agora exercido pelo psicanalista (MELMAN *apud* ROSA, 2003).

Na década de 1950, a intervenção no grupo familiar, antes baseada apenas no relato do portador, passa a ocorrer pela observação sistemática, com pesquisa e intervenção no meio, apoiadas na comunicação e relacionamento entre os membros da família. O papel da mãe ganha destaque nessas investigações. Surgem termos como “mãe esquizofrênica” e “mãe perversa”, e a relação mãe e filho passa a ser destacada na família como a relação que propicia patologias. O diagnóstico de esquizofrenia, tão emblemático para a psiquiatria, emergirá como se a conduta psicótica fosse uma resposta do filho para a família, em especial para a mãe. Nesse contexto, terapeutas passam a intermediar cada vez mais as relações familiares, pois não é a família que sabe, mas o outro que sabe sobre ela (ROSA, 2003).

Ainda na década de 1950, Pichon-Riviére, na Argentina, percebeu o portador de transtorno mental como porta-voz e depositário da enfermidade da família. Apesar de o grupo familiar ser culpabilizado pelo transtorno mental, também se engaja como paciente, assumindo a família uma nova posição: a de “sujeito direto da intervenção terapêutica, que se propõe a reestruturar suas relações e seus papéis, a fim de produzir saúde mental “(ROSA, 2003, p. 62).

Há também a Antipsiquiatria Inglesa, movimento por já apresentado neste trabalho, mas que deve ser destacado pela forma como criticam a psiquiatria e apontam a família como principal gerador da loucura:

(...) a loucura é um fato social, político e até mesmo uma experiência positiva de libertação, uma reação a um desequilíbrio familiar, não configurando, assim, um estado patológico, nem muito menos, o louco, um objeto passível de tratamento. O louco é, portanto uma vítima da alienação geral tida como norma, e é segregado por contestar a ordem pública e colocar em evidência a repressão da prática psiquiátrica (AMARANTE, 1998, p. 44).

A antipsiquiatria não estabeleceu uma abordagem específica sobre a família, mas sua produção teórica foi uma das que mais culpabilizaram explicitamente o grupo familiar pela eclosão do transtorno mental. Também merece destaque a Psiquiatria Democrática Italiana. O olhar que lança sobre o grupo familiar é mais abrangente do que o das outras teorias, e a família passa a ser vista como “um sujeito que procura reconstruir relações cotidianas, criar novos sentidos, manter e fortalecer laços de sociabilidade” (ROSA, 2003). As potencialidades, possibilidades e recursos



da família passam a ser percebidos de forma mais totalizante, e a sociedade é vista como uma “sociedade voltada para o cuidado”.

Rosa (2003) destacou, ainda, o trabalho de Giannicheda (1989) *apud* Rosa (2003), simpática ao movimento de desinstitucionalização italiano, que promoveu organizações de familiares para advertir sobre as conseqüências negativas para a economia doméstica em razão dos novos serviços de base comunitária. Esses novos serviços “impuseram maior disponibilidade temporal para prover cuidado ao PTM, às famílias e, sobretudo, às mulheres”. O papel positivo dos serviços ganha evidência ao ser relacionado com o aumento do “tempo produtivo das famílias pela minimização do tempo dedicado ao cuidado com pessoas dependentes”. Ganha destaque a discussão relativa ao direito da família em ter uma “divisão de trabalho com os serviços de saúde mental no cuidado social do PTM” (ROSA, 2003).

Por fim, existem as terapias familiares que surgem nos Estados Unidos da América na década de 1950. Têm por eixo o funcionamento da família e sofrem influência da teoria geral dos sistemas, de estudos antropológicos, teoria da comunicação humana, psicanálise e cibernética. Ao contrário da visão linear baseada na relação causa e efeito, o enfoque aqui se pauta na visão circular, em que a influência mútua dos processos de interação interconectam-se e alimentam-se de forma recíproca, criando e recriando diversos padrões de relacionamento. Entre as várias abordagens de múltiplas escolas de terapias familiares, destacam-se as terapias familiares sistêmicas que têm por enfoque a mudança no sistema familiar, principalmente no padrão de comunicação apresentado pelo grupo familiar. A concepção é de que novos comportamentos é que produzem mudanças. Assim, o sintoma do portador de transtorno mental é percebido como uma resposta ao comportamento comunicativo que o provocou (FERES-CARNEIRO *apud* ROSA, 2003). Também carregam conteúdo de culpabilização da enfermidade pela família.

De acordo com Rosa (2003), o campo das terapias familiares é amplo, possui heterogeneidade de abordagens e, recentemente, vem sendo ampliado pela abordagem centrada nas redes sociais e pelas críticas feministas. Estas últimas advêm da marginalização, feita por grande parte das teorias, da experiência feminina, fato que reforçou relações de poder, prejudicando as mulheres. Defendem a igualdade, respeito mútuo e autonomia. Desse ponto de vista, tanto a socialização da mulher quanto o mito do amor materno são questionados, e a questão de gênero passa a ser

introduzida na abordagem familiar (ROSA, 2003). Quanto às abordagens centradas nas redes sociais, são configuradas a partir da:

(,,,) teia de relações e interconexões construída entre pessoas que, mutuamente, se conhecem e se reconhecem, partilhando de um sistema de referência, que alimenta relações parametradas por laços consangüíneos, de aliança / parentesco, vicinais e afetivos, bem como por prestação de serviços e ajuda. Engloba tanto relações primárias (rede de parentesco, vizinhança, amizade e trabalho), que se caracterizam por relações pessoalizadas e próximas, quanto relações secundárias (organizações, serviços de saúde, assistência etc.), orientadas por relações mais impessoais (ROSA, 2003, p. 74).

De acordo com essa vertente teórica, a configuração da rede na qual o portador de transtorno mental se insere pode tanto propiciar saúde mental quanto agravar o transtorno. Assim, ter conhecimento da rede social do portador e de sua família traz a possibilidade de suporte material, afetivo e social para ambos.

Pode-se perceber que a família vem ganhando complexidade teórica e migrando da posição de agente causador e responsável pelo transtorno para outra posição: a de sujeito capaz de minimizar ou agravar o transtorno, conforme suas possibilidades e do próprio meio social que a circunda.

#### **4.4. Nem Culpada nem Vítima: a nova posição da *família-parceira* nos cuidados ao PTM**

A partir dos anos de 1970, a família ganha nova visibilidade no cenário que estamos reconstruindo. Com a crise fiscal do Estado e as políticas públicas sendo orientadas pelo ideário neoliberal, o Estado devolve funções anteriormente assumidas, e a família se vê sobrecarregada pela crise econômica e pelo desemprego.

De acordo com Rosa (2003), em face de tal contexto, no Primeiro Mundo as famílias começam a pressionar o Estado para manter e ampliar serviços públicos sociais. Este fato faz que as análises se desloquem para conhecer os impactos das crises no meio familiar e com os processos de reforma da atenção psiquiátrica. A literatura e as teorias produzidas pelos países de Primeiro Mundo sobre o grupo familiar chegam aos países de Terceiro Mundo, sendo utilizadas de acordo a realidade de cada país.

No Brasil, Rosa (2003) destacou os anos de 1970 como o marco para os estudos sobre a organização e dinâmica de reprodução social do grupo familiar impactado pela industrialização e urbanização. No campo psi, essa autora destacou que a produção teórica sobre a família ainda é parca e encontra-se em estágio inicial. Ressalta que, nesse campo, apesar de a terapia familiar ter sido introduzida, nos anos de 1970 a abordagem não era orientada para o contexto social, mas para aspectos intrapsíquicos e interacionais, e apenas nos anos de 1980 a família passou a ser objeto de atenção para estudos acadêmicos, orientados pela abordagem da antipsiquiatria. Ainda na década de 1990, diante das preocupações geradas pelo processo de reforma psiquiátrica, houve crescimento de pesquisas relativas à relação da família com o portador de transtorno mental. A partir do papel atribuído à família na realidade social e sua relação com o portador de transtorno mental devido à intervenção realizada, esses novos estudos indicam várias representações que apontam a família como um “recurso dentre outros, no leque das possibilidades de intervenção; como um lugar”, nem único nem obrigatório, onde pode ocorrer a convivência com o portador; como “sofredora”, indicando que precisa de assistência por sofrer influências advindas da convivência com o portador; como um “sujeito da ação” que se organiza de forma coletiva e política e também avalia os serviços; como “provedora de cuidados”, haja vista que os serviços de saúde não prestam atenção contínua, apenas em momentos de crise (ROSA, 2003).

Após ter feito aqui a contextualização da relação sócio-histórica da loucura, da psiquiatria e da família, passa-se ao próximo capítulo, em que se buscou compreender a relação entre família, Estado e reprodução social.

## 5. FAMÍLIA, ESTADO E REPRODUÇÃO SOCIAL

### 5.1. A Construção do Sentimento de Família

A noção universal que se tem de família como lócus de reprodução biológica e social pode estar pautada no fato de que “todo mundo sabe ou julga que sabe o que é a família na medida em que, inscrevendo-se de forma tão evidente na nossa prática cotidiana, ela aparece implicitamente a cada um como um fato natural e, por extensão, como um fato universal” (HÉRITIER *apud* LENOIR, 1996, p. 73). Para Lenoir (1996), apesar de essa noção ser baseada na natureza, ela também é produto de um trabalho social em que a realidade se constrói através de uma expressão que confirma, pela palavra e linguagem, uma visão de mundo, e com o seu simples pronunciamento já se traz implícita dada representação social dos grupos. Assim, o termo família traz com ele suposições sobre modos de vida, formas de relacionamento, de provisão de recursos que precisam ser desconstruídos, pois são frutos do senso comum.

Desde que o homem passou a ter certo distanciamento da tradição e visão religiosa do mundo, ele pode lançar seu olhar e buscar novos entendimentos com outras concepções. A ciência e seu repertório passaram a fazer outras impressões, indagações, e a família deixou de ser vista pelas lentes do senso comum como uma instituição imutável e eterna (CARVALHO-FILHO, 2000).

Ao longo das épocas, a família vem-se modificando. O estudo clássico de Ariés na “História social da criança e da família” (1981) retrata o processo histórico

da transformação da família “vivida” para a família “sentida”. Aquele autor relatou que, na sociedade medieval, as famílias viviam em grandes casas abertas aos amigos, clérigos e clientes, posto que não havia separação entre vida social, profissional e vida privada, bem como preocupação com a intimidade e a privacidade entre as pessoas que coabitavam juntas. Nos séculos XVI e XVII, as grandes casas constituíram-se como lugares públicos para a sociabilidade, porque ali as pessoas descansavam, se divertiam, conviviam umas com as outras, mas sempre sem privacidade. O mesmo ocorria nas casas menores, ocupadas pelas camadas mais pobres da população, pois o isolamento em espaços privados ainda não existia como valor<sup>43</sup>.

Em relação aos valores, conhecimentos e socialização das crianças, a família não era tida como a responsável direta por essas transmissões porque, próxima à idade dos 7 anos, elas eram enviadas para outra casa para ali receberem essa aprendizagem. Nesse cenário, a família voltava-se mais para a transmissão do nome e de bens. Mais do que uma realidade sentimental, a família era basicamente uma realidade social e moral.

Para Ariés (1981), a construção do “sentimento de família”, que caracteriza a passagem da família medieval para a moderna, foi lenta e somente possível em razão de a família ter modificado suas relações e atribuições com suas crianças. Para essa modificação, a escola foi um marco essencial que atendeu à nova necessidade de rigor moral do século XVII. Preocupados com o desenvolvimento dos filhos, os pais passam a buscar maior proximidade com eles e, assim, a fortalecer os laços afetivos que os uniam. A afetividade passa, então, a assumir novo lugar na família, mas conforme Saraceno (1997), mais do que expressão direta de ternura e de afetividade, a atitude e atenção da família eram por um controle do comportamento das crianças, tanto no aspecto corporal quanto moral. No centro desse novo projeto educativo, no qual os filhos ocupam outra posição na família e as estratégias familiares também se alteram, está a figura da mãe. Em torno dela nasce a família moderna, como família da educação e dos sentimentos. Ocupando espaço cada vez mais doméstico e familiar, a mulher identificada como mãe, tanto em termos biológicos quanto educativos e afetivos, exprime essa nova atividade e responsabilidade para com as

---

<sup>43</sup> No Brasil, assim como na Europa medieval, não havia entre as famílias coloniais nenhuma preocupação com a privacidade. Do período colonial até metade do século XIX, a família habitava em grandes casas e era tanto unidade de produção quanto de consumo (FREYRE, 1994).

crianças. Essa nova situação passa, então, a circunscrever e especificar tanto o papel familiar quanto o papel social das mulheres nas classes burguesas (SARACENO, 1997).

Daí Saraceno (1997, p. 132) assinalar “a maternidade, como modelo cultural e como centro da identidade social e familiar feminina, como produto desse novo modelo da família dos sentimentos e da educação”. De acordo com esse cenário, percebe-se que a família foi perdendo o caráter de espaço público e devassado ao social para voltar-se a si mesma, sendo a partir do século XVIII que ocorre a privatização da família, quando ela passa a existir enquanto sentimento e valor. É nessa época que a família se consolida na sociedade burguesa, tornando-se, na modernidade, uma sociedade fechada.

## **5.2. Família e Reprodução Social**

Para Engel *apud* Bilac (2002), o termo família é derivado de *famulus* (escravo doméstico) e foi criado pelos romanos para instituir um novo organismo social, entre as tribos latinas, caracterizado pela presença de um chefe que mantinha sob seu poder alguns escravos, a mulher e os filhos, tendo sob eles poder de vida e morte. A partir daí o termo tem denominado agrupamentos e instituições sociais bem distintos entre si, tanto em relação à estrutura quanto às funções. Nesses grupos, a reprodução geracional e cotidiana não era a única função; ao contrário, as funções econômicas e políticas foram desempenhadas simultaneamente (BILAC, 2002).

Nas sociedades arcaicas, a reprodução esteve *acoplada* a outras instâncias da vida social, ou seja, uma mesma instituição se responsabilizava pela reprodução e, concomitantemente, pela política e economia, estabelecendo, dessa forma, a participação dos indivíduos na sociedade e de grupos distintos nas relações de reprodução e produção (BILAC, 2002; FRASER, 1987).

Já as sociedades capitalistas “desacoplam” a reprodução em relação a outras esferas da vida social, porque passa a existir uma crescente especialização das instituições à medida que a sociedade vai-se complexificando. Cada dimensão da sociedade tem suas instituições específicas e, assim, a reprodução passa a ser organizada por instituições próprias, sendo a família “concebida como instituição fundada na e para a reprodução cotidiana e geracional dos seres humanos” (BILAC, 2002).

Nancy Fraser (1987) mostrou, entretanto, que a família não se constitui somente como instituição relevante nas tarefas de socialização e de reprodução biológica, mas tem dimensão produtiva, além de contribuir com a formação de indivíduos para o mercado de trabalho. Quanto à produção dos valores de uso, inclui os trabalhos domésticos, como cuidados com crianças, com a casa e roupas, preparo da alimentação, entre outras atividades realizadas, geralmente, pelas mulheres.

Por isso, a vida doméstica não é meramente instância de reposição do instituído, mas configura-se como espaço de reelaboração das representações sobre a esfera pública, e envolve o modo como os indivíduos interpretam, dentre outros, o universo do trabalho, da política, do sistema educacional, da religião, do lazer. A convivência entre os integrantes da família é um processo de recriação tanto de representações quanto de formas de relacionamento e de busca de novas estratégias de sobrevivência para enfrentar dificuldades, como ocorre com famílias de classes populares<sup>44</sup> (GUIMARÃES; ROMANELLI, 2002, p. 118).

Já na esfera do consumo a família organizará tanto o consumo de bens simbólicos quanto o de bens materiais. O consumo de bens simbólicos porque a unidade familiar é o espaço onde se concentram e elaboram as interpretações relativas às informações sobre a sociedade. Já o consumo de bens materiais ocorre através da cooperação econômica de seus membros, mediante a contribuição por meio de valores de uso e valores monetários.

Habermas, ao situar a posição da família perante as esferas pública e privada, cometeu, segundo Fraser (1987), alguns equívocos que obliteram, sobretudo, o lugar e o papel da mulher. De acordo com Habermas, nas sociedades capitalistas a função simbólica a cargo da mulher compreende a manutenção e a transmissão das normas e padrões lingüísticos e abrangeria a transmissão das tradições culturais e a “socialização”. Já a função material, a cargo supostamente do homem, abarcaria o “trabalho social” e garantiria a troca entre indivíduos e grupos com o meio e outros sistemas. Aparece como práticas e atividades da esfera do trabalho remunerado, tal como a produção de objetos e alimentos, ao passo que as práticas e as atividades

---

<sup>44</sup> As classes populares para Romanelli (1997) são conformadas pela população pobre dos centros urbanos e que vive em precárias condições financeiras, advindas da baixa qualificação profissional e baixa escolaridade de seus membros, que possuem acesso limitado aos serviços públicos. A noção de classe popular tem sido utilizada para designar a população pobre dos centros urbanos, caracterizada pela precariedade de condições de vida que resultam não só da inserção dos trabalhadores nas relações de produção, mas de sua participação nas relações de distribuição, vale dizer, do montante de rendimentos auferidos (ROMANELLI *apud* SOUZA et al., 2001).

realizadas por mulheres, na esfera doméstica, sem pagamento, conformam a função simbólica, pois atendem à socialização (FRASER, 1987).

Segundo Fraser (1987), o “trabalho de criar filhos” envolve, todavia, tanto cuidados relativos à sobrevivência quanto à construção da identidade social, constituindo-se, assim, em uma atividade de reprodução material e simbólica, concomitantemente. O mesmo vale para as atividades institucionalizadas no trabalho remunerado; afinal, produzir objetos e alimentos contribui para a sobrevivência biológica dos indivíduos, mas, ao mesmo tempo, reproduz identidades sociais. Os resultados e conteúdos dessas práticas formam, mantêm e modificam as identidades sociais (FRASER, 1987).

No desenho institucional de Habermas (Figura 2), a família deixa de ser uma unidade de produção, pois o sistema separa a produção, considerada parte da esfera pública, circunscrevendo a família na esfera privada da vida social e percebendo-a como unidade de consumo (SARTI, 2002).

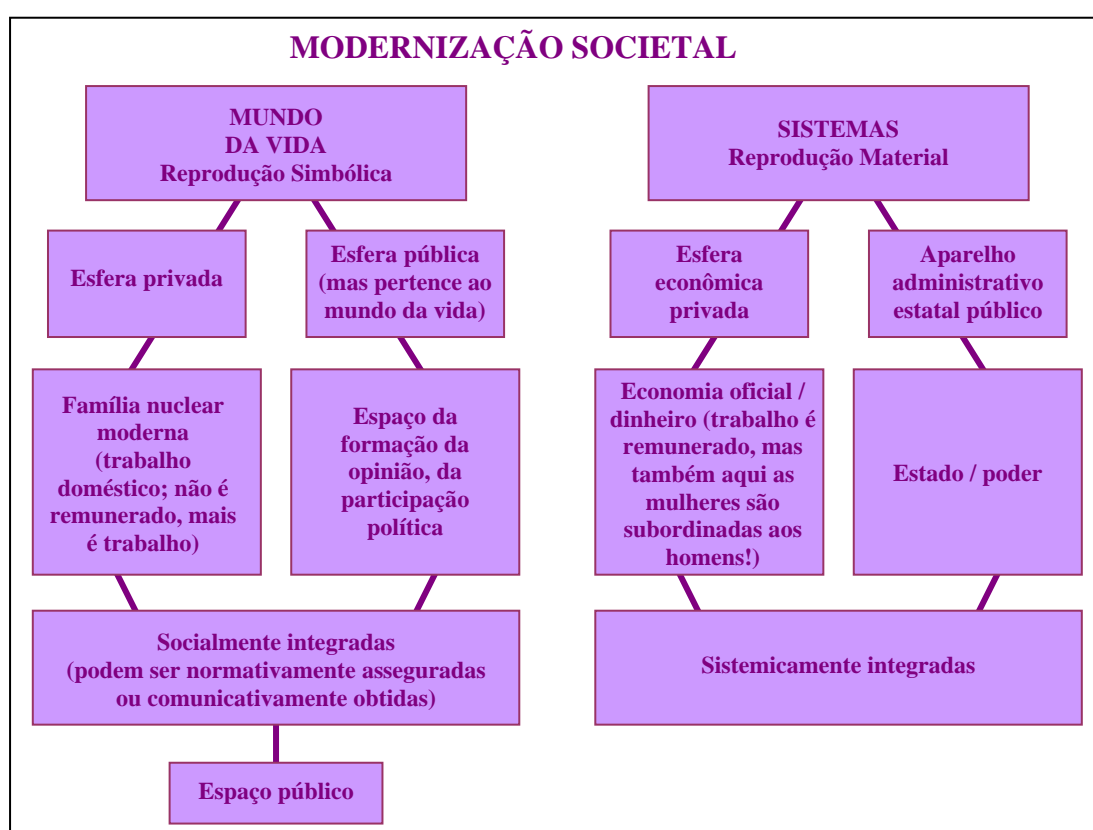


Figura 2 – Esquema da modernização societal, segundo Habermas.  
Fonte: Elaborado a partir de FRASER, 1987; HABERMAS, 2003.



Fraser (1987) criticou esse modelo habermasiano, e sua crítica repousa no fato de que o contraste entre a esfera privada do mundo da vida e o sistema econômico oficial tende a caracterizar a família como domínio de reprodução simbólica e o trabalho remunerado como domínio de reprodução material. De acordo com Fraser (1987), isso obscurece o fato de que tanto o trabalho doméstico quanto o remunerado são trabalhos, apesar de o primeiro não ser reconhecido e nem remunerado. Da mesma forma, não fica aparente o fato de que nos dois modos de trabalho as mulheres são discriminadas e em ambos se acham subordinadas ao homem.

### **5.2.1. Reprodução Social e a Construção do Papel Social da Mulher**

Almeida (2002), ao discorrer sobre o papel social da mulher, demarcou alguns momentos relativos a tal construção. Pontuou que na pré-história da humanidade havia divisão do trabalho por sexo fundamentada em questão fisiológica: as mulheres, que engravidavam com maior constância, viviam na tribo, cuidando dos filhos junto com as outras mulheres, enquanto os homens caçavam e proviam o sustento. Não havia valorização de um trabalho em detrimento do outro, como também não havia a noção de propriedade privada e família. Entretanto, com o passar do tempo, as conquistas passaram a ser observadas como que tendo níveis diferentes de valoração, repercutindo nos homens, que passaram a ser mais bem vistos conforme suas vitórias e conquistas, não querendo mais dividir seus bens.

Nesse ensaio para a noção de bem privado, uma nova estrutura precisa ser organizada, em uma unidade menor. Daí nasce a família composta por mãe, pai e filhos, possibilitando o acúmulo das conquistas e sua ulterior divisão para os descendentes. Com essas transformações, o homem passa a manter-se em contato com outros povos, prover seu núcleo familiar e ter seu trabalho mais valorizado, posto que assume o papel de provedor do seu grupo familiar, do patriarca dominador e protetor que exhibe sua virilidade e comemora o nascimento dos filhos homens, que darão continuidade ao seu papel (ALMEIDA, 2002).

Já as mulheres ficam restritas ao espaço do lar, e suas tarefas passam a ser valoradas de forma diferente das dos homens. Passam a incorporar o papel associado à maternidade, sendo mais vistas no "papel de multiplicadoras", tendo por função prover afetos e cuidar do lar. Com o passar dos tempos, essas funções foram se

transformando, e durante a Segunda Guerra Mundial as mulheres foram descobertas como mão-de-obra barata, dada a necessidade de repor a perda de trabalhadores homens, mortos ou feridos nos combates. Sem instrução e com o tempo tido como ocioso, em decorrência da invisibilidade do trabalho doméstico, as mulheres foram transformadas em operárias pelo capitalismo vigente.

Passado longo período, entretanto, as insatisfações começam a aparecer, e os movimentos sociais travam uma luta em busca de igualdade e reconhecimento de direitos, abrangendo as questões sociais (e não só as biológicas), e daí nascendo o termo “gênero”, resumido por Almeida (2002, p. 3) “como o sexo socialmente construído, tratando-se de um conjunto de práticas, símbolos, valores sociais, representações e normas que as sociedades elaboram, continuamente, apoiadas nas diferenças sexuais e anatomofisiológicas”.

Na atualidade, as regras e funções relativas ao que é ser mulher ou homem e que conformam os papéis de gênero estão se transformando. Essa transformação tem gerado crise nos papéis, fazendo que sejam revistos tanto a posição quanto o papel de cada um na contemporaneidade. Resultado disso é que as identidades ficam vulneráveis: a imagem de procriador do homem se fragmenta com o advento da pílula anticoncepcional e da camisinha; as separações e recasamentos causam diluição na autoridade patriarcal; mulher e filhos possuem empregos, e ele deixa de ocupar a condição de provedor; e o espaço social e o lar são divididos com a mulher e com os filhos. Em meio a essas vulnerabilidades, os papéis, após uma ruptura com padrões mais antigos, vão sendo reformulados (ALMEIDA, 2002).

Nesse contexto de reformulações, os papéis familiares também vão-se alterando, pois, de acordo com Sarti (2002), tornaram-se conflitivos a partir do momento que a dimensão individual encontrou espaço social para se desenvolver. Analisando as mudanças na família a partir da dimensão da individualidade, observou-se que “a afirmação da individualidade sintetiza o sentido das mudanças atuais, o que tem implicações evidentes nas relações familiares, fundadas no princípio da reciprocidade e da hierarquia”<sup>45</sup> (SARTI, 2002, p. 43). Ponderou que nas sociedades tradicionais, em que essa dimensão não é valorizada, tais papéis não são conflitivos porque são predeterminados.

---

<sup>45</sup> Para Sarti (2002), esse processo foi alavancado pelas mulheres a partir da possibilidade de controlar seu ciclo reprodutivo e de reformular sua participação na esfera pública e seu lugar na esfera privada.

Na modernidade, ao contrário, esses papéis não estão preestabelecidos de forma tão clara, e compatibilizar reciprocidade e individualidade torna-se problema contemporâneo a ser resolvido na esfera da família – “esfera social marcada pela diferença complementar, tanto na relação entre o marido e a mulher quanto entre os pais e os filhos” (SARTI, 2002). Com a introdução à individualidade, destacou esse autor, o que se coloca em questão não é a autoridade em si, mas o “princípio da hierarquia no qual se baseia a autoridade tradicional”.

As mudanças na autoridade patriarcal e na divisão de papéis familiares alteram, assim, a ordem familiar tradicional, transformando as relações entre pais e filhos, homens e mulheres. O que antes era predeterminado, hoje é negociado e resultado em novas formas de divisão do trabalho doméstico e cooperação nas finanças da casa (SARTI, 2002). Em meio às negociações e à falta de papéis preestabelecidos, as individualidades se expõem: os indivíduos, ao fazerem escolhas, revelam-se a si mesmos, pois estas se referem à sua identidade.

Quando grandes áreas da vida de uma pessoa não são mais compostas por padrões e hábitos preexistentes, o indivíduo é continuamente obrigado a negociar opções de estilo de vida. Além disso – e isto é crucial – tais escolhas não são apenas aspectos “externos” ou marginais das atitudes do indivíduo, mas definem quem o indivíduo “é” (GIDDENS, 1993 *apud* SARTI, 2002, p. 44).

Ainda de acordo com o citado autor, o comportamento atual é o da incapacidade de escolher que gera o comportamento compulsivo no qual os indivíduos agem não porque escolheram, “mas por uma compulsão que implica a impossibilidade de escolher, de dizer ‘não’” (GIDDENS *apud* SARTI, 2002, p. 44).

### **5.3. Família, Mercado e Estado**

A sociedade brasileira, nas últimas décadas, vem passando por várias e profundas transformações demográficas, econômicas e sociais que refletiram amplamente na vida das famílias. A transição demográfica, iniciada nos anos de 1940, resultou em uma queda da mortalidade e depois declínio da fecundidade, impactando todas as classes sociais e alterando tanto o tamanho quanto a composição das famílias; o processo de urbanização acelerado a partir dos anos de 1950 e a

industrialização ocasionaram redefinição do papel da mulher, aumento da sua participação no mercado de trabalho e mudança dos valores, e, por fim, a crise econômica da década de 1980 forçou as famílias a reformularem suas estratégias de vida em função da recessão, perda de poder aquisitivo e desemprego (KALOUSTIAN, 1994). Essas transformações impactaram o grupo familiar e levaram à reflexão sobre o papel do Estado e as condições das famílias para continuarem como principais cuidadoras de seus membros.

Goldani (2004), ao discutir o vínculo entre relações intergeracionais e a reconstrução do Estado de Bem-Estar Social no Brasil, trouxe importantes reflexões que podem ser transpostas para se pensarem os vínculos entre políticas econômicas e sociais do Estado, família, papéis, gênero e cuidados na assistência psiquiátrica a seus membros. A constatação do mundo social, dicotomizado entre as esferas micro (associada com as mulheres, família, cuidados informais, solidariedade) e macro (a esfera pública, política, mercados, gastos sociais e de maior valorização), é tomada por Goldani como pressuposto importante para se pensar o vínculo entre família e Estado de Bem-Estar Social no Brasil, principalmente por constatar que as relações de gênero não são levadas em consideração e a solidariedade familiar pauta-se em um modelo idealizado de família.

De acordo com Goldani (2004), a idéia de que as famílias são melhores provedoras de cuidados e fazem isso a custos menores que o Estado é uma idéia comum a dois círculos, os neoliberais e os não-liberais. Entretanto, pondera essa autora que questões importantes ficam negligenciadas nessa transferência de cuidado e proteção do Estado para a sociedade. Uma dessas questões se refere aos diferentes papéis da família e do Estado na incumbência de cuidar e nos efeitos das ações privadas e das políticas públicas. A família assume os cuidados com seus familiares de forma voluntária, sem um contrato formal explícito. Essa relação é estimulada por crises de consciência, expectativas da sociedade e certa pressão moral, não se dando apenas por um "ato de amor".<sup>46</sup> Já o Estado cumpre com suas obrigações por intermédio de políticas públicas que visam assegurar direitos e garantias legais. Assim, a finalidade das ações privadas no plano da família e das políticas executadas

---

<sup>46</sup> Fraser (1987) também questionou tanto essas idéias quanto os diferentes papéis da família e do Estado. Segundo essa autora, ao contrastar os papéis da família e do Estado, a análise que incide sobre as famílias fica obscurecida, impedindo que elas sejam vistas como lugares de trocas e de cálculos, e não apenas de amor e cuidados.

pelo Estado em relação aos cuidados e à proteção social são diferentes, apesar de relacionadas.

As famílias e outras organizações da sociedade civil são importantes para lidar com questões relativas aos cuidados entre familiares, mas ao substituírem o Estado passam a compartilhar as lacunas perante a execução das suas obrigações legais. No entanto, o agir dessas famílias por intermédio de instituições não-governamentais pode exercer pressão sobre o Estado por novas políticas, fazendo que essas instituições se transformem em promotoras de políticas públicas<sup>47</sup>.

Outro fator negligenciado nessa fase, em que há um aumento da demanda por cuidados no interior das famílias e diminuição de serviços prestados pelo Estado, é a maior autonomia conquistada pelas mulheres e as transformações que tais mudanças operam em si e em suas famílias. Tais mudanças levaram as mulheres a deixar de ser um “recurso invisível” e passar a ser um “recurso escasso”<sup>48</sup> entre as gerações. Em decorrência disso, o contrato social subentendido que rege os relacionamentos homens-mulheres, pais-filhos, está sendo revisto, e uma nova negociação<sup>49</sup> vem ocorrendo em razão das modificações do mercado de trabalho e das estruturas familiares (GOLDANI, 2004). Essa autora indicou que os gastos de tempo e de dinheiro que as famílias empregam no cuidado para com seus dependentes, auxiliando a reprodução biológica e social, são desconhecidos nas formulações de políticas e nas discussões do produto interno bruto dos países.

Quanto ao papel do Estado, Goldani (2004) afirmou que esse debate deve contemplar suas conseqüências para as famílias e para o mercado concomitantemente, afinal circulamos em várias esferas da vida importantes para o nosso bem-estar e “é difícil mensurar e comparar as contribuições de cada setor para o bem-estar, especialmente na esfera doméstica, onde os indivíduos prestam a maior parte dos serviços em bases informais e não-remuneradas” (JORDAN, 1987 *apud* GOLDANI, 2004, p. 247). Considerou ser necessário ampliar essa concepção de

---

<sup>47</sup> Acredita-se que este seja o caso das associações de familiares de portadores de transtorno mental e do Movimento da Luta Antimanicomial. A situação exemplificada é construção deste trabalho, mas o exemplo é cabível e foi inspirado no estudo de Pinto (2004) *apud* Goldani (2004), que discutiu o papel do Estado e das ONGs em termos da inclusão social dos indivíduos.

<sup>48</sup> Essas expressões “recurso invisível e recurso escasso” foram utilizadas em outras discussões relativas ao papel das mulheres no cuidado dos dependentes na Alemanha e no Japão (GOLDANI, 2004).

<sup>49</sup> De acordo com Goldani (2004), o Brasil vivenciou uma situação semelhante à vivida pelo Japão e que culminou em novas leis de proteção ao emprego e programas sociais para que fosse possível para as mulheres conciliar família e trabalho. Há duas décadas, no Brasil, “a crise silenciosa” das mulheres está acontecendo, dando pistas de que é necessária uma política de suporte às mulheres e de apoio às famílias, pois as mulheres vêm-se tornando “recursos escassos”.

bem-estar para além dos gastos públicos e do contexto econômico. Goldani (2004) analisou que a tendência de as famílias brasileiras não continuarem como principais cuidadoras de seus dependentes sem o auxílio do Estado pauta-se, também, nos “contratos de gênero”<sup>50</sup>, além da constatação dos custos crescentes da empreitada de cuidados, das dificuldades econômicas e das modificações demográficas.

Quanto à dimensão do gênero, a referida autora avaliou que se torna necessário incorporá-la na implementação de reformas políticas. Segundo ela, as principais propostas que orientam as discussões femininas em relação a novas políticas sociais e a uma reestruturação dos modelos de bem-estar pautam-se na compatibilização e sincronia entre vida doméstica e vida laboral. Isso indica que um dos modelos mais discutidos na perspectiva de equidade de gênero é o modelo universal com base na participação tanto dos homens quanto das mulheres no emprego remunerado e no trabalho de cuidadores, conhecido como “Universal Caregiver Model of Gender Equity”, de Nancy Fraser (1994). Esse modelo orientou a formulação de políticas em países da Comunidade Econômica Européia e suscitou debates sobre as estratégias para alcançar e praticar tais políticas,<sup>51</sup> que têm por objetivo propiciar condições para que os pais entrem e continuem no mercado de trabalho, sem sobrecarga, durante o período de criação dos filhos. Duas premissas básicas dessas políticas é que homens e mulheres devem ter participação equitativa tanto *in nurturing* quanto na geração de renda, que o salário é fundamental na renda da família e é através dele que esta consegue manter adequado padrão de vida (GOLDANI, 2002).

#### **5.4. Transformações da Família Moderna**

O modelo tradicional de família está frequentemente associado ao modelo nuclear, em que o casal unido legalmente tem no homem o seu principal provedor financeiro, sendo a mulher a responsável pelas tarefas domésticas e os cuidados com

---

<sup>50</sup> O conceito de contrato de gênero foi desenvolvido na Escandinávia, valendo-se da experiência de gênero desenvolvida na Suécia. Tais contratos representam um consenso social a respeito do que são as mulheres e os homens, o que fazem e pensam. Foram desenvolvidos a partir do conflito e são passíveis de variações geográficas e históricas (DUNCAN, 1994; GOLDANI, 1999 *apud* GOLDANI, 2002).

<sup>51</sup> Uma estratégia para reconciliar as responsabilidades de mulheres casadas com a reprodução e sua participação no mercado de trabalho é a promoção de trabalho em tempo parcial. Uma em cada três mulheres tem trabalho em tempo parcial na Comunidade Européia. Para alguns autores, essa opção voluntária pauta-se no fato de a identidade primária dessas mulheres estar mais voltada aos seus papéis domésticos; outros autores criticam e afirmam que essa opção reflete e reforça o acesso desigual dessas mulheres (GOLDANI, 2002).

os dois ou três filhos do casal. Esse modelo, no entanto, traz consigo as marcas da dicotomia entre os papéis públicos e privados que instituíram uma divisão sexual do trabalho. Essa típica família moderna não existe mais como regra na vida real das famílias, apenas no ideal de família presente e enquanto referência para as políticas sociais.

Romanelli (2002) ressaltou que a família nuclear tem importância significativa tanto por ainda se configurar como arranjo doméstico que predomina em termos estatísticos quanto pelo significado simbólico de que foi revestida, transformando-a em modelo e ideal de vida doméstica para a maioria da população. De acordo com esse autor, nas famílias nucleares cabe ao marido prover os rendimentos necessários ao consumo coletivo e à mulher, a produção de valores de uso, podendo o grupo ainda depender de vizinhos e parentes como suportes para o enfrentamento das adversidades. Em relação aos papéis sexuais, considera-os bem definidos nas famílias pertencentes à camada popular; no entanto, ressalta-se que, apesar dos esforços para essas famílias conservarem essa divisão sexual do trabalho, a diminuição nos salários tem pressionado a mulher em direção ao mercado de trabalho, sem liberá-la do cuidado com as atividades domésticas e do cuidado com as crianças e com a saúde dos seus familiares (ROMANELLI, 1996).

Apesar de se constituir como uma sociedade fechada, a família conjugal moderna abre-se cada vez mais a novas estruturas e a novas dinâmicas familiares. A partir da segunda metade do século XX, são observáveis alguns aspectos responsáveis por configurarem as várias mudanças familiares que ocorreram, e ainda têm ocorrido, em vários países, como: declínio rápido da fertilidade em todas as partes do mundo, população anciã mais saudável, maior número de adultos sem filhos, longevidade, demora para entrada no matrimônio, declínio do matrimônio, elevação de heterossexual solteiro e co-habitação de mesmo sexo, novo conceito de co-habitação, redefinição do conceito de matrimônio (significado, valor e natureza), significativo aumento de famílias chefiadas por mulheres (GOLDANI, 2004).

Nas últimas décadas, com as mudanças socioeconômicas e culturais, tanto a estrutura quanto a dinâmica interna das famílias foram se transformando, ocasionando diminuição do seu tamanho, inserção crescente das mulheres no mercado de trabalho e diversificação de arranjos familiares. Em relação às tipologias desses novos arranjos, Medeiros (2002) pontuou que variam muito em relação à denominação, mas que os mais citados por estudiosos são: a família nuclear

(conjugal), a família extensa (consangüínea), a família unilateral e a família monoparental.

Apesar do apego ao modelo idealizado de família, mudanças conceituais se concretizam. Um exemplo é a alteração do conceito de família tanto na Constituição de 1988 quanto no novo Código Civil – no antigo Código Civil a família era constituída pelo casamento e era o pilar do direito de família. O conceito atual passa, então, a reunir os vários arranjos, como a união formada pelo casamento; a união estável entre a mulher e o homem e a comunidade de qualquer dos genitores com seus dependentes (CONSTITUIÇÃO FEDERAL, 1988). Também são responsáveis pelas mudanças familiares os divórcios e os novos casamentos, que, por ocasionarem mudanças na estrutura da família, fazem que as redes de parentesco e de solidariedade se complexifiquem.

Conforme indicou Goldani (2004), as famílias estão se modificando em termos de significado, forma e estrutura, abarcando uma “rede de relações de parentesco e de não-parentes” fruto das uniões, separações e recasamentos. Entretanto, informações sobre a organização das relações de gênero, das responsabilidades pelo cuidado dos filhos e dos serviços domésticos, além das informações sobre a diversidade dos arranjos sexuais, muito raramente estão disponíveis no Brasil. Segundo ela, as fontes de dados secundários sobre as famílias oferecem cada vez menos um retrato fidedigno do que acontece dentro delas, e essa é a justificativa para a utilização do casal heterossexual e com filhos como modelo de família para a formulação de políticas.

Em decorrência dessa lacuna, mantém-se uma visão tradicional de família, de divisão sexual do trabalho e, conseqüentemente, das mulheres como cuidadoras. Não se incorporam as políticas que tais formas tradicionais estão desatualizadas. Essa imagem idealizada de família dificulta incluir ao debate político-social o conceito de Amartya Sen *apud* Goldani (2002) de que “família é um espaço de conflito cooperativo”, e, assim, perpetua-se a noção da solidariedade familiar e não se levam em consideração as tensões, conflitos e contradições do cotidiano (GOLDANI, 2002). Apesar de se pensar existir consenso relativo às transformações da família, Mioto (2004) alertou que tal consenso parece referir-se apenas aos aspectos da composição e estrutura, mas não quando se trata de funções familiares. Estudos relativos às funções da família na sociedade capitalista evidenciam o seu papel como unidade de consumo e renda (ALENCAR, 2004). “Apesar das mudanças na



estrutura, a expectativa social relacionada às suas tarefas e obrigações continua preservada” (MIOTO, 2004, p. 53).

Para Petrini *apud* Gomes e Pereira (2005), apesar das várias formas que a família assume ao longo da história, ainda é reconhecida como o fundamento da sociedade – a “família encontra novas formas de estruturação que, de alguma maneira, a reconstituem, sendo reconhecida como estrutura básica permanente da experiência humana” (PETRINI *apud* GOMES; e PEREIRA, 2005, p. 358). De acordo com Sarti (2002), apesar de não se confundir com o parentesco, uma estrutura formal resultante da combinação de relação de consangüinidade entre irmãos, descendência entre pais e filhos e relação de afinidade através do casamento, a família é formada, em qualquer sociedade, através da combinação entre essas três modalidades de relação, e, nesse sentido, é uma estrutura universal que representa a concretude de um grupo social em que as relações citadas se realizaram.

Grande contribuição para o estudo da família advém dos trabalhos de Lévi-Strauss, para quem a família não pode ser pensada como um átomo do parentesco a partir da unidade biológica, mas deve ser compreendida a partir de sua dimensão cultural. Ao romper com o fundamento biológico da consangüinidade e instituir os laços de parentesco como um fato social e não natural, o autor introduz a dimensão cultural, mostrando que se formam como aliança entre grupos<sup>52</sup> (CANEVACCI, 1981).

Por fim, em relação ao seu conceito, tipologia e estrutura, em qualquer país ocidental, seja em desenvolvimento ou industrializado, percebe-se atualmente não existir nem uma forma única nem uma entidade fixa que represente a família, posto que família é uma realidade plural (SERAPIONI, 2005). Entretanto, o referido autor pondera que, independentemente do debate conceitual e terminológico e das várias formas que a família pode assumir, ela deve ser compreendida como o intercâmbio simbólico entre gerações e gêneros; como mediação entre esferas privada e pública, entre natureza e cultura, possibilitando com essas compreensões ser entendida tanto como instituição como “relação intersubjetiva do mundo da vida” (DONATI; DI NICOLA, 1996 *apud* SERAPIONI, 2005).

Ao discutir famílias, adotou-se a concepção de Szymanski (1992) que, considerando apenas os pontos comuns entre as famílias, assim as definiu:

---

<sup>52</sup> Através do princípio da troca e da reciprocidade, constitutivo das relações familiares, é que essa aliança é possível.

A família se estabelece a partir da decisão de algumas pessoas conviverem assumindo o compromisso de uma ligação duradoura entre si, incluindo uma relação de cuidado entre os adultos e deles para com as crianças que aparecerem neste contexto (SZYMANSKI, 1992, p. 35).<sup>53</sup>

Acredita-se que tal definição traz, implícito, que mais do que laços consangüíneos e conformações familiares, o importante é o elo afetivo que, independentemente de ser definitivo ou não, agrega e mantém os laços entre as pessoas em relação de cuidados, em que o protagonista do cuidado na relação pode romper com a tradicional divisão de funções. Também se reconhece aqui que “família” não é um conceito abstrato, mas mutável; sua estrutura se modifica segundo contextos sociais, culturais, históricos e, assim, não se pode falar em família, mas “famílias”, ressaltando sempre que existem vários tipos de família devido à diversidade de arranjos que comporta.

## **5.5. Família: a produção de cuidados e a convivência cotidiana**

Assim como o termo família é uma idéia que se concretiza em diferentes arranjos, o mesmo acontece com o cuidado e com a convivência. Buscou-se ampliar a compreensão a respeito do que é o cuidado, de como ele ocorre no contexto das famílias e como essas dinamizam a sua convivência cotidiana atrelada a esses cuidados familiares, a fim de que se possa referenciar ao discutir os cuidados familiares com os portadores de transtorno mental.

### **5.6.1. Significando o Cuidado**

Waldow (2004) apresentou e sintetizou o cuidado como tendo dois principais e importantes significados: o cuidado como forma de se relacionar e como modo de ser. De acordo com Waldow (2004), para Heidegger o cuidado é a essência do ser humano, que existe no mundo através do cuidado, devendo cuidar de si e dos outros. Para Heidegger *apud* Waldow (2004), o cuidado autêntico é ajudar o outro a cuidar de si próprio e o cuidado como uso de poder, no qual não se provê meios para que o outro cuide de si, estabelecendo-se uma relação de dependência. Já para Mayeroff

---

<sup>53</sup>Essa concepção foi construída a partir da descrição de Gomes (1988), ao observar o cotidiano de algumas famílias que tinham estruturas, modos de comunicação, história e expressão de sentimentos muito diferentes, mas, ao procurar elementos presentes e comuns a todas elas, formou-se a concepção acima descrita (SZYMANSKI, 2002).

*apud* Waldow (2004), o cuidado é um processo e um modo de se relacionar com o outro, envolvendo confiança mútua. O cuidado não é necessariamente recíproco, porque não é um negócio: “cuido de você, então você cuida de mim!”.

Em relação à família, Waldow (2004) considerou-a como elemento imprescindível no cuidado, pois o “paciente” não pode ser visto sem se levar em consideração sua família, quando a possui. Destacou que o grupo familiar precisa de cuidados para ajudar no cuidado de seu ente. Da mesma forma, Motta *apud* Waldow (2004) observou que a doença causa impactos, que provocam modificações no universo da família, que necessita de nova dimensão do seu modo de ser no mundo. Quando um membro da família adoece, os hábitos familiares modificam-se, e isso se reflete nas relações. Alteram-se os papéis familiares, e de maneira mais árdua ocorreram essas alterações quando o paciente ocupava papel de liderança. Os sentimentos são, muitas vezes, contraditórios e afloram em dor, medo e ansiedade, fragilizando a família.

### **5.5.2. O Cuidado Familiar**

Elsen (2002) pesquisou o papel da família na promoção da vida e da saúde de seus membros, bem como relações entre a vida do grupo familiar e o cuidado: fenômeno por ela denominado de “cuidado familiar”. Essa autora indicou que, apesar de não existir nos estudos denominação comum das ações que são desempenhadas pela família, os termos mais comuns referentes a essas ações são: cuidado humano, sistema cultural de cuidados à saúde, unidade básica de saúde, sistema de saúde, família como unidade de cuidados e família como produtora de saúde (ELSEN, 2002). Para essa autora, a família é:

Um sistema de saúde para seus membros, sistema este do qual fazem parte um modelo explicativo de saúde-doença, ou seja, um conjunto de valores, crenças, conhecimentos e práticas que guiam as ações da família na promoção da saúde de seus membros, na prevenção e no tratamento da doença. Esse sistema inclui ainda um processo de cuidar no qual a família supervisiona o estado de saúde de seus membros, toma decisões quanto aos caminhos que deve seguir; nos casos de queixas e ou sinais de mal-estar, acompanha e avalia constantemente a saúde e a doença de seus integrantes, pedindo auxílio a seus significantes e/ou profissionais. O sistema familiar de saúde está inserido num contexto sociocultural que inclui os sistemas profissionais popular de

cuidados, com os quais faz trocas, influenciando-os e sendo influenciado por eles (ELSEN, 2002, p. 12).

Buscando sistematizar conceitualmente o “cuidado familiar”, a referida autora fez algumas afirmações orientadoras para o seu pensamento, entre elas:

- A família é parte integrante de um ambiente sociocultural e, no decurso do seu processo de viver, construirá um mundo de significados, práticas e valores que, apesar de conter elementos do contexto macro, será próprio de cada família, sendo definido pela autora como “cultural familiar”.

- A partir desse mundo de significados particular a cada família e ampliado ao longo dos anos no processo de viver de cada grupo familiar, é que se define o “cuidado familiar”.

- O cuidado familiar se dá intra e intergeracionalmente e acontece no decorrer da vida da família, nas diferentes etapas da vida de cada membro, existindo particularidades em razão das características individuais de cada membro, de cada família e do ambiente sociocultural em que se encontram.

- A rede de suporte social fortalece o cuidado familiar que visa ao bem-estar da família e dos seus membros individualmente, tanto nas dimensões de relações físico-simbólicas quanto tempo-espaciais.

- Constituído como processo, o cuidado familiar é aprendido e construído pela família no decorrer de seu movimento e também modificado, conforme se dão as vivências e interpretações de seus membros (ELSEN, 2002).

De acordo com a referida autora, em determinadas situações ou momentos da trajetória familiar a capacidade do grupo familiar em cuidar de si ou de um de seus membros pode ser prejudicada. E tanto o convívio com doença grave quanto os recursos disponíveis na comunidade na qual se insere a família se relacionam com a disponibilidade e com a qualidade do “cuidado familiar”.

Essa mesma autora destacou como elemento essencial do cuidado familiar a “presença” que abrange “as ações, interações e interpretações através das quais a família demonstra solidariedade a seus membros”. O cuidado como presença torna-se fundamental em situações de adoecimento e se manifesta pelo estar junto, acompanhar, defender e responsabilizar-se pelo outro (ELSEN, 2002). Destacou, também, o cuidado familiar como “promoção da vida e bem-estar” que, apesar de ser essencial e se voltar a toda a família, assume particularidades para atender a

características e necessidades individuais. Concretiza-se quando a família propicia condições para desenvolver as potencialidades do próprio grupo e dos seus membros.

Esse cuidado também pode ser reconhecido através da “proteção” que se manifesta na garantia de segurança emocional, física e social do grupo e dos seus membros, individualmente. Elsen (2002) também incluiu a higiene pessoal, alimentação, condições da habitação e vestuário, além da prevenção de acidentes como formas de proteção. Outra forma de reconhecer o cuidado familiar está na “inclusão”, como a busca pela inserção de cada membro no grupo familiar e na comunidade na qual se insere. Dá-se por intermédio de registros legais, pela rede de suporte social e pela convivência (ELSEN, 2002). Para Althoff *apud* Elsen (2002) e Althoff (2002), a convivência é uma das maneiras de promover a inclusão no grupo familiar e se traduz no respeito à individualidade, estímulo ao diálogo, aceitação das diferenças e garantia de espaço emocional, social e físico que promova a troca e a participação.

### **5.5.3. A Convivência Cotidiana e os Cuidados Familiares**

Objetivando compreender como as famílias constroem seu ambiente familiar, Althoff (2002) construiu um modelo teórico sobre o processo de conviver em família que denomina “modelo de integração”<sup>54</sup>. O fenômeno identificado em seu estudo foi conceituado como “convivendo em família”, e as categorias ao redor desse fenômeno é que formam o modelo de integração. De acordo com a referida autora, o modelo construído permite reconhecer o movimento que produz mudanças nas próprias famílias decorrentes dos mundos externo e interno. Quanto às categorias, indica a condição causal, o contexto, as condições intervenientes, as estratégias de ação e de interação e a consequência (ALTHOFF, 2002).

Nas famílias estudadas, a condição causal que leva à convivência familiar é o fato de as pessoas pretenderem viver juntas e conviverem. Independentemente do fato de a união ter sido formalizada ou não, irá construir uma família e iniciar o processo de convivência. A família precisará de um espaço para essa convivência e ter privacidade; esse espaço se concretiza na moradia enquanto condição para a

---

<sup>54</sup> De acordo com Althoff (2002, p. 27), “o modelo de integração é um esquema que estabelece uma relação entre as categorias e a natureza dessas relações. Isto é, as categorias que revelam o fenômeno, as condições causal e interveniente, o contexto, as estratégias de ação e interação e a consequência, indicando o processo dinâmico da convivência familiar”.

privacidade e adquirir identidade, demarcando uma distinção entre o espaço público e o privado.

De acordo com as necessidades que são postas à família, elas dinamizam o espaço, criando um ambiente relacional na moradia. Tanto na dimensão física quanto social, percebe-se o modo de viver da família e como se dá seu relacionamento com os seus próprios membros e com os outros membros exteriores àquele grupo (ALTHOFF, 2002). Nesse espaço da moradia e local de convivência, a referida autora indicou que a trajetória de vida da família se constrói por etapas, nas quais o tempo dimensionado pelas transformações que ocorrem nas relações da família, em determinado período, tem significado para a convivência do grupo. Nesse contexto, que é o conjunto particular de condições em que a vida da família se dá, a convivência é construída.

Como a família também é representada pelas ligações e relações entre as pessoas da casa e fora dela, a família estabelece formas de se relacionar, através das quais os modos de ser, agir e interagir conformam as relações. A comunicação se estabelece para que as pessoas se aproximem e se relacionem. Uma das estratégias é procurar manter o contato, que se estabelece através dos rituais familiares festivos, por exemplo, referindo-se tanto ao núcleo familiar propriamente dito e às famílias de origem, estratégia que busca o encontro do grupo familiar que mora na mesma casa e a manutenção das relações com as famílias de origem (ALTHOFF, 2002).

Na convivência familiar, a relação de poder é um elemento importante a ser considerado e manifesta-se, conforme a citada autora, tanto na relação de autoridade quanto na capacidade de liderar e influenciar os outros membros da família. Convivendo, as pessoas têm que tomar decisões e negociar, através da busca de acordos, como uma forma de estabilizar as relações de poder. Ela destacou que os membros da família não desejam a interferência de terceiros por considerarem o poder na família como privado.

Ainda conforme Althoff (2002), a construção da convivência familiar se dá no cotidiano, e este é repleto de interações e ações estratégicas para direcionar sua vida diária<sup>55</sup>, como estabelecimento de rotinas e distribuição de tarefas, de forma que cada um tenha sua atribuição na família. Esse é um dos modos pelos quais esta define e exerce papéis para atendimento às necessidades físicas, emocionais e sociais

---

<sup>55</sup> Para Althoff (2002, p. 36), “organizar a vida diária com atribuições familiares e tarefas domésticas definidas de acordo com as necessidades de cada família constitui uma base de orientação da família para o seu viver cotidiano”.

do grupo ou dos membros do grupo familiar. Assim, as tarefas domésticas relacionam-se às atividades que objetivam atender às necessidades tanto de cada membro quanto da família, sendo as mulheres encarregadas dessas atividades. Aquela autora indicou ainda que valores como o respeito, a tolerância e a aceitação do outro guiam o processo de convivência da família. Embora não sejam normativos, valores são importantes no estabelecimento das relações no grupo familiar e conformam um modo de viver em família.

Por não ser uma unidade isolada, a família estabelece relações com outras unidades sociais e pessoas, criando uma “teia social” onde famílias de origem, vizinhos e amigos são parte das conexões, assim como outros sistemas (trabalho, serviços públicos). Intervindo na construção da convivência familiar, que faz surgir um mundo privado, mas em conexão com o mundo externo, aparece o apoio social, que é uma condição ligada ao meio externo da família (ALTHOFF, 2002).

Como resultado desse processo dinâmico é que o conjunto das condições, contexto e estratégias das ações e interações desenvolvidas na construção do processo de convivência da família resultará na percepção de um bem viver (em função de relações harmoniosas e ajustadas) ou de uma desintegração familiar (percebida pelos desajustes e insatisfações) (*Op. cit.*).

## **5.6. Família e Redes Sociais**

Somos todos datados sócio-historicamente, e a forma de nos relacionarmos é emoldurada e moldada pelos contextos histórico, econômico, político e sociocultural que nos envolve. Somos sujeitos e assujeitados a esse processo. Assim também ocorre com o portador de transtorno mental e sua família. Ambos recebem influências e influenciam suas relações sociais. De acordo com Rosa (2003), a reciprocidade dessa influência interfere nos novos arranjos das relações sociais e se expressam na construção das redes sociais em que se inserem, qualificadas por Bott (1976) em rede de malha estreita e rede de malha frouxa, de acordo com a densidade de suas relações.

A rede de malha estreita, segundo Bott (1976), tem maior inclinação e possibilidade de se desenvolver quando o marido e a esposa, juntamente com os amigos, parentes e vizinhos, cresceram juntos e mantêm a convivência na mesma área após o casamento. Quando não há o vínculo do parentesco, o relacionamento

passa a ser suspeito. Ao se casarem, ambos levam sua própria rede de malha estreita que, apesar de distintas, poderão se superpor ao longo do tempo. É uma rede onde existem muitas relações entre as partes que a compõem, e por esse motivo a família não se centraliza na família conjugal. São mais propensas quando os membros não possuem muitas oportunidades para iniciarem novos relacionamentos com pessoas que não conhecem os outros membros da rede.

Ao contrário das redes de malha estreita, as redes passam a ser de malha frouxa quando ocorrem mudanças de domicílio ou quando novos relacionamentos se estabelecem sem conexão com os antigos. Caracterizam-se por relacionamentos externos sem continuidade no tempo e no espaço. Tal situação gera um compartilhamento maior de interesses por parte do casal, pois eles não contam mais com um porto de ancoragem seguro para buscarem auxílio material e afetivo. A assistência mútua também é pouco consistente e fragmentada. Nesse tipo de rede são poucos os relacionamentos externos, as pessoas não interagem umas com as outras, ou seja, o contato fica diminuído tanto físico quanto socialmente, tendendo a certo isolamento (BOTT, 1976). Percebendo-se mais isolada, a família de rede de malha estreita tende a se voltar para a família conjugal. As relações passam a ser mais unidas, e o investimento para "se darem bem" é maior, pois não contam com ajudas externas.

De acordo com Bott, alguns fatores afetam a densidade das redes sociais. Para a referida autora, a conexidade (densidade das redes) dependerá da própria família que optará ou não em estabelecer novos vínculos, e as personalidades do casal são fatos relevantes que afetarão a efetivação dessas escolhas. Também o meio social passará a ser relevante através da estrutura das cidades, estrutura das instituições formais (escola, por exemplo), mobilidade física, que freqüentemente se relaciona com as mobilidades social e ocupacional (certas ocupações favorecem a estabilidade de domicílio e de relacionamentos sociais), configuração da vizinhança, que por sua vez está relacionada com a ocupação laboral e a fatores associados à classe social, entre outros. Assim, resumindo e conceitualmente situando a rede entre a família e o meio, a referida autora afirmou que "a variabilidade do meio social permite escolhas no campo dos relacionamentos sociais externos; a escolha, por sua vez, é afetada tanto pelos fatores situacionais como pelas personalidades dos membros da família" (BOTT, 1976, p. 110).



Bott (1976, p. 111) questionou a referência freqüente à família na comunidade encontrada na literatura da sociologia da família, como se a comunidade fosse um grupo organizado e que dentro dele a família estaria contida. Para ela,

O meio social imediato das famílias urbanas é mais bem compreendido, não como a área local em que vive a família, mas como a rede das relações sociais reais que elas mantêm, sem se considerar o fato de estarem confinadas à área local ou de se estenderem para além de suas fronteiras (*Op. cit.*).

Ao utilizar o termo rede, essa autora apontou para o fato de que “a rede está conceitualmente ancorada em um indivíduo particular ou em um par conjugal”, mas o seu uso pode-se dar sem estar ancorado no indivíduo ou no grupo. Quanto ao termo “conexidade”, pretende indicar “até que ponto as pessoas conhecidas por uma família se conhecem e se encontram umas com as outras, independentemente da família foca”. Posteriormente, passará a adotar o termo “densidade”, por ser considerado mais adequado<sup>56</sup>.

Rosa (2003), em sua pesquisa sobre transtorno mental e família, também utilizou o referencial de Bott, para quem as redes de malha estreita, por usufruírem de um suporte à família através da ajuda material, assistencial e de relacionamentos afetivos, possibilitam o desenvolvimento de uma sensação de pertencimento e apoio social que são propiciadoras de saúde mental (ROSA, 2003). Pontuou ainda que, independentemente da tessitura da rede social, a realidade evidencia que o transtorno mental tende a levar ao isolamento, seja pelo estigma ou pelos sintomas que, às vezes, geram retraimento social. Reitera que a rede de malha frouxa reforça o isolamento e arruína com a saúde mental, mas que a rede de malha estreita maximiza e potencializa as trocas sociais. Em sua pesquisa foram encontradas redes mais estreitas entre as famílias do interior do estado-sede de sua pesquisa e também na zona rural. Analisou que o fato de as pessoas se conhecerem e também às suas famílias facilita o suporte comunitário, especialmente para os portadores de transtorno mental que, ao saírem para a rua, tem nos vizinhos uma ancoragem.

A autora ressaltou, entretanto, que, nos centros urbanos, se concentram os serviços de saúde e, nesse espaço urbano, os códigos de relacionamentos são

---

<sup>56</sup> Tal fato se dá a partir de uma objeção de John Barnes, em 1969, ao termo “conexidade” e sob a alegação de que o uso que Bott fazia do termo era semelhante ao uso do mesmo termo por teóricos de gráficos.

diferentes, impessoais e individualistas, podendo impactar tanto os familiares quanto os portadores de transtorno mental em busca de tratamento, inclusive ocorrendo a migração. Em relação à reprodução das redes de malha estreita na zona urbana, Durhan *apud* Rosa (2003) observou que se reproduzem pelo suporte que encontram na rede de parentesco, principalmente entre as classes menos favorecidas.

Rosa (2003) indicou que a tessitura da rede levará o portador de transtorno mental a ser reconhecido, acolhido e auxiliado, o que se pode dar através de conselhos, de vigilância, de contenção física ou, mesmo, de suporte como o transporte aos serviços de saúde. Quanto à relação da família com o meio que a cerca, a referida autora analisou que os sintomas, a forma de a família lidar com o portador e a forma de ela conviver com vizinhos e familiares poderão gerar tanto a solidariedade quanto a indiferença aos cuidados.

Em relação à rede de parentesco, Rosa (2003) analisou ser mais presente e colaborativa para prover cuidados. Observou que tal fato decorre do código de obrigações familiares e que o apoio se dá de acordo com a proximidade consangüínea e com a divisão sexual de trabalho, e os maiores encargos em relação a dinheiro e tempo para cuidar recaem na família conjugal e na família de origem. Destacou que a mãe, o pai e os irmãos são os principais cuidadores, variando esse cuidado em grau de envolvimento e dedicação. Verificou que ter ciência da rede em que um portador de transtorno mental e sua família estão inseridos possibilita tanto localizar fontes de apoio quanto identificar áreas de conflito a serem trabalhadas. Ressaltou que a perspectiva de intervenção em rede tem sido dinamizada o com intuito de prestar atenção integral ao portador e à sua família, decorrendo por isso na interligação com diferentes setores da política social, a fim de maximizar a assistência prestada.

## **5.7. Família e o Fenômeno da Dívida**

A discussão do item anterior se liga a um fenômeno conhecido como dívida, uma forma de troca que, muitas vezes, é negada pela modernidade. Será que ainda é possível pensar no fenômeno da dívida em uma sociedade regida pelas leis do mercado, capitalista e permeada por uma ideologia neoliberal? Esse é o questionamento que Godbault (1999) fez e mostra que sim, que toda sociedade vive e necessita da dívida, pois nem tudo pode ser produzido e manifesto apenas pelas

regras do Estado e pelas leis do mercado. Mais do que isso, para esse autor o Estado não deve ser substituto para a dádiva, através da seguridade social ou redistribuição estatal.

Afinal, conforme o Godbout (1999), nem tudo o que circula está ligado a essas instituições, porque outras “coisas” circulam em razão dos laços sociais que tecemos uns com os outros. Assim, a dádiva circula entre vizinhos, parentes, amigos e até entre desconhecidos<sup>57</sup>. Porém, alertou que a dádiva gratuita não existe, porque ela serve para estabelecer relações, e relação implica sempre contrapartida. – pensar a dádiva como relação social clarifica que os atos envolvidos não são de mão única e nem descontínuos, daí os três momentos envolvidos no fenômeno: dar, receber e retribuir.

Segundo Godbout (1999), o princípio básico da esfera doméstica constitui-se pela lealdade, e essa esfera é tida como o lócus natural, na sociedade moderna, da dádiva, e esta, como competência das mulheres. Ressaltou que é importante basear qualquer tipologia da dádiva relacionada aos vínculos e nunca considerá-la independente destes, pois, conforme o vínculo, pode-se analisar se ele é incorporado ao preço do que circula ou se é gratuito<sup>58</sup>.

Nesse sentido, podem-se perceber, já de antemão, possíveis diferenças nos relacionamentos entre consangüíneos, amigos, parentes, vizinhos, profissionais e a comunidade que nos rodeia. Isso porque a incondicionalidade, a falta de escolha, demarcará o tipo de obrigação que há entre eles, ou seja, as obrigações serão mais presentes em situações de parentesco, quando a possibilidade de romper laços é mais difícil, se comparada com amigos e vizinhos (GODBOULT, 1999). Sarti (2002) indicou, inclusive, que, quando a sociedade conjugal se desfaz, a reciprocidade conjugal passa a ser transferida para a rede familiar mais ampla, dando mostras da dificuldade no rompimento dos laços em situações de parentesco.

Apesar dessa constatação será que nas famílias circula apenas afeto e segurança? A essa pergunta o autor respondeu negativamente, indicando que nas sociedades modernas as obrigações são mais voluntárias e menos obrigatórias e que

---

<sup>57</sup> É o que ocorre no caso das doações de sangue e da filantropia, por exemplo.

<sup>58</sup> O autor exemplificou valendo-se da comparação do valor de vínculo de uma avó se comparado com o de uma babá estranha. No primeiro caso, o valor de vínculo não se incorpora ao preço, pois é gratuito; no segundo, por ser um serviço prestado ao filho de outra pessoa estranha, o valor de vínculo deixa de ser gratuito e, por isso, não pode ser desconsiderado, implicando sempre considerar as características do vínculo e a relação com o que está circulando (GODBOULT, 1999).

o que circula de afetividade pode ser positivo ou negativo. Esse sentido da voluntariedade também é reconhecido por Sarti (2002), ao indicar que na modernidade, pelo fato de os papéis não serem preestabelecidos de forma clara, faz surgir uma problema no grupo familiar: como compatibilizar reciprocidade e individualidade, já que as relações – entre pais e filhos, marido e mulher – são complementares? (SARTI, 2002).

Demarcando diferenças da dádiva com o mercado, Godboul (1999) disse que, ao contrário deste último, que visa à ausência de dívidas, posto que cada troca é completa através da relação efetuada pelo pagamento – e assim não nos insere em um sistema de obrigações –, a dádiva não possui essa uniteralidade. Ela é antes uma forma de troca, em que a dívida é mantida e pode haver retribuição (GODBOULT, 1999).

Para o referido autor, a moral do dever, da obrigação e das regras não se aplica à dádiva como o faz em relação ao sistema de mercado, sendo esta, inclusive, muitas vezes negada, dando mostras de sua doação. Mas também como fez Rosa (2003), que indicou que nem sempre essa doação é possível ou desejada, podendo ocorrer a indiferença no lugar da solidariedade. Afinal, o bem que circula compõe um sistema e forma a trama das relações interpessoais e está a serviço dos vínculos entre as pessoas e este vínculo, como indicou Gobboul (1999), nem sempre é positivo. Talvez por isso, em alguns momentos o mercado é preferível, pois isenta as pessoas de receberem algo e se sentirem dependentes dessa relação.

Em famílias de camada popular, onde novas estratégias de sobrevivência sempre são implementadas para a manutenção do grupo – seja material, seja de cuidados – e estendidas a toda a família, as relações de solidariedade passam a ser promovidas para garantir a sobrevivência da família (SARTI, 1996). Segundo Godboul (1999), a solidariedade, expressa na dádiva, caracteriza a ação da família perante o mundo interno e externo, reordena valores, confronta o individualismo e subordina interesses pessoais às necessidades do grupo familiar.

Passa-se a seguir à caracterização do CAPS e ao perfil da população estudada, iniciando posteriormente as análises dos dados relativos às entrevistas.

## **6. CARACTERIZAÇÃO DO CAPS E PERFIL DO GRUPO FAMILIAR, DO PORTADOR DE TRANSTORNO MENTAL E DE SEU PRINCIPAL CUIDADOR**

### **6.1. CAPS *Despertar* e o Contexto Público Institucional da Pesquisa**

Visando adequar-se à Lei Federal nº 10.216/01, conhecida como a Lei da Reforma Psiquiátrica Brasileira, desde março de 2003 o Município de Viçosa contava com o Centro de Atenção Psicossocial de Viçosa, CAPS Despertar, dispondo de espaço físico para atividades em grupo, consultório médico, sala de repouso com capacidade para dois leitos e salas de oficina, de TV, para atendimento individual e de enfermagem (Figura 3).

Funcionando de segunda a sexta-feira no período das 8 às 18 horas, é formada por uma equipe técnica composta por um psiquiatra, um enfermeiro, dois psicólogos (no momento um está de licença), um assistente social, um economista doméstico, um médico clínico geral, dois técnicos de enfermagem, um auxiliar de enfermagem, dois auxiliares-administrativos e um auxiliar de serviços gerais, além dos estagiários de Dança, Pedagogia, Psicologia e Economia Doméstica.



Figura 3 – Centro de Atenção Psicossocial – CAPS Despertar.  
Fonte: Dados da pesquisa.

Tendo por objetivo atender ao portador de transtorno mental na crise, o CAPS Despertar oferece suporte terapêutico e social para o usuário, que depois de acolhido é cadastrado. A forma como chegam ao serviço é variada e inclui desde a demanda espontânea até pessoas trazidas pelo PSF, pela polícia, por familiares, referenciados por médicos da rede particular e SUS ou, ainda, por qualquer cidadão. A partir do acolhimento, o usuário é atendido e avaliado pela equipe multiprofissional, sendo direcionado às atividades que integram o tratamento conforme o seu Plano Terapêutico Individual (PTI), estabelecido pelo profissional de referência, ou seja, pelo profissional que o acolheu.

O acompanhamento do usuário pelo técnico de referência deve ser constantemente revisto a fim de avaliar suas clínicas, a necessidade de atendimento intensivo, semi-intensivo ou não-intensivo enfocando ações e mecanismos que promovam a reinserção social do usuário, dentro e fora do CAPS. Para tanto, contamos com oficinas terapêuticas como: oficinas de artesanato, oficina de culinária e costura, atividades esportivas e de lazer, consciência corporal, avaliação nutricional da oficina de culinária, atividades recreativas e culturais (como passeios, visitas a museus e ao Campus da UFV).

Neste contexto a família também é assistida, através de reuniões periódicas e visitas domiciliares, pois acreditamos que ela, bem como toda a sociedade, desempenha papel fundamental dentro do processo de inclusão e autonomia dos portadores de transtorno mental. Trabalhando sempre em parceria, realizando reuniões entre a equipe de Saúde Mental e PSF (agentes de saúde, profissionais médicos, enfermeiros e a coordenação); fazendo busca ativa; orientação previdenciária; psicoterapia e interconsultas de outras clínicas (inclusive odontológicas) (VIÇOSA, 2006, p. 11).

Quanto à modalidade de atendimento aos pacientes (intensiva, semi-intensiva e não-intensiva), esta é definida de acordo com o PTI e obedece às determinações da Portaria 336/ GM *apud* Viçosa (2006), que estabelece em seu parágrafo único do artigo 5º:

Define-se como atendimento intensivo aquele destinado aos pacientes que, em função de seu quadro clínico atual, necessitem de acompanhamento diário; semi-intensivo é o tratamento destinado aos pacientes que necessitam de acompanhamento freqüente, fixado em seu projeto terapêutico, mas não precisam estar diariamente no CAPS; não-intensivo é o atendimento que, em função do quadro clínico, pode ter uma freqüência menor (artigo 5º. Portaria 336/GM, 2002 *apud* VIÇOSA, 2006, p. 14).

A família recebe destaque no projeto para implantação do CAPS, e o atendimento integral não pode se abster das relações familiares nem delas se desvincular. Conforme dados da Secretaria Municipal de Saúde, o CAPS Despertar atendia, em média, 20 pacientes/dia para consultas ambulatoriais e 15 pacientes com atendimento intensivo (incluindo alimentação), além de posto de distribuição de medicamentos controlados.

Tendo caracterizado o CAPS Despertar, passa-se a apresentar, conforme já esclarecido nos procedimentos metodológicos, o perfil socioeconômico das famílias, do portador de transtorno mental e do cuidador. Esses perfis foram construídos a partir de uma amostra aleatória dos atendidos pelo CAPS Despertar. A partir daí, compôs-se uma amostra não-probabilística típica, buscando agregar todas as situações e diversidades encontradas tanto na posição do PTM na família quanto no tipo de estruturação familiar.

## 6.2. Perfil do Grupo Familiar, do PTM e do Principal Cuidador do Portador

Em relação ao perfil socioeconômico do grupo familiar (APÊNDICE V), os dados obtidos através dos questionários<sup>59</sup> comprovaram a tendência das famílias se organizarem em outros arranjos, sendo o “conjugal nuclear” ainda predominante (44%). A grande maioria das famílias residia em Viçosa (84%), na zona urbana (88%) e estava há menos de oito anos no domicílio atual (60%) e em casa própria (68%). Era alto o percentual de famílias vivendo com renda de no máximo três salários mínimos (68%), situação compatível com a renda auferida pelas camadas populares, e 60% das famílias dependiam da renda obtida no mercado de trabalho. Apesar de a maioria das famílias sobreviver com renda pequena, percebeu-se que as famílias teciam redes sociais compostas pela família e vizinhos e pelo serviço público que lhe prestavam ajudas e, ou, serviços, proporcionando-lhe suprir parte de suas necessidades. Os dados também indicaram que 76% das famílias não eram beneficiárias de nenhum programa do governo, indicando a pouca participação do Estado nesse segmento. Os dados revelaram também um percentual significativo de famílias com uma média de uma a quatro pessoas no grupo (48%), fato que pode indicar a dificuldade de provisão doméstica dos cuidados ao PTM, em razão do limitado contingente de recursos humanos para lidar com todos os problemas advindos da reprodução primária. Esse dado aponta também para Donati e Di Nicola *apud* Serapioni (2005), que sugeriram que as famílias, especialmente as das camadas populares, necessitam de uma “rede de serviços que a libertem do fardo de desempenhar inúmeras tarefas e facilitem a sua dedicação prioritária a questões afetivas” (DONATI; DI NICOLA *apud* SERAPIONI, 2005, p. 247). A grande maioria das famílias não participava de nenhuma associação (80%), dado que pode influenciar para que o apoio recebido pelas famílias seja mais pelo parentesco (32%) e pela vizinhança (16%). A importância do serviço público como apoio, principalmente em cidades que não têm o serviço substitutivo, tal qual o CAPS Viçosa, se fez notar (13%).

---

<sup>59</sup> Os dados do questionário, conforme explicitado nos procedimentos metodológicos, serviram para que se pudesse compor uma amostra não probabilística típica, ou seja, uma amostra que agregasse várias situações e diversidades encontradas tanto na posição do PTM na família quanto nos diversos tipos de arranjos familiares. Por essa razão, apresentam-se, aqui, de forma simplificada, os perfis e, com mais detalhes, as respectivas tabelas com os dados completos.



Na análise do perfil do PTM (APÊNDICE VI), os dados evidenciaram que a maioria é do sexo masculino (52%) e está na faixa etária tida como produtiva e reprodutiva de 21 a 41 anos. Quanto ao estado civil, 72% dos PTM são solteiros, e este dado coincide com a posição de Noyes *apud* Sampaio (1994) de que há menor incidência de transtornos mentais entre pessoas que possuem certa estabilidade na vida amorosa, com maiores chances de reciprocidade e responsabilidades pelo pequeno grupo familiar, em contraste com o índice crescente de transtornos mentais entre separados, solteiros e viúvos<sup>60</sup>. 2A condição de portadores de transtorno mental não lhes permite trabalhar (68%) ou ter acesso à renda (48% sem renda), fato que os coloca na condição de dependência em relação ao seu provedor, que muitas vezes é o próprio cuidador. Essa situação pode indicar, conforme Draibe (1994), um provável aumento nos encargos dos outros membros do grupo que trabalham, em se tratando de camadas populares. Apenas um PTM de nossa amostra possuía vínculo empregatício, mas no momento da pesquisa estava de licença médica. Quando os outros PTM trabalhavam, isso se dá na forma de serviços domésticos na própria casa (28%). Apesar dessa situação de desemprego, a maioria dos PTM possuía carteira de trabalho (60%), e apenas um PTM tinha sua carteira de trabalho assinada. Pouco mais da metade dos PTM recebia benefício previdenciário (52%), através do Benefício de Prestação Continuada<sup>61</sup> (BPC). A maioria dos PTM não tinha o ensino fundamental completo (44%), e alguns eram analfabetos (8%), revelando baixo nível de escolaridade. Mais da metade dos PTM não tinha história pregressa de internação psiquiátrica convencional (76%), e o PTM que mais foi internado em hospitais psiquiátricos era também o que convive com o transtorno mental há mais de 21 anos, época em que ainda não existiam os serviços substitutivos.

Na análise do perfil do principal cuidador do PTM (APÊNDICE VII), constatou-se que a maioria era do sexo feminino (72%), encontrava-se em idade produtiva, era casada, trabalhava fora de casa e o trabalho doméstico na própria casa aparecia também como sua função, dados sugestivos de uma provável sobrecarga.

---

<sup>60</sup> Romanelli (1996) sugeriu também compartilhar dessa opinião ao indicar que homens solteiros, por não contarem com o apoio das esposas, se expõem mais à morte precoce e à doença do que os casados. Associa sua afirmação ao precário sistema de saúde, que atende às classes pobres e faz que estas passem a contar com a ajuda de terceiros – ajuda essa nem sempre efetivada.

<sup>61</sup> O benefício de prestação continuada é um benefício de assistência social, integrante do Sistema Único de Assistência Social (SUAS), pago pelo governo federal, assegurado por lei e garantido pela constituição federal, que permite ao beneficiário o recebimento de um salário mínimo por mês. Podem receber esse benefício pessoas idosas com 65 anos ou mais e pessoas com deficiência, que não podem trabalhar e ter uma vida independente (CONHEÇA MAIS SOBRE O BPC – BRASIL, s.d.).

Grande parte deles não tinha o primeiro grau completo (48%), possuía sua renda originária do seu salário e, apesar de possuírem Carteira de Trabalho e Previdência Social (CTPS), apenas alguns a tinham assinada (24%). A maior parte dos cuidadores (44%) não sabia ou desconhecia o diagnóstico do seu familiar<sup>62</sup>. Mais da metade informou não ter participado de nenhum grupo, reunião ou encontro no CAPS (52%), porém número significativo de cuidadores foi convidado e participou (44%), sugerindo que é alto o índice de comparecimento às reuniões, mas nem sempre eram chamados a participar.

Depois de traçados os perfis, passou-se a apresentar as 10 famílias que compuseram a amostra em estudo para a segunda etapa da pesquisa. A partir das falas do cuidador entrevistado e do olhar da pesquisadora, buscou-se captar e apresentar, de forma global, a realidade dessas famílias, visando facilitar o entendimento das análises dos próximos capítulos.

### **6.3. Minha Pública Vida Privada – Conhecendo as famílias entrevistadas**

Qualquer que seja o referencial ou o modelo o empregado para conhecer a família, não é certo que se tenha atingido a verdade sobre qualquer família, mas apenas que se conseguiu integrar certas informações, simplesmente da perspectiva do observador. E isso não é pouco, já que é a condição indispensável para enfrentar o principal desafio de tomar a família como perspectiva: tentar viver como parte de uma família sem ser daquela família (ANGELO, s.d.).

#### **F1/Q20 – A família de Sueli (esposa/PTM) e João (esposo/cuidador)**

A família de João (44) e Sueli (37) é uma família nuclear jovem. Segundo João, eles tinham “quatorze anos de casados e sete de pesadelo”, tempo que convivem com o transtorno mental de Sueli. O casal possuía dois filhos adolescentes (12 e 11 anos). O marido era o principal cuidador doméstico. Em idade produtiva, João trabalhava 8 h/dia como supervisor de produção em uma empresa e sentia que o transtorno mental que acometia sua esposa comprometia seu trabalho. Estava cursando faculdade (ensino a distância), era o principal provedor e desde as crises de

---

<sup>62</sup> Alguns dos cuidadores disseram que sabiam o diagnóstico: “problema de cabeça, mental crônico, desvio mental na cabeça”, entre outros. Porém, tais “diagnósticos” não se enquadram na CID X (Classificação Internacional das Doenças).

Sueli vinha procurando fazer um “meio de campo” entre ela e os filhos, que não a respeitavam muito. Assumindo também as tarefas domésticas, procurava tirar o “peso” da sua esposa, a fim de poupá-la. Com um depoimento sofrido, fala de desgaste, sobrecarga, decepção, culpa e receio da sua família se desagregar, ao que reage buscando uni-la. Reconhecendo qualidades na esposa, justifica seu empenho em cuidar dela – por ela e pelos filhos! Sueli vem tendo crises em razão de transtorno bipolar, mas, apesar do seu tratamento, foi aprovada em concurso público, tendo retornado recentemente ao trabalho depois de um ano em crise. Não tinha história pregressa de internação. Considerava o CAPS como lugar de apoio, mas com insuficiências. Questionava o serviço e buscava informações diagnósticas pela *internet*. Residiam em casa própria, na zona urbana de Viçosa. Sueli chegou ao final da entrevista, foi receptiva e não se mostrou constrangida pela minha presença. João se mostrou cooperativo e interessado em contribuir com a pesquisa, dizendo que é a primeira vez que alguém o questiona sobre a família, sobre o cuidador.

#### **F2/Q19 – A família de Xavier (esposo/PTM) e Sabrina (esposa/cuidadora)**

A família de Xavier (33) e Sabrina (30), assim como a família de Sueli e João, também era uma família conjugal jovem, com dois filhos (6 e 5 anos), porém com algumas diferenças marcantes. Nessa família, constituída há 10 anos, o marido era o principal provedor da família, e os papéis familiares passaram por uma transformação após a crise, que o levou a pôr fogo no próprio corpo na frente da mulher e dos filhos há quase dois anos. Depois de quatro meses de internação em um hospital geral em Belo Horizonte, a família vem-se reestruturando. Sabrina, que trabalhava como empregada doméstica, tinha um relato simples, direto, resignado e que deixa transparecer a mulher forte, dedicada e que se descobriu capaz de cuidar e prover a sua família. Traz com clareza a questão cultural dos papéis sociais e gênero. Apesar do transtorno mental de Xavier, que também tinha problemas com o uso de bebida alcoólica, ela avaliou que a vida da família melhorou e indicou seu novo lugar de provedora mantendo a velha roupagem do marido como chefe de família. Contando mais com os vizinhos do que com os parentes, a família tem o CAPS como suporte. Residindo em uma casa de apenas três cômodos, teve-se que remarcar a entrevista para a casa da patroa de Sabrina, pois o espaço não oferecia privacidade, e as crianças, sob o olhar do pai, não deixavam a conversar fruir.

### **F3/Q13 – A família de Ema (mãe/PTM) e Vanderley (filho/cuidador)**

Por outra perspectiva, pode-se ver a família de D. Eva (53), Vanderley (27) e Sr. Raul (54). Com arranjo de família nuclear conjugal, pai, mãe e filho residiam há 18 anos na mesma casa, em um bairro popular e residencial de Viçosa. O pai foi diagnosticado esquizofrênico há 30 anos, e a mãe logo depois também teve um surto psiquiátrico – ambos eram cadastrados no CAPS. Elegeu-se a mãe por ser quem constava como usuária em atendimento intensivo à época da coleta dos dados. Pai, solteiro e aluno bolsista em um programa de mestrado da UFV, Vanderley ocupava a posição de provedor da casa e responsável pela supervisão dos cuidados para com os pais, tarefa que dividia até pouco tempo com a irmã que se casou recentemente, mas continuava morando em Viçosa. Com um discurso revelador (revela a dor!) o filho fala das frustrações de não ter tido uma mãe que atendesse à expectativa do papel de cuidar dos filhos. Avaliando que a doença isolou a família, não contava com rede de apoio. Apesar de crítico, tinha pelo CAPS o reconhecimento por cuidar de sua mãe que também era diabética e hipertensa.

### **F4/Q001 – A família de Sérgio (filho/PTM) e Saulo (pai/cuidador)**

Residente em Porto Firme, a família de Sérgio (34) era composta por um irmão, sua mãe e seu pai, Sr. Saulo (70), lavrador aposentado. Sendo a mãe cantineira em uma escola, o pai assumiu mais cotidianamente os cuidados com o filho que, aos 21 anos, demonstrava alterações no comportamento – ficava violento e agressivo. Lidando com desconfiança e medo, a família não contava com apoio de parentes ou vizinhos. Em sua fala, o pai deixava transparecer impaciência e nervosismo com a situação familiar, além de certo desamparo por não ter orientações de como lidar com o filho. Sérgio nunca teve emprego fixo, nem renda e tinha problemas com uso de bebida.

### **F5/Q04 – A família de Valter (irmão/PTM) e Marcela (irmã/cuidadora)**

A família de Valter (23) e Marcela (16) era classificada como uma família conjugal reconstituída. A mãe separou tinha três filhos, entre eles Valter e Andréa (25). Casou-se novamente e teve mais três filhas. Residiam atualmente na zona urbana de São Miguel do Anta com essa nova família que se formou – o casal,

Marcela (filha comum do casal), Valter e Andréa. Marcela, menor de idade, era até um mês da entrevista a principal cuidadora de Valter. Logo após primeiro contato, estabelecido através da aplicação do questionário, veio para Viçosa trabalhar na casa de uma ex-patroa para fugir da sensação de que estava “enlouquecendo” diante da problemática do irmão. Seu relato era o de uma jovem emocionalmente sobrecarregada, angustiada, apegada ao irmão, com medo de ele atentar novamente contra a própria vida. Na véspera da aplicação do questionário, ele havia tentado se enforcar pela segunda vez, tendo sido novamente socorrido por Marcela, que chorava ao relatar o ocorrido. Em sua percepção, o transtorno mental do irmão uniu mais os dois, porém trouxe dificuldades para a família – seu pai e Andréa mal conversavam com Valter! Indignada pelo fato de o irmão ser tão bom, não se conformava com seu adoecimento. Relatou já terem sugerido internação para Valter, mas não deixaram com receio de "judiarem" do irmão. Refere-se ao CAPS como a melhor coisa que aconteceu na vida do irmão. Sem contar com amigos e parentes nos cuidados com Valter, a família tinha nos dispositivos públicos (polícia, Secretaria de Saúde e CAPS) o principal apoio.

#### **F6/Q22 – A família de Geraldo (irmão/PTM) e Mércia (irmã/cuidadora)**

A família de Geraldo (33) era uma família conjugal ampliada. Moravam oito pessoas na casa – ele, os pais (71 e 64 anos), quatro irmãos e uma neta. Vivendo em uma casa sem segurança e conforto, a família era tida como em condições de vulnerabilidade social pela situação de risco a que expunha seus membros. Com baixo nível de escolaridade e renda familiar de um salário mínimo (oriunda de aposentadoria do pai), eram pacientes do CAPS, além de Geraldo, seu irmão gêmeo, seu pai e duas irmãs. Geraldo foi selecionado por estar em atendimento intensivo à época da aplicação dos questionários. Mércia (21) estava grávida de seis meses. Solteira, trabalhava em um açougue durante quatro dias da semana, e era única da casa com condições de se estabelecer um contato passível de fidedignidade – todos os outros sugeriam algum nível de comprometimento mental ou afetivo. Contava apenas com um irmão casado, que morava no mesmo bairro que a família para cuidar dos seus familiares. Apesar de ser tida como a principal cuidadora, Mércia pareceu responder por esse lugar mais pelo seu estado de saúde mental preservado do que pelos cuidados em si. Desconhecendo o diagnóstico do irmão, acreditava que o

problema era espiritual. Com uma convivência familiar tensa e sem harmonia, a família convivia diariamente com o medo de ser agredida por Geraldo, que já havia passado por internações psiquiátricas antes de iniciar tratamento no CAPS em abril de 2007.

#### **F7/Q02 – A família de Elisa (filha/PTM) e D. Lúcia (mãe/cuidadora)**

Há aproximadamente cinco anos a família de D. Lúcia (60) convivia com o transtorno mental de Elisa (27). Residentes em um distrito de Viçosa, distante do centro da cidade, a família era composta pelo casal parental já aposentado, três filhos (Elisa era a segunda filha) e um neto. D. Lúcia relatou, sem revolta e com certo conformismo, que o transtorno mental da filha trouxe dificuldades para a família nos aspectos financeiro e emocional. A família desconhece o diagnóstico porque “eles” (médicos em geral) “não falam o que ela tem, falam que é problema de cabeça”. Desconhecendo o diagnóstico, não entendiam os sintomas e não sabiam como lidar com a filha. Achavam que era espírito que se comunicava com ela e acreditava que Deus ia libertá-la. Conformados, apegam-se à fé. Com o dinheiro do benefício que Elisa recebia (1 SM), D. Lúcia disse que atendiam às vontades da filha – “ela tem o ganhome dela aí procuro fazer os gostos dela”. Estavam também pagando uma ajudante para D. Lúcia, que havia colocado um marcapasso recentemente e estava impossibilitada de fazer suas tarefas habituais. A relação da mãe com ela era infantilizada e mesclava dedicação integral e carinho com medo de agressões. O medo era tão freqüente que D. Lúcia não ficava sozinha com a filha – “eu não posso mais enfrentar ela”. A família parecia se sentir constrangida com os atos de Elisa e disse não receber e nem fazer mais visitas pelo medo que a filha despertava nas pessoas. Elisa era solteira e já tentou se jogar da ponte. Ficou com um problema na perna em decorrência do tombo e, apesar de necessitar fazer fisioterapia, não podia ser conduzida no veículo da prefeitura por agredir aos outros passageiros. Não tem história de internação psiquiátrica, mas a família reclamava da falta de apoio ao tratamento. O pai queria interná-la. Vizinhos também achavam que deveriam interná-la antes que ela matasse alguém, mas o médico do CAPS orientou que o “internamento dela é aqui” (lá no CAPS). O problema, segundo o relato, era que “nem o CAPS estava podendo ficar com ela” em razão do comportamento agressivo. Moravam em casa própria, onde “o pai foi obrigado a fazer um quarto para ela ficar...

tem que trancar até ela acalmar- ela mesmo pede!”. Bem em frente à casa passava uma rodovia. Todos a conheciam e quando ia ao comércio local, “faz dívida...todo mundo entrega o que ela pede para não catamarra (não brigar) com ela”.

#### **F8/Q17 – A família de D. Ivana (mãe/PTM) e Eliane (filha/cuidadora)**

A família de D. Ivana (57) e Eliane (34) passava por algumas transformações. D. Ivana, mãe de Eliane, foi interditada há nove anos, recebia auxílio-doença e era a principal provedora da casa. Eliane, aos oito anos, época da separação de seus pais, se viu também separada de Ivana, sua mãe: “Pai tirou eu porque ela (a mãe) tava judiando muito... enfiava agulha debaixo da minha unha, corrente no pescoço... ela judiava mesmo! Só para vingar do meu pai por causa da traição dele”. Eliane relatou que, apesar de não ter tido “aquele amor de mãe”, depois de casada trouxe a mãe para morar com ela – até que também se separou! Mãe e filha moravam em Viçosa, em uma casa de quatro cômodos, que dividiam com uma amiga de família (Rosa). A avaliação de Eliane é de que, depois da eclosão do transtorno mental da mãe, elas se uniram mais, viviam bem, e o medo inicial de agressões passou. Com um jeito agitado e uma fala acelerada (para não gaguejar), seu discurso revela respeito pela mãe e reconhecimento crítico pelo apoio do CAPS, do qual cobrava mais atitude e reuniões com os familiares. Em idade produtiva, separada, fazendo faxinas, Eliane solicitou que sua mãe continuasse freqüentando o CAPS (apesar de ter condições de alta) para que ela pudesse trabalhar. Alternando horários de trabalho e lazer com Rosa, elas se organizavam para tomar conta de D. Ivana que, além de esquizofrênica, tinha problemas com bebida. D. Ivana já passou por seis internações psiquiátricas até freqüentar o CAPS (desde 2003). A nova família, composta apenas de mulheres, tinha em Eliane “o homem da casa e a mãe da própria mãe”. Sem contar com rede de apoio social, tinha no CAPS o único apoio.

#### **F9/Q03 – Mariana (neta/PTM) e D. Carmem (avó/cuidadora)**

A família de D. Carmem (60) tinha arranjo de família monoparental ampliada chefiada por mulher. Viúva e principal provedora, moravam com ela uma filha, o genro e a neta. Residiam ainda na casa outras duas netas adolescentes, que D. Carmen acolheu em virtude de maus tratos do pai, que bebia, batia na mãe e nelas.

Hoje, esses pais moravam ao lado. Uma dessas netas era Mariana (17), solteira, estudante, boa aluna, mas que desde fevereiro de 2007, época em que eclodiu o seu transtorno mental, precisou se afastar dos estudos e depender diretamente dos cuidados do CAPS e da avó. Sentindo que a doença da neta a abalou, D. Carmem, analfabeta, fazia tudo por Mariana, menos ministrar a medicação, por receio de trocar os remédios. Com um discurso marcado pela fé e pelo carinho, a família buscava a inserção e promoção da saúde de Mariana, que passou da condição de neta à de filha. Sem ter uma história de internação, apesar de ter tido indicação médica, a família chegou a se endividar para comprar remédios. Moradores de um bairro urbano de Viçosa, não longe do centro, a grande família de D. Carmem contava para cuidar da neta com os vizinhos, entre os quais incluem uma tia e a própria mãe de Mariana, que morava quase a seu lado.

#### **F10/Q06 – A família de Adelites (irmão/PTM) e Margareth (irmã/cuidadora)**

Adelites (31) era solteiro, e em 1995 teve uma crise psicótica, que culminou em uma internação psiquiátrica de 45 dias em Leopoldina. Margareth (40), na época solteira e sem filhos, foi solicitada pela família a olhar o irmão. Desde então viviam juntos. Margareth trabalhava fora, e há um ano e meio se tornou mãe. Teve depressão pós-parto e estava afastada do serviço. Atualmente, em razão dessa nova realidade, os três tinham alternado semanas em Viçosa e outras em Ponte Nova, cidade onde morava o namorado de Margareth, pai de sua filha. Recentemente, os pais de Margareth e Adelites mudaram-se para uma casa em Viçosa, quase ao lado dos filhos. Com um discurso amoroso e dedicado, avaliou que o transtorno mental do irmão uniu mais ainda sua família de origem. Relatou a grande alteração em sua vida nesse papel de cuidadora do irmão, mas não se arrependia dessa tarefa, em razão do amor que sentia por ele. Sentia-se acolhida no CAPS e correlacionava a melhora do irmão ao tratamento que recebia no serviço. Sentia-se emocionalmente desgastada pelas preocupações tanto com o irmão quanto com a sua filha, e indicava a “carga a mais” que recebia nesse papel de mulher, mãe e cuidadora.



## **7. RECONHECIMENTO E ELABORAÇÃO DO TRANSTORNO MENTAL PELA FAMÍLIA**

Procurou-se identificar nas falas dos entrevistados conteúdos indicativos de como as famílias reconheciam e elaboravam o transtorno mental de seu familiar. Trabalhou-se com a noção de reconhecimento como constatação e identificação do transtorno mental e de elaboração, não no sentido mais amplo e complexo de elaboração psíquica, posto não ser esse o objetivo deste estudo, mas de elaboração como ordenação das idéias e sentimentos para lidar e conviver com a nova situação.

A partir desse entendimento, buscou-se compreender como as famílias perceberam o transtorno mental; como lidaram com a primeira crise e com a primeira internação; como lidaram com o diagnóstico, como foram orientados e como interagiam com o adoecimento de seu familiar – desde a forma como reagiram com a crise até a forma que lhes era possível conviver com o portador de transtorno mental.

Assim como sugeriu Vergara (2005), buscou-se focalizar peculiaridades, bem como estabelecer relações entre os elementos, enfatizando o que é aqui considerado como significativo e relevante. Procurou-se identificar,<sup>63</sup> mas não se deteve na frequência com que apareciam nas falas, até porque o que podia ser significativo para um contexto podia não ser a outro.

---

<sup>63</sup> Ao longo de todas as análises que virão neste e nos próximos capítulos, construíram-se quadros analíticos para que fosse possível identificar e analisar os conteúdos das falas dos respondentes. Alguns desses quadros aparecem no decorrer dos capítulos, e outros refletem sua presença nas análises, mas não se fizeram presentes no decorrer do texto por julgar-se desnecessária tal aparição.

## 7.1. Como Reconheceram o Transtorno Mental

Reconhecer que algo não vai bem não é tarefa fácil, principalmente quando se trata de situações, fatos ou eventos que envolvem uma pessoa próxima, pois o elo afetivo, a proximidade, o grau de informação, a maturidade e o contato cotidiano, muitas vezes, geram um olhar míope que resiste, justifica ou nega o adoecimento de um familiar.

Entre o universo das famílias entrevistadas, percebeu-se que houve distribuição relativamente homogênea na forma como disseram reconhecer o transtorno mental do seu familiar, mas, numa análise mais profunda dos dados, perceberam-se sutilezas que se revelaram no decorrer de suas próprias falas.

De maneira geral, foi o comportamento do portador do transtorno mental que definiu a avaliação da família, conforme mostrado no Quadro 4.

Quadro 4 – Emergência do transtorno mental e comportamentos identificados pelas famílias dos PTM

Emergência do Transtorno Mental	Comportamentos Identificados	Famílias Relacionadas	Tempo que Convive com o TM
Mudança brusca (crise = de repente, num estalo, dormiu e acordou, mudou o jeito, sumiu, me largou... )	Muito agitada	F 1	7 anos
	Colocou fogo no corpo	F 2	2 anos
	Agressivo, xingando,	F 6	10 anos
	gestos repetitivos, suja,	F 8	21 anos
	comia coisas do lixo	F 9	10 meses
Mudança gradativa no comportamento (foi ficando...)	Violento, fala desconexa, agressiva	F 4	13 anos
		F 3	25 anos
		F 5	1 ano
		F 7	5 anos
		F 10	13 anos

Fonte: Dados da pesquisa.

Nos tópicos subseqüentes vêm as análises.

### 7.1.1. Mudança Brusca de Comportamento

Cinco famílias relataram que esse reconhecimento se deu mediante um comportamento pontual que gerou uma crise e uma mudança brusca mais visível para a família em relação à saúde mental do familiar.

(...) começou de um estalo, de um dia para o outro... não foi tendo tipo depressão primeiro para depois chegar...porque o problema dela é agitação mesmo, dia e noite. Não é igual a uma depressão que a coisa fica escondendo não. É agitação total. Ela ficou muito agitada de repente. De uma hora para outra apareceu... (F1/Q20 – João).

Eu mesmo só percebi depois que aconteceu o acidente que ele colocou fogo no corpo, (...), aí o médico falou que ele tava com depressão, aí que a gente foi ver mesmo que ele tava com depressão (...). Ele bebia muito, então não dava pra entender se era bebida ou se era doença...(...) Esse foi o primeiro incidente sério, mas outras vezes ele já tomou remédio de rato (F2/Q19 – Sabrina).

(...). Liguei em casa, já tava horas e ela mudou o jeito dela em 100%. Ela era de um jeito e... aí ela mudou o jeito dela 100%. Gestos repetitivos, falava a mesma coisa toda hora, saía na rua toda suja, não comia direito, mexia no lixo, comia as coisas do lixo, lixo de rua. (...). A partir desse momento que ela andava suja, ela tava ruim mesmo. Vi que ela precisava de ajuda urgente (F8/Q17 – Eliane).

Ela foi para aula e de tarde eu saí com ela. (...) ela me largou no Mercado (...). Aí ela sumiu e fiquei horas caçando ela e ela não tinha chegado. Depois Cabo Ivone trouxe ela... Chegou agitada, esquisita. Ela tava com medo de policia estar atrás dela. “Você não vai me bater na minha cara não?” (perguntou para a avó) (F9/Q23 – D. Carmem).

Apesar, entretanto, de dizerem que só perceberam o transtorno mental no momento da crise, ao serem indagadas como era o familiar antes de eles reconhecerem o transtorno mental, três dessas cinco famílias deram pistas de que já percebiam algo diferente no comportamento do familiar, conforme dados do Quadro 5.

A diferença percebida no comportamento anterior e o atual parece se perder em meio a uma “dualidade classificatória”, como disse Rosa (2003), em que as pessoas ou são normais ou são doidas. Conforme essa autora indicou, essa dualidade tem seus efeitos. Um deles é que normaliza vasta gama de comportamentos que não se encaixam no padrão construído pela nossa moderna sociedade. Outro efeito é que, com isso, o sofrimento de quem porta um transtorno mental é intensificado, porque só é encaminhado para a atenção psiquiátrica quando sua conduta, seu comportamento, tiver escapado ao controle da família, dando mostras também do quanto resiste em admitir a presença do transtorno mental em seu meio.

Quadro 5 – Definição e descrição do comportamento do PTM pelas famílias antes do transtorno mental

Definição do Comportamento do PTM antes do Transtorno	Descrição do Comportamento do PTM antes do Transtorno	Famílias	Subtotal	Total
Comportamento normal	Normal	F3/F6/F 8	3	6
	Mais normal, não era muito normal, razoavelmente normal	F1/F4/F9	3	
Comportamento alterado	Agressivo e nervoso	F1/F2/F5/F10	4	12
	Chorava à toa, insegura	F1	1	
	Medrosa, tristonha, tímida, quieta	F5/F7/F10	3	
	Estranho, diferente, esquisita	F5/F7/F9/F10	3	
	Estressado, instável, falava de morrer, bebia	F2	1	
Comportamento inalterado	Inteligente, estudiosa, trabalhador, calmo, alegre	F3/F4/F6/F9	5	5

Fonte: Dados da pesquisa.

Das três famílias que identificaram comportamentos diferentes no familiar, apenas uma (F9/Q20) buscou ajuda profissional, porque a professora suspeitava de algo errado com a “menina”, mas não obtiveram resposta diagnóstica ou entendimento profissional do que era esse “algo errado com a menina”, fato que fez que a família incorresse em uma trajetória diagnóstica, como mostrado em outro tópico. Em relação às outras duas famílias, eis o relato:

Ela tinha um comportamento bastante nervoso, uma pessoa nervosa e que não tinha segurança em nada, qualquer coisa que a gente contestava ou não concordava às vezes, ela chorava .. Eu via que aquilo não era muito normal, uma pessoa normal não! Mas eu ia tocando a situação, mas eu não concordava!. Qualquer coisa ela chorava não era um comportamento de uma pessoa normal não... Ela era razoavelmente normal (F1/Q20 – João).

Ele era nervoso, qualquer coisinha estressava ele. As vezes ele tava bem, conversando, aí ele ficava estressado com qualquer pessoa. Eu não sabia por que ele era assim, não sabia o que era tudo aquilo. Porque como eu falei no começo, toda vida ele bebeu. Então, pra todo mundo era a bebida. Mas às vezes não era, ele tinha tomado sim, mas não tava tonto nem bêbado. Mas era da cabeça dele mesmo. Porque pra ele ter falado aquele monte de

coisa... a gente via que não tava nele. Ele falava de morrer, de matar os outros. Ele pegava faca e falava “vou matar”. E a gente tinha que sair fora porque se ele pegasse ele acabava fazendo. Aí depois, quando ele acordava no outro dia, eu chegava perto dele, ele com a cara virada, ele chegava numa boa, como se não tivesse acontecido nada! Aí eu perguntava “Você não lembra do que você fez não?”. Ele não gostava que eu perguntasse! “Não. Não lembro não. Quê que eu fiz?” Aí a gente ia, comentava com ele, o que que tinha acontecido, aí ele ficava triste, abatido. Como se ele não lembrasse mesmo! E eu sempre brincava, eu sentia, mais levava na brincadeira. Aí eu falava “Você deve ter algum problema mental! Como é que uma pessoa faz alguma coisa e vai esquecer do que fez”. Aí depois que aconteceu o incidente com ele, ele piorou mais (F2/Q19 – Sabrina).

Esses dois relatos, apesar de diferentes, têm em comum o fato de terem sido feitos pelos cônjuges dos portadores de transtorno mental e evidenciam a dificuldade de reconhecer o adoecimento do parceiro, pois, como indicou Rosa (2003), reconhecer o transtorno mental suscita deslocamentos nos sonhos, nas expectativas e na relação afetiva que se tem com o outro. A tentativa de normalizar o sintoma e de justificar o comportamento antes nervoso dos dois portadores confundiu, em certa medida, o reconhecimento do transtorno, acontecendo esse reconhecimento apenas no momento da crise.

O relato de João apontou que, em certa medida, ele ocultava de si mesmo esse reconhecimento, enquadrando e justificando a diferença que percebia na esposa em um padrão de normalidade, revelando a sua tentativa de enfrentamento do problema e talvez evitando a frustração, que mais tarde, quando eclode o transtorno, ele passa a vivenciar. Já o relato de Sabrina traz importantes reflexões acerca dos problemas causados também pelo álcool, mas secundarizados. Ao dizer que “então pra todo mundo era a bebida (...) e depois complementar com eu sentia mas levava na brincadeira”. Sabrina minimiza um grave problema e não percebe que, mesmo que fosse “só a bebida”, os sinais já eram indicativos de apoio e tratamento. Negando a dependência, ela nega também o transtorno, talvez como reflexo da tolerância que existe na nossa sociedade com o alcoolismo. Entre o problema ser com o álcool (externo) ou com a “cabeça dele mesmo” (interno), a esposa resiste ao reconhecimento do transtorno mental, estigmatizado socialmente, e se apóia na justificativa do álcool, aceito socialmente.

Esses dois relatos também evidenciam que, apesar das variáveis escolaridade, renda, profissão e sexo interferirem na percepção e reconhecimento de algumas

situações, como será visto em outras falas, nesse caso elas não interferiram. Em ambos os casos, os cuidadores apresentaram dificuldades em reconhecer o transtorno mental do cônjuge, dando mostras de certa equivalência e homogeneização na percepção deles, talvez pelo ciclo de vida (famílias jovens, com filhos novos em casa) e expectativas perante o cônjuge. O único relato de mudança brusca e também sugestiva de surto, mas que não descreve nenhuma alteração no comportamento do irmão anterior ao aparecimento do transtorno, foi o de Mércia.

Ele era uma pessoa normal, não tinha esses problemas que ele tem hoje (...) (...) Ele dormiu e acordou estranho. Já acordou agressivo, xingando... Do nada... Aí a gente deixou ficar porque pensamos que era uma coisa passageira, mas aí não era não (...) (F6/Q22 – Mércia).

No próximo tópico, apresenta-se outra forma de reconhecimento que se deu, nesta amostra, através de mudanças gradativas no comportamento do PTM.

### **7.1.2. Mudança Gradativa no Comportamento**

Outra forma de reconhecimento relatada pelas outras cinco famílias que compuseram nossa amostra foi através de mudanças que indicavam tanto uma alteração negativa quanto gradativa no comportamento do familiar.

(...). foi ficando com medo de tudo, foi se fechando, tipo depressão profunda. Ela criou outra forma de ver o mundo, tudo distorcido... sintomas de viver outra vida. (F3/Q13 – Vanderley).

Ele foi ficando violento, não falava coisa com coisa... e a gente correndo perigo porque ele ficava agressivo...chegou até a agarrar o irmão nessa época, dava chute (...) (F4/Q001 – Sr. Saulo).

Ele ficava só trancado dentro do quarto, com a janela fechada, a porta, cobertor na cabeça, depois tentou se enforcar (F5/Q04 – Marcela).

(...). Ele já tava estranho e sempre foi diferente, tímido, de chegar visita em casa e ele não receber - ir para o quarto (...) Um dia quando eu cheguei em casa e vi dinheiro colado nas paredes dentro da casa ... dinheiro meu e dele que ele achou – não sei nem como ele guardou esse dinheiro! Ele socando tudo, vi que ele não tava bem (...) Ai ele foi ficando agressivo, esquisito, socava parede, pedia para gente amarrar ele para ele acalmar...via coisa que não existia... (F10/Q06 – Margareth).

Apesar de indicarem mudança gradativa no comportamento do familiar, ao serem indagados como os viam antes de perceberem o transtorno mental, dois cuidadores referiram-se aos PTM como “normais”.

Antes disso ele era calmo... ajudava eu na roça, levava almoço, carregava lenha... era mais normal (F4/Q001 – Sr. Saulo).

Não sei direito... grávida de mim, pessoa normal, não sei... acho que alegre, namorou pouco e casou (F3/Q13 – Vanderley).

São esses mesmos cuidadores que não trazem, entretanto, lembranças da primeira crise do familiar. Quanto à não-lembrança do Sr. Saulo, pode-se atribuí-la a vários fatores, como sua idade à época (mais de 60 anos); a própria situação traumática que desfez a cena, constituindo uma defesa psíquica; não ter presenciado a crise, ou outros fatores que não foi possível esclarecer.

No relato de Vanderley, tem-se que, ao nascer, tanto o seu pai quanto a sua mãe já tinham apresentado transtorno mental. Além de não conseguir identificar nem o momento nem o contexto da crise, sua fala também demarca a idéia de não ter uma vida familiar normal, e seu relato, provavelmente, pauta-se em relato de outrem.

É diferente, por exemplo, quando você tem uma vida em família e isso é normal, e de repente entra esse surto, né? (...) Mas com nós é diferente, desde quando eu nasci que eu acompanho tudo. A gente não tem assim um momento muito certo (F3/Q13 – Vanderley).

### **7.1.3. Dificuldades para Reconhecer o TM**

Mesmo quando a família não tem a percepção do comportamento estranho do familiar, há casos em que outras pessoas fora do círculo familiar, como amigos e vizinhos, percebem e mencionam tal percepção à família que, mesmo assim, resiste a reconhecer ou aceitar o transtorno.

Antes dele ter a crise ele morava na roça com meus pais. Eu via ele sempre mas não conversava muito. Ia lá, levava presente, mas ele sempre mais no canto, não conversava muito não, e eu não percebia. Os outros é que falavam – seu irmão é diferente! Mas eu não via! ! (...) O pessoal (amigos, vizinhos) ate falava que ele era estranho e que a gente devia olhar mas a gente não achava que era grave (F10/Q06 – Margareth).

Com a família de D. Carmem foi diferente. Sem perceber, mas, apesar de terem ouvido o alerta da professora da neta, que sinalizou perceber algo diferente em seu comportamento, a família se viu às voltas com uma trajetória diagnóstica.

Aos cinco anos a professora cismou com ela: tem algo errado com Mariana! tem algo errado com essa menina! Aí mandaram ela para APAE, mas não aceitaram. Sabiam que ela tinha alguma alteração, mas não sabiam o quê... Aí fez tratamento com psicólogo, fonoaudiólogo e depois de maior um pouquinho, com oito anos, foi no neurologista que passou para o psiquiatra que receitou melleril. Depois a outra psiquiatra achou que ela tem um bloqueio na célula do cérebro... A psicopedagoga disse que o lado esquerdo é mais desenvolvido que o direito... um monte de diagnóstico...e nenhum ao mesmo tempo! (F9/Q23 – D. Carmem).

Em algumas famílias, a dificuldade em reconhecer e aceitar as causas do transtorno mental ainda persiste. É o caso do rico relato de D. Lúcia, que indica mudanças gradativas no comportamento da filha, a busca por ajuda profissional, o momento pontual quando a filha pula da ponte e a dificuldade em perceber o transtorno mental da filha. Eis seu relato:

Desde novinha e toda vida ela era uma menina medrosa, não tinha coragem de sair de casa. Onde a gente tava ela tinha que ficar com a gente, não dormia sozinha. Tinha que tá sempre ali: onde ela tivesse a gente tinha que tá sempre ali junto com ela (...) Aí foi indo. Depois ela foi se agravando, foi ficando aquela menina tristonha, esquisita. Aí depois ela começou a ficar agressiva com a gente. E aí foi indo (...) A gente não percebeu que era um transtorno mental Aí a gente levou no médico lá em Coimbra. Eles levaram até Rio Branco, cuidamos da cabeça dela. Aí passaram ela pro Dr. Carlos tratar. (...) aí foi indo até que ela pulou da ponte, lá em cima, quebrou a bacia (...) Aí que a gente foi vendo que é mental (F7/Q02 – D. Lúcia).

Até hoje, entretanto, D. Lúcia diz não ter entendido o diagnóstico de sua filha, e diante dessa situação ela faz outras suposições para a origem do problema.

Eu por enquanto não entendi de nada! Porque Dr. Carlos eu falei com ele “Dr., ela tem que tirar umas chapas da cabeça”ela tirou quando era lá em Rio Branco, lá em Coimbra, eles mandaram tira no principio. Mas o Dr. Carlos disse que não precisa. Então acaba que eu fico sem saber direito. Precisa tirar chapa pra vê se tem alguma coisa, algum problema no ouvido também. Ela tem um ouvido perfurado. Ela fez exame de uma porção de coisa. Nada deu, não deu nada. Não tem anemia, não tem nada. Eu fico assim pensando... Eu já falei muitas vezes que ela precisava fazer um ultra-som, fazer uns exames pra ver se tem algum problema por



dentro, alguma coisa por baixo, no ovário, alguma coisa dentro da vagina, vê se tem alguma coisa que ataca a cabeça. Porque muitas vezes as pessoas pensam que é uma coisa, mas é outra (F7/Q02 – D. Lúcia).

A fala de D. Lúcia remete à Rosa (2003), que analisou que, sendo a doença mental invisível, ela ativa outras formas de respostas nas famílias. O lidar mais freqüente com doenças orgânicas cria uma espécie de necessidade de uma leitura lesional do transtorno mental, e daí a busca por alguma causa orgânica e pedidos de exames. Segundo ela, esse procedimento, além de diminuir o sentimento de culpa da família, é também uma forma de se objetivar a doença.

Esse tipo de situação acontece também porque, além de sermos portadores de saúde ou doença, somos também portadores de crenças e valores. Incorporando um pouco dessas crenças, a antropologia psiquiátrica tem se voltado para esses estudos, buscando conhecer como as pessoas entendem, compreendem e interpretam os acontecimentos que as rodeiam.

## **7.2. A Primeira Crise e a Internação**

### **7.2.1. A Primeira Crise**

Apesar de algumas famílias terem relatado que já percebiam alguma alteração no comportamento de seu familiar, percebe-se que todas que trouxeram a lembrança da primeira crise tiveram relatos indicando que a família também se viu *transtornada* diante do transtorno do seu familiar.

Conforme já apontado, para Melman (2001) a doença desestabiliza as pessoas e é uma ameaça à existência, o que provoca abalos na vida da família. A intensidade desses abalos ligados ao adoecimento mental de um familiar, conforme indicado no Quadro 6, aparece nos relatos e indica a necessidade de apoio que devem receber.

Quadro 6 – Lembranças e reações das famílias associadas à primeira crise do PTM

Lembranças Associadas à Primeira Crise	Reações Associadas à Primeira Crise	Famílias	Total
Não tem ou tem poucas lembranças		F3/F4	2
Lembranças remetem a catástrofes ou a dificuldades	Desabei, transtornada, choque, desesperada, foi horrível, tristeza, dificuldade, medo, muito difícil	F1/F2/F10 F5/F6/F7/F8/F9	8

Fonte: Dados da pesquisa.

(...) a minha reação foi de total assim... descontrole até... eu também... quase que desabei com aquela situação..já não dormia, ela gritava, abria a janela, andava a madrugada inteira.... Então aquilo ali para mim caiu né... caiu tudo. Uma bomba que cai né... (F1/Q20 – João).

(...)Na hora que eu vi aquilo eu fiquei transtornada! Nem voz eu tinha pra gritar, pedi socorro e acho que nem isso eu consegui. Só sei que quando eu vi eu já tava ajudando ele já, tava tirando a roupa dele e todo mundo gritando. Eu fiquei desesperada! Porque na minha cabeça eu falava “Ele não pode morrer”. Só isso. ... Eu só sei que foi horrível (F2/Q19 – Sabrina).

(...) Levei um choque muito grande..desabei a chorar.Só não chorei perto dela. Pensei que ela ia ficar doida (F9/Q23 – D. Carmem).

Lidei com muita dificuldade porque eu não dormia. Esses anos todo eu posso conta o tempo que eu não dormi e pouco durmo até hoje. É mais fácil contar o tempo que eu durmo do que o que eu fiquei sem dormi. Eu não dormia, eu não tinha condição. De dia eu não podia deitar na cama pensando como eu vou ficar sossegada pensando que ela podia fazer alguma coisa. Então to sempre olhando, pondo sentido nas coisas. E com isso continua. Tem dias que ela dorme de dia, dorme a noite inteira. Mas tem outros dias que ela fica o dia inteiro sem dormi e a noite inteira (F7/Q02 – D. Lúcia).

### 7.2.2. A Primeira Internação

A primeira internação psiquiátrica pode ser considerada um divisor de águas e uma demarcação temporal em relação à saúde mental do indivíduo e dos que o rodeiam. De acordo com Rosa (2003), esse momento representa um marco para a família, porque pode alterar a trajetória e o destino social daquele grupo, tanto para pior quanto para melhor, conforme ocorram recaídas ou remissão dos sintomas

psicopatológicos. Além disso, **significa também a confirmação** de uma doença com forte estigma social<sup>64</sup> estigma esse que, muitas vezes, se estende à própria família. No universo desta pesquisa, em relação à primeira internação, três famílias viveram a primeira internação do PTM de formas distintas, como pode ser visto no Quadro 7.

Quadro 7 – Lembranças associadas à primeira internação do PTM

Lembranças em Relação à Primeira Internação do PTM	Famílias	Total
Não se lembra	F6	1
Achou bom	F8	1
Foi muito difícil	F10	1

Fonte: Dados da pesquisa.

Foi horrível. Mãe não sabia porque tava em choque com a morte do meu irmão no acidente. Ai ele foi ficando agressivo, esquisito, socava parede, pedia para gente amarrar ele para ele acalmar...via coisa que não existia(...)Procuramos o neurologista que encaminhou ele para Leopoldina para uma clinica psiquiátrica.. Ai ele falou que era para internar. Foi horrível... eu nem sabia que tinha essas clinicas. Ficou 45 dias internado. A gente sentiu muita falta dele(...) Foi muito difícil... a gente não queria internar mas o médico falou que se não internasse ele podia morrer.Ai internamos (F10/Q06 – Margareth).

O relato de Margareth mostra tanto o seu desconhecimento em relação ao mundo da atenção psiquiátrica, com seus dispositivos institucionais, quanto a falta de parâmetros para lidar com a nova situação. Diante do risco de morte do irmão anunciado pelo médico e da falta de informação que a impedia de discernir e avaliar a respeito do melhor encaminhamento a ser dado e, ainda, mobilizada pela morte de outro irmão, a família realizou a internação. Temendo pelo irmão, a família o internou. No entanto, percebem-se, em sua fala, incerteza e arrependimento quanto à decisão tomada:

<sup>64</sup> Neste trabalho, trata-se o estigma no sentido que lhe atribuiu Goffman (1988), enquanto uma relação entre pessoas na qual se evidencia que alguém possui um atributo que o torna “de uma espécie menos desejável”; “algumas vezes, ele também é considerado com um defeito, uma fraqueza, uma desvantagem e constitui uma discrepância específica entre a identidade social virtual e a identidade social real” (GOFFMAN, 1988, p. 12).

(...) se eu soubesse [como era] não internava ele não... não ajuda, é misturado, um bate no outro, não resolve. Hoje não levo mais! (...) (F10/Q06 – Margareth).

Eliane, filha de D. Ivana, relatou que, por temer pela segurança dos seus filhos, pequenos à época, achou boa a sugestão do médico de interná-la. No seu depoimento, traz a sua dificuldade associada ao provimento de cuidados aos filhos pequenos e à mãe e ao trabalho fora de casa e aos conflitos e sofrimentos que essa decisão lhe trouxe:

No principio eu achei bom. Porque meus filhos estavam em risco, porque eu saia muito para fazer compra, para fazer faxina fora e pra ajudar meu marido também e quem que ficava com meus meninos? Até aí achei bom (...) Eu tinha marido, tinha filhos, como que eu ia lidar com mãe o tempo todo? Ela mudava da noite para o dia, ela acordava diferente (F8/Q17 – Eliane).

Relatou, entretanto, que depois sentiu falta da mãe.

A casa ficou ruim. A gente sentia muita falta dela. Achei que ia melhorar mas ficou ruim... senti muita falta dela. Portanto depois que ela chegou os meninos tiveram mais apego a ela (F8/Q17 – Eliane).

Mércia não se lembrava das duas internações do irmão, há mais de dez anos, e ao ser indagada se sua família sentia precisar de orientação para cuidar de Geraldo relatou que ainda hoje o pai gostaria de interná-lo. Mais do que tal orientação, seu pedido é de ajuda para internar: para eles, esse seria o cuidado, pois a família não possuía recursos materiais ou emocionais para cuidar, e o relacionamento familiar não era bom.

Precisa de ajuda assim, pra internar ele durante alguns anos pra ver como que ele ia ficar. Mas acho que minha mãe não ia suportar não... Ficar longe do Geraldo. Ela gosta demais dele. Pai fica falando negócio de levar ele pra Barbacena, pra matar ele... (F6/Q22 – Mércia).

Interessante perceber que D. Ivana, cujo aparecimento do transtorno foi há mais de 21 anos – época em que ainda vigorava com mais intensidade a cultura da internação como único recurso terapêutico –, é quem teve o maior número de internações: seis no total, sendo que em duas dessas ela já morava com a filha e, nas outras, parentes a internavam.

Tia levava ela para internar. De madrugada, chamava ambulância, tirava ela da cama do jeito que ela tava e levava pra internar (F8/Q17 – Eliane).

Para os outros cuidadores que não tiveram história de internação psiquiátrica de seus familiares, percebeu-se que esse assunto era, muitas vezes, um dilema, conforme exposto nos tópicos subseqüentes.

### 7.2.3. Internar ou não internar – Eis o dilema!

Assim como as famílias que tiveram um familiar com história pregressa de internação psiquiátrica manifestaram vivências diferentes, também as famílias que não tiveram história de internação manifestaram suas diferentes opiniões.

As idéias, os fatos e a realidade que norteavam essas opiniões surgiram em momentos diferentes da entrevista e apontaram que nem sempre havia convergência entre a indicação para a internação e o desejo da família em internar, tal qual indicado no Quadro 8.

Quadro 8 – História pregressa dos PTM que não tiveram internação psiquiátrica e posicionamento das famílias

	Posicionamento das Famílias			
	Não Opinam a Respeito da Internação	Não Concordam com a Internação	Família Quer Internar	Família Sugere não Internar
Houve indicação	-	1(F5)	-	-
Não houve indicação	-	-	1 (F7)	2 (F1 e F9)
Não opinam	3 (F3/F4/F2*)	-	-	-

Fonte: Dados da pesquisa.

\* Apesar de o paciente ter sido internado em hospital geral em razão da tentativa de suicídio, considerou-se aqui a internação em clínica ou hospital psiquiátrico.

As falas de Marcela e de D. Lúcia ilustram essa divergência de desejos e opiniões.

Comigo ele nunca teve internado não, nunca. Dessa vez queriam internar ele, falaram pra internar ele porque ele já tinha tentado se enforcar umas duas vezes já, só que aí, eu não deixei não... Judiar do meu irmão lá?! Tá doido... (F5/Q04 – Marcela).

O pai dela sempre fala que tem vontade de internar ela. Mas o Dr. Carlos disse que não tem jeito de internar ela, mas não tem recurso de internar. Mas eu acho que uma pessoa como ela tinha que experimentar, experimentar internar um cado.... pra ela sair, porque quem sabe se ela ficar uns dias fora de casa às vezes quando ela voltar pra casa vai trata a gente de um jeito melhor (F7/Q02 – D. Lúcia).

Revelando duas orientações e dois desejos diferentes, esses relatos, feitos pelas cuidadoras, respectivamente irmã e mãe dos portadores, evidenciam que, a despeito de várias diferenças entre essas famílias, é o comportamento dos PTM, em razão dos tipos de sintomas que apresentam, que demarca a diferença na condição de cuidar e na intenção ou não de internar. O irmão de Marcela tinha comportamento atual mais quieto, incomodava menos do que o comportamento agressivo da filha de D. Lúcia e, por causa disso, parece ser “mais fácil” para a família tê-lo em casa. Já o transtorno de Elisa, filha da D. Lúcia, “transtorna” mais a vida da família, gerando medo, desconfiança e insegurança e, por essa causa, ampliam-se as intenções da família de interná-la.

Eu não posso ficar sozinha com ela porque eu tenho medo, se ela me agredir agora eu não posso mais dar uma esbarrada nem nada. [referindo-se ao marcapasso que colocou recentemente] Então quer dizer que eu não posso mais! Antes disso eu ainda ficava, precisava agarrar eu ainda agarrava. Muitas vezes eu tinha que segurar ela, mas agora eu não posso mais. Uma pessoa assim, a gente nunca sabe... (F7/Q02 – D. Lúcia).

Passa-se, agora, às análises relativas ao conhecimento e orientações que as famílias receberam referentes ao diagnóstico do PTM.

### **7.3. O diagnóstico e as orientações**

A maioria das famílias pesquisadas relatou não ter sido informada a respeito do diagnóstico nem ter recebido orientações sobre como lidar com o paciente, com o transtorno mental ou como conduzir o tratamento. De 10 famílias, seis cuidadores referiam que não tiveram orientação ou diagnóstico, conforme indicado no Quadro 9.

## Quadro 9 – Conhecimento do diagnóstico do PTM/orientações recebidas

Existência do Diagnóstico e Orientação	Famílias	Total
Teve um diagnóstico/não teve orientação	F1/F2/F3	3
Teve um diagnóstico/teve orientação	F5/F8	2
Não teve diagnóstico/não teve orientação	F4/F6/F7	3
Não teve diagnóstico/teve orientação	F9/F10 insuf.	2

Fonte: Dados da pesquisa.

A importância do diagnóstico está em permitir orientação para quem cuida, seja este cuidador o profissional da saúde, seja o cuidador doméstico. O diagnóstico em saúde mental é importante porque nem sempre o que é excepcional é considerado patológico, assim como nem sempre o que é habitual é normal. Assim, a partir do reconhecimento por parte de profissional habilitado na área psiquiátrica dos sintomas apresentados é que se pode dar início a um tratamento, ao conjunto de cuidados para minimizar ou cessar os sintomas.

Se brincar com a palavra sintoma, pode-se cindi-la em “sim-toma!” O que nos mostra que o primeiro passo é acolher os sintomas que chegam para os profissionais da área psi. Além do paciente identificado, a família chega com seus sintomas: a ansiedade diante do transtorno, os medos, as dúvidas, o receio do contágio, a culpa, a desinformação e outros tantos “sim-toma”. Entretanto, tomar para si as dúvidas, crenças e receios dos familiares, metabolizá-los e, com eles, reconstruí-los não é tarefa fácil. Usar termos técnicos pode ser, sim, necessário, mas decodificá-los para que sejam inteligíveis parece também não ser muito habitual no meio psiquiátrico. Mas como orientar os cuidadores sem realizar esses cuidados básicos?

“Conforme indicado na construção do problema, o ato de cuidar não é tão natural como se pensa e exige preparo. Como as famílias podem cuidar e ser parceiras se não participam de uma das primeiras etapas do tratamento que é a identificação do sintoma, indicação terapêutica e provável prognóstico?” Como ser parceira de um cuidado que não é discutido e nem as dúvidas compartilhadas?

Entre os cuidadores que relataram ter recebido diagnóstico e orientação, destaca-se o depoimento de Eliane.

Ele [Dr. Carlos] explicou que o problema dela era sério, que tinha que ser tratado diariamente com medicamento e que abaixo de Deus não tem cura. O nome científico é esquizofrenia irreversível.

O laudo médico eu tenho até hoje! Nessa época ele já pediu para mim interditar ela porque ela não tinha nenhuma condição de agir por conta própria. Tinha que ter uma pessoa responsável por ela o tempo todo. Aí ele conversou comigo, só que eu tava com medo, né? Eu tinha marido, tinha filhos, como que eu ia lidar com mãe o tempo todo? Ela mudava da noite para o dia, ela acordava diferente!. Aí ele falou comigo pra eu dar remédio no dia certinho (...) Quando ele falou do diagnóstico eu não entendi. Ele só falou que era um transtorno mental, que ela tava sofrendo por alguma coisa que aconteceu com ela no passado. Só isso que ele me falou, que deu para mim entender foi isso! Ele me explicou as reações que ela ia ficar, as reações do remédio, a reação que ela fica tremendo. Até hoje ela treme! Me explicou tudo! Que não precisava ficar com medo (...) (F8/Q17 – Eliane).

Já a fala do Sr. Saulo sugere o desamparo e a frustração da família sem o diagnóstico e a orientação.

Até hoje não tem diagnóstico não... E em casa não pode ter confiança. Dizem que tem que buscar orientação, mas não tem resolvido nada. Ninguém orienta... ninguém orientou ainda (F4/Q001 – Sr. Saulo).

Entre os três cuidadores que receberam diagnóstico, mas não tiveram orientações sobre os cuidados com o portador, percebeu-se uma diferença significativa que aparece nos relatos a seguir. O primeiro é o caso de Sabrina. Após a internação de seu marido, ela foi informada, através de uma psicóloga do próprio hospital, que seu marido era depressivo. Entretanto, Sabrina relatou que nunca foi informada do diagnóstico. Sua fala parece colocar em dúvida e desqualificar outro profissional que não seja o médico, revelando um pouco da cultura médico-centrada.

Por enquanto, assim médico, só ele mesmo [seu marido] que perguntava. Ele fala que o médico falou que ele tem problema de cabeça, que fez exame na cabeça dele e que na hora deu uma mancha escura no cérebro dele. Agora tá aliviando, tá sumindo aos pouquinhos. Mas assim, certo mesmo, só com médico e até hoje médico nenhum conversou comigo não (F2/Q19 – Sabrina).

No caso de Vanderley e de João, a nomeação do transtorno pelo médico, apesar de não ter vindo acompanhada de orientação, foi, literalmente, orientadora para ambos.

Da mãe foi colocado como transtorno de personalidade borderline. Mas não teve nenhuma orientação depois disso não. Só colocou o que ela tem e não teve orientação. Na época eu tava olhando pra



entender o que ela tinha e aí ele [o psiquiatra do CAPS] colocou [falou o diagnóstico]. Não entendia direito, nem sabia ao certo o que ela tinha. Mas antes dele colocar eu me confundia... Descobri ao certo o nome do que ela tem foi recente, me ajudou agora porque com ele [com o diagnóstico] eu fui juntando as coisas, eu fui juntando de livro, internet... aí com ele eu pude aceitar as atitudes dela porque às vezes ela tem atitudes, ela faz coisas que deixa a gente irritado, sabe? (F3/Q13 – Vanderley).

Era transtorno bipolar. Eu entendi... que era TB por causa dos dois ou algum possível aborrecimento. Ou alegria demais ou tristeza demais. Basicamente isso (...) Não houve nenhuma orientação não (...)Eu já falei para o doutor Carlos que se eu fosse mais novo ia estudar para psiquiatra. Sei, leio bastante, pesquiso na internet, com famílias iguais a mim... vendo reportagens de pessoas iguais a mim, com as minhas dificuldades (F1/Q20 – João).

Reunindo os três relatos, percebeu-se que aos três (Vanderley, João e Sabrina) foi nomeada a classificação diagnóstica referente ao transtorno mental apresentado pelo familiar. Com o nome do transtorno, Vanderley, estudante de pós-graduação, e João, supervisor de produção e estudante de graduação, obtiveram mais informações e se auto-orientaram através de leituras e *internet*. Tal fato faz supor que o nível de escolaridade e o melhor acesso à informação dos dois em relação à Sabrina, doméstica com ensino fundamental incompleto, fizeram diferença e encobriram uma lacuna deixada pelos profissionais envolvidos nos atendimentos. Parece também que a *internet*, nesse caso, possibilitou uma “compensação virtual” proporcionada pelo fácil acesso a orientações e informações médico-científicas, pois acredita-se que haja certa submissão dos pacientes e familiares de camada popular em relação a médicos e profissionais da saúde que os impedem de criar esse acesso a partir da demanda deles próprios.

Apesar da intenção de João em buscar suprir algumas lacunas, seu relato deixa transparecer a importância de se ter uma orientação, principalmente em relação ao prognóstico, recaídas e riscos de novas crises, pois isso gera para ele ansiedade e interfere nas disposições iniciais da família, aumentando a frustração do grupo familiar.

Ele deu o diagnóstico e aí (...) não esperava quando aconteceu a primeira vez que vinha a segunda...quando veio a segunda a gente achava que tinha terminado ali e que não teria uma terceira e já teve umas seis vezes já. Nesse sete anos uma seis vezes sendo que nessa última agora foi um ano e quatro crises repetidas seguidamente (...). A gente imagina o pior só que eu não esperava

de depois voltar tantas vezes igual voltou. Sendo que essa ultima vez mesmo ela ficou um ano doente! (...) (F1/Q20 – João).

D. Carmem relatou não ter recebido diagnóstico, mas considerava que recebeu orientação, conforme transcrição a seguir:

O médico falou para ter toda paciência, ter aquele carinho com ela. Aquele carinho mais que de filha. Quando melhorasse pediu para sair com ela, sair passeando com ela.. Tive toda a paciência. Eu nunca briguei com ela.. Agora já zango com ela, que ela tá boa! (F9/Q23 – D. Carmem).

Com ou sem o diagnóstico e orientações, o peso do cuidado e a lida diária recaem sobre a família. Aprofundando um pouco mais nesse universo, procurou saber como as famílias e os cuidadores lidavam com o PTM, conforme apresentado no item a seguir.

### **7.3.1. Como passaram a lidar com o familiar após o transtorno mental**

A forma de a família lidar com o portador parece sofrer algumas interferências, conforme a sintomatologia apresentada pelo portador e as expectativas que se têm em relação a ele: expectativa de mãe, de esposa, de filho e o tipo de relação que já mantinham, entre outras.

Em meio à nova realidade, a família experimentava uma mistura de sentimentos: medo, decepção, amorosidade e culpa. Sentimentos ambíguos passaram a nutrir as relações, novas estratégias surgiram e outros modos de lidar vão se conformando. Sob esse aspecto, algumas famílias passaram a fazer as vontades do portador e a não contrariá-lo, a ponto de esquecer as suas próprias vontades em prol do bem-estar do outro.

Eu procuro mais fazer as vontades dele, esqueço um pouco as minhas vontades e procuro fazer as vontades dele. Pra ser mais tranqüila, agradecer as vontades deles (F2/Q19 – Sabrina).

Apesar do pouco entendimento que tinham a respeito do problema do portador e do manejo adequado para se relacionarem com eles, alguns cuidadores, por si sós, descobriam alternativas de conduzir a relação e evitar ou desviar de situações difíceis.

(...) agora é um pouco diferente porque antes ele ficava nervoso, mas eu combatia e falava e para mim eu achava que ele tava abusando de mim ou então dos meninos e começava a combater com ele. Só que agora que eu descobri eu levo mais na brincadeira. Ele começa a ficar nervoso eu começo a brincar com ele e aí de repente ele acalma. Quando tem vez que ele dá aquela crise mesmo, de querer fazer as coisas, de morrer e essas coisas, quando não tá tendo jeito mesmo de acalmar ele dentro de casa eu chamo ele pra passear na rua aí a gente vai fazer compra, a gente encontra com amiga minha ou amigo dele, aí eu já do sinal que ele não tá muito bem e a gente começa a brincar com ele que ele acalma. E graças a Deus até hoje tá tudo certo (F2/Q19 – Sabrina).

Outras entrevistadas disseram que lidavam com o transtorno conforme “Deus permite”, fazendo emergir nessas falas a dificuldade, o sentimento de impotência, o medo e a pena por não poderem cuidar.

Nós tentamos viver como Deus pode, como Deus permite porque é difícil lidar com isso. Tem dia que ele acorda, fica nervoso, ninguém consegue lidar com ele. O sentimento que a gente mais tem é de medo e pena também de ver ele daquele jeito e não poder ajudar, não fazer nada (F6/Q22 – Mércia).

Eu não posso ficar sozinha com ela porque eu tenho medo, se ela me agredir agora eu não posso mais dar uma esbarrada nem nada. [referindo-se ao marcapasso que colocou recentemente] Então quer dizer que eu não posso mais! Antes disso eu ainda ficava, precisava agarrar eu ainda agarrava. Muitas vezes eu tinha que segurar ela, mas agora eu não posso mais. Uma pessoa assim, a gente nunca sabe... (F7/Q02 – D. Lúcia).

Uma cuidadora relatou que teve o sentimento de medo, mas com apoio e orientação profissional conseguiu entender a situação e manejar a relação de forma mais salutar. Até poder dizer “Agora não tenho mais medo!” (F8/Q17 – Eliane). Esse foi um caminho percorrido com apoio do médico.

Eu tinha muito medo. Tinha medo pelos meus filhos. Eu tinha muito medo! Meu marido trabalhava à noite e eu ficava a noite toda com ela e meus filhos. Ela dormia no quarto das minhas duas filhas. E eu ficava com medo. Nem conseguia dormir a noite direito. Até o remédio entrar no cérebro dela e fazer o efeito direitinho eu fiquei morrendo de medo. Depois passei a lidar com ela com mais cautela, sem dúvida! Muito mais cautela! Eu concordava com ela. Dr. Carlos falava – quando ela chegar para falar uma coisa com você, você concorda, leva tudo numa boa e pronto. Rapidinho ela para de falar. E foi assim mesmo! Fui pedindo opinião, orientação para ele direto. Ela ia na Policlínica direto, de 2 em 2 meses ia lá (F8/Q17 – Eliane).

Outros, ainda, superprotegiam e passavam a infantilizar a relação com o portador, tratando-o como criança.

(...) Ficava com aquele carinho com ela, falava que era minha princesa, você é o coração que Deus deu para avó, a melhor coisa que Deus deu para a avó. Se não fosse você a avó não tava aqui. Tinha um carinho de bebê com ela, de bebê! Dava até água e comida na boca. Dava tudo na boca dela. Tudo que ela pedia eu dava! (...) Não deixo brigar com ela. Se deixar ela bate na Andréa [sua outra neta de 4 anos]. Aí falo com ela – não pode fazer assim, ela é pequeninha. Você já tá mocinha, moça. Ela aceita, acata! Todo mundo tem carinho. Ninguém judia. O que ela pede para comer eu dou. Pediu para entrar na academia de ginástica, eu pus. Ninguém contraria! Temos medo de voltar o problema... (F9/Q23 – D. Carmem).

Houve também a forma de lidar sofrida que uma entrevista declarou sentimentos de frustração e decepção. Conforme indicado no início desta análise, o lugar que se ocupa numa relação traz com ele algumas expectativas. Nesse caso, a expectativa de parceria que o marido tinha em relação à esposa se desfez, e ele, numa fala triste e pausada, declarou sentimentos de frustração e decepção.

Depois de um ano, dois anos [convivendo com o transtorno] eu senti que ela não era essa pessoa que imaginava porque ela não sabia enfrentar... às vezes ela chorava, às vezes coisa pequena, pequeno problema, ela chorava. Eu achava aquilo meio... não muito normal não. Até porque são casos que as pessoas normais não tem esse tipo de atitude não. Vai decepcionando a gente! Você vai ficando decepcionado porque quando você casa com aquela pessoa você espera assim que aquela pessoa seja igual ou até mais forte que você para poder haver uma troca né? Mas aí você vê que tem que ir sozinho, quase que puxar tudo sozinho... Aí depois veio o problema [a crise] e aí o peso aumentou (F1/Q20 – João).

João justificou as razões pelas quais cuidava de sua esposa, indicando as qualidades que via nela como uma espécie de justificativa para tais cuidados. Esse tipo de situação também foi percebido por Rosa (2003), ao afirmar que as qualidades do PTM servem tanto para justificar quanto para atenuar seu comportamento durante as crises, fazendo-o ser ou não merecedor de cuidados.

Infelizmente a gente acaba ficando assim com um sentimento meio de dó. É um sentimento muito ruim porque você acaba vendo a pessoa... Assim, porque ela não tem culpa desse problema do jeito que eu também não tenho, muito menos as crianças e eu tô no meio do fogo cruzado porque eu não posso...eu tenho que tentar administrar essa situação da melhor maneira possível para não

prejudicar ela, que é uma pessoa... é uma boa pessoa, que cuida bem dos meninos. Tem muita virtude então... se ela fosse uma pessoa que fizesse coisa errada, alguma coisa que me aborresse...tem gente que abandona mas eu nunca pensei nisso não, assim porque eu acho que ela não tem culpa disso. Não tem nenhum motivo que leva ela a esse problema, que pode levar né? Porque tem famílias que o marido é alcoólatra, bate ... então não existe nada disso. Não existe motivos assim... pelo menos aparentemente eu não sei! (F1/Q20 – João).

Passa-se, agora, ao próximo tópico, buscando saber se as famílias e cuidadores sentiam necessidade de algum tipo de apoio e orientação para prover cuidados ao PTM.

### **7.3.2. A necessidade de orientação e apoio**

A maioria dos cuidadores, ao ser perguntada da necessidade da família de orientação e apoio para cuidar do PTM, respondeu afirmativamente, indicando o que já havia sido problematizado anteriormente neste estudo: para cuidar é necessário traquejo, informação, conhecimento e apoio.

O apoio advindo de reuniões no CAPS é fundamental no tratamento de pessoas com problema mental, mas ainda é comum nesses serviços sua inexistência ou, quando acontece, ser em uma abordagem diretiva, apenas de orientação, revelando um parecer técnico dominante em detrimento do olhar e conhecimento prático dos familiares. Tal abordagem estabelece, conforme Melman (2001), uma relação assimétrica e normativa<sup>65</sup>. Assim, dizendo necessitar de orientação e ajuda, apresentam-se os relatos a seguir:

Com certeza! Porque a gente acaba não sabendo direito e tem que entender se não dá tudo errado De quem eu não faço a mínima idéia [referindo que precisa de orientação mas não sabe de quem] (F2/Q19 – Sabrina).

Acho que a gente precisa de orientação e ajuda. Tipo aqui do Caps (F4/Q001 – Sr. Saulo).

Quanto mais a gente puder ter uma orientação é bom. Igual eu tô falando... O Dr. Carlos trata dela e nunca falo nada se ela tem um problema ou se tem outro, o quê que é que ela tem. A gente não sabe o quê que ela tem. Então fica uma coisa... A gente ta com pessoa dentro de casa fazendo tudo (F7/Q02 – D. Lúcia).

---

<sup>65</sup> Essa análise será mais bem desenvolvida no capítulo 10, quando se analisa o papel do CAPS nas famílias.

Sinto. Sinto isso muito, faz muita falta. Porque lá no CAPS não tem reunião. Reunião é só de vez em quando. Tem muito tempo que não tem. A ultima vez que eu fui lá no CAPS... É muito raramente que tem e quando tem reunião não fala sobre ...a gente é que tem que falar do paciente mas eles não dão ajuda para gente., para gente ter aquela confiança, pra gente manter lá no CAPS (F8/Q17 – Eliane).

Dois relatos deixaram transparecer que a família já precisou anteriormente de orientação, mas no momento não precisavam mais. Nesses casos, a família acabou optando por caminhos diferentes.

Precisava antes quando não entendia o que era, antes quando eu tinha coisas para resolver dentro de mim. Eu tive a sorte de conhecer pessoas importantes, tive a oportunidade de aprofundar na minha religião... entrei na minha vida adulta tendo a oportunidade de ser normal, sem levar pra frieza, sem levar para uma série de coisas negativas que eu tinha em relação a família, a mãe... (F3/Q13 – Vanderley).

Antes precisou e eu tive. Tinha reunião no Caps para saber do problema, orientar a gente, saber como lidar com eles, conversar... depois parou e não sei porque (F10/Q06 – Margareth).

Buscando aprofundar um pouco mais tanto a respeito do reconhecimento do transtorno mental quanto da possibilidade de sua elaboração, investigou-se se o TM do familiar propiciou mais união ou mais dificuldades para a família, como se pode ver nos tópicos subseqüentes.

#### **7.4. O Transtorno Mental e suas Repercussões nos Relacionamentos Familiares**

Vários fatores interferiram na análise da questão acima proposta. Literalmente, vários fatores “interferem”, porque parece não ser possível sair ileso, sem nenhuma ferida (emocional, social, financeira...) de um contato cotidiano com um portador de transtorno mental. Mesmo já tendo casos na família, a princípio, ninguém espera ou está preparado para lidar com tal situação, conforme já indicado por Souza et al. (2002). Ao surgir, têm-se, então, algumas variáveis que poderão interferir para a resposta dada: tipo de relação que nutriam antes de eclosão do TM (seja entre cuidador e PTM ou entre ele e a família); idade do cuidador, seu grau de maturidade e tempo que convive com o TM; expectativa do cuidador diante do papel que seria desempenhado pelo portador, caso não existisse o TM; tipo de

sintomatologia que o PTM apresenta e tipo de cuidados demandados. Enfim, vários fatores interferem, podendo gerar tanto aproximação quanto distanciamento.

A partir das respostas dos cuidadores, construiu-se o Quadro 10, no que se pode perceber que para uns o TM foi instrumento de união, para outros instrumento gerador de dificuldades e desunião e para os demais um gerador de dificuldades, mas também propiciador de união.

Quadro 10 – Avaliação da convivência familiar pelo cuidador depois do transtorno mental

Avaliação da Convivência Familiar Depois do Transtorno		
Uniu mais, possibilitou ou ampliou convivência	Trouxe dificuldades sérias	Trouxe dificuldades temporárias
		O transtorno favoreceu separação, aumentou preocupação, discussão, acirrou conflitos
F5, F9, F10	F1, F5, F4, F6, F7	F2, F3, F8
3	5	3

Fonte: Dados da pesquisa.

Três cuidadoras mulheres perceberam mais união depois da eclosão do transtorno mental. D. Carmem, na condição de avó, falou da união em seu depoimento, no sentido de união da família e maior participação de todos nos cuidados com a neta Mariana. Elas já viviam juntas na mesma casa e tinham bom relacionamento, conduta que se manteve após a crise da neta.

Já em relação a Marcela e Margareth, irmãs do PTM, percebeu-se que houve outro tipo de vínculo que as uniram ao PTM. Marcela convivia na mesma casa com o irmão e haviam brigas, segundo ela, “normais e comuns” aos irmãos. No entanto, relatou que após o TM eles mudaram o padrão de relacionamento e apegaram-se mais um ao outro, contrastando com a desunião entre os outros membros da família. Sua análise foi de que o transtorno mental do irmão trouxe mais união à relação entre os dois. Entretanto, piorou a relação entre o irmão e a família.

Uniu mais nós dois. Porque nós brigava muito, mais nós dois. Briga de irmão, normal. Parece que depois ele começou a gostar mais de mim e falar “a Marcela me salvou”. Já chegou me abraçando de repente. Eu fiquei com medo dele fazer isso de novo [tentar suicidar]. Apeguei demais nele. Minha irmã nem conversa com ele, minha irmã não conversa com ele há mais de 6 anos. Eles brigaram há muitos anos já. Meu pai só conversa quando precisa, não tem muita conversa não. Minha mãe conversa... (F5/Q04 – Marcela).

Com Margareth, que vivia em casa separada do irmão, o TM foi o elo que os reuniu, pois ela e ele foram morar juntos e passaram a ter convivência diária.

Uniu mais. Ele é um doce de menino! Antes dele ter a crise ele morava na roça com meus pais. (...) Depois da crise é que a gente ficou mais junto, conversou mais (...) (F10/Q06 – Margareth).

Em sentido contrário, tem-se o relato de cinco cuidadores que avaliaram que o TM trouxe ou aumentou as dificuldades para a família. A relação deles com o PTM, ou seja, o laço que os unia e através do qual faziam essa avaliação é, respectivamente: cônjuge, irmãs, pai e mãe dos PTM. Como cônjuge, João avalia que o TM favorecia a separação e indicava que se sentia diferente da maioria dos outros homens que, provavelmente, não manteriam a relação. Sua percepção parece coincidir e ser confirmada pelos achados da pesquisa de Rosa (2003), os quais indicaram que é pequena a parcela de homens que mantêm o relacionamento com a mulher PTM e que, quando o fazem, assumem o encargo como um dever intrínseco ao contrato de casamento. Reavaliam, ainda, tanto a função que a mulher tem na casa – quando fora das crises – quanto sua conduta, julgando se ela é merecedora ou não dos seus cuidados. Interessante que na fala de Sabrina se percebe outro lado da moeda, conforme mostrado adiante. Eis a fala de João:

Aumentou a dificuldade... favorece a separação. Eu acho que em cada 100 vai ter uns dois igual a mim que suporta essa situação. Igual eu falei com você eu considero que na minha família não tem casos assim... a gente respeita muito as regras... não existe muita separação entre meus parentes, pelo menos os próximos meus. Existe alguns, mas não tanto igual outras famílias que a gente vê. Até questão de honra né... de você honrar um compromisso. Quando a gente casa a gente faz um compromisso, então é um juramento, uma questão de honra. Mas que realmente balança muito, com certeza sim. Também não vou falar que é tudo normal porque infelizmente é muito complicado (F1/Q20 – João).



Como irmãs, têm-se as falas de Mércia e de Marcela, que, apesar de sentirem que “se uniu mais ao irmão”, relataram as dificuldades que o transtorno mental trouxe para a família.

Pra família eu acho que trouxe dificuldade, principalmente mãe – colocando ela preocupada. Minha irmã nem [balança os ombros com ares de que ela não liga]... mas comigo ela conversa, mais ou menos. O pessoal lá em casa é foda! Fica discutindo... (...) (F5/Q04 – Marcela).

Já Mércia trouxe em seu relato as dificuldades em função das preocupações geradas pelo comportamento do irmão e indicou o tenso clima emocional da família. Pontuou o desamor do pai pelo filho e quanto o TM de Geraldo fez acirrar o relacionamento difícil da família, principalmente entre ele e o pai. A situação da família de Mércia vem ao encontro ao que indicou Romanelli (1997), ao falar que em famílias onde a pobreza era acentuada a convivência com a doença mental gerava conflitos entre seus membros.

Trouxe mais dificuldade, porque quando ele fica alterado ele sai, minha mãe sai atrás dele. Nós ficamos com medo dele atacar ela na rua. Porque ela fica muito preocupada e meu pai fica botando mais lenha na fogueira. Fica falando que os outros vão matar ele e que não sei o quê... Minha mãe vai e fica naquele desespero... e não tem gente falando que vai matar ele nada!... Mentira... Fala isso pra poder colocar medo na mãe (F6/Q22 – Mércia).

A convivência lá em casa tá mais ou menos... fico lá em casa aí pai fica falando o tempo todo. Fica jogando as coisas na cara da gente. Ele fala que sozinho que mantém a casa. Eu sei disso, mas não precisa ficar jogando na cara também não. É um relacionamento mais difícil. Com o Geraldo ele [pai] não combina muito, ele não gosta de Geraldo de jeito nenhum. Porque Geraldo já bateu nele, já bateu nele umas três vezes já... Quando Geraldo bate, ele tenta reagir, mas não consegue porque Gerado é mais forte (...) (F6/Q22 – Mércia).

Dos pais, têm-se as poucas palavras de Sr. Saulo, que apenas disse que o TM do filho aumentou a dificuldade da família em função do desassossego que viviam e das preocupações que ele gerava. D. Lúcia, em tom de conformação e de quem reavalia o passado, relatou e associou as dificuldades da família perante o TM de Elisa ao comportamento agressivo da filha. É interessante que, ao falar das dificuldades, ela trazia o verbo no presente, e ao falar das fases de boa convivência e tolerância, trazia o verbo no passado, sugerindo quanto a família tolerou, mas talvez

não esteja tolerando mais, o que indica, mais uma vez, quanto essa família precisa de cuidados para cuidar.

Trouxe dificuldades porque pessoa mais agressiva é sempre mais perigosa (...). O nosso relacionamento era bem... Toda a vida a gente se deu bem. A gente convivia bem, graças a Deus. No caso toda vida ela era nervosa, mas a gente tolerou a nervosia dela. Viveu com ela. Tudo punha ela nervosa. Ficava resmungando, xingando. Toda a vida ela foi nervosa mesmo (F7/Q002 – D. Lúcia).

Por fim, têm-se três cuidadores – uma esposa e dois filhos de PTM – que indicaram que o transtorno mental (TM) trouxe dificuldades para suas famílias e suas vidas, mas que depois perceberam um sentimento de união e proximidade com eles, que superavam as dificuldades. Sabrina, esposa de Xavier, sentindo agora que o marido precisava mais dela, tinha no adoecimento dele a oportunidade de ver a família mais unida. Tendo vivido antes um relacionamento frágil com o marido, em razão da dependência com o álcool do TM e de infidelidade por parte dele, assumia os cuidados e tentava mudanças para ser feliz. Com o CAPS auxiliando o tratamento e a dependência do marido em razão do TM, eles se aproximaram. Ao contrário do que visto anteriormente com João, parece que, para ela, a reavaliação da conduta do marido pesa menos que o ganho em tê-lo ao seu lado, mesmo que de forma improdutiva, como mostrado mais adiante. Eis sua fala:

Uniu mais. Antes disso era mais eu para um lado e ele pro outro. Ele saía muito e pra falar a verdade ele quase não parava em casa. Ele vinha em casa mal-mal pra dormir. Antes ele ficava mais sozinho mesmo. Agora ele já pára mais em casa, a gente passeia junto, a gente conversa mais. Ele brinca mais com as crianças, tem mais paciência. Acho que teve essa mudança depois que ele começou a ir no CAPS. O médico começou a conversar com ele, explicar a ele algumas coisas que ele falava lá e que ele fazia dentro de casa ou eu fazia dentro de casa, ele começou a entender e algumas coisas ele chegava em casa e me contava. Aí eu vi que às vezes eu também tava um pouquinho errada. E a gente tentava mudar um pouquinho pra ser feliz (F2/Q19 – Sabrina).

Eliane avaliou que a eclosão do TM de sua mãe trouxe dificuldades, gerou afastamento, mas também proporcionou a recriação de laços afetivos e a possibilidade de compreender a razão da “desrazão” de sua mãe. Através de orientações recebidas pelo psiquiatra, fundamentais para qualquer cuidador, Eliane

pôde sair do medo, conviver com D. Ivana e ter uma relação de mãe e filha. O TM foi reparador da relação das duas, unindo-as.

Porque como eu não fui criada com ela, porque ela morava com meu pai, depois meu pai me separou dela e me levou para morar com ele com 8 anos, aquele amor de mãe mesmo eu não tive. Eu tive de pai, de mãe não! (...) Depois da crise eu passei a ter relação de mãe para filha, depois da crise.... aí que eu fui entender qual o motivo para ela me empurrar da escada [em função do TM D. Ivana, em crise, empurrou a filha com a neta no colo de uma escada de 12 degraus] , para fazer aquilo, dos movimentos repetitivos... (F8/Q17 – Eliane).

Trazendo um depoimento complexo, Vanderley propiciou entender que, muito além do reconhecimento, a elaboração do TM de um familiar é “processual”: às vezes longo, doido e frustrante. Indicando o TM como fator desestruturador das suas noções de família, de papel de mãe, de cuidados maternos e de proteção, Vanderley vinha ganhando maturidade e amadurecendo suas compreensões, ampliando seu entendimento a respeito do TM e, paulatinamente, dando mostras de que está elaborando o TM de sua mãe com todas as vicissitudes inerentes ao processo.

Se a gente colocar que esse transtorno já é uma coisa antiga, crônica, ele veio pra atrapalhar. Não tenho família estruturada, por conta dessa doença(...) Então ele é fator desestruturador. Desune porque cria uma antipatia com a mãe... acho que ela não teve aquele papel de mãe assim... nem comigo e nem com a casa (...) O nosso relacionamento, eu começo a comparar com as mães que eu conheço, tem mãe que cuida demais... Hoje a gente tá bem melhor... Mas o que eu esperava de mãe, acho que uma mãe que cuidasse mais, que desse mais prestígio e que fosse menos egoísta. Mas eu não quero ser muito cruel porque eu sei que é a doença que faz isso com a pessoa. Minha expectativa era uma mãe protetora. Eu brigava muito, aí tem umas atitudes que eu não gostava então eu brigava mais, antigamente. Hoje eu brigo bem menos. Ela tem mania de fazer coisas tipo...comprar negócios de enfeitar estantes e essas coisas. Hoje eu não vou brigar por causa disso... Vou propor uma coisa ou pra ela comprar ou se comprar arrumar um jeito de não ficar tão assim pra mim... por exemplo, ela tem um quarto todo bagunçado. Aí eu não vou propor ela pra jogar as coisas dela fora, eu vou propor dela comprar outra estante pra por no quarto dela pra ajeitar... Pro negocio da bagunça ela devia ter uma casinha. O médico falou “pede pra fazer uma casinha de madeira e tal”... do jeito que ela queria..Aí eu comprei o negócio pra pôr em cima, enfim... Tem um jeito certo pra fazer, é tipo uma casinha de cachorro aí a gente compra e coloca lá. Agora fica mais fácil de conversar, antes não era assim não... melhorou muito o nosso relacionamento (F3/Q13 – Vanderley).

Ele e Eliane são os cuidadores que há mais tempo conviviam com o TM do familiar: Vanderley há 25 anos e Eliane há 21 anos. Entretanto, não se pode relacionar tempo de convivência com possibilidade de elaboração, pois esta não se relaciona com tempo cronológico. Nesse sentido, João, que há 7 anos convivia com o TM de Sueli, disse que o mais difícil para ele não era reconhecer, nem elaborar, nem medicar, mas lidar com o inesperado que era a crise e, por conseqüência, com a ansiedade que essa situação gerava.

O grande ponto de interrogação é: quando? Porque dispara uma ansiedade! A família já reconheceu, elaborou... O problema não é o transtorno mental nem o remédio: é a crise!!! (F1/Q20 – João).

Passa-se, no próximo capítulo, a tentar compreender com mais profundidade as modificações e mudanças nas relações e nos papéis familiares, decorrentes da eclosão do transtorno mental.

## **8. O GRUPO FAMILIAR APÓS A ECLOSÃO DO TRANSTORNO MENTAL**

Neste capítulo, procuraram-se identificar as modificações havidas nas relações do grupo familiar e nos papéis familiares decorrentes da eclosão do transtorno mental, cujas análises se fundamentaram em Berger e Luckman (1985), Fraser (1987) e Almeida (2002). Inicialmente, identificou-se o papel do cuidador e do portador de transtorno mental antes e depois de sua eclosão.

Conforme apontado, a sociedade moderna passa por transformações que afetam tanto o estilo de vida da família quanto os papéis desempenhados pelos seus membros. Com o advento do feminismo, as mulheres têm desempenhado novos papéis, saindo do ambiente doméstico e privado em direção ao social e público, assumindo inclusive a chefia do lar. Entretanto, tais mudanças são muitas vezes geradoras de conflitos porque demandam realinhamento dos papéis (uma forma observável de comportamento). Através dos papéis sociais, as instituições passam a ser incorporadas à experiência dos indivíduos, que participam do mundo social ao desempenhá-los. Quando esses papéis são interiorizados, o mundo social passa a se tornar subjetivamente real para todos (BERGER; LUCKMAN, 1985).

Mediante a eclosão do transtorno mental, percebem-se, assim, mudanças no comportamento tanto do portador quanto do cuidador, que passam a desempenhar novos papéis (papel de portador e papel de cuidador) e a modificar as relações do grupo familiar. Também avós, pais, filhos, irmãos e cônjuges se relacionam de diferentes formas, imprimindo modificações no relacionamento do grupo como um todo e também entre as partes que o compõem.

Conforme a posição do portador na família e as expectativas perante o desempenho do seu papel, puderam-se notar, assim como Rosa (2003), diferentes impactos no grupo familiar ou na relação cuidador-portador. A posição que o cuidador ocupa na família também é determinante na intensidade que a família experimentará com a eclosão do transtorno mental. As dificuldades inerentes ao desempenho do novo papel estiveram relacionadas a variáveis como o sexo (relacionado às questões de gênero), o estado civil, a posição do portador na família e o tempo de convivência com o transtorno.

Nas camadas populares, conforme o modelo que ainda vigora como hegemônico, o desempenho de papéis no seio familiar se definiu em conformidade com os tradicionalmente atribuídos para homens, mulheres e crianças. Aos filhos cabe a obediência, o respeito aos pais, o cumprimento das obrigações escolares; às mulheres, o trabalho doméstico, a provisão afetiva, os cuidados com a família, com os filhos, marido e com a casa; e aos homens, detentores da esfera pública, cabem o sustento do lar, a provisão material da família e a manutenção da ordem e o respeito (ROMANELLI, 2002; ALMEIDA, 2002; FRASER, 1987; DA MATTA, 1978). Da mulher se espera fidelidade tanto em relação à casa quanto em relação aos filhos e ao marido. Deste não se espera tanto a fidelidade quanto se espera que seja provedor, demarcando-se, assim, certo julgamento moral tanto em relação ao trabalho quanto à família e aos papéis desempenhados (SARTI, 1996).

No universo pesquisado, perceberam-se diferenças significativas e marcantes em três grupos por nós assim definidos: “grupo I”, famílias em que o portador de transtorno mental é o filho, a filha ou neta, todos jovens, solteiros, e não provedores, cuidados pelos pais ou pela avó; “grupo II”, famílias em que os portadores de transtorno mental são homens, jovens, solteiros e, apesar de filhos, são cuidados pelas irmãs; “grupo III”, famílias em que o portador é a mãe e os cuidadores são os filhos; e “grupo IV”, famílias em que o portador é a esposa ou o marido. Ressalta-se estar aqui trabalhando com a relação de parentesco sempre em relação ao portador, sendo esse critério o definidor da posição do cuidador em relação ao PTM.

## **8.1. Modificações nas Relações e nos Papéis Familiares**

### **8.1.1. Grupo I: pais e avó cuidadores**

Compõem este grupo as famílias F4, F7 e F9, que têm como portadores de transtorno mental o filho (34), a filha (27) e uma neta (17), respectivamente cuidados pelo pai, pela mãe e pela avó. Neste grupo, as mudanças foram menos devastadoras, talvez até pela expectativa que se tem de que são os pais que cuidam dos filhos, estendendo essa expectativa às avós (quando os seus filhos não podem prover os cuidados).

Rosa (2003), utilizando-se de resultados de pesquisa de Bastide (1965), confirmou a impressão de que a família é afetada em uma dimensão menor quando os filhos são os PTM, em razão da provável relação de dependência em relação aos pais. Melman (2001) avaliou que, em relação aos pais, o adoecimento mental de um filho afeta com intensidade a auto-estima dos pais, representando, para muitos, uma falha no sistema da família ou o insucesso em formar filhos fortes e saudáveis.

No caso da família F4, Sr. Saulo, lavrador aposentado, cuidava do filho e resumia:

Antes de adoecer ele nunca foi provedor. Ganhava para beber e farrear... Nunca foi fichado de emprego porque a cabeça dele não dava... Ele trabalhava na roça comigo, na serraria... mas só informal, sem ficha... Em casa nunca ajudou com nada... nunca varreu um chão. Não é normal não! Precisa de ajuda... Não faz contato ideal, não tem pensamento igual ao da gente... Não tem controle! (F4/Q001 – Sr. Saulo).

Ao ser indagado sobre o papel do seu filho no grupo familiar, responde de forma incisiva enquanto expressa uma fisionomia de frustração: “Papel de filho que dá trabalho”. (F4/Q001 – Sr. Saulo). Este “trabalho”, entendido no sentido do conjunto das obrigações que o transtorno trouxe para os pais, era compartilhado pela mãe, mas foi o Sr. Saulo quem assumia a posição de principal cuidador doméstico, uma vez que a mãe de Sergio ainda trabalhava fora.

Na família F7, D. Lúcia, assim como Sr. Saulo, também era aposentada, mas ainda acumulava as funções de dona de casa, apesar de sentir que não conseguia desempenhar esse papel como antes por causa da filha: “Sou do lar, mas nem dentro de casa às vezes posso fazer porque ela não deixa” (F7/Q02 – D. Lúcia). Quanto ao papel da

filha, percebe-se pela descrição da mãe que ela era estudante, não trabalhava fora, não tinha renda e ajudava nos serviços domésticos.

Ela era uma menina assim, trabalhava muito, trabalhava, cozinheira boa. Ela coava o café, café dela era gostosinho. A comida dela era gostosa demais. Cozinheira muito boa e fazia de tudo. Dentro de casa eu não preocupava com serviço não, ela fazia tudo... (F7/Q02 – D. Lúcia).

Atualmente, Elisa recebeu Benefício de Prestação Continuada (BPC), e sua renda era a maior da casa, ou seja, com a sua incapacidade para o trabalho ela passou a ter renda e a auxiliar na provisão da família, fato que ajudava ou diminuía o peso que representava para a sua família.

Na família F9, D. Carmem, pensionista em razão da morte de seu companheiro, cuidava da neta e era a principal provedora da família. Descreveu a neta, antes da eclosão do transtorno mental, como uma jovem estudante que auxiliava nas tarefas domésticas.

Era estudante, dançava, ligava o rádio, pulando, punha CD para falar inglês... Não precisa mandar fazer nada! Arrumava a casa, estendia a roupa. Era uma menina esperta! Não era essa lerdade, não! (F9/Q03 – D. Carmem).

Assim D. Carmem demarca o comportamento da neta antes e depois do transtorno mental, tropeçando na posição de avó e se colocando no lugar de mãe ao responder, de forma contrária, à opinião de alguns vizinhos sobre a internação da neta: – “Eu falava que não!” [que não internava]. “Que ela é minha filha, não é deles!” (F9/Q03 – D. Carmem).

Pode-se observar em relação às três famílias que, apesar das diferentes idades dos portadores, parece que o transtorno mental os igualava na relação de dependência. Também observa-se que, apesar das expectativas que os pais tinham em relação aos filhos antes da eclosão do transtorno, a frustração atual, em razão da não-realização das antigas expectativas, não superava a frustração de vê-los doentes.

### **8.1.2. Grupo II: Irmãs Cuidadoras**

Reúnem-se aqui as famílias F5, F6 e F10, nas quais os três portadores de transtorno mental são homens, jovens, solteiros e cuidados pelas irmãs. Diferencia-se



este grupo do anterior porque, apesar de serem filhos, são as irmãs as cuidadoras e não os pais. Esse fato já demarca uma diferença inclusive na suposta expectativa e relação de dependência dos filhos para com os pais, pois não se realizava nessas três famílias, e o impacto do transtorno afetava as irmãs, jovens e em idade produtiva.

Nas famílias desse grupo, os pais participavam dos cuidados, mas não assumiam o papel de principal cuidador doméstico, e apenas na família F6 o filho residia com a família de origem. Na família F5, o filho vivia com a mãe, com o padrasto e com duas irmãs, frutos do segundo casamento da mãe, e na família F10 o filho residia em casa separada, junto com a irmã cuidadora.

Na literatura não se encontraram referências relativas a análises dos cuidados prestados por irmãos, a não ser demarcando que, quando as mães se vêem impossibilitadas de cuidar, comumente as irmãs cuidam, reforçando a questão do gênero nos cuidados (ROSA, 2003).

Nas três situações presentes na amostra percebeu-se que os irmãos não proviam a casa, apenas ajudavam, contribuindo com as despesas ou com os serviços que executavam no âmbito doméstico.

Ele era caseiro, ajudava mãe a lavar roupa (...) Ele trabalhava fora, recebia, tinha um salário e o que ele ganhava ele ajudava em casa (F6/Q22 – Mércia).

Quando ele trabalhava, ele ajudava minha mãe, por semana, ele trabalhava com lavoura de café. Ele ajudava dando dinheiro, não era muito não, mas... quando eu precisava de dinheiro ele arrumava pra mim se eu não tivesse trabalhando (F10/Q06 – Margareth).

Antes ele morava na roça e lá ele fazia de tudo um pouco, todo serviço que aparecia ele fazia. Os outros irmãos até falavam: - Deixa... o Adelites é bobo mesmo ! Deixa que ele faz! Coitadinho! E fazia. Nunca teve emprego, renda, mas ajudava com essas coisas (F5/Q04 – Marcela).

Em relação ao papel atual desses três jovens PTM, percebeu-se quanto a doença anulou ou negativizou a presença deles no seu meio sociofamiliar. Por não fazerem “nada”, também não possuíam um papel, como expressou Margareth em sua fala sobre seu irmão: – “Ah, tadinho!... Não tem papel não, ele não faz nada” (...) (F10/Q06 – Margareth).

Mediante a dificuldade que a própria doença impõe, limitando a participação do indivíduo tanto em termos afetivos quanto sociais, os portadores se vêem impossibilitados de “fazer algo”. Quanto a essa impossibilidade no contexto de uma

sociedade capitalista como a nossa, o “fazer algo” está relacionado a “produzir algo”, gerar renda, gerar lucro. Nos homens jovens, em idade produtiva essa falta parece ser ampliada a ponto de diminuí-los socialmente.

Essa situação também impõe uma reflexão sobre a condição das famílias em lidar com as diferenças e com as formas de participação dos portadores de transtorno mental, inclusive em atividades corriqueiras, estimulando-os, conforme as possibilidades, a participarem, independentemente dos resultados e percebendo seus feitos. Margareth, apesar de dizer que o irmão “não faz nada”, traz de forma respeitosa a participação dele em algumas atividades do cotidiano doméstico.

(...) é de acordo com o dia! Tem dia que ele ta bem aí ele dá conta de fazer alguma coisa, tem dia que não dá. Por exemplo, eu às vezes dou uma conta de água, luz para ele pagar e faz direitinho. Mas outro dia mesmo a mãe pediu: ‘vai na mercearia e compra um biscoito de maisena, Adelites!’ Ele foi, voltou e trouxe um biscoito de polvilho e um pacote de maisena... Aí a gente não fala nada. Até pedimos para ele trocar, mas ele falou que não ia de novo não! (F10/Q06 – Margareth).

As razões para as irmãs serem as principais cuidadoras pautavam-se em dificuldades de outra pessoa em assumir tais cuidados. Parece que a disponibilidade de tempo não foi tão preponderante em relação à disponibilidade interna delas em atender à convocação de cuidar. Isso foi indicado por Mércia ao dizer que a irmã tinha mais tempo que ela, porém não cuidava do irmão: “A Sueli” [outra irmã que morava com eles e não trabalhava fora] “ficava em casa o dia todo e mesmo assim ela não era a principal cuidadora dele” (F6/Q22 – Mércia).

No caso de Margareth, ela estava trabalhando e não residia com Adelites, mas em razão de o momento da crise dele coincidir com uma fragilidade no estado emocional de sua mãe, a família a chamou para assumir a função, conforme evidencia seu depoimento:

Antes dele ter a crise ele morava na roça com meus pais. Meu irmão já tava percebendo. Então tinha trazido ele da roça aqui para Viçosa, mas foi pior... Logo depois foi o acidente e ele morreu.(...) Mãe não sabia porque tava em choque com a morte do meu irmão no acidente. Aí me chamaram... (F10/Q06 – Margareth).

Quando indagadas a respeito das modificações em suas vidas e do papel atual que possuíam, percebeu-se que o impacto maior foi em Margareth, que já trabalhava,

morava fora, era independente e tinha planos que não foram executados em virtude da nova situação.

Nossa! Mudou muito!. Se não fosse ele, eu tava morando fora porque na época que ele passou mal, eu tava trabalhando em Juiz de Fora e em Ponte Nova, olhando idoso, como acompanhante. Ia para São Paulo, ia ganhar bem mesmo! Não fui, por causa dele (...)  
(F10/Q06 – Margareth).

O grau de modificação nas vidas das cuidadoras reflete também o grau de adesão que elas têm com a família de origem. Conforme Pinto (2002), “o poder simbólico dos laços sangüíneos se estabelecem como legitimadores dos direitos e das obrigações recíprocas”. Aos filhos, especialmente às filhas, espera-se que cumpram o papel de cuidadoras, enquanto uma forma de reverter as ações que lhe foram dedicadas no curso de suas vidas. O valor simbólico e afetivo envolvido na relação impede, muitas vezes, que os filhos valorem os cuidados dedicados aos seus parentes. No caso de Mércia, por exemplo, que trabalhava fora, ela tentava minimizar o trabalho que tinha com o irmão. Segundo ela, assumiu a função de principal cuidadora não por ficar com o irmão em tempo integral, mas pelo fato de ter melhores condições de supervisionar a sua medicação, fato que a mãe, por esquecimento, não conseguia realizar. Essa atividade, segundo ela, “não lhe traz nenhuma alteração das suas funções no grupo”.

Acho que não mudou minha função não, tá a mesma coisa. Agora eu tô com a responsabilidade dos remédios dele, assim, quando eu tô em casa eu dou a ele os remédios. Os remédios a gente consegue no CAPS e eu que dou o remédio. Quando minha mãe esquece dos horários eu tô sempre lembrando ela, pra não esquecer. Ele toma as oito horas da noite e as oito horas da manhã. E o outro ele toma lá (F6/Q22 – Mércia).

No caso de Marcela, vários fatores concorreram para que assumisse tal função: estava sem estudar e trabalhar à época da crise do irmão; não existia, à época, boa relação entre ele, o padrasto e a outra irmã, e a medicação ele só aceitava tomá-la se fosse ministrada por ela – situação comum essa em que o PTM elege alguém para alguns cuidados. O depoimento de Marcela indica várias mudanças pelas quais passou antes e depois de cuidar do irmão. Fica evidente em sua fala que ela resguarda o irmão da culpa por ela não estudar nem trabalhar.

[antes da eclosão do transtorno mental] Ajudava minha mãe, arrumava a casa, só... Depois eu ficava por conta do Valter, só... Quando comecei a cuidar do Valter parei de ajudar minha mãe, agora é minha irmã que faz essas coisas... Eu estudava, depois eu parei, parei pra trabalhar. Trabalhava na lavoura de café, aí acabou. Mas não parei de estudar nem de trabalhar por causa do Valter, eu já tinha parado há muito tempo... (F5/Q04 – Marcela).

### 8.1.3. Grupo III: filhos cuidadores

As famílias F3 e F8 são as representativas do grupo que tem a mãe como PTM. De forma diferente daquele do grupo IV, em que também há uma mãe portadora de transtorno mental, porém cuidada pelo marido, nesse grupo as mães têm os filhos como principais cuidadores, invertendo a suposta ordem cultural de cuidados que aponta os pais cuidando dos filhos, pelo menos enquanto estes são crianças e jovens.

O impacto do transtorno aqui, com o pai ausente ou doente, parece ter afetado esse grupo de forma mais intensa e acarretado maiores danos à família, haja vista a resposta dos filhos quando indagados a respeito do papel atual que possuíam na família e da possível sobrecarga emocional a que eram submetidos, a exemplo da resposta de Vanderley:

Tenho papel fundamental: como chefe, provedor, relação com a doença, sou médico da casa, psicólogo, eletricitista, tudo! (F3/13 – Vanderley).

É interessante observar que todos os papéis a que Vanderley se referiu estão associados, culturalmente, ao universo masculino ou referem-se ao espaço da rua, do trabalho remunerado. Ocupando literalmente o papel de provedor, ele não associa seu papel ao da “dona de casa” ou como mais vinculado à esfera doméstica, fato que se reflete, inclusive, na sua própria postura de cuidar, colocando-o mais como um “supervisor” dos cuidados com os pais.

Em contrapartida, Eliane, a cuidadora de sua mãe, D. Ivana, assumia para si o papel de “homem da casa”, mostrando como ainda é forte a representação do homem como chefe, provedor e autoridade. Concomitantemente, relatou a posição do médico e do juiz, dizendo que ela seria a mãe de sua mãe, mostrando também a força da representação da mãe associada aos cuidados, à casa e à companhia. Em meio a uma miscelânea de papéis, o de filha parece se diluir. Eis seu relato quanto a seu papel:

De homem da casa. Aqui eu tenho que pensar tudo sozinha (...) porque no dia que ela [Rosa] for embora eu tenho que manter essa casa sozinha. Até mãe me chama de “homem da casa”. Ela fala para mim assim: – Oh Eliane, não sei porque que o juiz deu minha guarda para você? Você agora virou minha mãe! Porque o Dr. Carlos brinca com ela assim: – D. Ivana, a Eliane agora é como se fosse a sua mãe, para cuidar, manter a casa tudo certinho! Ela fala assim: “– Eliane por que você é agora o homem da casa? Porque, quando você casou, o seu marido é que era o homem da casa. Agora aqui em casa você é que manda na casa! Porque tudo ela me pede: – O Eliane, eu posso ir ali?” – Pode! Aí eu fico de olho por causa de barzinho... “Ah Eliane, essa roupa ficou boa?” – “Ah, não sei não mãe! Não enche a paciência não!” [aí D. Ivana responde] “– Você não pode ser durona assim não. Você parece que é homem!” – “Oh mãe, a vida me endureceu e agora eu tenho é que cuidar da senhora. Alguém tem que mandar na senhora... a senhora não obedece ninguém” (...). Ela me respeita muito porque se não fosse isso eu não ia agüentar. ... No dia que o juiz falou: “Eliane você vai ser praticamente a mãe da sua mãe, vai cuidar dela pra ela não ficar sozinha. Ou então pede a Deus que ela melhore. Você está consciente disso?” Falei: – “Tô sim senhor” (F8/Q17 – Eliane).

Em relação ao papel atual das mães, as respostas também foram bem significativas. Vanderley expressou não ter sua mãe como fonte de cuidados e, sim, como “dependente de cuidados”, fato que frustrou sua expectativa de ter uma “mãe protetora”. Valendo-se de uma metáfora, assim designou o papel de sua mãe:

[o papel dela é de] dreno... [ri] dreno! [reforçando sua fala]. Ou é fonte ou é dreno... Muito dependente! (F3/Q13 – Vanderley).

Apesar da dependência ele faz uma avaliação mais positiva da mãe no momento atual, e, ao dizer que ela estava “mais relacionável”, dá pistas das dificuldades que ainda enfrentava no relacionamento:

[ela está] estável [quadro psiquiátrico sem mudanças e no caso, mantendo significativa melhora dos sintomas], mais comprometida com os filhos, com ela mesma, menos doente, física e orgânica, física e mental. Mais relacionável... (F3/Q13 – Vanderley).

Eliane sentia dificuldades em designar e descrever o papel de D. Ivana. Um pouco desdenhosa, parece não considerar as limitações de D. Ivana em decorrência de seu quadro clínico e também não considerava que sua mãe, apesar de interdita judicialmente, era quem detinha a maior renda da casa, fato que a colocaria como provedora. Entretanto, tendo o transtorno mental lhe confiscado seus direitos como

cidadã, por extensão parece que também lhe foi confiscado o direito a um papel, a uma qualificação.

(..) Não tem nem jeito de descrever... mãe não faz por merecer descrever ela em alguma coisa. Não sei em qual lado ela se encaixa para eu descrever a pessoa dela. Ela é tão parada com tudo... Não tem nem descrição! Ela não gosta de nada!... Só gosta de se vestir bem e sair . As únicas coisas que ela gosta é isso... Mais nada! (F8/Q17 – Eliane).

Essa desqualificação em relação ao portador de transtorno mental tende, segundo Rosa (2003), a uma forma de invalidação, em que o tempo, o ritmo e a própria singularidade do PTM passam a ser desconsideradas, fazendo que ele seja rotulado negativamente, inclusive como preguiçoso.

Mãe era tipo de metidinha a rica... Gostava de se arrumar, nunca gostou de fazer nada! Por isso que eu falo que ela é preguiçosa (...) Nunca gostou de mexer com esse negócio de casa não! Ela sempre gostou de ser Patricinha (...) Nunca teve o papel de dona de casa! Desde de que eu me conheço como gente ela nunca teve... (F8/Q17 – Eliane).

Ao falar das limitações de sua mãe, Vanderley traz à cena a figura de seu pai como um “co-cuidador” e amigo de sua mãe, indicando, de forma sutil, a modificação na relação do casal diante do adoecimento de ambos. Dormindo os pais em quartos separados, a suíte da casa, ampla e com varanda de frente para a rua, passa a ser ocupada pelo filho, agora “chefe de família”.

Minha mãe há uns três meses atrás ela tava recebendo comida na cama. Mas... Ela não faz nada, praticamente nada quando ela não tá bem (...) Geralmente era o pai que levava comida na cama... O pai é a pessoa mais próxima, mais amigo, mais ligado a mãe... Ele tá muito presente na vida dela (F3/Q13 – Vanderley).

Creio que tem uns vinte e dois anos que pai e mãe dormem em cama separados... são bons amigos... (F3/Q13 – Vanderley).

Essa situação de cuidados entre os cônjuges é complexa e varia, segundo a literatura e a própria observação da autora desta pesquisa, conforme seja o homem ou a mulher o PTM, como visto no grupo IV.

#### 8.1.4. Grupo IV: cônjuges cuidadores

Neste grupo estão as famílias F1 e F2, respectivamente as famílias de João e de Sabrina, que têm os cônjuges como cuidadores. Analisando as modificações nas relações da família e as transformações nos papéis quando o portador era marido e provedor, observou-se que houve ampliação nas atribuições e responsabilidades da esposa após a eclosão do transtorno mental. Entretanto, percebeu-se que para Sabrina tal modificação se deu, segundo ela, de forma “normal”.

Sabrina demarcou a questão da divisão sexual do trabalho e das posições assumidas nos espaços privado e público. Referindo-se ao período anterior ao da eclosão do transtorno mental do marido, sua fala retrata a diferença e demarcação do seu papel de dona de casa e do marido como chefe da casa e provedor. Indicou ainda que, antes, o marido a traía e, por esse motivo, os proventos chegavam reduzidos em casa.

Antes disso acontecer minha função era ser dona da casa, deixar tudo pronto, arrumadinho, pra ele.. Eu trabalhava só em casa. A obrigação de casa era toda minha! Só que agora não. Agora cada um ajuda o outro (F2/Q19 – Sabrina).

Antes ele trabalhava com manutenção na garagem central. Ganhava bem só que realmente ele não gastava tudo em casa. Ele deixava o menorzinho pra dentro de casa. O maior ele gastava lá fora com namorada (F2/Q19 – Sabrina).

Em relação ao papel do marido, Sabrina afirmou que o via como chefe da casa porque ele provia o sustento da família e exercia certa centralidade na relação de autoridade e confiança que depositavam nele.

Ele tinha assim como o chefe da casa. Ele que bancava com as coisas. Quando ele tava desempregado, não. Aí eu ajudava. Mas o chefe mesmo era ele. A gente confiava nele. Tudo que a gente precisava era ele (...) (F2/Q19 – Sabrina).

Após o transtorno mental, uma série de modificações precisou ocorrer para manter o funcionamento e provisão da família, acarretando um novo lugar para Sabrina e para o marido. Ambos tinham seus papéis anteriores deslocados:

Agora já mudou. A obrigação dele passou pra mim e a minha obrigação, um pouco dela, passou pra ele. A gente trocou de lugar. Eu vejo isso normal (F2/Q19 – Sabrina).

Com essa “troca de lugares”, as tarefas também passam a ter novos executores, e o espaço da rua, antes reservado ao marido, passa a ser ocupado por Sabrina, que agora tem dupla jornada de trabalho. O marido, que antes quase não permanecia em casa, começa agora a realizar as tarefas domésticas, antes executadas por Sabrina. Entretanto, conforme Pinto (2002), essa mudança nos papéis e a participação do homem nas atividades domésticas são frequentemente reversíveis, ou seja, ao voltar à condição de trabalhador, as tarefas que ele exercia em casa passam a ser incorporadas, de novo e de forma “natural”, à mulher.

Ele arruma a casa, lava roupa, faz almoço e leva as crianças pra escola. Eu trabalho fora, arrumo as minhas coisas e se tem algum problema na rua, ou dele ou meu, eu resolvo também na parte da manhã e quando eu estou em casa aí a gente faz junto pra poder deixar ele descansar. Eu falo que essa é a folga dele. Mas tipo assim, é meio a meio o serviço [doméstico]. O mais leve ele faz e a faxina que é mais pesada eu faço (F2/Q19 – Sabrina).

Apesar do transtorno mental e da nova condição do marido – já que ele não era mais o provedor da família, desde que perdeu o emprego e ainda não conseguiu receber nenhum benefício previdenciário –, Sabrina ainda o via de forma positiva e compreensiva.

Eu acho que ele é uma pessoa legal, tem um pouquinho de responsabilidade, Ele é alegre por fora (...) mas por dentro ele é uma pessoa muito triste (F2/Q19 – Sabrina).

Apesar de ser a provedora da família, Sabrina não se reconhecia nessa nova posição e continuava atribuindo ao marido esse "status". Nesse sentido, não ocorre rompimento com a idéia do poder patriarcal e da segurança atrelada à figura masculina.

Ah, sei lá. Pra mim mesmo ele ainda continua sendo o chefe da família. Porque a gente confia nele, ele ajuda e ajuda bastante. Fora manter casa e essas coisas, que também não é tão constante, mas na hora do aperto entre ele e as crianças a gente vai pro lado dele. Porque ele é a rocha ainda. Assim na hora que a gente tá triste ou precisa conversar com alguém, aí eu vou pro lado dele e a gente conversa, ele me dá força. Tem os meninos também, eles se sentem muito seguro do lado dele. Ele tem protegido. E pra nós é uma proteção. No fundo, de coração mesmo, a gente se sente protegido por ele (F2/Q19 – Sabrina).



Chamou a atenção nas falas de Sabrina que, ao mesmo tempo que reduzem as dificuldades do marido ao dizer, por exemplo, que “a única coisa mesmo que ele não dá conta é trabalhar”, ou seja, “o resto ele dá conta”, choca-se com sua colocação ao falar de seu papel de dona de casa, antes da eclosão do transtorno mental do marido. Ao dizer “ eu trabalhava **só** em casa”, ela diminui sua função, refletindo tanto a invisibilidade quanto a pouca valorização do trabalho doméstico não remunerado.

Mesmo sem querer evidenciar uma carga a mais de trabalho, perceberam-se indicativos dessa sobrecarga em relação a essa cuidadora, quando relatou que “minha obrigação, um pouco dela, passou pra ele (...) e faxina que é mais pesada eu faço”.

Em relação à família F1, na qual a esposa era a portadora do transtorno mental, percebeu-se que as novas funções e papéis assumidos por João e Sueli geraram mais dificuldades para o casal e para os filhos. João, acostumado a ocupar apenas o espaço público de trabalho remunerado, dividia com sua esposa, de maneira dicotômica, as atribuições da casa, que eram por ela realizadas. Após a crise, Sueli foi aprovada em concurso público, passando a ocupar também o papel de funcionária pública e co-provedora. Segundo João, fora os períodos de crises, Sueli dava conta de quase tudo, “quase 95%”:

O que ela recebe ajuda a manter a casa... ela é uma pessoa extremamente ... assim, não gasta a toa, é controlada...as vezes até eu falo vamos comprar alguma coisa e ela fala – não, tá muito caro! Então ela ajuda sim! (F1/Q20 – João).

Ao ser indagado sobre o que Sueli fazia antes da eclosão do transtorno mental e sobre qual era o papel que ele lhe atribuía, ela dá as seguintes respostas:

Antes ela não trabalhava fora, só em casa (...) (F1/Q20 – João).

Minha visão era dela assim mais parceira. Hoje não tenho mais essa visão, eu me sinto mais sozinho. Além de ter que cuidar dos filhos ainda tenho o peso de cuidar dela. Principalmente doente, aliás em crise, porque como o doutor falou, essa doença não existe cura. Então ela vai ser sempre doente então, ai é que fica pesado, porque a gente não sabe quando é que vai ser a próxima... (F1/Q20 – João).

O papel, eu acho que assim... o problema dela já foi tão penoso para ela e para a gente que eu não [a] vejo como esposa. Já perdeu um pouquinho. Igual eu já falei para você é um sentimento de dó quase... (F1/Q20 – João).

Essa fala traz tanto a decepção quanto a sobrecarga relativa ao cuidar dela e dos filhos, indicando, talvez, que a parceria a que se referia fundava-se na expectativa de que ele pudesse se ocupar do trabalho externo e do sustento da família enquanto ela se ocupasse do trabalho interno e doméstico, da casa, dos filhos. Porém, essa expectativa caiu quando ela, em situação de crise, não conseguia realizar essas atividades. Para João o papel de esposa e mulher parecia se tornar nulo, importando apenas a função de boa mãe para os filhos.

Ela sendo boa para as crianças para mim já tá bom demais. Porque é a minha preocupação maior (F1/Q20 – João).

A expectativa da parceira e da esposa que ele imaginava se rompe com o transtorno mental desta, dando indicativos da crise conjugal que atravessam e de quanto parecia ser forte para ele o papel de doente que ele imprimia à sua esposa. No momento da aplicação dos questionários ao responder sobre o tempo de casados, ele respondeu: – “quatorze anos de casados e sete de pesadelo”, indicando o tempo que convivia com o transtorno mental de Sueli. No caso dessa família, percebeu-se que, em momentos de crise, o marido assumia as tarefas, mas, em situação normal, Sueli também se viu com jornada dupla de trabalho, pelo fato de trabalhar meio período.

Pela manhã ela faz as atividades (...) ela é que faz porque ela trabalha do meio dia até a tarde. Então é ela que faz... ela gosta, procura manter tudo limpinho... Quando ela tá em crise, as vezes, sou que faço: sexta-feira limpo a casa, lavo o banheiro, faço o almoço. Aprendi a fazer de tudo obrigado, faço qualquer coisa... eu aprendi assim por causa da necessidade, mesmo sem às vezes poder... eu exijo muito de mim (F1/Q20 – João).

Em relação aos filhos, em ambas as famílias a autoridade se manteve com o pai, independentemente de ele ser o portador do transtorno mental ou não. No caso de Sueli, que tinha filhos adolescentes, a relação entre filhos e mãe parecia também ter sofrido abalos.

Eu já percebi que eles não confiam muito nela mais não! Então tudo quem resolve sou eu: ... colégio... Então, acaba que até eu acabo fazendo uma forcinha a mais para resolver... para não ... para ela não... Já que ela toma conta da casa, trabalha fora... para não ficar muita coisa para ela, para eu dividir com ela. Eu até prefiro fazer, do que deixar muita coisa para ela.. Aí vai ficar mais pesado para ela... Então eu não faço isso também porque ela não tem condição de fazer, mas eu faço para mim poder dividir um

pouquinho com ela e não deixar muito peso para ela (F1/Q20 – João).

Percebeu-se, como Rosa (2003), que quando a mulher, na condição de mãe-esposa-dona de casa é a portadora do transtorno mental, a família parece ser mais afetada pois a mulher, de alguma forma, é o elo que organiza o grupo. Reflexo disso é o transtorno que se causa aos filhos quando esse elo se fragiliza em função da doença, fazendo que eles sejam os mais afetados ao perderem a referência esperada da função da mãe.

Aprofundando um pouco mais nesse universo das famílias que convivem e cuidam de portadores de transtorno mental, passa-se, agora, a caracterizar as organizações e dinâmicas dessas famílias para produzirem cuidados diários.

## **9. ESTRATÉGIAS DE ORGANIZAÇÃO E DINÂMICAS DAS FAMÍLIAS PARA PRODUÇÃO DE CUIDADOS COTIDIANOS**

Neste capítulo, buscaram-se caracterizar as estratégias de organização e dinâmicas das famílias para produção de cuidados cotidianos. Ao falar em organizações e dinâmicas, está-se referindo às formas e estratégias que os grupos familiares encontram para viver, conviver e prover as necessidades do próprio grupo, sejam essas necessidades materiais, afetivas ou financeiras.

O universo empírico desta pesquisa está focado nas famílias de camadas populares, em que as pessoas precisam vender sua força de trabalho e, ao mesmo tempo, cuidar do PTM. Assim, com a eclosão do transtorno, as organizações e dinâmicas precisam ser refeitas e, nesse momento, estratégias são introduzidas para dinamizarem os cuidados domésticos diários. Essas novas organizações e dinâmicas não são tarefas simples, por lidar-se diariamente com o adoecimento de um familiar, sobretudo quando tal ocorrência gera sintomas complexos, como é o caso de neuroses graves e psicoses, que abalam, geram estresse e desestabilizam o grupo familiar. Essa desestabilização ocorre em razão da instabilidade que muitos casos psiquiátricos apresentam e da roupagem dos sintomas, como agressividade, falas desconexas, insônia e risco de suicídio, entre outros; e fazem que as famílias acabem por vivenciar alterações na rotina doméstica e na forma como se organizam.

Vários fatores concorrem para essa provisão de cuidados domésticos ao PTM: a necessidade ou não da presença do cuidador; grau de interferência do PTM na rotina da casa, normalmente associado ao comportamento mais agressivo ou calmo

do PTM; tipo de cuidado diário, em razão do grau de autonomia que PTM possui; cuidados com a medicação; número de pessoas que residem juntas e auxiliam os cuidados; presença do cuidador no mercado de trabalho em horário parcial ou integral; e forma que o próprio cuidador se reconhece nessa função, entre outros.

Conforme já apontado anteriormente, o ato de cuidar não é um ato natural, assim como a disposição interna e as habilidades para essa tarefa também não são naturais nem presentes em todas as pessoas. A doença mental tanto quanto o cuidado são construções históricas, e o cuidado na comunidade e na família ainda estão em fase de “pós-parto”, demandando “cuidado” com todos os envolvidos no processo: portadores, familiares, cuidadores, profissionais etc.

É importante ressaltar que se está trabalhando com PTM adultos. Cuidar de adultos que demandam cuidados semelhantes aos dispensados às crianças, em fases em que ainda não têm autonomia, é muito desgastante porque, ao contrário do que normalmente acontece com as crianças, as fases passam, as crianças crescem e muitos dos cuidados decrescem. O desgaste emocional por não se ter esse tipo de horizonte faz que a provisão de cuidados domésticos não cesse, apesar de poder se transformar à medida que o tratamento vai evoluindo de forma satisfatória.

Percebeu-se, como Rosa (2003), que, embora a provisão de cuidados ao PTM englobe várias atividades aparentemente semelhantes, elas se transformam de diferentes formas, em face dos vários fatores que concorrem para a provisão, tal como exposto anteriormente.

Apresentam-se, agora, as estratégias de organização e dinâmicas das famílias para produção de cuidados cotidianos. As análises foram divididas por tópicos, conforme mostrado nos tópicos subseqüentes.

### **9.1. Em Relação à Necessidade da Presença do Cuidador em Tempo Integral e às Interferências na Rotina da Casa**

A maioria das famílias entrevistadas relatou ser sempre necessária a presença de alguém no PTM. Algumas relataram que foi o próprio médico quem orientou esse tipo de acompanhamento, como no caso de Marcela:

[o médico] falou pra não deixar ele sozinho, ficar sempre perto dele, vigiar ele aonde que ele vai (F5/Q4 – Marcela).

Em famílias pequenas, como as de João e Sabrina, em que mora o casal com filhos crianças ou jovens, sem a possibilidade de a família extensa assumir cuidados com o PTM, a necessidade de alguém acompanhar o PTM, seja em casa, seja nas idas ao CAPS, em razão das alterações no comportamento, é freqüentemente vista como uma dificuldade em virtude da falta de recursos humanos que cumpram essa função. Os dados das famílias apontaram tanto para uma rede familiar frouxa quanto para dificuldades que se criam em relação aos filhos e que também é geradora de sobrecarga emocional, como aparece na fala de João.

Igual esse menino aqui que é o mais novo, quando eu vou trabalhar de manhã era só ele, ele é que ficava com ela. De manhã era só ele e a tarde era a menina. E aí sobrecarrega eles porque eles são muito novos para ficar com alguém assim.... Eu telefonava várias vezes por dia , pedia para não deixar o portão aberto, porque ela saia totalmente fora do normal. Então eu fazia algumas recomendações no sentido de tomar conta mesmo (F1/Q20 – João).

Quando em crise, precisa [de companhia], mas infelizmente não tem. Eu acho que a grande falha é essa aí. Falha da falta de união da família, principalmente a dela (F1/Q20 – João).

Já Sabrina, que tinha os filhos muito pequenos, tentou se “ajeitar” com a impossibilidade de ter alguém para acompanhar o marido enquanto ela trabalhava e, justificando-se, revelou que contava com uma espécie de supervisão dos vizinhos.

(...) ele até fica sozinho à tarde. E também lá fica com pessoas olhando [os vizinhos]. Ele fica quietinho! Tipo assim, eu deixo - não quer dizer que ele pode! - mas é porque não tem outro jeito. Mas sempre fica alguém de olho. Qualquer coisa que acontece eles correm lá [na sua casa] (F2/Q19 – Sabrina).

Percebeu-se também que, quando há certo controle sob o comportamento do PTM, é possível diminuir o tempo da presença com ele, tal como expresso logo acima: – “Ele fica quietinho!”. Com esse tipo de colocação, que adjetiva o comportamento no diminutivo, percebeu-se também certa infantilização do PTM. Sr. Saulo, além de indicar essa situação na sua fala, acrescentou que a sua presença perto do filho era possibilitada pela sua disponibilidade de tempo, já que era aposentado, demarcando a suposta dificuldade da falta de tempo enfrentada por cuidadores que trabalhavam.

Não é necessário o dia todo não. Tem hora que ele fica bonzinho, quieto. Quem fica mais com ele sou eu porque sou aposentado (F4/Q001 – Sr. Saulo).

Em casos em que não havia esse controle sob o comportamento do PTM e este ainda se mostrava agressivo, gerando medo e insegurança nas pessoas ao seu redor, percebeu-se que, além de servir aos cuidados, a presença era necessária para vigiá-los, a fim de garantir a segurança deles próprios e dos demais.

Ele não dá conta de fazer as coisas dele sozinho... Precisa sempre de ter alguém vigiando (F6/Q22 – Mércia).

A qualquer momento ele pode... O remédio pode não fazer efeito mais... Igual ele matou o cachorro [do pai dele] ele pode tentar matar alguém dentro de casa. A gente fica com medo mesmo... Porque vai chegar uma hora que... Deus me livre e guarde!... que os remédios não vão ajudar mais porque já vão ta acostumando com o organismo dele... (F6/Q22 – Mércia).

Quanto às interferências na rotina da casa, a maioria dos cuidadores afirmou que os PTM interferem muito, seja na limpeza e preparação de alimentos, no descanso noturno ou no clima emocional da casa. Essas interferências geram medo, intranqüilidade e preocupação.

(...) Tem hora, tem vezes, que tá varrendo uma casa, ela vem toma a vassoura e começa a varrer, mas começa e larga também. Na hora que tá lavando vasilha, aí começa a lavar vasilha, mas larga também. Na hora que tá fazendo comida ela vai e começa a mexer um pouco também e sai fora. Começa, mais não dá continuidade! (F7/Q02 – D. Lúcia).

A interferência também ocorre impedindo o repouso e o sono do cuidador e da família, evidenciando-se um descompasso temporal ao trocarmos o dia pela noite e a mudança nos hábitos da família.

(...) Tem dia que ela não dorme de noite e não deixa a gente dormir também não (...) (F7/Q02 – D. Lúcia).

(...) quando tá em crise não é fácil...ele fica dia e noite acordado (F10/Q06 – Margareth).

No caso da família de Mércia, a presença de Geraldo, seu irmão que tem o transtorno, gera muita insegurança à família em função de seu comportamento mais agressivo. Situação semelhante ocorre também com D. Lúcia.

Quando ele não tá em casa fica bem melhor, fica mais seguro... Fica mais confiável... Quando ele ta no CAPS é bem melhor. Aí quando ele chega já da aquela sensação de medo, mas a gente vai levando como pode... (F6/Q22 – Mércia).

Quando ela fica lá [no CAPS] a gente fica tranqüilo (...) ela estando pra lá eu vou cuidar, às vezes arrumar uma alimentação, um jeito pra quando ela chegar esta tudo no jeito (F7/Q02 – D. Lúcia).

Ficou muito evidente que o grau de interferência do PTM está relacionado ao tipo de comportamento que ele tem em função do próprio transtorno. Assim, os PTM com comportamentos “quietinhos e bonzinhos” são os que menos interferem e, não por acaso, são os que mais apresentam traços depressivos.

Não [ele não interfere], ele fica mais deitado (F5/Q4 – Marcela).

Quase não interfere porque ele fica também muito pelos cantos, é bonzinho (F10/Q06 – Margareth).

Observou-se também relação entre desempenho do papel e interferência na rotina da casa. No caso do papel das mulheres, mães e donas de casa é naturalmente esperado delas, os cuidados com a casa e esses cuidados incluem a decoração do lar. Percebeu-se que, quando o PTM foge ao papel socialmente esperado, é como se ele também perdesse o direito de exercer as funções inerentes àquele papel. Quando as exerce, elas são vistas como “interferências”, como aconteceu com Vanderley ao indicar as interferências da sua mãe na rotina da casa.

[ela interfere] Nas decisões de rearranjo dos móveis, decoração da casa, interfere bem...chega a incomodar.Por exemplo, se tem alguma coisa que ela goste...ela gosta muito de enfeite! Se a gente tirar, ela não permite Ela gosta de bagunça, gosta de coisa juntando, ela gosta de coisas velhas... É da roça, né?[risos] (F3/Q13 – Vanderley).

Tendo conhecido a respeito das necessidades da presença de um cuidador e das interferências geradas pelo PTM no universo doméstico, passa-se a discorrer sobre a realidade que envolve a provisão de cuidados diários ao PTM no âmbito familiar.



## 9.2. Os Cuidados Diários

Rosa (2003), ao falar dos cuidados domésticos para com o PTM, localiza-o vinculado à reprodução social dos indivíduos, que se dá no cotidiano, através de uma série de atividades que se repetem diariamente, como cuidados com alimentação, higiene, proteção, segurança e tantas outras relacionadas e imbricadas ao trabalho doméstico.

Esses cuidados diários são efetuados em razão do nível de autonomia e independência que o PTM mantém. Sasaki *apud* Rosa (2003) avaliou que, nos PTM, “a autonomia” refere-se ao domínio que eles possuem sob o espaço social e físico para preservarem sua dignidade. Já a “independência” refere-se à possibilidade deles em decidir por si mesmos sob as questões que lhes dizem respeito.

Ao contrário da deficiência física, em que a autonomia ou a independência podem estar preservadas (por exemplo, uma pessoa paraplégica pode depender de alguém para auxiliá-la a circular nos espaços, mas mantém autonomia para decidir se quer circular por eles), nos casos de transtorno mental, normalmente ambos ficam prejudicados, ampliando a necessidade de cuidados e, entre estes, de vigilância. Assim como na pesquisa de Rosa (2003), percebeu-se que a provisão de cuidados diários se intensifica em períodos de crise pelas limitações psicomotoras que fazem que eles demandem cuidados de ordem física e de higiene.

A fala de João permite pequena mostra dessas limitações, tanto em relação à autonomia quanto em relação à independência, que Sueli, sua esposa, vivenciou. Em razão de seu quadro clínico e da medicação, ela não conseguia se banhar e nem escolher, por exemplo, quando seria o seu banho, porque a limitação das capacidades cresce a ponto de o PTM, caso não receba cuidados, ficar dias sem ter realizada a sua higiene.

Só um pequeno detalhe que vai ilustrar isso é a respeito de banho. Durante 3 meses tive que chegar e dar banho nela. Ela não tinha condição de ensaboar e tomar um banho...por causa do remédio... Então travou tudo! Não tinha joga... Mais ou menos uns três meses ela não tinha condição de tomar banho!!! (F1/Q20 – João).

D. Carmem também mostrou as limitações impostas a Mariana e as demandas em relação à higiene e à alimentação.

Dava até água e comida na boca. Dava tudo na boca dela. Tudo que ela pedia eu dava! (...) Até o quarto mês [ de duração da crise] foi assim: tinha que dar banho, limpar no banheiro, botar comida na boca, água...Era assim! (...) (F9/Q03 – D. Carmem).

Em períodos de estabilização do quadro e fora das crises, percebeu-se que os cuidados e a preocupação com a higiene corporal dos PTM apareceram na grande maioria das falas dos cuidadores. Com certa dose de incômodo e frustração pela falta de asseio do familiar, eles indicaram tanto a dificuldade em realizar esse tipo de cuidado quanto a impressão – errônea e passível de orientação – que têm de que eles não se banham apenas por não gostar.

Ele não gosta muito de higiene não, não gosta de tomar banho, não gosta de escovar dente, não gosta de fazer barba e quando faz ele briga! (F6/Q22 – Mércia).

(...) a gente peleja com ela pra deixar cortar uma unha, e pra cortar tem que pegar a força. Não deixa a gente dá um banho nela, passar um xampu direito na cabeça dela. Ela não deixa! A gente quer arrumar ela, mas não tem condição de arrumar ela. Isso que é o problema mais difícil. Os próprios de casa não conseguem cuidar da pessoa (F7/Q02 – D. Lúcia).

Além do exposto, ressalta-se que, por se tratar de famílias de camada popular, nem sempre o banho é tomado com a utilização do chuveiro convencional, fato que amplia o trabalho do cuidador.

(...) Para banho tinha que mandar tomar banho, e lá em casa banho é no balde. Aí eu que pegava e colocava água pra ele, esquentava (F5/Q4 – Marcela).

Os cuidados relacionados à higiene muitas vezes expõem o PTM na sua intimidade, pois a desconfiança com a falta de higiene é tanta que passa a não haver privacidade para o PTM nem durante o seu banho. Muitas vezes, a higiene só é conseguida através de uma imposição e controle pelo familiar.

(...) Banho ela toma um dia sim um dia não... Tem dia que eu fico na porta do banheiro, fecho a porta e fico esperando ela tomar banho. Tem vez que ela liga o chuveiro e fica encostadinha do lado da porta. Subo no banco e olho pela janela aí ela tá lá encostadinha... aí eu falo “mãe é pra tomar banho!” aí eu abro a porta e fico vendo ela tomar banho de porta aberta. Aí ela toma. Agora ela tá tomando porque eu to obrigando a tomar (F8/Q17 – Eliane).

Banho ele não gosta e quando não toma, fica uns três dias sem tomar, aí eu falo! (F2/Q19 – Sabrina).

Banho tem que obrigar... não gosta (F4/Q001 – Sr. Saulo).

Outro tipo de cuidado diário e fonte de preocupação para os cuidadores é o relativo à medicação. Já que não existe a cura, resta pelo menos o controle dos sintomas e tal controle repousa na medicação. Como a maioria dos PTM não tem controle sob a medicação, os cuidadores assumem esse cuidado.

Medicação é eu que faço, porque por conta da cabeça dela não dá pra ela toma o remédio sozinha (F7/Q02 – D. Lúcia).

Apenas um cuidador relatou que o PTM cuida da sua própria medicação, indicando certa autonomia e autocuidado: “Medicação não precisa, ele se cuida (...)” (F 2/Q 19 – Sabrina). A medicação que eles utilizam é, em sua maioria, entregue pelo CAPS e não vem acompanhada de uma bula. Esse fato fica demarcado na fala de Mércia (F6/Q22) quando indagada se conhecia os efeitos colaterais da medicação de Geraldo: “Não porque eles não dão a bula do remédio (F6/Q22 – Mércia)”. Sua fala sugere também que essa lacuna não é suprida por orientação técnica feita pela equipe. Parece que o despreparo e a falta de informações a respeito da medicação favorecem para que a “hora do remédio” seja complexa, no sentido de envolver algumas artimanhas, por parte do cuidador, para que o PTM faça a ingestão da medicação. Assim, para driblar a recusa algumas estratégias são implementadas, como:

- Esconder a medicação em meio à comida ou bebida.

Remédio era um problema – tinha que esconder para ele tomar, assim no suco, na comida, senão ele tomava de jeito nenhum (...) (F4/Q001 – Sr. Saulo).

- Controlar e vigiar o momento da ingestão do remédio.

Remédio tem que botar na boca dele e mesmo assim ele cospe se não vigiar (F4/Q001 – Sr. Saulo).

(...) pego um copo de leite ou água e coloco na boca dela. Dou o remédio para ela. Se tiver em crise aguda não aceita, cospe, joga no leite e aí na hora que vou jogar o resto do leite na pia eu vejo o comprimido dentro do copo. Tem que tomar muito cuidado! Infelizmente isso já não acontece muito porque eu já tenho

experiência...infelizmente! E ela não me engana mais... (F1/Q20 – João).

Além da recusa do PTM, há casos em que o próprio cuidador se recusa a dar a medicação por avaliar que o familiar não está em condição de ingeri-lo ou porque o próprio cuidador não se sente habilitado a ministrá-la. Na amostra deste estudo, o uso de álcool pelo PTM e a falta de alfabetização do cuidador ilustram essa situação, mostrando a importância de o cuidador estar habilitado para cuidar.

(...) Medicação quando eu sinto que ela bebeu, não dou! Eles são muito mentirosos [a mãe mente que não bebeu, mas ela percebe] (...), mas eu que dou os remédios todo dia às 20 h da noite (F8/Q17 – Eliane).

A irmã dela é que dá a medicação para ela, até hoje, porque eu não sei ler, podia dar a medicação errada e era pior (...) (F9/Q03 – D. Carmem).

Ambas as situações dizem respeito às habilidades do cuidador: no primeiro caso, indica o desenvolvimento de uma habilidade que possibilita a identificação do uso de álcool pela mãe e no segundo caso, a não-habilidade pela condição de analfabetismo em que se encontra o cuidador. Ambas apontaram que prover o cuidado envolve certo traquejo e indicam, inclusive, a necessidade de o serviço identificar as limitações dos cuidadores e orientá-los.

Assim como Rosa (2003) analisou em sua pesquisa, percebeu-se que a recusa à medicação parece ser uma das poucas possibilidades que os PTM dispõem para manifestar a ínfima liberdade que possuem. Apesar de beneficiar por controlar os sintomas, a medicação limita também a expressão e locomoção de alguns pacientes. Por esses e outros motivos, alguns recusam a medicação ou, então, só aceitam-na com uma pessoa específica.

Medicação (...), é por conta dela, ela que cuida (...). Não tenho controle, não... (F3/Q13 – Vanderley).

(...) Medicação eu que dava, com a minha mãe ele não aceitava não, mas comigo ele tomava (F5/Q4 – Marcela).

... e não adianta, ele em crise não aceita mãe de jeito nenhum... só eu! (F10/Q06 – Margareth).

A medicação entregue pelo CAPS não vem acompanhada de bula, fato inclusive demarcado por Mércia (F6; Q22) quando indagada, no questionário, se

conhecia os efeitos colaterais da medicação de Geraldo – “não, porque eles não dão a bula do remédio”.

Quanto aos cuidados diários com a alimentação, percebeu-se que eles são um pouco mais amplos na realidade do cotidiano de cada um dos PTM. Várias questões interferem para essa maior amplitude, como:

- Presença de cismas e crenças relacionadas à alimentação.

Agora ela aceita que qualquer pessoa faça o almoço. Antigamente ela não aceitava não. Antigamente se alguém de fora tivesse no fogão fazendo comida ela não comia. Tinha que ser as irmãs. Agora essa chatice acabou (F7/Q02 – D. Lucia).

- Preocupação com a falta de constância na alimentação.

(...) Comer ele come bem, mas tem semana que ele não dá despesa nenhuma...fica três ou quatro dias sem comer quase nada (F4/Q001 – Sr. Saulo).

- Necessidade de acompanhamento e limpeza do local onde é realizada a alimentação.

(...) Comida, eu punha ele na cadeira e ele entornava tudo no chão. Ele tinha que sentar na cadeira porque ele não tava agüentando segurar o prato não, ele deixava cair. Não tinha que dar comida na boca dele, ele sabia, só que entornava tudo! (F5/Q4 – Marcela).

(...) Come sozinha: na hora de comer ela vai lá pro quarto, come um pouquinho, se ela agradar! Se ela não agradar, ela tampa o prato e joga fora tudo (F7/Q02 – D. Lúcia).

- Falta de tempo para o preparo da alimentação.

Quando tá em crise normalmente eu compro almoço em marmitex, porque ela não tem condição de fazer nada e eu trabalho, as crianças saindo e chegando para aula... Jantar eu faço, um lanche... (F1/Q20 – João).

Por estar trabalhando com famílias de camadas populares, a preocupação com a alimentação apareceu, inclusive, relacionado ao fato de “não ter o que comer”. Mércia expressou essa preocupação pela “alimentação fraca” do irmão em função dos “remédios fortes” que ele tomava e temia pela fraqueza dele. O CAPS aparece na

sua fala, indicando a importância de o serviço disponibilizá-los, tal como a alimentação.

Tem que alimentar na hora certa, alimentação durante a semana ele faz no CAPS(..)Fim de semana a gente consegue dar alimentação pra ele, do jeito que a gente pode, por exemplo, com o feijão... Se o remédio for forte ele tem que comer alguma coisa com feijão... Mas não tem como segurar um legume, uma verdura nem nada! E os remédios dele, sei lá, arroz e feijão não ajuda a combater... talvez ele fique fraco, talvez ele fique... Por conta do remédio! (F6/Q22 – Mércia).

Os cuidados com o PTM se estendem aos cuidados com o vestuário: com as limitações impostas pelo transtorno e pela própria medicação, o ato de trocar de roupas fica prejudicado, o que traz, para muitos, ampliação do trabalho da família.

Para comer ela dá conta de comer sozinha, para vestir não! O remédio trava a pessoa. Só sobra para mim! (F1/Q20 – João).

(...) Trocar roupa ela faz sem parar! Tira uma do guarda-roupa, tira, vai jogando no chão. Ela pega e joga tudo pela janela pro lado de fora. Aí a irmã dela pega, alveja aquelas roupas dela bem alvejadinhas, lava tudo bem lavadinho (...) (F7/Q02 – D. Lúcia).

(...) tem que cuidar de tudo: arrumar armário dele, levar para cortar cabelo... (F10/Q06 – Margareth).

Em meio a tantos cuidados, como conciliar o tempo para outras esferas da vida e necessidades do próprio cuidador? No próximo subitem, essa questão é analisada.

### **9.3. Tempo para Trabalho Remunerado e para o Cuidado Gratuito: tentativas de conciliação**

Todas essas formas de cuidados demandam tempo por parte dos cuidadores, que consomem algumas horas por dia do seu próprio tempo para prover os cuidados ao PTM. Entretanto, esse tempo gasto não é contabilizado pelo Estado e, conforme indicou Vasconcelos *apud* Rosa (2003), o tempo dedicado para produzir cuidados compromete o tempo para produzir renda, representando um custo financeiro e invisível. No caso dos cuidadores, tanto em idade produtiva quanto não-produtiva percebeu-se que o tempo gasto influencia também a sobrecarga sentida, como

mostrado mais adiante. Entre os cuidadores aposentados ou pensionistas, essa situação é amenizada pela renda e pelo tempo mais disponível.

Fazendo uma média, dá alto, sempre deu tempo dá gente conversar, eu sempre conversei muito com ela. Quando ela tava em crise eu ia lá e conversava, mesmo ela não me escutando, eu falava. Agora, tirando esses aconselhamentos, tem a parte dos remédios: eu tenho que ter tempo pra pegar receitas, comprar os remédios, alimentação também... E eu vigio ela um pouquinho ainda [ri] (F3/Q13 – Vanderley).

Se eu considerar as horas que eu fico fazendo alguma coisa que normalmente é ela que faz.... pelo menos umas três horas por dia.... vou lavar vasilha, vou arrumar uma janta, lavo roupa.... Já lavei roupa um monte de vezes, até 11 horas da noite. Eu tenho que estudar, eu faço faculdade virtual, EAD, e as vezes não tenho tempo de estudar, tenho prova e vou mal na prova porque não tive tempo de estudar. Já tô morto de cansaço... Para quem já levantou às 5 e meia já não agüento mais estudar. No mínimo 3 horas por dia, tranqüilo. E as crianças também que eu procuro um monte de coisas...ajudar a fazer dever, estudar porque como eu disse eu tento ficar bem atento as crianças (F1/Q20 – João).

Umás 5 ou 6 horas por dia.... até mais porque ele fica junto[dela] o tempo todo (F10/Q06 – Margareth).

O dia todo (F7/Q02 – D. Lúcia).

Posto que a maioria dos cuidadores que compõem a amostra deste trabalho exercia alguma atividade laboral, percebeu-se que são engendradas algumas organizações, estratégias e dinâmicas para produzirem os cuidados aos familiares. As mulheres cuidadoras com vínculo empregatício, por exemplo, passam a trabalhar em horários alternativos ao convencional.

(...) Eu tive que diminuir meu horário, trabalhar mesmo meio dia. Meio dia e meia eu chego aqui pra trabalhar. Aí eu saio, por volta de sete e meia... sete horas (F2/Q19 – Sabrina).

Eu mudei meu dia de serviço e Rosa também mudou o dela . Mãe fica três dias no CAPS:3<sup>a</sup>, 4<sup>a</sup>. e 6<sup>a</sup>. Aí na 3<sup>a</sup>, 4<sup>a</sup>. e 6<sup>a</sup> sou eu que trabalho e nos outros dias são Rosa. Aí 2<sup>a</sup>. e 5<sup>a</sup>. eu t ô com ela em casa (F8/Q17 – Eliane).

Essa estratégia de trabalho e cuidados foi encontrada por Eliane, que “negociou” com o CAPS a permanência da mãe nesses dias. Segundo seu relato, durante a aplicação do questionário a mãe já podia ter alta, mas o seu trabalho de faxineira ficaria comprometido.

(...) já podia ter alta, mas aí não tem como eu trabalhar. Conversei com a psicóloga e com a assistente social e elas deixaram ela ficar. Só com o dinheiro da mãe não dá...tenho que trabalhar, mas ela não pode ficar sozinha (F8/Q17 – Eliane).

Com Margareth, a partir do momento que as necessidades relacionadas aos cuidados a serem dispensados com o PTM se impuseram, ela não pôde mais manter o seu trabalho fora de casa, retornando, posteriormente, ao mercado de trabalho. Já com Marcela, ela não poderia começar um trabalho novo por solicitação do irmão PTM.

(...) aí eu larguei meu emprego e vim para cá. Não tinha jeito!!! (F10/Q06 – Margareth).

(...) deixei de vir trabalhar, dá primeira vez que a patroa me chamou. Ele pediu pra mim não vir, não. Falou pra eu não vir trabalhar porque mãe dava um jeito de arrumar alguma coisa. Aí eu atendi! (F5/Q04 – Marcela).

Com Mércia, apesar de ela também ter horário alternativo, observou-se que tal horário não se vincula diretamente aos cuidados com o irmão, como nos casos anteriores, mas sim por questões do próprio trabalho que faz com que tenha a quarta-feira como dia livre: “(...), eu trabalhava todos os dias, só quarta-feira e sábado que não” (F6/Q22 – Mércia).

Tanto em relação aos papéis sexuais e às relações de gênero, pode-se observar que, quando a mulher é a principal cuidadora, ela frequentemente abdica mais do seu trabalho e das suas obrigações e necessidades pessoais que o homem. Tanto que situação diferente foi observada no caso dos dois cuidadores homens, em idade produtiva. Nesses casos, não foi relatado troca de horários nem redução de carga horária da parte deles. João demonstrou em sua fala certa aflição por essa rigidez de horários em seu trabalho e temia por suas saídas emergenciais para socorrer a esposa. Muito responsável, parece que João se via dividido quando suas responsabilidades no âmbito público coincidiam com as do âmbito doméstico, fora o incômodo de ter que compartilhar com outras pessoas ligadas ao espaço público do seu trabalho, questões relativas ao estado de saúde de sua esposa.

Quanto ao problema dela compromete um pouco meu emprego porque eu não sou funcionário público, eu sou funcionário da Fundação...eu corro alguns riscos de ser até demitido porque já precisei largar tudo para ir lá em casa, porque ela tava muito agitada, quebrando tudo. Largava tudo! E a minha função lá é de supervisor de produção: eu tenho 25 pessoas que trabalham sob o



meu comando... Então eu tenho que tá lá sempre! Eu não posso sair e depois eu continuar meu serviço...Eu tenho que tá lá sempre! Quando eu preciso sair -.eu fazia até errado! - eu saia escondido, só falava com meu colega –“ oh, tô indo lá em casa e volto já!” Eu nem falava com o chefe. Eu já falava tantas vezes que eu ficava com vergonha de falar. Eu procuro não falar sobre isso... Mas eles, às vezes, ouvem alguém telefonando para mim e ouve eu falando sobre o assunto - porque eu não escondo também não! Aí acaba sabendo, .mas as pessoas entendem, ninguém assim .... Mesmo a chefia sabe também e espero que entenda, que eu não seja punido até com uma demissão por causa disso. Mas acabo correndo esse risco! Acaba tendo alguma interferência porque quando ela tem crise ela vai ao médico toda semana e sou eu que acompanho. Saio de carro, vou até lá pego ela, chego no médico, tem umas 20 pessoas para atender, tem que ficar esperando... (F1/Q20 – João).

Já para Vanderley, estudante bolsista de mestrado, era possível certa flexibilização de horários, pois parte de suas atividades se dava em casa, coincidindo o espaço da responsabilidade pública com o da responsabilidade doméstica. Para conciliarem horários de trabalho ou de outros afazeres, os cuidadores ainda lançavam mão de algumas estratégias para a manutenção da provisão de cuidados, como:

- Não paravam suas atividades, mas recorriam à rede de apoio familiar:

(...) já aconteceu de sair muito correndo [de casa para o trabalho] e esquecer de dar o remédio... Aí eu ligo para minha mãe ou minha irmã e peço para vir aqui e dar o remédio. Quando ela tá em crise a gente não pode falhar de jeito nenhum senão complica ainda mais. Mas dificilmente eu esqueço (F1/Q20 – João).

- Não paravam e mantinham sua rotina:

(...) Não tenho que sair pra rua preocupado com eles, que tem que ligar ou voltar. Apesar de que agora tenho uma preocupação em relação ao almoço dele e da mãe também, por causa de dieta(...).Não vou deixar de viver minha vida, sou independente.Eu não tenho rotina. De um tempo, a gente ta até conseguindo ter direitinho (...). Fica ao Deus dará – se eles não fazem –com relação a limpeza, aos remédios deles...Na época que eu tinha que viajar ou tinha que fazer alguma coisa fora, não parava por conta disso, não (...). Nunca teve isso de “não tem almoço vou comer mais tarde”. Antes da UFV já teve um semestre que comiam de marmita e eu na rua (F3/Q13 – Vanderley).

- Interferiam na rotina de outros para auxiliar a provisão de cuidados:

(...) igual o coitado do Aderval, do João [filhos que moram em Viçosa]... eles tão lá trabalhando, aí a gente liga pra eles lá no serviço deles e eles vem, quer dizer, eu tenho que mudar o horário do serviço deles pra poder atender ela (F7/Q02 – D. Lúcia).

Dando continuidade à caracterização das estratégias de organização e das dinâmicas das famílias para produzirem os cuidados domésticos ao PTM, passa-se a caracterizá-las no próximo item, quanto aos horários noturnos e fins de semana, por serem os dias e horários de não funcionamento do CAPS.

#### **9.4. A Provisão de Cuidados aos Finais de Semana e à Noite: algumas organizações e dinâmicas das Famílias e dos Cuidadores**

Há um dito popular que diz que “tudo tem seu tempo” e, seguindo essa lógica, qual será o tempo dessas famílias para trabalhar e descansar, para cuidar e ser cuidado, para estar só e estar junto? Através das falas dos respondentes, foi possível identificar algumas dinâmicas adotadas pelos cuidadores a partir da eclosão do transtorno mental.

Percebeu-se que os cuidadores cônjuges passaram a sair mais junto com a família. Os motivos que os levam a tal conduta são diferentes. Na fala de João, ele deixou transparecer um receio de desagregação de sua família, como se o transtorno mental de sua esposa tivesse inundado suas vidas e, nessa inundação, ele temesse que sua família escoasse por água abaixo. Para mantê-la unida, eles saíam juntos:

Quanto ao lazer eu procuro fazer tudo com ela... Vamos, às vezes, para piscina, vamos nós quatro, procuro sair só nós quatro, ir para uma festa... Procuro da gente ficar mais junto até para gente tentar assim ... O problema é tão grande que, igual eu falei para você assim, é mesma coisa que jogar um balde de água e esparramar assim ...então eu vou juntar agora...eu vejo assim: minha intenção é essa, manter a família junto, os quatro! Não sei até que ponto que eu tô certo não! (F1/Q20 – João).

Já para Sabrina o fato de a família sair junto foi um “ganho que” sobreveio ao transtorno mental do marido. Antes, eles não saíam juntos, e Xavier tinha, inclusive, uma amante. Sem estarem habituados a essa convivência, o “sair juntos”, que antes era estratégico, atualmente passou a não ser mais:

A gente passou a sair mais, bem mais e juntos... nós quatro! No começo ele não poderia sair sozinho e eu não poderia sair de casa deixando ele sozinho. Ai quando eu ou os meninos queria sair a gente levava ele. No começo foi um pouco difícil ele acompanhar porque ele não tinha esse costume. Mas agora, tá legal e ele vai numa boa. Às vezes ele até convida a gente pra sair! (F2/Q10 – Sabrina).

Sair junto como opção de lazer é uma alternativa para Margareth, pois o irmão não ficava sozinho. Com o apoio do namorado, eles usufruíam de algumas saídas, apesar de ficarem mais dentro de casa nos finais-de-semana. Conforme sua fala: “(...) Ainda bem que meu namorado leva eu e meu irmão para sair. Ele ajudou demais, até hoje ajuda” (F10/Q06 – Margareth).

Outras famílias (F6, F7 e F10) preferiam ficar em casa a sair nos finais-de-semana. No caso de D. Lucia, apesar de a família ter possibilidades e manifestar vontade de sair, o comportamento de Elisa os impedia. Entre não ter sossego em casa e não ter sossego na “rua”, a família preferia ficar em casa, onde mantinha certo controle.

A gente fica só em casa, diretamente, porque não pode sair. Se a gente sai não tem sossego. Igual eu fui na casa do meu menino, fui chegando lá e ela danou pra vim embora. Aí nós saímos de lá e fomos pra casa da família minha, aí ela chegou lá, comeu um cado e foi dormir. Aí ela dormiu um cado, levantou e nós fomos lá pra casa duma amiga minha. Aí chegou lá, ela não dá sossego não. Deita um cadinho, levanta e quer vim embora, quer sair. Não adianta a gente sair não, porque não tem sossego! (F7/Q02 – D. Lúcia).

Nas falas das três famílias a seguir (F8, F6 e F5), percebeu-se que, apesar de o grupo familiar ficar junto à noite e nos finais-de-semana, as cuidadoras, mulheres e solteiras, criavam estratégias para saírem e se divertirem, demarcando um tempo só para elas. Tal situação pode, inclusive, ser favorável e salutar por aliviar possíveis sobrecargas sentidas pelas cuidadoras. Eis os relatos dessas cuidadoras:

Agora a gente faz mais atividade dentro de casa. A mãe adora dançar forró, a gente põe um DVD de forró aqui e ela fica dançando sozinha. (F8/Q17 – Eliane)/Fim de semana eu saio, mas é no domingo que eu vou no baile na Cabana e a Rosa vai aos sábados (F8/Q17 – Eliane).

Fica todo mundo dentro de casa. Quando tá todo mundo dentro de casa a gente tenta conversar com ele, só que ele não tem muita noção pra conversar não (...) (F6/Q22 – Mércia)/Fim de semana ele fica em casa, ele e mãe, porque nem todo fim de semana eu tô em casa, eu costumo sair, ir pra casa dos amigos pra distrair um pouco (F6/Q22 – Mércia).

De dia eu ficava com ele, tinha dia que eu queria sair um pouco aí minha mãe ficava com ele e final de semana minha mãe ficava com ele. Eu falava para mãe –“ não sai de casa que eu vou sair!” (F5/Q04 – Marcela).

## 9.5. A Provisão de Cuidados e as Alterações na Forma de Viver do Cuidador

Analisando as organizações e dinâmicas criadas pelos cuidadores, percebeu-se que aconteceram mudanças e alterações nas vidas das famílias e dos cuidadores. Entretanto, cada um que queira graduar a intensidade das alterações vividas pelos cuidadores e suas famílias, o faria pelo seu ponto de vista: social, intelectual, de gênero, político, religioso, enfim, pela sua condição e pelo alcance de seu ponto de vista. Pelo ponto de vista dos próprios cuidadores, alguns fragmentos que ilustram a intensidade das mudanças identificadas por eles, segundo a intensidade que indicaram alterações.

Apenas três cuidadores disseram não ter percebido mudanças em sua forma de viver. Entretanto, as mudanças são perceptíveis e detectáveis no decorrer de suas falas ao longo da entrevista. Na própria resposta destacada a seguir, têm-se alguns desses indícios de mudanças. Respectivamente e, como exemplo, destacam-se alguns fragmentos desses relatos, como na ordem que se apresentam: ligar para o psiquiatra para ver se pode viajar com a neta; fechar mais a família (evitando alguns contatos familiares) e ir ao baile no domingo (porque aos sábados a noite é ela quem fica com a mãe). Pode-se pensar que o fato de referirem não ter havido mudanças pode estar também associado ao fato de não quererem assumir que o outro altera sua vida, constatação que pode gerar sentimentos ambivalentes, como amor, raiva e culpa.

Não teve nada. Passeio eu carrego ela, onde vou carrego ela comigo. Converso com Dr. Carlos para ver se ela pode ir, se posso levar quando a gente viaja... e vou! (F9/Q03 – D. Carmem).

Acho que não houve mudança não... só de eu procurar a fechar um pouquinho [a família]... justamente em repúdio a não participação da família dela.. Eu tenho fechado – não proibindo ela de não fazer nada- não proíbo ela de ir em lugar nenhum, até porque eu não tenho esse direito, mas conversando eu procuro, sem falar diretamente, eu procuro desviar um pouquinho esse caminho (F1/Q20 – João).

Não, não alterou nada não! Porque eu não arrumei namorado ainda. Acho que quando eu arrumar um namorado vai melhorar mais porque aí eu vou deixar de ir ao baile no domingo, poder fazer um churrasquinho aqui em casa mesmo, sabe? Vou evitar sair, vou ficar mais em casa (F8/Q17 – Eliane).

A maioria dos cuidadores, seis do grupo de 10, indicou que sua vida passou ou passava ainda por alterações:

Nossa! Mudou muito. Se não fosse ele eu tava morando fora porque na época que ele passou mal eu tava trabalhando em Juiz de Fora e em Ponte Nova, olhando idoso, como acompanhante. Ia para São Paulo, ia ganhar bem mesmo! Não fui por causa dele! (F10/Q06 – Margareth).

D. Lúcia indicou que deixava de fazer coisas e que secundarizava sua própria saúde pela preocupação e cuidados com a filha. A preocupação, como uma forma de alteração nos modos de a família viver, aparece também na fala do Sr. Saulo. Observou-se que ambos são pais dos PTM, idosos e aposentados, vivendo uma fase de preocupação quando a expectativa era de uma fase despreocupada e mais tranqüila.

Muita coisa que a gente quer fazer a gente deixa mesmo. Por exemplo, a gente quer fazer alguma coisa, às vezes eu tenho alguma coisa que eu preciso fazer ou então eu preciso sair e caminhar igual o médico manda, mas eu penso “ela não almoçou” ou “tá precisando de alguma coisa” e não faço (F7/Q02 – D. Lúcia).

Alterou na organização que agora todo mundo vive preocupado... até os filhos que moram fora (F4/Q01 – Sr. Saulo).

Sabrina relatou que as alterações foram positivas e que sua forma de viver melhorou após a eclosão do transtorno mental do marido e que ela poderia rever seus valores e suas concepções. Ao se ver mulher, com força de trabalho para manter sua família e rompendo com antigas representações de gênero, Sabrina se metamorfoseava e de “lagarta passava a borboleta”:

Melhorou. Porque nisso tudo que aconteceu eu peguei mais responsabilidade, passei a pensar mais em mim, nos meus filhos e no futuro. E agora eu sinto que ele precisa de mim, porque antes eu achava que eu precisava dele. Foi triste mas em parte é bom também porque no fundo deu pra eu ver que eu tenho responsabilidade. Antes pensava que o homem é que tinha que trabalhar e não a mulher. Que a mulher tinha que trabalhar e ajudar, mas não tendo que trabalhar pra manter os filhos. Agora eu sei que não é assim. Quando o marido trabalha a gente fica em casa, mas quando o marido precisa a gente tem que sair pra trabalhar. Fazer o que ele fazia antes (F2/Q19 – Sabrina).

O único cuidador que sentiu que houve mudanças em sua vida, mas não ofereceu uma fala para exemplificá-la, foi Vanderley. Com isso, ele exprime que algumas mudanças são sentidas e nem sempre nomeadas, dificultando até a

identificação delas, fato que se julga ter acontecido com todas as famílias que compõem a amostra desta pesquisa.

Acho que mudou alguma coisa sim, mas eu não sei te dizer, te dar um exemplo (F3/Q13 – Vanderley).

Ao falarem das mudanças que já ocorreram, alguns cuidadores trouxeram conteúdos indicativos em relação a seus projetos futuros, como mostrado no próximo item.

### 9.6. A Provisão de Cuidados e os Projetos Futuros dos Cuidadores

Quatro cuidadores se referiram a projetos futuros, os demais não mencionaram. Acredita-se que essa lacuna em relação aos depoimentos sobre projetos futuros talvez se deva às dificuldades que sentem em implementá-los e à falta de expectativas na concretização desses projetos. Conforme indicado no quadro 11, dois dos cuidadores são progenitores de PTM, já idosos e aposentados. Os outros dois – um filho e o outro cônjuge do PTM – são homens, têm filhos jovens e estão em idade produtiva.

Quadro 11 – Interferência dos PTM nos projetos de vida do cuidador, segundo estes últimos

Famílias	Situação do Projeto	Posição do Cuidador	Posição do PTM
F3	Incluídos no projeto pessoal, interferem, projeto anda meio confuso	Filho jovem, mestrando, pai solteiro	Mãe
F4	Impede de fazer o que quer	Pai idoso e aposentado	Filho
F7	Sonho foi por água abaixo	Mãe idosa e aposentada	Filha
F1	Interfere nos sonhos, desanima, comprar casa para os filhos em caso de separação	Cônjuge, idade produtiva, cursando faculdade	Esposa

Fonte: Dados da pesquisa.

Vanderley, filho de D. Ema, está vivendo uma fase na qual os planos são fundamentais, pois segundo ele “está construindo seu futuro”, terminando o

mestrado, e pensa em viver perto da filha, que mora em outra cidade com a mãe. Na sua fala, percebe-se que ele se sente no dever de cuidar dos pais. Diante dessa incumbência, ele os inclui em seus planos, demarcando que eles não irão “alterar” seus planos, mas “interferir” neles.

Terei que cuidar deles, não tem como fugir disso. Primeiro eles estão incluídos no meu plano de futuro e aí se acontecer de eu ter que fazer alguma mudança na minha vida e essa mudança afetar a ponto de não ter que... por exemplo, se amanhã eu passar no concurso e tiver que ir embora, eu vou ter que ver o que eu vou fazer: se eles continuam aqui e eu arrumo um jeito de manter eles bem aqui ou se eu levo. Entre ficar ou ir porque vai mudar alguma coisa. Enfim, tudo isso não é preocupação hoje, mas eles vão interferir sim (...) alterar não, mas eles vão interferir sim, porque a gente vai estar tendo que arrumar um jeito de cuidar deles. Não tem como fugir disso (...) (F3/Q13 – Vanderley).

Seu depoimento demarca que o projeto pessoal se confunde em meio à situação de saúde dos pais e à sua própria situação, que é de indefinição e mudanças diante da nova etapa que em breve se inicia – a conclusão do mestrado. Os vínculos sanguíneos e afetivos e os compromissos por eles impostos em relação aos pais colocam-se, pois, como limitadores dos seus projetos de vida. Como filho, o poder simbólico dos laços sanguíneos se estabelece como legitimadores das obrigações com os pais:

Projeto pessoal (risos) anda confuso, anda meio perdido! (...) Estou arrumando um jeito de conciliar, arrumando um jeito de ficar perto dela [sua filha] e dos meus pais. Não tem como ficar longe também. Enfim, eu vou...eu estou fazendo esses projetos agora, mas não sei se vai dar certo (...) (F3/Q13 – Vanderley).

Entre os cônjuges, em que não existe o laço de consangüinidade, o desejo de viver os projetos individuais se coloca pelo menos enquanto um projeto futuro. João, por exemplo, marido de Sueli, traz uma fala sugestiva de um projeto de separação. No entanto, percebeu-se que as obrigações sociais e morais impostas pelo papel de marido de uma PTM e as dificuldades que ele acreditava que os filhos terão numa situação de separação o impediam de tomar essa atitude. Assim, justificava sua decisão em nome dos filhos, como se eles, os filhos, era que não fossem “agüentar” a mãe. Entre a razão e a emoção, entre pensar e executar suas idéias, João finalizou dizendo que “falta-lhe coragem”:

Eu tenho pensado, posso mudar de idéia ainda, de comprar uma outra casa ou outro lugar. Os meninos daqui a um tempo não vão agüentar ela não...ela é muito exigente mesmo enquanto está bem. Ela cobra muito deles e eu vejo...já tenho um fundo de garantia num determinado valor razoável e já tô tentando, não agora, mais para frente, fora daqui, comprar um apartamento para deixar para eles se caso necessite de uma separação...Uma separação talvez das crianças quando estiverem já mais adolescentes...eu desconfio que vai chegar uma hora que eles não vão aceitar não. Eu por enquanto já pensei num monte de coisa, mas eu não tenho coragem ...igual eu já falei com você, até por não ...j á pensei num monte de coisa, mas meu coração diz para não fazer nada disso... (F1/Q20 – João).

Complementou sua fala dizendo que “se sente desanimado em realizar planos e executá-los”, “que não compensa mexer mais na casa e em construir coisas”. Entretanto, deduz-se, metaforicamente falando, que o desânimo pode se estender a “construir nova vida, em outro lugar”, no sentido de separação conjugal. Observou-se em suas falas, no decorrer da entrevista e especificamente nesse momento, que os valores culturais e a culpa são dois ingredientes fortes na vida de João que o impedem de conectar-se aos seus sentimentos.

(...) Aí eu tô com planos para mexer alguma coisa e aí na minha cabeça caí tudo, não compensa mexer mais nada. Aquela coisa de mexer, de ficar sonhando... Eu comecei essa casa com 3 lajes...então terminar essa casa, construir outra em outro lugar ...você desiste. Eu já falei que não vou fazer mais nada, só colocar cobertura nessa casa e não vou fazer mais nada. Depois passa e aí eu falo - vou fazer sim! Quebrou, estragou? Fazer o que! Comprar outra... Então isso aí me derruba, tanto financeiramente quanto nos meus planos... Você fica até desanimado.... fica meio desanimado (F1/Q20 – João).

A fala de João também é reveladora da importância de o serviço de saúde mental assistir ao cuidador e à família como um todo, facilitando a conexão do cuidador consigo próprio para depois conectar, se possível, com o outro de quem ele cuida.

Sr. Saulo e D. Lúcia, apesar de não estarem mais em idade produtiva e serem idosos, não podem ser vistos apenas como improdutivos e sem planos – como acontece na representação que se tem desse grupo de pessoas. Após anos de trabalho, eles entram na fase de produzir atitudes para concretizar os planos, atitudes que antes não eram possibilitadas pelo próprio trabalho que faziam. Entretanto, os encargos com a provisão de cuidados ao PTM os impediam tanto de realizar alguns projetos quanto usufruírem de um sossego, muitas vezes necessários às pessoas mais idosas:



Alterou no meu projeto que eu não posso fazer as coisas que eu quero...não posso fazer os reparos que eu gostaria na casa... não posso fazer um muro...não tenho sossego (F4/Q01 – Sr. Saulo).

Toda a vida eu sonhei com muita coisa. Eu sonhava muito que eu ia coloca um restaurante pra mim trabalhar, sonhava muita coisa, mas no fim... Foi tudo por água abaixo. Sonhava que ia costurar, mexer com a máquina e hoje em dia eu não posso mais. Por conta do marca-passo, mas por conta dela também, porque eu não tenho sossego! Mas a gente esperava que aquilo ia melhorar.. Sonhar a gente sonhava muito com as coisas que a gente ia fazer na vida, mas hoje em dia não tem jeito! (F7/Q02 – D. Lúcia).

A partir dos cuidadores, perceberam-se algumas estratégias e dinâmicas por eles utilizadas. Verificou-se também que, em função da provisão de cuidados, se fazem perceber algumas alterações físicas, emocionais, materiais e financeiras. Essas caracterizações são feitos a seguir.

## **9.7. Alterando as Ações e as Emoções**

### **9.7.1 Alterações no sono e sobrecarga advinda dos cuidados ao PTM**

Percebeu-se que os cuidadores tinham o seu repouso noturno e o sono prejudicados em função de alterações no sono do PTM e de preocupações que os mantêm em estado de alerta. Essa dificuldade de descanso faz diminuir a qualidade do sono e podem indicar um comprometimento na saúde mental do cuidador. Tendo o mesmo critério de Rosa (2003), avaliou-se que era grande a soma de cargas psíquicas que recaíam sobre o cuidador e elas poderiam ser expressas no somatório das noites maldormidas, no cuidado durante 24 horas, no medo, no estresse, no cansaço e em outros tantos fatores.

D. Lúcia exemplificou bem essa situação, mostrando a sobrecarga emocional em razão de um sono sobressaltado e com interrupções constantes:

Emocional desgasta muito. A pessoa, o nervo fica muito... se agita, passa susto. Então o caso é que a pessoa desgasta muito, enfraquecendo a mente, o nervo. A mente da gente vai ficando...fugindo, porque a pessoa não dorme direito. A gente deita na cama e começa a dormir aí dali a pouco ela ta na porta do quarto. Igual por exemplo, minha porta da sala tá sem a chave. A porta do quarto dela tem hora que fica trancada na hora de dormir, mas eu não gosto não... Eu gosto de deixar aberta porque toda hora ela gosta de tomar uma água, uma coisa. Então ela tando bem eu

não deixo não... Ela anda dentro de casa, mas eu não gosto de trancar não... (F7/Q02 – D. Lúcia).

Tem dia que ela dorme bem, mas tem dia que ela não dorme quase que de jeito nenhum. E remédio também não faz ela dormir não. Teve um dia que o Dr. Carlos passou pra ela e ela tomou oito injeções de haldol durante o dia, passou uns três dias sem dormir nada, mas nada mesmo! Aí que ela não dormiu nada. Ela vai lá e vem cá, vai na janela e abre a janela, grita os outros na rua, xinga os outros. Antes ela tinha me chamado lá e falou que quer matar a família toda. E fica dando aquelas risadas doidas dela (F7/Q02 – D. Lúcia).

Essa sobrecarga pode ser ampliada quando os cuidadores são trabalhadores com horários a cumprir, conforme revelam as falas de Mércia e Margareth:

Tem hora que bate nele uma crise de riso e ele fica rindo o tempo todo. Pai fica nervoso. Teve um dia que ele começou a ficar nervoso, já era quase meia noite e ele tava nervoso e custou a dormir. Aí eu também fiquei nervosa e até chorei! Nossa Senhora... De nervoso! Porque eu queria dormir e ele não... Eu não conseguia por causa dele... (F6/Q22 – Mércia).

(...) já chegou a ficar 3 meses sem dormir. Nessa época eu dormia de dia para de noite ficar com ele. Aí revezava de dia com meu irmão que ficava com ele ate meio dia para eu dormir... (F10/Q06 – Margareth).

Além das alterações anteriormente mencionadas, percebeu-se alterações de ordem material, conforme indicado a seguir.

### **9.7.2. Alterações materiais para produção de cuidados**

Alterações materiais necessárias para a provisão de cuidados também foram observadas entre as famílias. Dois cuidadores relataram ter sido necessário realizar algumas dessas alterações. D. Lúcia falou da necessidade de construir um quarto só para Elisa, com trinco apenas do lado de fora. A necessidade se impôs diante dos momentos de descontrole e de mais agitação de Elisa – momentos esses que, tanto ela quanto os outros ao redor, correm o risco de uma agressão. Diferente de casos em que se percebeu uma espécie de internação/prisão domiciliar, a fala de D. Lúcia não deu essa impressão. E, ao visitar a casa da família para a entrevista, essa impressão se manteve. O quarto é arejado, limpo, e Elisa transitou pela casa durante toda a entrevista. Nessa avaliação, a construção do quarto revelou-se mais como cuidado do

que como descuido e abandono da família. No entanto, tal medida também indicou a importância do serviço de apoio à crise, como o do CAPS, em acompanhar mais de perto casos como este:

Tivemos que construir mais um cômodo pra ser o quarto dela, lá só tem o guarda-roupa dela e aí a gente colocou um trinco do lado de fora do quarto dela, porque aí na hora que ela fica nervosa a gente puxa a porta e tranca a porta. Lá dentro tem hora que ela xinga, grita e bate na porta. Tem hora que ela fica tranqüila, eu falo com ela “vou fechar aqui pra você ficar tranqüila e controlar”. Ela fica lá e depois controla. Ela fala pra abrir porque quando tá tranqüila ela sabe (F7/Q02 – D. Lúcia).

João falou da compra de um carro para a sua família tanto como recurso para lazer quanto como medida para proporcionar mais privacidade e menos exposição de Sueli e dele próprio em momentos de crise e necessidade de deslocamentos.

Eu não tinha carro e comprei um carro esse ano agora para sair mais, ter um pouquinho mais de conforto...até por causa do problema também....quando tá em crise não dá. Além de chamar a atenção de todo mundo...expõe muito! (F1/Q20 – João).

Entende-se que ambas as condutas podem ser indicativas de repercussão material e subjetiva da provisão de cuidados ao PTM, seja pelo gasto financeiro que elas geraram, seja pelo desgaste emocional que provocaram, a ponto de estas aquisições serem feitas.

### **9.7.3. Alterações nos sentimentos: a vergonha e o constrangimento**

Outras alterações foram expressas por dois cuidadores que deixaram transparecer sentimentos de vergonha e situações de constrangimento que o PTM lhes causou, tanto no âmbito doméstico quanto no espaço da rua.

(...) Um rapaz chegou aqui pra arrumar um padrão [de luz].Aí\_ela chegou com\_a vassoura varrendo aqui na sala (...) ela meteu a vassoura na cabeça do rapaz, quebrou a vassoura e ele foi embora com a cabeça machucada. A gente passa uma vergonha, sentimos abalados! Ela já jogou pedra em carro!!! Quando ela faz assim ela corre pra dentro, ela corre e chucha no quarto. Ela já jogou pedra em motorista de ônibus!!! (F7/Q02 – D. Lúcia).

Já aconteceu e eu não esqueço. Ela tava até mais ou menos, tava saindo da crise. Eu saía com ela para fazer caminhada à noite e um dia quando eu vi ela tinha urinado na roupa. Então deixa a gente

envergonhado e constrangido...Tava perto do Colégio Viçosa e até eu parei e falei que não vou caminhar mais não! Além de todo sacrifício ainda ter de passar vergonha na rua ainda... é ruim pra ela e para mim também. Além de outras vezes que já aconteceram... de falar alguma coisa com as pessoas na rua [xingar, como ele mesmo exemplifica] (F1/Q20 – João).

Situações como essas geram exposição do PTM e do cuidador e confrontam as atitudes do PTM com as regras do bom comportamento social e com aspectos relativos à civilidade, como a vivida por D. Lúcia. Quando uma das partes não responde por seus atos (PTM), cabe à outra (cuidador) a resposta social, o pedido de desculpas, a tentativa de reparar o dano causado pelo PTM. A exposição do transtorno e a idéia de periculosidade associada ao PTM se revela nesses momentos, abalando a família.

Em relação à fala de João, de alguma forma ela mostra uma espécie de expectativa de “contra peso” (de medida), em que o sacrifício pelos cuidados dedicados ao PTM fosse, pelo menos, compensado pela sua boa conduta. Essa expectativa se coloca, principalmente, quando eles estão em público, na rua, expostos aos olhos dos outros que compartilham o mesmo espaço urbano, mas não o mesmo sentimento.

#### **9.8. Saldo Negativo: a repercussão do transtorno mental na renda e no patrimônio familiar**

Buscou-se identificar nas falas dos cuidadores se eles percebiam alguma alteração na renda ou no patrimônio da família após a eclosão do transtorno mental do seu familiar. Essa alteração foi pensada em relação à perda de emprego ou à necessidade de mais de um vínculo empregatício para suprir a renda do PTM, caso ele a tivesse anteriormente. Também, procurou-se identificar se houve perdas materiais, porque a aquisição de bens materiais, principalmente nas camadas populares, pode ser de mais difícil conquista em face da baixa remuneração que possuem. Também, fez-se essa sondagem porque, em situação de crise ou dependendo do quadro, não são incomuns os relatos de destruição de objetos materiais ou de desejo de aquisição. Assim, de posse das falas dos cuidadores construíram-se as seguintes análises.

De todos os cuidadores, o único que disse não ter percebido nenhuma diferença na renda ou nos itens anteriormente mencionados foi o Sr. Saulo. Como o filho nunca contribuiu financeiramente e como, conforme indicado em outra parte da entrevista, tinha alimentação irregular, “dá pouca despesa”, a situação financeira da família parece não ter sofrido alteração.

Não [alterou] porque ele nunca trabalhou para ganhar. Então não fez falta. (F4/Q001-Sr. Saulo). Comer ele come bem, mas tem semana que ele não dá despesa nenhuma... fica 3 ou 4 dias sem comer quase nada (F4/Q001 – Sr. Saulo).

Alterações na renda familiar em razão da perda de emprego foram observadas nas falas de Marcela, Eliane e Sabrina. Marcela, conforme indicado anteriormente, deixou de assumir um emprego; Eliane referiu-se à perda de um emprego e Sabrina, à perda do emprego do PTM, à época único provedor da família. A fala de Eliane tem em comum com a de Sabrina o fato de que ambas já tiveram nos maridos o sustento da casa e tinham, entre outras diferenças, que a primeira cuida da mãe, que era também beneficiária de auxílio-doença e com essa renda provia a casa, enquanto a segunda cuidava do marido, que não possuía nenhuma fonte de renda. Eis os relatos:

Diminuiu. Perdi um emprego por causa disso. Porque desse modo que eu faço de ficar em casa quando a mãe não vai para a clínica, só nisso aí eu perdi um emprego. Antes quando eu tava casada eu não ligava para trabalhar porque eu tinha um marido que sustentava a casa, que faz o papel de homem. Só que agora não. Agora eu tenho que conciliar essa renda de mãe com uns R\$80, 00 que eu ganho de faxina... Estudante já não paga muito corretamente, então eu vivo praticamente com a renda de mãe. Porque é comida, é remédio... tem remédio que não pega na policlínica! Ela toma vitamina que não tem lá ... tem que comprar! (F8/Q17 – Eliane).

A fala de Sabrina, além de indicar que a renda da família caiu, indica também uma trajetória comum a pessoas que, além do transtorno mental, têm problemas com abuso de álcool: a dificuldade de se manter no emprego e o rebaixamento na condição salarial. Xavier, por exemplo, trabalhava com carteira assinada, depois passou a fazer “bicos” e, por fim, passou a depender de doações e cesta básica, conforme o relato a seguinte:

Quando ele trabalhava mesmo direitinho, abaixou. Ele ganhava mais. Igual lá no lugar que ele trabalhava ele trabalhou um ano ou dois anos. Aí depois ele saiu. Pegou um serviço perto do shopping e ficou um ano e um pouquinho. Depois que ele saiu de lá, ele não trabalhou mais. Aí ele começou a fazer bico. Ele viu que a gente tinha que se virar e às vezes meu pai tinha que ajudar. Às vezes assim, pra comer mesmo, depois que ele largou o serviço, era mais cesta básica. Aí foi indo até... e acabou acontecendo isso aí! (F2/Q19 – Sabrina).

Alterações familiares indicando aumento nos gastos foram percebidas nos relatos de oito cuidadores que apontaram motivos diversos para tal situação, conforme exposto a seguir:

- Mais gastos em função da alimentação e também de gastos extras com o PTM. Tais situações se colocaram em função de o PTM nem sempre ter noção de dinheiro e, por causa disso, ele costuma se colocar em situação de “prodigalidade”, com gastos excessivos e desnecessários, gerando despesas para a família. Esta, por sua vez, para amenizar ou por não saber colocar limites por receio de crises, acaba concordando e tendo tais despesas:

Minha mãe começou a gastar mais... Com coisas de comer, porque ele não queria comer comida de sal... Aí minha mãe comprava uma coisa ou outra pra ver se ele comia, leite pra ele... Tinha dia que ele pedia dinheiro e minha mãe dava (...) (F5/Q04 – Marcela).

Porque é assim se ela ver uma pessoa comprar uma peça de roupa, ela quer aquela peça de roupa também. Se eu tiver no jeito eu compro, se eu não tiver eu falo com ela “agora minha filha, vai esperar que quando eu puder eu compro” aí depois eu vou e busco. A irmã dela comprou um guarda-roupa que ela tava sem ele. Aí ela tem o dela. Ela tá pelejando pra poder quebrar o dela pra poder buscar outro... Jogando ele pros cantos, batendo com ele. Quer que eu busque um novo. Falei com ela pra esperar um cadinho porque eu estou tratando da minha saúde também e to gastando muito. Pra você vê, tenho que pagar médico, e quem trabalha pra mim?. To gastando com remédio e com tudo, então eu falei “agüenta mais um cadinho, pra depois eu comprar”. Já comprei colchão pra ela, uma coisa ou outra... Tudo que ela precisa... Outro dia eu fui comprar pra ela umas roupas. Chegou lá ela queria uma colcha. Aí eu vi que ela não quis as roupas, aí eu trouxe ela em casa e voltei lá e trouxe a colcha pra ela. Se não tivesse o problema e tivesse recurso eu atenderia as vontades dela. Porque ela tem o dinheiro dela, e se ela não tivesse o dinheiro dela eu não teria recurso de dá. Porque aí pra mim já é mais difícil. Ela tem o “ganhame” dela aí eu procuro fazer os gostos dela. Pego o dinheiro dela e vou fazer os gostos dela. Comprar as coisas que ela quer, senão não tem condição. Porque por exemplo, comprei o relógio dela e tá até ali... Ela tirou ele do braço outro dia e... aquela boneca ali também é dela. Aí, eu peguei e pus ali porque ela queria jogar fora. Aí peguei

ela e guardei aqui. Coisa que eu comprei ela já deu pros outros (F7/Q02 – D. Lúcia).

- Aumento nos gastos com remédios:

Trouxe [alterações na renda] porque eu tive que fazer um empréstimo de R\$2.700,00 por causa de gastos com medicação. No CAPS não fornecia e o remédio era caro demais. Era R\$900,00 a caixinha. Mas não está me fazendo falta...tô satisfeita de ver minha filha boa [referindo-se a neta Mariana que ela cria]. A coisa melhor é ver ela boa. Quando tava ruim tive que fazer um churrasco para as policia aqui porque ela gosta muito dos policiais (F9/Q03 – D. Carmem).

- Perdas nos bens da família, como quebras de utensílios e móveis, indicam que nem sempre é possível repor o bem ou objeto danificado, em face da condição de pobreza, como na família de Mércia:

Teve. [alterações na renda]... pra menos.(...)Algumas coisas que nós tínhamos em casa ele fica destruindo... E agora nós não temos mais como pagar. Ele que quebrou as coisas... Ele ficou nervoso aí pegou e... foi e quebrou o fogão com um pedaço de pau. A porta da cozinha ele arrancou, agora não tem porta mais na cozinha porque ele arrancou, porque ele queria sair e a porta tava trancada e mãe não queria dar a chave pra ele abrir senão ele ia sair. Aí ele ficou chutando a porta até ele conseguir (F6/Q22 – Mércia).

- Falas indicativas de perdas materiais e gastos com remédios foram observadas no depoimento de João, que apontou que o direito à saúde nem sempre foi acompanhado pelo cumprimento do dever do Estado em garantir a medicação. Seu relato traz também uma justificativa dos seus cuidados para com a sua esposa, uma espécie de “balanço” financeiro que mostra que, apesar de sua esposa dar despesas quando em crise, fora das crises ela é “econômica”, mostrando que o comportamento do PTM parece ser levado em consideração para se abonar ou não sua conduta;

(interfere nos planos) Financeiro principalmente porque as vezes eu faço uma dívida, parcelo ela para eu pagar, aí vem o problema e me derruba, me joga financeiramente...Só agora é que a gente passou a ganhar esses remédios...início desse ano...Então eu comprei esse 7 anos e isso pesava porque quando ela tava em crise eu já gastei 300 reais por mês. Melleril que era muito caro, ela gastava muito por mês. E isso aí me pesava muito. Fora isso tem muita despesa...quando ela tá em crise ela quebra muita coisa..móvel, prato joga tudo para o quintal e aí eu tenho que

comprar tudo.(...) Ela quando sai da crise ela fica, lembra de tudo... eu procuro não falar muito nesse assunto com ela para ela não ficar com aquele sentimento de que fez muita coisa errada, deu prejuízos...Ela tem muita vantagem, não gasta dinheiro a toa é uma pessoa que sabe controlar dinheiro... então quando ela faz isso aí ela fica muito chateada (...) (F1/Q20 – João).

- Também sinalizando com os gastos e com as alterações na renda da família em função do transtorno mental de D. Eva, além de falar do precário sistema de saúde, tem-se a fala de Vanderley, indicando que, atualmente, percebe melhoras na situação financeira de sua família:

Ficou ruim. Muito ruim. Melhorou um pouco quando minha irmã começou a trabalhar, tem uns doze anos. Minha mãe também ficou encostada por dois anos, também ajudou um pouco. Mas em relação de perder o dinheiro, agora que melhorou um pouquinho (rindo) porque a saúde [referindo-se ao sistema de saúde] era horrível... remédio a gente sempre teve dificuldade de comprar. Melhorou hoje, a gente gasta pouco dinheiro com remédio e a gente tá tendo uma oportunidade de ter uma renda melhor. O provedor hoje sou eu... eu que gero a questão financeira. Eu dou a ela 30 reais por mês (F3/Q13 – Vanderley).

- No entanto, a fala de Margareth indicando dificuldades com os gastos e desconhecimento da rede pública de saúde mental evidencia quanto a desinformação sai caro. Por não ter conhecimento da rede pública, ela pagava consultas particulares, comprava os remédios, e o irmão não se beneficiava com o auxílio-doença. Essa situação também é sugestiva do quanto alguns profissionais se beneficiam dessa desinformação em forma de honorários recebidos nas consultas particulares.

Passa aperto demais. Era consulta particular, remédio... eu não sabia que tinha pela prefeitura. Pagava o Dr. Carlos... Ainda bem que depois a gente descobriu aqui e a secretaria passou a dar o remédio. O auxílio doença que o Adelites ganha ajuda muito, porque ele não come qualquer coisa. O remédio da muita fome e ele gosta de leite, maçã...senão fosse esse dinheiro, Nossa Senhora, não dava conta não! (F10/Q06 – Margareth).

Por fim, tem-se a fala de D. Lúcia indicativa do quanto é importante a ajuda do governo através da concessão de benefícios para auxiliar a provisão de cuidados.

Agora recebe benefício, depois que ela adoeceu. Isso ai é a ajuda que ela tem pra cuidar dela. Eu uso, compro as coisas que ela quer, pago a empregada, compro no açougue, eu gasto muito por conta dela mesmo. Entra na renda da família. Porque, quer dizer, ela não



pode comer puro aí pra gente comprar, a gente compra e entra em tudo. Aí misturo: tiro dela, tiro meu... meu pra ela, dela pra mim. Então nós vamos assim (F7/Q02 – D. Lúcia).

Assim, buscando aprofundar mais nesta pesquisa, passa-se ao próximo capítulo, a fim de analisar o papel do CAPS e sua relação com as famílias de camada popular que têm o PTM adulto como usuário do serviço.

## **10. O PAPEL DO CAPS NA RELAÇÃO DA FAMÍLIA COM O PTM**

O CAPS tem papel estratégico na nova política de assistência psiquiátrica ao portador de transtorno mental. Como descrito, o Centro de Atenção Psicossocial – CAPS Despertar é o único dispositivo público de saúde em Viçosa para atenção às crises psiquiátricas. Com características de organização aberta e funcionando nos dias úteis e em horário comercial, o serviço foi procurado de forma voluntária pelas famílias que compõem a amostra deste trabalho, e em alguns casos a procura se deu através de encaminhamentos de profissionais ou outros serviços.

Sendo um serviço aberto, a expectativa é de que a forma de organização do trabalho se refletisse em uma relação também mais aberta e participativa com a família, afinal serviço e família, conforme premissas da Reforma Psiquiátrica e do projeto CAPS Despertar, são parceiros. Entretanto, a impressão que ficou, mediante o contato com os familiares dos PTM usuários do CAPS, é de que o serviço não está preparado para acolher as famílias em seu sofrimento e seu despreparo diante do transtorno mental. A percepção é de que os familiares são secundarizados na atenção, sendo chamados apenas para prestar informações a respeito do familiar em tratamento no serviço.

A fim de desvendar o real papel do CAPS na relação com as famílias que têm entre seus membros o PTM, lançaram-se algumas perguntas aos familiares cuidadores dos PTM e, a partir do agrupamento dessas respostas, passou-se a apresentar as análises, dividindo-as por tópicos.

### 10.1. CAPS Despertar: despertando alguns significados

A partir das respostas relativas à pergunta: – “O que o CAPS significa para vocês?”, obtiveram-se os seguintes significados, conforme mostrado no Quadro 12.

Quadro 12 – Significado do CAPS para as famílias que utilizam esse serviço

Significado do CAPS	Famílias
I- Lugar de apoio terapêutico/médico e de tratamento público	F1, F3
II- Apoio e tranqüilidade, segurança e proteção para o PTM e para os outros (vizinhos, por ex.), cuidado	F6, F2, F4, F7
III- Tudo: resguarda a vida, trata, possibilita convivência, tratamento, refúgio	F5, F8, F9, F10

Fonte: Dados da pesquisa.

Em algumas das respostas obtidas dos cuidadores, perceberam-se nuances quanto aos significados atribuídos ao CAPS. Tais nuances poderiam deslocar a análise para um ou outro significado, mas, mantendo a visão de conjunto de cada fala, procurou-se, nesses casos, fazer a análise do significado conforme o conteúdo global das falas dos entrevistados apontou no decorrer das entrevistas, acreditando que assim seria possível incorrer em menos falhas.

No primeiro grupo (F1 e F3) estão, assim, os cuidadores que identificaram o CAPS como um lugar de apoio e tratamento. Entretanto, para João o apoio do CAPS poderia ser mais amplo, incluindo conversas e apoio ao cuidador.

(...)Vejo como um lugar de apoio, mas poderia apoiar um pouquinho mais. Organizando um pouquinho mais. Não é uma crítica, mas poderia ser melhor. Agora é que a psicóloga começou a atendê-la. Eu queria conversar com ela, mas que ela continuasse a atendê-la. Às vezes, alguma coisa que não consigo ver ela pode detectar esse problema nela...Um apoio dela [psicóloga] pode ajudar! (F1/Q20 – João).

Vanderley identificou o CAPS como local de tratamento, indicando a possibilidade de atendimento, apoio e atenção à saúde mental de sua mãe. Como bem demarcou sua fala, até pouco tempo atrás não havia um local público e gratuito para atendimento às crises, fato que onerava ou impossibilitava o tratamento para famílias

de camadas populares, muitas vezes desprovidas de planos de saúde privados. Através do atendimento viabilizado pelo SUS é que D. Ema, mãe de Vanderley, pôde ter tratamento.

O CAPS significa muito, porque a mãe só foi ter melhora depois que entrou no CAPS. A gente foi que cuidou dela. Ela não tinha nenhum apoio do SUS para a doença dela e a gente não tinha como arcar com nada privado. Então, foi um passo pra cura da doença dela (F3/Q13 – Vanderley).

Já no segundo grupo (F6, F2, F4 e F7) estão os cuidadores de PTM que têm o comportamento mais agressivo ou demandam mais cuidados no sentido de “vigiar” com constância o comportamento desses portadores. Para esses cuidadores, o CAPS também significa lugar de apoio, mas em um sentido diferente do anteriormente apontado. Entende-se que o apoio aqui se refere mais a uma oportunidade de descanso, sossego e tranqüilidade para a família, que passa a ter no serviço esse amparo. Como indicou Mércia, significa também tranqüilidade, lugar de segurança e proteção – tanto para o PTM quanto para as pessoas ao redor –, em razão do comportamento agressivo do irmão.

O CAPS significa tranqüilidade pra nós, depois que ele passou a frequentar o CAPS nós estamos ficando mais tranqüilos, porque nós falamos que lá ele não sai, lá ele não está correndo risco de correr agressão e nem de agredir também. Significa tranqüilidade pra nós (F6/Q22 – Mércia).

Lugar de apoio, de sossego para gente porque lá tem alguém olhando ele para nós (F4/Q001 – Sr. Saulo).

Ainda nesse sentido de proteção, porém um pouco diferente dos mencionados anteriormente, incluiu-se a fala de Sabrina, que teve dificuldades de expressar o que o CAPS significa para ela. Acredita-se que essa dificuldade espelha a falta de contato dela com a instituição, pois, conforme ela mesma mencionou na entrevista, ela nunca esteve lá. Entretanto, sentia que, apesar de o marido ir apenas quinzenalmente ao serviço, o CAPS era uma “proteção” para ele e para a sua saúde mental, através das consultas realizadas e da medicação fornecida.

Para mim mesmo nem sei te dizer. Eles dão ajuda as pessoas, tranqüilizam e cuidam, mas cuida porque eles tão indo lá e estão sendo cuidados. Tipo uma proteção que essas pessoas que tem problema têm ... (F2/Q19 – Sabrina).

Intrigante é a resposta de D. Lúcia, que também foi incluída nesse grupo de respostas. Sua fala sinalizou que o CAPS é uma “coisa boa”, porém o acesso estava dificultado.

Uma boa coisa, muito boa. Lá [o CAPS] é muito bom. O Dr. Carlos manda a gente levar ela e eles falam que não pode [segundo D. Lúcia pelo comportamento da filha]. Teve um dia que ela chegou a destruir uma coisa lá, teve um dia que ela quase matou a enfermeira, jogou pedra nela. Então, fazer o que, tem que agüentar aqui em casa, porque aqui nós tranca a porta [do quarto] dela. Tivemos que construir mais um cômodo pra ser o quarto dela (...)  
(F7/Q002 – D. Lúcia).

Apesar de inicialmente vaga – “uma coisa boa” –, a resposta de D. Lúcia encaixava-se nessa categoria, pois durante toda a entrevista ela indicava a necessidade de apoio, tratamento, mas também de descanso perante os cuidados ininterruptos com a filha e a falta de segurança que sentia estando com ela – tanto que não ficava sozinha com Elisa. Entretanto, esse “bom lugar ou boa coisa”, como ela mesma disse, não estava mais podendo receber Elisa. Sua fala remete à posição assumida por Vasconcelos *apud* Rosa (2003), ao defender, em certa medida, as estruturas asilares enquanto lugar de refúgio para o sofrimento psíquico – tanto do PTM quanto da família – e do direito do PTM a ser tratado. Pode-se transpor sua tese para estruturas abertas como o CAPS, e aí também fica evidente a necessidade de uma real reestruturação do modelo e das formas de intervenção para que os direitos aos cuidados sejam assegurados ao PTM e, por extensão, à sua família.

Integrando o terceiro grupo de respostas (F5, F8, F9 e F10), têm-se as falas das cuidadoras, transcritas a seguir. Percebeu-se que o CAPS é para elas um misto de salvação, tratamento, cuidados, refúgio e oportunidade de convivência, já que muitos PTM apresentam tendência ao isolamento e um rebaixamento na condição de estabelecer vínculos.

Tudo. Se não fosse lá meu irmão já tava morto. Foi lá que conseguiu tirar as coisas da cabeça dele, lá ele distrai, conversa muito. Lá foi a melhor coisa que aconteceu na vida dele. Ajuda ele demais! ... (F5/Q04 – Marcela).

Tudo! Se não fosse o CAPS eu nem sei... O CAPS ajudou muito. Só depois que ele passou a vir ao CAPS é que ele passou a aceitar o tratamento, a aceitar os cuidados. Melhorou muito. O CAPS é muito bom e as meninas são jóia (F10/Q06 – Margareth).

Ah, significa muita coisa. Se não fosse o CAPS o que eu ia fazer com a mãe? Porque de qualquer forma, se eu tiver um problema com mãe eu tenho para onde correr. Pra eles me escutar(...) Sem o CAPS eu nem sei o que eu ia fazer. Porque ela ia ficar sem atividade, sem nada para fazer e ia ficar com a cabeça ruim tudo de novo (F8/Q17 – Eliane).

Muita coisa (...). Se não fosse o CAPS, eu não agüentava, não agüentava não! (F9/Q03 – D. Carmem).

Observou-se que nesse grupo, excetuando D. Carmem, que estava inserida em uma rede social estreita, conforme mostrado no próximo capítulo, as outras três famílias estavam inseridas em rede social frouxa, fato que pode indicar a razão de o CAPS ser “tudo” para elas. Entende-se que um dispositivo institucional como o CAPS passa a ser “tudo” para uma pessoa quando esta não dispõe de outros recursos, sejam estes físicos, emocionais, materiais ou técnicos. Essa constatação decorre também da observância de que, quando não se tem uma rede social forte, seja pela família, seja pela vizinhança, a prestação de serviços passa a ser de extrema importância para o indivíduo ou para sua família.

## **10.2. Influências das Intervenções do CAPS Despertar nas famílias**

As intervenções do *CAPS Despertar*, independentemente da qualidade ou constância com que se apresentam aos familiares, influenciam tanto o alcance quanto a extensão dos cuidados que as famílias dispensam ou não ao PTM. Na amostra deste estudo, todos os cuidadores referem-se ao CAPS como influência positiva na família, seja através do tratamento que minimiza os sintomas e facilita o contato com o PTM, seja através de intervenções e orientações que o próprio PTM recebe ou à própria família. Entretanto, essa referência positiva não o exime de críticas ou insuficiências, como visto mais adiante.

Indicando essa influência positiva do CAPS em termos de uma melhora no relacionamento com o PTM, tem-se a fala de Vanderley. O CAPS, através do tratamento que oferece a D. Ema, tem para ele efeito socializado que torna possível uma comunicação com a mãe.

[O CAPS influencia] No tratamento da minha mãe. Melhorando ela, ela fica mais sociável, mais fácil de conviver. Ela nunca foi fácil de conviver. Ela é comunicável hoje por conta do CAPS. Ela aceita melhor a gente falar as coisas, conta do CAPS, ela tolera

melhor algumas coisas por conta do CAPS. Ela tá bastante tolerável (F3/Q13 – Vanderley).

Já Sabrina, esposa e cuidadora de Xavier, percebeu a influência das intervenções do CAPS através das consultas dele com a psicóloga. Para Sabrina, tais consultas funcionam também como uma espécie de suporte comunicacional para o casal, facilitando a resolução de alguns problemas do cotidiano.

Faz uma grande diferença. Ajuda a como lidar dentro de casa. Às vezes acontece uma coisa dentro de casa e ele não entende direito e por mais que eu tente explicar eu não consigo. Aí ele chega na médica e conta o que aconteceu... aí lá ela explica pra ele direitinho e acaba resolvendo o problema da gente (F2/Q19 – Sabrina).

Sua fala transparece um pouco da idéia de uma pedagogia da saúde, como se o profissional ensinasse e modelasse o comportamento do PTM para devolvê-lo mais sociável ao meio circundante. Sugere ainda uma espécie de transmissão indireta desse aprendizado para ela, através do próprio PTM ao retornar para casa. Indica ainda a importância e necessidade que a família tem de orientação.

(...) Eu acho assim, mesmo que eles estejam ajudando a pessoa, acaba ajudando a gente também. Eles ensinam para ele alguma coisa e acaba ensinando pra gente em casa. Porque tem coisa que a gente não sabe aí ele chega em casa e acaba comentando. Eu mesma aprendi bastante coisa de lá...coisa que a médica falava pra ele e ele vinha e me contava aí eu acabava pegando (...) Pra mim também foi muito bom! (F2/Q19 – Sabrina).

Para outros, a influência do CAPS Despertar está em propiciar orientação ao cuidador através da possibilidade de serem escutados, e esses momentos aqui referidos surgiram a partir de demanda dos cuidadores ( e não por oferta do CAPS), conforme mostrado em um próximo tópico.

Influenciam orientando a gente (F4/Q001 – Sr. Saulo).

Orientam porque todos os problemas que eu tinha com o Adelites eu procurava eles para conversar (...) (F10/Q06 – Margareth).

Ah influenciam da melhor forma... Porque eles me ajudam muito (...) (F8/Q17 – Eliane).

*Outra influência direta e benéfica tanto ao PTM quanto à própria família aparece na fala de Mércia, indicando a conduta de busca-ativa pelo PTM para que ele não desista de procurar o atendimento. Essa conduta, que consta do projeto CAPS,*

*possibilita a manutenção do tratamento quando o PTM sinaliza o abandono do tratamento. Esse tipo de conduta é importante porque, muitas vezes, a família não consegue, por conta própria, reencaminhá-lo ao tratamento, sendo necessário e eficaz esse tipo de conduta.*

Uma vez eles já foram lá em casa, mas quando eles foram eu não tava lá não. A mãe falou que eles foram lá pra tentar levar Geraldo... um dia que Gerado não queria ir, aí eles foram lá pra levar ele pro CAPS (F6/Q22 – Mércia).

Adentrando mais a respeito das intervenções do CAPS Despertar, pôde identificar se as famílias também se sentiam acolhidas, assistidas e cuidadas pela equipe CAPS, conforme exposto no próximo item.

### **10.3. Acolhimento e Cuidados ao *Porta-dor* e ao *Cuida-dor***

A quem o CAPS acolhe e cuida? Do “porta-dor, do cuida-dor” ou de ambos? Afinal, como a palavra indica, a dor apresenta-se em ambos, tanto no que a possui e dela é portador quanto no que dela cuida e com ela se condói.

Conforme a legislação e orientações que normatizam o funcionamento do CAPS, o usuário do serviço é o portador de transtorno mental que deve ser acolhido e assistido por um técnico de referência, ter um projeto terapêutico individualizado e freqüentar o serviço conforme a indicação clínica. Consta também, inclusive no projeto CAPS Despertar, que a família também será assistida através de visitas domiciliares e de reuniões periódicas.

A partir das falas dos respondentes, procurou-se construir o Quadro 13, indicando a percepção de que os cuidadores têm do foco de atendimento do CAPS, ou seja, se compreendem os cuidados dispensados pelo CAPS apenas ao PTM ou se a família se sente cuidada e assistida, conforme consta no projeto CAPS Despertar.

Quadro 13 – Percepção dos cuidadores em relação ao foco de atendimento do CAPS

Foco de Atendimento do CAPS/Relação Temporal	Famílias
PTM	F1, F3, F4, F6, F7, F8,
PTM e família: antigamente	F10,
PTM e família: indiretamente	F2, F9
PTM e família: trata a família bem	F5

Fonte: Dados da pesquisa.



Apesar de o projeto CAPS Despertar destacar a família, indicando que o atendimento integral ao PTM não se deve abster das relações familiares, as falas dos cuidadores sinalizam para essa abstenção. A maioria dos cuidadores sentia que o CAPS Despertar acolhia e cuidava apenas do PTM, e as respostas eram ricas, indicando a necessidade de uma atenção individualizada por família, posto que: “ada uma tem uma dificuldade, diferente da outra”; porque os cuidados domésticos ao PTM não podem ser naturalizados e tidos como de fácil execução; porque as famílias não têm preparo para assumir esse encargo solitariamente e precisam de orientação para compreenderem a nova realidade do seu familiar; porque, entre outras tantas necessidades, sinalizam que os cuidados domésticos com o PTM são recentes e nem sempre a família está preparada para realizá-lo, conforme indicado na problematização desta pesquisa.

[acolhe e cuida] Apenas do portador, da família não. Você é a primeira pessoa que fala isso, que me pergunta alguma coisa sobre isso, sobre família, sobre o cuidador como você fala aí... Deveria ter um trabalho de assistente social porque esse negócio é muito pesado...Até uns anos atrás era tratado em clínica psiquiátrica ...hoje a gente tá fazendo em casa mas as vezes sem condição de tá fazendo. Às vezes precisaria de uma avaliação e acompanhamento deles, desses profissionais que trabalham lá.. [Avaliação] do dia a dia da gente... Cada uma tem uma dificuldade, diferente da outra...sei lá...uns financeira outras de moradia...cada família tem uma condição, né? (F1/Q20 – João).

Só do portador. Até hoje não recebi nada deles... algum papel, algum documento, alguma coisa ... Não recebi nada deles que possa ajudar a compreender o que ela tem, ou me orientar nas coisas que eu vou falar com a minha mãe (F3/Q13 – Vanderley).

Cuida mesmo é só do paciente (F4/Q001 – Sr. Saulo).

Nessa mesma linha de avaliação – de que os cuidados do CAPS se dirigem apenas para o PTM, uma das cuidadoras, Eliane, fez um desabafo e demonstrou a falta que sentia de também ser foco de atenção e cuidados até para poder cuidar melhor de sua mãe.

[cuida] Da pessoa [PTM]. Igual eu tô falando...não tem reunião para a família...Se eu tiver um problema com mãe eu é que tenho que procurar eles. Eles não sentem que nós estamos com alguma dificuldade. Eles não sentem que mãe tá com alguma dificuldade. Eles não perguntam “– Ah D. Ivana, como é que a Eliane tá? Como é que ela tá cuidando da senhora?” (F8/Q17 – Eliane).

Sua fala revela estar assumindo uma postura de maior cobrança em relação ao CAPS, postura que talvez se coloque como necessária a uma suposta relação de parceria.

(...)Por isso é que tô cobrando mais atitude, mais reuniões porque eu não quero só chegar lá e ser um problema. Eu quero falar do meu problema para outras pessoas que convive, que passa pelas mesmas coisas, pela mesma situação. Eu cobro deles é mais reunião interna, não para eu falar de mãe, mas para eles falar o que eu tenho que melhorar através de mãe. Talvez quando tiver [reuniões] melhore (F8/Q17 – Eliane).

A fala de Margareth revela que, num curto tempo, houve reuniões do CAPS com os familiares, e nessas ocasiões “ela se sentia acolhida”. No entanto, segundo ela, as reuniões foram suspensas sem uma comunicação prévia aos familiares. De sua parte, Margareth também não procurou saber dos motivos, sugerindo certa passividade diante da situação.

Acolhe e cuida da gente também, quer dizer, dão apoio nas reuniões que tinham, mas a reunião parou... não sei porque... (F10/Q06 – Margareth).

Diferente das demais percepções dos cuidadores, nas falas de D. Carmem e de Marcela o cuidado dispensado pelo CAPS à família é identificado nas atitudes carinhosas das atendentes, nas conversas e nos aconselhamentos recebidos durante os atendimentos no CAPS. A valorização de condutas pautadas numa maior atenção às pessoas no atendimento do serviço do CAPS talvez se explique, em contrapartida, pelo descaso, frieza e distanciamento com que muitas cuidadoras identificaram esse serviço.

Os dois – cuida das famílias e acolhe e cuida do portador. Eles são muito carinhosos. Dá bom conselho para gente (F9/Q03 – D. Carmem).

Da família também. Ele faz as atividades dele e nós vamos lá e eles tratam a gente bem (...) conversa muito com nós. Eles conversam... conversam sobre as coisas que eles fazem lá... (F5/Q04 – Marcela).

No próximo tópico, procurou-se desvendar mais esses processos procurando compreender como se dá a parceria entre a família e o CAPS.

#### 10.4. A Solitária Parceria de um Frágil Relacionamento

De forma geral, portanto, o relacionamento entre os cuidadores dos PTM e o CAPS parece ser frágil. Para uns, ele inexistente; para outros, apenas como acompanhante em dias de consulta e para um grupo menor, ele se dá em termos das orientações recebidas pelo CAPS. Agruparam-se as respostas em três grupos, conforme mostrado no Quadro 14.

Quadro 14 – Circunstâncias em que o cuidador estabelece contato ou busca o serviço do CAPS

Circunstâncias que Buscam pelo CAPS	Famílias
Como acompanhante	F1, F4, F7, F5
Para buscar orientação	F8, F10
Não busca/não tem relação	F2, F3, F6, F9

Fonte: Dados da pesquisa.

Entendeu-se que parceria remete à complementaridade, a uma união de esforços e objetivos comuns para se alcançar uma meta. Como a própria grafia da palavra sugere, parceria inicia com um *par*, no mínimo duas pessoas que procurarão manter uma relação de compromisso e de convivência, onde as distâncias e dificuldades devem ser superadas, a fim de que ocorra o encontro dos parceiros.

A fala de Vanderley expressa que tanto a distância quanto a frequência dos encontros dele com a instituição e equipe CAPS é pequena – ele se dirige ao CAPS apenas para buscar medicamentos para mãe. Esses fatores propiciam o estabelecimento de um fraco relacionamento com o CAPS.

Eu me relaciono a distância, pouco. Nosso relacionamento é fraco [risos] (F3/Q13 – Vanderley).

Na sua resposta, ao falar das limitações e fragilidades da família, desde o reconhecimento do transtorno mental até a lida diária da provisão de cuidados, que conforme visto, altera o funcionamento das famílias; ele indica ainda a expectativa de um saber técnico-profissional que direcione as famílias nessa relação. Apontou

que, sendo a força e o olhar dos parceiros diferentes, o parceiro mais forte ou mais qualificado deve direcionar e orientar a parceria.

Acho que qualquer das duas partes solucionaria. Mas, como a família normalmente tem dificuldade de entender tudo - porque doença mental não dá pra entender tudo, não é? - demora a entender que a pessoa tá doente... será que ele é doente? e fazer alguma coisa por ele depois. Então, como é difícil tudo isso, a gente fica esperando um xérox [uma explicação por escrito]... Como é difícil pra família nesse sentido, acaba sendo mais fácil pra eles. Sabendo o que a pessoa tem, como a família deve estar funcionando. Imagino que devem ter uma idéia de como as famílias estão funcionando né?. Então é isso... conversar e ver o que eu, a gente pode fazer. Tipo o que faz com alguém que ta com diabetes ou com glaucoma, com dificuldades pessoais e de higiene. Acho que pra fortalecer tá faltando um grupo de pessoas do CAPS que vai dizer quando que é pra você ir, sei lá... se possível, alguma cartilha ou algum documento, uma conversa ou uma explicação. Fazer uma pesquisa, um questionário sobre isso: cinco anos do CAPS! Acho que, assim, chega num momento importante... acho que faz falta sim você chegar lá e ter alguém pra conversar, fazer um social... acho isso muito precário. **Eles podem ate dar uma orientação, mas não tem como chegar na minha realidade. Às vezes numa outra família cabe e na outra não. Acho que eles não estão sentindo as coisas...** Conhecer a família de cada um através de questionários acho isso muito bom. Acho que esse é o objetivo do trabalho também né?! (F3/Q13 – Vanderley).

Também indicando que não possuem relação com o serviço, têm-se outras falas como a de Sabrina que, apesar de o marido estar em acompanhamento há pouco tempo no serviço, ainda não tinha ido ao CAPS.

Não. Primeira vez foi com você [referindo-se ao dia em que foi ao CAPS para a aplicação do questionário comigo] (F2/Q19 – Sabrina).

Os motivos dessa falta de contato com o serviço indicam que alguns cuidadores esperam pelo convite e outros, apesar de receberem o convite, não comparecem. Na fala de D. Carmem, por exemplo, o fato de não ser chamada a participar do momento da consulta a fazia sentir excluída, não se sentia parte, naquele momento, do processo de tratamento do PTM.

Nunca buscamos... Eles já chamaram já... pra ir no CAPS, pra poder acompanhar ele se quisesse, pra ver como que tava o tratamento (...) (F6/Q22 – Mércia).

Eu não vou porque eles não chamam e outra, o médico vai consultar sozinho com ela no consultório (F9/Q03 – D. Carmem).

Vanderley buscou construir, sozinho, suas próprias referências. Conforme colocou na sua fala, no atendimento do CAPS parece não haver referência para os cuidadores que os façam se identificar com o serviço, fazendo-os buscar por este.

Não busco, eu me virei bem e o mais importante era saber o eles tinham e o que fazer [referindo-se ao pronunciamento do diagnóstico pelo médico e sua busca pessoal, a partir dessa informação, para cuidar de sua mãe]... aí eu me virei bem... não houve um momento assim, houve uma crise eu vou procurar, ou de precisar de uma ajuda pra internar ou coisa assim. Não teve esse momento. Ou também se tivesse assim um aprofundamento eu não teria essa referência. E não teve oportunidade também (F3/Q13 – Vanderley).

Outro grupo indica um contato com o CAPS apenas na condição de acompanhante, demarcando talvez outra face dessa parceria, diferentemente da parceria de um cuidador.

Só como acompanhante, na hora da consulta, eu só acompanho. Momentos de crise não foi oferecido e nem a gente pediu porque eu acho assim, sempre achei que a casa, dentro da casa, ela ia sentir melhor (F1/Q20 – João).

Só para trazer quando ele tá assim, agitado, em crise ou pra trazer pra consulta (F4/Q001 – Sr. Saulo).

Já no caso de Margareth e Eliane, a procura pelo CAPS aconteceu quando perceberam problemas ou dificuldades no trato com o PTM. No entanto, essa procura foi freqüentemente marcada por esperas, descaso, tendo que contar com “a boa vontade” das atendentes:

Quando vejo que a mãe tá ultrapassando... Aí eu chego lá, tenho que esperar elas me atenderem, a boa vontade delas... Não posso chegar lá e elas vêm e me atende... Tem vez que elas falam que tão em reunião, mas nunca tão em reunião. Eu acho que é obrigação deles a opinião. Só quando ela precisa fala alguma coisa pra mim de mim de mãe... Aí ela liga e procura (F8/Q17 – Eliane).

Todo problema que a gente tem com o Adelites a gente procura eles... (F10/Q06 – Margareth).

Passa-se agora a identificar e analisar em que medida as reuniões no CAPS com os familiares eram tidas como importantes e necessárias.

### **10.5. Avaliação da Importância e da Necessidade de Reuniões pelos Familiares**

De acordo com Rosa (2003, p. 273), ao pesquisar sobre a relação da família com as instituições de atendimento ao PTM, a “reunião é a forma institucional privilegiada de participação da família”. Essa participação é inclusive mais esperada em serviços abertos que têm por proposta não romper com o cotidiano do PTM e nem com o de sua família. É também nessas reuniões que a tão falada parceria pode ser iniciada e depois mantida.

São várias as possibilidades que podem surgir e direcionar as reuniões ou encontros com as famílias. Podem ser reuniões informativas, de confraternização, de orientação, de auto-ajuda, enfim, conforme a demanda, podem-se estruturar diferentes tipos de reuniões com diversos perfis de familiares a participar.

Segundo o CAPS, conforme consta do projeto, as reuniões têm acontecido em datas comemorativas, como grito de carnaval, festa junina e dia da luta antimanicomial, entre outras datas. A pesquisadora presenciou duas dessas comemorações, mas nenhum dos familiares fez menção a eles. Tal fato é sugestivo de várias situações: as famílias da amostra não receberam o convite; receberam e, independentemente da presença, não os consideraram relevantes; não associam tais encontros com reuniões, podendo aqui já indicar a expectativa que possuem de tais reuniões, entre outras possibilidades.

Todos os cuidadores, entretanto, manifestaram-se favoráveis às reuniões, justificando suas respostas na necessidade de um espaço comum para trocarem experiências, aprenderem sobre como cuidar do PTM e também como um momento para se sentirem cuidados. No Quadro 15, sintetizam-se as posições dos cuidadores.

Quadro 15 – Importância de reuniões promovidas pelo CAPS com as famílias dos PTM segundo os cuidadores

Importância de Reuniões Promovidas pelo CAPS	Famílias
Sim, para unir forças, buscar melhorias	F1
Sim, para trocar experiências, receber orientações, momento de aprendizado, receber conselhos	F3, F5, F2, F10, F8, F7, F4, F6, F9

Fonte: Dados da pesquisa.

Para João, um dos cuidadores, as reuniões poderiam resultar também em busca de melhorias para o atendimento, resultado de reivindicações que os familiares poderiam fazer. Acenou com o controle social, a discussão política das condições materiais e técnicas do serviço. Indicou também a importância de um acompanhamento constante através de reuniões, haja vista que o tratamento não é temporário, já que o transtorno mental, conforme disse, é um “problema que não se resolve e como um vulcão emerge”. João falou de uma situação comum, que eram falta de constância nos acompanhamentos e o efeito de abandono que tal conduta poderia gerar.

Se fosse só eu, o acompanhante, o cuidador como você chama tudo bem! Com os portadores não porque pode trazer preocupação para eles... Com as famílias pode ser que sim! Acho que não há essa união e pode unir forças para conseguir uma coisa até melhor em termos de atendimento .....até politicamente ver o que pode ser feito, um local mais apropriado, com espaço maior e até condições melhores para os profissionais que trabalham lá ... com um tempo maior, sei lá Acho que quando há união há força.... Porque essa doença, infelizmente, é uma coisa que fica para o resto da vida então isso não sai. Não tem como participar num determinado momento e depois abandonar, porque aquele problema não sai...ele tá ali.... É igual um vulcão...qualquer hora... explode, a coisa acontece. Então eu sempre participo de tudo ...de colégio ...de conselho de um monte de coisa.... (F1/Q20 – João).

Ressaltando que considerava importantes tais reuniões, mas avaliando que, para si próprio, não teve efeito positivo, apresenta-se a fala de Vanderley, que fez também uma crítica às dinâmicas das reuniões. Sua observação pode ser condizente, porque se percebe que são poucos os profissionais que têm formação e interesse em trabalhar com grupos, fato que é consequência do tipo de formação que se recebe no

meio acadêmico, ainda muito voltado para intervenções individualizadas e dirigidas ao cliente/PTM e não às famílias.

Sim, discutir assunto, trocar experiências...para mim não serviu! É questão de arrogância mesmo! Vi que não tinha ninguém para falar nada efetivamente para mim. A reunião é tímida, as pessoas não falam, é difícil falar. Precisa alguém falar para relaxar e aí talvez passe a ser interessante até para mim (F3/Q13 – Vanderley).

As falas dos demais cuidadores apontaram todas para a falta que as reuniões faziam. Eliane traz em sua fala uma situação comum, que acontecia em alguns serviços e a que a literatura aponta que é a de colocar o familiar na posição de informante e não de quem será informado e ajudado.

Sinto. Sinto isso muito, faz muita falta. Porque lá no CAPS não tem reunião. Reunião é só de vez em quando. Tem muito tempo que não tem. A ultima vez que eu fui lá no CAPS... É muito raramente que tem e quando tem reunião não fala sobre ...a gente é que tem que falar do paciente, mas eles não dão ajuda para gente, para gente ter aquela confiança, pra gente manter lá no CAPS (F8/Q17 – Eliane).

Melman (2001) observou que a situação anteriormente relatada é comum, sendo difícil para alguns profissionais de saúde se relacionarem com um parente de PTM sem relacioná-lo de imediato à identidade de familiar, como que se perdessem as outras identidades que são também construídas ao longo de suas vidas.

As demais opiniões relativas à importância das reuniões se assemelham entre si, conforme indicado no quadro e são exemplificadas nos depoimentos a seguir:

É bom para conversar sobre o que acontece com eles, o que deve fazer e o que não deve, dá conselhos... (F5/Q04 – Marcela).

Acho que sim. Um acaba aprendendo com o outro. Assunto deles mesmo, na hora a gente conversa e às vezes eu tenho alguma dúvida e a dúvida que eu tenho a outra pessoa pode também ter, aí é pra resolver pra mim e pra outra pessoa. Porque também isso já ajuda a gente a cuidar melhor da pessoa... assim, ter mais carinho e respeito e cuidar também com mais amor, porque a gente já sabe, tá entendendo. E sabe também que tem outras pessoas que passam pela mesma coisa (F2/Q19 – Sabrina).

É bom porque um passa para o outro o que fazer. Tem gente que não sabe como lidar, o que fazer com o paciente... é uma troca, né (F10/Q06 – Margareth).



Sem dúvida. No sentido da gente expor os problemas da gente e eles procurar a gente, vim procurar a gente, saber se o que tá acontecendo é aquilo mesmo, sondar os vizinhos, saber como é a relação da família com o paciente ... Mas ninguém nunca procurou saber nada... (F8/Q17 – Eliane).

Pode-se avaliar que a importância das reuniões parece apontar para uma diminuição da sensação de isolamento que muitos familiares sentem quando vivendo situações críticas, como o enfrentamento de um transtorno mental.

Percebeu-se, conforme indicaram Vinogradov e Yalon (1992), que as reuniões de grupo com familiares podem diminuir a sensação de isolamento que sentem, propiciando o compartilhamento do que secretamente elas sentem: sensação de serem os únicos a sofrerem com aquele dado problema. Isoladas das redes, elas têm poucas oportunidades para trocas emocionais. Assim, elas experienciam alívio e conforto ao trocarem informações e descobrirem certa universalidade dos seus problemas, ou seja, outros também sentem e passam pelo que ela está passando. Tal experiência propicia uma nova rede de relações, em que angústias, medos, cansaços e sucessos podem ser ventilados, propiciando efeitos terapêuticos.

Conforme a prática da pesquisadora, referendada também pelos autores mencionados anteriormente, os grupos, nesses contextos, poderiam se formar tendo várias finalidades: oferecer informações acerca de medicação ou do próprio funcionamento mental e físico do paciente e da família; desenvolver habilidades para redução do estresse proveniente da situação; e inspirar esperança nos outros membros do grupo ao ouvirem testemunhos de melhora e novas descobertas de como lidar, conviver e cuidar do PTM, reforçando, assim, o saber da própria família e do cuidador. Por fim, reuniões de grupos apresentam várias vantagens, principalmente por propiciarem suporte de cuidados para a família que, assim, recebe suporte para cuidar do PTM, tece novos laços e, conjuntamente, criam-se fatores terapêuticos favoráveis aos cuidados com “o porta-dor e com o cuida-dor”.

## **10.6. Horário do CAPS e Horário das Famílias**

Os Centros de Atenção Psicossocial no país funcionam, pelo menos a grande maioria, apenas nos dias úteis, de segunda a sexta-feira e em horário comercial. Essa situação, como analisou Melman (2001), faz que feriados e finais de semana se configurem como um “vazio” tanto para os familiares quanto para os PTM.

A única exceção de que se tem conhecimento é o Clube do Basaglia, em São Paulo, que surgiu da parceria entre o CAPS, o Professor Luís da Rocha Cerqueira e a Associação Franco Basaglia, organização não-governamental, sem fins lucrativos, que reúne usuários, profissionais e familiares para “clubicizar” o lazer dos usuários e familiares – idéia bem diferente de “medicalizar” o lazer deles (MELMAN, 2001).

Esse vazio provocado por finais de semana e feriados sem atendimento nos Centros de Atenção Psicossocial foi lamentada também entre os entrevistados desta pesquisa. Mércia, uma das cuidadoras, se remete em tom de resignação, ao fato de que CAPS não funciona aos feriados e se sente aliviada toda vez que o irmão não entra em crises nos períodos em que o CAPS permanece fechado.

(...) Quando tem feriado longo, não funciona lá [o CAPS]. Graças a Deus no carnaval ele passou muito bem [referindo-se ao feriado prolongado do carnaval quando o CAPS ficou cinco dias sem funcionar]... (F6/Q22 – Mércia).

Mesmo em dias úteis, entretanto, a frequência pode não ser suficiente. Como dito anteriormente, cada PTM tem um projeto terapêutico, e nesse projeto é indicada a modalidade do seu atendimento. Apesar de todos os integrantes da amostra deste estudo constarem como usuários das modalidades intensiva ou semi-intensiva, no decorrer da pesquisa foi-se percebendo que essa informação não condizia com a informação do familiar, conforme demonstrado no Quadro 16. Conforme evidenciou a pesquisa, apenas um dos PTM (Geraldo) freqüentava diariamente o CAPS, sendo inclusive transportado diariamente pelo carro do PSF; quatro PTM estarem tendo frequência não intensiva e uma PTM não estava freqüentando o serviço.

Quadro 16 – Modalidade de atendimento e a frequência do atendimento no CAPS

Modalidade de Atendimento/Freqüência no CAPS	Famílias
Diário/intensivo	F6
2x e 3 x /semi-intensivo	F5, F8, F9, F10
1 vez semana ou 15/15	F1, F2
Não está indo	F7
Não está definido/não sabem informar	F3, F4

Fonte: Dados da pesquisa.

Indagados se o horário que o seu familiar PTM freqüentava o CAPS tinha sido suficiente, tanto para o cuidador trabalhar, cuidar de si, quanto para o PTM ser atendido, obtiveram-se as seguintes respostas, conforme sintetizadas no Quadro 17.

Quadro 17 – Avaliação do horário de atendimento do CAPS pelas famílias de PTM

	Suficiente			Não opinou
	É suficiente	É suficiente, mas poderia ser ampliado	Suficiente: mas não usufrui	
Famílias	F2, F4, F5, F9, F3, F10	F6, F8	F7	F1
Total	6	2	1	1

Fonte: Dados da pesquisa.

Para a maioria dos cuidadores, o horário parece ser suficiente. Na sua resposta, Vanderley disse, de forma simples e direta, que o atendimento que “é suficiente para sua família”, indicando, no entanto, que o que é suficiente para a sua pode não ser para outras. Sua fala vem de encontro a um dos questionamentos deste trabalho, que é o de colocar em suspensão tanto o modelo quanto as necessidades e especificidades de cada família.

Para minha família é, porque não é uma família que tem um doente que depende 24 h de enfermeiro... só com a terapia que eles oferecem dá para contar (F3/Q13 – Vanderley).

Três dias pelo menos tá bom. Ela descansa e eu também. Eu acho ruim quando ela não tá aqui, já acostumei com ela. Mas sinto falta dela (F9/Q03 – D. Carmem).

É, porque para gente ficar sem eles dia e noite não dá, é horrível... a gente fica pensando como é que ele tá... então tá bom (F10/Q06 – Margareth).

Indicando que o horário poderia ser ampliado, seja em número de horas, seja em dias, têm-se as falas de Mércia e Eliane. Mércia destacou que, apesar de o serviço funcionar até as 18 horas, Geraldo usufrui até por volta das 16 horas. No seu caso, como ele depende do carro do PSF para levá-lo para casa e o horário do PSF é até as 17 h, ele precisa sair antes desse horário. Como ela trabalhava fora, provavelmente o

horário que chegava a casa coincidia com a chegada do irmão, dificultando seus afazeres domésticos.

É bom... é suficiente. Seria bom se tivesse fim de semana... Acho que deveria ter algum serviço pra ele ficar lá no fim de semana... Ah, acho que deveria ser aumentado! Deveria aumentar porque, vamos supor, se for um caso assim, ele chega quatro horas, quatro e pouca assim, pelo menos dar tempo de fazer uma janta direito. Porque ele chega aí não dá tempo de fazer janta, aí ele fica na cozinha, fica falando as coisas e... ah fica enchendo o saco! (F6/Q22 – Mércia).

Já Eliane indicou que o problema não era o horário, mas o número de dias. Como ela precisava trabalhar e não tinha com quem deixar D. Ivana, Eliane demandava por um horário de atendimento diário à sua mãe. Essa questão, por ela já apontada em outra parte das análises deste estudo, mostra a insuficiência ou falta de implementação da rede de saúde mental em Viçosa e da necessidade da criação de um Centro de Convivência para amparar e assistir a casos como o de D. Ivana, que precisava de um local de referência, mas não com características de CAPS.

O horário é. Eu acho que os dias é que não são! Gostaria que fosse de 2<sup>a</sup>. a 6<sup>a</sup> nesse mesmo horário e não só 3 dias.... porque mãe precisa demais do serviço, de orientação, para ela não pensar em besteira Tem dia que mãe chora sozinha e eu nem sei o que eu faço. Chora de até soluçar! Os vizinhos pensam que a gente bateu, que a gente agrediu. Vai pensar o que? “ah bateu na senhora.” Mas eles não sabem que ela tem problema mental, não sabem da dificuldade que a gente passa (F8/Q17 – Eliane).

Por fim, mas não menos importante, tem-se a resposta de D. Lúcia, que avaliou que o horário seria suficiente para Elisa, mas que a filha não estava podendo ficar no CAPS por não conseguir seguir, entre outras coisas, os padrões de horários do serviço, refletindo sua dificuldade em se comportar de maneira “mais normal, menos incômoda e trabalhosa” para o serviço. Seu caso parece ser sugestivo do quanto é difícil atender pessoas com transtorno mental e com comportamentos de mais difícil contato, indicando uma insuficiência do CAPS em prestar atendimento a esse perfil de usuários.

O horário é bom, só que ela não fica. Ela tem aquele costume, toda hora ela pega café, come qualquer coisa e lá[CAPS] não tem toda hora, lá tem os horários. Quando dá fome ela vinga neles [equipe], perde o jeito com eles. Aqui também é a mesma coisa: se deu

vontade de comer, ela chega lá e se não achar as coisas ela começa: vai lá, vem cá, vai lá vem cá. Se eles não entenderem ela vai lá e joga qualquer coisa.... (F7/Q002 – D. Lúcia).

Continuando sua explicação, ela informou:

Até poucos dias ela tava indo pro CAPS e ficando todos os dias. Chico [pai] tava levando e largando ela lá mesmo a força. Mas teve um dia lá que ela saiu pra rua, tirou a roupa fora. Bateu neles tudo, eles tudo apanharam dela lá (...)Ela ficou só três semanas indo todos os dias. Porque no dia que a gente tava arrumando até pra sair com ela de manhã pra ir pra lá, as meninas chegaram aqui, a Henriete, Luciana e a Mariane [profissionais do CAPS], veio aqui pra falar que não era pra ir todo dia, ir só quando ela quisesse ... (F7/Q002 – D. Lúcia).

A questão relativa à suficiência ou não de horários é uma das formas que se tem para também analisar a possibilidade que as famílias têm de dividir a responsabilidade do encargo de cuidar com o serviço, argumento defendido por Vasconcellos *apud* Rosa (2003). No caso de D. Lúcia, parece que não estava havendo uma divisão temporal desses cuidados no CAPS, sugerindo, inclusive, o risco de desassistência a partir do próprio serviço. Essa questão é de extrema relevância para esta discussão, pois, além de acreditar que as famílias poderão ser impactadas de diferentes formas, em função das diversas configurações e recursos que possuem, tem-se aqui o impacto negativo de um serviço substitutivo ao manicômio, novo, com deficiências ainda materiais e técnicas que revelam o quanto é necessário mudar, mas tendo estrutura para sustentar as mudanças geradas, inclusive, na forma de cuidar.

### **10.7. O CAPS Visto pelas Famílias**

Ao longo das entrevistas, vários aspectos relativos ao CAPS foram destacados pelos familiares, e muitos deles já foram citados e analisados no decorrer deste capítulo. Porém, algumas falas destacaram aspectos mais específicos e críticos, como em relação aos convites que são feitos às famílias e à qualidade das reuniões; tipo e qualidade das atividades desenvolvidas pelos PTM quando em atividades no CAPS; qualidade do espaço físico do serviço; e controle de horários e segurança dos PTM quando estão sob a responsabilidade do CAPS, além do número de profissionais

atendendo na instituição. Dividiram-se essas críticas por tópicos, as quais são apresentadas a seguir:

- Em relação aos convites feitos às famílias e à qualidade das reuniões.

A fala a seguir transcrita de Vanderley revela quanto ele sente que o CAPS é ausente na família. Critica desde a forma como o convite é feito às famílias, passando pela dinâmica das reuniões, à falta de estrutura destas e à constatação de que o serviço não tem se aproximado das famílias nem propiciado orientação mais individualizada a cada caso. Sua crítica encontra fundamento, em parte, na dificuldade que alguns profissionais encontram de manejar trabalhos grupais, aquecendo e facilitando para que o grupo atendido tenha coesão e confiança o suficiente para se abrir aos olhares dos outros membros.

O CAPS é muito pouco presente na família. Passa para o paciente o convite que a família tem que participar, só isso, entendeu? Pra participar de reuniões lá e eu fui uma vez só e eu achei que não foi produtivo. Não foi produtivo porque teve familiares e uma psicóloga ou duas. Aí um ou outro falou, eu falei também, eu falei bastante... Mas, aí morreu. Não teve muita coisa assim de pontuar qual é o seu problema e o que a gente pode fazer. Era realmente uma reunião, dinâmica de grupo, pra cada um colocar coisas, mas não achei que fosse o caminho. Talvez podia até ser, mas paralelo a uma coisa individual. Enfim, a gente ficou uns dias no individual. Também não tem uma coisa estruturada. Também não tem uma coisa certa na dinâmica deles lá também, não. Acho que mudou agora. Em relação à organização pra família, o CAPS pra mim não tem..., por exemplo, eles aproximando, eles chamando, nos adiantando, resolvendo algum problema (F3/Q13 – Vanderley).

- Em relação às atividades que são desenvolvidas.

O depoimento de Eliane, filha e cuidadora de D. Ivana, apontou para outra dificuldade de serviços como o CAPS que não possuíam uma orientação mais específica em relação às atividades ou oficinas que devem ser desenvolvidas com os PTM. Por faltar esse tipo de orientação, muitas vezes o esquema de “escolinha” passa a imperar. Com o tempo, tanto os PTM quanto os profissionais que as executam se frustram, pois lhes falta uma construção mais direcionada à prática de tais atividades. Assim, o desenho pode virar um simples “rabiscar” tanto por não ser integrado de forma adequada ao tratamento quanto pelo fato de as famílias não reconhecerem esse tipo de atividade como terapêutica.

(...) Aí, mãe chega e eu pergunto “– E aí mãe? Como é que foi lá hoje? – Bem! – Teve alguma coisa, alguma atividade lá?” – Ah eu

rabisquei uns papéis, mas não achei graça nenhuma.. Às vezes ela chega desanimada, mas tem que ver que lá é bom para ela (...)  
(F8/Q17 – Liane).

- Em relação à insuficiência de atendimento e de espaço físico.

A fala de D. Lúcia mencionou que Elisa não estava mais tendo atendimento no CAPS (dado já analisado) e que o espaço físico do serviço também interfere para a permanência de sua filha no local. Referindo-se ao espaço mais fechado do CAPS, ela julga inclusive ser perigoso a filha ficar lá. Tal fato aponta para a inadequação da estrutura física do CAPS que pode ser consequência de limitações e interesses administrativos da gestão municipal. Sendo o imóvel locado, inexistem possibilidades de reformas para melhor adequação às necessidades do serviço.

Graças a Deus ela tá muito melhor e já melhorou muito. Se ela ficasse na secretaria de saúde [referindo-se ao CAPS] ela melhorava, mas agora eles já cismaram com ela também, eles tem medo dela. Mas lá não tem jeito, porque se tivesse umas mesas do lado de fora e se pudesse sai, andar ao redor, mas naquele lugar só fica preso lá dentro. É meio... até perigoso (F7/Q002 – D. Lúcia).

- Em relação ao controle de horários e cuidados com a permanência do PTM no âmbito do CAPS.

Neste item, apresentam-se algumas críticas e reclamações quanto a descuidos, segundo os familiares, em relação ao controle da permanência do PTM no serviço. Entretanto, nem sempre o descuido pode ser imputado apenas ao serviço, conforme a fala de Eliane pretendeu sugerir. Quando uma paciente do perfil de D. Ivana, que poderia estar de alta, não comparece, não é função do serviço investigar aquela falta-dia. É também dever da família zelar pelo comparecimento do familiar ao CAPS. Entretanto, estando o PTM presente no âmbito da instituição, a responsabilidade, naquele intervalo de horas, deve ser do CAPS.

(...) não tá tendo mudança no CAPS em relação a mãe porque lá ela sai a hora que ela quer. Aí no início falaram comigo que ia ser de 7h as 5h e que ela não ia sair. Aí outro dia eu fui lá buscar ela e ela não tava lá. Eles não sabiam para onde que ela tava e que ela não tinha ido nem de manhã . Ela não tinha ido! Eles não tem uma responsabilidade com o paciente. O pessoal da tarde, porque os da manha não! (F8/Q17 – Eliane).

(...) O atendimento fica tumultuado, eu acho que ali tem alguma coisa que precisa melhorar... Os internos subindo e descendo toda hora no meio das pessoas lá....Sueli mesmo tá com medo das

peessoas que tá lá...as pessoas tem uma doença muito aguda, né? Deveria melhorar ali... pelo menos para os internos...Outro dia eu vi um interno lá saindo e fugindo para a rua. Tanto que chamaram a policia para procurar o rapaz (F1/Q20 – João).

Tem dia que eu ligo para o CAPS para saber se ela tá lá.... Hoje mesmo eu liguei pra perguntar e ela tava lá. Porque tem vez que ela chaga lá, marca o almoço e saí... tipo restaurante Ela anda pra rua o dia inteiro Almoçava e saia de novo (...) Eu preocupo porque nem com documento o juiz deixou ela andar (F8/Q17 – Eliane).

- Em relação ao número de profissionais e à qualidade do atendimento.

Para João, o atendimento era bom, mas sentia a necessidade de mais um médico para os atendimentos aos PTM. Talvez essa sua opinião se pautasse na sua própria dificuldade, enquanto trabalhador, em acompanhar Sueli às consultas. Conforme por ele já mencionado, ele tinha que sair do trabalho para acompanhar a esposa e o serviço, contando com mais de um médico que poderia agilizar ou dar opções de escolha de turno, haja vista que o psiquiatra só atendia pela manhã.

Eu acho que ele [o CAPS] atende bem, mas tá faltando pelo menos mais um médico ali (F1/Q20 – João).

Tendo analisado o papel do CAPS na relação com a família, passa-se ao próximo capítulo, onde se procuraram conhecer e analisar as redes que envolviam tais famílias.



## **11. O PAPEL DAS REDES SOCIAIS NO PROVIMENTO DE CUIDADOS AO PTM E AO GRUPO FAMILIAR**

As redes de relações sociais que envolvem uma pessoa não se limitam às relações familiares, podendo incluir outros vínculos significativos tecidos com os amigos, os vizinhos, o trabalho e a comunidade. As redes sociais, conforme indicado na problematização desta pesquisa, podem possibilitar a conexão entre saúde e solidariedade através das trocas e dos auxílios, seja esse auxílio material ou não, entre as pessoas. Andrade e Vaistsman (2002) apontaram a importância das redes, porque elas podem influenciar positivamente os cuidados aos portadores de doenças crônicas e, com isso, aliviar a sobrecarga das famílias, sobretudo entre as de camadas populares, que são mais desprovidas de cuidados.

São essas as premissas que buscou analisar, primeiro, a partir das relações construídas entre a família do PTM e a vizinhança e, posteriormente, entre a família do PTM e os parentes.

### **11.1. A Rede Social da Família com os Vizinhos**

Nesta pesquisa, observou-se que a densidade das relações estabelecidas pelas famílias faz que a maioria delas apresente uma rede de malha frouxa, onde a assistência entre vizinhos é pouco consistente. Chama a atenção o fato de que a

variável “tempo de residência da família no domicílio”,<sup>66</sup> a princípio, não foi determinante para diferenciar a densidade das redes e a frequência das trocas, pois famílias com tempo semelhante ou maior, residindo no mesmo endereço, apresentaram redes de tessituras semelhantes, conforme indicado nos Quadros 18 e 19.

Quadro 18 – Existência e avaliação da rede de vizinhança pelas famílias pesquisadas

Existência e Avaliação das Redes	Famílias/Tempo no Domicílio em Anos
Bom, mas não conta, cada qual na sua	F1 (14), F4 (4)
Não tem relacionamento	F3 (18), F8 (2), F10 (5 e 1)
Bom e ajudam	F5 (17), F9 (10), F2 (6)
Variado, uns entendem, outros não	F6 (4)
Todos conhecem, mas sentem medo	F7 (17)

Fonte: Dados da pesquisa.

Quadro 19 – Frequência das trocas entre a vizinhança nas famílias pesquisadas

Frequência das Trocas	Famílias
Não existem trocas	F1, F3, F4, F6, F7, F8, F10
Existem, de vez em quando	F2
Existem trocas	F5, F9

Fonte: Dados da pesquisa.

Uma das possíveis razões para a existência de redes frouxas se pauta, conforme já pontuado e referenciado em Bott (1976), no fato de que a densidade das redes depende também da opção que a própria família faz em estabelecer ou não novos relacionamentos e vínculos com o meio circundante. Eliane, por exemplo, ao mudar-se para o novo endereço onde residia há menos de dois anos, teve por opção não ter contato com os vizinhos e a família; já pequena, se vê mais desprovida de cuidados pela sua inserção em rede de malha frouxa. Apesar do pouco tempo residindo nesse endereço, seu relato também indica que na outra residência, que

<sup>66</sup> Os números entre parênteses referem-se ao tempo, em anos, que as famílias moravam no domicílio.

moraram por mais tempo, as redes também eram frouxas, o que reforça a idéia de que o tempo apenas não pode ser indicativo da tessitura das redes.

(...) Moro aqui há um ano e dois meses e agente não se envolve, a gente continua na nossa e pronto (F8/Q17 – Eliane).

Eles não sabem que mãe tem um transtorno mental. Mãe não deixa transparecer para eles. Ela senta lá fora, fuma, não conversa com ninguém e entra. Teve um dia que chegou aqui [um vizinho] e falou -“É a sua mãe? Porque ela bem ali fora, sentada e chorando”. Acho que vão isolar ela na rua se souber. Na rua que eu morei nove anos eles isolaram ela, nem davam confiança para ela. Eles devem achar que a gente bate nela porque ela chora e reclama, mas eles no chegam perto da gente pra falar. Eles ouvem... E ficam na panelinha deles mesmos... (F8/Q17 – Eliane).

Interrogada se os vizinhos contribuem, de alguma forma, nos cuidados com o PTM, a resposta de Eliane ganha tom irônico.

Não. Ajuda a falar mais! Eles não ajudam a cuidar até pelo jeito que eles tratam a gente, que é normal (F8/Q17 – Eliane).

Avaliou-se também que o transtorno mental pode interferir na densidade das redes por levar ao isolamento, assim como Rosa (2003) percebeu em sua pesquisa. Seja pelo estigma, por medo ou pelos sintomas que alteram o comportamento dos portadores de transtorno mental, as trocas sociais ficaram retraídas. É o que indica a fala de D. Lúcia que, ao contrário de Eliane, há 17 anos residia no mesmo endereço, todos conheciam a ela e a sua família, mas tinha medo de Elisa. D. Lúcia contou apenas com o auxílio de dois vizinhos, e, segundo o seu relato, o relacionamento social ficava prejudicado, o que gerava certo isolamento para a família. A transcrição de suas falas dá mostras desse isolamento.

Todo mundo conhece nós, todo mundo tem medo. Ela vai ali no telefone, se tem gente lá ela pega e bate neles (F7/Q02 – D. Lúcia).

Todo mundo sai fora. Foi só um dia que teve um lá embaixo que apanhou ela lá e veio trazer pra nós. Vinicius um dia que abraçou ela lá em baixo e veio trazendo ela pra casa, pra nós. José auxilia. Ele se precisar é só chamar. Todos dois, se precisar deles é só chamar (F7/Q02 – D. Lúcia).

Eles [vizinhos, parentes] falam que vem me visitar, mas não vem porque eles ficam com medo. Ficam com medo de vir aqui por conta dela. Em festa a gente não vai não, a gente não participa de nada mais (...) (F7/Q02 – D. Lúcia).

Além de dificultar o relacionamento social, reflexo talvez dos estigmas e da falta de entendimento das pessoas a respeito dos transtornos mentais, percebeu-se que a inclusão na rede social ficava prejudicada e que a idéia do internamento ainda se apresentava viva diante de comportamentos alterados por parte do PTM.

Já falaram [os vizinhos] que a gente tem que segurar ela em casa e não deixar ela sair na rua porque senão ela ia machucar os outros. Mas como é que eu vou segurar? Ela uma hora saía pra rua pela cozinha ou pela sala e quando a gente via ela já tava lá. Jogou pedra no motorista no telefone, bateu assim na porta e quase matou ele. Aí eles falaram assim “interna essa menina, senão ela vai mata um aí!” (F7/Q02 – D. Lúcia).

Diante dessa situação e das dificuldades que enfrentava em cuidar da filha, principalmente logo após a colocação do marcapasso na mãe, D. Lúcia chegou a solicitar a internação da filha ao médico do CAPS. Os relatos a seguir, somados a todos os outros já transcritos, dão mostras do impasse que a família vive para prover cuidados à filha que, no momento, não estava freqüentando o CAPS.

Dr. Carlos [fala que] não tem jeito, não tem recurso de internamento pra ela. A gente chega lá no Dr. Carlos e fala com ele se tem não algum jeito de internar ela não? Mas ele fala “o internamento dela é aqui [no CAPS]... Tem que trazer ela todo dia.” (...)Na Secretária de Saúde [CAPS] ela não ta podendo ficar lá por conta disso. Porque quando dá vontade nela de come as coisas, às vezes não tem jeito, ou às vezes tem, mas não pode dá toda hora, aí ela fica nervosa e bate neles, sai rua afora e faz coisa errada.. Aí não tá podendo ficar lá no CAPS... Eles mesmos acharam que não tão podendo ficar com ela lá não! Dr. Carlos fala pra ela fica, mas eles não têm jeito dela fica. Eles ficam com medo dela. Aí não tem condição dela fica lá... (F7/Q002 – D. Lúcia).

A pressão social, a rede frouxa e a sobrecarga emocional aliadas às dificuldades da instituição ou dos profissionais do CAPS em atender ao caso de Elisa dão mostras do quanto podem ficar retraídos os vínculos sociais. Segundo Melman (2001), quando se fala em rede, deve incluir os vínculos interpessoais que surgem no dia-a-dia do serviço de saúde mental, pois esses vínculos passam a fazer parte da trama da rede social do portador. De acordo com o referido autor, esse retraimento nos vínculos gera um impacto negativo sobre a saúde do portador, impacto esse aqui avaliado, se estende também sobre a saúde do cuidador.

Demarcando também uma diferença, percebeu-se que a rede social tecida com a vizinhança ganhava densidades diferentes conforme o grau de proximidade

das casas e das relações estabelecidas. Assim, os vizinhos passam a ser adjetivados como “pessoal da rua”, em oposição “aos mais próximos” e como “vizinhos de cima, de baixo ou em volta”, indicando a posição que ocupam na trama da rede. Essa diferenciação foi feita independentemente do tempo que a família já morava no local e alertou também para a não-naturalização ou rotulação das categorias vizinho e vizinhança, afinal, tanto os vizinhos quanto as relações tecidas são heterogêneas.

Contribuem ajudando a olhar e chorando. Vizinho em volta tudo é bom! Hora que eu tava cansada eles levavam ela para casa deles para me ajudar. Eles ofereciam! Vizinho orava para ela, falava que Jesus ia curar ela, contava caso para ela. Todo mundo se uniu, os vizinhos se uniram, todo mundo colaborou (F9/Q03 – D. Carmem).

O pessoal da rua [vizinhos de cima] teve medo dela, corria dela se chegasse no portão, falava, que se fosse com eles, internavam ela..Eu falava que não, que ela é minha filha, não é deles. (...) Os vizinhos mais próximos tudo deram apoio. Os que corriam dela eram os lá de cima (F9/Q03 – D. Carmem).

Existia [reclamação] e morador que morava mais para cima, mais afastado um pouco, ria, criticava, achava que ele era drogado. Chato né... (F10/Q06 – Margareth).

Indicando também essa heterogeneidade ao falar de vizinhos, tem-se a fala de Mércia, que exemplificou, de forma clara, como as reações da vizinhança não são únicas e nem formatadas, sendo, então, explicitadas de diferentes formas – reflexo, talvez, da proximidade que eles têm com a família e pela capacidade de compreensão e tolerância próprias.

umas pessoas entendem, outras pessoas não entendem o problema dele. Mais ou menos assim: umas pessoas topam com a gente na rua e reclamam dele... outras que já falam assim, falam dele, mas já falam que entendem por causa do problema dele e tal... Outras já não tenho certeza (F6/Q22 – Mércia).

Em relação ao apoio e cuidados recebidos com o PTM, apenas três cuidadores disseram receber auxílio de forma espontânea dos vizinhos, e a família de D. Carmem parecia ser a única que contava com uma rede mais estreita de apoio social.

Todo mundo dá carinho para ela... Ah Mariana vem cá comer uma coisinha, vem comer... dá sorvete... todo mundo agrada muito ela (F9/Q03 – D. Carmem).

No caso de Marcela, a família também contava com o auxílio dos vizinhos e, graças a esse auxílio, Valter foi socorrido, e a sua tentativa de suicídio foi impedida. A vigilância dos vizinhos foi o alerta para a medida de socorro, indicando a importância de se estar inserido em uma rede mais estreita de cuidados.

(...) Igual ao dia que ele tentou enforçar, o pessoal me ajudou a tirar ele. Ele tava deitado, aí eu tava na casa da minha vó. Eles gritaram – “oh Marcela! Valter ta gritando lá dentro, passando mal”. Ai meu Deus, aí fui correndo, arbentei a porta, ele tava pendurando assim pelo pescoço, tava se enforcando. Aí os vizinhos me ajudaram a tirar. Isso foi a segunda vez. Na primeira ele tava ouvindo uma música de rap lá dentro, aí pegou um lençol. Aí tava fazendo uns barulhos estranhos, tipo barulho de vomito mesmo... Aí eu ouvi e pensei “Ai meu Deus, ta passando mal. Será que é o remédio?!”. Meti um chute na porta dele e arbentei a porta cheguei ele tava enforcando, tudo roxo assim já... Roxinho. Se eu demorasse mais um pouco ele tinha morrido. Aí eu comecei a gritar os vizinhos. Pedi ajuda porque eu não tava conseguindo tirar de jeito nenhum. E eles ajudaram, mas ele não voltava de jeito nenhum. E eu não tava tendo força. Me sinto muito mal de lembrar... (F5/Q04 – Marcela).

Marcela, ao recordar esse episódio, chorou, ficou nervosa e pediu para interromper a entrevista por uns minutos, dando mostras do quanto é difícil e penoso lidar com as situações de crise e de tentativas de auto-extermínio do irmão. Seu depoimento reforça o que a literatura aponta: de que a rede social é um fator indicativo da sobrevivência de pessoas. Esse dado é informado por Melman (2001), que relatou que os resultados recentes de estudos epidemiológicos têm apontado para essa relação direta entre qualidade da saúde e qualidade da rede social.

Já Sabrina se viu dividida ao responder sobre o relacionamento com os vizinhos, e sua fala revelava um pouco de ambigüidade. Ela demarcou que, “apesar de não ajudarem muito, também não atrapalham”. Indicou também o tipo de reclamações que ouve dos vizinhos e os constrangimentos por que passava. Sua fala espelha uma das faces da convivência humana e o limite entre ajudar e não ser incomodado, já que “ninguém tem nada a ver com isso”.

Os vizinhos não ligam muito não. Não ajudam, mas também não atrapalham. Vizinhos ajudam de vez em quando pra trazer ele pra casa porque às vezes ele ta na rua, aí nem precisa pedir porque às vezes os vizinhos mesmo trazem. E ele mesmo pede ajuda (F2/Q19 – Sabrina).

Muitas [reclamações]. Assim: que ele tava brigando, xingando, falando palavrão na rua... falam também que ele acaba empurrando as crianças dos outros. E eles reclamam comigo. Falam que não tá certo, e que se ele tem problema eu devia cuidar dos problemas dele e que ninguém, assim, é pago pra... Se o problema é dele, eu e ele que devemos resolver e não ir lá descontar nas outras pessoas, porque ninguém tem nada a ver com isso. Eu fico um pouco chateada, triste, mas também isso passa. Eu falo com eles que “isso é um problema dele e que eu não posso fazer nada, mas que podem ficar tranqüilos que eu vou conversar com ele”. Aí as vezes eu converso, explico pra ele e ele entende, mas as vezes não (F2/Q19 – Sabrina).

Essa situação que Sabrina relatou recomenda ao que afirmou Costa (1983) e à necessidade que se impõe às famílias de controlar socialmente o comportamento do portador de acordo com as normas sociais ou com a ordem médica. Já Margareth e Mércia relataram que, além de “não contarem com ajuda dos vizinhos”, já tiveram que lidar com reclamação deles. O relato delas evidencia um pouco dos incômodos que o transtorno mental pode provocar, a falta de tolerância das pessoas em lidar com “comportamentos estranhos” e a sensação de incômodo que a família pode carregar.

Agora o vizinho é novo, tem só 5 anos que a gente tá morando nessa casa, mas na época da crise muitos vizinhos fecharam a porta com medo do Adelites. Ele não ia fazer nada com ninguém, ele entrava e saía da casa dos outros, só isso. Vizinho reclamava. Teve um que foi lá em casa falar que o Adelites quase atropelava ele na rua porque como ele andava muito rápido, agitado e meio duro, e trombava com esse homem na esquina, assim na hora de virar a esquina na calçada (F10/Q06 – Margareth).

A que reclama é uma vizinha lá perto de casa! Ela fala que depois que nós mudamos pra lá a vida dela virou um inferno, que ela não tem mais sossego... por causa do Geraldo. A gente sabe por que ela fala de boca alta no terreiro da casa dela. Ela fala que nós somos os piores vizinhos do mundo... Eu fico triste... Porque nós mudamos pra ela e ela já morava lá (F6/Q22 – Mércia).

Outro tipo de situação relatada é quando os vizinhos não auxiliam, mas “ficam olhando de longe e interferem”. Essa expressão foi utilizada por João ao responder sobre os vizinhos no questionário: – “você percebe muito curioso, mas pouca ajuda, eles ficam olhando de longe”. No caso de João, a distância do olhar do vizinho antes de se transformar em ajuda transformou-se em uma interferência negativa e constrangedora para ele.

É bom [o relacionamento com vizinhos], mas geralmente a gente não conta com vizinho não. Essa doença é tão difícil ... ela grita, xinga que já aconteceu de vizinho telefonar para o Dr. Carlos dizendo que eu não tava dando conta, que não tava dando remédio. O que não era verdade e isso aí me deixou nervoso e Dr. Carlos falou meio nervoso comigo, acreditando no que foi dito e eu fui obrigado a contestar correndo o risco de ter um atrito aí. Vizinho deve ter ouvido porque ela grita e xinga... e então vizinho ouviu e telefonou para ele. Aí, chego lá um dia e ele me fala que o pessoal ligou. Com aquele peso nas costas ainda ter que ouvir isso?! (F1/Q20 – João).

Outra situação observada e que reflete um pouco da solidão social que as famílias de PTM vivem aparece na fala de Vanderley. Ele apontou que o relacionamento com os vizinhos é tranquilo porque “inexiste relacionamento” – “não há ajuda nem interferência” – e que o transtorno mental da mãe pode ser fato gerador dessa situação. Ironicamente, ao dizer que sua “mãe não é sociável”, relatou para a carência dos vínculos sociais motivados pela dor e doença, em contraposição aos vínculos formados em decorrência do lazer/prazer. Inexistindo trocas, ele avaliou que a contribuição dos vizinhos estava em “não causar problemas”, em vez de auxiliar a sua resolução.

Tranquilo, não tem relacionamento! Minha mãe não é sociável, não bebe...[ri] se fosse de beber ela pelo menos enturmava.[ri]. Não, não posso contar com os vizinhos não (F3/Q13 – Vanderley).

O auxílio em resolver problemas poderia acontecer, por exemplo, em situações comuns às camadas populares que é a falta de transporte próprio para o deslocamento até os serviços de saúde. Essa situação se apresentava na família de Vanderley e, apesar de os vizinhos terem carro, como observado na ida da pesquisadora ao domicílio do entrevistado, parecia não haver a concretização dessa ajuda conforme indicado na fala de Vanderley:

Não[nenhuma contribuição], é táxi mesmo[referindo-se ao fato de sua família não ter carro e precisar de transporte em caso de questão de saúde] É uma contribuição em não irritá-los! Acho que eles tem um pouco mais de receio, pisam em ovos... por conta da mãe que é ultra-sensível (F3/Q13 – Vanderley).

Situação semelhante acontecia com Sr. Saulo, que também indicou, com sua fala, a distância das relações entre os vizinhos a ponto de acreditar que, em caso de necessidade, não teria ajuda, revelando a falta de apoio social por ele percebida.



Vizinhos são tudo gente boa. Mas cada qual na sua. Em caso de briga e agressão que já teve nenhum vizinho ajudou. (...) Por conta de vizinho apodrece... não fazem nada não (F4/Q001 – Sr. Saulo).

Morador de cidade pequena, Sr. Saulo relatou ainda o que a literatura aponta em relação às formas de sociabilidade que se estabelece em cidades de pequeno porte – relações, geralmente marcadas pela pessoalidade, pelo conhecimento que as pessoas têm a respeito umas das outras e pela origem de suas famílias. Morando numa cidade pequena, o portador de transtorno mental, por exemplo, apesar de não receber ajuda, não é tratado como estranho, um qualquer, evitando-se, por essa razão, maus tratos.

Vizinhos tem preconceito... acham ele meio doido. Outro dia ele jogou cuspe no meu vizinho. O outro vizinho falou que era para ele dar uma rasteira nele. Mas o outro disse que não porque era amigo meu. Muitas pessoas conhecem outras ignoram... (F4/Q001 – Sr. Saulo).

Passa-se, agora, a analisar o relacionamento das famílias em relação à rede de parentesco e buscar comparar em qual das redes de apoio os cuidadores e suas famílias se amparam mais.

## **11.2. A Rede Tecida pelo Parentesco**

Família e parentesco já foram confundidas como uma só coisa e definidas a partir dos elos de consangüinidade que unia as pessoas. De acordo com Canevacci (1981), através dos trabalhos de Lévi-Strauss é que foi possível vislumbrar os laços de parentesco como um fato social e a aliança entre os grupos como fator cultural, e não natural, como antes se pensava. Apesar de não serem uma coisa só, elas podem se aliançar, sendo essa aliança possível através do princípio da troca e da reciprocidade, constitutivo das relações familiares. Entretanto, a noção de família mudou, assim como seus arranjos e funções. As relações que unem as pessoas não são só relações de sangue: são também relações de compromisso afetivo e moral, nem sempre fáceis ou desejáveis de serem cumpridas, mas muitas vezes necessárias. Entretanto, conforme indicou esta pesquisa, as trocas entre os parentes se mostraram tímidas, e os contatos e compromissos entre eles freqüentemente se mostraram escassos e superficiais.

Esses resultados encontram ressonância nas posições de Giddens (1993) ao falar sobre intimidade e parentesco. Segundo esse autor, assim como o gênero já foi tido como naturalmente concedido, ele aconteceu com o parentesco, como se os direitos e deveres fossem criados apenas por laços de casamento ou laços biológicos. Relembra o referido autor que nas sociedades modernas, com as separações, divórcios e novas possibilidades de escolha, a família nuclear passa a gerar vários laços de parentesco, conforme já indicado no caso das famílias reconstituídas ou recombinadas. Nessas famílias passa a existir possibilidade maior de negociação. Segundo esse mesmo autor, as relações de parentesco, antes baseadas na confiança implícita na relação, hoje já precisam ser “barganhadas e negociadas”, sendo os compromissos também negociados. A idéia de “compromisso negociado”, citada por Giddens ao se referir aos trabalhos de Janet Finch *apud* Giddens (1993), indica que há um processo de decisão que envolve as relações de parentesco e que a qualidade dos relacionamentos pode estar relacionada à possibilidade ou não de se receber apoio, seja este material ou social.

Entre o universo das 10 famílias entrevistadas, identificaram-se algumas diferenças marcantes quando se falava na relação que as famílias estabeleciam com os parentes, a saber:

a) Primeira, foi a diferença apontada por cuidadores cônjuges ao demarcarem os “seus” parentes dos parentes dos cônjuges portadores de transtorno mental, numa espécie de hierarquia de ajuda delimitada também pela consangüinidade, consangüinidade essa que os próprios cônjuges não a possuíam. Suas falas eram indicativas de que parentes por consangüinidade eram tidos como mais parentes.

b) Segunda, a diferença demarcada entre parentes que moram juntos ou fora da casa, independentemente de serem consangüíneos ou não, indicando, segundo o relato, a noção de que o parentesco é construído.

c) Terceira, a diferença e ressalvas relativas a irmãos quando moram em outra casa que o PTM.

d) Quarta, foi a diferença com parentes que moram na mesma cidade ou fora, também hierarquizando a ajuda em relação a outros parentes pela distância que os separa.

A partir do tipo de relacionamento explicitado nas falas dos cuidadores, construiu-se o Quadro 20, indicativo do tipo de relacionamento entre a família e os parentes que moram na mesma cidade ou microrregião, conforme perguntado no decorrer da entrevista.

Quadro 20 – Existência e avaliação de redes de parentesco e relações estabelecidas com os parentes pelas famílias

Redes	Famílias
Tem relacionamento frágil ( <i>afastou, isola, desreunido</i> )	F1, F2, F3
Não tem relacionamento, não conversam	F4, F5, F8
Tem relacionamento muito superficial quando encontram na rua	F6
Tem mais relacionamento com parentes que moram fora da cidade do que com os da cidade	F7
Relacionam com parentes da casa, irmãos e depois com vizinhos	F9, F10

Fonte: Dados da pesquisa.

Exemplificando tanto o relacionamento frágil e uma rede frouxa quanto a distinção entre “os meus e os seus parentes”, apresentam-se as falas de João e Sabrina, em que cada qual contava apenas com a ajuda dos parentes consanguíneos. As falas de ambos indicam a solidariedade vinda apenas dos seus próprios pais: João contava com sua mãe e Sabrina com seu pai:

Não, deles [família do marido] não tenho ajuda não, mas do meu pai eu já tenho. Meu pai já me ajuda e quando eu preciso ele me ajuda. Mas tirando meu pai... mais ninguém não (F2/Q19 – Sabrina).

Eu acho que eu já não confio muito em parente não. Eu tenho os meus parentes que ajudam mais que os parentes dela. A minha mãe vinha aqui, até ajudava a arrumar a casa, lavar uma roupa ...a minha mãe! Só que ela tem a casa dela, tem um monte de coisa. Eu vejo também que a família dela deveria ajudar mais... ou ajudar! Porque eles ajudam tão pouco que eu nem considero a ajuda deles. E a ajuda que eu sempre cobre deles não é de fazer nada em casa não! E de assentar com ela, conversar com ela, ficar umas 2, 3 horas aqui... A mãe dela só veio em casa depois de 3 meses que ela tava doente e a mãe dela é normal, não é tão velha.... Ela sabia, mora ali em Paula Candido e depois de 3 meses que veio aqui veio aqui ver a filha. Eu acho isso uma falta de sensibilidade (F1/Q20 – João).

João demarca bem essa frustração em relação à família da esposa Sueli que não apoiava nem ajudava na provisão de cuidados. Apesar de ter duas cunhadas morando próximas à sua casa, ele sentia falta do auxílio da família da esposa. Na sua interpretação, é como se após o casamento o problema fosse só dele, não dizendo mais respeito à família de origem de Sueli.

(...) ela tem uma família dela que não apóia em nada, não ajuda em nada, não tá muito aí... (F1/Q20 – João).

Eu acho que a grande falha é essa aí: falha da falta de união da família, principalmente a dela ... Ela tem uma irmã que mora a 200 metros daqui , e outra 200 metros para lá. Uma é viúva, não tem filhos nem nada, dorme o dia inteiro e não vem aqui. Eu já falei e já falei e até briguei...depois de tanto jogar indireta eu já cheguei a falar nervoso, sobre aquela situação, mas aí as pessoas acham que é um problema só seu e é por isso que eu procuro afastar um pouquinho e manter só nós .porque senão não ajuda... (F1/Q20 – João).

Sabrina já igualava, em certa medida, a dificuldade em obter auxílio das duas famílias, tanto a dela quanto a do marido, mas também sentia como se a provisão de cuidados ao marido fosse um problema e encargo exclusivo dela, uma espécie de bônus de casamento. Na sua percepção, o transtorno mental do marido dificultava o convívio dela com os seus parentes, fato que a entristecia, mas não a fazia recuar do encargo.

[o relacionamento é] Mais ou menos. São mais para lá. Chega, conversa um pouquinho, mas nunca fica aquela coisa grudenta, carinho um com o outro, não. Sinto que eles ficam assim, desconfiados, porque eles não vão lá em casa, a família dele nem a minha família, afasta mais! Vai, mas não é, assim, como antes. Eles ficam com medo de chegar lá e ele maltratar eles. Acho isso triste, porque no fundo eu sinto que ele ta afastando meus parentes de mim, aos pouquinhos, que eu to perdendo... é chato, mas como dizem eu casei com ele e agora que ta do jeito que ta eu não posso abri mão e fazer de conta que não ta acontecendo nada (F2/Q19 – Sabrina) .

Ao final da entrevista relata que, quando o marido voltou de Belo Horizonte com enxerto no corpo, ele não podia ficar na casa deles porque a casa não tinha estrutura adequada: faltavam paredes e havia muita poeira além de reboco caindo. Diante dessa situação Sabrina pediu ajuda à sua sogra e compartilha conosco o seu pedido e a resposta que recebeu.

Aí eu pedi para mãe dele para ele ficar na casa dela que eu ajudaria ela com algum dinheiro, fazendo também um serviço. A mãe dele respondeu que não! Que eu casei com ele e agora a responsabilidade era minha !!! (F2/19 – Sabrina).

Indicando também a fragilidade no relacionamento da família, tanto em relação à família de origem do pai quanto à da mãe, temos a fala de Vanderley que avalia que, por conta do transtorno mental dos pais o relacionamento familiar carece de “união e reunião”.

É um relacionamento desreunido e desunido! Com parentes dos dois é assim... por conta da doença, do transtorno. Mãe espera muito das pessoas, cobra muito e não faz nada. A doença isola a família. (F3/Q13 – Vanderley).

Já com as famílias F4, F5 e F8 o relacionamento familiar parecia inexistir, chegando a ponto de não se ter diálogo, conversa entre os parentes, sejam consangüíneos ou não. A falta de relacionamento era tanta que, excetuando a família de Marcela, que contava com a rede de vizinhos, conforme já analisado, a família do Sr. Saulo e de Eliane, ao serem indagadas sobre relacionamentos entre vizinhos e parentes, deu as seguintes respostas:

Nenhum dos dois [nem parentes nem vizinhos]... e nós e Deus (F4/Q001- Sr. Saulo).

Nenhum dos dois [nem parentes nem vizinhos]. É só rezar. Eles nem cumprimentam que dirá ajudar! (F8/Q17 – Eliane).

Já o relato de D. Lúcia indica também que a ajuda vinha mesmo era de Deus, mas demarca uma diferença entre a ajuda recebida dos parentes da cidade e os de fora, incluindo aqui o apoio do seu filho que, apesar de morar em outra cidade, significava tanto uma ajuda quanto uma referência importante para a família.

Os parentes que moram por aqui não auxiliam em nada não, cada um cuidando pra si e Deus pra todos. Ajuda quando tem é de Deus mesmo e... e dos meus meninos que moram lá em Viçosa e tem uma que mora lá pra lá no Rio... Quando precisa dela é só liga pra lá, coitada, que ela larga tudo que ta fazendo e vem (F7/Q02 – D. Lúcia).

Em um grau superficial em que o relacionamento se dava através de encontros fortuitos, indicando também pouco contato e poucas trocas com familiares, apesar de tê-los morando no mesmo bairro, expõe-se a fala de Mércia, que, como

apontado anteriormente, disse contar mesmo só com um irmão que morava em outra casa.

A gente tem parente aqui... Tem tio, tem primo... Parente é... a gente pra cá e eles pra lá. Não tem muito contato... Contato tem, só que eles não procuram. O contato que a gente tem é quando encontra na rua e tal... Mas ninguém procura o outro não... Eles não ajudam pra nada... (F6/Q22 – Mércia).

Já com D. Carmem e Margareth o relacionamento entre parentes resumia-se ao grupo familiar de origem, incluindo os irmãos e tios que moravam ou não na mesma casa.

Com os irmãos é bom. Agora com outros parentes, tio, primo, aí não tem não! Tem parente médico que não quer nem saber... (F10/Q06 – Margareth).

Os irmãos ajudam. Na época que o Adelites não tinha esse auxílio doença eles ajudavam com dinheiro por que ficava caro remédio, médico, alimentação (F10/Q06 – Margareth).

Observou-se, assim, que são várias as possibilidades de auxílio demandadas e recebidas entre parentes – consangüíneos ou não –, variando ainda em intensidade, espécie e qualidade.

Dando continuidade às análises, conforme já adiantado no final do outro subtópico, passa-se a identificar se a família do PTM conta mais com o apoio advindo dos vizinhos ou dos parentes.

### **11.3. Entre Vizinhos e Parentes: quem ajuda mais? Deus!?**

Como todas as relações possuem um código, parece que o código de obrigações familiares, com seus direitos e deveres, vem passando por transformações, mas ainda assim os dados desta pesquisa evidenciam que a rede de parentesco ainda contribui um pouco mais nos cuidados para com o portador de transtorno mental, em comparação com a rede social tecida com os vizinhos. Apesar da fragilidade dos laços, percebeu-se que o provimento de cuidados ao PTM recai sobre a família de origem, mais especialmente sobre as mulheres, independentemente do vínculo consangüíneo e da posição que ocupam na família. As redes de parentesco parecem não ser muito estreitas, tendendo a redes frouxas; dois familiares

disseram não contar “nem com parentes nem com vizinhos, apenas com Deus”. Tal situação faz que no aspecto terreno, ou seja, além do aspecto espiritual, tais famílias só podem contar com o suporte dos serviços de saúde, ampliando, sobremaneira, a responsabilidade das instituições de saúde em assistir e intervir na rede em que se encontram tais famílias.

A partir das respostas dos cuidadores, configurou-se o Quadro 21, para indicar com quem eles contavam mais.

Quadro 21 – Redes com as quais as famílias podem contar em casos de necessidade

Redes Familiares	Famílias	Conteúdo das Falas
Contam com parentes	F1, F2	Conto com os “meus” parentes (no caso, os parentes consangüíneos do marido ou da esposa)
	F3	Conta com parentes, mas precisa insistir para obter auxílio
	F7, F9	Conta apenas com os filhos, irmãos e os que moram na mesma casa do PTM
Contam com vizinhos	F2, F5, F6, F10	Contam com vizinhos, porque não cobram, estão mais perto, mais presentes
Não contam com nenhum dos dois	F4, F8	Não contam nem com parentes nem com vizinhos: só contam com Deus

Fonte: Dados da pesquisa.

Todas as respostas foram significativas, e considera-se aqui que, em algumas, o conteúdo indicativo das respostas já tenha sido contemplado nas análises anteriores, como no caso de F1 e F2, ao discriminarem os parentes (meus e seus). Assim, demonstrando desamparo social e familiar, apresentam-se os relatos do Sr. Saulo e de Eliane, que disseram só contarem com Deus.

Nenhum dos dois [nem parentes nem vizinhos]... e nós e Deus (F4/Q001 – Sr. Saulo).

Nenhum dos dois [nem parentes nem vizinhos]. É só rezar. Eles nem cumprimentam que dirá ajudar! (F8/Q17 – Eliane).

Depois, tem-se que quatro, dos 10 cuidadores entrevistados, disseram contar mais com vizinhos, e as razões alegadas foram:

- Acreditavam que tinham mais gratuidade e menos cobrança em relação à ajuda recebida dos vizinhos, evitando-se o risco de ficar aprisionado em uma relação de dívida, moral ou financeira, com parentes.

[conta mais com] Vizinho. Eu acho assim, se eu tiver passando alguma dificuldade, eu chego pra um vizinho e se ele puder ele me ajuda na hora e com boa vontade. Agora com parente, eles não são muito de ajudar e caso ajudem pode saber que eles vão te humilhar ou também falar que “não, que não pode” e a gente ta vendo que pode ajudar e ta falando que não pode... Eles não querem! E fora que tudo que faz joga na cara. Primeira oportunidade que tem “ah eu fiz isso” e acaba que no fundo a gente vira escravo de próprio parente. Com vizinho é mais leve, não é tão diferente não, mas é mais leve... (F2/Q19 – Sabrina).

- Acreditavam que a proximidade entre as casas dos vizinhos talvez facilitasse ou propiciasse contar mais com eles do que com parentes, ressaltando-se que os parentes que ajudavam eram apenas os irmãos.

Difícil dizer porque nenhum dos dois ajuda [parente e vizinho]. Igual eu falei, parente só irmãos que ajudam. Mas eu acho que é mais fácil vizinho ajudar do que parente. Talvez porque tá mais perto, não sei... (F10/Q06 – Margareth).

- Acreditavam que os parentes eram descuidados e não se preocupavam – resposta que, por si só, já desnaturaliza a idéia da rede de parentesco como rede de apoio e cuidados, só por serem parentes.

Vizinho! Parente não tá nem aí... (F5/Q04 – Marcela).

Quanto à resposta de Mércia, que disse contar mais com os vizinhos, destaca-se que tal ajuda parecia se referir aos outros membros de sua família e quando necessitava de outros cuidados, talvez de ordem física, como ela mesma exemplificou. Sua fala traz também a noção da gratuidade quando a ajuda advinha de vizinhos, mas indica a pouca solidariedade quando a ajuda se direcionava ao irmão PTM.

Vizinho... Os vizinhos ficam mais presentes... Assim, igual já precisou de carro pra levar minha irmã pro hospital pra ganhar



neném eles ajudam e não cobram nada... Mas pra ajudar Geraldo... não! (F6/Q22 – Mércia).

Outros quatro cuidadores responderam que contavam mais com parentes que vizinhos, e João explicitou que contava apenas com seus parentes, em especial sua mãe. Já Vanderley fez lembrar com a sua resposta o dito popular que “água mole em pedra dura tanto bate até que fura”, pois entre vizinho e parente ele disse que “com parente, através da insistência, a ajuda pode acontecer”.

Parente. Se precisar mesmo [reforça as palavras], você liga para um, o carro pode não aparecer... mas você liga para o outro e pode aparecer. O mesmo com dinheiro: você liga para um, pode não aparecer, liga para outro e pode aparecer. Tempo também, vai insistir e pode acontecer a ajuda (F3/Q13 –Vanderley).

D. Lúcia contava mais com parente, referindo-se ao filho que, apesar de morar em Viçosa, contribuía nos cuidados. Segundo ela, o vizinho contribuía quando solicitado; caso contrário poderia até perceber problemas, mas não interferia, fato que pode tanto indicar descuido quanto uma atitude discreta em não querer intervir quando não é chamado.

Vizinho não! De vizinho a gente não tem ajuda nenhuma não. Igual a gente tava falando aqui: se precisar e chamar, igual ali o João Bosco, mas aí qualquer coisa que precisar e chamar eles vem, mas se a gente não chama eles podem ver as coisas atrapalhadas e nem ligam. Mas quem ajuda nós é mesmo o Aderval lá de Viçosa, ele que ajuda mais coitado (F7/Q02 – D. Lúcia).

Por fim, D. Carmem, que contando com uma rede social estreita e família com arranjo ampliado, ou seja, contava com um bom contingente de recursos humanos, demarcando também que contava primeiro com os parentes da própria casa (filhas, genro e netas) e depois, ou concomitantemente, com os vizinhos.

Vizinhos que ajudam mais... tirando os da casa! (F9/Q03 – D. Carmem).

Seja “tirando os da casa, os da rua ou Deus”, é importante ressaltar que as redes de apoio têm papel fundamental, principalmente quando vivenciam situações de adoecimento que fazem que as famílias se fragilizem pelos embates inerentes à provisão de cuidados. Entretanto, para que as pessoas possam ter mais saúde é necessário que a lógica implícita na fala de D. Carmem – a lógica da subtração, do

”tirando – seja alterada para a da soma”, pois quanto mais recursos, pessoas e instituições puderem estar presentes na rede de um PTM, mais possibilidades ele e sua família terão de obter suporte, material ou afetivo, e mais estreita poderá ser a rede, evitando-se, assim, “furos” e descuidos. Entretanto, em uma sociedade individualista como a nossa, parece que a solidariedade entre as pessoas tem sido pouco exercitada, tanto entre familiares quanto entre vizinhos. Pelo menos esse é o resultado obtido através das falas dos cuidadores e que, a princípio, surpreendeu, pois se esperava encontrar no segmento da classe popular mais apoio entre vizinhos e parentes, com trocas mais constantes ou consistentes.

Apesar desses achados, entende-se que o papel das redes deve ser o de amparar tanto o PTM quanto sua família, enlaçando-os em uma trama de trocas que reflitam em melhor qualidade de vida. Cabe também ao CAPS conhecer e intervir na rede social do PTM e, mais do que isso, ser parte integrante dessa trama, tecendo laços de apoio e confiança com o PTM e seus cuidadores.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Neste estudo, pretendeu-se compreender como as famílias de camada popular respondem às demandas de provimento de cuidado, bem como à convivência cotidiana com os portadores de transtorno mental (PTM), a partir do Movimento de Reforma Psiquiátrica Brasileira, em Viçosa, MG.

No Brasil, a Reforma Psiquiátrica se organizou com base nos pressupostos da Reforma Sanitária e da Psiquiatria Democrática Italiana, tendo como referência o conceito de desinstitucionalização, que objetiva desconstruir o aparato manicomial pautado na exclusão e segregação. Como consequência, iniciaram-se tanto um redirecionamento quanto um redimensionamento nos cuidados, apontando, então, para o cuidado comunitário e nas famílias. Famílias essas que na década de 1950 foram apontadas como geradoras da loucura de seus familiares e passam na atualidade a presença marcante como protagonistas no novo cenário da Reforma Psiquiátrica. Porém, ocorre que na realidade de Viçosa a presença das famílias não é tão marcante assim, e o papel que lhes cabe é mais de coadjuvante do que de protagonista. Os familiares ainda não se encontram preparados para a nova proposta de intervenção e nem para o novo papel que a Reforma designa, conforme esta pesquisa revelou no segmento da camada popular atendido pelo CAPS Despertar.

Apesar de acreditar no benefício que a família pode trazer ao tratamento quando apoiada, acolhida e incluída no projeto terapêutico do PTM, entende-se que, se o processo de desinstitucionalização for imposto às famílias em favor apenas dos seus doentes, essa desconsideração relativa ao apoio familiar pode ser danosa ao

referido processo. Afinal, propor cuidados e reinserção em ambientes onde nem sempre há estabilidade pode ser prejudicial para o PTM e para os familiares.

Com esta pesquisa, confirma-se o pressuposto de que a Reforma Psiquiátrica Brasileira, ao atribuir às famílias a condição de parceira nos cuidados ao portador de transtorno mental, gera sobrecarga emocional para elas. Na análise da repercussão emocional que o transtorno mental produz sobre as famílias, revelou-se quanto elas também se vêem transtornadas diante do transtorno mental de seu familiar. Sentimentos de preocupação, desassossego, tristeza, decepção, desamparo, medo, insegurança, ansiedade, culpa e amorosidade, assim como a expectativa e angústia diante do desconhecimento da nova realidade, foram observados nas famílias pesquisadas. A dificuldade em reconhecer e aceitar as causas do transtorno mental ainda persiste em algumas famílias, gerando incômodos e afetando-as emocionalmente. Nesse sentido, o “cuidado” pensado na forma de “ajuda” ao PTM deve ser revisto e pensado também na ótica do “cuidado” como um “alerta” à saúde dos cuidadores e de seus familiares. Percebe-se que as famílias parecem relutar em admitir a presença do transtorno mental, em razão dos deslocamentos que esse reconhecimento suscita no relacionamento entre os membros da família e o PTM. O contato mais “frequente” com doenças físicas, mais visíveis, e talvez o desconhecimento das pessoas em relação à saúde mental e atenção psíquica também parecem interferir nesse reconhecimento. Avaliou-se também que a repercussão emocional pode variar, conforme a sintomatologia apresentada pelo portador, a expectativa que se tem na relação com ele e pelo tipo de relação que nutria antes da eclosão do transtorno mental. Os ecos dessa repercussão emocional ainda se fazem notar, dando provas de que a doença desestabiliza as pessoas, e suas rotinas ficam abaladas, não sendo possível sair sem nenhuma ferida (emocional, social, financeira...) de um contato cotidiano com um portador de transtorno mental, pois o peso do cuidado e a lida diária recaem sobre a família, especialmente nos cuidadores.

As análises também revelaram quanto é importante não ter uma visão unilateral quando se fala de saúde mental, ou seja, apenas na ótica do PTM, pois a saúde mental do cuidador e dos outros membros da família também se coloca em questão, sendo, inclusive, uma das formas para analisar a repercussão da Reforma Psiquiátrica e da provisão de cuidados na família. Os formuladores das políticas precisam constatar que é impossível “ter a família ou o PTM” como foco de atenção sem um conjunto das lentes da sociologia, antropologia, história, economia,

psiquiatria, pedagogia, psicologia e outras tantas áreas fundamentais a contribuírem para uma compreensão e intervenção plural. Afinal, redimensionar um campo complexo também exige posturas e respostas mais complexas e inovadoras.

A pesquisa também confirmou o pressuposto de que há uma sobrecarga econômica para as famílias de camada popular, em função de prejuízos econômicos e de inserção no mercado de trabalho. Quanto a essa repercussão socioeconômica que o transtorno mental produz sobre a família de classe popular, foram observadas alterações na renda familiar em razão da perda de emprego do PTM ou do cuidador, gerando um rebaixamento na condição salarial da família. Percebeu-se aumento nos gastos da família em função de alimentação diferenciada e medicação; gastos extras com o PTM ou pelo PTM; perdas nos bens da família, como quebras de utensílios e móveis. Também foram observadas perdas financeiras com consultas médicas, em razão do desconhecimento da rede pública de saúde, mais especificamente da rede de saúde mental. Entretanto, a concessão de benefícios previdenciários para o PTM apareceu aqui como fator amenizador em relação à renda da família. Entretanto, percebeu-se que, por desinformação, algumas famílias deixam de receber ajuda do governo através da concessão de benefícios para auxiliar a provisão de cuidados, reflexo talvez da baixa escolaridade da amostra. Apesar de ainda impactar as famílias, percebeu-se que a repercussão econômica dos cuidados já abalou mais o grupo familiar e vem impactando menos em razão da oferta de medicamentos e consultas pela rede pública, refletindo melhoria no ainda precário sistema de saúde e avanços conseguidos pela Reforma Sanitária e instituição do Sistema Único de Saúde (SUS).

Outro pressuposto confirmado foi o de que nas famílias de camada popular a provisão de cuidados domésticos ao portador de transtorno mental é um encargo predominantemente feminino, sendo a mulher quem mais sofre os impactos da Reforma Psiquiátrica Brasileira. Constatou-se que o cuidado remetido à família dá mostras do quanto ainda se vincula à gratuidade, à idéia de “amor incondicional”, à suposta “disponibilidade” das mulheres de cuidarem, e isso mascara as relações de poder, os conflitos familiares, a pouca participação do Estado na assistência à saúde. Percebeu-se que, quando o portador era o marido e provedor, houve ampliação nas atribuições e responsabilidades da esposa, e quando a mulher, na condição de mãe-esposa-dona de casa era a portadora do transtorno mental, a família parecia ser mais afetada, sofrendo mais intensamente os abalos, o que refletia tanto na relação

conjugal quanto na relação com os filhos que ficavam sem o apoio esperado da função de mãe. Tal situação aponta para as representações de gênero e indicam a distribuição desigual de funções e responsabilidades no âmbito doméstico. As situações vivenciadas pelas famílias pesquisadas problematizam a naturalização em relação às “mulheres cuidadoras” como cuidadoras “naturais”, porque as inúmeras reestruturações (econômicas, sociais, culturais, políticas etc.) trouxeram mudanças aos papéis e à organização dessas famílias, restringindo o campo de possibilidades das famílias, sobretudo das mulheres, para os cuidados com o PTM. Observou-se que, nas famílias pesquisadas, o trabalho feminino extraluar era relevante para a manutenção do grupo familiar, principalmente quando do desemprego do homem, uso de álcool ou de doenças, em que o poder dele ficava enfraquecido.

Em relação às modificações ocorridas nas relações do grupo familiar, especialmente as que se referem às mudanças nos papéis familiares, perceberam-se mudanças no comportamento tanto do portador quanto do cuidador, que passaram a desempenhar novos papéis e a modificar as relações do grupo familiar, conforme indicado nas análises. Os papéis foram flutuantes quanto aos cuidados e afetos, e, conforme a posição do portador na família e as expectativas perante o desempenho do seu papel, foi possível notar impactos diferentes no grupo familiar ou na relação cuidador-portador. Da mesma forma, a posição do cuidador na família foi determinante na intensidade que o grupo familiar experimentou a eclosão do transtorno mental. Percebem-se também mudanças menos devastadoras quando os cuidadores eram os pais ou avós e mudanças mais intensas quando os filhos eram os cuidadores. Apesar de a literatura apontar que a família parece ser afetada em menor proporção quando os filhos são os PTM – em razão da provável relação de dependência em relação aos pais –, neste estudo, porém, houve casos de filhos com os pais cuidadores que levaram a questionar esse modelo. Percebeu-se que, quando eram os filhos os principais cuidadores, invertia-se a suposta ordem cultural de cuidados que apontava os pais cuidando dos filhos, pelo menos enquanto estes eram crianças e jovens. Essa diferenciação no impacto reflete o fenômeno da dádiva, que associa maior gratuidade nos cuidados dos pais para com os filhos. Também foram observadas alterações significativas nos papéis quando o PTM era o cônjuge. No caso de a esposa ser a PTM, as alterações com as novas funções que o marido-cuidador passou a ocupar na esfera doméstica geraram mais dificuldades para o casal, comparativamente no caso em que o PTM era o marido e a esposa era a

cuidadora. Neste estudo, as dificuldades inerentes ao desempenho do novo papel estiveram relacionadas a variáveis como o sexo (relacionado às questões de gênero), o estado civil, a posição do portador na família e o tempo de convivência com o transtorno

Na análise das formas e estratégias de reprodução material e social das famílias de camadas populares, que as pessoas precisavam vender sua força de trabalho e, ao mesmo tempo, cuidar do PTM, observou-se que as dinâmicas eram constantemente refeitas, e novas estratégias se introduziam para dinamizarem os cuidados domésticos diários. Verificou-se que vários fatores concorriam para a introdução de diferentes estratégias na provisão de cuidados domésticos ao PTM, como a necessidade ou não da presença do cuidador; grau de interferência do PTM na rotina da casa; tipo de cuidado diário demandado pelo PTM; número de pessoas que residiam juntas e auxiliavam os cuidados; presença do cuidador no mercado de trabalho em horário parcial ou integral; e forma que o próprio cuidador se reconhecia nessa função, entre outros.

Nessa nova organização, o trabalho do cuidador em horários alternativos ao convencional e a rede de apoio familiar são algumas das estratégias utilizadas pelas famílias, sendo outras necessárias para cobrir os horários noturnos e os fins de semana, por serem os dias e horários de não-funcionamento do Centro de Atenção Psicossocial de Viçosa (CAPS).

A pesquisa evidenciou um relacionamento tênue entre as famílias e o CAPS, emergindo questionamentos quanto às atenções e recursos que o grupo familiar disponibiliza no CAPS para prestar assistência a seus portadores. Os dados evidenciam que o serviço não está preparado para acolher as famílias em seu sofrimento, culminando um relacionamento frágil, que não se assemelha e nem é indicativo de uma parceria. Apesar dessa situação, todos os significados atribuídos ao CAPS pelas famílias foram positivos. Algumas críticas tímidas foram feitas, e essa timidez talvez se justifique pelo fato de o serviço ser o único apoio institucional com que essas famílias podem contar, mesmo que de forma precária, revelando a carência e necessidade de suporte de que tais famílias necessitam. Também se percebeu que os familiares não se sentiam reconhecidos no CAPS. Despertar enquanto recurso terapêutico a ser mobilizado e assistido. Assim, inferiu-se que tal situação parece indicar que os projetos terapêuticos devam estar sendo construídos, basicamente, por

dois instrumentos ainda convencionais: a psicoterapia individual do PTM e o uso dos psicofármacos.

Acredita-se que os profissionais da saúde devam procurar compreender as especificidades e diversidades contextuais dos grupos familiares para que possam compreender tanto a dinamicidade própria a cada família quanto à forma que elas respondem à mesma situação-problema. Necessário se faz a construção de uma proposta compartilhada entre profissionais e família, não unidirecional, a fim de que juntos possam contribuir para o bem-estar de todos, inclusive do cuidador, tornando, assim, a assistência mais abrangente.

O cuidado profissional e institucional ficou mais evidente quando se analisou o papel das redes sociais no provimento de cuidados ao portador de transtorno mental e à sua família. Os dados da pesquisa indicaram que a densidade das relações estabelecidas na maioria das famílias fez que a maioria delas apresentasse uma rede de malha frouxa, na qual a assistência entre vizinhos era pouco consistente. Avaliou-se também que o transtorno mental pode interferir na densidade das redes, levando ao isolamento e que, na falta de uma rede social forte, seja pela família, seja pela vizinhança, a prestação de serviços passa a ser de extrema importância para o indivíduo ou para a sua família. Isso porque a solidariedade voluntária, expressa na dádiva como uma forma de troca através da qual um grupo pode garantir sua existência diante de contextos e situações adversas, pareceu, neste conteúdo, ser tênue, apontando para o pouco apoio por eles recebido. Talvez por isso o apoio público institucional pode ser preferível, pois isenta as pessoas de dívidas afetivas.

A pesquisa teórica revelou que a família pode ser um bom lugar para se cuidar da saúde, mas a pesquisa de campo apontou que há que se terem cuidados nessa avaliação, pois nem sempre tais famílias possuíam as condições materiais, afetivas e temporais, haja vista a crise e transformações pelas quais elas vêm passando e também a crise nos serviços públicos, reflexo da postura neoliberal do Estado. Nesse sentido, avaliou-se que parte da sobrecarga gerada para as famílias pode ser gerada mais pela ausência de apoio profissional e de políticas de atenção à saúde mental – que nem sempre contemplam formas de proteção e cuidados aos PTM e suas famílias – do que pelo ideário proposto pelo movimento de reforma psiquiátrica.

Nas semelhanças e contrastes das famílias, propostas pela metodologia qualitativa, é que se observou, na realidade, o que já havia sido percebido pela



revisão de literatura: quanto diversificadas são as famílias e quanto limitadas são, ainda, as políticas e as práticas de atenção a esse segmento.

A pesquisa também chamou a atenção que a preocupação com a família dos PTM, enquanto objeto de atenção das políticas implementadas, aparece apenas quando é suposta a sua possível ausência, tal qual nos casos de longa internação e provável perda de vínculos familiares. Entretanto, quando os vínculos familiares se mantêm, a instituição familiar parece não ser mais objeto de atenção das políticas, apontando para o questionamento inicial: será que a família possui condições necessárias para prover os cuidados ao PTM? Será que a família só será foco de atenção quando ausente ou pode-se evoluir na compreensão de que, mesmo presente, nem sempre essa instituição terá recursos emocionais, materiais ou temporais para prover, demandando também atenção e apoio?

A demonstração de dificuldades das famílias em reconhecer e lidar com a noção de transtorno mental fica evidente, responde ao questionamento anterior e demonstra que elas demandam esclarecimentos e orientações sobre essa questão e sobre relacionamentos no domicílio. Indica também que o foco ainda é centrado no PTM com certo descaso pela subjetividade das famílias e pelo seu potencial de proteção e cuidados.

As realidades descortinadas pela pesquisa se aproximaram do pensamento de autores como Pereira e Pereira (2004), Melman (2006), Rosa (2003), Miotto (2004) e Bandeira e Barroso (2005), que indicaram a sobrecarga das famílias diante da divisão desigual de funções entre famílias e Estado e da falta de apoio aos serviços. Aproximaram-se também das de Romanelli (1996; 1997) e Souza et al. (2002), que destacaram que tanto a eclosão quanto a convivência com o transtorno mental constituíram momento crítico e gerador de conflitos entre os membros da família, mais especificamente nas camadas populares, por sua situação precarizada. Apontamentos de Fraser (1997) e Goldani (2004) relativos às funções e transformações de família, gênero, divisão sexual do trabalho e papel das mulheres como cuidadoras também foram identificados na pesquisa de campo, revelando, tal qual a teoria sugere, que essas discussões ainda não estão sendo incorporados às políticas, deixando-as desatualizadas. As análises deste estudo também aproximaram de Alencar (2004) ao questionar o papel e as condições das famílias enquanto parceiras, em razão das alterações que vêm passando na sua organização interna e novas dinâmicas familiares.

Esta realidade se afasta, no entanto, do pensamento de Andrade e Vaistman (2002), que indicaram as redes sociais como única possibilidade de auxílio que as famílias carentes contam para o alívio das cargas cotidianas, pois nesta pesquisa tais redes se mostraram frouxas, e a esperada conexão saúde e solidariedade não se apresentou de forma significativa neste estudo. Quanto a essa questão, assume-se a posição de que apoio e solidariedade são importantes, não devem ser desconsiderados e precisam ser estimulados, mas o pensamento aqui é de que a política, enquanto proteção, deva ainda ser soberana.

Ao concluir este trabalho, ressalta-se a importância de se retirar a família da posição de coadjuvante, e sugerem-se novos estudos para se conhecer como têm respondido à convivência e às exigências de cuidados ao seu familiar portador de transtorno mental. Esta pesquisa alerta, ainda, para a necessidade de os serviços proverem suporte às famílias. Com isso, não se está aqui propondo o reforço do papel das famílias como cuidadoras, mas antes, sim, que essas famílias sejam reforçadas com apoio e acompanhamento, quando colocadas nessa função de cuidadoras.

A questão crítica da desinstitucionalização, que é a devolução progressiva à comunidade, mais especificamente à família, dos encargos e responsabilidades dos seus doentes tem que ser revista, especialmente nas camadas populares. Nas situações de vulnerabilidades econômica e social a que essas famílias estão sujeitas, os riscos de desassistência tanto ao portador quanto à sua família são frequentes e podem-se dar no espaço público, mas também no espaço privado, dentro das casas, quando a família não dispõe de recursos econômicos ou subjetivos para cuidar do portador de transtorno mental, situação também confirmada neste estudo. Não basta a família ser fundamental para a manutenção do doente fora da instituição psiquiátrica se ela não for orientada para desenvolver para servir como estrutura de apoio e cuidados. As mudanças nas diretrizes da assistência em saúde mental devem implicar mudanças efetivas na relação dos profissionais com as famílias, para que o processo de tratamento e reabilitação dos PTM não seja gerador de descompassos na dinâmica familiar, eclodindo em novos sintomas familiares.

Deseja-se que o resultado deste trabalho possa impulsionar outros estudos, como aprofundar a discussão relativa a gênero e naturalização do cuidado como sendo feminino, pois se entende que analisar o cuidado sob esse enfoque de gênero pode permitir redimensionar a extensão dos cuidados domésticos.

No campo científico da Economia Doméstica, reitera-se a relevância da realização de mais pesquisas que analisem a reforma psiquiátrica sob novos ângulos e pontos de vista. Sugere-se que outras pesquisas se dediquem a novas modalidades de atendimento, repensando, refletindo e ampliando sempre a compreensão e os “campos” do desconhecido. Também, aponta-se aqui a necessidade de mais trabalhos voltados para a administração de recursos na família, tendo como objeto famílias de portadores de transtorno mental ou de doenças crônicas. Planejar o uso dos recursos dessas famílias e auxiliá-las na implementação desses planos, para que tenham suas demandas satisfeitas, pode se constituir em uma discussão profícua. Também se aponta para a necessidade de estudos relativos ao descompasso temporal entre PTM, cuidador e unidades de serviço.

Avalia-se que novas e mais reflexões e pesquisas devam ser realizadas enfocando a assistência ao portador e às famílias, porque se entende que não é intenção da reforma psiquiátrica a desassistência nem ao portador e nem à família. Amplia-se nossa convicção de que tanto a família quanto os cuidados a ela dirigidos não podem mais ser vistos de forma naturalizada ou universalizada. Necessário se faz a ampliação das lentes para esse objeto tão heterogêneo e complexo, vivo e em constante transformação que é a família. Em face dessa complexidade, é premente a necessidade de um olhar multidimensional dos modos de ser, viver e conviver em família e suas relações com os cuidados domésticos para com as pessoas portadoras de transtorno mental.

Ninguém sai ileso do convívio com o TM, mas as marcas deixadas nem sempre são negativas. Possibilitar uma forma mais saudável de conviver, reconhecer e cuidar, tanto do PTM quanto do cuidador, deve ser parte dos serviços de saúde mental como o CAPS. Os cuidadores precisam de cuidados, e como co-parceiro o Estado não pode se eximir de cuidar do cuidador e da família. Elaborar a dor que se sente pode ser o princípio para cuidar da dor do outro com menos dor para si. Elaborar novas formas de atenção à saúde mental pode ser o caminho para atingir esse fim, e acredita-se que, em certa medida, parte dessa sobrecarga temporal e emocional pode ser compensada pelo CAPS: através da possibilidade de descanso que ele oferece às famílias ao cuidar do PTM; pela possibilidade de acolher e assistir tanto o PTM quanto as famílias, enfim, ao exercer seu papel de cuidador na esfera pública.

## REFERÊNCIAS

ALENCAR, M.M.T. Transformações econômicas e sociais no Brasil dos anos 1990 e seu impacto no âmbito da família. In: SALES, M.A.; MATOS, M. C.; LEAL, M.C. (Orgs.). **Política social, família e juventude** – Uma questão de direitos. São Paulo: Cortez, 2004.

ALMEIDA, C.F. Papel social da mulher. **CienteFico**, Salvador, ano II, v. I, ago./dez. 2002.

ALTHOFF, C.R. Delineando uma abordagem teórica sobre o processo de conviver em família. In: ELSEN, I.; MARCON, S.S.; SILVA, M.R.S. **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. Maringá, PR: Eduem, 2002.

AMARANTE, P. (Coord.). **Loucos pela vida** – A trajetória da Reforma Psiquiátrica no Brasil. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1998.

AMAZONAS, M.C.L. et al. Arranjos familiares de crianças das camadas populares. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 8, p. 11-20, 2003. Número especial.

ANDRADE, G.R.B.; VAITSMAN, J. Apoio social e redes: conectando solidariedade e saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 7, n. 4, p. 925-934, 2002.

ARIÉS, P. **História social da criança e da família**. Rio de Janeiro: LTC, 1981.

BANDEIRA, M.; BARROSO, S.M. Sobrecarga das famílias de pacientes psiquiátricos. **Revista Jornal Brasileiro de Psiquiatria**, v. 54, n. 1, jan./fev./mar. 2005.

BARDIN, I. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 1977.

BERGER, P.L.; LUCKMANN, T. **A construção social da realidade**: tratado de sociologia do conhecimento. Tradução por Floriano de Souza Fernandes. Petrópolis, RJ: Vozes, 1985.

BILLAC, E.D. Família – Algumas inquietações. In: CARVALHO, M.C.B. (Org.). **A família contemporânea em debate**. 4. ed. São Paulo: EDUC; Cortez, 2002.

BIRMAN, J. **A psiquiatria como discurso da moralidade**. Rio de Janeiro: Graal, 1978.

BOTT, E. **Família e rede social**. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1976.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. DAPE. Coordenação Geral de Saúde Mental. Reforma psiquiátrica e política de saúde mental no Brasil. Documento apresentado à Conferência Regional de Reforma dos Serviços de Saúde Mental: 15 anos depois de Caracas. **OPAS**, Brasília, novembro de 2005.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. **Legislação em saúde mental**/Ministério da Saúde, Coordenação Geral de documentação e informação. Brasília: Ministério da Saúde, 2000.

\_\_\_\_\_. Sistema Único de Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Comissão Organizadora da III CNSM. **Relatório Final da III Conferência Nacional de Saúde Mental**. Brasília, 11 a 15 de dezembro de 2001. Brasília: Conselho Nacional de Saúde/Ministério da Saúde, 2002.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção a Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Saúde Mental no SUS: Os Centros de Atenção Psicossocial**. Brasília: Ministério da Saúde, 2004.

CÂMARA DOS DEPUTADOS (BR). **Projeto de Lei 3.657 – 1989**. Dispõe sobre a extinção progressiva dos manicômios e sua substituição por outros recursos assistenciais e regulamenta a internação psiquiátrica compulsória. Brasília, 1991. CD-Rom.

CANEVACCI, M. **Dialética da família**. São Paulo: Brasiliense, 1981.

CARVALHO, M.C.B. O lugar da família na política social. In: CARVALHO, M. C.B. (Org.). **A família contemporânea em debate**. São Paulo: EDUC; Cortez, 2002.

CAVALHERI, S.C. **Acolhimento e orientação à família**. Disponível em: <<http://www.sppc.med.br/mesas/silvana.htm>>.

CHIZZOTTI, A. **Pesquisa em ciências humanas e sociais**. São Paulo: Cortez, 2006.

CID-10 – **Diretrizes diagnósticas e de tratamento para transtornos mentais em cuidados primários**. Organização Mundial de Saúde. Porto Alegre: Artes Médicas, 1988.

CIRINO, O. Saúde mental: política e clínica. **Recurso**, Belo Horizonte, v. 2, p. 43-9, 1998.

CONSTITUIÇÃO da República Federativa do Brasil de 1988.

COSTA, J. **Ordem médica e norma familiar**. Rio de Janeiro: Graal, 1983

CURY, C.F.M.R. **Família do doente mental**: os significados atribuídos pela equipe do Programa Saúde da Família. Ribeirão Preto, SP: USP, 2005.

DAMATTA, R. **A casa & a rua**. 4. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1987.

DATHEIN, R. **Governo Lula**: análise crítica dos resultados, das perspectivas e das alternativas às políticas econômicas adotadas. Disponível em: <[http://www.ie.ufu.br/ix\\_enep\\_mesas](http://www.ie.ufu.br/ix_enep_mesas)>. Acesso em: 02 ago. 2008.

DELGADO, P.G.G. Perspectivas da psiquiatria pós-asilar no Brasil (com um apêndice sobre a questão dos crônicos). In: TUNDIS, S.A; COSTA, N.R. **Cidadania e loucura**: políticas de saúde mental no Brasil. Petrópolis, RJ: Editora Vozes, 2001.

DONZELOT, J. **A polícia das famílias**. Rio de Janeiro: Graal, 1986

DRAIBE, S.M. Por um reforço da proteção à família: contribuição à reforma dos programas de assistência social no Brasil. In: KALOUSTIAN, S.M. (Org.). **Família brasileira**: a base de tudo. São Paulo; Brasília: Ed. Cortez-Unicef, 1994.

ELSEN, I. Cuidado familiar: uma proposta inicial de sistematização conceitual. In: ELSEN, I; MARCON, S.S; SILVA, M.R.S. **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. Maringá, PR: Eduem, 2002.

FONSECA, C. Ser mulher, mãe e pobre. In: PRIORE, M.D. (Org.). **História das mulheres no Brasil**. São Paulo: Contexto, 1997

FOUCAULT, M. **Doença mental e psicologia**. Rio de Janeiro: Tempo Brasileiro, 1975.

FRANÇA, J.L.; VASCONCELLOS, A.C. **Manual para normalização de publicações técnico-científicas**. 7. ed. Belo Horizonte: Ed. UFMG, 2004.

FREYRE, G. **Casa Grande & Senzala**: formação da família brasileira sob o regime da economia patriarcal. 29. ed. Rio de Janeiro: Record, 1994

FRASER, N. Que é crítico na teoria crítica? O argumento de Habermas e o gênero. In: BENHABIB, S.; CORNELL, D. **Feminismo como crítica da modernidade**. Rio de Janeiro: Editora Rosa dos Tempos Ltda., 1987.

GIDDENS, A. **A transformação da intimidade**. São Paulo: Editora UNESP, 1992.

GODBOULT, J.T. **O espírito da dádiva**. Rio de Janeiro: Editora Fundação Getúlio Vargas, 1999

GOFFMAM, I. **O estigma**. 4. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1988.

GOLDANI, A.M. Relações intergeracionais e reconstrução do Estado de Bem-Estar. Porque se deve pensar essa relação para o Brasil? Cap. 7, 2004. In: Disponível em: <<http://www.abep.nepo.unicamp.br/docs/PopPobreza/GoldaniAnaMariaCapitulo7.pdf>>. Acesso em: 03 jan. 2008.

\_\_\_\_\_. Família, gênero e políticas: famílias brasileiras nos anos 90 e seus desafios como fator de proteção. **Revista Brasileira de Estudos de População**, v. 19, n.1, jan./jun.2002.

GOLDEMBERG, M. **A arte de pesquisar** – Como fazer pesquisa qualitativa em Ciências Sociais. 2. ed. Rio de Janeiro: Record, 1998.

GOMES, MA.; PEREIRA, M.L.D. Famílias em situação de vulnerabilidade social; uma questão de políticas públicas. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 10, n. 2, p. 357-363, 2005.

GONÇALVES, A.M.; SENA, R.R. A reforma psiquiátrica no Brasil: contextualização e reflexos sobre o cuidado com o doente mental na família. **Revista latino –am Enfermagem**, v. 9, n. 2, p. 48-55, 2001.

GUIMARÃES, R.M.; ROMANELLI, G. A inserção de adolescentes no mercado de trabalho através de uma ONG. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 7, n. 2, jul./dec. 2002.

HABERMAS, J. **Mudança estrutural da esfera pública**: investigações quanto a uma categoria da sociedade burguesa. Rio de Janeiro: Tempo Brasileiro, 2003.

KALOUSTIAN, S.M.; FERRARRI, M. Introdução. In: KALOUSTIAN, S.M. (Org.). **Família brasileira: a base de tudo**. São Paulo; Brasília: Ed.Cortez-Unicef, 1994.

LENOIR, R. Objeto sociológico e problema social. In: CHAMPAGNE, P. et al. **Iniciação à prática sociológica**. Petrópolis, RJ: Editora Vozes, 1996.

LIMA, T. A **política comercial do governo Lula e a crítica do setor privado**. In: Periódico Cenário Internacional, ISSN: 1981-9102-Ano2008 Disponível em: <<http://www.cenariointernacional.com.br>>. Acesso em: 2 fev. 2008.

LOBOSQUE, A.M. **Experiências da loucura**. Rio de Janeiro: Garamond, 2001.

MEDEIROS, M.G.L. **Novos arranjos familiares**: inquietações sociológicas e dificuldades jurídicas. Ouro Preto, MG: UFOP, 2002. (Trabalho apresentado no XIII Encontro da Associação Brasileira de Estudos Populacionais, de 4 a 8 de novembro de 2002).

MELMAN, J. **Família e doença mental**: repensando a relação entre profissionais de saúde e familiares. São Paulo: Escrituras Editora, 2006.

MINAYO, M.C.S. (Org.). **Avaliação por triangulação de métodos**: abordagem de programas sociais. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2005.

MIOTTO, R.C.T. Novas propostas e velhos princípios: a assistência às famílias no contexto de programas de orientação e apoio sócio-familiar. In: SALES, M.A.; LEAL, M.C. (Orgs.). **Política social, família e juventude** – Uma questão de direitos. São Paulo: Cortez, 2004.

PEREIRA-PEREIRA, P.A. Mudanças estruturais, política social e papel da família: crítica ao pluralismo de bem-estar. In: SALES, M.A.; MATOS, M.C.; LEAL, M.C. (Orgs.). **Política social, família e juventude** – Uma questão de direitos. São Paulo: Cortez, 2004.

PINTO, N.M.A. **Entre a proximidade e o distanciamento**. Um estudo das relações sociais de famílias residentes em cortiços na cidade de São Paulo. 2002. Tese (Doutorado) – São Paulo, 2002.

PSYCHIATRY ON LINE BRAZIL, 2002. Disponível em: <<http://www.polbr.med.br/arquivo/wal0902.htm>>. Acesso em: 29 set. 2008.

RABELO, P.N.C. **Saúde mental e saúde da família**: um estudo sobre possíveis entrelaçamentos. 2003. Monografia (Curso *Lato sensu* em Saúde Mental) – ESMIG, Belo Horizonte, 2003.

RESENDE, H. Política de saúde mental no Brasil: uma visão histórica. In: TUNDIS, S.A; COSTA, N.R. (Orgs.). **Cidadania e loucura**. Políticas de saúde mental no Brasil. Petrópolis, RJ: Vozes, 2001.

REZENDE, C.A.P. **Principais Programas e Ações do Governo Lula – Janeiro/2003 A julho/2005**. Disponível em: <<http://www.pt.org.br/assessor/SaudeLULA.pdf>>. Acesso em: 2 fev. 2008.

RIBEIRO, R. et al. Estrutura familiar, trabalho e renda. In: KALOUSTIAN, S.M. (Org.). **Família brasileira**: a base de tudo. São Paulo; Brasília: Ed. Cortez- Unicef, 1994.

ROSA, L.C.S. **Transtorno mental e o cuidado na família**. São Paulo: Cortez, 2003.

ROMANELLI, G. **Políticas de saúde e famílias de classes populares**. GT 05 Família e sociedade. Terceira sessão: Família e políticas de saúde. XXIII Encontro anual da ANPOCS. São Paulo: USP, 1996.

\_\_\_\_\_. Família de classes populares: socialização e identidade masculina. **Cadernos de pesquisa: NEP**, Campinas, n.1/2, p.25-34, 1997.

\_\_\_\_\_. Autoridade e poder na família. In: CARVALHO, M.C.B. (Org.). **A família contemporânea em debate**. 4. ed. São Paulo: EDUC; Cortez, 2002.



SAMPAIO, J.J.C. Saúde mental. In: ROUQUAYROL, M.Z. (Org.). **Epidemiologia & Saúde**. Rio de Janeiro: MEDSI, 1994.

SARACENO, B.; ASIOLI, F.; TOGNONI, G. **Manual de Saúde Mental** – Guia básico para atenção primária. São Paulo: Editora Hucitec, 1997.

SARACENO, C. **Sociologia da família**. Lisboa: Editorial Estampa, 1997a.

SARTI, C.A. **A família como espelho** – Um estudo sobre a moral dos pobres. Campinas, SP: Editora Autores Associados, 1996.

\_\_\_\_\_. A família e individualidade- um problema moderno. In: CARVALHO, M C.B. (Org.). **A família contemporânea em debate**. 4. ed. São Paulo: EDUC; Cortez, 2002.

PREFEITURA MUNICIPAL DE VIÇOSA. Secretaria Municipal de Saúde. **Projeto de Implantação do CAPS Viçosa**. Viçosa, MG, 2006.

SENADO FEDERAL (BR). **Projeto de lei substitutivo ao projeto 3.657 –1989**. Dispõe sobre a proteção e os direitos das pessoas portadoras de transtornos psíquicos e redireciona o modelo assistencial em saúde mental. Brasília: SF; 1999.

SERAPIONI, M. O papel da família e das redes primárias na reestruturação das políticas sociais. **Opinião e Saúde Coletiva**, 2005.

SILVA FILHO, J.F. A medicina, a psiquiatria e a doença mental. In: TUNDIS, S.A.; COSTA, N.R. (Orgs.). **Cidadania e loucura**. Políticas de saúde mental no Brasil. Petrópolis, RJ: Vozes, 2001.

SOUZA, R.C.; SCATENA, M.C.M. Produção de sentidos acerca da família que convive com o doente mental. **Revista latino –am Enfermagem**, v. 13, n. 2, p. 73-9, mar./abr. 2005.

SOUZA, R.C.; PEREIRA, M.A.O.; SCATENA, M.C.M. Família e transformação da atenção psiquiátrica: olhares que se (des) encontram. **R. gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 23, n. 2, p.68-80, jul. 2002.

SZYMANSKI, H. Teoria e “teorias” de família. In: CARVALHO, M.C.B. (Orgs.). **A família contemporânea em debate**. 4. ed. São Paulo: EDUC; Cortez, 2002.

TRABALHANDO com famílias. **Caderno de Ação nº 1**. Instituto de Estudos Especiais da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (IEE) e Centro Brasileiro para Infância e Adolescência (CBIA). São Paulo: Editora Cortez, 1992.

THIOLLENT, M. **Metodologia da Pesquisa-ação**. São Paulo: Cortez, 1996.

\_\_\_\_\_. **Crítica metodológica, investigação social e enquete operária**. 4. ed. São Paulo: Polis, 1985.

UNDIS, S.A; COSTA, N.R. (Orgs.). **Cidadania e loucura**. Políticas de saúde mental no Brasil. Petrópolis, RJ: Vozes, 2001.

VERGARA, S.C. **Métodos de pesquisa em administração**. São Paulo: Editora Atlas, 2005.

VINOGRADOV, S.; YALOM, I. **Manual de psicoterapia de grupo**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1992.

YIN, R.K. **Estudo de caso – Planejamento e métodos**. Porto Alegre: Bookman, 2005.

WALDOW, V.R. **O cuidado na saúde-** As relações entre o eu, o outro e os cosmos. Petrópolis, RJ: Vozes, 2004.

WIECZYNSKI, M. **Considerações teóricas sobre o surgimento do Welfare State e suas implicações nas políticas sociais: uma versão preliminar**. Disponível em: <[www.portalsocial.ufsc.br/publicacao/consideracoes.pdf](http://www.portalsocial.ufsc.br/publicacao/consideracoes.pdf)>. Acesso em: 8 jan. 2008.

## **APÊNDICE**

## APÊNDICE I

### QUESTIONÁRIO PARA PERFIL SOCIOECONÔMICO FAMILIAR

**Objetivo 4: Caracterizar o perfil socioeconômico do grupo familiar, do PTM e de seu principal cuidador, atendidos pelo CAPS.**

Nº \_\_\_\_\_/\_\_\_\_\_/\_\_\_\_\_ (ex.: 01/10) (Não preencher este campo) Pseudônimo: \_\_\_\_\_ (Não preencher este campo)  
 Data: \_\_\_\_/\_\_\_\_\_/2007. Local: \_\_\_\_\_ (CAPS / Domicílio) Hora inicial: \_\_\_\_\_ Hora final: \_\_\_\_\_

#### 1. Caracterização Socioeconômica

Nome da pessoa que respondeu (relação com o portador)		
Nome do principal cuidador: (relação com o portador)		
Endereço:	Bairro:	fone:
Tempo que reside no domicílio:		

#### 1.1. Dados socioeconômicos dos membros da família:

Nome	Sexo (F/M)	Idade (anos)	Estado civil (1)	Grau de parentesco (2)	Escolaridade (3)	Profissão (4)	Ocupação (5)	Horário de trabalho (6)	Renda familiarR\$	Proveniente de quê? (7)
1-										
2-										
3-										
4-										
5-										
6-										
7-										
8-										

(1) Solteiro/ Casado/Desquitado/  
 União Consensual/ Viúvo/Separado.  
 (2) Pai/ Mãe/ Filho/ Avô/ Neto/ Agregado

(3) Sem Instrução/ 1ª a 4ª série/ 5ª a 8ª série/ Ensino  
 Médio Incompleto/ Ensino Médio Completo/  
 Superior Incompleto/ Superior Completo

(4) Em que é formado, se for o caso.  
 (5) Em que trabalha.  
 (6) Parcial ( M ou T) / Integral / Noturno

(7) Trabalho/Pensão/Aposentadoria/ Ajuda de  
 Parentes ou Amigos/ Eventual

\*\* Portador de transtorno mental.  
 \*\*\*responsável pelo paciente no CAPS

1.2. Quais documentos o PTM possui? ( ) Carteira de Trabalho/ CT Assinada ( ) Carteira de Identidade ( ) CPF ( ) Título de Eleitor ( ) Certidão de Nascimento ( ) Certidão de Casamento.

1.3. Quais documentos o principal cuidador possui? ( ) Carteira de Trabalho Assinada ( ) Carteira de Identidade ( ) CPF ( ) Título de Eleitor ( ) Certidão de Nascimento ( ) Certidão de Casamento

1.4. Possuem representação legal ou pública do PTM? ( ) sim ( ) não Qual \_\_\_\_\_

1.5. Participam de alguma associação? ( ) de Moradores ( ) Religiosa ( ) Esportiva ( ) Não ( ) Outra: \_\_\_\_\_

1.4. É beneficiário de algum programa do governo? ( ) Sim ( ) Não Qual? \_\_\_\_\_ R\$ \_\_\_\_\_

## **2. Aspectos de Infra Estrutura da Habitação e do Bairro:**

2.1. Moradia/habitação: ( ) Própria ( ) Alugada ( ) Emprestada/Cedida ( ) Outros \_\_\_\_\_

2.2. Quantos cômodos têm a residência? \_\_\_\_\_ Quais são? \_\_\_\_\_

2.3. Tem energia elétrica? ( ) Sim ( ) Não

2.4. Tem água encanada? ( ) Sim ( ) Não

2.5. Qual o destino do esgoto? ( ) Rede pública ( ) Rio/Córrego ( ) Fossa ( ) Outro \_\_\_\_\_

2.6. No seu bairro você tem acesso a quais desses serviços/equipamentos: ( ) Posto de Saúde ( ) Hospital ( ) Escola Fundamental (1ª a 8ª) ( ) Escola Ensino Médio ( ) Telefone Público ( ) Agência dos Correios ( ) Creche ( ) Área de lazer (quadra poliesportiva, campo de futebol, praça de esporte, clube)

## **3. Participação no CAPS:**

3.1. Quem da família é usuário do CAPS? \_\_\_\_\_

3.2. Desde quando o PTM faz tratamento no CAPS? ( ) 2003 ( ) 2004 ( ) 2005 ( ) 2006 ( ) 2007

3.3. Qual o tipo de atendimento o PTM recebe atualmente? ( ) psiquiátrico ( ) psicológico ( ) oficinas ( ) orientação em grupo ( ) outros \_\_\_\_\_

3.4. O atendimento é intensivo, semi-intensivo ou não intensivo? \_\_\_\_\_

3.5. (Se não) Você já recebeu ou participou anteriormente de algum tipo de atendimento? ( ) Sim ( ) Não. Qual? \_\_\_\_\_

3.7. Por que deixou de participar? \_\_\_\_\_

3.8 Por que vocês procuraram o CAPS? \_\_\_\_\_

3.9. Qual a principal queixa e sintomas para procurar o CAPS? ( ) agressividade ( ) inquietação ( ) insônia ( ) descontrole no comportamento ( ) medo de ser agredido ( ) outras. Qual? \_\_\_\_\_

3.10. Como tomou conhecimento do CAPS? \_\_\_\_\_

3.11. O PTM já foi internado? ( ) sim ( ) não. Quando? \_\_\_\_\_ Onde? \_\_\_\_\_ Por quanto tempo? \_\_\_\_\_  
Diagnóstico? \_\_\_\_\_

3.12. Antes do CAPS você já contou com os serviços de outra instituição? ( ) Sim ( ) Não. Qual era essa instituição e em que ocasião isso se deu? \_\_\_\_\_

3.14. Você já foi convidado a participar de algum encontro CAPS depois que o PTM começou a ser usuário do serviço? ( ) Sim ( ) Não. E você participou? ( ) Sim ( ) Não. Quantas vezes? \_\_\_\_\_

3.15. Que assuntos são falados nos encontros que você participa no CAPS? \_\_\_\_\_

3.16. Além dos serviços do CAPS, você tem outra pessoa ou instituição com quem contar? ( ) Sim ( ) Não. Qual instituição? \_\_\_\_\_  
Com quem contar? \_\_\_\_\_

Tipo de ajuda? ( ) financeira: dinheiro ( ) material: alimento, roupa, uso de telefone ( ) emocional: apoio, conversa, conselho, orientação ( ) espiritual: religiosa ( ) cuidados com o PTM: cuidados, olhar, zelar, buscar na rua... ( ) outra \_\_\_\_\_

## APÊNDICE II

### **MODELO DE ROTEIRO DE ENTREVISTA COM RESPONSÁVEIS/ PRINCIPAL CUIDADOR DO PORTADOR DE TRANSTORNO MENTAL**

Este roteiro servirá de base para a entrevista, a partir dos tópicos definidos de acordo com os objetivos da pesquisa. No entanto, a forma, a colocação e a ordem das perguntas poderão ser alteradas no desenrolar da entrevista, assim como o acréscimo ou descarte de perguntas, diante das circunstâncias e da interação com os interlocutores.

#### **Para atender ao objetivo 2: Analisar como as famílias reconhecem e elaboram o transtorno mental do seu familiar.**

Quando e como a família percebeu o transtorno mental do seu familiar? (com que idade, que fase da vida de vocês....) Como vocês reconheceram que era um TM e como foi reconhecer isto?

Como o PTM era antes do surgimento do transtorno?

Como lidaram com a primeira crise? Em qual contexto foi evidenciado?

Como lidaram com a primeira internação (destino e futuro incerto)? Como lidam hoje?

Como lidaram com o diagnóstico (entenderam, foram orientados, o que sentiram, pensaram...)?

Como foram orientados?

Como passaram a lidar com o PTM (superproteção, medo, infantilização, vergonha, desqualificação, manipulação e ganhos secundários...)?

O TM uniu ou trouxe dificuldades para o casal, para a família? Como era o seu relacionamento com ele antes da crise?

Como é o relacionamento da família atualmente?

Como a família lida com o transtorno? E você? Como convivem com o PTM ( medo, indiferença)

A família se sente sobrecarregada com o PTM?

A família sente que precisa de orientação e apoio para cuidar do PTM? De quem? Da onde?

Vocês identificam o grau de comprometimento que ele tem para saber do quê ele dá conta e do que não dá? Como identificam?

**Para atender ao objetivo 3: Compreender as modificações ocorridas nas relações do grupo familiar, especialmente as que se referem às mudanças nos papéis familiares, decorrentes da eclosão do transtorno mental.**

Qual o papel que o PTM tinha na família antes do surgimento da doença? (provedor, dona de casa...)

O que ele fazia? Tinha uma profissão? O que ele recebia ajudava ou provia a casa?

E em casa, o que ele fazia? Ele ainda faz? Quem faz agora as atividades que antes eram dele?

Como você o descreve atualmente?

Qual o papel que tem agora?

E você, qual o seu papel agora? Que funções você tinha antes da eclosão do transtorno mental na família? E agora? Houve uma sobrecarga de funções?

Que organizações a família passou a ter com o T.M? ( como a família se organiza diante do TM – modificações em horários, lazer, )

O que alterou na organização e na forma de viver da família? O que alterou nos projetos de vida do cuidador? (interrompeu algum projeto como por exemplo, estudar, casar, lazer....)

O que mudou em termos da organização familiar?

Tiveram alterações significativas na renda em função do transtorno? (perda de emprego ou necessidade de mais de um vínculo empregatício)?

Qual a influência do TM sobre a família, já que o pai é que é o portador? Se ao invés do pai fosse a mãe seria diferente? E se fosse o filho (a)? (mudanças relativas à provisão financeira e afetiva, questão de autoridade, mudança de papéis, idade associada à ascendência sobre o outro... Tentaremos analisar qual a influência do TM sobre o grupo familiar segundo a posição ocupada pelo PTM no grupo. Analisaremos a repercussão associando-a a posição que o PTM ocupa, ou seja, mulher/cuida; homem/ trabalha; mãe toma conta do filho. A idéia norteadora é: quando essa “lógica” altera, o que ocorre? Outros desenhos possíveis para essa pergunta: Qual a influência do TM sobre a família, já que a mãe é que é a portadora? Se ao invés da mãe fosse o pai seria diferente? E se fosse o filho?; Qual a influência do TM sobre a



família, já que é o filho (a) que é a portador? Se ao invés do filho (a) fosse o pai ou a mãe seria diferente?)

**Para atender ao objetivo 4: Caracterizar as organizações e as dinâmicas utilizadas pelas famílias de camadas populares que têm um de seus membros com transtorno mental para produzirem os cuidados cotidianos ao PTM.**

Quais são os cuidados diários / cotidianos que o PTM precisa? (higiene, alimentação, medicação, acompanhamento)? Quem os faz e como os faz?

Como conciliam horário de trabalho, ou das atividades que você executa, com os cuidados com o PTM?

Como a família se organiza para cuidar do PTM?

Como é a dinâmica da casa nos cuidados cotidianos com o PTM ?

È necessária a presença de alguém com o PTM? Quem fica mais com ele?

Quantas horas por dia você se dedica a ele?

Fora da crise ele é ocioso ou mais dinâmico? Ele circula livremente ou precisa de acompanhamento constante?

O PTM auxilia em alguma atividade da casa? Se não fosse o Tm você avalia que ele ajudaria?

Ele tem alguma autonomia?

Quanto aos cuidados com medicação, você conhece ou sabe dos efeitos colaterais dos remédios? Entende a receita?

Qual o tipo de interferência na rotina da casa?

Tem alguma coisa ou atividade que vocês faziam e agora não fazem mais em função do PTM?

PTM faz alguma atividade, trabalho, participa de algum grupo além do CAPS?

Durante a semana ele vem para o CAPS. E nos finais de semana e a noite? Quem cuida dele? Isso interfere na rotina da casa? De que modo?

De acordo com o questionário o PTM já foi internado. Quais as alterações na rotina da casa quando ele esteve internado?

**Para atender ao objetivo 5. Analisar o papel do CAPS na relação da família com o portador de transtorno mental;**

O que o CAPS significa para vocês? (lugar de tratamento, de apoio, ...)

Qual a influência do CAPS na família? (orientam, interferem..)

Você acha que o CAPS acolhe e cuida das famílias ou acolhe e cuida apenas do PTM? Como avalia isso?

Como a família se relaciona com o CAPS? Você é escutado, orientado pelos profissionais?

Em que circunstâncias buscam pelo serviço?

O horário de atendimento do CAPS é suficiente para o grupo familiar (permite que os membros trabalhem, permite um atendimento suficiente ao PTM...)?

Você avalia que uma reunião de grupo com familiares seria benéfico para as famílias? Em que sentido? Que temas a ser tratados?

**Para atender ao objetivo 6. Analisar o papel das redes sociais no provimento de cuidados ao portador de transtorno mental e ao grupo familiar no município de Viçosa/ MG.**

Como é o relacionamento da família com a vizinhança, com a comunidade?

Eles contribuem de alguma forma nos cuidados com o PTM? (conselhos, vigilância, acompanhamento, ajuda material, transporte para serviço de saúde, empréstimo de telefone...)

Existem reclamações deles quanto ao comportamento do PTM, principalmente quando o PTM está em crise? (comportamento inadequado, barulho...)

Como é o relacionamento da família com os parentes que moram na sua cidade? (micro região)

Eles ajudam? Como? Ajuda financeira, de tempo, de serviço prestado....

Quem ajuda mais: os vizinhos ou os parentes? Como você faz essa avaliação?

De forma geral, o desgaste da família é maior em relação a questões emocionais ou materiais, financeiras?

## APÊNDICE III

### MODELO DE ROTEIRO DE ENTREVISTA COM COORDENADOR DO CAPS

Este roteiro era a base para ampliar as análises do papel do CAPS, enquanto suporte de atendimento às famílias dos portadores de transtorno mental. A forma, a colocação e a ordem das perguntas poderiam ser alteradas no desenrolar da entrevista, assim como o acréscimo ou descarte de perguntas, diante das circunstâncias e da interação com o interlocutor.

Fale-me um pouco sobre a organização do CAPS? (como foi a implantação, impasses, projeto terapêutico....)

Como é a ordenação hierárquica?

São quantos funcionários e quais as funções?

Existem parcerias, voluntários, estagiários?

Quais são os objetivos do trabalho do CAPS?

Quais são os maiores impasses do serviço? Para você, qual é o diferencial do trabalho do CAPS aqui em Viçosa?

O CAPS oferece algum atendimento às famílias dos PTM? De que tipo?

Você acha que o serviço que o CAPS oferece favorece para que as famílias se tornem mais participativas no tratamento? De que forma?

O que o CAPS espera das famílias dos PTM que ele atende?

O que você acha que as famílias esperam do CAPS? Quais são as expectativas que as famílias tem quando chegam aqui?

A partir da reforma psiquiátrica, muito se tem falado sobre a questão da parceria da família nos serviços de saúde, especialmente, nos serviços de psiquiatria. Como é isso? Como o CAPS vê isso? O que é essa parceria e esse protagonismo da família para o serviço?

Como você interpreta “a família, porque é família, tem a condição de prover cuidados ao PTM”?

A equipe do CAPS reconhece as necessidades e limitações do grupo familiar do PTM? O que faz a partir desse reconhecimento?

**APÊNDICE IV**  
**Perfil do grupo familiar**

<b>Organização familiar</b>	Nuclear	44%
	Ampliada	20%
	Conj. Reconstituída	12%
	Monoparental chefiada por mulheres	12%
	Monoparental ampliada chefiada por mulheres	4%
	Outras configurações	8%

<b>Residência</b>	Casa própria	68%
	Aluguel	16%
	Emprestada ou cedida	16%

<b>Nº residentes/ unidade familiar</b>	1 a 4	48%
	5 a 8	52%

<b>Nº de cômodos</b>	até 4	16%
	5 a 7	60%
	8 a 10	24%

<b>Cidade de origem</b>	Viçosa	84%
	Visconde do Rio Branco	4%
	São Miguel do Anta	4%
	Teixeiras	4%
	Porto Firme	4%

<b>Zona territorial</b>	Urbana	88%
	Rural	12%

<b>Tempo que residem no domicílio/anos</b>	<1	8%
	1 a 4	20%
	5 a 8	32%
	9 a 12	12%
	13 a 16	8%
	17 a 20	16%
	>20	4%

<b>Renda</b>	<1 sm	8%
	1 a 3 sm	60%
	3 a 5 sm	28%
	>5 sm	4%

<b>Benefícios sociais</b>	Recebe	24%
	Não recebe	76%

<b>Participação em instituição /associação</b>	Não participam	80%
	Associação de moradores	4%
	Religiosa	8%

<b>Tipo de ajuda recebida</b>	Financeira	4%
	Material	20%
	Emocional	8%
	Espiritual	8%
	Cuidados com o PTM	44%
	Outra	8%
	Não recebe	4%

<b>Pessoas/Instituições com as quais a família conta</b>	Parentes	32%
	Vizinhos	16%
	ACS	3%
	Outros*	13%
	Não Contam	26%
	Contam com Deus	10%

\*Secretaria de Saúde São Miguel do Anta Hospital Porto Firme

Fonte:Dados de pesquisa

## APÊNDICE V

### Perfil do portador de transtorno mental

<b>Sexo</b>	Masculino	52%
	Feminino	48%

<b>Idade</b>	17 a 20	12%
	21 a 30	32%
	31 a 41	36%
	42 a 52	12%
	53 a 57	8%

<b>Estado Civil</b>	Solteiro	72%
	Casado	20%
	União consensual	8%

<b>Ocupação</b>	Não trabalha	68%
	Trabalha fora	4%
	Trabalha serviço doméstico própria casa	28%

<b>Escolaridade</b>	Analfabeto(a)	8%
	Fund. inc.	44%
	Fund. comp.	4%
	Ens.médio inc.	12%
	Ens.médio comp.	12%
	2ºGrau inc.	8%
	2ºGrau comp.	8%
	Sup. inc.	4%
	Sup. comp.	-

<b>Origem da renda</b>	BPC	52%
	Não tem renda	48%

<b>Posse de documentos</b>	Cart. identidade	92%
	Cart. trabalho	60%
	Cart. trab. ass.	4%
	CPF	96%
	Título de eleitor	96%
	Cert. nascim.	96%
	Cert. casam.	20%

<b>Internação</b>	Já foram internados	24%
	Não foram	76%

<b>Ano/Início tratamento no CAPS</b>	2003	24%
	2004	20%
	2005	8%
	2006	12%
	2007	20%
	Não sabe	16%

<b>Modalidade de atendimento</b>	Intensivo	36%
	Semi-intensivo	16%
	Não Intensivo	24%
	Não sabe	16%
	Alta/Sem atendimento	8%

<b>Tipo de atendimento</b>	Psiquiátrico	88%
	Psicológico	60%
	Oficinas	48%
	Orientação em grupo	24%
	Não sabe	8%
	Sem atendimento/alta	12%

Fonte:Dados da pesquisa

## APÊNDICE VI

### Perfil do cuidador do portador de transtorno mental

<b>Sexo</b>	Masculino	28%
	Feminino	72%

<b>Idade</b>	17 a 20	8%
	21 a 30	27%
	31 a 41	19%
	42 a 52	23%
	53 a 57	8%
	58 a 70	15%

<b>Estado Civil</b>	Solteiro(a)	24%
	Casado(a)	52%
	União consensual	8%
	Separado(a)/divorciado(a)	8%
	Viúvo(a)	8%

<b>Em relação ao diagnóstico</b>	Não sabem/ desconhecem	44%
	Sim, parece saber	28%
	Sim, mas parece não saber	28%

<b>Ocupação</b>	Não trabalha	16%
	Trabalha fora	48%
	Trab. serv. doméstico própria casa	36%

<b>Origem da renda</b>	Salário	52%
	Não tem renda	20%
	Pensão	12%
	Auxílio doença	4%
	Bolsa de mestrado	4%
Aposentadoria	8%	

<b>Posse de documentos</b>	Cart. identidade	88%
	Cart. trabalho	68%
	Cart. trab. ass.	24%
	CPF	92%
	Título de eleitor	92%
	Cert. nascim.	72%
Cert. casam.	52%	

<b>Escolaridade</b>	Analfabeto(a)	4%
	Fund. inc.	44%
	Fund. comp.	4%
	Ens.médio inc.	20%
	Ens.médio comp.	8%
	2ºGrau inc.	-
	2ºGrau comp.	12%
	Sup. inc.	4%
	Sup. comp.	-
Pós graduação	4%	

<b>Participação junto ao CAPS</b>	Não recebem convite	52%
	Convidados e participaram	44%
	Convidados e não participaram	4%

Fonte:Dados de pesquisa

## **ANEXOS**

## ANEXO I

### LEI Nº 10.216, DE 6 DE ABRIL DE 2001.

Dispõe sobre a proteção e os direitos das pessoas portadoras de transtornos mentais e redireciona o modelo assistencial em saúde mental.

**O PRESIDENTE DA REPÚBLICA** Faço saber que o Congresso Nacional decreta e eu sanciono a seguinte Lei:

Art. 1º Os direitos e a proteção das pessoas acometidas de transtorno mental, de que trata esta Lei, são assegurados sem qualquer forma de discriminação quanto à raça, cor, sexo, orientação sexual, religião, opção política, nacionalidade, idade, família, recursos econômicos e ao grau de gravidade ou tempo de evolução de seu transtorno, ou qualquer outra.

Art. 2º Nos atendimentos em saúde mental, de qualquer natureza, a pessoa e seus familiares ou responsáveis serão formalmente cientificados dos direitos enumerados no parágrafo único deste artigo.

Parágrafo único. São direitos da pessoa portadora de transtorno mental:

I - ter acesso ao melhor tratamento do sistema de saúde, consentâneo às suas necessidades;

II - ser tratada com humanidade e respeito e no interesse exclusivo de beneficiar sua saúde, visando alcançar sua recuperação pela inserção na família, no trabalho e na comunidade;

III - ser protegida contra qualquer forma de abuso e exploração;

IV - ter garantia de sigilo nas informações prestadas;

V - ter direito à presença médica, em qualquer tempo, para esclarecer a necessidade ou não de sua hospitalização involuntária;

VI - ter livre acesso aos meios de comunicação disponíveis;

VII - receber o maior número de informações a respeito de sua doença e de seu tratamento;

VIII - ser tratada em ambiente terapêutico pelos meios menos invasivos possíveis;

IX - ser tratada, preferencialmente, em serviços comunitários de saúde mental.

Art. 3º É responsabilidade do Estado o desenvolvimento da política de saúde mental, a assistência e a promoção de ações de saúde aos portadores de transtornos mentais, com a devida participação da sociedade e da família, a qual será prestada em estabelecimento de saúde mental, assim entendidas as instituições ou unidades que ofereçam assistência em saúde aos portadores de transtornos mentais.

Art. 4º A internação, em qualquer de suas modalidades, só será indicada quando os recursos extra-hospitalares se mostrarem insuficientes.

§ 1º O tratamento visará, como finalidade permanente, a reinserção social do paciente em seu meio.

§ 2º O tratamento em regime de internação será estruturado de forma a oferecer assistência integral à pessoa portadora de transtornos mentais, incluindo serviços médicos, de assistência social, psicológicos, ocupacionais, de lazer, e outros.

§ 3º É vedada a internação de pacientes portadores de transtornos mentais em instituições com características asilares, ou seja, aquelas desprovidas dos recursos



mencionados no § 2º e que não assegurem aos pacientes os direitos enumerados no parágrafo único do art. 2º.

Art. 5º O paciente há longo tempo hospitalizado ou para o qual se caracterize situação de grave dependência institucional, decorrente de seu quadro clínico ou de ausência de suporte social, será objeto de política específica de alta planejada e reabilitação psicossocial assistida, sob responsabilidade da autoridade sanitária competente e supervisão de instância a ser definida pelo Poder Executivo, assegurada a continuidade do tratamento, quando necessário.

Art. 6º A internação psiquiátrica somente será realizada mediante laudo médico circunstanciado que caracterize os seus motivos.

Parágrafo único. São considerados os seguintes tipos de internação psiquiátrica:

I - internação voluntária: aquela que se dá com o consentimento do usuário;

II - internação involuntária: aquela que se dá sem o consentimento do usuário e a pedido de terceiro; e

III - internação compulsória: aquela determinada pela Justiça.

Art. 7º A pessoa que solicita voluntariamente sua internação, ou que a consente, deve assinar, no momento da admissão, uma declaração de que optou por esse regime de tratamento.

Parágrafo único. O término da internação voluntária dar-se-á por solicitação escrita do paciente ou por determinação do médico assistente.

Art. 8º A internação voluntária ou involuntária somente será autorizada por médico devidamente registrado no Conselho Regional de Medicina - CRM do Estado onde se localize o estabelecimento.

§ 1º A internação psiquiátrica involuntária deverá, no prazo de setenta e duas horas, ser comunicada ao Ministério Público Estadual pelo responsável técnico do estabelecimento no qual tenha ocorrido, devendo esse mesmo procedimento ser adotado quando da respectiva alta.

§ 2º O término da internação involuntária dar-se-á por solicitação escrita do familiar, ou responsável legal, ou quando estabelecido pelo especialista responsável pelo tratamento.

Art. 9º A internação compulsória é determinada, de acordo com a legislação vigente, pelo juiz competente, que levará em conta as condições de segurança do estabelecimento, quanto à salvaguarda do paciente, dos demais internados e funcionários.

Art. 10. Evasão, transferência, acidente, intercorrência clínica grave e falecimento serão comunicados pela direção do estabelecimento de saúde mental aos familiares, ou ao representante legal do paciente, bem como à autoridade sanitária responsável, no prazo máximo de vinte e quatro horas da data da ocorrência.

Art. 11. Pesquisas científicas para fins diagnósticos ou terapêuticos não poderão ser realizadas sem o consentimento expresso do paciente, ou de seu representante legal, e sem a devida comunicação aos conselhos profissionais competentes e ao Conselho Nacional de Saúde.

Art. 12. O Conselho Nacional de Saúde, no âmbito de sua atuação, criará comissão nacional para acompanhar a implementação desta Lei.

Art. 13. Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.  
Brasília, 6 de abril de 2001; 180º da Independência e 113º da República.

FERNANDO HENRIQUE CARDOSO

*Jose Gregori; José Serra; Roberto Brant*

Este texto não substitui o publicado no D.O.U. de 9.4.2001

## ANEXO II

### **MINISTÉRIO DA SAÚDE SECRETARIA NACIONAL DE ASSISTÊNCIA À SAÚDE PORTARIA Nº 224, DE 29 DE JANEIRO DE 1992**

O secretário nacional de Assistência à Saúde e Presidente do INAMPS. no uso das atribuições do Decreto nº 99244 de 10 de maio de 1990 e tendo em vista o disposto no artigo XVIII da lei nº 8.080 de 19 de setembro de 1990, e o disposto no parágrafo 4º da Portaria 189/91, acatando Exposição de motivos (17/12/91), Coordenação de Saúde Mental, do Departamento de Programas de Saúde, da Secretaria Nacional de Assistência à Saúde, do Ministério da Saúde, estabelece as seguintes diretrizes e notas:

#### **1. DIRETRIZES:**

- organização de serviços baseada nos princípios de universalidade, hierarquização, regionalização e integralidade das ações;
- diversidade de métodos e técnicas terapêuticas nos vários níveis de complexidade assistencial;
- garantia da continuidade da atenção nos vários níveis;
- multiprofissionalidade na prestação de serviços;
- ênfase na participação social desde a formulação das políticas de saúde mental até o controle de sua execução;
- definição dos órgãos gestores locais como responsáveis pela complementação da presente Portaria normativa e pelo controle e avaliação dos serviços prestados.

#### **2. NORMAS PARA O ATENDIMENTO AMBULATORIAL (SISTEMA DE INFORMAÇÕES AMBULATORIAIS DO SUS)**

##### **1) Unidade Básica, Centro de Saúde e Ambulatório**

1.1 - O atendimento em saúde mental prestado em nível ambulatorial compreende um conjunto diversificado de atividades desenvolvida nas unidades básicas/Centro de Saúde e/ou ambulatórios especializados, ligados ou não a policlínicas, unidades mistas ou hospitais.

1.2 - Os critérios de hierarquização e regionalização da rede bem como a definição da população-referência de, cada unidade assistencial serão estabelecidas pelo Órgão Gestor Local.

1.3 - A atenção aos pacientes nestas unidades de saúde deverá incluir as seguintes atividades desenvolvidas por equipes multiprofissionais:

- atendimento individual (consulta, psicoterapia, dentre outros);
- atendimento grupal (grupo operativo, terapêutico, atividades socioterápicas, grupos de orientação, atividades de sala de espera, atividades educativas em saúde);
- visitas domiciliares por profissional de nível médio ou superior;
- atividades comunitárias, especialmente na área de referência do serviço de saúde.

1.4 - Recursos Humanos

Das atividades acima mencionadas, as seguintes poderão ser executadas por profissionais de nível médio;

- atendimento em grupo (orientação, sala de espera);
- visita domiciliar;
- atividades comunitárias.

A equipe técnica de saúde mental para atuação nas unidades básicas/centros de saúde deverá ser definida segundo critérios do Órgão Gestor Local podendo contar com equipe composta por profissionais especializados (médico psiquiatra, psicólogos e assistente social) ou com equipe integrada por outros profissionais (médico generalista, enfermeira, auxiliares, agentes de saúde).

No ambulatório especializado, a equipe multiprofissional deverá ser composta por diferentes categorias de profissionais especializados (médico psiquiatra, médico clínico, psicólogo, enfermeiro, assistente social, terapeuta ocupacional, fonoaudiólogo, neurologista e pessoal auxiliar), cuja composição e atribuições serão definidas pelo Órgão Gestor Local.

## **2. NÚCLEOS/CENTRO DE ATENÇÃO PSICOSOCIAL (NAPS/CAPS):**

2.1 - Os NAPS/CAPS são unidades de saúde locais/regionais, que contam com uma população adscrita definida pelo nível local e que oferecem atendimento de cuidados intermediários entre o regime ambulatorial e a internação hospitalar em uni ou dois turnos de 4 horas, por equipe multiprofissional.

2.2 - Os NAPS/CAPS podem constituir-se também em porta de entrada da rede de serviços para as ações relativas à saúde mental, considerando sua característica de unidade de saúde local e regionalizada. Atendem também a pacientes referenciados de outros serviços de saúde, dos serviços de urgência psiquiátrica ou egressos de internação hospitalar. Deverão estar integrados a uma rede descentralizada e hierarquizada de cuidados em saúde mental.

2.3 - São unidades assistenciais que podem funcionar 24 horas por dia, durante os sete dias da semana ou durante os cinco dias úteis, das 8:00 às 18:00hs., segundo definições do Órgão Gestor Local. Devem constar com leitos para repouso eventual.

2.4 - A assistência ao paciente no NAPS/CAPS inclui as seguintes atividades:

- atendimento individual (medicamentoso, psicoterápico, de orientação entre outros);
- atendimento grupos (psicoterapia, grupo operativo, atendimento em oficina terapêutica, atividades socioterápicas, dentre outras);
- visitas domiciliares;
- atendimento à família;
- atividades comunitários enfocando a integração do doente mental na comunidade e sua inserção social;
- Os pacientes que freqüentam o serviço por 4 horas (um turno) terão direito a duas refeições; os que freqüentam por um período de 8 horas (dois turnos) terão direito a 3 refeições.

### **2.5 - Recursos Humanos**

A equipe técnica mínima para atuação no NAPS/CAPS, para o atendimento a 30 pacientes por turno de 4 horas deve ser composta por:

- 1 médico psiquiatra;
- 1 enfermeiro;
- 4 outros profissionais de nível superior (psicólogo, assistente social, terapeuta ocupacional e/ou outro profissional necessário à realização dos trabalhos);

- profissionais de níveis médio e elementar necessários ao desenvolvimento das atividades.

2.6 - Para fins de financiamento pelo SIA/SUS, o sistema remunerará o atendimento de até 15 pacientes em regime de 2 turnos (8 horas por dia) e mais 15 pacientes por turno de 4 horas, em cada unidade assistencial

### **DISPOSIÇÕES GERAIS**

1) Tendo em vista a necessidade de humanização da assistência, bem como a preservação aos direitos de cidadania dos pacientes internos, os hospitais que prestam atendimento em psiquiatria deverão seguir as seguintes orientações:

- está proibida a existência de espaços restritivos (celas fortes);
- deve ser resguardada a inviolabilidade da correspondência dos pacientes internados;
- deve haver registro adequado dos procedimentos diagnósticos e terapêuticos nos pacientes;
- Os hospitais terão prazo máximo de 1 (um) ano para atenderem estas exigências a partir de cronograma estabelecido pelo Órgão Gestor Local.

2) Em relação ao atendimento em regime de internação em hospitais geral ou especializado, que seja referência regional e/ou estadual, a complementação normativa de que trata o último parágrafo do tem 1 da presente Portaria, será de competência das seguintes Secretarias Estaduais de Saúde.

**RICARDO AKEL**  
(Of. 68/92)