

UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO
EM SAÚDE COLETIVA
DISSERTAÇÃO DE MESTRADO

Mônica Santana Silva

**Família e o cuidado ao portador de
psicose em um CAPS de Salvador**

SALVADOR
MARÇO 2007

Mônica Santana Silva

Família e o cuidado ao portador de psicose em um CAPS de Salvador

Dissertação apresentada ao curso de Mestrado em Saúde Coletiva do Instituto de Saúde Coletiva da Universidade Federal da Bahia, como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Saúde Coletiva.

Área de concentração: Ciências Sociais e Saúde.

Orientadora: Prof^ª. Dr^ª. Ana Cecília Bastos.

Co-orientadora: Prof^ª. Dr^ª. Mônica de Oliveira Nunes.

Salvador

Instituto de Saúde Coletiva da UFBA

2007

COMISSÃO EXAMINADORA

Homologada pelo Colegiado do Curso de Mestrado em Saúde Coletiva da
Universidade Federal da Bahia em

Conferido o grau em

Aos meus pais, Ives e Diva, pelo
amor e pela dedicação.

Aos meus irmãos(a) pela
compreensão.

A Alexandro pelo apoio
inestimável.

Agradecimentos:

A Coordenadora Marta Dione, por ter permitido a realização dessa pesquisa no CAPS Aristides Novis.

Aos profissionais do CAPS, que se disponibilizaram a realizar as entrevistas, as conversas informais e a me receber, muitas vezes, com muito carinho.

Aos usuários e familiares, que me receberam gentilmente em suas casas e concordaram em dividir um pouco de suas histórias de vida comigo.

A professora Mônica Nunes, pela atenção e cuidado com que me acompanhou durante o mestrado, especialmente, quando eu mesma deprimi.

As professoras Vlândia Jucá e Ana Cecília Bastos por terem aceitado mais uma vez participar de minha banca de exame.

A “tia Ana”, por ter me recebido como moradora em sua casa durante parte da realização do mestrado.

A meus pais, pelo encorajamento.

Aos meus sogros, minha segunda família.

Aos meus chefes, Paulo e Tásio, por terem flexibilizado meu horário de trabalho.

Aos meus amigos: Sílvia, Milton, Patrícia e Márcia pelo encorajamento durante a jornada do mestrado, geralmente, tão angustiante.

Resumo:

Esta dissertação discute fundamentalmente as práticas de cuidado em saúde mental dispensadas pelas famílias de portadores de transtorno mental psicótico e os significados atribuídos ao cuidado. Para isto, entrevistaram-se familiares, usuários e profissionais de nível superior. Optou-se por focalizar na experiência dos entrevistados, utilizando como base a metodologia fenomenológica. Além das práticas de cuidado e seus significados, procurou-se entender sua relação com os seguintes aspectos considerados relevantes na operacionalização destas práticas: o impacto da doença na família e no usuário; a importância e a intervenção do tratamento junto à família, incluindo nesta o usuário; a participação da família no tratamento; e, por fim, buscou-se entender as expectativas dos entrevistados quanto ao tratamento. Com a realização da pesquisa, observou-se que as práticas de cuidado da família e seus significados ainda espelham o paradigma do Modelo Asilar, ao mesmo tempo em que, identificam-se reflexos do Modelo Psicossocial em construção. Como o serviço de saúde mental escolhido foi um CAPS de Salvador com uma proposta de reabilitação psicossocial, esperava-se encontrar uma participação mais ampla das famílias no tratamento como parte do cuidado ao familiar doente. Entretanto, identificou-se uma participação muito restrita das famílias. A família encontra várias dificuldades no cuidado cotidiano ao familiar com psicose como sua própria rejeição à doença. Por isso, a importância atribuída ao tratamento pelos familiares advém dos resultados em termos de inclusão social do usuário dentro das próprias famílias. Embora não sejam suficientes, as intervenções do serviço na família através dos atendimentos e das visitas domiciliares contribuem para solucionar ou amenizar as dificuldades no cuidado. Concluiu-se que as famílias precisam ser envolvidas coletivamente no tratamento, não apenas através de intervenções focalizadas em cada família, mas incluir ações mais coletivas como grupos dirigidos às famílias, atividades sócio-culturais em território que não são apenas ações clínicas, mas sócio-culturais e políticas. Para isso, a equipe do CAPS como um todo precisa estar sintonizada com o paradigma do Modelo Psicossocial para que isto se reflita nas formas de cuidado das famílias.

Abstract:

This essay discusses fundamentally the practices in mental health conferred by the carriers of psychotic mental disorder and the meanings attributed to its care. For this analysis the familiars, the users and the higher education professionals were interviewed. The interviewees' experience were emphasized, using the phenomenological methodology as a basis. In addition to the care practices and their meanings, it became necessary to understand the relationship with the following aspects that were considered relevant in the operationalization of these practices: the impact of the disease on the family and the users, the importance and intervention of the treatment with the family and, finally, this analysis walks through the interviewees' expectation, trying to understand it. With completion of research, it became possible to notice that family care practices and its meanings still reflect the asylum paradigm at the same time the psychosocial model is identified. As the mental health service chosen was CAPS of Salvador with a proposal for psychosocial rehabilitation, a wider participation of families in treatment as a part of patient care was expected. However, it was identified a very limited participation of households. The family finds many difficulties in the daily care as their own rejection of the disease. Therefore, the importance attached to the treatment by the family comes from the result in terms of social inclusion within the user's own families. Although not sufficient, the interventions of service in the family through home visits help to solve or ease the problems in care. It was concluded that families need to be collectively involved in treatment, not only through interventions focused on each family, but including more collective actions aimed at groups such as families, socio-cultural activities in different territories; not only clinical actions, but socio - cultural and political actions as well. For this, the staff of CAPS as a whole needs to be tuned with the paradigm of Psychosocial model to promote a change in the ways of care of these families.

SUMÁRIO

I.	Introdução	10
II.	Discussão teórico-metodológica	13
II.1.	Conceitos e breve histórico da família	13
II.2.	A família brasileira	15
II.3.	Família e Saúde Mental	20
II.4.	O Modelo Psicossocial e a participação da família no tratamento	24
II.5.	Considerações teórico-conceituais	31
II.6.	Caracterização do campo de pesquisa: local e sujeitos da pesquisa	33
III.	Apresentação das famílias da pesquisa	37
III.1.	A família de Cássia	37
III.2.	A família de Amon	40
III.3.	A família de Bernardo	45
III.4.	A família de Marília	48
III.5.	A família de Ismael	53
III.6.	A família de Renata	57
IV.	0 A relação da família com o portador de psicose em tratamento em um Centro de Atenção Psicossocial	62
IV.1.	Práticas de cuidado e seus significados	62
IV.2.	Impacto da doença.....	73
IV.2.1.	Impacto da doença na família	73
IV.2.2.	Impacto da doença no usuário	82
IV.3.	Importância do tratamento para a família e para o usuário	87
IV.4.	Participação da família no tratamento	96
4.4.1.	Intervenção do CAPS junto à família	102
IV.5.	Expectativas da família e do usuário no tratamento do CAPS e suas conexões com a participação no mesmo	105
V.	Considerações finais	109
	Bibliografia	112
	Apêndice A Roteiro de entrevista da família	117
	Apêndice B Roteiro de entrevista do usuário	118
	Apêndice C Roteiro de entrevista do profissional	119

Apêndice D Termo de Consentimento Informado II	120
Apêndice E Termo de Consentimento Informado I	121
Apêndice F Quadros de Identificação dos Entrevistados	122

I. INTRODUÇÃO

Este trabalho tem como objeto de estudo as práticas do cuidado realizadas pelas famílias de pacientes psicóticos (esquizofrênicos e portadores de transtornos bipolares) em tratamento num CAPS (Centro de Atenção Psicossocial) de Salvador e os significados atribuídos às práticas pelos familiares e usuários. O objeto se contextualiza no processo social da Reforma Psiquiátrica Brasileira que vem empreendendo mudanças na atenção à saúde mental.

O objetivo deste projeto é compreender a experiência das famílias sobre seu próprio cuidado ao portador de transtorno mental a partir da admissão do mesmo no CAPS. Assim, pode-se fornecer elementos para pensar a co-participação da família, preconizada pela Reforma Psiquiátrica, em função da necessidade de se aproximar desse aliado em potencial de maneira a ter uma atuação conjunta mais eficiente. Nesta perspectiva o problema de investigação é: Quais as mudanças nas práticas da família e seus sentidos no processo de cuidado aos portadores de psicose a partir do momento em que estes passaram a desenvolver um tratamento em um Centro de Atenção Psicossocial?

Neste sentido, os objetivos específicos do projeto são:

- Identificar as práticas de cuidado de portadores de transtornos mentais realizadas pela família dos mesmos.
- Compreender os sentidos que essas práticas assumem para a família, para os usuários e para profissionais que os acompanham no contexto do CAPS.
- Identificar as mudanças nas práticas e nos sentidos associados às mesmas no processo do cuidado desenvolvido a partir da entrada do familiar no CAPS.

O interesse em estudar o tema família e saúde mental nasceu da experiência de trabalho como psicóloga em um CAPS do sudoeste do estado da Bahia. Os CAPS são dispositivos de trabalhos terapêuticos propostos dentro do Movimento da Reforma Psiquiátrica para operacionalizar estratégias de mudanças, a saber: a reabilitação psicossocial e a desinstitucionalização.

Segundo Pitta (1996), no Brasil, o termo reabilitação traz em sua raiz etimológica alguns prejuízos em seu significado porque o prefixo latino “re” traz a idéia de repetição, uma espécie de volta ao passado para recuperar a “habilitação” perdida. Além disso, o termo está

muito associado a um significado “ortopédico”, de conserto de disfunções, porque é comumente utilizado nos casos de reabilitação física. Apesar destes prejuízos no significado atribuído à palavra, a mesma autora aponta para um desenvolvimento crescente da proposta, inclusive, mediante sua integração às políticas oficiais tal como aquelas propostas pela OMS (Organização Mundial de Saúde) que contribui para um novo significado. Para a OMS, a reabilitação psicossocial seria “o conjunto de atividades capazes de maximizar oportunidades de recuperação de indivíduos e minimizar os efeitos desabilitantes da cronificação das doenças através do desenvolvimento de insumos individuais, familiares e comunitários” (WHO apud Pitta, 1996). Sendo esta maximização de recuperação e minimização de efeitos desabilitantes feitas através da família também, então, as práticas de cuidado realizadas por esta e sua participação no tratamento tornam-se aspectos relevantes a serem levados em consideração na concretização das propostas de mudança no cuidado à saúde mental tal como a reabilitação psicossocial.

Saraceno (2001) alerta para a questão de que a reabilitação psicossocial também pode assumir um significado técnico, mas não deve ser reduzida a mais uma técnica porque não se concretiza isoladamente à aspectos como política pública, organização do serviço e contexto social de determinada comunidade ou cidade ou bairro. Conforme este autor, reabilitação psicossocial não é uma estratégia puramente técnica, mas uma estratégia ou abordagem global constituída por um processo de reconstrução do exercício pleno da cidadania e da contratualidade do usuário do serviço de saúde mental.

A proposta de desinstitucionalização no campo da saúde mental propõe uma substituição progressiva dos manicômios por outros dispositivos terapêuticos, dentre eles os CAPS, e uma desconstrução dos paradigmas que os sustentavam. Esta proposta implica em uma maior convivência do portador de transtorno mental com sua família na medida em que o mesmo não permanece internado e pode ter diferentes regimes de tratamento conforme a necessidade e disponibilidade do sujeito e da família, por exemplo, pode permanecer todos os dias da semana no local de tratamento, ou três dias na semana ou apenas um dia.

A desinstitucionalização pode ser confundida com desospitalização. Esta última consiste na desativação dos manicômios e implica em desassistência para as famílias e os usuários destes serviços. Muitas associações de familiares e famílias se posicionam contra a Reforma Psiquiátrica por temerem esta desassistência a qual podem ser submetidas num processo de simples desospitalização (Sadigursky & Tavares, 1998; Gonçalves & Sena, 2001).

O cuidado cotidiano a um familiar portador de transtorno mental psicótico pela família implica em diversos impactos negativos do ponto de vista emocional, econômico e social para a mesma. Um destes impactos é a estigmatização tanto do usuário do serviço de saúde mental quanto dos outros membros da família.

A estigmatização, segundo Goffman (1988), tem um efeito de descrédito naquele que a sofre e implicações negativas no desenvolvimento da identidade social dos sujeitos nas interações sociais. Ainda segundo este autor, as situações mistas, ou seja, situações onde se encontram pessoas “normais” e as estigmatizadas haverá uma maior tendência a se ter interações sociais por chamadas de “angustiadas”. No caso dos sujeitos portadores de sofrimento mental, uma das implicações na identidade social destes é o estigma de “louco” ou “inútil”, como referem alguns entrevistados desta pesquisa, acrescentando ainda mais sofrimento ao portador além daqueles próprios da doença mental.

Assim, diante das propostas de mudanças, que vêm sendo implementadas pela Reforma Psiquiátrica, e pelos impactos relativos à doença mental, os novos dispositivos sociais de atenção à saúde mental, tais como os CAPS e as residências terapêuticas, se tornam imprescindíveis para as famílias e os usuários dos serviços.

Espera-se que estes dispositivos sejam capazes de desenvolver práticas de cuidado à saúde mental coerentes com as propostas da Reforma Psiquiátrica Brasileira. E, neste trabalho dissertativo, pressupõe-se que, na medida em que estes dispositivos desenvolvem estas práticas alterem os significados e as práticas de cuidado em saúde mental das famílias.

Esse projeto se justifica pela necessidade de se pensar a co-participação da família no tratamento a partir do conhecimento da sua realidade, dos efeitos do cuidado dispensado, da sua diversidade de olhares sobre esse cuidado a fim de integrá-las no cuidado à saúde mental em consonância com a proposta da Reforma Psiquiátrica.

Pretende-se com este trabalho favorecer a construção de fundamentos que subsidiem projetos de expansão da rede de atenção à saúde mental, a reintegração social do portador de transtorno, bem como contribuir para a melhoria da qualidade das práticas de saúde mental dos profissionais junto à comunidade, ao usuário e às famílias.

II. DISCUSSÃO TEÓRICO-METODOLÓGICA

II.1. Conceitualização e breve histórico

A compreensão da família como uma instituição de natureza social nasceu, principalmente, a partir de trabalhos antropológicos como o de Lévi-Strauss (1982) que desnaturalizou a família, contextualizando-a e caracterizando o papel da sociedade na estruturação da mesma. A partir da antropologia, pode-se entender que a sociedade, enquanto estrutura social da qual a família faz parte, estabelece a forma como a família se organiza e de que modo estabelece suas relações com a comunidade ao seu redor. As relações de parentesco, a divisão sexual dos papéis e o casamento são exemplos de estruturas que são organizadas socialmente a partir e no interior da instituição família.

Segundo Lévi-Strauss (1982), o casamento se constituía em uma aliança entre dois grupos de famílias e a proibição do incesto implicava que a união entre os sexos fosse realizada entre as famílias e não dentro da mesma família. Nesse sentido, esses dois assuntos não se constituiriam em uma questão de indivíduos, mas em uma questão social.

Sartir (1992), ao discutir as contribuições da Antropologia para os estudos de família, comenta que os estudos do parentesco foram fundamental para a compreensão de como e porquê as famílias se organizam de determinada forma. Esses estudos implicaram na análise dos elementos que o constituíam enquanto sistema. O sistema de parentesco, do ponto de vista antropológico, resulta de três tipos de relações básicas: descendência (relação entre pai e filho e mãe e filho), consangüinidade (relação entre irmãos) e afinidade (relação que se dá através do casamento, pela aliança). Essas relações seriam as estruturas formais que constituiriam qualquer sociedade, sendo a variação de sua combinação reflexo da organização social de cada sociedade.

Um exemplo de variação do parentesco nas sociedades é citado por Sartir (1992) em relação à questão da descendência. A autora mostra que a relação de descendência na sociedade brasileira é bilateral, ou seja, consideram-se os filhos descendentes tanto do pai quanto da mãe; há sociedades aonde a descendência vem apenas da mãe, chamada descendência matrilinear; ou apenas do pai - patrilinear.

“Nós temos uma descendência bilateral, mas em sociedades onde há descendência matrilinear, o pai não é parente. O filho está fora da linha de descendência. Não é

necessariamente descendente do pai biológico. Isto porque a descendência não tem a ver com o vínculo de parentesco biológico entre pai e filho, mas com a definição social das regras de transmissão de direitos de uma geração para outra.” (SARTIR, 1992, p. 71).

Em relação à questão da divisão sexual dos papéis sociais, Bruschini (1990, p. 32), ao percorrer a bibliografia sobre família, fala que a divisão sexual do trabalho é algo que ocorre em todas as sociedades e está relacionada com a separação entre a vida pública e a privada que é um fenômeno social. A partir dessa separação, a esfera privada tendeu historicamente a ser eminentemente feminina, ligada à reprodução e à criação dos filhos, enquanto a esfera pública seria masculina.

Fonseca (2002), ao falar das mulheres pobres no Brasil na década de 20, revela que estas trabalhavam fora de casa, frequentemente em fábricas de tecidos, na tentativa de escapar da miséria, já que seus maridos dificilmente conseguiam trabalho, ou recebiam um salário muito baixo. Mas, nessa tentativa, estavam sujeitas a sofrer o rótulo negativo de “mulher pública”, arriscando sua reputação perante o juízo social. Se trabalhassem em ocupações tipicamente femininas, como de lavadeiras, pareciam correr menos esse perigo moral dos que as trabalhadoras das fábricas. Ainda assim, poderiam ser consideradas mães relapsas. “A norma oficial ditava que a mulher deveria ser resguardada em casa, se ocupando dos afazeres domésticos, enquanto os homens asseguravam o sustento da família trabalhando no espaço da rua.” (FONSECA, 2002, p. 516). Pode-se então perceber a clara divisão sexual do trabalho na sociedade brasileira da época, na qual o trabalho fora de casa é tomado como um espaço masculino, correndo as mulheres o risco da desmoralização quando adentram neste espaço. Já o trabalho doméstico é considerado tipicamente feminino e associado à vida privada.

A história também contribui para a compreensão da família, revelando a diversidade e o processo de desnaturalização da família a partir de uma perspectiva temporal na qual se identifica sua variação ao longo do tempo. Ariès (1978), ao estudar a história social da criança e da família, mostra as diferenças da família medieval em comparação à família moderna. A passagem de um tipo de família para a outra se deu com a coexistência das duas durante as transformações históricas do século XV ao século XVIII.

Segundo Ariès (1978), uma das mudanças que revela o surgimento da família moderna diz respeito à educação das crianças. A fim de educar a criança, as famílias medievais enviavam-nas, mais ou menos aos sete anos, para a casa de famílias estranhas. Nestas casas, permaneciam em torno de mais sete anos para a realização da aprendizagem. Às vezes, nem voltavam para a família de origem. Apesar da existência das escolas, esta não era a forma

mais comum de educação. A partir da multiplicação das escolas e o aumento da frequência às mesmas, a família moderna começa a se configurar. Diferentemente da família medieval, para essas novas famílias a escolarização teve um papel predominante na educação infantil e juvenil.

Outra mudança que constituiu a formação da família moderna diz respeito ao desenvolvimento dos sentimentos de família. Dado a pouca convivência da criança com sua própria família, nas famílias medievais, não se podia alimentar um sentimento profundo em relação à criança, entre família originária e criança, entre pais e filhos. Mas, a partir do crescimento da escolarização, houve uma aproximação entre eles já que a criança, mesmo quando enviada para internatos, permanecia mais tempo com suas famílias. Além disso, a separação não possuía o mesmo caráter, pois havia todo um cuidado dos pais para com os filhos presente na repetição das lições em casa, na escolha das escolas, etc., nascendo o que se pode chamar de um “clima sentimental” (ARIÈS, 1978).

Por outro lado, ao mesmo tempo em que a escola favorecia a aproximação da família com a criança e uma relação familiar mais intensa e sentimental, sua multiplicação deveu-se a uma crescente preocupação em separar a criança e o jovem do “mundo sujo dos adultos” (ARIÈS, 1978, p. 159), associada a uma necessidade de rigor moral na formação dos mesmos. A escola passou a ser o espaço de passagem entre a infância e o mundo adulto, sendo este último associado ao que é público e a infância à vida privada. Nesta época, desenvolveu-se também a noção da separação entre o que é a vida pública e a vida privada. Assim, o nascimento da família moderna, do sentimento de família e da noção do público separado do privado estão intrinsecamente relacionados e surgiram na mesma época.

Neste trabalho, entende-se a família como um objeto de estudo complexo pela sua variabilidade no tempo e no espaço. A família é tomada aqui como uma instituição de natureza histórica e social constituída por relações de consangüinidade, afinidade e descendência.

II.2. A família brasileira

No Brasil, se entendia a família conforme o modelo patriarcal conhecido, principalmente, através da obra de Gilberto Freire (apud CORREA, 1994) “Casa Grande e Senzala”, escrita no início do século XX, e do trabalho de Antonio Candido de Mello e Souza (apud CORREA, 1994). O modelo patriarcal era tradicionalmente colocado como sendo a

grande referência da família brasileira, dificultando a visibilidade das variações nos diferentes segmentos sociais e nas várias regiões. Atualmente, autores, como Sâmara (2002), chamam a atenção que os estudos recentes têm mostrado que as famílias extensas baseadas em relações patriarcais foram freqüentes na região Nordeste no período do Brasil Colônia em uma parcela social proprietária dos engenhos de açúcar. Nesse período, outras formas de família e de relações familiares coexistiam, tais como o chamado modelo nuclear. Em São Paulo, por exemplo, a família extensa não predominava no cenário urbano do século XIX. Tomando o ano de 1836, na cidade paulista, tem-se que “dentre 1449 chefes de domicílios (considerando-se aqui os solteiros, casados, viúvos e divorciados), 46% não tinham filhos; 15% tinham 1 e apenas 9,8 % tinham mais de 5 filhos.” (SÂMARA, 1992). A crítica de Corrêa (1994) à generalização da família extensa patriarcal de Freire e de Mello e Souza, apesar da importante contribuição desses autores, é convergente à visão de Sâmara, acima citada. Corrêa se refere a uma “homogeneização histórica” do modelo patriarcal na família brasileira diante de uma sociedade que não caberia num único parâmetro:

“(...) uma revisão rápida de nossa história bastaria para lembrar que a ocupação do espaço social, a distribuição do trabalho agrário nas terras brasileiras, por um lado, e o controle dos lucros desse trabalho, por outro (produção e circulação de mercadorias) são elementos muito complexos para serem colocados inteiros dentro do engenho, ou nas mãos do bandeirante.”(CORREA, 1994, p.20)

Alterações de ordem sócio-econômica provocaram mudanças significativas realçando e criando diferenças regionais no Brasil. A descoberta das minas de ouro na década de 1690 deslocou o eixo econômico do nordeste para o sudeste e criou condições para uma formação social onde os celibatos eram altos, proliferavam os concubinatos, a ilegitimidade era comum. Havia mulheres exercendo atividades econômicas fora do âmbito doméstico e outras chefiando famílias. Assim, observava-se uma variedade de modelos e práticas que, embora não fossem valorizadas e reconhecidas oficialmente, integravam a vida cotidiana (CORREA, 1994).

As mudanças na família brasileira se acentuam no século XIX a partir de alterações como: o desenvolvimento da cafeicultura, principalmente na região paulista; a proclamação da Independência em 1822 e da República em 1889; a abolição da escravatura em 1888 e a chegada de imigrantes da Europa e Ásia. Essas alterações favoreceram a participação feminina no mercado de trabalho, o que vai se acentuar no século XX, no processo de industrialização, quando a mulher passa também a ocupar espaços de trabalhos que, no século anterior, não ocupavam.

No século XX, nas camadas populares, as precárias condições de vida das famílias, marcadas por salários baixos e desemprego, favorecem a crescente inserção da mulher no mercado de trabalho. Tem-se encontrado um grande número de famílias chefiadas por mulheres que trabalham para sustentar a família. Embora isso também ocorra nas camadas médias da população, para a população mais pobre este fenômeno assume maiores proporções. As famílias muito pobres, muitas vezes, recorrem ao trabalho dos filhos, crianças e jovens, dada a precariedade do trabalho da mulher que não é suficiente para a sobrevivência. O fato de a mulher assumir a liderança e a tarefa de prover o sustento da família não implica necessariamente num modelo familiar alternativo escolhido pela mesma, pois pode dever-se apenas à impossibilidade de realização do ideal do modelo moderno: pai trabalhando, mãe em casa e filho na escola. Encontra-se nessas famílias chefiadas por mulheres uma centralidade da relação mãe-filho que pode ser reforçada na medida em que o papel de provedor atribuído ao homem é impossibilitado de se realizar na prática, em função dos problemas sócio-econômicos como o desemprego, salários muito baixos e alcoolismo (BILAC, 1995).

Entende-se que os fatores externos tais como as políticas sócio-econômicas do Estado brasileiro, os valores e normas sociais penetram a família de diversas formas gerando a necessidade de reestruturação ao longo do tempo. As práticas desenvolvidas pelas famílias emergem da interação com esses elementos externos que perpassam sua dinâmica, ora produzindo condições adversas ora favoráveis a sua reprodução cotidiana, mas principalmente, gerando ou reforçando identidades sociais. Não se pode desmerecer, entretanto, que fatores internos, tais como expectativas dos membros da família, também contribuam para essa reestruturação.

A família é considerada o espaço onde se dá o processo de socialização dos indivíduos, dos valores e normas sociais; no entanto, ela tem dificuldade, por vezes impossibilidade, de realizar essa tarefa que lhe foi confiada pela sociedade. No período de formação e consolidação da família nuclear, as mesmas condições que geraram a necessidade de fazer da família “um refúgio contra o mundo, fizeram com que fosse cada vez mais difícil para a família ser útil nesse aspecto” (LASCH, 1991, p.29).

Lasch (1991) nos apresenta vários fatores que forjaram as condições sócio-culturais para a concepção da família como um refúgio diante de um mundo externo e alheio à humanidade, tais como as mudanças: na percepção e na produção social do trabalho, passando este a ser vivido como algo fragmentado, especializado e rotineiro; na educação das mulheres

e das crianças; nas formas de relações sociais, com o isolamento da família nuclear em relação à sociedade em geral expressando a separação entre o público e o privado.

O trabalho, ao se tornar cada vez mais fragmentado e rotineiro, perdeu seu aspecto humano e passou a ser visto mais como um meio frente a algum objetivo: de sobrevivência para uns, ou de satisfação pessoal para outros. A rotinização e a mecanização também desumanizaram o trabalho retirando-lhe o aspecto humano, passando o mesmo a ser percebido como algo externo, separado do homem, deixando de ser visto como uma produção humana. Dessa forma, o trabalho transformou-se em mercadoria, e, depois de enfrentar o mundo exterior hostil do qual o trabalho faz parte, o trabalhador teria na família o espaço seguro para refazer suas forças (LASCH, 1991).

Esta concepção do trabalho revela uma compreensão da sociedade como um espaço social dividido em externo e interno, público e privado, onde a mulher e a criança também assumiram novos papéis sociais. A criança passou a ser vista como um ser com atributos específicos: ingenuidade e vulnerabilidade, e não mais como um pequeno adulto. A mulher, no seu papel de mãe e esposa, teria que ser educada, instruída, para assumir a importante tarefa de preparar a criança para a vida social e pública.

A tarefa da mulher de se instruir abriu espaço para as mulheres alimentarem aspirações que o casamento e a família não poderiam mais proporcionar, gerando tensão nas relações familiares e de gênero. Junto com essa tensão vieram o aumento dos divórcios, a queda da natalidade e a concepção de que a família estaria em crise.

Neste cenário de mudanças, os especialistas (médicos, psiquiatras, assistentes sociais, etc) entraram em ação para dizer que a família não estava conseguindo cumprir as tarefas que lhe foram confiadas e justificaram a expansão de escolas e serviços especializados. Os especialistas desabilitaram a família de resolver seus próprios problemas ao mesmo tempo em que esta recorria, cada vez mais, aos profissionais para lidar com questões da vida privada. As ciências sociais e da saúde contribuíram para o desenvolvimento da perspectiva de que a sociedade adocece, tomando-a como um paciente e tratando suas “patologias”. A família foi colocada nessa posição e aos “patologistas sociais” caberia a tarefa de tratar a sociedade.

“A influência combinada da publicidade e das “profissões assistenciais” havia liberado as pessoas de antigas coações apenas para expô-las a formas mais sutis de controle. Essas agências libertaram a vida pessoal do escrutínio repressivo da Igreja e do Estado, apenas para submetê-la ao escrutínio médico e psiquiátrico, ou à manipulação da indústria da publicidade. Ao insistir na privacidade do sexo e do casamento, conferiram aos atos mais íntimos uma

publicidade sem precedentes. Mantendo a família como fortaleza da espontaneidade, visavam eliminar do matrimônio, do amor e do sexo precisamente o irregular, o imprevisível o incontrolável(...)” (LASCH, 1991, p44).

Num contexto brasileiro de exclusão social, as famílias de camadas populares desenvolvem “estratégias de sobrevivência” (BILAC, 1978), que são práticas familiares de reprodução do cotidiano. Entende-se que essas práticas podem envolver uma “lógica de solidariedade, ordenadora das relações familiares nas camadas populares, em oposição à lógica do individualismo” (BILAC, 1995, p.48). Inclui também relações de interdependência entre os membros da família e a articulação de uma variedade de práticas (trabalho/não-trabalho, produção/consumo, reivindicações/manipulações) que possibilitem a manutenção familiar. A lógica do individualismo é mais presente em camadas médias da população onde estão mais disponíveis recursos materiais e sociais como, por exemplo, serviços educacionais, viabilizando realizações numa perspectiva individualista. A lógica da solidariedade implica em práticas que oferecem suporte aos membros e inclui ações de solidariedade, mas isso não se reverte necessariamente, em harmonia e consenso entre os sujeitos. As estratégias de sobrevivência indicam uma capacidade de estruturação e reestruturação da família frente às forças sociais (mídia, cultura, etc) e aos limites dados por um Estado clientelista e de políticas sociais assistencialistas.

Nas famílias das camadas populares, a lógica da solidariedade é utilizada como medida estratégica para sobrevivência, o que pode implicar num fluxo de recursos que vai de filho para os pais na medida em que este filho também trabalha. “Para essas famílias, os filhos representam, muitas vezes, maior força de trabalho e ganhos econômicos, ao invés de despesas” (AMAZONAS, 2003, p.13). Este fluxo pode retornar do pai para o filho de novo numa circularidade de papéis que tem alguma implicação na manutenção da autoridade.

Quando se volta o olhar para as famílias de camadas médias da sociedade, em relação ao fluxo de recursos para a vida familiar, encontram-se algumas variações do modelo, com um direcionamento do fluxo dos recursos principalmente no sentido dos pais para os filhos, representando mais despesas para os pais, apoiadas em uma maior facilidade de mobilidade social tendo em vista o progresso profissional e social dos mesmos, facilitando o papel de provedores para as gerações futuras. As condições sociais adversas nessas famílias não implicariam obrigatoriamente na necessidade dos filhos trabalharem a fim de gerar recursos para si próprios, para a família, ou para o futuro. São famílias que possuem mais possibilidades de inclusão social, ou seja, acesso a empregos relativamente estáveis, à escola,

à habitação. Para as camadas médias a realização do projeto de família moderna: pai trabalhando, mãe em casa e filhos na escola, não se encontra impossibilitado como muitas vezes ocorre nas camadas populares (BILAC, 1995).

Quando o adoecimento por transtorno mental psicótico de um membro da família se soma às condições sociais precárias das famílias de baixa renda, estas tendem a ter ainda mais dificuldades ou impossibilidades na realização não só do projeto de construção da família moderna referida acima, mas, também, de projetos de melhoria de vida (SARTIR, 2005), tais como manter os filhos estudando para ter um emprego melhor e este ajudar financeiramente a família. A seguir, discutem-se alguns aspectos importantes referidos na literatura sobre a relação entre família e saúde mental.

II.3. Família e Saúde Mental

No que diz respeito à família no âmbito da saúde mental, esta sempre foi um objeto de estudo privilegiado neste campo. Segundo Féres-Carneiro (1996), vários estudiosos, dentre eles Sullivan, Fromm-Reichman e Pichon Rivière, desenvolveram uma produção teórica que favoreceu o entendimento da família como fator de desenvolvimento e manutenção das doenças mentais. Esta autora coloca que Sullivan abordou a doença mental como efeito das relações interpessoais perturbadas, apontando para o fato de “que um entendimento mais completo do indivíduo só pode ser alcançado no contexto de sua família e de seus grupos sociais”. Fromm-Reichman estudou a relação mãe-filho como possível fonte de patologia e formula o conceito de “mãe-esquizofrenizante” para explicar a relação do paciente esquizofrênico com sua mãe. E Pichon-Rivière desenvolveu a noção de “porta-voz”, isto é, aquele que é depositário da enfermidade de toda a família. A partir deste conceito, o portador de transtorno mental seria visto como um membro do grupo familiar que protagonizasse as relações adoecidas e os problemas familiares. Desta forma, durante muito tempo nos estudos psicológicos sobre a relação entre família e portador de transtorno, a família foi vista como fator gerador de transtorno mental.

Essas perspectivas teóricas terminavam por culpabilizar a família e, mais particularmente, a mãe, limitando sua capacidade de colaboração e auto-ajuda. Rosa (2003) discute como a família foi culpabilizada e patologizada pelos saberes “psi” (psiquiatria e

psicologia) no período pós-guerra, quando se retoma a preocupação com a mesma a partir das questões relacionadas à maternidade e à educação infantil. Esta autora aponta, entretanto, para uma mudança de perspectiva que surge na Itália, a partir de 1961, com a experiência do psiquiatra Franco Basaglia, que influenciou a prática e o pensamento psiquiátrico em vários países. Na abordagem basagliana, a família é percebida positivamente, em suas possibilidades, potencialidades e recursos, numa visão mais abrangente e totalizante, embora seja, também, vista por Basaglia como uma das instituições que pode produzir violência (AMARANTE, 1996).

Seja de um ponto de vista negativo, como fator de desenvolvimento e de manutenção de doenças, ou seja, de um ponto de vista positivo, como um fator de produção de recursos terapêuticos e de saúde, a família afeta o tratamento do portador de transtorno mental e o curso do sofrimento mental. Algumas maneiras de como ocorre a influência da família no tratamento e no curso da doença serão desenvolvidas a partir das seguintes questões: a expectativa familiar quanto ao sintoma e ao desempenho social do paciente, o tipo de arranjo familiar, as emoções expressas pela família, e, por fim, a influência do aspecto cultural do grupo étnico de pertencimento da família.

Em relação à etnicidade, estudos antropológicos mostram que há diferenças étnicas entre as famílias do portador de psicose quanto às atitudes frente às manifestações psicóticas e ao envolvimento familiar no tratamento (WYLAM & MINTZ, 1976; LIN et al., 1991). No estudo de LIN (et al., 1991), avaliou-se o nível de envolvimento familiar com o tratamento de pacientes asiáticos e caucasianos. Verificou-se que os membros das famílias asiáticas são intimamente envolvidos, enquanto os membros das famílias caucasianas são bem menos envolvidos no tratamento. Neste estudo, observou-se também que os pacientes asiáticos necessitaram de menor dose de medicação. Isto sugere “que os mecanismos fármaco-cinético e fármaco-dinâmico, estão envolvidos nestas diferenças” (LIN et al., 1991, p. 631). O estudo aponta para o fato de que o maior envolvimento da família está associado a um melhor prognóstico e a uma administração de menores doses de medicação.

No estudo de Wylam & Mintz (1976) sobre a tolerância de famílias irlandesas e judias para com o familiar portador de esquizofrenia ou psicose afetiva encontrou-se que há diferenças nas atitudes das famílias irlandesas e judias para com as manifestações psicóticas. As manifestações psicóticas estudadas dizem respeito a processos de pensamento desviante e à expressão inadequada de emoção. O estudo confirma o pressuposto de que as famílias irlandesas são mais tolerantes às manifestações dos distúrbios do pensamento pelas quais se

sentem menos penalizadas do que pelas manifestações inadequadas de emoção do membro da família doente. Já as famílias judias, pelo contrário, são menos tolerantes a tal comportamento. Embora, também não aceitem manifestações inadequadas de emoção, são mais tolerantes a ela.

Estas diferenças étnicas de atitudes de tolerância entre as famílias quanto às manifestações psicóticas apontam para o fato de que a cultura familiar determina a maneira como as famílias experienciam o convívio. Esta experiência de convívio tem implicações no tratamento, ou seja, a família terá distintas expectativas em relação ao tratamento a partir destas experiências (WYLAM & MINTZ, 1976), de maneira que podem aceitar mais ou menos o regime aberto de tratamento ou preferir o tratamento em regime fechado, a internação.

A expectativa familiar é um dos fatores que constitui a convivência entre família e o portador de transtorno. Verificou-se que as expectativas da família quanto às atividades socialmente esperadas afetam o desempenho social dos pacientes (SHIRAKAWA et. al, 1996; GREENLEY, 1979; MOREIRA et al., 2002). No estudo de Greenley (1979) identificou-se uma associação estatisticamente significativa entre expectativa familiar e desempenho. A partir deste achado, pode-se esperar que a expectativa familiar de melhora do desempenho social favoreça a ocorrência de um melhor desempenho social do paciente após a alta hospitalar, assim como o contrário. Por outro lado, neste mesmo estudo não se encontrou uma associação significativa entre a expectativa familiar e o nível de sintoma apresentado pelo paciente. Isto significa que a expectativa da família quanto à manifestação de um maior número de sintomas, não implica necessariamente que o paciente apresente um alto nível de sintomas seguintes.

Shirakawa et al. (1996), em seu estudo sobre diferença de gênero, expectativa familiar e ajuste social de pacientes psiquiátricos esquizofrênicos, encontrou que a expectativa familiar quanto ao desempenho social do membro psicótico era similar para ambos os sexos quando comparada isoladamente. Mas, ao relacionar expectativa e desempenho no “escore de discrepância” (SHIRAKAWA et. al, 1996, p. 210) que constitui numa diferença entre a expectativa da família e o desempenho, então, verificou-se que esta diferença foi duas vezes maior entre os homens, e este fato está relacionado à expectativa das famílias. Desta forma, a expectativa familiar afeta mais o desempenho social dos homens do que o das mulheres. Além disso, os homens tiveram um desempenho pior do que as mulheres em relação às atividades

esperadas socialmente. Quanto a isto deve-se levar em conta o fato de que os homens sofrem mais pressão social para terem melhor performance social.

O tipo de arranjo familiar e a natureza das relações dentro da família do portador de transtorno mental psicótico também interferem no tratamento, pois delimitam a interação social do paciente dentro da própria família e fora dela. Um estudo longitudinal sobre os efeitos das relações familiares no curso da esquizofrenia compara o grupo de pacientes de famílias extensas e outro de famílias nucleares (EL-ISLAM, 1979). Os grupos de pacientes que tiveram mais baixas taxas de sintomas de isolamento foram aqueles que conviviam com famílias extensas. Este estudo mostra que as persistentes tentativas dos membros da família extensa em expressar interesse e estabelecer relações com o paciente “antagoniza a tendência ao isolamento e embotamento afetivo inerente à esquizofrenia” (EL-ISLAM, 1979, p.346) e favorece a diminuição desta tendência. O autor, ao falar de expressão de interesse e estabelecimento de relacionamento, se refere à expressão de desejo de bem-estar por cada um dos membros da família e do estabelecimento de relações de aproximação entre eles.

Neste estudo discute-se também que a maneira da família lidar com o familiar esquizofrênico varia de acordo com suas experiências prévias de convívio, e não apenas com o arranjo da família. A maneira positiva como ocorreram as experiências da família no curso inicial da doença pode ser um fator que traz um resultado favorável numa situação subsequente ao criar expectativas otimistas no relacionamento com o paciente, favorecendo assim esse relacionamento.

Outra questão muito importante no relacionamento da família com o portador de transtorno mental psicótico, mais especificamente na sua influência no curso do sofrimento mental, são as suas atitudes afetivas para com ele. Estudos sobre as atitudes afetivas de familiares, conhecidas como emoções expressas (EE), no relacionamento com o membro da família portador de transtorno mental (BROWN et al., apud SCAZUFCA, 1998; SNYDER et al., 2004; ROSENFARB et al., 1995) sugerem que estas (EE) são um dos principais fatores que contribuem para a recaída de pacientes com psicose após alta do tratamento. Elas podem ser tomadas como fatores preditores de recaídas e como parâmetros para avaliação das relações familiares com seus parentes portadores de transtorno mental psicótico.

As emoções expressas pela família podem ser classificadas em altas ou baixas com relação às atitudes de hostilidade, de super-envolvimento emocional e de crítica identificadas através do instrumento de entrevista “Camberwell Family Interview”. Altas emoções expressas pela família podem gerar recaídas de pacientes com diferentes tipos de transtornos mentais tais como esquizofrenia, alcoolismo e transtorno bipolar (McDONAGH, 2005).

Embora a relevância da associação entre emoções expressas da família e a recaída de portadores de transtorno mentais no convívio com sua família, outro estudo (ROSENFARB, 1995) questiona que os mecanismos pelos quais ocorre a influência da EE na recaída permanecem pouco claros. Os resultados do estudo sugerem que os membros das famílias com altos níveis de EE podem mostrar mais atitudes negativas para com o membro da família doente em parte porque eles estão mais expostos a altos níveis de comportamentos disruptivos ou inabituais do que os familiares com baixo nível de EE. Desta forma, as emoções expressas indicariam a possibilidade de intensificação dos sintomas psicopatológicos e a conseguinte recaída, como também, sinalizariam uma maior exposição a um maior número de comportamentos disruptivos.

Os resultados do estudo de ROSENFAR (1995) dariam suporte a um modelo explicativo mais bidirecional ou circular da relação entre emoções expressas pela família e a psicopatologia do paciente sinalizando que a família também sofre efeitos da doença. Assim, considerando essa bidirecionalidade ou circularidade na interação entre família e portador de transtorno psicótico, então, não se trata de culpabilizá-la, mas de compreender sua relevância no processo saúde-doença, e estimulá-la na participação do cuidado ao sofrimento mental do membro da família portador de transtorno. Além disso, considerando que a família também sofre o impacto da psicopatologia, trata-se de reconhecer suas próprias necessidades de cuidado durante sua participação no tratamento do familiar doente.

Todos estes estudos apontam para a importância de aspectos ambientais no curso do problema mental. É nesta perspectiva da relevância dos aspectos ambientais, tanto os microsociais tais como as relações interpessoais, como os aspectos ambientais macrossociais, a saber: as políticas públicas de saúde mental, que a família assume um papel importante no cuidado cotidiano ao portador de psicose.

II.4. O Modelo Psicossocial e a participação da família no tratamento

As questões político-sócio-culturais, do momento atual da sociedade brasileira, atravessam a família delimitando seu lugar na política social. Carvalho (2002) revela que a família tem tomado um lugar de destaque na política pública num processo de partilha de responsabilidades entre governo, iniciativa privada e sociedade, aliada aos processos de

descentralização e fortalecimento da gestão local como ocorre no campo da saúde. A família e a comunidade têm sido chamadas a participar de processos sociais e de serviços públicos tais como do Movimento da Reforma Psiquiátrica, do controle social do SUS, das unidades básicas de saúde da família para que sejam aliadas e participes das ações e projetos movidos pelos serviços e política social no campo da saúde.

No entanto, muitas vezes, no campo da saúde mental, a participação da família fica num nível superficial quando tratada dentro do modelo tradicional de atenção à saúde mental. Segundo Pereira (2003), no modelo tradicional de atenção, a família “recebe pouca atenção do sistema de saúde, não é chamada à participação, uma vez que a prática psiquiátrica “adota” ou tutela o doente, tirando-o do convívio social e familiar”.

O modelo tradicional, como está sendo chamado aqui, é chamado de “Modelo Asilar” por Costa-Rosa (2000). Neste modelo, no que diz respeito às concepções dos objetos e dos meios e instrumentos de trabalho, há uma ênfase nas determinações orgânicas do processo saúde-doença, e mais especificamente na doença, o que implica num direcionamento para o meio de trabalho medicamentoso.

Embora no Modelo Asilar os meios de trabalho incluam a equipe multiprofissional, seus componentes “não chegam a ultrapassar o modelo de divisão de trabalho correspondente à ‘linha de montagem’ (...) as tarefas, e o que é mais grave, o sujeito, são fragmentados e encadeados como qualquer mercadoria da produção comum” (COSTA-ROSA, 2000, p. 153).

Quanto às formas de relacionamento dos profissionais com os portadores de transtorno, há um distanciamento na forma de relacionarem-se, onde os primeiros se posicionam como sãos e coloca os portadores de transtorno como os loucos, ou melhor, doentes desprovidos de razão. Essa forma de relação expressa a dicotomia nas concepções de razão e loucura e a supremacia da primeira sobre a segunda. Nestas condições, as relações entre sãos e doentes pressupõem o poder dos primeiros sobre os segundos estabelecendo relações verticais. A forma vertical de relações se expressa também na forma de organização institucional na qual o fluxo do poder institucional tem apenas um sentido: de cima para baixo (COSTA-ROSA, 2000, p.158).

Ainda segundo Costa-Rosa (2000), já no Modelo Psicossocial a compreensão dos determinantes da doença não se focaliza no aspecto orgânico ou biológico, se estende ao político, psicológico, social e cultural numa abordagem biopsicosociocultural. A ênfase é dada a determinado aspecto conforme o tipo de problema que se apresenta. O portador de

transtorno é visto como um ser complexo, ou seja, constituído por esses vários aspectos citados que são determinantes no seu próprio processo de saúde-doença.

No Modelo Psicossocial, há um deslocamento da perspectiva orgânica para uma perspectiva existencial onde se volta à atenção para as experiências de sofrimento e de vida. A implicação disto é que o sujeito é tomado como construtor de sua existência, de maneira que não seja apenas objeto do sofrimento ou de intervenções contra ele, mas atue como sujeito das suas possibilidades de mudanças. Como sujeito na construção da existência, sua participação é considerada fundamental no processo saúde-doença de maneira que a sua opinião e vontade são tomadas como formas de participação no tratamento.

No Modelo Psicossocial, além da participação do portador de transtorno no tratamento, o autor também aponta para o estímulo à participação da família, pois se considera que o paciente não é o único implicado no problema, envolve a família e a própria comunidade.

A participação da família se dá de diferentes formas que superam as posturas assistencialistas e diretivas do Modelo Asilar. Essa participação pode ser através de associações de familiares e cooperativas de trabalho de usuários dos serviços que muitas vezes envolvem familiares e pessoas da comunidade na sua organização, funcionamento e manutenção. A presença da família nas atividades institucionais, como datas comemorativas festejadas na instituição, e em associações e cooperativas são formas de participação coletiva. Mas, há também formas de participação mais individualizadas como a expressão de seu interesse no bem-estar do familiar, no andamento do tratamento e na compreensão da doença; a realização de visitas regulares e a presença de membros da família em grupo de familiares no qual podem receber informação e suporte emocional para o enfrentamento das dificuldades inerente ao convívio e cuidado ao portador de transtorno mental.

A proposta do Modelo Psicossocial foi desenvolvida em meio ao processo da Reforma Psiquiátrica Brasileira. A Reforma é um movimento recente (TENÓRIO, 2002), mas de uma amplitude que não nos permite descrevê-la em toda sua extensão de maneira que se destaca a seguir alguns aspectos e eventos relevantes para a implantação do Modelo Psicossocial e para a participação familiar no tratamento.

Tenório (2002) alerta para o caráter de reforma que acompanha a psiquiatria desde longa data como no século XVIII com a atuação reformista de Pinel no hospital de Bicêtre através de sua proposta de desacorrentar os loucos. No Brasil, a consolidação da estrutura manicomial do Estado da era Vargas também deu-se como um desafio reformista. O aspecto novo, atualmente, na reforma brasileira, é que “a crítica ao asilo deixa de visar seu próprio

aperfeiçoamento ou humanização, vindo a incidir sobre os próprios pressupostos da psiquiatria, a condenação de seus efeitos de normatização e controle” (TENORIO, 2002, p.27).

A preocupação com a cidadania do louco e seus direitos constituiu um marco fundamental na Reforma Psiquiátrica Brasileira. O Movimento da Reforma Psiquiátrica Brasileira se situa na segunda metade da década de 1970 e coincide com o momento nacional de uma busca intensa de redemocratização do país. A necessidade da redemocratização traz em seu bojo a discussão da cidadania dos brasileiros e, por extensão, a dos chamados loucos. Daí que o tema da cidadania se insere na luta da reforma psiquiátrica brasileira como um valor estruturante para as práticas e saberes em saúde, e faz extrapolar as discussões puramente técnicas para trazê-las ao campo das políticas de saúde.

Algumas experiências desenvolvidas no bojo da Reforma Psiquiátrica Brasileira, como a psiquiatria comunitária e as comunidades terapêuticas, procuraram combinar a clínica e a política em seus modos de construir o campo de saber e práticas da saúde mental. Apesar das deficiências teóricas e práticas das comunidades terapêuticas, estas experiências significaram tanto um estímulo à construção de um novo modelo, o Modelo Psicossocial, quanto uma reação alternativa às estruturas do aparato do Modelo Asilar que se restringia a ver o portador de transtorno apenas como um doente destituído de razão e, portanto, sem capacidade de decidir como discutido acima (TENORIO, 2002). Desta forma psiquiatria comunitária e comunidades terapêuticas contribuíram para o desenvolvimento da questão política da cidadania do portador de transtorno mental e estimularam a possibilidade da realização concreta de novos dispositivos de atenção à saúde mental e novos discursos.

O desenvolvimento de novos discursos e proposição de novas formas organizacionais passou por um evento muito importante que foi a aprovação da Lei da Saúde Mental 10.216 de abril de 2001. Esta lei permitiu a substituição progressiva da assistência em hospital psiquiátrico de internação pelo tratamento em outros tipos de serviços de saúde mental, ainda que isso tenha se dado de forma insuficiente em alguns lugares. Mas, antes mesmo da demorada aprovação da lei, o próprio Ministério da Saúde editara 11 portarias que, em seu conjunto, constituíam um arcabouço normativo importante, tanto de controle dos hospitais em funcionamento no país, quanto para o incentivo à criação de dispositivos de novo tipo que necessitariam de uma nova sistemática de financiamento público (TENORIO, 2002).

O incentivo à criação de dispositivos novos favoreceu o desenvolvimento dos já existentes CAPS e NAPS que funcionavam em diversos estados e no próprio Distrito Federal (TENORIO, 2002). São serviços no qual o paciente permanece durante o dia retornando para

casa no final do turno. Ele pode permanecer durante todos os dias ou apenas um dia ou um turno conforme seja considerado necessário pela equipe de trabalho.

Não se pode falar em Reforma Psiquiátrica sem se falar em desinstitucionalização. Conforme Tenório coloca em seu texto sobre o histórico da Reforma Psiquiátrica Brasileira, o evento da I Conferência Nacional de Saúde Mental, em 1987, teve um papel importante já que representou “... o início da trajetória de desconstruir no cotidiano das instituições e da sociedade as formas arraigadas de lidar com a loucura. É a chamada desinstitucionalização” (TENÓRIO, 2002, p.35).

A desinstitucionalização é entendida como um processo de devolução da cidadania ao portador de transtorno e de estabelecimento de sua reinserção social (SADIGURSKY, 1998). A reinserção social e a cidadania do portador de transtorno mental psicótico se dão também através desta desconstrução das velhas formas de lidar com a loucura, ou seja, implica em combater a idéia de que lugar de louco é no manicômio, e, viabilizar sua convivência no meio social, seja na família ou em outros espaços sociais durante o tratamento. Mas, ao tirá-lo do hospital psiquiátrico faz-se necessário oferecer novas formas de cuidados conforme as necessidades dos pacientes.

A reforma tomou a forma de Movimento da Luta Antimanicomial na medida em que inseriu e destacou a importância de outros atores sociais no processo de desinstitucionalização como os próprios usuários dos serviços, os familiares e a sociedade em geral. A participação dos novos atores sociais em conferências, encontros e discussões, e a preocupação em construir uma nova cultura frente à questão da loucura tornaram-se as características marcantes do movimento da reforma.

Assim, a Reforma Psiquiátrica Brasileira tem produzido uma série de transformações no campo da saúde mental que afetam as famílias e a sociedade de maneira geral, tais como: o processo de desinstitucionalização; a resignificação da loucura; a proposição do Modelo Psicossocial descrito acima; o deslocamento do objeto doença para o cuidado com o sujeito do sofrimento psíquico; e, também, a ampliação de uma discussão puramente técnica entre os profissionais para o desenvolvimento de políticas sociais que dêem suporte às novas práticas e concepções em saúde mental.

Essas transformações contribuíram para uma mudança de olhar sobre a família no atendimento ao portador de transtorno mental. Souza, Pereira e Scatena (2002), em seu artigo que aborda a maneira de como a família é vista no processo de transformação da atenção psiquiátrica, revelam que o olhar que antes excluía e culpava a família no Modelo Asilar, e impunha mudanças no seu estilo de vida, agora considera a necessidade de sua participação,

sendo o contexto da família o espaço privilegiado para o cuidado do doente mental no Modelo Psicossocial proposto pela reforma psiquiátrica: “o que se busca é a co-participação para a produção de novas relações...” (SOUZA, PEREIRA E SCATENA, 2002). Desta maneira, houve uma ressignificação do papel da família no processo da Reforma Psiquiátrica.

Ferreira (1997), ao falar da importância da família no tratamento psiquiátrico, relata o exemplo da experiência do Instituto de Saúde Mental em Minas Gerais, onde essa visão positiva da família, como aliada, foi adotada:

“Hoje, o tratamento tem evoluído, ainda dentro de um entendimento sistêmico, mas não exclusivo, de que todas as parcelas envolvidas do problema, pacientes, familiares, comunidade e até técnicos devem estar permanentemente alertas para sua contribuição nos aspectos positivos e negativos da saúde mental... atualmente é possível afirmar que adotamos um sistema de parceria que atua nos momentos dolorosos, nas frustrações bem e mal resolvidas e, principalmente, nos pequenos e grandes sucessos que vivenciamos enquanto Instituto de Saúde Mental.” (FERREIRA, 1997).

A co-participação da família frente ao processo de desinstitucionalização implica em uma maior convivência com o familiar portador de psicose. Isto deve se dar de uma forma assistida na medida em que outros dispositivos de cuidado, em substituição aos manicômios, são abertos para atender às necessidades de cuidados dos portadores de transtorno mental e seus familiares. Entretanto, este processo é muitas vezes tratado como se fosse um processo de desospitalização, ou seja, apenas se fecham os manicômios sem substituí-los por outro dispositivo de assistência. Neste sentido, a desospitalização implica em desassistência tanto aos portadores como as suas famílias. Gonçalves e Sena (2001) chamam a atenção para este fato ao falar dos reflexos da reforma sobre o cuidado com os doentes mentais na família:

“A reforma psiquiátrica no Brasil ... Tratada como desospitalização, sem as condições necessárias para viabilizar uma proposta de ressocialização/reabilitação, reflete de forma negativa sobre a família, pois é nesta que se dá o embate com a realidade cotidiana do cuidado ao doente mental atribuído às mulheres.” (GONÇALVES & SENA, 2001, p. 50)

A desinstitucionalização tomada como desospitalização faz com que as famílias não vejam com bons olhos essa maior permanência do familiar doente no domicílio. Algumas associações de familiares, como a de Salvador, por exemplo (SOUZA, PEREIRA, SCATENA, 2002) lutaram para que não ocorresse o fechamento de muitos hospitais

psiquiátricos por medo que isso significasse uma completa desassistência às suas famílias e parentes doentes.

Além disso, a permanência do familiar doente em casa muitas vezes representa para a família uma sobrecarga em relação à qual a mesma precisaria de suporte institucional, que por vezes não possuem, para dar conta do trabalho de cuidar. Outro fator que contribui para aumentar o sofrimento das famílias é a falta de preparo na maneira de lidar com os problemas, bem como a falta de conhecimento sobre a doença.

A família e o portador de transtorno não podem prescindir dos cuidados ou do suporte dos dispositivos de saúde mental. No trabalho de Pereira (2003) sobre representação social da doença mental, os familiares investigados revelaram dificuldades de relacionamento com o paciente, gerando grande necessidade de contar com o suporte do serviço de saúde na superação das dificuldades de reintegração social. Portanto, a participação da família no tratamento, não significa apenas oferecer cuidados e conviver mais com o familiar doente, mas, envolve receber cuidados também. Estes cuidados oferecidos pelo serviço à família podem ser tanto na forma de atendimentos para cada família, como de grupos de acolhimento com as mesmas a fim de ajudá-la nas dificuldades de relacionamento embutido no cuidado diário.

Espera-se que a partir do desenvolvimento e da criação dos CAPS, NAPS, das residências terapêuticas, dos leitos em hospitais gerais, em fim, dos dispositivos substitutivos se oferte uma assistência com cidadania e inserção social, aos portadores de transtorno mental e a suas famílias.

A reinserção social, no trabalho de suporte às famílias, começa dentro da própria família e deve levar em conta a diversidade de formas de organização e relação familiar, a fim de que se possa oferecer o suporte necessário de forma adequada. Medeiros, Chataignier e Silva Filho (1993) afirmam que “muitas vezes os terapeutas não se dão conta dos diferentes modelos de família e das diferentes construções sociais da realidade, e tendem a tratar das pessoas como sendo um sujeito psicológico universal em todas as camadas da sociedade”.

Busca-se que a família ocupe um lugar de aliada ou co-participante dos serviços, como um espaço de potencialidades e ações de cuidado, proteção e inclusão social, mas, é necessário que os profissionais conheçam a família suas práticas e significados atribuídos às mesmas, bem como suas condições sociais concretas, que podem ser ou não promotoras de saúde, para oferecer o suporte adequado.

II.5. Considerações teórico-conceituais

A construção metodológica parte do desenvolvimento dos conceitos de Modelo Psicossocial, Modelo Asilar e Desinstitucionalização do campo da Psiquiatria, comentados no capítulo anterior, a partir dos quais se pretende uma articulação com o olhar da Fenomenologia.

No Modelo Asilar o isolamento e a medicalização são características marcantes das quais decorrem a internação do indivíduo, sendo afastado da família. A ênfase na prática do isolamento e da medicalização contribuem para que a família apreenda essas formas de tratamento como sendo as únicas ou as melhores maneiras de cuidar do familiar portador de transtorno. Por trás desta ênfase no isolamento e na medicalização está a concepção do portador de transtorno mental apenas como doente, desconsiderando-o como sujeito social, portador de vontades, de razões, de história. A concepção de que o doente possua uma irracionalidade que o deixa insociável faz com que seu saber seja desvalorizado tanto pelos profissionais como pela família e reforça o isolamento social. Tomar o portador de transtorno mental apenas como doente faz com que a intervenção seja quase exclusivamente nele e pouca ou nenhuma atenção se dá ao envolvimento familiar no tratamento (COSTA-ROSA, 2000).

O Modelo Asilar foi alvo de muitas críticas pelo Movimento dos Trabalhadores da Saúde Mental, na década de 70, que incluiu, ao longo de seu desenvolvimento, não só profissionais da área como também pacientes e familiares. Uma dessas discussões críticas era que o saber técnico-científico era supervalorizado em detrimento da experiência de sofrimento e da subjetividade do paciente e de sua família. Decorrente das discussões críticas saiu-se das preocupações puramente técnicas para uma discussão política da cidadania do louco (AMARANTE, 1997). Desta forma, voltou-se o olhar para a forma destes indivíduos estarem no mundo, ou seja, desenvolveu-se uma preocupação com a existência do indivíduo que é de uma complexidade que vai além da doença em si, e, constitui uma experiência, ao mesmo tempo subjetiva e social, que pode incluir o sofrimento como parte da vida.

O método fenomenológico contribui neste estudo para a compreensão da experiência de cuidado ao portador de transtorno mental pela família por focar os fenômenos subjetivos na perspectiva de que a compreensão acerca da realidade é baseada na experiência vivida destes sujeitos. No caso desta pesquisa, os sujeitos focalizados são as famílias e seus familiares doentes.

A partir da perspectiva fenomenológica entende-se que a experiência vivida dos sujeitos se dá na vida cotidiana onde se desenvolve a interação social na qual a intersubjetividade se constitui. Os conceitos de vida cotidiana e intersubjetividade trazidos pela fenomenologia são úteis na abordagem das práticas de cuidado ao portador de transtorno mental por entender que a vida cotidiana é uma realidade para aqueles que as vivenciam, no caso, para as famílias. As práticas de cuidado se concretizam na vida cotidiana das famílias, ou seja, na sua realidade que envolve as experiências no convívio com o familiar doente e os significados atribuídos a estas experiências.

No texto de Berger & Luckmann (1966), a vida cotidiana é conceituada como uma realidade interpretada pelos homens e subjetivamente dotada de sentido para eles. Os fenômenos da realidade são tomados como sendo o real e afirmados como tal. A realidade se impõe com intensidade e tal força que toma a atenção da consciência. Desta forma, as interpretações sobre um tratamento psiquiátrico ou os cuidados diante dos comportamentos do familiar doente são fenômenos, dentre outros, compreendidos e experienciados como sendo a realidade na medida em que formam um mundo coerente para a família, um mundo cheio de significados compartilhados dentro e fora dela.

A intersubjetividade é o espaço relacional do qual se participa junto com outras pessoas. A família é um exemplo de espaço intersubjetivo onde seus membros expressam suas subjetividades e compartilham significados. Por exemplo, sobre o cuidar do familiar doente, as famílias do portador de transtorno compartilham algumas percepções. No estudo sobre como é cuidar do familiar doente no ambiente familiar, Catena & Galera (2002) acharam que parte das famílias entende que cuidar significa lidar com comportamentos diferentes, tais como trocar o dia pela noite no hábito de dormir, que também são percebidos como difíceis de lidar.

Neste trabalho, questiona-se até que ponto as práticas e significados compartilhados pelas famílias em suas experiências de cuidado ao portador de transtorno psicótico refletem os modelos descritos no capítulo anterior e se articulam com o processo de desinstitucionalização. Houve mudanças, a partir do tratamento no CAPS, nas formas das famílias lidarem com o paciente? Se ocorreram, que mudanças nas práticas e significados foram estas? Trata-se de questões que o presente estudo contribui para responder possibilitando a produção de conhecimento acerca das famílias e dos usuários assistidos em CAPS.

II.6. Caracterização do campo e dos sujeitos de pesquisa

O trabalho de campo para esta pesquisa foi realizado no CAPS municipal do Centro de Saúde Mental Aristides Novis, localizado no bairro de Brotas do município de Salvador. Este centro possui um ambulatório localizado logo ao lado do CAPS. Este último e o ambulatório são interligados por um corredor e possuem a mesma gerência, sendo as coordenações separadas. Atende pessoas portadoras de transtorno mental grave. Geralmente, os pacientes que recebem alta são encaminhados para acompanhamento no ambulatório ao lado.

No início da implantação do CAPS, há oito anos atrás, embora sua proposta fosse de realizar um trabalho territorializado, ou seja, atender uma população adscrita ao Distrito Sanitário de Brotas, com um número determinado de habitantes, este serviço atende pessoas de diversos bairros de Salvador.

Além de sua atuação na atenção à saúde mental, este CAPS tem assumido um papel pedagógico porque se constitui num espaço de formação, recebendo estudantes de graduação de diversos cursos, tais como enfermagem, odontologia e medicina, e ainda, servindo como campo de pesquisa.

Esta instituição foi campo de trabalho da pesquisa “*A dinâmica do cuidado em saúde mental: signos, significados e práticas dos profissionais do CAPS e do PSF*”, da qual a mestranda deste projeto fez parte, possuindo, desde então, uma inserção no campo. Esta pesquisa foi realizada pelo NISAM (Núcleo Interdisciplinar de Saúde Mental) do Instituto de Saúde Coletiva da Universidade Federal da Bahia (ISC/UFBA) – entre outubro de 2004 e outubro de 2005, com financiamento da FAPEX.

O fato da mestranda já conhecer o campo de estudo, através da pesquisa acima citada, foi um dos fatores que contribuíram para a escolha deste local, já que isto facilita a inserção da mesma no campo. Outro fator que pesou na escolha foi o tempo de fundação da instituição. Este centro de saúde mental foi criado em 1997, portanto, completa dez anos de fundado neste ano de 2007. Desta forma, foi possível encontrar pacientes que estão em tratamento há pelo menos um ano com maior facilidade.

O CAPS oferece aos seus usuários em tratamento atendimentos individuais e em grupo, três grupos terapêuticos, oito oficinas terapêuticas e uma oficina profissionalizante. Os atendimentos individuais, dirigidos aos usuários e familiares, podem ser realizados por diversos profissionais: enfermeiras, médicos, assistentes sociais ou psicólogos. No caso dos atendimentos em grupo, eles são feitos com a família e o usuário, ou apenas com a família.

Com objetivo de conhecer a compreensão da família, dos profissionais e do familiar doente sobre o cuidado da família foram adotadas, para a construção dos dados, as seguintes estratégias metodológicas: o diário de campo, a entrevista individual e a observação direta. Realizou-se a observação das atividades do CAPS e da presença dos familiares no mesmo. A observação também foi realizada durante as entrevistas com os familiares no espaço da residência destes. Pretendia-se realizar a observação da interação dos familiares entrevistados com os profissionais no atendimento destes, entretanto, no período da realização do trabalho de campo, que durou oito meses, apenas um dos familiares entrevistados compareceu ao CAPS para conversar com um dos profissionais. Uma outra família compareceu para prestigiar a apresentação de uma peça teatral elaborada pelos usuários do serviço e uma outra compareceu para comemorar o aniversário do familiar em tratamento no próprio serviço. Os profissionais não referiram o comparecimento das famílias entrevistadas no CAPS no período do trabalho de campo. A dificuldade de encontrar os familiares dos usuários entrevistados no serviço já apontava para uma tendência, verificada no resultado da pesquisa, que é a participação restrita da família no tratamento e a pouca oferta do CAPS de atividades direcionadas para envolver a família no tratamento.

Para a realização deste trabalho de dissertação, foram entrevistadas 19 pessoas. Dentre estas, 10 eram familiares dos usuários em tratamento. Foi necessário excluir um dos familiares da pesquisa porque este desistiu de participar da mesma após a realização de parte da entrevista. Dentre as pessoas restantes que foram entrevistadas, 6 eram usuários e 3 eram profissionais de referência destes.

Foram selecionadas seis famílias de usuários portadores de psicose (Apêndice E – quadro 1), sendo metade de classe social baixa e a outra metade de classe média conforme os critérios de renda e escolaridade arbitrários (Apêndice E - quadro 3). As famílias cujo cuidador possuía terceiro grau completo e renda mensal superior ou igual à R\$ 1.000,00 foram consideradas de classe média e aquelas que possuíam renda inferior a este valor e escolaridade até segundo grau completo foram consideradas de classe baixa. Além disso, os familiares que foram entrevistados residiam com o usuário do CAPS ou residiam até pouco tempo e eram responsáveis pelo mesmo no tratamento. Conforme estes critérios, a escolha das famílias foi realizada levando-se em consideração as informações dos profissionais e, na escolha dos familiares entrevistados, levou-se em consideração a indicação dos usuários.

As entrevistas foram conduzidas com os familiares usando-se o roteiro de entrevista semi-estruturada (Apêndice A). Nas entrevistas com usuários e profissionais também foram

utilizados roteiros semelhantes que estão nos apêndices B e C respectivamente. Antes da entrevista se esclareceu de que se tratava a pesquisa, ressaltando pontos importantes quanto aos aspectos éticos. Um ponto ressaltado foi o sigilo da identidade do entrevistado, de sua família e de seu familiar. Outra questão relevante foi o direito de pedir esclarecimentos quanto à pesquisa. Quando da colocação deste direito, inclusive, procurou-se saber se o entrevistado queria perguntar algo. Pretendia-se, com a apresentação destes pontos importantes, fazer com que o entrevistado ficasse mais seguro e se sentisse mais à vontade em realizar a entrevista.

Os profissionais entrevistados (Apêndice E – quadro 2) foram aqueles que conheciam mais os usuários selecionados e tinham tido contato com suas famílias através de algum atendimento. Os profissionais que conhecem mais um determinado paciente e têm um vínculo positivo com ele é chamado de profissional de referência do usuário.

Inicialmente, no roteiro para as famílias, procurou-se estimular que o familiar falasse sobre a história do adoecimento, pois, na medida em que a história é narrada, questões importantes para o projeto, como reações emocionais e práticas de cuidados, são descritas ou citadas. Em seguida, se fez perguntas mais específicas. Não foi necessário seguir o roteiro rigidamente na seqüência, pois, no meio da entrevista, teve familiar que trouxe questões que estavam no final do roteiro.

Todas as entrevistas com os familiares foram realizadas no domicílio da família, exceto a entrevista com o marido de Cássia¹, que foi realizada numa sala do CAPS por escolha do próprio entrevistado. Já a entrevista com sua filha foi realizada na casa da família. Estava previsto entrevistar um familiar por família, mas, no caso das famílias de Cássia, Amon e Renata, fez-se necessário entrevistar mais de um familiar por ficar faltando uma parte das entrevistas e pelo fato destes familiares demonstrarem desinteresse em terminar de fazer o restante das entrevistas. Então, optou-se por fazer a entrevista completa com um outro membro destas famílias. A realização da entrevista no domicílio tem a vantagem de se realizar a observação das condições de moradia da família e um pouco das relações familiares.

Os usuários foram selecionados conforme a referência diagnóstica dos profissionais do CAPS que os conhecem e utilizam-se do CID-10 para realizar a classificação diagnóstica. Estes usuários foram entrevistados no próprio CAPS para se evitar a interferência da família durante as entrevistas.

Existem diferentes tipos de enfermidades psicóticas. A classificação que as divide, conforme sua etiologia, em psicoses orgânicas e funcionais é bem geral, e, segundo Garcia-

¹ Todos os nomes dos familiares, dos usuários e dos profissionais, citados ao longo deste trabalho, são nomes fictícios, que substituem os nomes verdadeiros garantindo o anonimato dos participantes da pesquisa.

Camba (GUTIÉRIZ, 1994), é a mais freqüente. As psicoses orgânicas são aquelas nas quais se supõe uma causa orgânica tal como um tumor. Já as chamadas psicoses funcionais correspondem às outras psicoses nas quais não se pode detectar com segurança sua base etiológica corporal. Neste trabalho, prefere-se utilizar como referência literária os transtornos classificados de F20 à F39 da Classificação de Transtornos Mentais e de Comportamentos (CID-10, 1993) tais como a esquizofrenia, o transtorno esquizotípico, transtorno delirante persistente, psicóticos agudos e transitórios, transtorno esquizoafetivo e transtorno bipolar maníaco com sintomas psicóticos e transtorno bipolar depressivo psicótico.

As famílias selecionadas foram contatadas através dos próprios usuários do CAPS. Os usuários falavam com seus familiares sobre o interesse da pesquisadora em fazer uma entrevista com os mesmos para um trabalho de mestrado da UFBA e, em seguida, a pesquisadora entrava em contato com o familiar por telefone, se a resposta enviada pelo familiar através do usuário fosse concordante com a proposta de realizar a entrevista. Então, pôde-se realizar o contato com a família, para a realização das entrevistas e da observação direta.

No primeiro momento da entrevista, os participantes desta pesquisa foram esclarecidos sobre a identificação do pesquisador e da pesquisa, esclarecendo dúvidas e explicitando sobre a garantia do anonimato na pesquisa. Em seguida foi apresentado o Termo de Consentimento Informado para ser assinado. Procurou-se saber previamente com o profissional ou com o usuário do serviço se o familiar tinha escolaridade suficiente para assinar o Termo de Consentimento a fim de evitar constrangimentos. Esta informação foi buscada também em se tratando do usuário. No caso dos familiares e usuários com baixa escolaridade, utilizou-se o Termo de Consentimento Informado com uma linguagem mais simplificada (Apêndice D).

No caso de um paciente que se encontrava num estado de “capacidade cognitiva diminuída” para realizar a entrevista, aguardou-se a indicação de sua melhora pela médica que o atendia para a realização da entrevista. Ainda assim, sua entrevista foi mesclada por um discurso delirante em vários momentos.

No que diz respeito à análise do *corpus* da pesquisa, constituído pelas transcrições das entrevistas e diários de campo, foi realizada através da técnica de Análise do Conteúdo. Essa técnica possibilita a apreensão de conteúdos e significados subjacentes no texto. Apresenta alguns princípios e regras que devem ser tomados com diretrizes para a análise do texto. Nem todas as regras foram seguidas na íntegra, como foi o caso da representatividade, uma vez que os entrevistados foram selecionados. Mas, as regras servem como diretrizes. Dentre estas regras, tem-se a regra da exaustividade e da pertinência. A primeira corresponde à

importância de não se deixar de fora da análise qualquer elemento encontrado no texto. Caso algum elemento não se encaixe no *corpus* da análise, sua retirada deve ser justificada para atender o princípio do rigor científico. As escolhas não são tomadas arbitrariamente, mas em consonância com os objetivos, evidências e referencial teórico de forma coerente. A regra da pertinência corresponde, justamente, a essa coerência que deve ser observada ao longo do processo (BARDIN, 1977).

Bardin (1977) mostra que a Análise de Conteúdo se organiza em torno de três fases: a pré-análise; a exploração do material; e, por fim, o tratamento dos resultados, a inferência e a interpretação. A primeira fase envolve as primeiras leituras, escolhas de documentos; formulação de hipóteses; e ordenação de material que contribua para a elaboração de indicadores que auxiliem na interpretação final. Fez-se uso do programa de computador NUDIST para auxiliar na segunda fase que é a de exploração do material. Esta fase implica em operações de codificação de todos os textos. A codificação constitui numa tematização ou identificação de elementos considerados importantes pelo pesquisador mediante a articulação com o referencial teórico. A última fase é o tratamento dos resultados e a interpretação. Esta fase envolve a confrontação sistemática do material com a teoria, bem como a confrontação interna dos dados, buscando sua validade e a avaliação de inferências.

III. APRESENTAÇÃO DAS FAMÍLIAS DA PESQUISA: CARACTERIZAÇÃO, HISTÓRIA DO ADOECER E RELAÇÃO FAMILIAR

III.1. A família de Cássia²

A família de convivência de Cássia, ou seja, aquela que reside com a mesma, é formada pelo marido, de nome Valney, e dois filhos, chamados Sheila e Luizinho, que têm 23 e 24 anos de idade respectivamente. O marido tem 47 anos. Os filhos possuem o segundo grau completo, enquanto o pai cursou o primeiro grau incompleto. Ela completou o segundo grau à noite com muita dificuldade, quando já estava casada. A filha fez curso técnico na área de Marketing e trabalhava como atendente numa academia ganhando um salário mínimo. Até o período da entrevista encontrava-se desempregada. O irmão é jogador de futebol de um time

² Todos os nomes de usuários, profissionais e familiares utilizados são fictícios.

de Minas Gerais e, por isso, está residindo lá. Ajuda a família, financeiramente, mandando dinheiro, segundo a mãe. O marido é lavador de carros há vinte e um anos. Tem ponto fixo de trabalho no estacionamento de um hospital de Salvador e consegue, mensalmente, uma renda em torno de apenas R\$ 250, 00 reais. Já foi motorista de ônibus, mas não conseguiu retornar a esta atividade.

Residem há, mais ou menos, vinte anos no bairro do Engenho Velho de Brotas numa área de invasão, hoje, urbanizada com disponibilidade de vários serviços. A casa era de maderite, mas, agora, é de alvenaria ainda em construção, cujo acesso é difícil. Há uma escada precária de madeira que dá acesso a uma área comum a sua casa e às outras casas que ficam ao fundo, uma grudada na outra. A parte interna ainda não foi rebocada e não possui divisórias: a sala é quarto e cozinha ao mesmo tempo com bastante coisas espalhadas e móveis velhos misturados aos novos com muito pouco espaço para a circulação das pessoas.

Cássia trabalhou como empregada doméstica, cuidadora de idoso e lavadeira. Quando adoeceu, passou a ficar internada com muita frequência nos períodos de crise. Segundo sua filha, entre uma recaída e outra, ela ficava em casa em torno de três a quatro meses. Desta forma, a infância e a adolescência destes filhos foi fortemente influenciada pela doença da mãe.

Os freqüentes surtos psicóticos desorganizavam a família. O papel, que ela exercia de cuidado com a casa e as crianças, teve que ser desempenhado pelo companheiro, que trabalhava o dia todo, e pelas próprias crianças, de seis e sete anos de idade, que, muito pequenas, não podiam assumir as responsabilidades de cuidar de si mesmos e da casa. Mas, as circunstâncias impeliam para que fizessem como pudessem. E, mesmo estando em casa, a mãe tinha grande dificuldade de desempenhar as tarefas diárias por causa dos efeitos da medicação que a mantinha dopada. Abaixo, o trecho da entrevista da filha revela esse momento difícil para todos:

“Sheila: Além de ficar lá dopada, vinha para casa dopada e não conseguia fazer nada. Quando ela começava a melhorar, ela me ensinava algumas coisas. Eu fazia em casa sozinha, eu e meu irmão. Meu pai saía para trabalhar. Às vezes, ia visitar ela porque a gente não podia ir. Quando ele podia, ele levava a gente no final de semana. Às vezes, ele nem ia no dia de semana, que ele tinha de ir trabalhar. E a gente foi levando a vida assim, não é? Difícil, foi muito difícil. (...)”

As crises de Cássia eram caracterizadas pela gravidade com que se expressavam, pois ameaçavam sua própria vida e a de outras pessoas; por vezes, ouvia vozes que lhe incitavam a se jogar no viaduto, ou cortar-se com a faca de cozinha, e se sentia impelida a fazê-lo.

Cássia é uma jovem senhora de 46 anos portadora de transtorno bipolar com sintomas psicóticos. Atualmente, está no programa de alta do CAPS. Faz tratamento lá há oito anos, sendo que é portadora do problema há dezessete anos. Foi internada nos hospitais psiquiátricos de Salvador várias vezes. Desde que entrou no Centro de Atenção Psicossocial, há oito anos, teve duas internações. Observou-se, durante o período de trabalho de campo, que demonstra ser uma pessoa comunicativa, alegre, decidida e dinâmica. A médica, que a acompanha há dois anos, reconhece nela certo espírito de liderança, ao fazer referência a sua ascendência sobre a família, e inteligência.

A filha, quando perguntada do que achava que se tratava a doença da mãe, faz uma analogia com um fio desencapado, que em contato com a água entra no curto-circuito. Analogamente, “as discordâncias” referidas por esta filha, que ocorriam nas reuniões familiares, podem ser para a sua mãe, o que a água é para o fio desencapado, um fator desencadeador de curto-circuito, enquanto este último seria a própria crise. Desta forma, a família procurava, e ainda procura, excluí-la o máximo possível, das reuniões familiares de resolução de problemas, pois as “discordâncias” podem provocar o surto psicótico. Caso a mãe esteja presente e o clima da reunião se eleve, então, a mesma é encerrada rapidamente.

Segundo Cássia, o filho é “mais apegado” a ela. Sente-se apoiada por ele e pelo marido. Quanto à filha, não chega a dizer que não lhe apóia, no entanto, compara-a com a cunhada que lhe trouxe grandes perdas. Essa cunhada, também portadora de algum tipo de transtorno mental, envenenou seus dois últimos filhos ainda bebês há dezessete anos. Após a morte dos filhos, veio a adoecer. Foi vizinha da cunhada durante um período de tempo e brigavam muito. As brigas eram motivos para novas recaídas, crises e internações. Numa destas internações, a irmã do marido foi ao hospital solicitar à equipe médica que não a deixasse sair porque ela havia tentado matar o sobrinho.

Esses fatos marcaram sua história de vida, assim como o alcoolismo do marido há vários anos. Esse problema, também, gerava grande intensidade de sofrimento, além daquele próprio da doença. Às vezes, não conseguia dormir porque o marido chegava de madrugada bêbado e a acusava de ter pegado o dinheiro dele. Naturalmente, os filhos também tinham seus sonos interrompidos e sofriam o impacto não só das brigas no meio da madrugada, como da falta de todo gênero de coisas dentro de casa decorrente deste problema.

Atualmente, ele não bebe mais e o relacionamento familiar melhorou muito em decorrência disto e da melhora na saúde mental de Cássia, mediante o tratamento no CAPS nos últimos anos.

A despeito dessas importantes mudanças na vida familiar, a prática da sua exclusão nos momentos de resolução de problemas familiares ainda permanece para que a “água dos conflitos de interesses” não faça com que o “fio desencapado” produza o “curto-circuito” da crise. A família trata de fazer o encapamento que, como o próprio nome sugere, produz uma “capa” para que “o fio” não fique exposto. O “desencapamento” seria como uma condição de vulnerabilidade produzida pela doença e percebida pela família. Esta “encapamento da crise” e das suas implicações, que serve não só para o usuário, mas também para a família, pode produzir, além de uma proteção, um isolamento do portador do “fio desencapado”, e, por conseguinte, da sua capacidade de escolha, de trocas afetivas e sociais de poder do familiar. E, por isso, como ela mesma diz, tem procurado, através dos atendimentos entre usuário, familiar e profissional realizados no CAPS, “reivindicar os direitos” que lhe assistem tais como “ser tratada como qualquer pessoa”, e não como maluca que sempre estará na sombra do surto psicótico.

III.2. A família de Amon

Amon tem 42 anos de idade e começou a manifestar a doença aos quatorze anos. Faz parte de uma família de classe média formada por dez filhos já adultos e sua mãe de oitenta anos. Os irmãos, tanto os que residem com ele como os outros, têm uma renda superior a mil reais, trabalham e são profissionais liberais. Há uma irmã assistente social, uma psicóloga, uma estudante universitária de contabilidade e um irmão engenheiro químico. O pai era militar e faleceu há poucos anos. Os dados sócio-econômicos da família podem ser vistos no ANEXO VI.

Atualmente, moram com Amon: a mãe, uma irmã pedagoga, a empregada e uma criança, filho da empregada. Eles residem numa casa ampla com garagem, varanda e um pequeno jardim na frente localizada numa área bem valorizada do bairro de Itapoã. A irmã universitária, chamada Sinara, o irmão engenheiro e dois sobrinhos, mesmo cada um tendo sua própria casa, já residiram, em épocas diferentes, com Amon, a mãe e o pai durante um período de tempo. Os motivos que os levaram a retornar à casa dos pais são variados, mas não por desejar fazê-lo, e sim, por alguma situação circunstancial, como separação conjugal. Amon morou com um dos irmãos, sob pressão de uma das irmãs, na época em que o pai estava muito doente, pois a mãe não poderia cuidar de duas pessoas doentes que exigiam muita atenção em casa. A irmã pedagoga, Amália, que atualmente reside lá, refere estar

morando com a mãe para estar mais próxima do trabalho, mas é casada, tem filhos e um apartamento na Pituba. Compara morar nesta casa a estar “presa no portal”. Quem quer sentir-se numa prisão? Então, durante a entrevista, ela sugere que essa situação é transitória. Segundo Amon, ela permanece lá durante a semana e volta para casa nos finais de semana.

Assim, há uma grande rotatividade na casa porque são moradores que saem de casa, retornam e tornam a sair de novo. Para a enfermeira, que acompanha esse usuário, essa rotatividade torna-se uma dificuldade na realização do cuidado a Amon, porque se constitui em um fator que interfere na construção do vínculo entre profissionais e família. Entretanto, num outro caso estudado, foram encontrados familiares que, mesmo não residindo com o familiar doente, conseguiam construir um vínculo de comprometimento com a equipe na realização do cuidado. Isso sugere que há outros fatores na dificuldade de cuidar para esta família.

A dificuldade de cuidar mais evidente nesta família é que, dentre os familiares que moram com ele, a mãe idosa já não apresenta condições de realizá-lo satisfatoriamente em função da saúde precária e a irmã, além de trabalhar três turnos, não está com eles nos finais de semana. Por outro lado, a presença da empregada torna-se um fator facilitador do cuidado para esta família. Bilac (1995) nos chama a atenção para o fato de que a presença da empregada doméstica nas famílias de classe média é um aspecto pouco explorado na literatura, indicando que sua presença é estratégica no cotidiano da família de classe média por suas implicações no desempenho dos papéis tradicionalmente femininos exercidos pelas mulheres. A realização das tarefas de cuidado com a casa e com os filhos pela empregada ou a divisão das tarefas permite que a mulher tenha tempo de desempenhar outros papéis sociais.

Outro fator que contribuiu para a dificuldade de construção do vínculo entre a família e o usuário, foram os impactos da doença na família de Amon: os desgastes e o afastamento físico e emocional dos familiares ao longo dos anos, principalmente no período em que os irmãos estavam se preparando para ingressar na universidade ou já a estavam cursando. Ele permanecia grande parte do tempo “surtado”, o que gerava várias dificuldades na convivência, de maneira que os irmãos preferiam se afastar e ir morar em outro local. O trecho abaixo ilustra este problema narrado pela família:

“Amália: Olha, simplesmente, ele não dormia, passava a noite inteira acordado aprontando. Quando passava, ele tinha que chamar a atenção. Então, por exemplo, eu estava lendo um livro. Estava dando atenção ao livro. Aí, ele pegava o livro e colocava no fogão e acendia o fogo. Aí você via a fumaça, o cheiro de coisa queimando. Então, o estresse permanente, de quebrar coisas, de arrebentar todas as portas. Minha mãe gostava muito de planta; agora, ela não está podendo cuidar, mas,

aí, ele arrebatava tudo. Quebrava a televisão. Mas, aí era no delírio dele. Ah, porque os extraterrestres chegavam pela televisão e não sei o quê! He, he. E, por outro lado, ele não tinha momento nenhum de estar bem, como agora. (...) Quer dizer, eu já não morava (com a mãe). Aí, a família que preferiu ir pra minha casa, as irmãs, porque tinham que estudar na universidade e tudo. E, em casa, não tinha paz! Como é que você dá conta de ficar eternamente sobressaltado, coisa assim, de risco, de tocar fogo... He, he.”

Amon foi diagnosticado como portador de esquizofrenia e faz o tratamento no CAPS há, mais ou menos, três anos, só que, interrompidos, pois ele passava vários dias sem ir. As suas faltas no tratamento eram porque ele se recusava ir para o CAPS a fim de dormir, ou porque a mãe preferia que ele ficasse em casa, ou por causa da crise. Desta maneira, não fazia o tratamento regularmente. Atualmente falta eventualmente.

Já foi internado três vezes, sendo que duas vezes foi em serviços de emergência em hospitais psiquiátricos de Salvador, e a terceira vez, que durou pouco mais de um mês, foi num hospital psiquiátrico espírita de Minas Gerais. O último tratamento foi realizado em consultório particular onde o atendimento era em grupo terapêutico uma vez na semana. Este tratamento durou alguns anos. Amália ficou sabendo que, num hospital psiquiátrico, estava sendo realizado um programa de medicação no qual a pessoa recebe a medicação de graça. Conseguiu inscrevê-lo neste programa. Após algum tempo neste programa, recebeu orientação de uma das médicas, que trabalhava neste hospital, que deveria levar o irmão no CAPS. Desde então, ele encontra-se em tratamento no CAPS.

Ele sempre foi um jovem fechado e obediente que gostava de ler e estudar, o que se refletiu na escola onde era considerado um aluno estudioso e dedicado. Entretanto, não possuía amigos e vivia isolado, mesmo antes de adoecer. A tendência ao isolamento era reforçada pelo ambiente familiar onde era sempre esquecido pela família, no sentido de que “o que sobrasse ficava para ele”, conforme coloca uma das irmãs (EAmIZ, p. 3). Após o adoecimento esse isolamento se intensificou. Sua mãe, ao contrário de seu marido, não participava dos encontros sociais familiares, e sempre teve uma tendência ao fechamento social. Os pais tiveram dez filhos, mas, apenas os dois primeiros foram desejados pela mãe. Os outros oito filhos sofreram tentativas de aborto, “foram acidentes”, como refere uma das filhas, inclusive Amon. Em meio a um ambiente familiar de distanciamento sócio-afetivo, Amon chegou aos quatorze anos de idade, quando teve o primeiro surto psicótico.

A irmã, chamada Amália, acha-o bastante preguiçoso, “a pessoa mais preguiçosa do mundo” e, às vezes, malandro, porque, em vez de comprar aquilo que lhe é solicitado no mercado, compra coisas tipo sorvetes. Ela entende seu comportamento “preguiçoso” como

algo próprio dele e procura estimulá-lo a se movimentar, por isso o manda comprar as coisas no mercado, mas ele interpreta isso como uma forma de fazê-lo de empregado e se recusa, o que reforça a idéia dela de que ele é realmente preguiçoso.

Além dessa tensão entre “ser preguiçoso” e “ser empregado”, há a questão da atitude controladora da mãe, em relação a todos os filhos, mantida até hoje, e que contribui para que ele não saia de casa, não procure coisas e oportunidades de coisas para fazer, nem faça seu próprio controle de afazeres pessoais, como escolher as roupas. A mãe faz coisas como pressionar a filha para não ir ao trabalho a fim de que fique em casa. Ela chega a trancar a farda de trabalho da filha no próprio quarto para ter o controle. Mesmo quando os filhos estavam em fase escolar, mantinha-nos em casa em detrimento até mesmo da frequência na escola para que dormissem mais um pouco como mostra o trecho abaixo:

“Amália: Aí, ele fica... Mas, ele é muito preguiçoso. Aí, encontrando quem fale assim... e minha mãe sempre gostou assim: mas, Amália, com essa chuva e você vai trabalhar? Você não vai respeitar o tempo? Vá dormir, Amália! Então, com todo mundo ela faz assim. Não é só comigo não.

Mãe: He, he,he.

Amália: Ela tem assim... muita preocupação com todo mundo. E ela acha que eu trabalho porque é uma distração: por que todo dia você tem que trabalhar? He, he, he.

Mãe: Mas, ele trabalha demais. He, he,he.

(...)

Amália: Aí, com as outras (filhas): não, hoje está chovendo muito! Não vai pra escola hoje, não. Aí tem essa coisa de estar chovendo demais: coitada, está com tanto sono! Ah, deixa dormir.”

Quando Amon foi morar com o filho primogênito, Emílio, por uns tempos, este fazia-o de empregado, gerando conflitos na relação. Amália descreve o irmão, Emílio, como alguém que gosta de ter as coisas “na mão” e que fora muito mimado por ter sido o primeiro filho e neto. Amon o descreve neste mesmo sentido. Diz o seguinte:

“Amon: Agora que ele não me vê lá, pra receita e escravo, ele quer o filho, quer o filho dos escravos, eu conheço a índole dele lá, ele quer o escravo, que dê tudo a ele, e o escravo comendo só resto, está entendendo?

Pesquisadora: Estou entendendo, que índole difícil de Emílio, não é?

Amon: É muito difícil [“?”], tiver um aniversário doa todo bolo pra ele e se eu esperar ele comer, se ele não gostar de comer, ele joga no lixo e acabou”.

Acrescenta que, assim como o irmão, ele queria que a colheita viesse do nada sem precisar pagar. Amon fazia trabalhos como tirar as folhas secas do terreno, mas achava que o irmão o estava explorando e, também, o fazia de maluco, porque botava-o pra

trabalhar sem pagar: *“Amon: Morei. Me mandei correndo que Emílio estava me fazendo de maluco, veja, quando a...”*

Sua imagem de maluco e preguiçoso está disseminada em sua família. Sua irmã, Sinara, embora também seja portadora de transtorno mental e sofra o preconceito da família no que diz respeito ao uso do remédio, se refere a ele como “maluquinho” e “preguiçoso”. Em alguns momentos, durante a entrevista, fala do comportamento “preguiçoso” dele como se fosse apenas uma questão de escolha, sem fazer nenhuma referência às limitações oriundas da própria doença.

A relação entre Emílio e Amon, segundo a outra irmã, Amália, é de amor e ódio, “é uma coisa esquisita”. Segundo Amon, Emílio é seu amigo, mas também inimigo. Há muito conflito entre os dois. A compulsão de fumar de Amon é um dos motivos de brigas entre Amon e a família, principalmente com este irmão. Embora acredite que, para se relacionar melhor com o irmão, seja necessário parar o que ele chama de “vício de fumar” que é um “vício horrível”, não consegue nem diminuir a frequência. A pouca ocupação em casa e a dinâmica relacional pouco promotora de autonomia desenvolvida pela família, principalmente pela mãe, dado o grande controle que exerce sobre os filhos, parece contribuir para essa dificuldade. Segundo Amon, suas atividades em casa são comer e jogar o lixo fora, sendo que está última ele associa com o que acha que a família lhe dá: lixo. Define sua relação com a família como “péssima”.

Os dados sugerem que o ambiente familiar, antes do tratamento no CAPS, era de muita hostilidade e isolamento físico-emocional. Pela descrição de alguns episódios feita pela irmã Sinara, fica mais evidente que a tensão, as brigas, o desgaste físico e emocional frente às seguidas noites mal dormidas e frente aos comportamentos agressivos e delirantes de Amon, geraram um ambiente familiar marcado pela hostilidade de ambas as partes, tanto dele para com a família, como da família para com ele. Só depois que ele passou a ser tratado no CAPS é que a família pôde “respirar”, relaxar, como ela mesma diz, e reagir melhor frente aos problemas.

Amon percebe que suas fantasias, delírios e alucinações, prejudicam seu relacionamento familiar. Em algumas fases do período psicótico, ele já consegue diferenciar se aquilo que diz é uma fantasia ou realidade na medida em que o outro questiona-o sobre o que diz. Entretanto, nem sempre consegue fazer essa diferenciação. Para ele, sua fantasia o “destrói”, usando exatamente essa palavra. Ao ser perguntado se sua fantasia poderia, de alguma forma, ser útil, responde: “só se for escrever um livro de fantasia” .

Será que a história de sua vida poderia ser um livro onde fantasias e realidades se apresentam e servir para ensinar algo às pessoas? É possível construir junto com o portador de transtorno um caminho para essa fantasia no qual ele se sinta bem sem ser desqualificado como “maluquinho”? Será que esse caminho não poderia fazer com que sua fantasia se encontre com a realidade, já que, muitas vezes, elas se misturam na chamada vida real?

Após o tratamento no CAPS, a família sente uma nova esperança no que diz respeito a uma melhora no comportamento dele e consideram o tratamento eficaz. Conseqüentemente a relação familiar entre eles também melhorou. Entretanto, uma melhora no comportamento da família, no que diz respeito à participação no tratamento e compreensão sobre a doença ainda precisa ser realizada. Abre-se a esperança de que um novo livro da história de sua vida possa ser escrito, em que as “fantasias” não o destruam, mas despertem sonhos para novas realidades. O trecho abaixo ilustra esse sentimento de esperança, expresso por esta família.

“Sinara: (...) Então, o que é que o CAPS representa? Uma luz no fim do túnel, uma esperança de uma situação fuleira dessa, entendeu?! É muito, representa muuuuito! Representa uma forma de tratamento que está sendo eficaz, que a gente pode ter uma esperança de uma melhora, coisa que não tinha (...)”

III.3. A família de Bernardo

Bernardo reside com a mãe, Madalena, duas irmãs, uma delas apenas um ano mais velha do que ele, a outra de nove anos, e a sobrinha. Eles residem numa casa num condomínio fechado, onde se pode ver belas e grandes casas sendo construídas no bairro de São Rafael.

Adoeceu por volta dos quatorze anos. Quando a família foi morar no interior do estado, por problemas financeiros, os filhos já pré-adolescentes, a relação entre o pai e Bernardo se agravou, então, ele começou a perder de ano. Perdeu a sétima série três vezes. Nesta época, a relação conjugal também estava ruim e os pais se separaram. O divórcio tem apenas cinco anos. Ele foi morar com o pai em outro estado.

Depois que foi morar com o pai e um pouco antes de completar dezoito anos, o problema se agravou bastante. Nesse período, morando com o pai, usou drogas. Não aceitou que seus problemas de ouvir vozes, que ninguém ouvia, fossem gerados por uma doença mental, como ele mesmo refere, acreditava que fosse um processo espiritual. Ao voltar a

morar com a mãe, que foi buscá-lo no Ceará, esta lhe dizia que ele estava apático, deprimido e agressivo, mas o mesmo não se percebia assim, achava-se uma pessoa muito calma. Durante a entrevista, oscilava em reconhecer os problemas relativos à doença e a própria doença. Em um momento dizia que não estava agressivo, e, em outro, falava que estava agressivo apenas na rua, na escola. Embora não tivesse comportamentos de agressão física, possuía comportamentos inadequados, dos quais já melhorou bastante, após o tratamento no CAPS, tais como não tomar banho por dias, sujar e manter as coisas sujas e desarrumadas, comer compulsivamente até sentir-se mal, assediar as mulheres, roçar-se nelas no ônibus, etc.

A relação com a irmã era carregada de conflitos por causa do ciúme já que se sentia preterida, porque a mãe dava mais atenção ao irmão. A mãe acha que dar-lhe maior atenção foi necessário e que a filha mudou o comportamento ciumento depois que passou a participar mais do cuidado dispensado a ele. Quando a mãe tinha o restaurante e trabalhava fora de casa, era ela quem tinha a tarefa de levar o irmão para o CAPS. Ela ficava esperando ele sair no final da manhã para acompanhá-lo na volta para casa. Atualmente, está bem melhor o relacionamento entre os dois, “normal”, como o próprio Bernardo define. De vez em quando ela fica chateada com alguma coisa e ele se afasta “*pra permanecer calmo*”, vai “*jogar bola*”, “*dar uma volta*”. Mas, quando ele não está bem e começa a ter comportamentos inadequados, tais como, comer comida do chão e colocar a colher que come na panela, então, ressurgem os conflitos com a irmã mais velha e com a menor.

O relacionamento com o pai sempre foi conflituoso. O pai maltratava a todos na família, especialmente o filho, chegando a espancá-lo. A mãe não sabe dizer os motivos dos maltratos e considera-o “*muito nocivo*”. Há grande preocupação da parte dela a respeito da situação desse filho após sua morte. Então, ela está deixando para ele a casa e um seguro de vida. Construiu uma outra casa no terreno para que ele possa viver do aluguel da mesma. Colocou duas de suas irmãs, das quais Bernardo gosta e que gostam dele, como as pessoas que assumiriam esses bens e os cuidados com ele após seu falecimento. O pai não poderia assumir essa responsabilidade porque “*iria colocar ele como indigente e passar a mão em tudo*”.

A irmã é protestante, o que não é do agrado da mãe. Esta última considera que as igrejas protestantes só estão interessadas no dinheiro dos fiéis. Pensou na possibilidade da filha assumir os bens e o cuidado com o irmão, mas receia que a Igreja tome os bens, e que o futuro genro não aceite Bernardo, após o casamento com sua filha. Madalena freqüentava o centro espírita juntamente com o filho, mas, atualmente, ele tornou-se protestante e faz parte de uma igreja onde conheceu sua atual namorada. Esconde da mãe que faz parte desta Igreja.

A relação com a mãe é de cuidado mútuo. Quando ela estava estressada por causa das dificuldades financeiras pelas quais passava, ele solicitou que os profissionais do CAPS atendessem sua mãe. O atendimento foi realizado por uma enfermeira e uma psiquiatra. Foi identificado que ela precisava de cuidados, então encaminharam-na para psicoterapia e foi medicada pela psiquiatra. Outro aspecto desse cuidado entre eles é a afetuosidade com que ele a trata, abraçando-a e beijando-a. Quando ela está enfezada, essa é uma estratégia para fazê-la dar risada. Acha-a afetuosa, mas também muito exigente. Essa exigência diz respeito, principalmente, à questão da higiene.

Madalena é uma pessoa sofrida. Seu ex-marido tinha um ótimo emprego e por isso a condição social da família era muito boa, mas perderam o poder aquisitivo e saíram “*da classe A para a B*”, como ela mesma coloca. Sua condição social caiu de tal maneira, que houve necessidade de receber roupas doadas de parentes para os filhos. Após a separação, o ex-marido não deu mais nenhuma assistência, então, teve que recorrer ao juiz para conseguir a pensão para o filho. Atualmente, ela fornece alimento para alguns setores da Prefeitura e para empresas de Salvador e encontra-se numa situação social bem melhor. Entretanto, economicamente, ainda não está estabilizada, pois possui muitas dívidas em função dos clientes que não pagaram seus serviços. Considera que estão “mais ou menos”.

Antes, possuía um restaurante que não pôde manter. Na verdade a oscilação financeira já ocorreu várias vezes, em seus negócios com alimento, mas a pior oscilação mesmo foi na época da separação conjugal. Deste período até os dias de hoje, já teve várias dificuldades, as quais tem enfrentado. A psiquiatra que acompanha seu filho ao falar dela, qualifica-a como uma mulher “batalhadora”.

As primeiras sinalizações de que Bernardo estava adoecendo vieram da escola que sugeriu a Madalena levar o filho no psicólogo. O pai não aceitou essa idéia porque achava que estava afeminando e fazendo mimos ao filho. Ela ficava na dúvida sobre o que deveria fazer, às vezes, achava que ele tinha razão. Ele chegou a ameaçar tirá-los do plano de saúde para que ela desistisse de buscar uma ajuda que ele achava desnecessária. Mesmo em conflito interno consigo mesma e conflito externo com o marido, chegou a levar o filho ao psicólogo e a vários médicos, mais ou menos uns dez profissionais. Os médicos lhe diziam que seu filho era portador de esquizofrenia, mas ela não aceitava, por isso trocava de médico e de tratamento na esperança de ouvir uma resposta diferente. O tratamento anterior ao CAPS foi numa clínica particular de neurologia. Ela gastou o valor correspondente à venda de um apartamento, do qual se desfez, para custear o tratamento na esperança de que seu filho fosse curado. O

médico responsável pelo tratamento de Bernardo encaminhou-a para o CAPS e desencorajou sua esperança de cura.

Bernardo encontra-se no CAPS há quatro anos. Participa dos grupos terapêuticos como os de psicodrama e o de acolhimento, mas com pouca regularidade. Marca presença em todas as oficinas, mas não aderiu a nenhuma, com exceção da oficina de lava-jato, que teve que ser extinta por falta de material. Fica muito na oficina de leitura, pois ler é algo de que gosta muito de fazer. No entanto, a maior parte do tempo, simplesmente, circula pelas oficinas, pouco permanecendo em cada uma delas.

A enfermeira, profissional com quem ele tem um vínculo terapêutico, compara-o a um beija-flor que visita várias flores, “beija” e vai-se embora, porém sempre retorna mais tarde, pois nas flores encontra seu sustento. Embora tenha dificuldade de aderir às oficinas, valoriza essas atividades, considera-as como vantagens que nenhum dos outros tratamentos possuíam. As vantagens seriam um diferencial positivo entre os tratamentos, que assume um sentido de reintegração social. Assim como para a irmã de Amon, no caso anteriormente descrito, a esperança de uma vida melhor se reacende também para Bernardo. Se antes, a cada tratamento e consulta pela qual passou ao longo dos anos, tinha que se deparar com a orientação de que não há cura para seu problema, agora ele se vê diante de um novo modelo de assistência à saúde mental. Para ele o tratamento com essas atividades é “melhor do que simplesmente tomar uma medicação e ficar ali, né? Aqui eles estão tratando a gente pra reintegração do paciente à sociedade. E, antes, não tinha nada disso”.

III.4. A família de Marília

Embora Marília não esteja mais residindo com a irmã Ester, esta é o familiar de referência para se responsabilizar por ela no tratamento do CAPS. Até final do ano de 2005, moravam juntas mais uma sobrinha, filha de Ester, no bairro de Vasco da Gama, num prédio de estrutura esquisita, onde em baixo funciona uma oficina mecânica, e, no primeiro, andar tem a residência de outra família, em cuja frente funciona um restaurante. Esta família é de parentes do ex-marido. Mais para a lateral, subindo uma escadinha fica a entrada da casa de Ester, é uma casa simples. Antes, residiam nesta casa as duas filhas de Ester, o ex-marido, Ester e Marília.

Marília adoeceu quando já estava na fase adulta da vida, trabalhava, fazia faculdade e morava de aluguel no Engenho Velho da Federação com uma parte da família: Nelita,

Emerson, Alice e Neildes. Ester, que cuida dela hoje, e outros irmãos dentre os dez filhos, não residiam com ela. Os pais moravam no interior do Estado, na roça. Era uma família de sete mulheres e quatro homens. Ester é a sétima filha, um ano mais nova que Marília. As manifestações iniciais da doença eram: não queria se alimentar, não dormia e ficava confusa com os papéis da faculdade e do trabalho. Foi internada no sanatório público por Ester, que assumiu a tarefa de ajudá-la. Se restabeleceu e voltou as suas atividades.

Antes de fazer o tratamento no CAPS, passou por quatro internações hospitalares, sendo que uma foi em hospital-dia. Além disso, passou por consultórios particulares e conveniados com o PLANSEV, pois é funcionária pública do Estado e do Município com cadastros unificados graças aos esforços de Ester em fazer com que assumisse o cargo do concurso do Estado que havia feito na época. Como estava muito doente, não teve condições de regularizar sua situação trabalhista, então a irmã assumiu essa tarefa e conseguiu garantir o emprego dela.

Há história de transtorno mental na família: um irmão portador de depressão e uma irmã juntamente com um outro irmão portadores de esquizofrenia. Embora Ester ajude financeiramente a outra irmã com esquizofrenia, não assume diretamente o cuidado para com ela. Refere que a situação dela é mais complicada do que a de Marília por falta de dinheiro e por não ter quem se responsabilize diretamente pelo seu cuidado. A mãe delas também era portadora de depressão assim como um dos irmãos, Emerson. O pai não podia cuidar bem da mãe por causa do trabalho na roça e no bar, mas a maior dificuldade dele era o alcoolismo. A mãe foi internada num Hospital Psiquiátrico em Salvador, quando ainda eram crianças, entretanto não apresentou melhora, e, segundo Marília, até piorou. A mãe também era portadora de hipertensão e morreu de enfarto, porque não tinha muito cuidado com a alimentação. Quando ela faleceu, Marília tinha quatorze anos e Ester, treze anos; então, foram criadas pela avó.

Ester, ao falar do relacionamento de Marília com os vizinhos, associa o bom relacionamento com a vizinhança à criação doméstica que tiveram: de tratar todos com respeito e não gostar de ficar na casa de ninguém. Hoje, são muito caseiras devido a essa criação. Nenhuma dificuldade de relação com os vizinhos é referida, que fosse associada com a doença de Marília. Diz que ela não incomodava os vizinhos, gostava de cumprimentá-los, mas, mesmo doente, não ia para casa de ninguém. Não gostam de incomodar ninguém e, às vezes, os outros é que as incomodavam. O barulho do restaurante, localizado na frente da casa, incomodava Marília.

Marília morou com um irmão, Emerson, após já estar aposentada por invalidez, para ajudar a sustentá-lo, pois este não tinha onde morar, nem alimentação. A família dele usava o dinheiro dela para se manter, entretanto, não lhe davam boa assistência. Agora, os filhos deles cresceram e estão trabalhando. Na época, como ela tinha uma boa aposentadoria, eles aceitavam sua presença, embora brigassem muito. O fato dele se encontrar no processo depressivo era um dos fatores das brigas, além da dificuldade de conviver com uma pessoa portadora de esquizofrenia. Marília tinha comportamentos difíceis de lidar e as agressões eram mútuas. Ele e a esposa deixavam-na trancada num quarto no andar de cima. Iam até lá para levar as refeições e se isolavam dela.

Marília não participava dessas decisões de onde e com quem iria morar, mas, depois que passou a fazer tratamento no CAPS, os profissionais começaram a intervir nesta situação. Ela expressava o desejo de sair de lá e voltar a morar com Ester. Sob a mediação do serviço de saúde mental neste processo, Ester trouxe a irmã de volta para morar com ela. A preocupação da cunhada com sua saída da casa do irmão era como ela iria terminar de pagar a máquina de lavar roupa que havia comprado com o dinheiro de Marília.

Nesse ínterim, Marília conheceu Moacir com quem se casou. Ele era divorciado e tinha filhos que residiam em Feira de Santana. Depois que foi morar com Moacir, voltou a ensinar e estudar na faculdade para complementar a formação, pois, na época, havia licenciatura curta e plena. Voltou a adoecer após o falecimento do pai. Com a ajuda de Ester, foi colocada à disposição pela Secretaria de Educação do Estado por orientação médica, interesse de Ester e pressão do ambiente de trabalho. A diretora da escola onde ensinava dizia que ela não tinha condições de ensinar e mandava chamar a irmã, Ester, sempre que achava necessário:

“Ester: Ah! Porque Marília não tem condições de reger classe! Mas, a gente, às vezes, quebra o galho dela, porque sabe do problema dela”. Aí, Marília ficou. E chocou o horário da prefeitura com o da faculdade. Marília estava aqui dando aula e daqui há pouco: “Ah! Fulana (a diretora) eu vou sair porque eu vou assistir uma aula. Tudo perto ali, né?”(...).

O relacionamento com Moacir, antes de voltar a adoecer, era ótimo. Ela manteve-se bem de saúde durante quatro anos de casamento com ele. Eles passeavam juntos com Ester e as filhas dela. O marido de Ester não gostava de sair e não a pressionava para que ficasse com ele em casa, liberava-a até para viajar com Marília e Moacir. Ester e as filhas passavam dias na casa de Marília que, nesta época, residia no centro da cidade. Foi um período no qual os parentes reapareceram e passaram a frequentar a casa de Marília. Ester sugere que, nesse

reaparecimento dos outros irmãos e irmãs, havia o interesse de desfrutar da boa situação social de Marília, porque, quando ela adoecia, ninguém procurava saber como ela estava.

Marília adoeceu mais uma vez e o marido não agüentou lidar com as diversas situações difíceis que se apresentavam, tais como: ela descer nua do apartamento atrás de cigarro à venda nas barraquinhas do bairro; pular nas barracas para pegar o cigarro, quando os barraqueiros se recusavam a lhe vender o cigarro por ordem do marido. Além disso, da dificuldade de lidar com isso, ele usava o dinheiro dela para si e começou a bater nela também. Por todos esses problemas, se separaram e, mais uma vez, Marília volta a residir com Ester.

Ela residia com Ester até recentemente, em 2005. Foi morar com ela muitos anos antes numa época da vida de Ester em que seu casamento não ia bem. Mudou de local de residência por achar que o ambiente no qual morava, vizinha aos parentes dele, interferia negativamente no seu casamento. Foram morar de aluguel e mantiveram a casa deles alugada, mas essas tentativas não deram certo, tiveram prejuízo com o aluguel da casa deles e o marido depressiu. Foi uma fase muito difícil para Ester. Mandaram Marília para morar no interior, juntamente com uma irmã casada também, como uma tentativa de recuperar seu casamento.

Marília sugere que a irmã tem dificuldade de sustentar as filhas porque “não é bem casada”, no sentido de que o pai das sobrinhas dificulta dar dinheiro para manter as filhas. Assim como o outro irmão, Ester usa o dinheiro de Marília para sua família, embora não deixe faltar as coisas para a irmã e lhe dispense vários cuidados, cuidado afetivo e social: sai para passear com ela, cuida de sua saúde de maneira geral, providencia cirurgias, quando necessário, como de glaucoma recentemente, etc. A própria Marília diz que seus irmãos são carentes economicamente e percebe que seu dinheiro é disputado por eles, embora ninguém queira ter o trabalho de cuidar bem dela. Ela não se incomoda em ajudar financeiramente os irmãos, mas reclama e se ressentida dos maus tratos e desatenção. Na verdade, ela e Ester sempre assumiram esse papel de cuidar dos irmãos desde pequenos. Mas, em meio a esses vínculos afetivos e consangüíneos, há um jogo de interesses complicado. A assistente social, que acompanha o caso, percebe que ela também usa esse interesse da família para conseguir o que quer deles. É uma teia de relações econômicas, afetivas, históricas e sociais complexa.

O relacionamento com a família de Ester era conturbado. Certa época, a família de Ester preferiu colocá-la num quatinho do andar de baixo para dar lugar aos parentes do marido e a uma das sobrinhas, que chegavam de viagem. Marília não gostava de ficar neste quarto por causa do barulho do restaurante na frente.

O marido de Ester não gostava de ter a cunhada morando com eles por vários motivos. Um dos motivos era que a presença de Marília atrapalhava a privacidade do casal em vários sentidos. Um dos sentidos é que eles tinham que ceder o próprio quarto para ela e dormir junto com as filhas. Outro sentido era que ela se envolvia em todos os assuntos e fazia “fofocas de tudo que acontecia” na casa, como refere a própria Ester e a assistente social. Além disso, ele não a via como uma pessoa da família, apenas como parente. Reclamava da sua presença achando que as filhas iriam ficar doentes como a tia pela convivência, o que envolve uma concepção sobre o que gera a doença. Enfim, haviam várias questões, relacionadas ao marido de Ester, que eram motivos de conflito entre a família e Marília, além de questões relacionadas à própria Ester, principalmente do uso do dinheiro de Marília.

Segundo Ester, o que mais a faz sofrer não são os irmãos doentes, porque sabe que “*é uma coisa crônica*”, mas o cuidado com as filhas, principalmente a mais velha que se sente desvalorizada e parece estar deprimindo. Ela lamenta não poder pagar a faculdade desta filha e não ter dado uma vida melhor, mais confortável, para as duas filhas. O pai “*ajuda por fora*” apenas pagando a faculdade desta filha, enquanto ela tem que ficar com todas as outras despesas. A mais nova também cursou faculdade, casou-se e foi morar em outro estado. Seu sofrimento está associado, também, ao fato de sentir-se sozinha para cuidar de tantos familiares, embora nem sempre doentes, como é o caso das filhas, mas que, igualmente, necessitam de atenção. Mesmo quando ainda residia com o ex-marido, já se sentia desta forma.

O relacionamento de Marília com Ester também era conturbado, pela dificuldade de lidar com as manifestações da doença; muitas vezes não sabia o que fazer; e pela sobrecarga de cuidar de vários membros das várias famílias: a que construiu e a de origem, os irmãos. Cuidar de vários familiares, não ter com quem dividir essa tarefa, sentir-se sozinha diante desta e ser exigente consigo mesma são fatores que contribuíram para sua sobrecarga. Por outro lado, o serviço de saúde mental tem lhe ajudado muito neste aspecto porque tem melhorado seu relacionamento com Marília, a partir de intervenções diretas com as duas.

Atualmente, Marília tem 60 anos de idade e reside com Ricardo, um usuário do CAPS, que conheceu há seis anos quando iniciou o tratamento neste serviço. Eles começaram a namorar e foram morar juntos no apartamento dele de propriedade de uma tia. Todos, tanto os profissionais, como Ester, e a própria Marília reconhecem que eles estão felizes juntos. Este foi um passo importante na vida dela que conseguiu dar com o suporte dos profissionais que a acompanham e o envolvimento da irmã no processo.

Agora, que está feliz e tem boas expectativas em relação à sua vida, não quer recordar o passado tão cheio de sofrimentos. Afinal, recordar é viver. Durante sua entrevista, ela demonstrava incômodo em falar da família e, às vezes, reduzia a resposta simplesmente dizendo: “*minha família é complicada*”. E, logo emendava a fala se referindo à nova fase de sua vida na qual está com Ricardo. Outras vezes, dizia: “*não quero falar sobre minha família*”. Embora as relações com a família de convívio (Ester e as filhas com o pai) e a família de origem (os outros irmãos) não estejam completamente diferentes, porque várias coisas permanecem como o interesse no dinheiro e as dificuldades econômicas, outras coisas mudaram para melhor na sua vida familiar como a qualidade da relação com Ester e a conquista de um novo ambiente familiar no qual se sente bem, o casamento com Ricardo. Por isso, para Marília é melhor viver o presente e sonhar com o futuro, pois as novas configurações das relações no presente anunciam um novo e melhor futuro. E, quem sabe, quando o presente for passado, e o futuro presente, então possa desejar recordar e viver.

III.5. A família de Ismael

Ismael reside com o pai, a mãe, uma irmã, um irmão e o avô por parte de mãe em uma casa, ainda em construção, numa rua enladeiraada no bairro do Calabetão. A rua ainda era de barro quando foi feita a primeira visita para a entrevista com a mãe. Na segunda visita para concluir a entrevista, a rua já havia sido asfaltada. A casa possui uma área com muitas plantas, inclusive na lateral. No fundo, há um quintal que também possui muitas plantas. O avô reside na casa ao lado, construída no mesmo terreno e que compartilha a mesma entrada da casa da filha. Na laje da casa de Ismael, está sendo construída a casa do irmão dele, que está noivo. O avô sugeriu a Ismael que construísse um quarto para ele sobre sua casa, mas nem ele, nem os pais têm dinheiro para levar a idéia adiante. A família tem uma renda muito baixa. Embora, o avô resida em outra casa, observou-se durante a visita que, pela dinâmica desta família e proximidade das casas, é como se fosse uma casa só; um transita pela casa do outro livremente.

Ismael adoeceu quando estava no curso de Eletrotécnica. É um curso de nível médio para trabalho técnico-industrial. Tinha dificuldade de manter-se no curso por causa das dificuldades sócio-econômicas de sua família; às vezes, faltava comida na casa. Trabalhava durante o dia e estudava durante a noite. Achava seu ritmo de trabalho e estudo muito estressante, principalmente porque não se alimentava, nem dormia direito. Associa seu

adoecimento a esses fatores, entretanto, sua mãe associa a uma decepção amorosa, sobre a qual ele não mencionou em nenhum momento durante sua entrevista. Ela relata que ele lhe contou no mesmo dia o que ocorreu e que não quis mais frequentar o curso. Por muita insistência da família, ele voltou ao curso e conseguiu concluí-lo, “*mas, deixou de ser o que ele era antes, não é? Passou a ser uma pessoa apagada, que não saía, não conversava com ninguém, não tinha mais amigos...*” como relata a mãe.

Foi internado duas vezes em hospital psiquiátrico. Entre uma internação e outra, fez tratamento em uma clínica particular conveniada com o SUS. A família armou o que ele chamou de “emboscada” para conseguir levá-lo para o hospital psiquiátrico. Na época, não achava que estava doente e por isso não devia ser levado ao hospital, nem precisava de remédio. Observa-se que, ainda hoje, em alguns momentos, ainda fala como se não fosse portador de um sofrimento mental, como se fosse algo do passado. Entretanto, demonstra que tem consciência de que precisa de tratamento, desde que o tratamento não seja a internação, porque foi uma experiência ruim, no sentido de que sentiu-se excluído da sociedade e estigmatizado negativamente, como refere no parágrafo abaixo transcrito:

“Ismael: E, pra mim, o que de ruim eu senti lá (hospital psiquiátrico) foram os preconceitos, cheio de preconceitos. As pessoas acharem que todas as pessoas que necessitam de um tratamento psicológico, psiquiátrico, são pessoas inferiorizadas, pessoas que não merecem atenção, pessoas que merecem ser excluídas. Me senti um pouco mal com isso, mas, não me abalei muito, porque eu sabia que aquilo era temporário (...)”

Após a primeira internação, foi encaminhado para a clínica particular conveniada com o SUS. Quando estava nessa clínica, passou mais uma vez a duvidar de que precisava do remédio, então, parou de tomar a medicação e abandonou o tratamento. Por essa ocasião, recebeu um convite de estágio em eletrotécnica na Pizza Hut e foi trabalhar, mas o problema mental foi se complicando no sentido de que passou a ter alucinações auditivas. Andava longas distâncias, do Calabetão até a Orla de Salvador, retornava com os bolsos cheios de pedras e acumulava as pedras em casa, ficava sem se alimentar e não conseguia dormir. Assim, foi internado mais uma vez contra sua vontade.

Na segunda internação, achou que tinha que tomar o remédio pela gravidade da situação. O que indicava a gravidade da situação para ele não era seu próprio comportamento, mas o comportamento familiar de levá-lo para o hospital. Para ele, ser levado ao hospital é indicação de que estava muito mal, porque considera que este é um local para casos graves. Como não achava que estava grave, então não concordava em ter sido internado. Apenas

concordava com a família de que deveria tomar o remédio, mas já era tarde esse reconhecimento, pois sua família estava certa de que essa era a única maneira de fazê-lo usar o remédio. Além desta, outras famílias referem que a dificuldade de realizar o tratamento no domicílio é justamente por causa da recusa do familiar doente em aceitar tomar o remédio psiquiátrico. Muitas vezes, essa dificuldade deve-se ao fato de que, tanto para a família, como para o portador da doença, tomar o remédio assume o sentido de que se está doente ou, pior ainda, que se está louco, e tendo que lidar com todas as implicações sociais que isso acarreta. No caso de Ismael, atualmente, ele próprio identifica sua dificuldade de aceitar o problema mental. Na época das internações, embora percebesse a doença, era muito difícil aceitá-la, como ainda hoje o é, mas, pelo menos, já aceita o tratamento:

“Pesquisadora: Sabia que você estava doente?”

Ismael: Sabia.

Pesquisadora: Como é que você soube que você estava doente?

Ismael: Primeiro, que eu tinha começado uma dor de cabeça, no início do problema, já sabia que estava doente. E foi aumentando gradativamente o grau de sintoma de depressão, de um transtorno mental. Eu percebi que estava doente; agora, tinha medo de aceitar.”

Antes da segunda internação, fez uma exposição de quadros no Pelourinho. Conheceu um artista mais experiente que lhe deu algumas dicas para melhorar o trabalho. A mãe diz que os quadros eram lindos, mas que, após a doença, as pinturas ficaram mais infantis. Acha que ele tem um lado adulto e outro lado criança. Este último lado faz com que ele fique procurando coisas para fazer.

Ela sente-se culpada pelo adoecimento do filho, porque, quando ele era criança, conversava com ele como quem conversava com um adulto, já que ele parecia um adulto na maneira de ser. Acha que isso foi “juntando” e pode tê-lo prejudicado.

Após o adoecimento do filho, o pai passou a ter problemas com alcoolismo, pois não aceitava seu adoecimento. Tinha muitas expectativas sobre esse filho no sentido de que viesse a tornar-se um profissional bem empregado.

Ismael acha que o pai e a mãe tornaram-se pessoas mais humanas, porque passaram a entender melhor sua doença. Segundo ele, o pai tornou-se mais humano quando parou de beber e sua mãe quando passou a fazer tratamento para depressão no CAPS.

Ele define a família como “explosiva”, já a mãe a define como uma “família de paz”. Como todos na sua casa têm um temperamento explosivo, então ele sente que precisa ser calmo, precisa ser a “água para abaxiar o estopim do canhão”. Assume uma atitude de

apaziguador que pede calma para as pessoas, e, muitas vezes, seus familiares lhe pedem desculpas pelo que falaram quando estavam nervosos. Acredita que, se ele tivesse um temperamento explosivo também, teria uma doença pior, já estaria internado há muito tempo e daria um jeito de passar um tempo em um local de tratamento qualquer porque sua família é bastante explosiva. Sob o olhar da mãe, sua atitude assume um sentido de esperteza, porque espera que ela se acalme para conversar. Nas discussões, ela fala muito e fica com raiva porque ele não fala também. Ele sabe que, se falar alguma coisa nesse momento, então, ela vai falar mais ainda. Acha-o sábio por esperar ela se acalmar.

A mãe era uma mulher cuidadosa com a limpeza e arrumação da casa mesmo antes de deprimir. Qualquer coisa que se tira do lugar na casa, então, a mãe fica chateada e se aborrece. Na verdade, o fato de ainda estar no processo depressivo favorece que fique menos tolerante, mais irritadiça no cotidiano. Ele faz algumas considerações ao falar do processo depressivo pelo qual passa a mãe:

“Ismael: (...) Penso que a pessoa irada é como uma pessoa que piora drasticamente; a pessoa tem estresse, preocupação e tudo. Minha mãe ficou com depressão, ela toma remédio controlado até hoje, há mais de um ano, um ano mais ou menos. Por causa do estresse, estresse financeiro. É qualquer coisa, essa mania de perfeição, qualquer coisa assim que tirou do lugar, que não colocaram, ela fica: você não é mais criança. Aquela coisa assim, que ela faz uma tempestade num copo d’água, como eu já disse. Então, tem que se controlar senão a saúde vai embora. Então, tem que controlar, não ter uma raiva (...)”

Quase toda a família é Testemunha de Jeová, exceto o pai. Nesta religião, se orienta aos fiéis que realizem uma reunião semanal para leitura da bíblia ou publicações da igreja. A família de Ismael realiza essas reuniões semanais. As reuniões eram realizadas antes mesmo do adoecimento dos membros da família. Nelas, eles conversam sobre os problemas que tiveram durante a semana. Procuram uma publicação da Igreja ou lêem a bíblia para falar e refletir sobre aquele problema. O pai também participa, embora não seja da mesma religião. Ela tem um significado importante, porque é uma forma da família estar mais unida.

O alcoolismo do pai era motivo de muito desentendimento na família e era o problema mais falado pela mesma no CAPS. Como ele está sem beber há um ano, então eles não referem mais isso no serviço. Conforme os dados encontrados, a convivência em família melhorou muito depois que o pai de Ismael parou de beber. A mãe dele, inclusive, pensou em se separar por causa do alcoolismo do marido e suas implicações sobre todos.

Quanto à convivência social, de maneira geral, Ismael tem poucos amigos. Só gosta de andar sozinho, vai à praia só. O lazer dele é ir à praia, à igreja, ouvir e dançar reggae. Até

para ir à igreja, ele costuma ir só, embora a mãe e o irmão vão à mesma igreja. Antes de adoecer, o irmão o chamava para saírem juntos, mas ele sempre recusou. Achava que os jovens que saíam com o irmão só falava bobagem e não tinha nada para aproveitar; preferia conversar com pessoas mais velhas. Ainda hoje pensa dessa forma. Sempre preferiu se aproximar de pessoas mais velhas, de maneira que a relação com o avô é de amizade. Costuma permanecer muito tempo na casa do avô, ouvindo reggae e dançando.

Apesar dessa tendência ao afastamento, ele se relaciona bem com os vizinhos e companheiros da igreja que frequenta. Os vizinhos e irmãos de religião sabem do seu problema mental, no entanto, não demonstram preconceito ou agem discriminando, pelo menos não de uma forma que ele ou a família o sintam. Não apenas conversam com ele, como vão em sua casa. Quando tinha um cãozinho em casa, as crianças da vizinhança iam procurá-lo para brincarem com o cãozinho e ele brincava junto. Ele faz questão de falar com as pessoas conhecidas na rua, costuma ser muito gentil e as pessoas correspondem. Talvez, o fato dele não aparentar ser portador de transtorno mental e ser educado com as pessoas facilita sua aceitação social.

III.6. A família de Renata

A família de Renata reside numa casa estreita ainda em construção com dois andares numa rua igualmente estreita, enladeirada e pouco iluminada, cujas casas são grudadas umas nas outras. Assim como outras casas na rua, ainda não teve o rebocamento concluído. Localiza-se no bairro de Santa Cruz numa parte de invasão, atualmente, já bem urbanizada. Nestes andares de cima, residem um irmão e uma irmã com suas respectivas famílias. Renata mora com duas irmãs no andar térreo, que é dividido em três quartos, uma sala comprida, seguida da cozinha e de uma pequena área de serviço. Ao longo da lateral se distribuem os três quartos: o primeiro, atualmente, é de Renata, mas, era de uma outra irmã que se mudou com o marido e as filhas há algum tempo; antes Renata dormia no corredor; o segundo quarto é de Alzira, marido e filhos; e o terceiro é de Jurema, igualmente com marido e filhos. Com exceção do quarto de Renata, cada um dos outros quartos possui geladeira, fogão, cama, guarda-roupa, enfim, eletrodomésticos e móveis como se fosse uma casa dentro da outra. A sala, a cozinha, o banheiro e a área de serviço são de uso coletivo. A sala, que ainda se encontra sem piso e sem pintura, possui um sofá rasgado, uma banquinha e uma mesa de cozinha com uma cadeira e um banco.

A mãe mora numa espécie de extensão bem pequenina da casa original. A estrutura desta extensão é formada por apenas dois cômodos. Ela reside juntamente com um companheiro e sempre vai à casa das filhas. Costuma ficar na porta de casa, pela manhã cedo, para ver os filhos saindo de casa, geralmente para ir ao trabalho. Em vez de uma sala, logo na entrada, existe uma espécie de barraquinha com uma grande janela e uma bancada presa nesta para servir de apoio aos clientes e produtos. Há uma mesa de madeira bem precária e remendada encostada na janela rodeada de dois banquinhos de madeira. As prateleiras dos produtos são de madeira velha, um tanto tortas. Os produtos vendidos são balas, biscoitos, refrigerantes, cervejas e bebidas de maneira geral. Mais para dentro havia um quarto que era igualmente cozinha e sala.

Renata possui uma infância na qual permaneceu a maior parte do tempo doente. Antes mesmo de nascer a mãe sofreu uma queda que atingiu a barriga. Após seu nascimento, identificou-se uma alteração na cabeça. Depois de alguns exames, o médico disse-lhe que isso afetaria a criança futuramente. Além disso, possuía um problema no aparelho digestivo desde bebê. Ficou internada no hospital durante dois anos e meio. Seu problema digestivo possuía indicação cirúrgica, mas a mãe não poderia viajar para São Paulo, onde deveria fazer a cirurgia, por falta de recursos financeiros.

Quando retornou para casa, já aos cinco anos de idade, tinha que ter muitos cuidados na alimentação. Entretanto, como a mãe trabalhava o dia todo, ela permanecia em casa com os irmãos, que ainda eram crianças também ou pré-adolescentes. Quando a filha sentia dores, “*dava um comprimidozinho dentro de casa pra tapear*”. Tinha grande dificuldade de se alimentar. Sua alimentação era pastosa ou líquida. Às vezes, acontecia da mãe chegar à casa apressada para levar a filha ao pronto socorro antes que se asfixiasse. Era necessário um cuidado intenso com a alimentação o que nem sempre era possível dado as condições socioeconômicas, pela falta do que comer, e por não ter um adulto que tomasse conta dos filhos. Embora a mãe diga que a filha, ainda hoje, machuque os alimentos para se alimentar, observou-se, em um almoço junto com Renata, que isso não ocorre. Talvez ela conserve a imagem de uma filha frágil, como há tantos anos atrás, ou a filha busque, através disso, a atenção e cuidados da mãe, visto que sempre se queixou muito no CAPS que sua família não lhe dá atenção no tratamento.

A longa descrição que fez sobre a infância doente da filha parecia mostrar uma mãe zelosa, extremada nos cuidados, na medida do possível. Ao mesmo tempo, seu discurso denotava que esse zelo chegou a um limite: “(...)Enquanto eu pude lutar, eu lutei com Renata. Quando eu não pude mais lutar, minha fia, eu deixei.”. Esse limite está relacionado às

barreiras socioeconômicas para oferecer cuidados aos membros da família, doentes ou não, como prover alimentação, e a outras dificuldades que se acrescentaram ao longo do tempo: o seu adoecimento. Dona Crisvânia é uma senhora analfabeta de 74 anos de idade, portadora de doenças reumáticas que dificultam seu deslocamento. Hoje, não se sente mais capaz de lutar contra o problema mental da filha.

Além disso, parece que se cristalizou uma crença de que ela não podia mais cuidar da filha e que não havia mais tratamento possível para o problema digestivo dela. É interessante notar que associa o problema mental ao problema digestivo. Na sua concepção, o problema digestivo é “uma veia que incha na cabeça da filha”, de alguma forma, causaram o problema mental. Para a mãe, explicar o adoecimento infantil parece uma forma de explicar o transtorno mental.

A descrição de uma mãe zelosa no passado não combina com a descrição atual da filha e do profissional que a acompanha no CAPS. Na descrição deles, trata-se de uma família descuidada, que só dá atenção à mesma quando ela está em crise, internando-a. Considera-se que há pelo menos três fatores relevantes relacionados a essa discrepância entre os discursos da família, da usuária do CAPS e do profissional do serviço. Analisa-se que são fatores contribuintes para que a família não dispense os cuidados percebidos como necessários pela usuária e pelos profissionais. O primeiro fator é o socioeconômico, já referido. Esta é uma família com barreiras socioeconômicas para desenvolver outros cuidados aos seus membros, seja porque alguns membros estão desempregados, ou porque ganham muito pouco como apenas um salário mínimo.

Outro fator é o cognitivo. Esse fator está relacionado com a baixa escolaridade dos membros da família, ou seja, possuem primeiro grau incompleto. Apenas dois irmãos têm segundo grau completo, uma não reside mais lá e o outro mora no andar de cima. A mãe é analfabeta, apresentando uma história de vida de abandono e maus tratos, tendo vivido sozinha no mato por vários anos ainda na infância. O fator cognitivo, também, está relacionado com a falta de informação sobre o problema. Neste caso, esse fator implica numa limitação em entender o problema e o que fazer diante dele. Esses fatores serão discutidos no capítulo 3, que estão relacionados com as práticas de cuidados e a participação da família no tratamento.

Um terceiro fator é a história de vida da família como um todo. É uma família na qual seus membros cresceram distantes uns dos outros. Há uma construção de vínculo que parece favorecer com que não se responsabilizem uns pelos outros.

A família é formada por dez filhos, sete mulheres e três homens. O pai de Renata, já falecido, era alcoolista e mantinha relações extraconjugais com diversas mulheres. Por esses motivos, a esposa se separou dele quando Renata tinha ainda sete anos de idade. A situação da família ficou ainda mais difícil e a mãe, para resolver o problema socioeconômico da família, colocou cada um dos filhos para trabalhar e morar em “casa de família”. Aos poucos, conforme a idade, cada um foi sendo entregue a uma família. Quem não ficasse sob a responsabilidade de uma família iria trabalhar para se sustentar. Até hoje, apesar de morarem na mesma casa, cada um cuida de si mesmo. Um ajuda o outro, caso seja necessário, mas ninguém é responsável pelo outro. O transtorno mental de Renata muda essa dinâmica da família.

O transtorno mental surgiu para Renata em torno dos seus dezoito anos quando trabalhava como doméstica na casa de uma juíza onde tomava conta do filho da mesma e da casa. Um dos primeiros sinais do adoecimento foi o choro freqüente, como ela própria se recorda. Começou a chorar muito, de maneira que a família ficava sem saber o que fazer e sem entender os motivos de tanto choro. A família tratou ambulatorialmente a manifestação do problema.

Num segundo episódio de adoecimento, a mãe notou que ela estava com atitudes grosseiras, “*é a primeira coisa que dá*” no comportamento da filha que ela percebe como sinal da doença. A alteração nas “*feições*” é outro sinal do problema. Dona Crisvânia ficou com receio de ser responsabilizada pelo que Renata viesse a fazer com o filho da patroa, então, solicitou à mesma que a mandasse embora. Renata, em vez de dormir durante a noite, ficava cantando, falava alto, não se alimentava direito, ficava “*doida varrida*”. Então, a família resolveu interná-la.

Na primeira internação no Hospital Aristides Novis, a mãe a visitava e conversava com os médicos que “*bisbilhotavam*” conversando com ela enquanto “*explicava tudo direitinho*” aos médicos. Um médico disse que sua filha não tinha “problema de maluquice”, e sim, que tinha um desvio em um lado do cérebro e que ficava “*agoniada*” *conforme o ciclo menstrual*. Um outro médico explicou-lhe que esse desvio no cérebro é de “*uma veia que incha*”. Apesar da mistura de explicações dos médicos sobre o que é a doença da filha, uma hora repete as explicações dos vários médicos com os quais teve contato, outra hora explica como resultado da doença do esôfago. De qualquer forma, sejam suas explicações vindas dos médicos, seja de sua própria compreensão, tem, predominantemente, uma concepção corporal da doença. A doença é algo no corpo.

Renata passou por várias internações em hospital psiquiátrico, inclusive no local onde hoje está funcionando o CAPS, que era hospital na época. Faz tratamento no CAPS desde quando o mesmo iniciou há oito anos. Durante estes anos de tratamento neste serviço já foi internada duas vezes quando entrou na crise. No começo, fazia tratamento intensivo, ou seja, permanecia todos os dias, e o dia todo. A modalidade de tratamento passou de intensivo para semi-intensivo e, atualmente, é não-intensivo, pois vai apenas uma vez na semana. A primeira mudança de modalidade de tratamento incomodou a família que se opôs. E esta última mudança já não despertou nenhuma manifestação contrária por parte da família.

Quanto ao relacionamento com as irmãs, é muito cheio de conflitos. Um dos motivos para os conflitos é a interferência de Renata na vida pessoal delas. Renata reclamava quando engravidavam. A mãe fala a respeito disso dizendo que ela é muito conselheira das irmãs: “Muito conselheira pra dar conselho às irmãs. Se ela vê as irmãs com nego de barriga: Aí, ó, está vendo que você não tem vergonha! He, he,he”. A mãe acha bom que ela não se interesse em ter filhos, como as irmãs. Despreocupa-se quanto a isso. Renata prefere não ter filhos, porque não pode tomar conta deles e trabalhar ao mesmo tempo, como aconteceu com a mãe. No que diz respeito a Renata, a única preocupação materna é em relação ao problema mental. Não se preocupa com a filha em relação a outros problemas, como gravidez: “nunca deu trabalho com homem.”.

Renata se incomoda com as condições nas quais vive sua família e acha que o fato das irmãs, com as quais mora, mudarem de parceiros e terem filhos a cada novo relacionamento afeta negativamente a vida familiar e, conseqüentemente, a sua própria vida. Ela reclamava por vários problemas: dormia no corredor; as sobrinhas estavam crescendo e não tinham privacidade; as crianças não podiam estudar em um colégio melhor; às vezes, o cunhado estava desempregado e sua irmã engravidava, estando também desempregada; a falta de participação da família em seu tratamento; todos esses problemas familiares lhe incomodavam e eram motivos para brigar com as irmãs. Embora sua mãe e outra irmã, que não mora mais lá e de quem gosta muito, lhe dissessem para não se envolver com os problemas das outras irmãs, era muito difícil manter esse distanciamento, e ainda é, conforme ela mesma revela. Entretanto, atualmente, não se envolve, nem sofre mais tanto com tudo isso.

IV A RELAÇÃO DA FAMÍLIA COM O PORTADOR DE PSICOSE E COM O TRATAMENTO DESTE NUM CENTRO DE ATENÇÃO PSICOSSOCIAL

IV.1. Práticas de cuidado das famílias e seus significados

As práticas de cuidado dos familiares são diversas entre as famílias e dentro de uma mesma família, variando conforme as características das mesmas e de seus membros, incluindo os familiares doentes. Mas, também é possível encontrar semelhanças. Inicialmente, buscou-se identificar, nas entrevistas realizadas com os nove familiares, quais as práticas de cuidado semelhantes ou que se repetem entre as seis famílias estudadas e os sentidos atribuídos a elas.

Entre as tarefas que se repetem nas famílias entrevistadas, o transporte, ou seja, ir levar e buscar os usuários nos lugares aparece como uma das mais frequentes, principalmente, no início do tratamento no CAPS, quando, muitas vezes, o familiar é levado no período em que se encontra em crise ou com os sintomas ainda intensos. Num levantamento realizado com 45 usuários do serviço – dentre os 91 em tratamento no período da pesquisa – pode-se constatar que essa atividade é, preponderantemente, realizada no início do tratamento, como refere a maioria dos usuários questionados. Dentre esses, nenhum se referiu ser levado por empregada, mas por algum familiar.

Nestes momentos de crise, há dificuldade, ou mesmo impossibilidade, de que a pessoa saia só na rua, entre outras coisas, porque ela pode não conseguir lembrar como retornar para casa. Isso gera a necessidade de que alguém assuma essa tarefa junto ao usuário por esse período, como exemplo temos que, no início do seu tratamento no CAPS, a irmã de Bernardo o levava para o tratamento todas as manhãs e o ficava aguardando do lado de fora: estudando em baixo da árvore, fazendo suas próprias tarefas escolares enquanto esperava até o final da manhã para levá-lo de volta. Esse cuidado com o seu transporte se deve ao fato de que ele já havia sumido várias vezes ao sair de casa, passando dias perdido na rua e gerando grande preocupação para a família.

Essa preocupação de que a pessoa não consiga retornar para casa, ou mesmo chegar ao destino previsto, ocorria com todas as outras famílias, principalmente, no início do tratamento. Mas, nem sempre essa preocupação se deve apenas à intensidade dos sintomas ou à crise da psicose. Por exemplo, para a família de Marília, há outros motivos relacionados à sua saúde que se conjugam para dificultar que saia só: um deles deve-se ao fato de que ela

tem caído na rua por causa de um problema nas vistas. Um outro motivo é a dificuldade de se orientar sozinha na rua e a sua fragilidade física, advinda da terceira idade, já tendo chegado a ser atropelada ao atravessar a rua. Desta forma, a irmã pagava, com o dinheiro da aposentadoria de Marília, um taxista para realizar o transporte. Atualmente, é o marido da usuária que a acompanha para o serviço de saúde mental.

No caso de Marília, pertencente à classe média, a sua aposentadoria era suficiente para custear o transporte de táxi, mas, em outros três casos estudados, a família de Renata, de Ismael e de Cássia, que são famílias de baixa renda, falta o dinheiro de transporte para ir ao tratamento. A assistente social, ao solicitar a presença da família de Renata e de Ismael, marca o atendimento para quinze dias depois do aviso a fim de que haja tempo das famílias se organizarem para conseguir o dinheiro de transporte. A falta desse dinheiro torna difícil para a família propiciar uma assistência médica na qual tenha que se deslocar muitas vezes na semana.

Além disso, há outra dificuldade de realizar o transporte que é a falta de tempo, por causa do trabalho do familiar para fazer o acompanhamento na ida e na volta do tratamento. Esta dificuldade também interfere no cuidado domiciliar quando a pessoa não pode ou não deve ficar só, como por exemplo, no período de crise. Neste período, a situação se agrava por causa da agressividade e agitação da pessoa doente, tornando mais proeminente a necessidade de uma pessoa para dar assistência em casa e para realizar a condução ao tratamento.

A dificuldade do tempo para prestar assistência do transporte e tomar conta em casa não é apenas das famílias de baixa renda; aparece também nas famílias de classe média deste estudo. Mas, para estas famílias este problema pode ser contornado com a participação da empregada doméstica, que passa a realizar essa tarefa. Em uma dessas famílias de classe média, a família de Amon, esta atividade, que antes era feita pelas irmãs, atualmente, é realizada pela empregada, quando necessário, como, por exemplo, por ocasião da crise. Quando fora da crise, o familiar doente se desloca sozinho para o serviço de saúde mental.

Na família de Amon, verificou-se que a indisponibilidade para realizar o transporte não se devia apenas à falta de tempo porque, quando o familiar doente fazia tratamento num consultório particular, quem tinha tempo para acompanhar o familiar não queria fazê-lo. Neste caso, a rejeição familiar aparece como um fator importante para dificultar a continuidade do tratamento e se manifesta de várias formas como será discutido mais adiante no que diz respeito ao uso da medicação.

Para os profissionais, embora conduzir o familiar doente ao local de tratamento seja uma forma de o “tratar bem”, isto é considerado pouco: “não vejo nenhum movimento deles a

não ser o de trazer” – diz uma médica. Essa prática de apenas “tratar bem” sem fazer outros “movimentos” é associada por essa profissional à falta de expectativa de melhora de alguns usuários por parte dos familiares. Outras práticas necessárias, segundo a profissional citada, seriam estimular o portador de transtorno na sua vida fora do CAPS, dando continuidade ao trabalho deles. Esta médica cita, como exemplo de estímulo, a iniciativa de uma mãe de colocar o filho na escola, após muitos anos afastado desta. Estimular fora do CAPS indicaria que esta família está “entendendo o intuito do CAPS”, o sentido de suas práticas, ou seja, buscar a inclusão social do usuário.

Entre as famílias entrevistadas, puderam-se identificar os sentidos que permeiam esse cuidado do acompanhamento e transporte. Percebe-se que essa atividade pode representar um ato de “sacrifício” ou de “heroísmo”, como coloca a irmã de um usuário. Além disso, representa também “constrangimentos”, como relata uma mãe. A atividade de levar e buscar o usuário do tratamento, bem como sair com ele para outros locais, pode envolver situações vexatórias nas quais o acompanhante sente-se constrangido e envergonhado pelos comportamentos inadequados ou agressivos daqueles. Os trechos destacados abaixo ilustram essa prática e os sentidos que adquire:

“M: Tá entendendo?! Então, eu tive que agir assim com esse pulso em cima dele, entende! Então, essa parte dele ter responsabilidade dentro do ônibus, de não estar se esfregando em ninguém. Porque eu passei por situação de constrangimento, a irmã também que ia levar (ao CAPS). Eu passei por constrangimento dentro do ônibus, porque uma mulher ele encostava e se alterava. E aí, hoje, não. Hoje, ele chega, fica no cantinho dele...”

“S: É, sim, Amada. Teve uma vez que ele foi na praia (com ela e outra irmã), acho que foi no domingo, e ele botou o pinto pra fora e fez xixi ali mesmo na maré. A praia assim de gente! Fala sério! É uma espécie de heroísmo, sabe? Eu queria morrer, é uma espécie de heroísmo sabe?... A gente quer ver o bem da pessoa. A gente quer levar ali, saber que está tendo um lazer e tudo, não é brincado não! Né?! Que miséria!!!”

Desta forma, o familiar pode deixar de sair com o doente para evitar vivenciar as situações vexatórias, como é o caso da irmã citada acima. Esta, durante a entrevista, revela se sentir desestimulada a sair com o irmão doente. Portanto, a alternativa de colocar a empregada para realizar a tarefa de ir buscar e levar para o tratamento, nesta família, não corresponde apenas a uma necessidade de outra pessoa assumir a tarefa por falta de tempo dos familiares, mas, também, mais uma forma de evitar os sentimentos e as situações desagradáveis. O desestímulo se agrava pelo fato dela considerar que ele não se esforça para enfrentar a doença, quase dando à situação constrangedora certa intencionalidade e inevitabilidade que dependeria

da força de vontade dele. Desta forma, ela se afasta ainda mais e acaba reforçando o comportamento de isolamento decorrente da doença no usuário.

“S: (A doença) Tirou dele a possibilidade dele ter lazer, porque, quando vai na praia, aí faz passar por um constrangimento... a gente quer levar ele na praia mais vezes. Eu levei ele no cinema, expliquei a ele que a doença está tirando dele esse lazer, né! Porque se ele ficasse mais tempo normal, poderia ter mais lazer, né? Ele não acha isso não, que a doença não está tirando nada dele; se ele achasse isso, ele ia lutar mais...”

Uma segunda prática de cuidado referida pelos familiares, que também se repete com frequência, é vigiar o uso da medicação, quando esta é feita pelo usuário. Para dois destes familiares, Valney e Dona Crisvânia, a observação do uso da medicação é considerada a principal tarefa de cuidado, sendo que, da parte das filhas e filhos desta senhora, que moram com a usuária do CAPS, há uma cobrança para que ela não deixe de fiscalizar o uso do remédio.

Para Dona Crisvânia, estender a vigilância não só ao uso da medicação, como também a outras ações da rotina dos filhos, é sua maneira de cuidar destes, “*não deixar solto*”. Todas as manhãs, ela fica vendo quem sai e quem entra, na porta de casa. E, todas as noites, vai na casa deles ver se todos chegaram. Já Dona Maria, administra a medicação de forma diferente, pois ela mesma dá o remédio ao filho. Sua vigilância para com ele estende-se a todos os seus comportamentos e envolve toda a comunidade no condomínio onde residem. Alguns vizinhos e o porteiro a avisam se ele chegar com bebida alcoólica, ou se o vir na Avenida Paralela andando só, ou vê-lo tendo qualquer “comportamento inadequado”, como ela mesma chama.

A vigilância do uso da medicação está relacionada a três aspectos na interpretação das famílias: à percepção do que é o tratamento, a sua rejeição e às ameaças que a crise representa, principalmente, a ameaça de agressão.

Antes dos familiares fazerem tratamento no CAPS, todas as famílias relatam que vigiavam o uso do remédio quando feito pelo usuário ou quando feito por eles mesmos, por exemplo, pedindo ao familiar que abrisse a boca para ver se realmente a medicação foi engolida. Atualmente, essa vigilância é mantida, embora as formas de fazê-lo variem conforme a situação no que diz respeito à disponibilidade do familiar estar em casa para verificar o uso e da aceitação do portador em fazer uso do remédio. Por exemplo, como Marília não mora mais com Ester, então a fiscalização reduziu-se a perguntar-lhe se tomou o remédio e, durante a semana, não tem muita preocupação com isso, porque a irmã está todos os dias no CAPS, sendo o remédio administrado pelos funcionários do mesmo.

Embora não seja algo homogêneo dentro de uma mesma família, em todas elas há um consenso de que o uso do remédio deve ser contínuo e trata-se da primeira atividade que a família se preocupa em realizar no cuidado cotidiano. Por exemplo, para o marido de Cássia:

“Olha, primeiramente, eu sempre me preocupo em ficar se olho se ela está usando o medicamento, essa é uma das tarefas mais principais, que eu tenho que fazer, que eu sempre fico observando se ela está tomando medicamento. Quanto a outra tarefa, são minhas obrigações de dentro de casa para não dar o que falar a ela. (...) É minha obrigação pagar água, luz, os tempos da casa e assim por diante”.

No caso desta família, há uma compreensão de que apenas preocupar-se com a medicação não é suficiente, o que não é algo comum para todas as famílias. Para a mesma, o apoio dos familiares, valorizando os trabalhos das oficinas terapêuticas, são importantes também, como coloca a filha de Cássia:

“Tem de estar apoiando, não pode estar deixando muito à toa. Tem que saber que o CAPS é um lugar deles se distraírem, fazerem os tratamentos deles de forma diferenciada, tendo outras coisas para fazer lá, mas, também, a família tem que participar, tem que ir lá ver o que é que eles estão fazendo, entendeu? Os quadros...”

No centro da preocupação de vigiar o uso do remédio está a sombra ameaçadora da crise, tal como se apresenta para a família de Dona Crisvânia e a de Amália cujo familiar doente fica agressivo quando está em plena crise. Por exemplo, certa noite, o irmão doente de Amália pegou uma faca e quase esfaqueou o outro irmão que estava dormindo.

Além do problema da agressividade, uma maior exposição às situações consideradas de risco, como a prática sexual com prostitutas, como era o caso do filho de Dona Madalena, também representa uma ameaça para a família. Desta maneira, a vigilância quanto ao uso do remédio, seja ele administrado pelo próprio portador de transtorno mental, seja pelos familiares, significa uma forma de proteção para todos.

As práticas e os significados relacionados ao usuário e ao tratamento mental variam dentro da mesma família e entre as famílias, mas os significados de controle e proteção foram os que mais apareceram em todas as famílias.

O medicamento controla a agressividade e os comportamentos inadequados do usuário para com a família ou para com ele próprio. Mas, pode ser usado para controlar não só os comportamentos de agressividade. O uso da medicação pode possibilitar uma forma de controlar o comportamento do familiar doente de forma geral como quando ele discorda da

família em alguma decisão. Esse jogo de controle é percebido pelos profissionais tal como visto abaixo:

I: Eu acho que Renata é mais autônoma, mas a família dela não. A família dela fica perguntando assim a ela: “você já tomou a medicação? Cê tomou o remédio, Renata?” Isso, uma cobrança assim...”

M: Isso seria uma forma de cuidado?

I: Não, não me pareceu não. Me pareceu assim: você está falando desse jeito porque você não toma seu remédio, você não tá bem.”

Apesar do sentido de controle do comportamento que o uso da medicação pode assumir para familiares e usuários do serviço, na família de Cássia, identificou-se que este uso pode adquirir, também, um sentido de auto-cuidado e co-responsabilidade para os mesmos. Embora esta família ainda mantenha a fiscalização sobre este uso, muitas vezes de forma velada, este outro sentido aparece. Ele facilita o cuidado diário e a convivência familiar, porque os familiares passaram a ter menos carga de trabalho neste cuidado como mostra este trecho das entrevistas de Cássia e da sua filha:

S: Que a doença não tem que ser só de responsabilidade do familiar, tem que ser dela também; saber que ela tem que se ajudar, fazer a parte dela para que a família também faça a parte dela. Que a família não pode só dizer: você tem de tomar o remédio. Ela deve saber que tem de tomar o remédio, e se ela não tomar, vai ser pior para ela. Não vai adiantar a gente estar falando para ela. Tem de tomar para ela melhorar e a família, é claro, compartilhar junto ela. Estar sempre ao lado dela.”

S: Não exatamente. O mais importante... porque ela acabou observando isso, então, para gente... nós nos tranqüilizamos mais porque, hoje, ela confessa que ela tem de tomar o remédio para ela ficar boa, ela tem que fazer isso. Então, ela acabou incorporando isso para ela.”

C: Afetou porque eles tomaram também a responsabilidade junto comigo, todos dois tomaram a responsabilidade, tanto eu me responsabilizei comigo mesma, como eles se responsabilizaram com eles mesmos; minha filha começou a trabalhar; meu filho está na carreira, aí, da bola, que é o sonho dele ser um jogador; meu marido deixou a bebida.”

Já para os profissionais, a administração do remédio pela família é mais um compromisso, assim como outros, tais como o cumprimento dos horários e dias do tratamento, ou dar informações aos profissionais, por exemplo, quanto às faltas e atrasos. Adquire o sentido de cuidado e de responsabilidade com o usuário, inclusive que o usuário deve ter consigo usando a medicação. Eles entendem, no entanto, que este cuidado vai mais além do medicar.

Desta forma, embora o uso do remédio seja importante para os profissionais, não adquire o caráter central, como prática de cuidado, como o que assume para as famílias. A enfermeira Rosália coloca que o trabalho do CAPS tem uma abrangência que vai além da consulta e de medicar, embora nem sempre as famílias percebam essa maior abrangência de suas práticas e preocupações. No discurso do profissional a questão do cumprimento dos compromissos de horários aparece mais como uma oportunidade para o usuário de trabalhar as relações sociais, pois, por exemplo, se ele não for capaz de cumprir horários no tratamento, então, isto se estende aos outros espaços sociais tais como o ambiente de trabalho. O cumprimento de horários assume o sentido da busca de autonomia e inclusão social do usuário do serviço, e não de controle do comportamento como se percebe na família citada pela assistente social mais acima.

A enfermeira, ao falar sobre uma das famílias que acompanha, coloca que a mãe do usuário, sua principal cuidadora, percebe que a abrangência das preocupações do CAPS vão além das consultas e de medicalização. E além de perceber essa maior abrangência, ou seja, perceber as práticas psicossociais, esta mãe possui práticas que podem ser qualificadas como tais também. No caso desta mãe, a importância do remédio parece ocorrer mais especificamente na ocasião da crise. Na crise, o remédio é central, mas ela vai além do remédio no cuidado cotidiano. Em sua entrevista e pela fala de um profissional que a acompanha, percebe-se que dá muita importância às ações psicossociais como estimular o filho a voltar a estudar numa escolar regular.

O outro fator importante relacionado ao uso de psicofármacos é a rejeição familiar frente à doença. Por exemplo, a recusa da mãe de Amon em lhe dar a medicação é uma forma de negar a doença do filho. Ela dirige-se ao filho dizendo: *“você é um menino normal...”*, desta forma, não precisaria sempre do remédio. Mas, quando a crise psicótica começa, então ela administra a medicação até ele melhorar; daí em diante recomeça o uso irregular do remédio. Ela é a principal administradora da medicação nesta família. A irmã Amália, que atualmente reside com eles, também dá a medicação, mas a mãe é a principal responsável, seguida pela empregada.

Embora as irmãs sejam favoráveis ao uso do remédio, a mãe deles, desde o início do adoecimento até os dias de hoje, não aceita bem o uso do remédio psiquiátrico. Porém, faz uso dele como um instrumento de controle da família conforme seus interesses. Por exemplo, quando não quer que os filhos saiam de casa no dia seguinte, então, na noite anterior, não dá o tipo de remédio que faria o filho dormir, de maneira que ele passa a noite em claro e incomoda os outros irmãos, impedindo-os de dormir, batendo nas portas dos quartos,

insistindo em conversar durante a madrugada ou exigindo o cigarro. O trecho abaixo ilustra esta estratégia de controle familiar:

“A:(...) ela chega ao ponto de dizer que ele está se sentindo mal e ele se sentir mesmo. Ela tem o controle, minha mãe é extremamente controladora, de querer ter o domínio, ela faz muito reservado.

(...) E, assim, os remédios... ela tem o controle. Ela não queria que eu fosse trabalhar amanhã, ela não dava os remédios pra Amon, aí, eu ficava a noite toda acordada. Aí, de manhã eu ia trabalhar. ‘Você vai trabalhar?’ Então, furava o plano dela de eu ficar em casa. O plano dela tinha toda uma programação. É uma manipulação com ele de absoluto controle, de dizer mesmo: ele está doente. E ele: Amália, eu estou mesmo doente. Doente o quê, menino! Vá pra o CAPS! Ontem ele não foi pra o CAPS, porque ele não estava bem. Então, é uma relação meio maluca dos dois. Eu também sou meio maluca de entrar nesta.

Neste caso da família de Amon, à irregularidade no uso do remédio, acrescenta-se a freqüente mudança de médicos e conseqüentemente de medicações, tendo havido “*uma miscelânea de terapeutas*” antes de entrar no CAPS.

Uma outra família de classe média, a família de Bernardo, no início do adoecimento, também passou por vários médicos e tratamentos porque sua mãe, Madalena, esperava não ouvir dos médicos que seu filho tinha uma doença da qual não se esperava a cura. Numa clínica particular de neurologia, onde ele fazia acompanhamento há vários anos, o médico aconselhou-a levar o filho para o CAPS. Ela gastou, em dinheiro, a quantia correspondente ao valor de um apartamento para pagar o tratamento do filho na esperança de que ele fosse curado.

Nestas famílias de classe média, ao longo dos anos de tratamento e sofrimento, as mães, principais cuidadoras, sempre rejeitaram a doença na família. No caso de Amon, por orientação de um médico, ele foi internado pela primeira vez, segundo a irmã, “*para estudo da medicação*”, porque ele tomava uma quantidade de remédios muito grande. No entanto, as crises eram freqüentes e os sintomas de alucinação e delírio intensos, pois sua mãe não fazia o uso correto do remédio.

Por não aceitar a doença do filho, a mãe de Amon tende a perceber os tratamentos como algo desnecessário ou negativo. Quando ele fazia terapia de grupo num consultório particular, ela dizia que não adiantava ele ir ao tratamento “*para ficar falando besteira*”. Em relação ao tratamento medicamentoso, percebe o remédio como uma droga, que faz mal, tal qual as drogas ilícitas, e o substitui por outras práticas para “*acalmar*” o filho tal como ouvir músicas de relaxamento, conversar com ele e falar “*bem calma*”. Já as filhas percebem o remédio como uma substância necessária que irá repor outra que o organismo não consegue

mais produzir, tal como a insulina para o diabético, como exemplifica a irmã. Para esta irmã, Amália, o organismo de uma pessoa dependente de drogas ilícitas pode ficar sem usar a substância, mas, no caso de seu irmão, ele precisa do remédio para que seus “*processos mentais*” funcionem bem. Assim, Amon teve, durante esses anos, uma irregularidade no uso dos remédios e na frequência aos tratamentos. Esse padrão ainda se manifestou no início do tratamento no CAPS, mas, após algumas intervenções dos profissionais junto à família, esses problemas diminuíram porque a família percebeu a remissão dos sintomas.

As outras famílias estudadas também apresentaram o problema da rejeição em relação à outras práticas para com o portador de sofrimento mental, como a disponibilização de espaço físico e psicológico para viver. Este foi o caso da família de Marília que a mantinha trancada num quatinho na laje. Nesta época, há anos atrás, não residia com Ester, mas com um irmão.

A rejeição da doença aparece também no portador de transtorno e, assim como ocorre com a família, essa rejeição se reflete no uso do remédio. Principalmente, no início do adoecimento, há uma grande dificuldade de aceitar o uso do remédio seja pelo medo do estigma, seja pela falta de consciência de que se está doente. Isso apareceu em todas as famílias estudadas. Um clima de desconfiança se instala no ambiente doméstico, pois, por um lado, tem a pressão da família, e, do outro, a não aceitação da pessoa doente. Quando a pessoa concorda em usar, muitas vezes, vem a recaída após a melhora, porque a pessoa interrompe o tratamento sem orientação médica, achando que já está curada.

A agressividade e a agitação são os principais fatores motivacionais para a internação, mas, quando a isso se somam as dificuldades de administrar a medicação em casa, então, a família, muitas vezes, prefere internar. A internação é uma prática comum a todas as famílias entrevistadas, mas implica em grande sofrimento tanto para o portador de transtorno mental como para a maioria dos familiares entrevistados. A mãe de Ismael e a filha de Cássia tecem algumas considerações em relação a esses fatores que levam as famílias a optarem pela internação, e sobre a insegurança de tomar as decisões frente ao comportamento do familiar doente:

“T: É muito difícil porque lá dentro no hospital eles têm outros tipos de curso, de recurso, medicamentos fortes que vai fazer com que a pessoa relaxe. Eu conheço pessoas aqui mesmo no bairro, mães que têm filhos com esses problemas e que elas não conseguem mais internar o filho, o filho quebra tudo dentro de casa, ela não tem mais nada dentro de casa, só falta bater nela. Se não houver um hospital para internar esse tipo de pessoa, não vai dar certo. Então a pessoa... Quando estava essa doença muito grave tem que ser internado. Melhorou aí é encaminhado para um

instituto tipo o CAPS, entendeu? Para que essa pessoa continue com o tratamento. Lógico, e vai desenvolver a mente dessa pessoa.

M: Por que não dá essa medicação dentro de casa?

T: É, é isso. Porque só dentro de casa eles não aceitam que os pais dão, entendeu?”

“S: A gente acabava fazendo... às vezes, a gente dopava de tal forma que não adiantava nada, ela estava em crise.(...) A gente preferia optar pela internação para não estar mexendo em outras coisas também. Melhorar de um lado e piorar do outro. (...) Ela ficava em crise, ficava agitada dentro de casa. Então, ela ficava dopada, mas, ela dopada a gente conseguia controlar ela. Então, ela ficava em crise, mas a gente controlava. Mas se ela não tivesse dopada, a gente não conseguia controlar. A gente preferia mesmo optar pela internação. Era assim, não sei... Era uma opção nossa, porque a gente... lá eles sabiam, a gente pensava assim: lá eles sabem o que fazer, vai ser pior para gente, mas, de alguma forma ela, vai se acalmar lá. Aí, a gente internava.(...)”

S: Para ela? Sempre estar dopada. Ela cansava de chorar dizendo que não agüentava, certo? É complicado.

M: Dá vontade de chorar, não é, Shirley?

S: É.”

Além do sofrimento que decorre das estressantes situações acima apresentadas, o trecho do discurso da filha de Cássia acima transcrito revela o sofrimento e a insegurança da família a respeito do que fazer frente à crise psicótica da mãe. Os cuidadores buscam nos profissionais a clareza do que fazer frente aos sintomas e, principalmente, frente à crise. Mas, acesso à orientação médica pode ser uma tarefa muito difícil quando se trata de atendimento ambulatorial e hospitalar.

Na família acima citada, a filha faz uma diferenciação, quanto ao acesso médico, entre o tratamento no CAPS e o tratamento no ambulatório. Considera o acesso no CAPS bem mais fácil, porque pode acompanhar a mãe na consulta e ser ouvida. Também, pela observação de campo, pôde-se perceber que os outros profissionais, além dos médicos, se colocam à disposição para escutar os familiares que chegam e ajudar quanto ao que fazer. Quanto ao ambulatório, ela descreve que, quando sua mãe fazia tratamento ambulatorial, a família tentava falar com o médico sobre a medicação porque, às vezes, a mãe não se sentia bem e não queria tomar o remédio, então, tentavam conversar sobre o que fazer com o profissional, mas o acesso ao médico para a família era difícil. Às vezes, não se permitia a entrada do familiar durante a consulta, ou não havia tempo para escutar a família, ou a família ficava esperando, mas não se podia atender. Desta forma, a família administrava o remédio conforme seus próprios conhecimentos e interesses.

Reservar um espaço próprio para o usuário como um quarto na casa ou mesmo uma casa nos fundos é outra prática de cuidado de metade das famílias, mas que assume sentidos diversos, tais como fazer com que o familiar fique “sossegado no canto dela” para que

ninguém a incomode, como também, ela não incomode ninguém, criando um isolamento por rejeição, por estigmatização. Ou pode significar bem-estar, proteção, segurança para o portador de sofrimento e sua família.

Essa prática está relacionada com o impacto da doença na família e no usuário do CAPS. Para algumas famílias, isolar ou afastar-se fisicamente ou psicologicamente diminui os impactos negativos da doença na mesma e/ou no próprio familiar portador de sofrimento mental. Mas, o aspecto do impacto propriamente dito será abordado em outro item do presente capítulo.

Dentre os casos estudados, selecionaram-se dois casos onde esta prática de reservar um espaço assume os significados de um dos pólos: isolamento/rejeição/estigmatização ou proteção/segurança/apoio para o cuidador e para o familiar doente.

No caso da família de Dona Madalena, ela construiu uma casa para o filho morar e poder manter a casa onde mora alugada a fim de que ele tenha uma renda garantida quando ela morrer. Desta forma, nesta família, reservar esses espaços está entrelaçado a um sentido de proteção para seu futuro, e não de isolamento.

No caso da família de Ester, que colocou a irmã dela num quarto separado, na parte de baixo da casa, o espaço tinha um significado de isolamento para Marília, a usuária do CAPS, e proteção para Ester. Quando passou a residir com a irmã Ester, o marido desta agia como se Marília não fosse da família e rejeitava sua presença. No início da convivência juntos, ele aceitava a idéia da cunhada morar com eles, inclusive, ele mesmo foi quem sugeriu a idéia a fim de facilitar para Ester cuidar da irmã. Mas as dificuldades da convivência com um portador de esquizofrenia foram aparecendo e a presença de Marília passou a ser rejeitada. Por outro lado, a irmã não agia desta forma. Ester levava Marília para seu o trabalho para evitar que, estando em casa, ocorressem novas brigas entre os dois.

Para entender os significados das práticas desta família é necessário conhecer um pouco mais do contexto da família de Ester e Marília. Uma complexa rede de fatores foi tecida ao longo do tempo nesta família. Atualmente, Marília tem 60 anos de idade e Ester, 61 anos. Há várias histórias de perdas que envolvem esta família, como perdas financeiras e sociais devido ao afastamento do trabalho, dos familiares e das amizades tanto da cuidadora como da irmã doente. Colocar a irmã num quarto abaixo da casa, no térreo, tem um sentido de auto-proteção para a cuidadora, a fim de evitar novas perdas. A nova perda poderia ser a separação conjugal já que o casamento de Ester, na época, estava em crise e a presença da irmã aumentava os conflitos do casal. Assim, esta medida era uma maneira de evitar conflitos entre a irmã, o seu marido e as suas filhas uma vez que os mesmos não mais aceitavam que

Marília residisse com eles. Às vezes, esta fugia atrás de cigarros. Para Marília o significado era de isolamento já que a irmã trabalhava e ela permanecia grande parte do tempo só.

IV.2. Impacto da doença

IV.2.1. Impacto da doença na família

Os impactos da doença são mais difíceis de serem enfrentados, principalmente, no início do seu aparecimento quando as formas de manifestação do problema ainda são experiências novas não compreendidas pelas famílias. Em um momento posterior, podem deixar de ser novidade, mas continuarem sendo incompreendidas. Entretanto, a compreensão sobre os problemas relativos à doença pode ser ampliada a partir das intervenções dos profissionais de saúde mental junto à família.

Uma das enfermeiras se refere a uma maior frequência de brigas entre um usuário, Benedito, e as suas irmãs, no início do tratamento no CAPS. Essas brigas eram geradas pelos comportamentos inadequados do usuário tais como, sujar a casa com bagas de cigarro espalhadas pelo chão, colocar os pés e as mãos sujas nas paredes, comer na panela colocando a mão dentro da mesma, procurar prostitutas anunciadas em jornais, etc. Ele não conservava os hábitos sociais da família e isso gerava muita irritação e cobrança por parte da sua família, de maneira que as brigas eram frequentes. Ao longo do tratamento, esta frequência foi diminuindo. Os problemas com Bernardo eram levados pela família para a enfermeira, que ajudava em seu enfrentamento.

A intensidade do impacto da doença na família pode ser reduzida na medida em que esta família possui um suporte, seja dentro da própria família, seja externo como, por exemplo, de parentes, ou do serviço de saúde mental. A intensidade do impacto da doença nesta família está relacionada, também, à separação dos pais, porque, para a mãe de Bernardo, enfrentar situações de adoecimento de um membro da família, sem o suporte necessário, que no caso o pai poderia dispensar, torna a carga da tarefa de cuidado maior. Em outras famílias pôde-se identificar a mesma questão, como na família de Marília, onde a irmã afirma que ela podia sair para cuidar dos problemas de saúde da irmã com esquizofrenia e de outros irmãos com transtorno mental, porque o marido ficava em casa com as duas filhas do casal e se encarregava, inclusive, de tarefas tradicionalmente femininas como cuidar da alimentação.

Na nossa pesquisa, os principais impactos da doença identificados nos discursos dos familiares entrevistados: adoecimento, sobrecarga, rejeição de parentes, de familiares, de amigos ou vizinhos e sofrimento sócio-afetivo, por exemplo, na forma do sentimento de impotência frente à doença.

Das seis famílias estudadas, quatro tiveram cuidadores que adoeceram em função da convivência com o portador de psicose. Os motivos referidos variam, seja por sentirem-se sobrecarregados com esses cuidados, seja por eles próprios terem também um transtorno mental, e a necessidade de cuidar de outro acrescenta dificuldades no cotidiano; seja por estresse associado não só com o familiar doente, mas relativo ao trabalho profissional do cuidador. Enfim, o cuidador responsável pelo usuário do CAPS associa seu adoecimento ao convívio com este familiar embora reconheça que não se deve apenas a ele.

O impacto da doença mental sobre a família é reconhecido pelos profissionais no que diz respeito a este aspecto do efeito negativo sobre a saúde do familiar cuidador. Na maioria dos casos nos quais ocorreu este adoecimento, os profissionais tomaram conhecimento através dos atendimentos que realizavam à família, seja este atendimento realizado por iniciativa dos próprios profissionais, que é o que ocorre na maioria das vezes, seja por solicitação do usuário ou do cuidador. Segundo os profissionais entrevistados, a solicitação de atendimento feita por um familiar ocorre raramente. Nos atendimentos feitos à família, muitas vezes os profissionais identificam a necessidade do familiar receber cuidados em saúde mental e providenciam o encaminhamento para um tratamento através do ambulatório que se localiza ao lado do CAPS. Em três cuidadoras foi identificada a necessidade de serem atendidas no ambulatório de saúde mental, sendo que uma delas chegou a ser atendida em uma das oficinas terapêuticas do próprio CAPS em função de um episódio depressivo. O encaminhamento para a oficina terapêutica deveu-se à necessidade de aprender uma atividade que lhe trouxesse renda. É interessante notar que a atenção estendida ao cuidador não se restringe ao encaminhamento ao ambulatório de saúde mental, mas envolve outros tipos de encaminhamentos, conforme a necessidade, como foi o caso de uma outra mãe encaminhada à fisioterapia.

Apesar de o cuidado no CAPS ser estendido à família, há impactos negativos citados pelos familiares, durante as entrevistas da pesquisa, que não foram abordados pelos profissionais; foram eles: afastamento de parentes e sentimento de vergonha. Um fator que contribui para que isso ocorra é que nem sempre os efeitos da doença nas famílias são conversados pelas mesmas com os profissionais, como ocorre com a família de Amon para a qual o problema da rejeição familiar é tema bastante referido durante a entrevista. O

profissional, que acompanha o caso, refere que a família de Amon nunca trouxe algum problema relativo a esta questão. Da mesma forma ocorre na família de Bernardo, cuja mãe falou muito da rejeição por parte da família nuclear e dos parentes, mas nunca abordou este problema com os profissionais que o acompanham no tratamento.

Uma das irmãs entrevistadas demonstrou receio de perder a vaga no tratamento a partir da descoberta de comportamentos agressivos por parte do usuário considerados graves pela família. O receio desta família se deve a uma preocupação de preservar a imagem do familiar doente o mais próximo possível de uma imagem socialmente bem aceita. O afastamento do usuário ocorre por faltas freqüentes e não justificadas do usuário e pela não responsabilização da família com o tratamento e não por comportamentos agressivos que são cuidados no CAPS.

Esta irmã acima citada ficou preocupada no sentido de que os profissionais do CAPS não tomassem conhecimento de um episódio que ela estava narrando durante a entrevista. Neste episódio, um outro irmão reagiu com muita agressividade com o familiar doente, dando-lhe uma surra, pois este entrou em seu quarto com uma faca para atingi-lo enquanto ele dormia. Esta irmã pediu, durante a entrevista, que essa informação não chegasse até os profissionais, pois era uma coisa grave e não queria expor o irmão que faz tratamento no CAPS. O trecho abaixo ilustra esta preocupação e o receio:

“M: E como foi que seu irmão reagiu?”

S: Como foi que ele reagiu? Deu tanta porrada nele (usuário). He, he, he. Que uma pessoa tomar um susto assim (agressão com faca), não é brincadeira, não. E ele é perverso, ele é perverso mesmo. Mas, ninguém do CAPS vai saber disso, não. Não é? Isso aí é do mestrado, né?”

M: Não. Não se preocupe, não.

S: Não, o pessoal do CAPS já viu a carinha dele lá, porque já convive também. Já tem uma noção de como é que ele é, né?! Eles que bem conhecem. Que já convive esses anos todos e a pessoa não consegue esconder aquilo que é, né?! Mas, pelo menos, não quero queimar o filme dele. Mais ainda, porque esse tipo de coisa é grave, né?! Caso muito sério. Sério mesmo.”

Outro tipo de impacto da doença pode estar relacionado à omissão da família de determinados assuntos para com os profissionais durante seus atendimentos: o sentimento de vergonha. A vergonha diria respeito não só aos comportamentos inadequados dos usuários, como, também, às reações dos próprios familiares frente a estes comportamentos. Para os familiares, abordar situações limites, como as agressões físicas que sofrem nas crises, ou o medo de situações de risco, pode revelar, também, as reações igualmente agressivas por parte

dos mesmos perante o comportamento do usuário nessas situações limites, como aconteceu com o irmão de Amon no caso acima citado.

O fato da reação de agressividade da família para com o familiar doente aparecer na entrevista da pesquisa, e não nos atendimentos, conforme referem os profissionais, provavelmente, ocorreu porque a entrevista foi desvinculada do CAPS e associada à Universidade. Nesse caso, os familiares entrevistados sentiram-se à vontade para se referirem às situações de risco à integridade física deles próprios e dos usuários no convívio doméstico durante os períodos de crise.

A fase da vida na qual o cuidador se encontra no que diz respeito à idade é um aspecto importante a ser considerado em relação ao impacto do adoecimento na família. Por exemplo, a mãe de Renata, Crisvânia, é uma senhora de 74 anos, portadora de doenças articulares, que dificultam sua locomoção e é a responsável pela filha no CAPS, bem como sua principal cuidadora. A mãe de Amon, Darci, é uma senhora de 80 anos, cardíaca e hipertensa. Diferentemente de Dona Crisvânia, a mãe de Amon não é a responsável por ele no CAPS; entretanto, em casa, é sua principal cuidadora. A irmã ou irmão, que estiver morando com eles temporariamente, para afastar a mãe dos comportamentos agressivos do filho, principalmente nas crises, faz com que esta viaje frequentemente para Aracaju onde têm parentes. Assim, para estas senhoras, com problemas de saúde e idosas, a idade é um aspecto complicador do cuidado. A tarefa de cuidar de portadores de psicose no cotidiano é uma difícil responsabilidade, porque a idade impõe limites físicos para realizar um melhor cuidado, especialmente nos períodos de crise.

Embora enfrentar a doença quando se é idoso, criança ou adolescente seja um aspecto complicador, enfrentá-la na fase adulta pode apresentar outras complicações também, como a presença de uma outra doença no cuidador. Dentre os familiares estudados, tem-se a irmã de Amon, Sinara, que é portadora de transtorno bipolar psicótico. Os problemas vivenciados pelo irmão em casa com a psicose e com restante da família a deixam emocionalmente bastante mobilizada. No período em que o pai adoeceu de câncer, voltou a morar com os pais a fim de ajudar a mãe a tomar conta de duas pessoas doentes em casa, o pai e o irmão. Passou a manifestar alguns sintomas do seu problema de saúde como permanecer trêmula durante o dia todo, não agüentando permanecer mais que dois anos na casa. O trecho abaixo ilustra a dificuldade que envolveu a convivência com os problemas de saúde dos membros dessa família.

S: *‘(Amon,)Tem que esperar clarear. Tá, tá, tá, daqui a 5 minutos. Tá, tá, tá.’ Isso era todo dia. Eu comprava o cigarro, minha mãe pegava e escondia. Não queria dar. E era isso aí várias noites, sem eu conseguir dormir, sem conseguir dormir durante o dia. Aquela confusão dentro de casa. Começou a afetar meu nervos. Eu já andava, assim, tremendo. Eu pegava o papel pra estudar, o papel ia lá e vinha cá. Eu me piquei, porque eu não tinha condições, porque senão eu ia surtar também. Iria ser dois surtados dentro de casa, he, he,he. (...)Não ia ser nada bom pra ninguém. Então, quando o bicho pegou pro meu lado mesmo, aí, eu ó: tive que me mandar eu tenho quer ver minha saúde também.*

M: *E as outras pessoas da família, sua mãe, por exemplo, né?! Como é que lidava com essa agressividade?*

S: *Lidando né. Você procura ficar paciente com ele e tudo. E tolerante, mas... mas, não é fácil, não! Não é fácil conviver com uma pessoa assim que vem com uma carga de agressividade, porque... é... é uma doença difícil da pessoa lidar, assim, quando é no grau dele. E... e eu espero que melhore, né? Espero que melhore! Já não estava mais agüentado aquela situação. Então, é uma situação difícil, entendeu?! Você quer dormir de noite, você não consegue, tem medo pelas crianças. Você tem medo pela pessoa que é idosa e está convivendo ali. Você tem medo pela sua integridade, que ele já botou a faca no pescoço do meu irmão. Meu irmão estava dormindo. Acordou com uma faca no pescoço. Imagine o tamanho do susto? O que não é você passar por isso?”*

A doença proporciona uma desestruturação das relações, hábitos e valores da família decorrentes das situações estressantes e inusitadas relacionadas aos comportamentos inadequados e ameaçadores do familiar doente que vão ocorrendo ao longo dos anos de convivência. Às vezes, a frequência na qual essas situações ocorrem é grande e isso intensifica o sofrimento. Outro fator que aumenta o sofrimento é a sucessão de frustrações nas tentativas de evitar tais situações.

Entende-se por situações desestruturantes aquelas que são situações limites por ameaçarem a vida de algum membro da família, inclusive a do usuário em tratamento, como também, aquelas que não apresentam ameaças à vida, porém, causam grande desgaste emocional ou choque de valores e hábitos que geram conflitos, principalmente, com a continuidade ao longo do tempo e a freqüente exposição. Dentre as situações limites identificaram-se os sumiços do familiar doente quando ele se desorienta no espaço e no tempo, de maneira que não consegue retornar para casa ou lembrar das suas próprias informações; os momentos de agressão a alguém ou auto-agressão podendo ser acompanhada ou não de tentativa de suicídio; e, por fim, momentos nos quais permanece inerte, não come, não cuida da higiene pessoal, ameaçando a sobrevivência. Todas estas situações limites despertam fortes emoções e implicam em desespero para as famílias. Por exemplo, a mãe de Bernardo refere ter passado várias noites sob as marquises da cidade procurando por ele ou nos hospitais e até mesmo no Instituto Médico Legal, com medo de que estivesse morto porque já haviam passado muitos dias desde o seu sumiço.

As situações desestruturantes não limítrofes são definidas no presente trabalho como sendo aquelas que não ameaçam a vida, mas desgastam emocionalmente, ou geram choques de valores e hábitos, causando conflitos dentro da família. Pode-se citar como exemplo a situação de desemprego, ou de ameaça de desemprego. A atitude de abandonar ou pedir demissão do emprego por parte do portador de transtorno, quando o trabalho é um valor (Sartir, 2005) para a família tanto quanto um meio para a própria pessoa se sustentar ou sustentar a família, gera tensão nas relações familiares. Estes foram os casos, por exemplo, de Marília e Ismael, respectivamente.

Além da importância do trabalho, a própria família pode ser tomada como um valor para as famílias pobres no Brasil, como afirma Sartir (2005). Sendo assim, quando, por exemplo, o familiar doente “desconhece” mãe, marido, filhos, como citam alguns entrevistados, durante os momentos de agressão nas crises, estão ferindo mais que os corpos dos familiares, mas também um valor maior: a própria família.

Situações como a acima citada, além de entrarem em choque com os valores da família, não são entendidas pela mesma, gerando sentimentos de insegurança quanto ao que fazer diante da situação.

Nas famílias de Amon e Bernardo, a insegurança quanto ao que fazer para cuidar do familiar em sofrimento mental aparece também nos momentos iniciais do processo de adoecimento quando estas famílias interromperam os tratamentos e trocaram várias vezes de médico duvidando do adoecido mentalmente do familiar em tratamento. Além da dúvida acerca do adoecimento, podem haver também choques de interesses entre os membros da família, como foi o caso da mãe de Bernardo, Madalena, e o seu ex-marido. Ele não aceitava que o filho fizesse tratamento e não apoiava a esposa em levá-lo ao tratamento, ameaçando tirar o plano de saúde.

Sentimentos de culpa e impotência também envolvem o cuidado ao portador de transtorno mental. As mães, Dona Crisvânia e Telma, se questionam se a criação que deram aos filhos, as coisas que falavam para eles ou outrem foram motivos para seus filhos adoecerem. Atualmente, após alguns anos de luta contra a doença, elas se sentem impotentes. No caso de Dona Crisvânia, o sentimento de impotência parece estar cristalizado. Ela afirma em diferentes momentos, que já fez tudo o que podia e não tem mais como lutar contra a doença da filha, até porque ela própria está doente e idosa. Já Telma sente-se impotente nos momentos em que percebe o filho sofrendo e não se sente capaz de ajudar, embora lhe ajude com palavras de estímulo, tal como ilustra o trecho abaixo.

“T: Ele diz: “é esse meu problema, mãe, na minha cabeça, esse meu problema, essa minha doença não acaba mais. Quanto tempo, eu já estou há dois anos no CAPS, fora o que eu tomei de medicamento no Santa Mônica, e nada de eu melhorar”. Aí eu falo para ele: Ismael você está muito melhor do que você estava, Ismael. Você sai, hoje, aí, pegando porcaria na rua? Fica o dia todo sem comer? Não toma mais banho? Não come? (...) Então nunca fique assim. Está certo que a gente, quando tem esse problema, a gente fica, a gente pensa em quê? Em melhorar, não é? Qualquer doença a gente quer melhorar, não é? Qualquer doença a gente quer melhorar, sair daquele estado, não é? Mas isso é aos poucos, lentamente. Em vista do que você estava, você já está bem melhor. Aí que ele vai se conformando mais e vai acalmando mais. Mas, ele fica... Então isso tudo abate a gente, não é? De ver e não poder fazer nada, isso que é o pior.”

Apesar do desejo de ajudar, há também muito medo das reações e dos comportamentos inadequados do familiar doente que, muitas vezes, inibem a disposição de ajudá-lo. Às vezes, a orientação profissional recebida, no início da doença, é de que se devem tomar determinados cuidados porque o familiar pode oferecer ameaça para a família. Esta foi a orientação recebida pela mãe de Bernardo que levou a filha recém-nascida para morar no interior com parentes. Já a mãe de Ismael, Telma, ficava com medo de ficar só com o filho em casa, pois ele tinha idéias como tocar fogo em todos os seus próprios documentos; desta forma, despertou nela o receio de que tocasse fogo na casa também.

O medo não envolve apenas situações ameaçadoras de agressão; envolve também medo de comportamentos que desorganizam a rotina da casa. Por exemplo, tanto a mãe de Bernardo, como a mãe de Amon trancam os alimentos na despensa para que eles não comam compulsivamente, comportamento que não só aumenta a despesa como, às vezes, gera mal-estar.

Outra das mudanças da rotina familiar diz respeito a uma espécie de redução da vida social dos membros da família, ou melhor, a um retraimento social. Esse retraimento ocorre, por exemplo, quando os familiares se privam de sair para ficar em casa tomando conta do familiar doente que não deve ficar sozinho por motivos variados. Tomar conta do familiar implica em várias tarefas conforme as necessidades que motivam cada caso, como por exemplo, dar a medicação na hora certa e evitar que outras situações desestruturantes ocorram. No caso de Marília, por exemplo, havia a necessidade de evitar que ela se perdesse, ao sair de casa sem avisar atrás de cigarro.

Outro caso de retraimento da vida social é da filha de Cássia e seu irmão que passaram a infância e a adolescência tendo que tomar conta da mãe. Desta forma, quando um deles saía de casa, o outro tinha que ficar para não deixá-la sozinha, pois, como foi dito acima, procuravam-se evitar as situações desestruturantes, fossem elas situações limites ou não.

O retraimento social da família deve-se também à rejeição social sentida pela mesma que se inicia, às vezes, com os parentes mais próximos, e, inclusive, com alguns membros da própria família como foi visto anteriormente ao se discutirem as práticas de (des)cuidado das famílias. Assim, alguns dos familiares, que cuidam do portador de transtorno, evitam ir para reuniões familiares, aniversários, festas, etc, por sentirem que seus familiares portadores de transtorno mental não são bem aceitos e eles podem passar por situações constrangedoras e vergonhosas.

A restrição da vida social pode significar um tipo de prisão porque as necessidades do cuidado e as situações desestruturantes são tão difíceis que demandam muito tempo e energia por parte da família, deixando pouco espaço para outras atividades e satisfação das necessidades dos próprios cuidadores. Amália, a irmã de Amon, refere-se a si mesma, quanto a sua estadia na casa da mãe convivendo com o irmão doente, como a “prisoneira do portal”. Sente necessidade de momentos de relaxamento, em casa. No entanto, não se permite estes momentos porque implicariam em uma maior permanência em casa, tendo que dar atenção à intensa solicitação do irmão. Isto a deixaria mais cansada. Então, trabalhar muito, para ela, assume o significado de “escapismo”, como ela mesma define, para não entrar em contato com um cotidiano tão marcado pelo problema de saúde do irmão com esquizofrenia.

Vivenciar sentimentos de impotência, de culpa, de medo, de insegurança, situações limites, desorganização da rotina familiar, choque de valores e de hábitos e retraimento da vida social são aqui entendidas, no presente trabalho, como situações desestruturantes que implicam num impacto de intenso sofrimento na vida das famílias. Assim, o impacto do sofrimento na família envolve grande variedade de sentimentos, experiências e fatores. Neste sentido, o sofrimento é uma categoria analítica que representa um esforço de articular a complexidade do sofrimento familiar compartilhado por todos os seus membros. Os familiares doentes também experimentam estes sofrimentos, mas destacaremos a discussão do impacto da doença no usuário em outro item deste capítulo.

Outro impacto da doença psicótica na família é a sobrecarga de trabalho no cuidado ao portador de transtorno mental. Ela está interligada ao impacto anteriormente discutido: o adoecimento do cuidador. A sobrecarga tanto pode ser um efeito da condição de adoecimento do familiar cuidador, como pode ser uma condição para o posterior adoecimento do familiar cuidador.

Enquanto condição para o adoecimento do familiar, observou-se que a sobrecarga está associada a outras condições que também geram sofrimento como perdas significativas na vida. Este foi o caso de Ester, irmã de Marília, e de Telma, mãe de Ismael, que desenvolveram

depressão. A primeira teve, como condição associada para sua sobrecarga com o cuidado, a separação conjugal pela qual passou. Já a segunda, a mãe de Ismael, teve o alcoolismo do marido e o adoecimento da própria mãe como condições agravantes para sobrecarregá-la.

A rejeição é um outro impacto sofrido pela família. O afastamento dos parentes, amigos e vizinhos é uma forma de rejeição social pela qual a família pode passar. A metade dos familiares referiu-se ao afastamento de parentes e amigos, mas, também, cita o afastamento de familiares diretos como foi o caso dos irmãos e irmãs na família de Amon. Neste caso, ocorreu um afastamento físico, além do afastamento psicológico. Após seu adoecimento, suas irmãs e irmãos se mudaram de residência, exceto os que já haviam casado, por não conseguirem conviver com o estado psicótico no qual permanecia a maior parte do tempo, envolvendo situações de grande estresse como, por exemplo, ninguém conseguir dormir por vários dias e ter que estudar ou trabalhar no dia seguinte. O pai e a mãe permaneceram residindo com ele e eram ajudados pelos filhos à distância. Ninguém queria ter o compromisso do seu cuidado direto.

Ester, irmã de Marília, e Dona Madalena, mãe de Bernardo, também se referiram ao afastamento dos parentes. Elas associam esse fato à rejeição dos parentes à doença. Os trechos abaixo revelam este afastamento psicológico e físico dos familiares próximos (irmãs, irmãos, etc) e distantes (primos, tios, etc).

“Não. Aí, morava a minha irmã... Porque, quando ele começou a ter crise, eu já tinha me casado. Estava com dezenove anos. Aí, eu já não estava tão próxima quando apareceu o problema. Quer dizer, eu já não morava. Aí, a família que preferiu ir pra minha casa, as irmãs, porque tinham que estudar na universidade e tudo. E, em casa, não tinha paz! Como é que você dá conta de ficar eternamente sobressaltado, coisa assim, de risco, de tocar fogo...? He, he.”

“Mas, mesmo assim a família melhorou. Mas a rejeição é muito grande. Agora, não é... As pessoas ficam sem querer ver, sabe? É coisa de negação. Não maltrata. Se precisar de qualquer coisa, ajuda, no entanto, que não tenha que levar, que buscar... de ficar tomando conta.”

“... As outras todas (tias do usuário) houve rejeição e forte! Assim do tip,o como eu disse: é bom, tá se aproveitando! É mal caráter igual ao pai, né! Bote pra fora! Bote na rua! Você não vai ficar correndo o risco de apanhar dele! Contrate uns cabras aí e mande baixar o pau nele! Entendeu? Ou, então, tinha uma festa na casa delas e tudo: ah, você aumenta a dose, deixa ele dormindo e vem! No início foi assim, entendeu?”

IV.2.2. Impacto da doença no usuário

Os principais impactos da doença identificados sobre os usuários do CAPS estudados foram a cobrança familiar, a rejeição social, nas formas de isolamento, de retraimento social ou de estigmatização; os maus tratos, a não administração da própria vida, e, por último, as perdas sócio-afetivas. Assim como ocorre com suas famílias, os vários sentimentos envolvendo a doença abordados pelas mesmas também são vivenciados pelos portadores de transtorno mental a partir das experiências desestruturantes e limítrofes. Todos estes impactos geram sofrimento sócio-afetivo nos mesmos.

Dentre as perdas, pelas quais o familiar doente atravessa, tem-se a perda financeira e a perda simbólica. Na medida em que não apresenta condições de exercer sua profissão, pode perder o emprego, ou ver-se obrigado a dele se afastar, ou se aposentar, gerando uma perda parcial ou total da renda. Além de perder a renda, sofre com a perda simbólica de não exercer a atividade que lhe dava sentido à identidade social e à vida. Dos seis usuários do CAPS incluídos no estudo, uma, de sessenta anos de idade, já se aposentou por invalidez. Conta que as colegas a discriminavam sempre dizendo que ela tinha que se aposentar, uma vez que não tinha condição de ensinar. Dentre os outros usuários, dois ajudavam a família: um trabalhando na empresa de um irmão, empacotando copos, e o outro na empresa de fornecimento de alimentos da mãe. Mas, nenhum dos dois permaneceu nesse trabalho por causa da doença e um deles ajuda, quando solicitado, atualmente. Os outros três usuários permanecem desempregados, realizando trabalhos esporádicos. Quando encontram uma oportunidade de emprego, procuram esconder que são portadores de transtorno mental.

A doença também afetou os estudos da maior parte deles, porque iniciou na infância ou adolescência quando ainda estudavam, de maneira que não conseguiram dar continuidade aos estudos. Alguns levaram anos até conseguir retornar para os estudos e concluí-lo ou, então, devam continuidade de uma maneira intermitente, ou seja, de vez em quando parando e retornando depois. Para Bernardo, somente agora, aos 26 anos de idade, está terminando o segundo grau; já Amon não conseguiu concluir o segundo grau. Este procurou fazer curso de mecânica por correspondência e lamenta nunca ter exercido essa profissão “na vida real”, mas, “só no papel”, como ele mesmo diz.

A perda mais referida pelos usuários e que parece despertar maior sofrimento sócio-afetivo é a perda da imagem social anterior e a dificuldade de desempenhar ou de voltar a desempenhar o papel social precedente. Por exemplo, Ismael conta que, embora percebesse que estava doente, sentia medo e não aceitava a doença. Antes da doença, se considerava uma

pessoa bem sucedida. Sempre foi um dos melhores alunos, os vizinhos e os irmãos procuravam sua ajuda para os estudos. Mas, as dificuldades que o problema mental lhe impunha faziam com que se sentisse um fracassado. Uma destas dificuldades era que as pessoas passaram a considerá-lo preguiçoso, inclusive dentro da família, ironizando sua dificuldade de realizar qualquer tarefa, mesmo estudar, que era algo do qual sempre gostou e desempenhou bem.

As experiências de Renata e Cássia, quanto à perda da imagem social, são outros bons exemplos. Elas percebem que as pessoas não confiam nelas quando sabem de seus problemas mentais. As pessoas atrelam suas imagens à doença. A descrição delas é bem ilustrativa deste sofrimento:

“R: É. Eu vejo que as pessoas não vêem uma pessoa com transtorno com bons olhos. Só isso que eu me lembro, que eu ainda não consigo, ainda tenho que trabalhar isso. E pense o que pensa, r eu estou bem, adoeci e estou bem. Ainda não consegui, ainda não consigo me ver assim diante dos outros. É... Mostrar mesmo com firmeza. Não que eu deva mostrar nada, mas, que naturalmente eu esteja me vendo e as pessoas também me vendo que está tudo bem. (...) Eu não sei contar agora com muita clareza também porque nem tudo eu me lembro viu? (Quanto às pessoas verem-na com “bons olhos”) De ver uma pessoa, de um ser normal, né, que anda penteado, tomado banho, as unhas cortadas, tem uma rotina, vai pra escola, vem da escola. É diferente daquela outra que a mãe está sempre procurando, aonde é que está? Você viu fulana? E até conta para os vizinhos: ah, você viu? Aí, vai andando mais um pouquinho: “ô, menino, você não viu minha filha ali, não? É, essa menina saiu desde que hora, até que hora”. Então, essa confiança ou essa falta de confiança dela, dos familiares e a comunidade vendo isso, não é? Dá pra resgatar aquela pessoa que um dia foi normal?”

“C: O que, às vezes, tenho descoberto? Eu, por exemplo, vendia AVON, né? Eu vendia AVON, eu chegava pra você, demonstrava a revistinha e tudo direitinho, o produto. Muitas vezes, pergunta se eu já tinha usado e eu dizia que tinha usado, ou não dizia que não tinha usado, mas que outra pessoa já usou e se deu bem. Então, aquela pessoa comprava na minha mão, aí, ela não estava dizendo que eu era maluca, que eu era isso, que eu era aquilo, que eu tomava remédio, nada disso. Eu era e sou ali, naquele exato momento, uma pessoa normal.”

O sentimento de perda da imagem social vivenciado pelo usuário está ligado à estigmatização que desenvolve uma nova representação de si mesmo, construída nas interações sociais de forma negativa porque atrelada à negatividade da representação da loucura.

Quase todos os usuários entrevistados se referiram a alguma experiência na qual foram ou sentiram-se estigmatizados como malucos, inúteis, preguiçosos ou incapazes. As usuárias,

acima citadas, acreditam que, embora os vizinhos não lhe chamem diretamente de “maluca”, se referem a elas como malucas quando não estão presentes.

O uso deste tipo de termo estigmatizante se estende à família como no caso dos filhos de Cássia que eram chamados, quando crianças, de “filhos da maluca”. E um dos sentimentos decorrentes do estigma é a vergonha. Os primos de Bernardo, por exemplo, saem para passear com o filho de uma amiga de sua mãe, que é portador do mesmo transtorno mental que ele; no entanto, não saem com ele, embora todos tenham bom relacionamento. Esta diferença deve-se, provavelmente, ao fato de que o outro rapaz não é da família deles. Assim como ocorre na família de Bernardo, outros familiares entrevistados relacionam este tipo de fato à vergonha dos parentes de ter na família uma pessoa com problema mental e à ignorância quanto ao assunto, gerando preconceito. Observou-se que várias famílias entrevistadas comentavam que os parentes não gostavam de falar de problema mental na família e usavam o termo “preconceito” para explicar este incômodo. Acrescentavam que os parentes escondiam estes casos de doença mental na família, procurando minimizar os comportamentos inadequados, quando se referiam a estes, ou simplesmente, evitando falar a respeito.

O estigma é uma forma de rejeição, assim como o afastamento social. Observou-se que o afastamento social para com os usuários ocorre em todos os casos, seja de parentes próximos (irmãs e irmãos) e/ou de parentes distantes (tias, primos), seja de colegas ou amigos. Ainda que mais tarde, com a continuidade da melhora da saúde e da inclusão social do usuário do CAPS, as pessoas venham a se aproximar de novo, como foi o caso dos parentes de Bernardo e Cássia. Por outro lado, o próprio usuário do serviço se isola socialmente ao identificar as reações de rejeição da parte dos outros frente aos seus comportamentos. A família de Bernardo comenta o isolamento dele ao notar o afastamento das primas e o incômodo delas diante dos seus comportamentos sexuais inadequados. O trecho abaixo demonstra este processo.

“... As meninas tudo adolescentezinhas também, ele queria pegar as meninas, agarrar, tocar nas meninas, entendeu?! Quando ia abraçar, assim, não era como os outros primos ao se encontrar. Ele queria tocar nas meninas, isso aí era grave, né!? Quer dizer, disso aí houve uma retração na parte delas e houve uma retração da parte dele. Ou ele ficava entocado quando eles chegavam aqui. Ou quando a gente ia para lá. E entocado sem querer se comunicar com ninguém, quando estava em crise, ou, então... e, a partir daí elas foram se retraindo e hoje estão se chegando.”

Mas o isolamento do usuário não é apenas uma reação à rejeição social. As doenças dos usuários estudados, a esquizofrenia e transtorno bipolar na fase depressiva, apresentam

sintomas que também favorecem o isolamento. Desta forma, as condições da própria doença e sociais se somam para este impacto no usuário. A fala da mãe de Ismael ilustra esse efeito na convivência em casa:

“T: ... porque ele tem o CAPS como a segunda família, ele disse. Porque eles ajudaram muito ele.

M: Isso é uma grande importância, não é?

T: Não é? É eles ajudaram muito ele, muito mesmo. E, antes disso, às vezes, ficava aqui (na residência) eu e ele, era como se fôssemos dois desconhecidos. ”

Sabe-se que o CAPS é um centro de saúde mental para pessoas com problemas mais graves. A doença grave impõe limitações que, às vezes, se estendem por longo tempo. Essas limitações dificultam, ou mesmo impossibilitam que o portador do problema controle seu dia a dia, por vezes, em relação às coisas mínimas do cotidiano como cuidar da higiene pessoal, pegar ônibus, controlar o gasto de dinheiro, etc, de maneira que não consegue administrar a própria vida. Este é um outro impacto da doença que desperta sentimentos geradores de sofrimento, tais como o sentimento de impotência, de medo de não voltar a controlar sua vida, ou sentimento de frustração por causa das recaídas, da lentidão da melhora, das tentativas de controle que não dão certo... É um processo bastante difícil de enfrentar.

Uma portadora de transtorno bipolar entrevistada faz questão de tomar as injeções quando percebe que está ficando com o humor exaltado, pois tomar esta medicação significa, para ela, reagir à doença para poder “não ter que ser internada” e “poder fazer as coisas... até estar...” dando entrevista. Ela própria chega na enfermaria, conversa sobre a mudança de comportamento que percebe em si mesma e solicita a injeção. Foi possível observar esta atitude espontânea da mesma durante a presença em trabalho de campo. Durante a entrevista, ela comenta a importância que isso tem para ela. Isto representa um esforço de enfrentamento da doença, ou seja, “reagir à doença” como ela própria se refere, “para poder fazer as coisa”, para desempenhar suas capacidades e não reforçar o estigma social de que uma pessoa com problema mental é uma pessoa “incapaz”, “preguiçosa”, “debilóide”, “maluca”³...

Dentro desse esforço de reação à doença, ela inclui sair para conversar com as pessoas, prefere “não ficar em casa”. Interagir com as pessoas contribui para que consiga combater os sintomas da doença e seus efeitos. Mas, esta alternativa de enfrentamento, muitas vezes, fica limitada pela falta de dinheiro para o transporte. Assim como ela, os outros dois casos estudados de famílias de baixa renda também passam pela mesma dificuldade de transporte.

³ Todos estes termos foram encontrados nas entrevistas realizadas.

Desta forma, além das limitações da própria doença para a administração da própria vida, os usuários enfrentam as limitações das suas condições sociais e econômicas que ajudam a manter e causar o sofrimento.

A falta de informação ou orientação à família sobre os limites e possibilidades do usuário gera muitas cobranças. Alguns familiares reconhecem que o familiar doente se incomoda com essas cobranças. A cobrança é mais um impacto da doença sobre os usuários do CAPS. São cobranças quanto à realização de tarefas domésticas e sociais, tais como estudar e trabalhar, seja porque antes já eram realizadas pelo familiar, ou, se não eram realizadas, em casos onde a doença começou cedo, havia, no entanto, uma expectativa de que essa tarefa social viesse a ser desempenhada mais adiante na vida do usuário. Essas cobranças quanto ao desempenho familiar ou social estão diretamente relacionadas com as expectativas de melhora ou cura no tratamento. Em função destas expectativas, há cobranças maiores ou menores de seus familiares doentes. Às vezes, cobram comportamentos que não são possíveis para eles, naquele momento, o que gera uma tensão na relação familiar. Por outro lado, esta cobrança pode estimulá-los a interagir tanto com a família como socialmente, contribuindo para sua melhora.

Um outro impacto da doença são os maus tratos na fase adulta da vida dos usuários na forma de ameaças, ironias, humilhações, agressão física e aprisionamento no quarto. No que diz respeito às ameaças tem-se aquela de tirar da escola, caso o rendimento não seja satisfatório; ou então castigo de ficar no quarto por falar muito; e, por fim, a ameaça de internar, caso não tome o remédio. No que diz respeito à agressão física, já citamos o caso de Amon que, além de ser castigado, também já foi agredido em uma de suas violentas crises. Outra situação de maus tratos é a de uma usuária que foi amarrada do lado de fora da casa, quando tentava sair de casa em crise, e vários vizinhos e transeuntes paravam para vê-la. Após a crise, lembrou-se do ocorrido e sentiu-se extremamente humilhada. Enfim, as situações são diversas, mas o impacto é sempre o de muito sofrimento.

Identifica-se, também, uma desvalorização, e até infantilização, do usuário pela família. Esta atitude não é referida diretamente no discurso, mas, em alguns momentos, aparecem, como, por exemplo, na forma pela qual o familiar se refere ao portador de transtorno, ou à doença, ou aos eventos familiares. Os trechos abaixo podem ilustrar esse fenômeno.

“Ela fazia exame de fezes, tudo dela ela faz, as coisas dela tudo direitinho, viu? Tem cabeça pra fazer as coisas. Agora, o problema é que se isso (a doença) pega ela, pronto! Acabou tudo! Não tem mais nada que preste.”

“T: Então eu penso que ele regrediu um lado da, sabe, o psíquico dele regrediu um pouco, porque é meio infantil, por outro lado, ele já é bem adulto, não é? Conversa como uma pessoa adulta, não é? Mas lá tem sido muito bom mesmo, tem ajudado muito, ele aprendeu muito ali.”

“S: Então, não chega a ser um tratamento. O que eles fazem dentro do manicômio? Não é tratamento. Dopa o menino e ele fica lá no meio de vários outros dopados também. O que não acontece no CAPS.”

“M: Por que não sai? Ninguém tem tempo...?”

A: Olha, tem a questão de tempo, tem a questão de ... no aniversário dele, agora, que ele estava no CAPS, ele disse: ah, eu quero ganhar um forte apache, cavalinho. (...)

Mãe: () Que eu comprava pra ele.

M: Aí, comemorou o aniversário no CAPS?

A: Não. Aí, no aniversário dele, ele disse assim: Amália, eu quero ir no Aeroclube. Eu achei uma maravilha, né?! Porque sair de criança para adolescente, eu achei ótimo! He, he, he.”

IV.3. Importância do tratamento para a família e para o usuário

As famílias envolvidas no tratamento são unânimes em afirmar que o CAPS proporcionou uma melhora significativa nos aspectos relacionais e clínicos do usuário, principalmente, no que diz respeito à qualidade da relação familiar e à manifestação dos sintomas comportamentais, como agressividade e euforia.

Inicialmente, pode-se associar que esta percepção de uma “melhora” significativa no usuário a partir do tratamento no CAPS diz respeito ao fato do usuário estar a maior parte do tempo no serviço de saúde mental e, por isso, havia uma diminuição no tempo de convivência entre os membros da família. O fato de o familiar cuidar da pessoa doente por menos tempo contribui para um menor desgaste físico, emocional e econômico das famílias estudadas. É referido na literatura que a menor exposição da família ao paciente grave diminui o trabalho e a sobrecarga familiar no cuidado, principalmente, quanto ao desgaste emocional da convivência com pacientes graves. (O’Stman, Wallsten & Kjellen, 2005; Mcdonell et al., 2003). No entanto, nos casos estudados, a melhora referida pelos familiares não corresponde apenas a isto.

Diante do exposto pelas famílias sobre o tratamento hospitalar e o do CAPS, observa-se que, embora o familiar doente fique o dia todo no hospital também, o que atende a uma parte das necessidades das famílias – a de prover o cuidado e de diminuir o seu desgaste no mesmo, este tratamento não apresenta a melhora que os mesmos e os usuários do CAPS referem quanto a este último: o de fazer com que a pessoa tenha um comportamento “mais educado”,

“mais fácil de lidar”, “uma pessoa melhor”, sem ficar dopada, como acontece frequentemente no tratamento hospitalar. Abaixo, os trechos das entrevistas de duas famílias sobre o tratamento no CAPS ilustram este fato:

“E: Ah! Foi muito importante esse tratamento, eu fiquei mais, assim, dela estar sendo acompanhada com a medicação, estar sendo acompanhada. A medicação tomada certa, ela se adaptou à medicação. Ela mesma toma a medicação dela, não precisa a gente estar dando porque antes a gente dava. A gente tinha que separar tudo. A gente mesmo dava a medicação, e, hoje, ela mesma aprendeu a tomar a medicação dela. E são todos eles, né? (...) É. Aprendeu no CAPS. Nesse sentido deles... é como se fosse um Método Montessoriano. Eles ficam à vontade, no dia que eles ficam lá à vontade, tem a área de fumantes, tem o refeitório (...) Educaram eles, educou. Educou eles a não jogar lixo no chão, a não jogar cotonete no chão, a não deixar as coisas à toa.”

“S: Carla. Excelente, um doce de pessoa. Tem as enfermeiras que dão a medicação todo dia, que observam ele, fazem perguntas. Tem a moça que trabalha com as oficinas ocupacionais, certo?! Que é muito boa pra lidar com ele. Essas oficinas têm educado muito ele. É... e todo esse convívio com esses profissionais tem tornado ele um cara melhor. Mais dentro da realidade, mais curado, com efeito bacana, eu acho. E com o tempo, isso vai diminuindo a quantidade de remédio. Não é a medicação que está curando ele, porque ele sempre usou remédio”.

A reintegração social é considerada uma característica importante do tratamento do Centro de Atenção Psicossocial referida pela maioria dos pacientes e familiares. Para se referir a essa questão da reintegração social, familiares e usuários em tratamento usaram expressões e termos como “socialização” e “voltar para o centro da sociedade”, ou relataram aspectos que correspondem ao processo de ressocialização, como o retorno aos estudos, ao trabalho, conversas com as pessoas e aprender coisas novas. No caso de Bernardo, por exemplo, ele conseguiu retornar para a escola, embora sob a vigilância de sua mãe, através de uma amiga desta que trabalha na mesma escola onde ele estuda. No trecho abaixo, ele coloca a reintegração social como o motivo pelo qual considera o tratamento psicossocial do CAPS melhor do que um tratamento centrado na medicalização, como o que fazia em uma clínica particular, anteriormente. A mãe de Ismael, Telma, atribui ao tratamento, por meio das oficinas terapêuticas, o fato dele voltar a se relacionar socialmente, inclusive com os próprios familiares em casa. Os trechos abaixo ilustram estes efeitos do tratamento:

“B: Eu acho melhor do que simplesmente tomar uma medicação e ficar ali, né? Aqui eles estão tratando a gente pra reintegração do paciente à sociedade. E, antes, não tinha nada disso. (...) É, positivo. Eu acho positivo.

M: Positivo como? O quê isso tem de importante pra sua vida, pro seu tratamento, pra sua vida familiar?

B: O quê é que tem? O que tem é muita esperança, né? Manter a esperança da gente um dia poder suar... Poder voltar a trabalhar, estudar e voltar a ser uma pessoa normal, né? (...)

M: O que é uma vida normal pra você?

B: O que é uma vida normal? É poder trabalhar, é poder estudar, é poder parar de tomar esses remédios, poder fazer tudo, né? Fazer o que a gente não faz atualmente, né?”

“T: Foi boa (as oficinas do CAPS) porque ele era assim, acho que já foi por causa da doença, não é? Retraído, tímido, então foi muito bom. Ele pôde se abrir mais, conversa mais, sai com a gente, senta pra comer com a gente, conversa mesmo, brinca, a gente joga, com a gente tudo junto. Vem pessoas aqui e ele conversa, não fica escondido. Então, tem ajudado muito sabe?”

Observa-se que a ressocialização, tanto para a família como para o usuário do CAPS, envolve o aspecto do cuidado consigo mesmo, como aparece na fala de uma usuária, Cássia. Esta se refere ao que chama de “ressocializar... por dentro”, ou seja, sente-se responsável por si mesma, pelo próprio cuidado no tratamento medicamentoso. Como é portadora de transtorno bipolar, quando seu comportamento começa a expressar um humor eufórico, ela já consegue perceber. Por isso, ela própria procura a médica ou a enfermagem para tomar uma injeção antes da crise ou como ela mesma fala “antes que o problema evolua”.

“C: Importância que eu aprendi a me ressocializar, me ressocializar totalmente, total, assim, por dentro de mim, né? Tem as palestras, tem... (...) É, me ressocializar dentro de mim, assim, que eu tenho obrigação de tomar minha medicação para eu poder ficar bem, para eu poder ficar equilibrada, porque o meu transtorno é bipolar: ou eu estou triste, ou eu estou alegre, né? E muitas pessoas lá falam também, não compreende essa parte, então, eu que tenho por obrigação de, por mim mesma, provar isso pra outras pessoas... Então, eu só posso provar isso através de quê? Através de medicamento, através de consultar a médica imediatamente antes que o problema evolua, né?”

Para que se possa ter cuidado consigo mesmo é necessário desenvolver certo grau de autonomia na administração da própria vida. Desta forma, a ressocialização, considerada importante, desenvolve-se paralelamente à autonomização do usuário. Por exemplo, Marília conseguiu desenvolver um pouco mais a autonomia no cuidado de si mesma na tarefa de administrar o uso da própria medicação. Esta tarefa, que é referida pelas famílias como de sua principal atribuição de cuidado, passou a ser realizada por ela mesma, conforme reconhece a irmã, embora essa administração se restrinja aos finais de semana, porque seu regime de tratamento é intensivo. A própria Marília coloca que passou a ser “dona do nariz” a partir do tratamento no Centro de Atenção Psicossocial. Trata-se de ter mais iniciativa, mais autonomia nas decisões e, para ela, “liberdade”.

Na medida em que o próprio usuário é capaz de administrar vários aspectos do seu tratamento como tomar a medicação regularmente, reconhecer quando os sintomas se intensificam e avisar ao profissional de sua confiança para ajudá-lo, dentre outros aspectos,

passa a ter mais autonomia no cuidado de si mesmo. A autonomia do usuário é promovida pelos profissionais e uma das formas de fazer isto é envolvê-lo na responsabilidade do seu tratamento, sentindo-se também responsável pelo cuidado.

Já para a família, a permanência do usuário no serviço pode significar uma divisão de responsabilidade e também um descanso no cuidado, um apoio necessário a este tipo de compromisso tão desgastante que é lidar com transtornos mentais graves. Para aqueles familiares sobrecarregados e que adoeceram – tendo no cuidado ao familiar doente um fator contribuinte para este adoecimento – este descanso faz-se necessário e relevante. Uma vez que a pessoa doente passa muito tempo no CAPS, então, a família pode trabalhar, descansar, diminuir o custo, enfim fazer outras coisas, até cuidar de sua própria saúde. No trecho abaixo, Sinara, a irmã de Amon, fala da necessidade da família “respirar” no período referente ao tratamento anterior no consultório particular e no início do tratamento no CAPS:

“S: É... Não, que lá no outro... ah, no outro, ele não ia três vezes na semana. No outro, só era uma ou duas horas; lá no CAPS ele fica o dia inteiro. Também isso já facilita, né, o cuidado de cá. Porque se você ficar 100% do seu tempo com uma pessoa do jeito que lhe falei, agredindo o tempo todo, com uma atitude anormal, porque ele fica andando pro lado e pro outro, não sei o quê e tal. Então, isso daí, isso daí facilita, porque quando ele volta, você respirou. Você já está mais tranqüilo. Então, ele vem, fica mais fácil você cuidar dele, que ele já está mais tranqüilo. Porque você está mais tranqüila também, porque teve esse tempo. E, lá no outro não (consultório), porque era só duas horas. Ele ia, voltava, e todos estavam na mesma, todo mundo uma pilha do mesmo jeito. Não dava uma folga pra ninguém. E lá, não. E, além do mais, não funcionava, que ele voltava pior. Ele ia e voltava pior ainda. E nesse não. Ele vai e eu acho que volta melhor, mais tranqüilo, mais, mais fácil de conviver. É uma barra, né? É uma barra!”

Na medida em que, o familiar doente está seguro num local onde é bem tratado, a família não se sente sobrecarregada na tarefa de cuidar. Vale ressaltar que esta divisão torna-se um problema no tratamento quando deixa de ser vista como um compartilhamento de responsabilidade para ser transferência de responsabilidade.

Como exemplo desta transferência de responsabilidade, identificou-se a família de Renata. Para esta, o tratamento é uma atribuição dos profissionais, mais especificamente, uma atribuição médica. Talvez, por isso, muitas vezes, não comparecia nem mesmo aos atendimentos marcados. Além da concepção do que consiste o tratamento, outro fator importante para esta transferência de responsabilidades é a dinâmica familiar. No caso, esta família caracteriza-se por uma dinâmica individualista na qual cada um sempre foi responsável por si mesmo desde criança.

O fato do tratamento no CAPS ser gratuito também é considerado um aspecto importante no cuidado pelas famílias. Maria, mãe de Bernardo, coloca que, além de diminuir sua responsabilidade, porque têm pessoas capacitadas que estão cuidando dele, diminuiu sua despesa. Como foi referido acima, ela gastou muito dinheiro no tratamento do filho em busca da cura. Esta família tinha boas condições financeiras, portanto teve como gastar, mas a maioria das famílias no CAPS é de baixa renda. E, como dito antes, muitas famílias apresentam dificuldades até para pagar o transporte, de maneira que o fato ser de acesso gratuito já facilita a continuidade do tratamento.

Outra importância do tratamento no CAPS é a sua eficácia. Esta diz respeito à suspensão das crises até o momento da pesquisa, como foi o caso de Cássia, ou sua diminuição, como foi o caso de Amon e Renata, ou na remissão de sintomas, como o isolamento social. O tratamento do CAPS viabiliza o retorno do paciente às suas atividades sociais anteriores, ou seja, numa melhora frente ao problema mental. Cássia fala muito da importância da sua família estar tranqüila para ir trabalhar, estudar, cuidar de outras coisas da vida. Agora, eles podem realizar tais atividades sociais porque sabem que, mesmo ela estando em casa só, por exemplo, não irá se machucar com uma faca na tentativa de suicídio ou agredir alguém numa briga na rua.

No trecho do discurso de Sinara, logo acima destacado, também se pode identificar uma referência à eficácia do tratamento quando ela descreve que o irmão retorna do serviço para casa mais tranqüilo, fácil de conviver e, por outro lado, a família trata-o melhor. Desta forma, o tratamento está influenciando positivamente na relação familiar.

A importância deste tratamento passa também pela valorização do usuário através do interesse que os profissionais demonstram ter em resolver ou minimizar suas dificuldades e necessidades. A valorização se expressa também na própria inclusão do usuário na busca da resolução e envolvimento da família, quando necessário. Alguns entrevistados, ao compararem o tratamento do CAPS com o do hospital, colocam esta valorização como elemento diferencial entre o tratamento hospitalar e do CAPS. Ismael fala que, no hospital, acredita-se *“que as pessoas, que precisam de tratamento, são pessoas inferiorizadas”*. Já no CAPS, ele teve incentivo dos profissionais que estavam interessados nele e por isso começou a progredir. O usuário percebe essa valorização de si mesmo neste contexto social do serviço de saúde mental, no sentido de um reconhecimento dele enquanto uma pessoa como outra qualquer, não se reduzindo o sujeito à doença que possui. Este reconhecimento faz com que o usuário busque interagir socialmente, faz com que deseje *“voltar ao centro da sociedade”* como foi colocado por Renata no trecho abaixo:

“R: Não, em que sentido? A nível de diferenciar o manicômio e as pessoas que trabalham, os funcionários daqui, com quem está se tratando aqui? Não tem nada a ver não. Aqui é totalmente diferente, não tem nada a ver com essa indiferença, com essa, essa concepção, essa coisa, lá é totalmente diferente. Aqui é tudo ao contrário. Aqui as pessoas procuram ouvir os casos do usuário e ver o paciente, estar ao dispor do paciente, lá não, lá o pessoal vai correndo, vai deixando de lado, um zero à esquerda ali. Aqui mesmo também está diferente, aqui em vez de distanciar, se aproxima. (...) O CAPS, ele tenta mostrar que você é uma pessoa, que é pessoa, que a pessoa é gente, que a pessoa tem que encucar isso, que ela é gente, que ela é pessoa, que ela precisa estar no centro. No caso do manicômio, no tratamento do manicômio, a própria pessoa acaba até se afastando, buscando as margens, o próprio tratamento vai fazendo com que a pessoa vá se distanciando também.”

Esta valorização do usuário e o interesse por seus problemas e necessidades pelos profissionais constituem um poderoso instrumento para adesão do paciente ao tratamento porque vêm neste tratamento uma forma efetiva de terem um suporte psicossocial, de verem seus problemas resolvidos, como colocam familiares e usuários: desperta uma esperança de ter uma vida “normal”, de trabalhar, de estudar, de fazer o que desejar, de ter liberdade de escolher...

Mas o que é mesmo este suporte psicossocial? O suporte psicossocial diz respeito às intervenções baseadas nos problemas e necessidades do usuário de uma forma abrangente, ou seja, incluindo vários aspectos da vida do sujeito: psicológico, biológico, social, econômico, familiar, etc. Por exemplo, estender a atenção aos outros membros da família por se identificar que aqueles necessitam de assistência à saúde, às vezes, pela sobrecarga produzida pelo cuidado com o portador de tratamento mental. Quando este familiar adoece e precisa de encaminhamento para atendimento médico, se for atendimento psiquiátrico, este pode ser realizado no próprio CAPS, ou encaminhado para o ambulatório situado ao lado. Outra forma de realizar o suporte psicossocial é fazer o acompanhamento do usuário para que ele se adapte ao trabalho quando consegue se empregar de novo.

Costa-Rosa (2000) nos chama a atenção para a concepção do objeto de trabalho no Modelo Psicossocial que deixa de ser a referência doença-cura para ser o sofrimento-existência do sujeito em tratamento. Como o foco da atenção não é a doença simplesmente, mas o sofrimento do sujeito contextualizado no seu tempo e espaço existencial, então os recursos utilizados para as intervenções têm que ir além do medicamentoso. É nesta lógica que a valorização do sujeito nos seus interesses e dificuldades toma sentido e forma na prática cotidiana das intervenções do tratamento. Para o usuário isto é sentido como um tratamento onde se tem mais atenção dado que as intervenções são através de uma equipe onde há troca de informações e atuações conjuntas. A usuária Cássia, ao falar da importância do tratamento

no CAPS para ela e sua família, aborda essa maior atenção dos profissionais, inclusive em conversar com o usuário para saber o que ele tem a dizer, e a troca de informações entre os mesmos:

“C: Reeducou de eu aprender a fazer uma coisa, um fuxico, aprender fazer uma bolsa, aprender fazer um crochê, porque eu não sabia fazer crochê. Já no hospital, não tem isso de ter pessoas ali só preparadas pra ensinar, professoras ali da dianteira para ensinar. Então, por isso que o CAPS é isso Centro de Atenção Psicossocial, porque tem mais atenção, tem mais atenção do que um hospital. Um hospital tem o quê ? O horário da visita, o horário do almoço, horário do médico chegar, o médico vem, só vem no outro dia, aí, não. Aí, um médico já passa o plantão pra outro, já diz o que aconteceu. Já o hospital, o hospital tem que esperar o outro dia o médico, senão, tem que chamar o médico de emergência para o médico vir de emergência, tem essa finalidade também, que tem o médico de emergência. Mas, só é chegar ali, prescreveu e ir embora... Já aí (CAPS), não. Aí, a gente tem todos os dias, a gente vem pra cá, traz nosso medicamento, toma em casa. Se não está bem, pode voltar lá, ver Dra. Carla, ou outro que esteja no plantão também. Outro que esteja no dia lá já examina, já faz algumas perguntas, já acha o que é necessário se que for internar. (...) O CAPS pra mim foi isso, de deixar minha família mais tranqüila, meu filho não ter que viajar preocupado, já ficar tranqüilo lá na viagem. Minha filha ter que trabalhar, já estar mais tranqüila também lá no trabalho, meu marido também, ele já sai, já me deixa aqui, já sabe que eu estou aqui fazendo alguma coisa, ou já vou para academia ou coisa assim, ou já vou fazer uma compra, ou já faço uma comida, entendeu?”

Comparando o tratamento no hospital com o do CAPS, neste último o usuário vai, ao longo do processo terapêutico, se sentindo capaz de realizar as coisas pelas quais se interessa. Já no hospital, a centralização do tratamento na medicação faz com que seja comum o paciente ficar dopado. Este resultado é chamado por um dos entrevistados como “efeito máquina”. Ele se sentia um “zumbi”; uma outra usuária coloca que o tratamento manicomial faz o usuário se sentir um “extraterrestre”. O “efeito máquina” referido pelo primeiro usuário citado, vai além de se ficar dopado para chegar a uma interdição do diálogo do usuário com os profissionais, com a sociedade, com a família. A interdição diminui a capacidade do usuário de produzir novos efeitos, inovar, diferenciar.

Para a maioria dos familiares, quando perguntados sobre as diferenças entre um tratamento e outro, as oficinas terapêuticas são mais referidas como sendo um diferencial, porque elas ocupam o usuário que, muitas vezes, tende a ficar isolado e parado. Quando perguntados sobre a importância dessas oficinas para o usuário, os familiares acrescentam que estas atividades geram sentimentos de autoestima e são mais que atividades para distrair e ocupar o familiar doente. Muitas vezes, as oficinas dão mais sentido ao dia a dia do usuário, fazendo com que estes se sintam capazes de produzir objetos concretos e elementos simbólicos valorizados por eles próprios e socialmente, através dos visitantes, profissionais e

familiares, que comparecem aos eventos promovidos no CAPS como, por exemplo, as exposições de pinturas e desenhos dos participantes de uma das oficinas.

Uma das propostas do CAPS é viabilizar a produção de um sentido novo de vida nos usuários, isso faz com que eles se sintam numa “segunda família”, como referem alguns. Ao mesmo tempo, faz com que não queiram sair do serviço de saúde mental. Isso representa um valor importante dentro da vida destas pessoas e facilita a adesão ao tratamento.

Por outro lado, este mesmo aspecto torna-se um problema para o processo de alta do usuário e de inclusão social, porque o usuário não consegue perceber este mesmo sentido de inclusão social na sociedade como um todo. O relato da mãe de Ismael ilustra esta importância do tratamento para seu filho:

“T: Ele (médico) perguntou a Ismael se ele queria parar de ir lá, só ficar no ambulatório, pra ficar só buscando remédio. Aí, Ismael mesmo contou ao médico que pra ele não era interessante, porque era só ir pegar remédio. Porque, por mais tarefa que seja feita em casa, no caso dele, não é como estar lá com outras pessoas, que têm o mesmo problema dele, fazendo diversos tipos de atividades que ele não ia fazer em casa, não é? Seriam outras. É, ajudou porque é como se fosse... ele procurasse conhecer mais coisas, entendeu? Sair mais assim, ter mais responsabilidade que ele não tinha, não é? (...) É, entre família também. É isso. Aí quando o médico disse a ele que ele podia deixar de ir ele disse: “não, eu não quero deixar de ir, de vim aqui, doutor, porque isso aqui é a minha vida, já faz parte da minha vida”, ele disse, porque ele tem o CAPS como a segunda família, ele disse porque eles ajudaram muito ele.”

Em hospitais também se encontram atividades como costura, leitura, artesanato, como referem alguns usuários que passaram por internamentos. Entretanto, nos hospitais referidos, estas atividades não constituíam oficinas terapêuticas, são atividades para ocupação do paciente durante um horário limitado do dia. Uma usuária revela que estas atividades eram disponibilizadas aos pacientes por ocasião da limpeza para liberar a área para o serviço de limpeza. Além disso, todos permaneciam no mesmo espaço, ou seja, não havia um espaço para cada tipo de atividade, como se não fossem diferenciadas, destituídas de sentido particular ou objetivo para cada uma. Neste caso, elas eram direcionadas segundo interesse da instituição, e não do usuário. Não visava um efeito terapêutico, mas apenas de ocupação.

O hospital possui um significado de “prisão” como refere uma usuária entrevistada e de onde se quer sair o mais rápido possível. Às vezes, a adesão ao tratamento hospitalar é estabelecida com vistas a se sair logo do mesmo. No entanto, o isolamento no qual se vê mergulhado o paciente no hospital faz com que o usuário internado se isole mais ainda. Além disso, o tratamento hospitalar afasta a família por causa da dificuldade de acesso, não só ao familiar internado, como também aos profissionais. Goffman (2005) trata desta semelhança

entre os manicômios e as prisões, ambos entendidos como depósitos, demonstrando que possuem a mesma lógica de funcionamento.

Os usuários identificam diferenças quanto ao acesso aos profissionais entre os três tipos de atendimento em saúde mental que conheceram: hospitalar, ambulatorial e serviço aberto tipo CAPS. Neste último, tem-se acesso para conversas com os profissionais sobre as diversas dificuldades, principalmente sobre a medicação. No ambulatório, se tem menos acesso aos profissionais médicos e, no hospital, menos ainda. Fica claro que um fácil acesso aos profissionais é outra característica do serviço importante para a família. Isto está associado a outra característica, também considerada importante pelas famílias e usuários: o esclarecimento sobre a doença. Este acesso é necessário para a família para que esta possa ter oportunidade de esclarecer-se e ser acolhida em sua dor, dificuldades e vitórias.

A família precisa entender o que se passa com o familiar doente e o próprio usuário também precisa deste entendimento para descobrir o que ele próprio pode fazer por si mesmo. Esta é uma forma de cada um identificar quais as responsabilidades a serem assumidas para a promoção da autonomia, abordada acima como parte do processo de inclusão social.

Os encontros entre a família e os profissionais são espaços de diálogo que constituem mais uma forma de cuidado à família. Um serviço aberto como o CAPS assume um papel importante para a família, porque, além de cuidar do portador de transtorno mental, cuida também da mesma. As famílias precisam de atenção à sua saúde, seja suporte social seja emocional, como ser escutada em suas dificuldades para que se reflita conjuntamente o que pode ser feito frente às suas dificuldades e necessidades. Esses encontros podem aumentar a compreensão da família e do usuário sobre a doença e, assim, melhorar a relação familiar, principalmente, em questões como a aceitação da doença. Esta foi a principal influência do tratamento do CAPS para a mãe de Bernardo: a aceitação da doença. No hospital, o preconceito alimenta a dificuldade de comunicação e o usuário se fecha mais ainda, como coloca Renata, uma usuária.

O CAPS está aberto à família para ajudar nas dificuldades que surgem na convivência. Tereza, mãe de Ismael, coloca que o CAPS ajudou tanto o filho como a sua família, porque ensinou a mesma a como lidar com ele:

“T:(...) Olhe... Quando a pessoa não sabe os sintomas que a pessoa sente, assim, quais são os sintomas, então, a gente fica achando que a pessoa... é fingimento, é preguiça, é que a pessoa não quer fazer tal coisa, porque ela está se escorando nos outros. (...) Então, é, eles mostraram pra gente. Porque a maioria das vezes era eu que ia pra lá, não é? Uma vez foi minha filha, uma vez foi também o pai. Ai eles mostraram pra gente o que a pessoa sente, se a pessoa está sentindo tal coisa, se não faz tal coisa é por causa do problema, não é porque a

pessoa não quer fazer ou não quer sair, ou não quer... (...) Então, a gente tem que saber lidar, não é? Com esse tipo de coisa, porque não é fácil, não. Então o CAPS tem ajudado, não é? Às vezes quando Dr. Onofre chama ou o pessoal da [reunião], não é? Que a assistente social, põxa eles me aconselham bastante é, mostra como é que a gente deve lidar e tudo, então nesse sentido eles ajudam muito. Tanto ele como o paciente como. (...)

Ainda que o CAPS também ofereça suporte à família, estas acham necessário que o portador de transtorno mental grave seja afastado da família para um tratamento especializado em situações de crise, como quando o usuário quebra as coisas dentro de casa. Nestas situações, o sujeito doente se recusa a tomar a medicação em casa, tornando o tratamento em domicílio extremamente difícil. Além da recusa, algumas características específicas da família podem tornar a situação mais difícil como, por exemplo, quando a pessoa cuidadora é idosa(o) sendo mais difícil enfrentar uma crise com comportamentos agressivos. Outro agravante em situações de crise grave é o risco de vida ou ameaça à integridade física para a família ou para o usuário.

Esta necessidade de um afastamento para o tratamento especializado é colocada não só por familiares, mas, também, por uma das usuárias entrevistadas que passou por vários internamentos. Embora ressalve que o hospital ou “o manicômio” não seja um “bom” local para a pessoa em crise ser tratada, pondera que é necessário um local especializado para atender os casos nos quais a família não tem condições de tratar em casa, como aconteceu com ela.

Às vezes, é necessário que o CAPS intervenha na família para defender o usuário de maus tratos, como foi o caso de Marília cujo irmão com quem residia, antes de morar com a irmã Ester, a mantinha trancada no quarto. Desta forma, o serviço interfere nas relações familiares não só para esclarecer os membros das famílias, mas para proteger da agressão que pode ocorrer da parte de uma ou da outra.

IV.4. Participação da família no tratamento do CAPS

Os profissionais do CAPS são unânimes em afirmar que as famílias, de maneira geral, não participam do tratamento. Pela nossa observação, há uma participação restrita, ou seja, as famílias apenas participam do tratamento quando solicitadas e eventualmente. Comumente, elas são solicitadas a participar comparecendo no serviço ou entrando em contato por telefone ou, em casos especiais, são solicitadas a receber a visita domiciliar por iniciativa dos profissionais.

Os motivos imediatos das solicitações são bastante variados, conforme as especificidades de cada caso e situação. Às vezes, as famílias são chamadas para comparecer por ocasião dos eventos festivos, sociais ou artísticos promovidos pelo serviço tal como a exposição dos trabalhos produzidos pelos usuários nas oficinas terapêuticas. Outras vezes, são solicitadas a comparecer para discussão de algum problema relacionado a seu familiar no tratamento.

No caso das visitas domiciliares, os profissionais podem programá-las quando a família não pode ou não demonstra interesse em comparecer ao serviço. Então, através da visita, busca-se uma aproximação para conhecer melhor a família e desenvolver um vínculo de confiança. Entretanto, a falta do transporte do serviço para a realização das mesmas e o número reduzido de profissionais envolvidos nesta atividade dificulta a utilização deste instrumento de trabalho.

Há aquelas famílias que têm resistência em participar regularmente, seja para as comemorações, seja para enfrentar problemas, e só comparecem nos primeiros dias para levar o familiar doente e garantir a vaga no tratamento. Muitas vezes, a família não comparece por falta de dinheiro de transporte, haja vista que a maioria das famílias é de baixa renda. Há também famílias cujos membros trabalham o dia todo e isto dificulta uma participação mais regular no tratamento.

O motivo principal para solicitar a participação da família no tratamento, principalmente através da sua presença no serviço, é a própria concepção do objeto de trabalho na abordagem psicossocial do CAPS. Na proposta de trabalho deste tipo de serviço aberto, entende-se que o transtorno mental não é um fenômeno exclusivamente individual, mas social (Costa-Rosa, 2000). Sendo assim, e tomando a família como parte da dimensão social do fenômeno, busca-se envolvê-la no processo terapêutico.

Neste estudo, entende-se por participação da família a realização de diversas ações e suas variações positivas em menor ou maior grau de realização: comparecimento e frequência no serviço, bem como telefonemas para o mesmo; demonstração de interesse em ajudar; apoio ao familiar doente e sua valorização. Além disso, estas ações devem visar objetivos que contribuam para a concretização dos objetivos de inclusão social e autonomia do tratamento. Assim, telefonar para informar alterações de comportamento ou humor, inclusive em períodos que não sejam de crise, ou trocar informações; comparecer ao serviço para participar de

grupos ou de eventos que valorizam o que os usuários realizam; demonstrar interesse sem, no entanto, apresentar muita “emoção expressa”⁴; são formas de participação do tratamento.

Quando se fala, neste trabalho, que a participação das famílias estudadas é restrita, não significa apenas que só participam quando solicitadas, mas, também, que podem realizar essas ações de forma eventual e desarticulada do modelo psicossocial. A implicação do próprio CAPS nesta desarticulação e eventualidade será discutida mais adiante.

Dentre os familiares entrevistados neste estudo, foram identificados vários dos aspectos mencionados acima que dificultam a participação mais ampla no tratamento: o econômico, o aspecto saúde-doença do cuidador, falta de atividades no serviço direcionadas à família e a rejeição à doença por parte da família.

A dificuldade experimentada pela família quanto ao aspecto econômico é a falta de dinheiro para o transporte, bem como a pouca disponibilidade de horário em função do horário de trabalho para participar do tratamento, comparecendo ao serviço mais frequentemente. Por exemplo, para participar de um grupo de família que funcionasse quinzenalmente ou semanalmente, o familiar que trabalha o dia todo estaria impossibilitado. Faltar ao trabalho sistematicamente, mesmo para cuidar de um familiar doente, é percebido como uma ameaça ao emprego pela família, por isso que referem não poder dar mais atenção ao familiar em tratamento. Por outro lado, pagar uma pessoa para tomar conta seria uma alternativa que, no entanto, oneraria ainda mais a família, sendo para aquelas de baixa renda uma alternativa totalmente inviável. Já para as famílias de classe média estudadas, essa foi uma alternativa utilizada, sendo que apenas uma delas ainda utiliza esta alternativa. Nesta família com empregada, embora esta não seja paga especificamente para tomar conta do familiar portador de esquizofrenia, e sim para trabalhos domésticos, aquele termina realizando tarefas de cuidado ao mesmo. As outras duas famílias que desistiram desta alternativa, assim o fizeram, uma por estar passando por dificuldades econômicas, e a outra, porque a irmã enferma, Marília, era mal tratada pela cuidadora paga. Além do mais, Marília não reside mais com a irmã, Ester. Reside com um companheiro que ajuda Ester no cuidado cotidiano para com Marília.

A maioria dos familiares entrevistados trabalha o dia todo. Para que estes participassem de forma sistemática, comparecendo ao serviço, seria necessário que o serviço funcionasse num horário alternativo. Embora a indisponibilidade de horário seja uma

⁴ Este conceito foi desenvolvido por Brown et al. (apud Humbeeck & Audenhove, 2003) e refere-se à expressão de críticas, hostilidade e superenvolvimento emocional.

dificuldade à participação no tratamento pela ameaça de perder o emprego, e neste sentido, uma ameaça de perda econômica, identificou-se um familiar que preferiu se aposentar mais cedo para cuidar da irmã doente, implicando até num menor valor da aposentadoria do que se tivesse se aposentado mais tarde.

Ainda que o serviço funcione num horário alternativo, também, tem-se que levar em consideração o estado de saúde-doença do cuidador. Metade das famílias entrevistadas possui alguém da família que reside com o familiar em tratamento com disponibilidade de tempo para cuidar deste, entretanto, são pessoas que têm problemas de saúde. Além disso, com exceção de uma delas, as outras são mulheres idosas, o que dificulta ou inviabiliza o cuidado em determinadas situações como nas crises acompanhadas de comportamentos agressivos.

Outro aspecto que dificulta a participação no tratamento é a rejeição à doença por parte da família. Inicialmente, considerou-se que familiares que não têm expectativas de cura em relação à pessoa doente ou que não espera por uma melhora significativa desta, participaria menos do tratamento. Entretanto, no presente trabalho, foram encontradas duas famílias de classe média que, embora não tenham expectativas de cura, diferem muito no grau de participação no tratamento. Ester, irmã de Marília, que é portadora de esquizofrenia, acredita que a irmã “estagnou nisso aí” em relação à doença e “não melhora mais”. Na outra família, encontra-se Amália, que compartilha desta mesma expectativa em relação a seu irmão Amon, também portador de esquizofrenia. O aspecto diferencial encontrado entre estes familiares é a rejeição à doença. Considera-se, neste trabalho, que este é um fator que influencia a participação no tratamento.

Amália e sua família, de maneira geral, apresentam uma “rejeição fortíssima” à doença, como ela mesma refere. Revela, também, que trabalha muito como uma forma de “escapismo” para permanecer menos tempo em casa, tendo assim, menos contato com o irmão doente. Há dificuldade nesta família até mesmo para definir uma questão básica no tratamento: o familiar responsável pelo usuário no tratamento com quem se possa fazer um trabalho integrado. Até o momento da pesquisa, ninguém nesta família tinha assumido esta tarefa. Esta é uma questão básica definida logo na triagem do usuário. Neste caso, era o sobrinho de Amon que assumia este papel, mas casou-se e não reside mais com eles. Quando é necessário buscar a medicação no CAPS, porque Amon não pode ou não quer ir para o tratamento, então a empregada realiza esta tarefa. No início do tratamento, a frequência do usuário era eventual e foi necessário pressionar muito a família para que a situação melhorasse. Por todas essas questões, nesta família, identifica-se a rejeição como um aspecto que dificulta a participação no tratamento.

Já Ester não apresenta uma relação de rejeição com a irmã doente. Ela participa do tratamento, no sentido de comparecer ao serviço de saúde mental, mesmo sem ser solicitada, sai para passear com ela, etc. É uma das raras famílias que comparecem ao serviço espontaneamente para saber sobre o tratamento, sobre a paciente, para dar alguma informação sobre a alteração do comportamento desta, além de realizar vários outros cuidados, como sair para passear com a irmã e providenciar assistência médica para outras necessidades de saúde, porque a irmã é hipertensa e portadora de catarata. Nessa perspectiva, é considerada pela profissional que acompanha o tratamento de sua irmã como uma família participativa no tratamento.

A maioria dos familiares entrevistados, quando perguntados no que podem contribuir para o tratamento do seu familiar no CAPS, respondem que já contribuem e não têm expectativa de fazer algo mais. Inclusive alguns se sentem no limite da contribuição no tratamento. Estes últimos são, justamente, aqueles familiares que se sentem sobrecarregados no cuidado.

Percebe-se que aquele familiar entrevistado que acredita não ter o que conversar com os profissionais sobre o tratamento do CAPS e que dificilmente comparece no serviço, mesmo quando solicitado, é um familiar que também acredita que já contribuiu com o tratamento e se sente desobrigado de participar.

Entende-se, neste trabalho, que a forma de tratamento do CAPS exige um tipo de envolvimento no tratamento para o qual as famílias não estão preparadas. Elas estão habituadas com o velho Modelo Asilar de Assistência. Ao longo da história da psiquiatria, as famílias foram excluídas do tratamento, ora porque se entendia que as mesmas eram responsáveis pelo adoecimento dos seus membros (Moreno & Alencastre, 2003), ora porque se afirmava que a convivência com o portador de transtorno psicótico desestruturava a família. A fim de proteger a um, ou a outro, conforme o entendimento do problema, se favorecia o afastamento entre eles através da hospitalização. Desta forma, este despreparo dificulta a participação.

Percebe-se que não é apenas a família que tem uma participação restrita; o próprio CAPS tem uma oferta também restrita de atuação junto à família em termos de variedade e quantidade de atividades que envolvam a família especificamente.

As atividades realizadas no CAPS junto à família são os atendimentos à família, as visitas domiciliares, que são poucas e não abrangem todos os usuários; e os eventos festivos, que são eventuais. Os atendimentos podem ser feitos apenas com a família ou, além desta, junto com o usuário, também, podem ser feitos por um único profissional ou

interdisciplinarmente. São poucas as atividades tendo em conta uma proposta que pretende enfrentar a exclusão social e o preconceito que faz sofrer o portador de transtorno mental e sua família. Fazem-se necessárias mais atividades que pudessem contribuir no enfrentamento dos problemas apontados acima, que dificultam a participação da família no tratamento.

Os Centros de Atenção Psicossociais são dispositivos novos de trabalho frente à problemática dos transtornos mentais e constituem uma proposta nova para os próprios profissionais que estão reinventando o campo da saúde mental (Nicácio, 1989). Desta forma, é também uma novidade para as famílias. Assim, é importante o diálogo mais sistemático entre ambas as partes para o desenvolvimento deste novo modelo em construção num equipamento de trabalho igualmente novo. Isto deve ser feito de maneira que não repita o velho modelo asilar com apenas uma aparência diferente.

A maneira como o serviço se relaciona com as famílias parece reforçar a acomodação das mesmas na não participação, ou na participação restrita. Por exemplo, comumente, quando os usuários faltam ao tratamento, são os profissionais que buscam saber notícias, ao invés das famílias comunicarem, ou justificarem as faltas. Em alguns casos, certamente, será necessário que o serviço procure a família, mas isso não pode ser uma iniciativa unilateral, ou seja, que quase só se origina da parte do CAPS. O discurso dos profissionais aponta para uma tendência do serviço buscar se comunicar com a família e considera que, de uma forma complementar, há uma tendência da família a não se comunicar com o serviço. Assim, a família, geralmente, resume seu compromisso com o tratamento à manutenção do familiar no serviço, garantindo seu transporte e sua medicação.

Deve-se estar atento às necessidades específicas de cada família sem, no entanto, deixar de abordar também necessidades coletivas. Fazem-se necessárias maneiras de trabalho mais coletivas e que abordem problemas que dizem respeito a várias famílias já que, ainda que os profissionais quisessem fazer o trabalho apenas buscando individualmente as famílias, não seria possível atingir a todas. Alternativamente, uma destas maneiras coletivas seria o CAPS voltar a realizar as reuniões com as famílias, que foram suspensas, e buscar atuar na comunidade.

Se para participar do tratamento as famílias sentem-se no limite da sua contribuição no tratamento, então o CAPS pode funcionar como um suporte social importante para aliviar o fardo do trabalho de cuidar. Isto acontece na medida em que os familiares doentes podem ficar o dia todo no local de tratamento. No entanto, não deve funcionar para a família, como um manicômio, apenas “um lugar onde ficar”, “uma creche”, como comenta um profissional, referindo-se à representação do CAPS para as famílias de maneira geral.

O serviço precisa ampliar este papel de suporte social. Para esta ampliação é importante a articulação do CAPS numa rede de instituições sociais que não sejam apenas serviços saúde. Em relação a isso, tem-se pelo menos dois problemas, o primeiro é como fazer esta articulação e o segundo é: com quem? já que faltam instituições com as quais se realize a mediação entre o indivíduo e sociedade (Sartir, 2005).

No caso das famílias que não vêm mais nada que possa contribuir com o serviço, este deve se aproximar para mobilizar discursos, idéias, novas possibilidades de ação e conhecimento. Segundo os profissionais, as visitas domiciliares ajudam a aproximação e a criação do vínculo de confiança entre os profissionais e as famílias. Mas, de que outras formas é possível se aproximar da família dado a dificuldade da falta de transporte para a fazer as visitas? Pode-se começar voltando a realizar atividades junto às famílias que eram feitas antes, ou revitalizar atividades que praticamente pararam como é o caso da Associação de Saúde Mental do CAPS.

Os profissionais apontam para uma resistência das famílias em participar do tratamento, por outro lado, uma das famílias estudadas aponta para uma resistência do serviço com a Associação de Saúde Mental do CAPS, da qual participava.

Além dessa crítica, os familiares entrevistados neste estudo, tecem outras críticas ao serviço como a falta de preparo dos funcionários da recepção no atendimento aos usuários em tratamento. Outra questão é a falta de investimento da prefeitura que implica em ausência de recursos humanos e matérias para implementar oficinas e atividades terapêuticas, oficinas profissionalizantes, visitas domiciliares, etc.

Assim, o CAPS é um importante suporte social para as famílias, apesar das dificuldades de realizar intervenções psicossociais pela falta de recursos com os quais possa oferecer atividades à comunidade, aos usuários e à família. Entretanto, faz-se necessário ampliar o trabalho estabelecendo espaços de participação social seja dentro ou fora do CAPS.

IV.4.1. Intervenção terapêutica do CAPS junto à família e ao usuário

O CAPS intervém na família conforme as necessidades identificadas em cada caso. Para se identificar as necessidades, os problemas são discutidos por todos os atores envolvidos no problema: a família, o usuário, o profissional de referência do usuário. O caso é discutido também com outros profissionais que trabalham com o usuário em questão a fim de se obter uma ação mais integrada, em equipe.

Essa discussão é realizada em atendimentos dirigidos àquela família especificamente. Estes atendimentos constituem a principal forma de intervenção na família. No caso da irmã de Bernardo, por exemplo, os profissionais conversaram muito com ela, neste tipo de atendimento acima mencionado, para que entendesse a necessidade de atenção especial do irmão portador de esquizofrenia. A diferença de atenção que a mãe tinha para com os filhos era motivo de vários conflitos familiares. O atendimento feito a esta família ajudou significativamente na diminuição dos conflitos. Além disso, a participação da irmã na Associação de Saúde Mental do CAPS também contribuiu para a compreensão do sentido de inclusão social do trabalho do serviço.

O serviço pode defender os direitos do usuário que, às vezes, a família não respeita seja por causa do preconceito de considerar que não é capaz de administrar a própria vida, seja por interesse pessoal. No caso da irmã de Ester, Marília, foi necessário o serviço intervir na questão da aposentadoria de Marília porque tanto Ester como o outro irmão com quem Marília morava anteriormente, faziam uso do dinheiro da aposentadoria da irmã para suas próprias despesas. Assim, vários encontros foram realizados para se discutir os direitos da usuária em dispor do seu dinheiro. No caso de Ismael, após esclarecimento do médico de que a aposentadoria implicava em invalidez e no impedimento de trabalhar com a carteira assinada, então, o usuário teve a oportunidade de escolher em não ser interditado, embora, sua família pensasse contrariamente.

No caso da família de Ismael, os atendimentos à família também ajudaram-na a entender melhor a doença e conseqüentemente a lidar com ele, principalmente, seu pai com quem tinha mais conflitos. Outra intervenção é que os profissionais realizaram uma visita domiciliar e atendimentos com todos os membros da sua família, porque esta não entendia que ele não estava com preguiça de fazer as tarefas familiares, tratava-se das dificuldades impostas pela doença. Após as intervenções, as reclamações e cobranças da família diminuíram bastante e ele quase não relata mais episódios de conflito por causa deste tipo de problema.

Outra intervenção importante é a identificação de problemas de saúde na família e seu devido encaminhamento ou assistência no próprio CAPS. Dentre os casos estudados, houve encaminhamento da irmã de Marília e da mãe de Ismael para o ambulatório a fim de fazer acompanhamento psicológico. A mãe de Ismael passou por várias intervenções do serviço. Além de ser encaminhada para o fisioterapeuta, também fez parte de uma oficina profissionalizante para ajudar na renda familiar. Já a mãe de Bernardo foi medicada no

próprio CAPS, quando passava por um período de forte estresse no trabalho e não estava conseguindo lidar com os problemas.

No caso de Renata, como a sua família não participa, então a equipe optou por trabalhar apenas com a usuária e não com a usuária e a família, como buscavam fazer nos outros casos. A própria Renata reconhece que o CAPS se programou para trabalhar junto com a família, mas, no caso dela, não foi possível; a própria família se afastou ao longo do processo. Dentre as intervenções realizadas junto à usuária, tem-se a sua inclusão no Grupo de Apoio ao Trabalho e no Programa de Alta.

Esta família tem grande dificuldade de lidar com as crises de Renata, e sempre vêm na internação a melhor opção de tratamento quando observam alterações nos seus comportamentos. Trata-se de uma família muito difícil de lidar porque não participa do tratamento, a não ser no cuidado com a medicalização da usuária. Através do comparecimento da família ao serviço, os profissionais teriam a oportunidade de trabalhar junto a mesma formas de lidar com as alterações de comportamento e de humor dela, inclusive para que desse continuidade ao trabalho do CAPS em casa, e, para que entendesse melhor o transtorno mental. Assim, o sofrimento familiar poderia ser menor. Entretanto, trata-se de uma família que não acompanha o tratamento, o que compromete seu entendimento sobre o processo terapêutico e sobre o transtorno mental.

Portanto, nos atendimentos à família, esta é ajudada na resolução de problemas de relacionamento, orientada em como pode lidar com o familiar doente, se informa sobre as características da doença, procurando-se conhecer a família e construir com ele um vínculo de confiança. Além disso, se diz à família que pode recorrer ao serviço sempre que sentir necessidade, que pode ir falar sobre alterações que observar no comportamento do familiar doente, e, a partir disto, se viabiliza que a pessoa converse com o médico sobre a medicação. Desta maneira, o serviço funciona de uma forma que facilita o acesso das famílias aos profissionais e busca trabalhar a partir das necessidades da família e do usuário, ainda que dentro das limitações do serviço.

IV.5. Expectativa da família e do usuário no tratamento do CAPS e suas conexões com a participação no mesmo

De maneira geral, as famílias neste estudo têm a expectativa de que o familiar doente fique curado no tratamento no CAPS. Esta expectativa de cura pode favorecer um desempenho social melhor no usuário do CAPS, porque uma família esperançosa na recuperação da saúde do familiar tenderá a investir mais no tratamento, ocorrendo o contrário no caso de uma expectativa pessimista. O estudo de Greenley (1979) sugere que as expectativas das famílias relacionadas à performance do familiar com sofrimento mental estão amplamente correlacionadas com o posterior desempenho social do mesmo, ou seja, a expectativa familiar de um melhor desempenho tende a induzir um melhor desempenho social do familiar em tratamento.

Embora se acredite que as famílias que têm expectativa de cura tenderão a investir mais no tratamento do que aquelas que não possuem tal expectativa, no presente estudo, encontraram-se tanto famílias que esperam a cura, mas não participam do tratamento, como aquelas que participam. Por outro lado, dentre as duas famílias que não esperam a cura, identificou-se que uma participa do tratamento, enquanto a outra não.

Diante da variedade das respostas, faz-se necessário focalizar em cada caso. Dentre aqueles familiares que têm expectativa de cura e participam do tratamento, da forma restrita referida no item anterior deste capítulo, tem-se Sheila, a filha de Cássia, que é portadora de transtorno bipolar grave; Sr. Valney, marido de Cássia; Telma, mãe de Ismael e Madalena, mãe de Bernardo. Estes dois últimos usuários são portadores de esquizofrenia.

No caso de Sheila e seu pai, o tratamento do CAPS assumiu uma grande importância na vida deles e de Cássia em função da eficácia que apresentou. A partir deste tratamento ela já está há cinco anos sem ter crise. Antes, tinha em torno de três a quatro crises fortes em um único ano. Esta eficácia do tratamento foi fundamental para despertar a crença no tratamento.

Mas, nem sempre participaram do tratamento. No início deste, a participação da família era quase nula, porque eles não apareciam no CAPS, mesmo quando ela estava em crise e era solicitada a presença de alguém da família no serviço para discussão do caso.

Esta família tem uma história de vida marcada pelas crises frequentes e fortíssimas da mãe desde a primeira infância dos filhos; pela pobreza, e pelo alcoolismo paterno que, atualmente, encontra-se abstêmio. Diante do sofrimento persistente no convívio com a mãe, quase sempre em crise, não acreditavam mais em uma melhora significativa e as esperanças estavam praticamente mortas. Assim, a participação no tratamento era bem menor do que

atualmente. A médica que acompanha esta família refere que eles melhoraram muito na participação do tratamento. O trecho abaixo ilustra a dificuldade de acreditar no tratamento e a importância disto para o investimento no mesmo:

M: O que é que você esperava do tratamento do ambulatório?

S: Do ambulatório? Que ela não passasse a vida em crise, não é? Que ela não passasse a ter crise. Que era uma coisa, para gente, quase impossível. Era quase impossível porque ela sempre vinha tendo, então, a gente... A gente até acabou pensando coisas do CAPS: será que esse CAPS vai melhorar, vai funcionar em alguma coisa? A gente apostou.

M: O que fez vocês duvidarem? É porque...

S: Nossa! Foi tanto tempo na mesmice, que tudo que viesse para gente era a mesma coisa. A gente ia esperar a mesma coisa. Mas, com o tempo foi mostrando que não. Vieram um, dois meses, a gente começou, quando passou o período dela ter a crise, então, a gente começou a duvidar: não, eu acho que é bom, vamos ver mais na frente, tal. Foi passando o tempo, foi melhorando, a gente começou a ver que poderia apostar, poderia ser melhor e, realmente, foi. Isso a gente não esperava, mas que acabou superando as nossas dúvidas”.

Quando a mãe é portadora de transtorno mental, isto afeta muito mais a família porque ela é o “elo organizador do grupo”, de maneira que sua internação desorganiza a família (Rosa, 2003). Portanto, o tratamento para esta família representou uma melhor qualidade de vida, ou seja, um melhor convívio nas relações familiares, o qual nunca foi vivenciado antes, já que, desde quando os filhos tinham em torno de seis anos de idade, aquela que seria a principal cuidadora da família necessitava de cuidados.

A família de Ismael, assim como a de Sheila, é uma família pobre, que já vivenciou situações de fome, com profissões desqualificadas e com uma renda e um grau de instrução baixos. Ismael, porque sempre foi um jovem inteligente e estudioso, despertou em seus pais a esperança de que ele conseguisse realizar os sonhos de “ver ele ainda ser alguém na vida”, ou seja, que conseguisse cursar a faculdade e trabalhar numa profissão socialmente reconhecida, “nunca pensou que ele ia ser um peão de obra, um gari assim...”. Estes sonhos ainda hoje são compartilhados pelos pais, mas o surgimento da doença mental na vida deles repercutiu “como se desabasse o mundo na cabeça” da família. Desta forma, o tratamento, no qual ele tem melhorado muito na remissão dos sintomas, como coloca sua mãe à profissional que os acompanha, representa a realização do “projeto de melhorar de vida” (Sartir, 2005). Nesse sentido, participar do tratamento é uma forma de garantir a realização deste projeto coletivo da família.

No caso da família de Bernardo, que, diferentemente das duas anteriores, é uma família de classe média, a expectativa de cura mobilizou sua mãe, Madalena, a gastar muito

dinheiro em tratamentos nos serviços particulares, clínicas e consultórios. Mas, a situação econômica da família decaiu, primeiro com o divórcio, e segundo, com a perda do restaurante do qual era proprietária e administradora. Atualmente, esta mãe trabalha fornecendo alimentação para algumas empresas, inclusive para a prefeitura, e o negócio apresenta muita oscilação do ponto de vista financeiro. Para esta “mulher batalhadora”, que é como a médica a define, o “projeto de melhorar de vida” considerado por Sartir como um projeto coletivo das famílias pobres, baseado em relações de reciprocidade, passou também a ser um projeto de vida desta família, que a mobiliza a esperar o melhor do tratamento.

Mas, não se pode considerar este projeto coletivo o principal elemento mobilizador desta família para entender sua participação no tratamento do CAPS. Isto porque, tanto antes, quando a situação financeira era ótima, como agora com as oscilações e perdas econômicas sofridas por esta família, esta já participava dos tratamentos.

Faz-se necessário focalizar aspectos internos da família na busca de entender melhor a relação entre expectativa e participação no tratamento do CAPS. Para isso, parte-se da consideração de que as concepções do papel da família na reprodução social pode ser uma explicação possível para a relação entre a expectativa de cura e a participação desta família.

No modelo tradicional da família entende-se que é dos pais a responsabilidade pela satisfação de um conjunto complexo de necessidades afetivas, sociais e econômicas de seus membros através, inclusive, da complementaridade assimétrica dos papéis sexuais (Bilac, 1995). Desta forma, a mãe de Bernardo procura cumprir esta responsabilidade com seus filhos, principalmente com aquele, que segundo sua própria concepção, precisa de “mais atenção” do que os outros filhos. Através do trabalho, busca suprir, inclusive, o papel complementar que o ex-esposo faria.

Neste sentido, o CAPS, de certa forma, divide a responsabilidade de cuidar do filho doente e representa um importante suporte social no seu outro trabalho cotidiano que é cuidar do filho portador de transtorno mental, afinal, para ela “ele é a minha vida”.

Estas famílias discutidas acima são aquelas que têm expectativa de cura e uma participação restrita no tratamento. Entretanto, há também aquela que têm esta expectativa, mas não participa do tratamento, nem da forma restrita discutida no item anterior. Este é o caso da família de Renata, portadora de transtorno bipolar.

Embora seja uma família pobre na qual se identifica o “projeto de melhorar de vida”, este projeto não é coletivo, nem caracterizado pela reciprocidade nas relações sociais como coloca Sartir ao discutir a importância deste projeto para as famílias de baixa renda.

A história desta família é marcada pela fragmentação, ou seja, a mãe não-alfabetizada se separou do marido, que era dependente de álcool, ainda quando os filhos eram muito pequenos, e, por falta de condições sócio-econômicas de criá-los, colocou cada um deles para morar e trabalhar “em casa de família”. Parece que este processo fez com que esta família assimilasse o valor do individualismo de tal forma que se expressa até na estrutura da casa, onde cada quarto, possui geladeira, cama, televisão, ou seja, uma organização tal como se fossem várias famílias em uma só, “cada um cuida da sua vida”, como diz a própria Renata.

Este individualismo se reflete na participação do tratamento, ou melhor, da não participação desta família, de maneira que, para comparecer ao serviço a fim de discutir sobre o familiar em tratamento, é necessário que os profissionais pressionem muito, e ainda assim, muitas vezes, não comparecem, nem telefonam...

Ester, a irmã de Marília é um exemplo de familiar que, mesmo não tendo nenhuma expectativa de cura, investe muito no tratamento participando. Ela é considerada um familiar participativo no tratamento pela profissional que acompanha sua irmã em tratamento e a família.

Para Ester o papel de responsável pela família assume uma dimensão muito grande e se articula com o valor da família, para ela. Na história de sua família de origem, a mãe era portadora de depressão desde quando ela e a irmã em tratamento no CAPS nasceram, e, o pai, era dependente de álcool. A família vivia dos recursos de uma pequena roça na qual o pai trabalhava. Possuía onze irmãos. Ester e Marília assumiram os papéis paterno e materno perante os irmãos mais jovens desde antes mesmo de virem para a capital trabalhar e estudar. Desta forma, participar do tratamento é uma forma de desempenhar este papel e conservar este valor.

Por fim, tem-se a família de Amon, portador de esquizofrenia desde os quatorze anos de idade, que além de não ter expectativa de cura, não participa do tratamento. Como foi discutido no item anterior, esta é uma família que vivencia um processo de rejeição que dificulta seu envolvimento no tratamento.

V. CONSIDERAÇÕES FINAIS

O provimento de cuidado ao usuário do CAPS pela família ainda conserva muito das características do paradigma do Modelo Asilar como a ênfase na medicação como forma de cuidado. A concretização cotidiana do Modelo Psicossocial na compreensão da família encontra-se ainda muito aquém do almejado, porque não foi incorporada à prática de cuidado do usuário, nem propostos espaços específicos de cuidado e diálogo permanente com a família. Para que esta incorporação aconteça faz-se necessário uma maior aproximação do serviço com as famílias, através, por exemplo, do desenvolvimento de um trabalho territorial, e da construção de espaços de integração com as famílias.

A dinâmica de cuidado à saúde mental deste serviço contribui para esta conservação do velho modelo, porque apresenta modelos de cuidado à saúde mental conflitantes. Este conflito de formas de cuidado influencia no grau de participação das famílias. No estudo “*A dinâmica do cuidado em saúde mental: signos, significados e práticas dos profissionais do CAPS e do PSF*” (Nunes et al, 2005) realizado neste mesmo serviço verificou-se a coexistência de mais de um modelo de práticas de cuidado à saúde mental neste CAPS. Nunes e colaboradores identificam três modelos de cuidado, que eles denominam de Modelo Biomédico Humanizado, mais centrado na medicalização, Modelo Psicossocial com ênfase no território e outro modelo com ênfase na clínica. Os dois últimos são mais consonantes com as propostas da Reforma Psiquiátrica, enquanto que o primeiro permanece mais próximo do Modelo Asilar tal como discutido por Costa-Rosa (2000).

Os resultados encontrados, neste trabalho, permitem que se façam propostas para a capacitação dos profissionais que discutam esses modelos de cuidado que têm sido desenvolvidos e como eles têm afetado as práticas de cuidado da família e a participação da mesma no tratamento como outro instrumento crucial para a real incorporação da família no Modelo Psicossocial.

Por outro lado, o serviço também enfrenta várias dificuldades para a operacionalização do Modelo Psicossocial. No início da implantação do CAPS, havia mais espaços para a participação das famílias e usuários junto aos profissionais, mas isso foi se perdendo ao logo do tempo. Tanto as ações em território como o envolvimento das famílias no cuidado aos

usuários ainda permanecem ainda incipientes, apesar do serviço já ter quase dez anos de existência. Nunes et al. (2005) apontam vários fatores para que isto ocorra neste serviço de saúde mental:

“A partir dos relatos dos profissionais da instituição estudada, pode-se verificar que as práticas territoriais desenvolvidas pela equipe do CAPS bem como o envolvimento das famílias dos usuários no cuidado dos mesmos ainda são ações incipientes nesse local. Isso se deve a múltiplos fatores, sendo principalmente apontados a falta de apoio do Poder Público Municipal, além da falta de engajamento suficiente por parte de alguns profissionais dessa instituição na extensão do cuidado ao espaço extra-muros. A falta de recursos materiais e financeiros é apontada como empecilho à execução de trabalhos nas oficinas, bem como ao avanço da proposta de cooperativas de trabalho que estimulem, de forma mais contundente, a reinserção social dos usuários. Outro aspecto evidenciado refere-se à redução da capacitação da equipe, sobretudo, ao momento de implantação do CAPS, tendo havido a tendência a um progressivo isolamento desses profissionais, que não foram sequer envolvidos em um processo posterior de colaboração com a implantação de novos CAPS, negando-lhes o reconhecimento da sua experiência e a valorização necessária de uma competência técnica desenvolvida. Um último fator bastante ressaltado são os baixos salários, a ausência de um plano de carreira e a falta de incentivos para o trabalho realizado pelos trabalhadores de saúde mental.”

A nova concepção do objeto de intervenção terapêutica que considera que o problema mental não é um fenômeno puramente individual, mas, principalmente, social está mesclada com uma concepção biomédica, centrada no indivíduo e na doença. A abertura de espaços de socialização de conhecimento com a comunidade para a discussão de questões importantes na construção de uma nova compreensão do processo saúde-doença mental, tal como a concepção do objeto do tratamento como fenômeno social, ajudaria numa maior participação das famílias no tratamento. Estes espaços poderiam contribuir para que a família se implicasse no processo terapêutico na medida em que se compreendesse também como parte do processo social produtor de certas realidades.

As famílias entrevistadas, que buscaram a ajuda dos profissionais, passaram por intervenções que diminuíram ou resolveram suas dificuldades. Observa-se que, quando o CAPS intervém junto à família e ao usuário, através do atendimento clínico à família e das visitas domiciliares para auxiliar em alguma dificuldade apresentada por eles, consegue resultados positivos, valorizados pela família e pelo usuário, como foi discutido na subseção

sobre a importância do tratamento. Entretanto estas ações ainda precisam ser ampliadas porque elas permanecem focalizadas nos usuários e nas suas demandas.

Apesar das ações do serviço ainda permanecerem focalizadas nos usuários, os efeitos positivos na vida dos mesmos, tal como menor estigmatização através da descoberta de habilidades novas e retomadas de outras afetadas negativamente pela doença, são inestimáveis para os usuários. O tratamento ocupa um espaço e valor tão importante na vida destas pessoas que alguns não pretendem sair do tratamento: “aqui é minha vida”. Isso aponta também para a falta de outros ambientes onde possam ter o mesmo respeito e compreensão que encontram neste serviço. Daí a necessidade de se desenvolver no CAPS um trabalho menos focalizado no usuário e mais ampliado, envolvendo outras parcelas da sociedade para que o CAPS realmente seja um espaço social de passagem, de inclusão social e não de permanência social, de cronificação.

Estes efeitos positivos se refletem na vida familiar como um todo, principalmente, nas relações familiares, e são valorizados pelas famílias, tal como foi o caso de Cássia. A relação dos filhos e do marido de Cássia melhorou a partir da diminuição significativa de suas crises. Há cinco anos não sofre mais nenhuma crise, antes tinha várias por ano. Sua família a trata melhor porque a conhece melhor atualmente. Antes não conseguiam distinguir quando a crise estava começando e o que no seu comportamento era próprio dela ou da crise. Na medida em que passou a não ter crise sua família pôde conhecê-la melhor.

Muitas das dificuldades referidas pelos familiares e usuários, tais como sobrecarga, estigmatização e sofrimento emocional, poderiam ser melhor enfrentadas se os mesmos participassem mais efetivamente do tratamento. Entretanto, para que ocorra esta participação faz-se necessário que o próprio serviço ofereça espaços dirigidos aos familiares nos quais eles possam junto com os profissionais e usuários encontrarem alternativas de enfrentamento das dificuldades.

BIBLIOGRAFIA

AMARANTE, Paulo. Loucura, cultura e subjetividade. Conceitos e estratégias, percursos e atores da reforma psiquiátrica brasileira. In: Fleury, Sônia (org). Saúde e Democracia: a luta do CEBES, 1997.

AMAZONAS, M.C.L.de A. et al. Arranjos Familiares de crianças das camadas populares. Psicologia em Estudo, Maringá, v.8, num. esp., p.11-20, 2003.

ARIES, PHILIPPE. História social da criança e da família. Rio de Janeiro: LTC Editora, 1978.

BARDIN, L. Análise de Conteúdo. Lisboa: Edições 70, P. 27-46, 95-116, 1977.

BERGER, P.L. & LUCKMANN, T. A construção social da realidade. Editora Vozes, 1966. Cap.: “Os fundamentos do conhecimento da vida cotidiana”, pg.35 a 68.

BILAC, Elizabete Doria. Família de trabalhadores: estratégias de sobrevivência. São Paulo: Símbolo Editora, 1975.

_____ Família: Algumas inquietações. In: Carvalho, M.do C. B. (org.) A família contemporânea em debate. São Paul: EDUC/Cortez Editora, 1995.

BRUSCHINI, Maria Cristina Aranha. Mulher, Casa e Família: cotidiano nas camadas médias paulistas. São Paulo: Fundação Carlos Chagas, Vértices, Editora Revista dos Tribunais, 1990.

CATENA, R. M.; GALERA, S.A. F. Doente Mental e Família: estes desconhecidos. Acta. Paul. Enf., São Paulo, v.15, n1, p. 53-58, 2002.

CARVALHO, Maria do Carmo Brant. O lugar da família na política social. In: Carvalho, M.do C. B. (org.) A família contemporânea em debate. São Paulo: EDUC/Cortez Editora, 2002.

CID-10, Classificação de Transtornos Mentais e de Comportamento do CID-10: descrições clínicas e diretrizes diagnósticas. Coordenação e Organização Mundial de Saúde. Porto Alegre: Artes Médicas, 1993, p. 350.

CORREA, M. Repensando a família patriarcal brasileira. In: Arante, A. A. Colcha de Retalhos: estudos sobre a família no Brasil. Campinas: Editora Unicamp, 3 ed., 1994, p. 15-42.

COSTA-ROSA, Abílio. O Modo Psicossocial: um paradigma das práticas substitutivas ao Modo Asilar. In: Amarante, P. Ensaio: subjetividade, saúde mental e sociedade. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2000, p. 141-168.

EL-ISLAM, M. Fakhr. A better outlook for schizophrenic living in extended families. Brit. Journal Psychiatry, 135, p. 342-47, 1979.

FERES-CARNEIRO, Terezinha. Terapia Familiar. In: Feres-Carneiro, T. Família: diagnóstico e terapia. Petrópolis-RJ: Editora Vozes, 1996., p.85-111.

FERREIRA, Maria Lydia J. Importância da família no tratamento psiquiátrico. Revista de Saúde do Distrito Federal, v.8, Suplemento 1, 1997, p14-15.

FONSECA, C. Ser mulher, mãe e pobre. In: Priore, Mari Del (org). Historia das Mulheres no Brasil. São Paulo: Editora UNESP Fundação, Contexto, 2002, p. 511-553.

GREENLEY, James R. - Familial Expectations, poshospital adjustment, and the societal reaction perspective on mental illness. Wisconsin- Madison: Journal of Health and Social Behavior, v. 20, september, p. 217-227, 1979.

GOFFMAN, Erving. Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Rio de Janeiro: LTC, 1988, p. 158.

_____. Manicômios, Prisões e Conventos. São Paulo: Perspectiva, 2005, p. 312.

GONÇALVES, Alda M.; SENA, Roseni R. de. Revista Latino Americana de Enfermagem, São Paulo, v 9, nº 2, p. 48-55, março 2001.

GARCIA-CAMBA, Eduardo. Esquizofrenia. In: Gutiérrez, J. L. Ayuso (org). Dez palavras-chave em Psiquiatria. Petrópolis-RJ: Editora Vozes, 1994, p.109-134.

LASCH, C. Refúgio num mundo sem coração. Rio de Janeiro: Edt. Paz e Terra, 1991, p. 252.

LEVI-STRAUSS, Claude. O universo das regras. In: As estruturas elementares do parentesco. Petrópolis: Ed. Vozes, 1982, p. 69-81.

LIN, Keh-Ming et al. Ethnicity and Family Involvement in the Treatment of Schizophrenic Patients. Torrance/Califórnia: Journal of Nervous and Mental Disease, v.179, nº 10, p. 631-633, 1991.

MEDEIROS, Eliane de; CHATAIGNER, G. M^o de C.; SILVA-FILHO, J. F. Grupo de familiares do hospital-dia: sociabilidade, loucura e comunicação terapêutica. Jornal Brasileiro de Psiquiatria, v. 42, nº 8, 1993, p449-451.

MCDONAGH, Linda. Expressed Emotion as a Precipitant of Relapse in Psychological Disorders, 2005. www.personalityresearch.org/papers/mcdonagh.html.

MCDONELL, MICHAEL G. SHORT, R. A.; BERRY, C.M.; DICK, D. G. Burden in Schizophrenia Caregivers: impact of family psychoeducation and awareness of patient suicidality. Family Process, v. 42, nº 1, 2003, p.91-101.

MOREIRA, M. S. S.; CRIPPAB, J. A.S.; ZUARDIA, A Expectativa de desempenho social de pacientes psiquiátricos internados em hospital geral. Rev Saúde Pública 2002;36(6):734-42.

NUNES, M. de O.; OTONNI, V.; TORRENTE, M.; JUCÁ, V. A dinâmica do cuidado em saúde mental: signos, significados e práticas de profissionais no PSF e no CAPS. Relatório Final para a FAPEX, 2005.

OSTMAN, M.; WALLSTEN, Tulla; KJELLIN, L. Family Burden and relatives' participation in psychiatric care: are the patient's diagnosis and the relation to the patient of importance? London: International Journal of Social Psychiatry, v.51, nº 4, p.291-301, 2005.

PEREIRA, M. Alice Ornellas. Representação da doença mental pela família do paciente. Revista Interface – Comunicação, saúde e educação, v.7, nº 12, p 71-82, fev. 2003.

PITTA, A. M. F. O que é Reabilitação Psicossocial no Brasil hoje? In: Reabilitação Psicossocial no Brasil. Pitta, A. M. F.(org). São Paulo: Editora HUCITEC, 1996.

NUNES, M. de O.; OTONNI, V; JUCÁ, V.; TORRENT, M. Relatório de Pesquisa, 2005.

ROSENFARB, I. S.; GOLDSTEIN, M. J.; MINTZ, J.; NUECHTERLEIN, K. H. Expressed Emotion and Subclinical Psychopathology Observable Within the Transactions Between

Schizophrenic Patients and Their Family Members. Califórnia, Los Angeles: Journal of Abnormal Psychology, Volume 104(2), May 1995, p 259–267.

ROSA, Lúcia. Transtorno Mental e cuidado na família. São Paulo: Cortez Editora, 2003, p.366.

SCAZUFCA, M. Avaliação de Emoções Expressas (EE) em familiares de pacientes psicóticos. Revista de Psiquiatria Clínica, São Paulo, v. 25, n.6, nov/dez 1998.

SADIGURSKY, D., TAVARES, J. L. Algumas considerações sobre o processo de desinstitucionalização. Rev. latino-am.nfermagem, Ribeirão Preto, v.6, n.2, p. 23-27, abril 1998.

SAMARA, Eni de M. Novas imagens da família “à brasileira”. Revista de Psicologia USP, São Paulo, v. 3, nº 1/2, 1992.

_____ O que mudou na família brasileira: da colônia à atualidade. Revista Psicologia USP, São Paulo, v. 13, n.2, 2002.

SARACENO, B. Libertando Identidades: da reabilitação psicossocial à cidadania possível. Belo Horizonte/Rio de Janeiro: Te Cora Editora/ Instituto Franco Basaglia, 2ª edição, 2001, p. 178.

SARTIR, C. Contribuições da Antropologia para o estudo da família. Revista Psicologia USP, São Paulo, v. 3, n.1/2, p. 69-76, 1992.

_____ Família e Individualidade: um problema moderno. In: Carvalho, M.do C. B. (org.) A família contemporânea em debate. São Paulo: EDUC/Cortez Editora, 2002.

_____ A família como espelho: um estudo sobre a moral dos pobres. São Paulo: Cortez Editora, 3ª edição, 2005.

SHIRAKAWA, I; MARI, J. J. et. al. Family expectation, social adjustment and gender differences in a sample of schizophrenic patients. Revista de Saúde Pública, v. 30, nº 3, p. 205-212, 1996.

SNYDER, K.S et.al. Ethnicity, Expressed Emotion, Attributions, and Course of Schizophrenia: Family Warmth Matters. Journal of Abnormal Psychology , v. 113, n. 3, p. 428–439, 2004.

SOUZA, Rozemere Cardos de; PEREIRA, Maria Alice Ornellas; SCATENA, Maria Cecília Moraes. Família e transformação da Atenção Psiquiátrica: olhares que se (dê)s encontram. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, Porto Alegre, v 23, nº 2, p 68-80, jul. 2002.

TENÓRIO, F. A reforma psiquiátrica brasileira, da década de 80 até os dias atuais: história e conceitos. *Rio de Janeiro, Hist. Ciência e Saúde*, v9, n1, 2002.

WYLAN, Louse; MINTZ, Norbett L. Ethnic differences in family attitudes towards psychotic manifestations, with implications for treatment programmes. *International Journal of ...* v. 11, n. 1, p. 86-95, 1976.

APÊNDICE A – ROTEIRO DE ENTREVISTA PARA A FAMÍLIA

1. Você poderia me contar a história da doença de fulano? Como e quando adoeceu? (comportamentos, situação escolar, social, etc)
2. O que é essa doença para você?
3. Ele(a) foi levado(a) para algum serviço de saúde?
4. Como era o tratamento naquele local? (atividades, atendimento, relação c/ os profissionais, participação)
5. Como você e a família se envolviam no tratamento naquele período? (situações, frequência, visita, festa...)
6. Que importância você achava que tinham esse tratamento para a vida de fulano? (resultados, mudanças, impactos)
7. E para você e a família?
8. O que você esperava do tratamento para fulano naquele local? (mudanças no serviço)
9. E no CAPS? Como começou o tratamento no CAPS?
10. Como ele estava neste período?
11. Você identifica diferenças entre o CAPS e o local onde era tratado antes? Quais?
12. E o tratamento atual no CAPS, que importância tem para a vida de fulano?
13. E para você e a família?
14. Como você acha que pode contribuir com o tratamento que fulano recebe no CAPS? (reações, efeitos no tratamento)
15. O que você espera do tratamento para fulano no CAPS?
16. Como era cuidar de fulano naquele período antes do CAPS? (dificuldades, facilidades, responsáveis, formas de cuidar, tarefas)
17. Como era o relacionamento dele com você e com a família antes de chegarem no CAPS? E depois do CAPS? (reações do familiar, resultados, impactos)
18. Como era o relacionamento com os vizinhos, parentes e amigos?
19. E atualmente? (em casa, mudanças, repetições)

APÊNDICE B – ROTEIRO DE ENTREVISTA PARA O USUÁRIO

1. Você poderia me contar a história do seu adoecimento? Como e quando você adoeceu? (comportamentos, situação escolar, social, etc)
2. O que é essa doença para você?
3. Você foi levado(a) para algum serviço de saúde?
4. Como era o tratamento naquele local? (atividades, atendimento, relação c/ os profissionais, participação)
5. O você achava do envolvimento da sua família no tratamento naquele período? (situações, frequência, visita, festa...)
6. Que importância você achava que tinham esse tratamento para sua vida? (resultados, mudanças, impactos)
7. E para sua família?
8. O que você esperava do tratamento naquele local?
9. E no CAPS? Como e quando começou o tratamento no CAPS?
10. Como você estava neste período? (mudanças, comportamentos, etc)
11. Você identifica diferenças entre o CAPS e o local onde era tratado antes? Quais? (atividades, relação c/ prof., participação)
12. E o tratamento atual no CAPS, que importância tem para a sua vida ?
13. E para sua família? (efeitos na convivência, formas de cuidar, etc)
14. Como você acha que sua família pode contribuir com seu tratamento no CAPS? (reações, efeitos no tratamento)
15. O que você espera do seu tratamento no CAPS?
16. Como era para sua família cuidar de você naquele período? (dificuldades, facilidades, responsáveis, formas de cuidar, tarefas)
17. Como era seu relacionamento com a família antes de chegarem no CAPS? (comportamentos do usuário, reações do familiar, resultados, impactos)
18. Como era seu relacionamento com os vizinhos, parentes e amigos?
19. E atualmente? (em casa, mudanças, repetições).

APÊNDICE C – ROTEIRO DE ENTREVISTA PARA O PROFISSIONAL

1. Você poderia me contar a história do adoecimento de fulano? Como e quando ele adoeceu? (comportamentos, situação escolar, social, etc)
2. Antes de vir para o CAPS ele fazia tratamento em algum serviço de saúde?
3. Como era o tratamento naquele local? (atividades, atendimento, relação c/ os profissionais, participação)
4. Você acha que a família identifica diferenças entre o CAPS e o local onde ele era tratado antes? Quais? (atividades, relação c/ prof., participação)
5. E no CAPS? Como fulano estava quando iniciou o tratamento no CAPS? (mudanças, comportamentos, etc)
6. Você acha que o envolvimento da família de fulano no tratamento se modificou ao longo deste anos de tratamento no CAPS? (situações, frequência, visita, festa...)
7. Que fatores você identifica para que esta mudança no envolvimento da família tenha ocorrido (ou não)?
8. Que importância você acha que a família dá a este tratamento para a vida de fulano?
9. Para você, que importância tem esse tratamento para a vida de fulano? (resultados, mudanças, impactos)
10. E para a família dele?
11. O que você espera da evolução do tratamento de fulano?
12. O que você acha que a família e fulano esperam do CAPS?
13. Como você acha que a família pode contribuir com o tratamento de fulano no CAPS?
14. Como era para a família cuidar de fulano no início do tratamento no CAPS? E atualmente? (dificuldades, facilidades, responsáveis, formas de cuidar, tarefas)
15. O que você observava do relacionamento da família com o usuário no início do tratamento no CAPS? E atualmente? (comportamentos do usuário, reações do familiar, resultados, impactos)
16. Como era o relacionamento do usuário com os vizinhos, parentes, amigos e colegas de tratamento aqui no serviço? E atualmente?

APÊNDICE D – TERMO DE CONSENTIMENTO INFORMADO II

Declaro que tenho conhecimento que o objetivo desta pesquisa é entender como é para a família cuidar de um familiar com transtorno mental, e, uma das formas de fazer isto é entrevistando as famílias destas pessoas. A pesquisa tem o seguinte título: “Família e cuidado da família ao portador de psicose num CAPS de Salvador”. Esta pesquisa é realizada pela aluna do Mestrando: Mônica Santana Silva sob a orientação da professora Mônica de Oliveira Nunes da Universidade Federal da Bahia. Entendo que a pesquisadora manterá as seguintes condições:

1. Não divulgará minha identidade.
2. Participarei da pesquisa sem qualquer gasto econômico, danos ou prejuízos.
3. Poderei retirar meu consentimento e participação em qualquer momento da pesquisa sem nenhum tipo de prejuízo.
4. Posso fazer perguntas antes e durante a pesquisa.
5. Posso entrar em contato com a pesquisadora nos números de telefones: 33133244 / 88428265.

Nessas condições e conhecendo o objetivo aceito participar da pesquisa e autorizo a pesquisadora fazer uso do que eu falar na entrevista.

_____, ____/____/____
(LOCAL) (DATA)

(ASSINATURA)

NISAM (Núcleo Interdisciplinar em Saúde Mental)
ISC – UFBA
Rua Basílio da Gama, s/n – Canela
40 110-040 Salvador, Fone (071) 3336-017

APÊNDICE E – TERMO DE CONSENTIMENTO INFORMADO I

Eu, _____,
portador(a) da Carteira de Identidade nº _____, expedida
por _____,

declaro estar ciente dos seguintes fatos relacionados à pesquisa de mestrado “Família e cuidado ao portador de psicose num CAPS de Salvador”, da mestranda Mônica Santana Silva do Instituto de Saúde Coletiva da Universidade Federal da Bahia sob a orientação da professora Mônica de Oliveira Nunes:

- a) que o objetivo de pesquisa é compreender as práticas de cuidado da família ao portador de psicose e seus significados desde o momento em que ele entra no CAPS.
- b) que esse projeto se justifica pela necessidade de demonstrar a relevância do problema abordado e o estado da arte pertinente ao tema.
- c) que os procedimentos adotados pela pesquisa são: entrevistas individuais e observação participante;
- d) que não há qualquer risco nem possibilidade de danos, despesas ou custos envolvidos em minha participação nesta pesquisa;
- e) que tenho pleno direito de fazer perguntas e solicitar esclarecimentos ao pesquisador antes e durante a pesquisa;
- f) que sou livre para recusar-me a participar da pesquisa, assim como para retirar o meu consentimento, em qualquer fase da pesquisa, sem qualquer tipo de penalização ou prejuízo;
- g) que a minha privacidade e o sigilo quanto à minha identidade serão preservados.

Declaro também que aceito, por minha livre e espontânea vontade, participar da pesquisa e autorizo o pesquisador a fazer uso de meus depoimentos, entrevistas, observações, questionário, etc. para o referido projeto, desde que preservados o anonimato e o sigilo.

_____, ____/____/____ (local e data)

_____ (assinatura)

NISAM (Núcleo Interdisciplinar em Saúde Mental)
ISC – UFBA
Rua Basílio da Gama, s/n – Canela
40 110-040 Salvador, Bahia, Brasil
Fone/fax 055 (071) 336-0173

APÊNDICE F – QUADROS DE IDENTIFICAÇÃO DOS ENTREVISTADOS

Quadro 1 – Correspondência entre usuário e familiar entrevistados :

Nome fictício do Usuário	Nome fictício do familiar	Parentesco do familiar	Patologia do usuário	Sexo do usuário
Amon	Amália Sinara	Irmã Irmã	Esquizofrenia	Masculino
Marília	Ester	Irmã	Esquizofrenia	Feminino
Bernardo	Madalena	Mãe	Esquizofrenia	Masculino
Renata	Crisvânia Alzira	Mãe Irmã	Transtorno Bipolar	Feminino
Ismael	Telma	Mãe	Esquizofrenia	Masculino
Cássia	Valney Sheila	Esposo Filha	Transtorno Bipolar	Feminino

Quadro 2 – Relação dos profissionais entrevistados

Nome fictício do profissional	Sexo	Profissão
Isadora	Feminino	Assistente Social
Rosália	Feminino	Enfermeira
Carla	Feminino	Médica

