



**INSTITUTO DE SAÚDE COLETIVA
UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA**

LAÍS CHAGAS DE CARVALHO

**A (RE)SIGNIFICAÇÃO DO CUIDAR: OS ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS
DA FAMÍLIA NA PRÁTICA DO CUIDADO AO SUJEITO COM SOFRIMENTO
MENTAL**

Salvador
2015

LAÍS CHAGAS DE CARVALHO

**A (RE)SIGNIFICAÇÃO DO CUIDAR: OS ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS
DA FAMÍLIA NA PRÁTICA DO CUIDADO AO SUJEITO COM SOFRIMENTO
MENTAL**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva do Instituto de Saúde Coletiva (PPGSC-ISC), da Universidade Federal da Bahia (UFBA), como requisito para obtenção do título de Mestre em Saúde Comunitária

Área de Concentração: Ciências Sociais em Saúde

Orientador(a): Prof^ª Leny Alves Bomfim Trad

Salvador
2015

Ficha Catalográfica
Elaboração: Programação de Pós-Graduação em Saúde Coletiva

C257r Carvalho, Laís Chagas de.

A (re) significação do cuidar: os itinerários terapêuticos da família na prática do cuidado ao sujeito com sofrimento mental / Laís Chagas de Carvalho. – Salvador: L.C.Carvalho, 2015.

180f.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Leny Alves Bomfim Trad.

Dissertação (mestrado) - Instituto de Saúde Coletiva. Universidade Federal da Bahia.

1. Família. 2. Itinerário Terapêutico. 3. Rede Social. 4. Sofrimento Mental. 5. Reforma Psiquiátrica. I. Título.

CDU 616.89



Universidade Federal da Bahia
Instituto de Saúde Coletiva
Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva

LAÍS CHAGAS DE CARVALHO

(Re)inventando o cuidar: o itinerário terapêutico da família na prática do cuidado ao sujeito com sofrimento mental.

A Comissão Examinadora abaixo assinada aprova a Dissertação, apresentada em sessão pública ao Programa de Pós-Graduação do Instituto de Saúde Coletiva da Universidade Federal da Bahia.

Data de defesa: 28 de abril de 2015

Banca Examinadora:

Profª. Leny Alves Bomfim Trad - Orientadora - ISC/UFBA

Profª. Mônica de Oliveira Nunes de Torrenté - ISC/UFBA

Profº. Marcus Vinicius de Oliveira Silva – PSI/UFBA

Profª. Maria Salete Bessa Jorge - UECE

Salvador
2015

AGRADECIMENTOS

São muitos, incapazes de serem todos descritos, apenas alguns, nomeados...

Primeiramente agradeço a Deus, Àquele sem o qual nada seria possível. Agradeço por toda oportunidade, todo incentivo, toda força e pela possibilidade de encontrar as seguintes pessoas, tão especiais em minha vida:

À Antônio Pedro, pelo exemplo de pai, amigo e professor dedicado, sonho que um dia também desejo alcançar. À Jussara e Lara, mãe, irmã e amigas, por sempre estarem ao meu lado. A todos meus avós, tios, tias, primos e primas das famílias Chagas e Carvalho, por todo apoio, amor e incentivo no caminho escolhido. A todos os meus amigos, em especial a amiga Rebeca por todo amor, cuidado e ajuda nessa reta final.

Agradeço a Luiz Cezar e a toda sua família pela cumplicidade, compreensão e força em momentos em que o isolamento e a dedicação eram necessários para a construção do presente trabalho.

À orientadora Leny Trad, por toda paciência, apoio e cuidado em momentos nos quais o caminho parecia nebuloso, mas que, com toda sua leveza e capacidade, conseguia me tranquilizar e direcionar ao melhor trajeto. Obrigada por toda acolhida e por me tornar pertencente à 'família' do FA-SA, dedico carinho especial à Janaína Paiva e Ana Luísa Dias por todos os conselhos cruciais e pela paciência frente às minhas inquietudes.

Ao Instituto de Saúde Coletiva e a seus mestres pela oportunidade de produzir em uma instituição tão renomada, com tantos pensadores, incentivadores e exemplos constantes na minha caminhada. Agradeço à secretaria de Pós-graduação, por sempre estar disponível em tantos momentos conflitantes e necessários, especialmente à Anunciação por toda sua dedicação, apoio, carinho e cuidado quase que materno a nós, alunos dessa instituição, que nos acalma e incentiva com todo seu aconchego.

Agradeço à professora Maria Salete Bessa, Mardênia, Tatiane, Natália e Mairla (UECE) por todo acolhimento recebido nessa linda e apaixonante cidade de Fortaleza, durante o intercâmbio realizado através do PROCAD, assim como a minha família Cearense tão amada, que me fez deixar um pedaço do meu coração.

Agradeço às ricas e fundamentais contribuições do Prof^o Marcus Vinícius Oliveira e da Prof^a Mônica Nunes, incluindo à última um profundo sentimento de gratidão por todo apoio, acolhimento, força e exemplo na minha jornada enquanto profissional de saúde mental e pesquisadora na área escolhida. Obrigada ao grupo NISAM, em especial a Graça Viana Santos por sua amizade, solidariedade e carinho.

Obrigada a toda equipe do CAPS do estudo, por toda acolhida, apoio e amizade conquistada durante o período da coleta de dados, que com certeza se estenderá por muito tempo.

Agradeço fundamentalmente a todos aqueles que fizeram parte da presente pesquisa, a todos os familiares, usuários e profissionais que estiveram implicados e me acolheram, cuidaram e ensinaram tanto no último ano. Muito obrigada por ter feito este sonho possível.

Peço perdão àqueles não nomeados e agradeço a todos que direta e/ou indiretamente fizeram parte desse trabalho.

Com carinho,

Laís Carvalho

*O verdadeiro charme das pessoas reside em quanto elas perdem as estribeiras,
quando não sabem muito bem em que ponto estão [...]
se não captar aquela pequena raiz,
o pequeno grão de loucura da pessoa, não se pode amá-la [...].
Todos nós somos um pouco dementes.
Se não se captar o ponto de demência da pessoa, eu temo que...
aliás, fico feliz de constatar que
o ponto de demência de alguém seja a fonte de seu charme.*

Gilles Deleuze, 1988.

CARVALHO, Laís Chagas de. A (re)significação do cuidar: os itinerários terapêuticos da família na prática do cuidado ao sujeito com sofrimento mental. 180 f. Dissertação de Mestrado – Instituto de Saúde Coletiva, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2015.

RESUMO

A partir do movimento da Reforma Psiquiátrica Brasileira (RPB), novos modos de relacionamento com a loucura foram propostos com objetivo de transformar a realidade de sujeitos longamente institucionalizados. A família, reputada como primeiro espaço de socialização e de conformação identitária, passou a ser considerada unidade/locus prioritário de vivência da pessoa com sofrimento mental, a qual, por vezes, se mantinha afastada de sua dinâmica por um contínuo processo de isolamento social. Esta dissertação tem como objetivo compreender como a família tem realizado o cuidado ao sujeito com sofrimento mental, a partir do novo modelo de saúde mental apresentado pela RPB, por meio da perspectiva dos Itinerários Terapêuticos (IT). Trata-se de um estudo qualitativo de cunho exploratório que faz uso da abordagem compreensiva da análise de casos múltiplos e que ancora sua perspectiva teórica a partir da antropologia interpretativa de Clifford Geertz. A pesquisa contou com a participação de 11 familiares que foram selecionados a partir da inserção da pesquisadora em um CAPS do município de Salvador. Os sujeitos entrevistados apresentaram olhares e compreensões acerca da loucura, geralmente compatíveis com o rechaço e o estigma social da mesma, afastando e omitindo a pessoa com sofrimento por meio de forças expulsivas cotidianamente explicitadas. Não obstante isso, as famílias também demonstraram grande potência de transformação de sua realidade, produzindo confluências e relações que foram expressas por forças aglutinadoras capazes de enfrentar as dificuldades que o surgimento da aflição gera em sua unidade. Foi identificada, pelo estudo, uma rede de cuidados reduzida, geralmente limitada aos serviços de saúde especializados, sendo o CAPS e o Hospital Psiquiátrico, ambos pertencentes ao modelo biomédico oficial, os serviços prioritários de cuidado. As instituições religiosas apresentaram-se como recurso continuamente acessado pelas famílias, desde a primeira crise, e são buscadas das mais diversas formas, seja por movimentos de inserção ou de afastamento. A família extensiva e o apoio social comunitário, expressos, principalmente, pela participação de vizinhos no agenciamento do cuidado, mostrou-se elemento relevante pertencente ao modelo de auto atenção manifestado pelas famílias do presente estudo. Faz-se necessário que as equipes, no trabalho em saúde mental, compreendam os saberes e os modos de cuidado realizados pelas famílias e pelos sujeitos sociais em suas circunstâncias de vida.

Palavras-chave: Família. Itinerário Terapêutico. Rede social. Sofrimento mental. Reforma psiquiátrica.

CARVALHO, Laís Chagas de. The (re)signification of caring: the therapeutic itinerary of the family concerning an individual suffering with mental illness. 180 f. Master's Thesis – Institute of Collective Health, Federal University of Bahia, Salvador, 2015.

ABSTRACT

Since the events of Brazilian Psychiatric Reform, new ways of relating to madness were suggested aiming at changing the reality of individuals for long time institutionalized. Family, considered the first place in which an individual can socialize and form his identity, became the prior unity/locus of experience to a person experiencing mental suffering who, for many times, was kept away from its dynamics by a process of social isolation. This thesis aims at comprehending how is family taking care of the individual experiencing mental suffering, considering as a starting point the new model of mental healthcare proposed by BPR, through the perspective of Therapeutic Itineraries. This is a qualitative study with exploratory purposes that uses comprehensive approach in the analysis of multiple cases. This study is supported by Clifford Geertz's theory of interpretative anthropology. Eleven family members participated in this research, the interlocutors were selected from the insertion of the researcher in a CAPS located in the city of Salvador. Individuals who were interviewed presented views and understandings of madness, generally consistent with its repelling and social stigma, tearing apart and omitting the individual experiencing mental suffering by expulsive forces that are spelled out every day. Despite this, families also demonstrated significant reality changing potential, producing confluences and relationships that were expressed by agglutinating forces capable of facing difficulties generated by distress rising in its unities. The study identified a diminished network of care, generally limited to specialized healthcare services, of which CAPS and Psychiatric Hospital appear as the main healthcare centers, and both belong to official biomedical model. Religious institutions are a recurrent resource used by families, since the first crisis, and are pursued in various ways, either by inclusion or by withdrawal. Extensive family and community's social support, expressed, mainly, by the participation of neighbors in the taking care process, is proved to be a relevant element concerning the model of self-attention showed by the families of this study. It is necessary that teams working in mental healthcare understand the knowledge and household and social care ways performed by families in their contexts.

Key-words: Family. Therapeutic Itinerary. Social Network. Mental Suffering. Psychiatric Reform.

SUMÁRIO

| | | |
|--------------|--|------------|
| 1 | INTRODUÇÃO | 11 |
| 1.1 | OBJETIVO GERAL | 17 |
| 1.2 | OBJETIVOS ESPECÍFICOS | 18 |
| 2 | PERSPECTIVA TEÓRICO-CONCEITUAL..... | 19 |
| 2.1 | O CORPO QUE SOFRE: SOFRIMENTO MENTAL COMO EXPERIÊNCIA VIVIDA..... | 19 |
| 2.2 | A FAMÍLIA NO CUIDADO EM SAÚDE MENTAL..... | 21 |
| 2.2.1 | A Família, o Estado e as práticas de cuidado | 23 |
| 2.2.2 | A Família e o sofrimento mental | 28 |
| 2.3 | CUIDADO ENQUANTO CATEGORIA CONSTITUTIVA DA <i>PRAXIS</i> FAMILIAR..... | 33 |
| 2.3.1 | As práticas de cuidado na saúde mental..... | 36 |
| 2.4 | O FAMILIAR E SEU CAMINHAR: OS ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS DE CUIDADO AO SUJEITO COM SOFRIMENTO MENTAL..... | 39 |
| 2.4.1 | Perspectivas teóricas sobre os Itinerários Terapêuticos..... | 39 |
| 2.4.2 | Os Itinerários Terapêuticos na Saúde: destaque à Saúde Mental..... | 41 |
| 3 | TRAJETÓRIA METODOLÓGICA..... | 47 |
| 3.1 | O TRABALHO DE CAMPO..... | 48 |
| 3.2 | VIVENDO O CAMPO, ENCONTRANDO SUJEITOS..... | 50 |
| 3.2.1 | Campo de pesquisa..... | 50 |
| 3.2.2 | Encontrando sujeitos..... | 52 |
| 3.3 | ANÁLISE DOS DADOS..... | 57 |
| 3.4 | ASPECTOS ÉTICOS..... | 59 |
| 4 | O SOFRIMENTO MENTAL NA FAMÍLIA: EXPERIÊNCIAS SINGULARES | 60 |
| 5 | AS FAMÍLIAS: SEUS PERFIS, SUAS DINÂMICAS E SUAS EXPERIÊNCIAS | 117 |
| 5.1 | PERFIS SÓCIO-CULTURAIS E SUA RELAÇÃO COM O PROCESSO SAÚDE-DOENÇA..... | 117 |
| 5.2 | A DINÂMICA FAMILIAR E AS RELAÇÕES VINCULARES..... | 123 |
| 6 | SIGNIFICADOS SOBRE O SOFRIMENTO MENTAL PELA FAMÍLIA E OS ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS PLURAIS..... | 131 |

| | | |
|-----|--|------------|
| 6.1 | AS FAMÍLIAS E SUAS REDES: O LUGAR DA REDE SOCIAL NO CONTEXTO DO SOFRIMENTO MENTAL..... | 143 |
| 7 | CONSIDERAÇÕES FINAIS | 164 |
| | REFERÊNCIAS | 169 |
| | APÊNDICE A | 178 |
| | APÊNDICE B | 179 |
| | APÊNDICE C | 180 |

1 INTRODUÇÃO

Esta dissertação tem como objeto de estudo as dinâmicas e práticas familiares no cuidado ao sujeito com sofrimento mental, a partir da perspectiva dos Itinerários Terapêuticos (IT). O tema proposto guarda coerência com o movimento/processo da Reforma Psiquiátrica Brasileira (RPB), que considera a família como um dos elos e agentes de uma rede de cuidados, a qual contempla a construção de novos espaços e saberes na atenção à saúde mental.

Segundo Brasil (2010) estima-se que:

23 milhões de pessoas (12% da população) necessitam de algum atendimento em saúde mental. Pelo menos cinco milhões de brasileiros (3% da população) sofrem com transtornos mentais graves e persistentes [...]. Em todo o mundo, mais de 400 milhões de pessoas são afetadas por distúrbios mentais ou comportamentais. Os problemas de saúde mental ocupam cinco posições no ranking das dez principais causas de incapacidade, de acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS) (BRASIL, 2010, p.03).

Desse modo, estudos sobre o sofrimento mental têm-se multiplicado no âmbito acadêmico da área da saúde, principalmente a partir do número elevado de casos de adoecimento mental nos últimos anos, que geram importantes encargos sociais e econômicos (elevado número de absenteísmos e de afastamentos no trabalho, isolamento social, rupturas dos vínculos, aumento no número de suicídios, dentre outros). Todavia, para uma maior compreensão da realidade do cuidado ao sujeito com sofrimento mental, é premente que se contextualize a loucura, desinstitucionalizando-a de seu passado asilar, direcionando-a para o território, para a rua, para a cidade e para a vida.

Atendo-se ao processo de desinstitucionalização, no contexto brasileiro, registra-se que, até a metade do século XIX, não havia, no Brasil, atendimento específico aos sujeitos com transtornos mentais. Durante anos, o modelo hospitalocêntrico foi a principal forma de cuidado e de tratamento às pessoas com transtornos mentais. Ele era marcado por uma psiquiatria moralizante, com tratamento focalizado na doença-cura e na remissão de sintomas, que tinha como eixo a normalização dos sujeitos, sua medicalização, sua reclusão e seu isolamento:

O princípio do ‘isolamento do mundo exterior’, é uma construção pineliana que até os dias atuais não está totalmente superada na prática psiquiátrica atual [...] seria assim um imperativo fundamental para que o alienado pudesse ser tratado adequadamente (AMARANTE, 2013, p. 29).

Nesse cenário de segregação, a ‘responsabilidade’ de cuidado era atribuída somente ao Estado, representado pela instituição hospitalar, e restava ao familiar a função de informante da enfermidade e da história do portador de transtorno mental, de mera visita à espera por melhores resultados (ROSA, 2005). A família era, então, vista como geradora da desestruturação mental

e da recaída do sujeito, devendo manter-se afastada do cuidado por sua incapacidade de relacionar-se com o louco.

Assim, a cura para a alienação surgiria a partir da interdição do sujeito na instituição psiquiátrica e da intervenção preventiva na família, por meio dos saberes psiquiátricos e pedagógicos promovidos pela instituição, que eram os únicos capazes de readequar o indivíduo com sofrimento mental à sociedade. Por um longo período, a família teve o cuidado ao seu ente negado, mantendo-se afastada do sujeito, sem possibilidades de construir alternativas de cuidado.

Foi em 1989, com o Projeto de Lei nº 3.657, que as primeiras transformações em direção à Reforma Psiquiátrica surgiram no Brasil. O projeto, que visava à regulamentação dos direitos das pessoas com transtornos mentais e à extinção dos manicômios no país, só foi aprovado enquanto substitutivo do Projeto de Lei através da Lei Federal 10.216, quase doze anos depois, com mudanças importantes em seu conteúdo. Apesar do longo período de tramitação e das alterações realizadas, a lei correspondeu ao maior passo já dado, até então, na política de saúde mental no país. A Lei 10.216/01 redireciona a assistência aos portadores de transtorno mental, no Brasil, por meio de serviços de base comunitária, substitutivos aos manicômios, e regulamenta os direitos das pessoas com transtornos mentais.

A RPB diz respeito a um movimento surgido na segunda metade da década de 70, que tem como característica essencial a restauração democrática no Brasil e como princípio dominante a cidadania de sujeitos, antes obrigatoriamente tutelados (MATEUS, 2013; AMARANTE, 2010). A Reforma passou a ser reconhecida como um processo histórico de formulação crítica e prática, cujos objetivos e estratégias eram o questionamento e a elaboração de propostas de transformação do modelo clássico de cuidado e do paradigma psiquiátrico vigente. Ao contemplar um campo heterogêneo, a partir da obra de diversos atores, que abarca tanto aspectos clínicos, quanto políticos, sociais, culturais e, jurídicos, a Reforma surgiu no Brasil a partir da conjuntura de redemocratização, não apenas como crítica estrutural ao subsistema nacional de saúde mental, mas também como questionamento do saber e das instituições clássicas (MATEUS, 2013).

A produção teórica sobre a loucura, em meados do século passado, impactou de forma expressiva os espaços de tratamento e de cuidado especializado ao 'louco' no que se refere à cultura, o que provocou uma desnaturalização das formas instituídas de compreender,

significar, nomear e gerenciar o ‘adoecimento mental’, e fomentou profundas transformações nos campos político, técnico e assistencial (SILVA, 2009).

É nessa conjuntura que o novo paradigma de cuidado em saúde mental, chamado de atenção psicossocial, surge, exigindo uma abordagem interdisciplinar e a construção de dispositivos de atenção territorializados, como o Centro de Atenção Psicossocial (CAPS), o Serviço Residencial Terapêutico (SRT), leitos psiquiátricos em hospitais gerais, atenção básica (UBS, USF), atenção de Urgência e de Emergência, dentre outros. Esses dispositivos prezam pela permanência do sujeito na comunidade e na família e favorecem a formação de vínculos e a garantia da cidadania (DIMENSTEIN et al, 2010).

O CAPS surge a partir de uma nova lógica de cuidado, transformadora e revolucionária, e admite o sujeito, sua família e a comunidade como atores centrais e objetos privilegiados de atenção, o que exige mudanças radicais nos processos de trabalho desempenhados pelos profissionais de saúde, que fazem parte desse novo contexto. Sua proposta de trabalho prima pela criatividade e pela construção coletiva nas formas de atuação profissional e tem como objetivos, ao invés da exclusão, da medicalização e da disciplina, o acolhimento, o cuidado e a criação de formas de participação na comunidade, pautando-se na produção de relações vinculares como principal ferramenta. Desse modo, o CAPS foi o espaço de cuidado privilegiado pelo presente estudo, por localizar-se, atualmente, como dispositivo articulador na atenção à política de Saúde Mental brasileira, com o intuito de buscar novos espaços produzidos no cotidiano, por tais serviços, frente às famílias.

Assim, uma nova *práxis* profissional passa a ser necessária, na qual o cuidado encontra-se sustentado por uma ética de corresponsabilidade, para que seja superado o “modelo biomédico hegemônico”, que centraliza a função no médico psiquiatra. A equipe de saúde mental se constitui como uma unidade, em que todos os profissionais atuam em conjunto, de acordo com seu olhar, e que, por meio de sua atuação transdisciplinar, desenvolvem uma capacidade extremamente potente de transformar a realidade dos sujeitos com sofrimento mental (PITTA, 2011).

A partir das transformações oriundas de novas práticas de cuidado, que visam superar o antigo saber psiquiatrizante e psychologizante do hospital psiquiátrico, o “saber fazer” é embasado no reconhecimento do sofrimento mental como acontecimento extremamente relevante, mas que está localizado em um contexto histórico específico e em uma realidade social particular. A pessoa passa a ser compreendida dentro de uma comunidade, a partir de

seus laços e de suas relações sociais, que o situam como sujeito com sofrimento, mas permeado de subjetividade, de anseios, de medos e de desejos, como qualquer outro, e que o inserem em uma rede social que envolve amigos, vizinhos, comunidade e família, sendo esta priorizada enquanto grupo social de constituição primária dos sujeitos a partir desse estudo.

No entanto, sujeitos por anos institucionalizados e destituídos de vínculos familiares e redes sociais, seja por abandono ou por anos de segregação, necessitavam de garantias Estatais com vistas a recuperação de direitos e do *status* de cidadão. Assim, um marco legal de relevância crucial para a reinserção do sujeito com sofrimento mental na sociedade brasileira foi a Lei 10.708 de 2003, que instituiu o *Programa de Volta para Casa*, o qual possibilitava o retorno de pessoas longamente institucionalizadas (dois anos ou mais), em espaços de caráter asilar, às suas famílias (WACHS et al, 2010). Essa legislação dispõe sobre a regulamentação do auxílio reabilitação para essas pessoas, com o objetivo de incentivar a organização de uma ampla rede assistencial de saúde e social, capaz de possibilitar o exercício dos direitos civis, políticos e de cidadania das pessoas com sofrimento mental. Foi um grande passo, com foco no fortalecimento dos sujeitos, para a disputa por seu reconhecimento social, responsabilizando, também, suas famílias por seu cuidado por meio da retomada dos vínculos outrora fragilizados.

Apesar disso, nos casos em que o retorno ao seio da família de origem não se faz possível, pelos mais diversos motivos, outro dispositivo estratégico do componente de desinstitucionalização da política de Saúde Mental, no país, é a Residência Terapêutica, que foi instituída pela Portaria/GM nº 106 e permitiu a reinserção social dos egressos de Hospitais Psiquiátricos, com o financiamento que antes era destinado aos leitos psiquiátricos. Tais espaços são moradias reais, capazes de produzir e (re)afirmar direitos de cidadania para sujeitos longamente institucionalizados. As relações e os vínculos estabelecidos (re)criam e (re)significam a família e o sentimento de pertencimento, sendo produtoras cotidianas de vida, de encontros e de criações.

A RPB não deve ser compreendida como processo de simples desospitalização e transferência de encargos, antes estatais, para o núcleo familiar. O provimento do cuidado doméstico ao sujeito com sofrimento mental deve ser percebido como uma responsabilização complexa, após longo histórico de rechaço e de afastamento familiar. Os novos dispositivos, teorias e técnicas de cuidado em saúde mental devem configurar-se a partir do apoio e da criação de condições reais para que as famílias passem a cuidar do seu ente, até então afastado.

Apesar da criação de novos dispositivos e formas de cuidado territorializadas e dialógicas, a cultura de afastamento da família e as ações de asilamento do sujeito com sofrimento mental ainda fazem parte da realidade social do ‘ser louco’ no Brasil. O novo paradigma antimanicomial não exterminou práticas e compreensões tutelares, mas vem exigindo um olhar voltado às peculiaridades e às dimensões dos contextos familiares mais diversos, que incluem diferentes realidades relacionais, econômicas e sociais.

Sendo assim, trabalhar a família enquanto *locus* de cuidado e como sujeito coletivo tem sido uma nova necessidade exigida na prática de cuidado dos profissionais de saúde. Compreender as peculiaridades da dinâmica familiar possibilita, aos profissionais, ações mais eficientes, plurais e compartilhadas, e eleva o potencial transformador de cada sujeito, bem como sua responsabilidade e seu compromisso conjunto na busca da saúde individual e coletiva.

O presente estudo partiu da percepção de família como a primeira arena da esfera informal (TRAD, 2010). É nela que a primeira interação acontece e nela surgem as principais formas de cuidado, sendo premente visualizá-la família como unidade de análise e como ator social de grande destaque na consolidação, (re)construção e mobilização da RPB.

Faz-se necessário analisar criticamente o número elevado de produções que adotam uma perspectiva extremamente funcionalista, que identifica a família como mera instituição, naturalizada em sua existência, idealizada a partir de modelos hegemônicos e pragmáticos, e reconhecida como apenas um ‘recurso disponível’ e acionável enquanto componente social. A família expressa-se como sujeito coletivo central e mais próximo à gênese do sofrimento e da loucura e precisa ser percebida como unidade central das investigações em saúde mental (SILVA, 2009).

O atendimento e o cuidado à família, nos serviços substitutivos, estão garantidos, legalmente, pela Portaria 224/MS/1992, com o objetivo de incluir e de ofertar, ao núcleo familiar, a possibilidade de apoio e de cuidado por meio de ferramentas, de conhecimentos e de referências que o torna capaz de lidar com situações impostas pelo processo de acolhimento da loucura no espaço social (SILVA, 2009).

No entanto, de forma geral, observa-se, na literatura, que as mudanças ocasionadas pela Reforma Psiquiátrica, no que concerne ao cuidado em saúde mental, têm provocado, nos familiares, sentimentos de desamparo, de descuido, de incapacidade de cuidar adequadamente e de despreparo frente às situações de crise (ESTEVAM et al, 2011). Apesar da Portaria

224/1994 e dos avanços alcançados por meio do processo de RPB, a família não é estudada e/ou trabalhada, nos contextos assistenciais em saúde mental, como unidade heterogênea de grande relevância no cuidado. Tal esfera mantém-se alheia às práticas, sem fazer parte dos Projetos Terapêuticos Singulares (PTS) que enfatizam, por vezes, apenas o sujeito com sofrimento, de modo fragmentado e separado da sua rede social.

A RPB trouxe avanços indiscutíveis na prática do cuidado ao sujeito com sofrimento do ponto de vista técnico e de garantia dos direitos destas pessoas. Entretanto, a família, desde o arsenal legal da política de saúde mental, à práxis das equipes de saúde, tem se mantido alheia ao cuidado, sendo visualizada como mera ‘ajudante’ ou ‘responsável’ por entraves encontrados na evolução dos casos em saúde mental.

Alguns estudos (DIMENSTEIN et al, 2010; BARROSO; BANDEIRA; NASCIMENTO, 2009; MELMAN, 2008) têm demonstrado que a falta de comunicação e de transmissão das informações específicas sobre os transtornos tendem a aumentar o grau de insatisfação dos familiares em relação aos serviços de saúde mental. O principal motivo de tais insatisfações aniquilarem o poder de atuação das famílias está na falta de compreensão do processo vivenciado pelos portadores de sofrimento mental e seus familiares por parte dos profissionais, assim como do lugar social ocupado por esses sujeitos e pelo imaginário existente em seu entorno (BARROSO; BANDEIRA; NASCIMENTO, 2009). Tais insatisfações e dificuldades poderiam ser superadas por meio do apoio, da sustentação e do fortalecimento da família pelos profissionais de saúde mental, que, a partir de ações intersetoriais, ajudariam no cuidado e no enfrentamento dos obstáculos que possam surgir em seu cotidiano, assim como na inserção da família como objeto de investigação, na academia e no campo da saúde mental atual.

Assim, a partir da visualização dos limites atuais da Política de Saúde Mental em relação à participação e à inserção da família na prática de cuidado em saúde mental, vislumbrou-se a oportunidade de investigar *as dificuldades do núcleo familiar no cuidado dos sujeitos com sofrimento mental*, tendo como referência os usuários da rede de saúde mental do município de Salvador. A alusão a tais dificuldades remete *aos inúmeros entraves que os familiares vivenciam na prática do cuidado ao sujeito com sofrimento mental, seja pela falta de recursos sociais, relacionais, culturais, econômicos, assistenciais e de saúde existentes, pela falta de vínculo, de reconhecimento familiar e/ou, ainda, pela falta de compreensão sobre a experiência de sofrimento vivenciada por seu ente.*

A partir das situações experimentadas pela discente, quando graduanda bolsista do Programa de Educação Tutorial em Saúde Mental (PET-Saúde Mental) da Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia, e de suas ações e seus conhecimentos práticos desenvolvidos como enfermeira de um CAPS na cidade de Salvador-BA (como visitas domiciliares, atendimentos individuais às famílias e participação em grupos de família), foi possível aproximar-se dos familiares e identificar suas inseguranças, dúvidas e receios no que diz respeito ao cuidado de seu ente, assim como suas necessidades de atenção e de apoio para melhor resolução de seus conflitos e, ainda, a garantia de seus direitos e seu espaço social.

Os desafios para a família são ampliados em função das fragilidades da rede de atenção sócio-sanitária do município de Salvador, que se mostra insuficiente em relação às orientações ministeriais quanto à Política de Saúde Mental. A dificuldade de relacionamento e de manejo das equipes de saúde no apoio a essas famílias tem repercutido negativamente na condução do projeto terapêutico desses indivíduos, o que constituiu o conjunto de problemas que foram abordados no presente estudo.

Algumas inquietações passaram a surgir no cotidiano de trabalho da discente, o que deu origem aos seguintes questionamentos: como os familiares têm lidado e se relacionado com a presença de seus entes com sofrimento mental no seu cotidiano? Quem são esses familiares que cuidam e como eles concebem e realizam esse cuidado? Como tem sido viver com o sujeito com transtorno na nova conjuntura da RPB e quais espaços de cuidado foram e vêm sendo acessados e produzidos?

Tais indagações possibilitaram a definição do seguinte problema de pesquisa: *a dificuldade presente no relacionamento e na prática do cuidado dos familiares aos sujeitos com sofrimento mental*, que foi transformado na seguinte pergunta: *como os familiares têm cuidado e lidado com o seu ente com sofrimento mental após a reestruturação da assistência em Saúde Mental?*, a qual direcionou a definição dos seguintes objetivos:

1.1 OBJETIVO GERAL

Compreender, por meio da análise dos Itinerários Terapêuticos, como a família tem realizado o cuidado ao sujeito com sofrimento mental, a partir do novo modelo de saúde mental proposto pela Reforma Psiquiátrica Brasileira.

1.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Desvelar as dinâmicas e as relações familiares dos sujeitos com sofrimento mental na realidade atual, a partir do novo modelo de atenção;
- Descrever quais os itinerários terapêuticos que os familiares realizam no cuidado ao sujeito com sofrimento mental e sua rede social de suporte;
- Conhecer o cotidiano das práticas de cuidado das famílias do sujeito com sofrimento mental;

2 PERSPECTIVA TEÓRICO-CONCEITUAL

2.1 O CORPO QUE SOFRE: SOFRIMENTO MENTAL COMO EXPERIÊNCIA VIVIDA

A teoria sociológica no âmbito das doenças mentais parte da dimensão da ‘doença’ como problema que exige uma compreensão dos projetos e práticas formuladas para a resolução dos seus entraves com vistas a normalizar a situação. O orgânico e o psíquico se conjugam na existência porque não são estranhos um ao outro, mas o seu oposto, entre eles há constante troca e contaminação (RABELO, 2008). Assim, esse estudo partiu da consideração da natureza e da cultura não como totalidades a priori, mas dimensões vividas e articuladas dentro de práticas (CUNHA, 2011).

A partir dessa perspectiva será possível analisar o sofrimento psíquico por um sujeito encarnado, um *sujeito-corpo* inserido no mundo. Toda forma de enfrentamento e de lidar com o sofrimento advém das experiências presentes da situação biográfica de cada indivíduo, estas que podem ser impostas pelo mundo mas que são continuamente modificados e transformados pelos sujeitos em interação (RABELO, 1999), a partir de suas teias de significados tecidas nas suas redes sociais.

Assim, a maneira de se vivenciar uma doença é cultural, mas, sobretudo ela é prática, e é a prática que rege as ações dos sujeitos em sofrimento. Tudo se dá primordialmente a partir de uma experiência prática, se apresentando primeiro como ação que exige um engajamento no mundo pré-reflexivo. A experiência primeira é sentida e não cognitiva, é o corpo que percebe (CUNHA, 2011).

Estudos sobre a clínica das psicoses enfatizam como a dimensão corporal é fundante nas manifestações da loucura. É frequente o estranhamento corporal vivido por sujeitos psicóticos em crise, parecendo muitas vezes alheios ao seu próprio corpo, relacionando-se com ele como um objeto estranho e separado de si (GOIDANICH, 2003), ou então fortemente entranhado e arraigado a vivência do seu sofrimento, se manifestando e dominando independente da sua vontade:

[...] sujeitos psicóticos ficam totalmente tomados pelas afecções que sentem atingir seu corpo. São quase esmagados pela enxurrada de estímulos que os aflige e sobre a qual não conseguem ter controle. Escutam vozes, vêem imagens, sentem empurrões, beliscões e puxões que os dominam totalmente. Mesmo seu pensamento é muitas vezes controlado por imposições que já não mais podem distinguir se são próprias ou se vêm de um outro. Nesses momentos, evidencia-se que não há nenhum tipo de barreira ou censura, nenhum amortecimento para a torrente de sensações produzidas e percebidas pelo sujeito. A alteridade o esmaga, o domina completamente, aniquilando a

própria possibilidade de seguir existindo enquanto um sujeito que faz alguma barra frente ao outro, um sujeito que impõe algum tipo de corte separador (GOIDANICH, 2003, p. 67).

A experiência encarnada da aflição constitui o ponto de partida para a elaboração e realização dos projetos de normalidade dos sujeitos com sofrimento e suas famílias. É o próprio corpo que significa e vivencia a experiência, através dos sentidos. É ele que vivencia e atua no mundo, juntamente com os sujeitos, as instituições e a cultura. O corpo enquanto resultado de um percurso biográfico é a síntese de um modo de assumir, expressar e adaptar-se à doença. É o corpo que se apresenta enquanto expressão da experiência e construção de um projeto de vida possível.

Assim, o cuidado realizado a um sujeito com sofrimento mental não se dá de modo restrito através do aprendizado e do tratamento psicossocial realizado ou não com o indivíduo. Ele se dá através da prática, na vivência de um ambiente desorganizado e desagregador que pode se expressar através da violência, da força, da voz, do odor, da sujeira... se dá a partir de um nível orgânico que se manifesta no/com o ambiente, no contexto e mundo da vida.

O *cuidado de si*, a necessidade de problematizar e significar a experiência do adoecimento mental se dá de forma muito viva e sentida. A loucura está presente no mundo através dos modos de andar, de falar, de olhar, de se vestir, e o sofrimento, que se relaciona com o ambiente, a sociedade e o contexto cultural também não se limita, se localiza ou se restringe ao corpo mas se expande através do espaço do mundo da vida na relação que se dá na ação, na prática.

O sofrimento mental expressa a incapacidade de adequação e sentimento de pertença em um corpo que é seu, mas que a partir de dado momento passa a lhe parecer estranho, ouvindo, falando e vivendo coisas antes jamais vistas e sentidas. A loucura exige de modo compulsório um reencontro do sujeito consigo mesmo, com seu corpo e suas sensações, ato revelador e libertador, mas dificilmente advindo sem sofrimento, que ao ser vivido e experienciado no mundo, se transforma e constrói através dos projetos de vida compartilhados com o outro no mundo.

A leitura e significação da loucura pela família e sociedade perpassa a interpretação da presença ou ausência de movimentos e expressões corporais que caracterizam os sujeitos e os localizam no universo da loucura. São ações incompreensíveis, atitudes, movimentos e falas

bizarras que inserem a pessoa que sofre no outro lado, longe, distante, intangível a partir da dimensão da normalidade, liquidando e anulando, por vezes, seu lugar no mundo.

2.2 A FAMÍLIA NO CUIDADO EM SAÚDE MENTAL

A família, em todas as culturas, e também na ocidental, converte-se em uma ponte entre o indivíduo e o coletivo assumindo uma função socializante. É reconhecida não só para a manutenção inicial da vida e sobrevivência, mas também por permitir a proteção, a socialização, a transmissão da ideia de unidade¹ de pertencimento grupal, assim como do capital cultural, econômico, se constituindo enquanto base principal da conformação das relações de gênero e de solidariedade. Ela se estabelece como um espaço privilegiado de transmissão e produção de projetos e das práticas culturais, responsável pela existência dos seus membros, o que reafirma a relevância do entendimento e interpretação das suas relações internas e externas nos processos de cuidado (CARVALHO; ALMEIDA, 2003; GIMENO, 2001).

O conceito de família, universalmente tido como uma instância de reprodução biológica e social, torna-se complexo por todos acreditarem e julgarem saber como classificá-la ao estar tão evidente na prática cotidiana dos sujeitos. No entanto, sabe-se que a “família” se apresenta e manifesta de modos diferenciados através das sociedades, sendo produto de um trabalho socialmente construído (LENOIR, 1998).

Na prática do refinamento conceitual do que é família, se faz necessário que se evite ao máximo a adoção de modelos universais e generalizantes. O caráter heterogêneo e plural da família reforça sua intrínseca complexidade e a importância de se lutar contra teorizações universalistas (TRAD, 2010). Desse modo, com vistas a superar as definições tradicionais de família, partiremos de uma perspectiva que localiza o conceito de família como polissêmico e atrelado ao contexto cultural e histórico em que se estabelece; um conceito amplo que se relaciona a um grupo de sujeitos vinculados entre si por laços consensuais, jurídicos ou de consanguinidade. Relacionado a pessoas que convivem, e que podem ser um homem, uma mulher, e/ou um filho, ou nada disso, conformando arranjos diversos e infinitos, que explicitam as novas tendências e os novos arranjos familiares contemporâneos que fogem do padrão de familiar nuclear e perpassam por famílias monoparentais, sem filhos, homossexuais,

¹ A utilização do termo ‘unidade familiar’ não deve se reportar a um sentido de homogeneidade ou uniformização e sim de totalidade enquanto sistema de pertencimento que não funciona a partir de seus elementos isolados (GIMENO, 2001)

reconstruídas após o divórcio e tantas outras (TRAD, 2010; SZYMANSKI, 2002; SALLES, 1999).

As transformações e mudanças reconhecidas na contemporaneidade não devem ser vistas de modo similar. Elas se manifestam das mais diversas formas de acordo com os contextos sociais, regiões geográficas, assim como classes sociais, período histórico, aspectos culturais e outros, que tornam esse segmento multifacetado, complexo e tão heterogêneo (TRAD, 2010).

As autoras Minayo et al (1999) trazem uma perspectiva mais ampla em que localiza a família enquanto uma organização pertencente a uma estrutura social que a fragiliza ou fortalece quando afirmam:

A família é uma organização social complexa, um microcosmo da sociedade, onde ao mesmo tempo se vivem as relações primárias e se constroem os processos identificatórios. É também um espaço onde se definem papéis sociais de gênero, cultura de classe e se reproduzem as bases do poder. É ainda o *locus* da política, misturada no cotidiano das pessoas, nas discussões dos filhos com os pais, nas condições sobre o futuro, que ao mesmo tempo tem o mundo circundante como referência e o desejo e as condições de possibilidade como limitações. Por tudo isso, é o espaço de afeto e também de conflito das contradições (MINAYO et al, 1999, p. 83).

Cada família circula num modo particular de relacionar-se, criando uma “cultura” familiar própria, com seus códigos, com uma sintaxe única para comunicar-se e interpretar essas comunicações, a partir de suas regras, ritos e jogos (SZYMANSKI, 2002). Segundo Laing (2002, p. 16), “[...] a ‘família’ não é um objeto interiorizado mas sim um conjunto de relações que foi interiorizado”, o que é interiorizado para ele são os padrões de relacionamento através de processamentos internos que o sujeito desenvolve e introjeta em uma estrutura de grupo.

Novos padrões sociais vêm se incidindo nas famílias, não só na sua estrutura básica, mas na redefinição e redistribuição dos papéis entre seus membros. No entanto, quando as famílias se esforçam para manter-se dentro dos padrões-tipo, por serem alvo das restrições sociais, os conflitos e as crises passam a emergir, instaurando-se como ameaça para o seu próprio desenvolvimento (GIMENO, 2001). O surgimento de um transtorno mental entre um de seus membros é capaz de transformar de modo substancial a dinâmica e as possibilidades de produção e organização desse sistema, sendo a compreensão do seu ir e vir, da sua capacidade de solucionar problemas e praticar o cuidado o objetivo maior desse trabalho.

Assim, o conceito de resiliência, como a capacidade de resposta dos sujeitos e suas famílias no enfrentamento de situações adversas, tem a capacidade de lançar luz às

possibilidades produzidas pelas famílias que possuem uma pessoa com sofrimento mental em seu contexto na presente pesquisa. O processo de resiliência pode ser compreendido a partir de três sentidos principais, como exposto por Werner (1995), que são: a capacidade da pessoa e/ou família produzir respostas com vistas ao desenvolvimento adequado no enfrentamento aos riscos ambientais prejudiciais; a avaliação para manutenção das competências, e por fim, a capacidade das pessoas e suas famílias se recuperarem das dificuldades que surgem em suas biografias de vida, como é o caso do sofrimento mental.

No entanto, tal conceito não deve ser visualizado como passividade e aceitação, mas ao contrário, é fundamentalmente a (cri)ação e produção de possibilidades para a resolução de problemas, que estão diretamente relacionadas com a oportunidade e proteção social garantidas pelo Estado a estes sujeitos. Se torna difícil e até contraditório falar sobre resiliência em contextos sociais desertos de direitos, marcados por violência e violações cotidianas da cidadania, sendo necessária uma análise crítica sobre a estrutura macrossocial que permeia o contexto brasileiro e as marcas do Estado na sua consolidação.

O presente estudo considerou os membros de uma família a partir da “rede familiar” e não àquela restrita ao espaço doméstico, pois a mesma se estende muito além das quatro paredes de uma casa (FONSECA, 2005). É fundamental explicitar que esta pesquisa é uma produção histórica e datada, e que a composição e dinâmica de uma família ultrapassa o campo limitado da observação presente e pontual que foi desenvolvida, não buscando revelar certezas e sim suas contradições, especificidades e capacidades de criação.

2.2.1 A Família, o Estado e as práticas de cuidado

O Estado, no século XIX, passou a exercer seu poder de coerção e controle através dos equipamentos de normalização com vistas a servir aos seus interesses e solucionar ‘urgências políticas’, uns dos seus mais explícitos exemplos foi o controle da loucura e da família, estudados por Castel e Donzelot respectivamente (COSTA, 2004).

Para o primeiro, o controle da loucura acontecia como estratégia de preservação do contrato social democrático burguês. O louco, ao quebrar o seu contrato e não poder ser ‘cobrado’ por isso, exigia uma intervenção direta e resolutiva por parte do Estado para a solução de sua transgressão e incapacidade de controle: a internação, ação socialmente legitimada mediante o aval médico (COSTA, 2004).

Já para Donzelot, a coerção e o poder exercido sobre a família ficou marcada pelo controle demográfico e político por parte do Estado. Através da invasão Estatal nos domicílios por meio de ensinamentos, regulações e orientação às formas de educar e cuidar da saúde dos filhos, o Estado era capaz de conter o ciclo geracional reprodutor da miséria e do pauperismo, a partir de intervenções controladoras, principalmente nas famílias de baixa renda. No entanto tais intervenções não podiam ser tão explícitas já que feriam a ideologia liberal burguesa, exigindo que o Estado se apoiasse em duas arenas capazes de respaldar suas ações: a medicina doméstica, responsável pela disciplinação dos corpos e a reorganização interna da instituição familiar através do argumento de conservação e educação das crianças, e outra, direcionada especificamente aos mais pobres sob a forma de campanhas de moralização e higiene da coletividade (COSTA, 2004).

A família se constituía assim, no decorrer do século XIX, como a possível restauradora da ordem por parte dos conservadores, mas também como a garantia da propriedade privada e da ética de acumulação do capital pelos liberais burgueses, servindo como barreira para estes às intervenções estatais:

[...] nem destruída nem piedosamente conservada: a família é uma instância cuja heterogeneidade face às exigências sociais pode ser reduzida ou funcionalizada através de um processo de flutuação das normas sociais e dos valores familiares (DONZELOT, 1980, p.13).

No antigo regime, a família constituía um conjunto de relações de dependência, privadas e públicas, que possibilitavam aos indivíduos a criação de elos sociais, sendo também reconhecida pelos setores sociais mais amplos. Se submetia, mas também apresentava-se de maneira ativa no jogo dos vínculos, dos bens e das ações através das alianças matrimoniais e obediências clientelísticas, permanecendo como inscrita direta nas relações políticas (DONZELOT, 1980).

A presença de um chefe responsável por representar os membros da família se fazia necessária para garantir a fidelidade à ordem pública e o exercício de contribuições das mesmas através de impostos, do trabalho e das pessoas. A ausência de um responsável sócio-político colocava obstáculos à ordem pública, estando os mendigos, vagabundos, loucos... ameaçando a ordem por sua não ligação ao aparelho social, exigindo intervenções caritativas ou de controle, vinculadas à administração pública, que os retinha e internava nos Hospitais Gerais “[...] sem outro jeito senão coloca-los fora do jogo social, de pôr fim ao escândalo constituído pelo espetáculo e o comportamento desses elementos sem controle” (DONZELOT, 1980, p.50).

Desse modo, algumas perspectivas que justificassem a intervenção na família passaram a se revelar de modo a legitimar as formas de coerção e controle. A normalização e a coerção médica da família brasileira nasceram em um período de desenvolvimento urbano e de criação do Estado nacional. A modificação do comportamento e dinâmica familiar se fazia necessária para a proliferação e liberação de uma mão de obra politicamente *'dócil'* para o livre mercado de trabalho. O Estado necessitava modernizar sua rede de serviços urbanos e subsistir sua população através do escoamento de produtos para responder às demandas do comércio internacional através do ideário e lema central de *Proteção da Saúde Pública* (COSTA, 2004).

No entanto, a legalidade jurídica não dava ao Estado legitimidade para introduzir-se à dinâmica familiar privada; as famílias necessitavam ser cooptadas, atraídas, tornando-se amantes do Estado, não sendo punidas pelas intervenções dele. Sendo assim, para dar conta do processo de coerção e produção de sujeitos *dóceis*, adequados aos interesses de mercado, a medicina respondeu a tais demandas através da *Higiene* (COSTA, 2004).

A partir da nova moral da vida e dos corpos a medicina institui e classifica as condutas *não-higiênicas* como anti-estatais, estas que passam a ser caracterizadas como transgressoras e anormais. A ausência de patriotismo passou a se inscrever na ordem médica sendo definida como deficiência físico-moral. A submissão ao Estado não era uma anulação política e sim prova de boa saúde; o corpo perfeito e a alma sadia se manifestavam fisiológico-moralmente no patriotismo (COSTA, 2004).

A infração familiar era a irresponsabilidade e a ignorância, o que exigia que as mesmas fossem mantidas, defendidas e estimuladas pelas práticas *higienistas*. A concepção de *'nocividade familiar'* se multiplicou e teve seu apogeu no campo da alienação mental, em que a família passou a ser determinante na causalidade da loucura, justificando o isolamento do louco como uma das ações prioritárias ao seu tratamento: “[...] a má influência do clima doméstico deitaria por terra os esforços da higiene” (p.171). A família era alvo de constantes intervenções médicas que revelavam a vida e a saúde infantil e as boas normas aos adultos: “[...] na família higiênica, pais e filhos vão aprender a conservar a vida para poder coloca-la a serviço da nação”. (COSTA, 2004, p.173), consolidando deste modo práticas tutelares de asilamento realizadas com os sujeitos em sofrimento mental junto às suas famílias.

Na sociedade brasileira os sistemas teóricos criados sobre a família obedecem ao movimento de transformações, como por exemplo nos anos 70, em que houve a emergência de uma classe operária politicamente mais representativa, assim como a emergência das camadas

médicas ‘modernas’, que passaram a introduzir a problemática da família a partir de diferentes classes e grupos sociais (BILAC, 1995).

A precariedade, a fluidez e a indefinição da organização do trabalho no Brasil demonstra que o processo de trabalho assalariado não foi acompanhado de mecanismos de controle e regulação pelo Estado. São as fronteiras tênues entre o trabalho e o não-trabalho, entre o trabalho e o consumo, entre a cidadania e a exclusão que favorecem as práticas familiares de reprodução cotidiana (BILAC, 1995).

As famílias foram marcadas pela influência e normatização por parte do Estado, o que foi facilmente comprovado após a crise do *Welfare State* em que seu papel de Proteção Social passa a ser revigorado, na medida em que o Estado se torna incapaz de gerir os riscos sociais. No Brasil, em que o Estado de Bem-estar social nunca existiu verdadeiramente, se manteve socializando a reprodução de mecanismos clientelistas a partir da fragmentação de diversas agências, como a escola, a creche, o sistema de saúde, etc, levaram a resultados contraditórios e até mesmo perversos, capazes, no entanto, de possibilitar às famílias condições de manobrar as intervenções estatais (MIOTO, 2010; BILAC, 1995).

Com a crise fiscal dos Estados de primeiro mundo na década de 70, a diminuição do *Welfare State* geraram uma transformação em relação às políticas públicas naqueles e no Brasil. Funções do campo social antes assumidas pelo Estado passaram a ser transferidas para as famílias em virtude da reestruturação produtiva e do desemprego estrutural da época, gerando uma sobrecarga econômica e social às famílias, já marcada por necessidades decorrentes da redução dos gastos sociais do Estado (ROSA, 2011). No entanto no Brasil, a omissão do Estado frente a garantia de direitos sociais como saúde, educação, transporte, lazer... produziram uma política embasada na ‘ausência’, uma política de negação dos direitos civis que fragilizavam a população e reproduziam a pobreza, a segregação e a pauperização dos cidadãos brasileiros, o que se consolidou na política de saúde mental do país.

No Brasil o processo de desinstitucionalização da Reforma Psiquiátrica Brasileira se deu predominantemente através da desospitalização, orientada por uma gradual redução de leitos hospitalares e tímido investimento na desmontagem do aparato hospitalar e ideologia da Psiquiatria Clássica (DIAMANTINO, 2010; TSU, 1993). Este processo passou a ser visto pela sociedade e familiares como uma derresponsabilização e desassistência por parte do Estado de um ‘problema’ que era ele que dava conta, já que a política de saúde mental no país mantinha

a tutela dos sujeitos com transtornos mentais a partir de seu encarceramento nos manicômios até então.

A desinstitucionalização enquanto desospitalização recai no retorno do sujeito com sofrimento ao seio de uma família muitas vezes em situações extremas de vulnerabilidade e pobreza que redefine o cotidiano das mesmas, transferindo e centrando o cuidado aos seus membros no gênero feminino, geralmente nas mães, esposas e filhas. O objetivo da desinstitucionalização não é o simples retorno/transferência do sujeito com sofrimento mental para sua família, mas sim o resgate ou conquista real da cidadania para que ele possa ser o protagonista do seu tratamento e da sua vida a partir da sua (re)integração à família e à sociedade (DIAMANTINO, 2010). Desse modo é premente a substituição das instituições hospitalares por outros serviços (rede substitutiva), como forma de garantir o cuidado e responsabilizar o Estado na sua função de proteção social e consolidação dos direitos de cidadania.

Novos dispositivos e perspectivas de cuidado na saúde mental tem surgido no contexto pós Reforma Psiquiátrica Brasileira. A Atenção Domiciliar (AD) se mostra um dos elementos prioritários no processo de desinstitucionalização de pacientes que se encontravam internados em serviços hospitalares, através do apoio de serviços de Pronto Atendimento, equipes de Atenção Básica no cuidado, de acordo com os princípios do SUS, em especial ao acesso, ao acolhimento e a humanização (BRASIL, 2012).

A AD, por se realizar no domicílio, promove a integração das equipes de saúde à realidade social na qual a família está inserida, à sua rotina, dinâmica, valores e formas de cuidado já instituídas. Assim, o cuidado domiciliar remonta à existência das famílias enquanto unidade de organização social central na área da saúde.

No entanto, para que programas e políticas voltadas à AD se institucionalizem, muitos embates são necessários, exigindo uma mudança do paradigma assistencial voltado para o cuidado direto no território. A constante disputa por planos de cuidado se revela enquanto tensão constitutiva na área da saúde principalmente na explicitação de necessidade de criação de um novo *setting terapêutico* (SILVA, 2009) como o domicílio, superando a perspectiva do serviço de saúde como local privilegiado de cuidado, mais seguro e eficaz:

A crescente desinstitucionalização e a reestruturação da operação do cuidado colocam em cheque a maneira como a clínica deve ser exercida: abandona-se a ideia de confinamento, de espaço fechado, do estudo da doença isolada, assim como o tradicional *setting terapêutico*. Nesse novo *locus*, a casa, onde o cuidado é mais subjetivado, mais próximo e envolvido com o contexto individual, familiar e social

do usuário, exige-se do profissional uma mudança drástica em sua postura clínica (SILVA, 2009, p.31).

Sendo assim, a verdadeira perspectiva da desinstitucionalização tem sido amparada por políticas e programas que buscam no cuidado no território a eficiência das ações em saúde de modo relacional, contínuo e mais resolutivo. Se faz premente a análise sobre os modos de cuidado que as famílias tem desempenhado após a consolidação dos serviços substitutivos e novas práticas de cuidado na política de saúde mental brasileira.

2.2.2 A Família e o sofrimento mental

O surgimento de um sofrimento em um dos membros de uma família traz repercussões sociais importantes na sua realidade interna. A crise² familiar instaura-se provocando um ciclo de conflitos sociais entre seus membros que se veem obrigados a se abrir a um novo “território existencial”, que necessita de um redimensionamento dos seus gestos, funções, objetos e valores, deparando-se com o desconhecido. Essa mudança de significados transforma o modo com que os sujeitos estão no mundo, mobilizando antigos preceitos e certezas, produzindo respostas capazes de adaptarem-se à nova realidade imposta pela doença (LAING, 2002; MELMAN, 2008).

A definição do conceito de sofrimento mental se faz extremamente importante por explicitar uma tentativa de superar a categoria biomédica dos “transtornos mentais” (CUNHA, 2011), que se embasa na descrição de sinais e sintomas de alterações orgânicas e cognitivas com vistas a objetivar a experiência. Busca-se assim uma nova tradução do acontecimento, de maneira mais ampla e real, tornando-a adequada a singularidade dos sujeitos ao definirem e descreverem suas condições.

Alguns estudos realizados passam a classificar alguns processos de adoecimento como um “sofrimento difuso” (VALLA, 1999), sendo esse um tipo de sofrimento físico, psíquico ou espiritual que pode ser entendido como um “estado de angústia severa” (LACERDA; VALLA, 2005), pela dificuldade constatada de muitos entrevistados, sujeitos de pesquisa e pacientes, em nomear ou traduzir seu sofrimento em palavras.

² Crise compreendida, como afirma Leonardo Boff, a partir do grego Krisis que se traduz como momento de tomada de decisão, superação, pureza, sublimação; fortemente relacionada a possibilidade de descobertas e transformações no contexto familiar.

É através da compreensão dos aspectos sociais, culturais, históricos e políticos da produção do sofrimento mental (NUNES, 2012) que se baseou a pesquisa, por acreditar que atribuir nomenclaturas ou diagnósticos específicos nesse estudo é reduzir a singularidade da experiência do adoecimento de um ente familiar, assim como das formas de cuidado praticadas pelos familiares na relação com a pessoa que sofre.

Muito comumente as famílias se dirigem às equipes de saúde com grande ansiedade na busca por um diagnóstico e uma causa precisa para a alteração de comportamento do seu ente. A tentativa de adquirir um ‘exame de cabeça’ ou meios palpáveis de confirmação da alteração são reflexos claros de práticas de saúde de consumo de tecnologias duras como de saberes instituídos. No entanto, como elucidado pela Linha Guia de Saúde Mental de Minas Gerais (2006), mais importante do que citar diagnósticos é a necessidade de acolhimento do problema exposto pelas famílias e a demonstração de que todos os cuidados e atenção possível está sendo dispensada ao seu familiar. O que as famílias verdadeiramente desejam é serem ouvidas, acolhidas e apoiadas em um momento tão delicado de suas vidas, por isso se faz extremamente necessário a mudança das nomenclaturas empregadas que solidificam e reforçam o paradigma psicossocial de apoio aos sujeitos.

Assim, com a emergência do sofrimento mental, a família é impelida a reconstruir uma unidade, aprender a se relacionar com ele, com as instituições, com os profissionais, com a linguagem dos técnicos. Juntando-se a isso, o estigma ainda presente nos dias atuais, a dependência e a cronicidade do quadro clínico, podem produzir conflitos, sentimentos de medo, culpa e incredulidade (JORGE; PINTO, 2010; BORBA; SCHWARTZ; KANTORSKI, 2008; ROSA, 2005), que passam a fazer parte do cotidiano familiar.

As tensões e os conflitos emergidos no seio familiar implicam angústias, sentimentos de impotência, depressão, medo, raiva... mas são elementos básicos da vida de qualquer grupo familiar, já que este está permeado de relações extremamente emotivas, complexas, numerosas, duradouras e carregadas de intimidade. A tensão gera mudanças capazes de reduzir o mal-estar e incrementar a coesão e o poder de enfrentamento do coletivo, é o estímulo à criatividade e curiosidade, sendo ocasião privilegiada para o exercício à tolerância e o respeito à diversidade (GIMENO, 2001). São as crises e os conflitos que impelem à mudança e evitam a configuração de grupos rígidos e endogâmicos, incapazes de (re)inventar-se e produzir novas possibilidades de existência.

As famílias de usuários de saúde mental, assim como todas as demais, possuem modos muito peculiares e diversos de compreensão e enfrentamento das alterações causadas pelo transtorno mental. Algumas, por seu frágil grau de coesão, possuem grande dificuldade de perceber que mudanças e alterações estão ocorrendo na vida do seu familiar, retardando a busca por cuidados ou ajuda, ou tendem a negar e significar de modos diferentes o que passou a ocorrer em seu interior. Outras buscam prontamente os serviços de saúde e/ou espaços de apoio e cuidado ao menor sinal de mudança e desconhecimento. Dentre as suas dinâmicas internas algumas mostram-se solidárias e dispostas a mudança e construção conjunta de novas possibilidades de existência, outras já demonstram tendências a rejeição e intolerância explícitas (MINAS GERAIS, 2006). Sendo assim o presente estudo parte do princípio de que não é possível utilizar-se de um esquema ou modelo ideal ou geral de família do usuário de saúde mental por sua infinita possibilidade de (re)arranjar-se e colocar-se diante das mudanças e crises a partir do seu contexto histórico no tempo.

No entanto, apesar de tais idiosincrasias, existem aspectos que se observam ser comuns a todas as famílias que possuem um sujeito com sofrimento mental em seu interior: é a dificuldade de lidar com a emergência de comportamentos bizarros e atos tidos como irracionais e incontroláveis. Ao deparar-se com esse modo desconhecido de operação do sujeito, a família costuma vivenciar sentimentos de angústia, perplexidade, medo, vergonha, culpa, impaciência, irritação... que emergem dos pré-conceitos produzidos sobre a loucura (MINAS GERAIS, 2006).

Com o passar do tempo a desesperança surge como importante elemento da ambivalência aceitação x rejeição, pautando-se na certeza da 'incurabilidade' e impossibilidade da normalização dos comportamentos. Geralmente após crises sucessivas e uma longa história de sofrimento mental do seu ente, grande desesperança e contradições surgem (DIAMANTINO, 2010).

Assim as relações de aproximação e o movimento de aceitação (DIAMANTINO, 2010) provoca a emergência de afetos que incluem o senso de dever, ternura, pertença e ética familiar através de transferências positivas e significativas entre seus membros, estas que são definidas como *forças convergentes e aglutinadoras*, capazes de produzir desdobramentos reveladores através do vínculo familiar-sujeito. Já o movimento de rejeição perpassa pela atuação de *forças expulsivas* que agem através de sentimentos de vergonha, medo, prejuízo, sensação de perigo eminente que recaem geralmente no distanciamento, isolamento e asujeitamento do outro. É

nos momentos de crise que os sujeitos são empelados a se redescobrir e realizar escolhas e transformações criativas com vistas a superar e enfrentar as condições adversas e obstáculos cotidianos da vida.

A partir da referência ao movimento de Reforma Psiquiátrica Brasileira, no presente estudo será adotado os conceitos de *forças expulsivas* e *forças aglutinadoras* de Diamantino (2010), por compreender que os mesmos possibilitarão um entendimento mais aprofundado das confluências e discrepâncias existentes entre as relações das famílias estudadas. Assim, compreende-se que o retorno das pessoas sofridas mentalmente ao seu contexto familiar produz dois tipos principais de movimentos afetivos: o de aceitação e o de rejeição, balizando a ambivalência que marca a relação família- sujeito. É importante frisar que toda família tende a possuir práticas tanto de aproximação quanto de rechaço através de suas dinâmicas, o que se transforma a partir da história, das relações e do contexto mutável sempre existente.

As forças familiares classificadas como *expulsivas* tendem a relacionar-se fortemente com a perspectiva da sobrecarga familiar como elemento que justifique sua ação. A partir da justificativa de uma sobrecarga constante muitas famílias expressam possuir limites de produzir relações mais dialógicas e afetuosas.

Segundo Dimenstein e colaboradores (2010), algumas das dificuldades mais relatadas pelos familiares na prática do cuidado são: a falta de tempo; de conhecimento específico sobre a doença; a ausência de suporte e habilidade de lidar com a situação de crise e com as mudanças ocorridas na rotina familiar e a necessidade de maior vigília. O aparecimento transtorno mental no seio familiar é, para muitos, a causa de inúmeros problemas físicos, conflitos e desestruturação dos seus membros, assim como de um maior isolamento por parte de quem cuida (SILVA; SADIGURSKY, 2008).

No entanto, a utilização do termo 'sobrecarga familiar' pode conduzir a um reducionismo do fenômeno do sofrimento mental na família pela complexidade presente nas relações internas entre seus membros. A discussão sobre o termo perpassa por significados socialmente instituídos sobre a loucura que geralmente são transversais à capacidade de inserção do sujeito com sofrimento no modo de produção capitalista, atribuindo a noção de incapacidade e improdutividade presente no jogo econômico moderno. Os estudos acabam por se limitar na identificação e especificação dos diferentes tipos de sobrecarga através da criação de instrumentos para a sua aferição sem colocar-se criticamente de modo a problematizar a sua conceituação (SILVA, 2009).

O número de pesquisas (BARROSO; BANDEIRA; NASCIMENTO, 2009; BORBA; SCHWARTZ; KANTORSKI, 2008; MELMAN, 2008; VECCHIA; MARTINS, 2006) que trazem o conceito de sobrecarga tem crescido enormemente e demonstram que classificações de sobrecarga familiar com o portador de transtorno mental são extremamente sensíveis, advindas de resultados em que a ‘pouca carga global’ são geralmente negligenciadas em grande parte dos instrumentos. O uso da própria terminologia tem se mostrado extremamente limitante pois seu foco, por si só, exclui a possibilidade de haver aspectos positivos no cuidado realizado e nas relações entre os membros das famílias (COLDWELL; MEDDINGS; CAMIC, 2010).

De acordo com Morel (1990, p. 23), a família possui uma função transicional, que a permite “[...] significar sua pertinência à ordem do real e à do simbólico.” Ao exercer essa função, a família torna-se um espaço com capacidade de potencializar atividades criadoras nos seus membros, se caracterizando como uma família *viva* que se apresenta como aquela que possui uma interação constante, sendo estreita com o meio a sua volta, que a torna menos protegida às influências exteriores, no entanto mais capazes de produzir o novo e se transformar. A família *viva* não é uma família com animação perene, mas aquela que possibilita a solidão e um devaneio tranquilo (MOREL, 1990).

Trabalhos como o realizado por Coldwell, Meddings e Camic (2010) sugerem que pessoas com psicose contribuem positivamente nas suas famílias através dos mais diversos meios, incluindo oferecimento de apoio prático assim como o crescimento pessoal de seus familiares. Os modos de contribuição das pessoas com psicose se mostraram fortemente influenciadas pelas oportunidades criadas pelos familiares, a atribuição de responsabilidades e as relações de confiança estabelecidas entre seus membros. O próprio ato de contribuir e ser reconhecido por isso é capaz de transformar a autopercepção e a percepção dos familiares sobre ele, servindo de estímulo para que os atos de ajuda e apoio continuem a ocorrer, gerando uma mudança real no processo de sofrimento e na própria sintomatologia da psicose, oportunizando o surgimento de novos caminhos nas relações e práticas desenvolvidas pelos sujeitos com sofrimento psíquico.

Sendo assim, a resolução dos problemas familiares necessitam mais do que aceitação e resignação, mas doses extras de fantasia e criatividade capazes de superar os modelos sociais dogmaticamente tidos como únicos (GIMENO, 2001). A construção identitária dos sujeitos com transtorno mental é capaz de trazer impactos positivos, tanto para os indivíduos, como para suas famílias e a sociedade, indicando que esse processo de apoio merece ser cultivado e

reproduzido pelas pessoas, e que as equipes de saúde mental devem estar preparadas para implementá-los e apoiá-los. Assim, o presente estudo partiu da perspectiva de que a produção de uma família *viva*, que (re)construa suas relações e possibilidades de cuidado, deve ser o objetivo fundante das ações direcionadas a família no contexto da saúde mental.

2.3 CUIDADO ENQUANTO CATEGORIA CONSTITUTIVA DA *PRAXIS* FAMILIAR

Utilizar o conceito de cuidado enquanto categoria analítica para o estudo das práticas em saúde proporciona um aprofundamento e reflexão sobre as formas de conceber e lidar com as experiências dos sujeitos frente a processos de saúde-doença. O cuidado na área de saúde é sua própria razão de ser, é o meio e o fim da ação (SILVA JÚNIOR et al, 2005), sendo assim (re)produtor de significados e subjetividade.

Nos diferentes períodos da humanidade, a história das civilizações está permeada de rituais e práticas cotidianas de cuidado, seja na luta pela sobrevivência, como na busca do conforto e bem-estar. Sendo assim, o ser humano é um ser de cuidado que nasce com esse potencial, toda pessoa possui a capacidade de cuidar, e de modo contrário, também necessita ser cuidada (WALDOW, 2008).

O processo de saúde/enfermidade/atenção sempre foi e continua sendo uma das áreas da vida social em que se estruturam a maior quantidade de simbolismos e representações coletivas das sociedades, incluindo as sociedades atuais. Adoecer, morrer e cuidar do sofrimento e da morte são processos existentes em todo e qualquer grupo social e devem ser pensados não só a partir da definição dada pelas profissões e instituições, específicas e especializadas, mas como feitos sociais em que os grupos constroem suas ações, técnicas e ideologias em que apenas uma parte se organiza profissionalmente (MENÉNDEZ, 1994).

Assim, os sofrimentos se constituem como um dos principais eixos da construção dos significados coletivos que se opera estruturalmente em uma sociedade. Eles são parte de um processo social no qual se estabelece a subjetividade coletiva desde o nascimento até a morte, onde o sujeito se constitui e institui a partir do processo de saúde/enfermidade/atenção. Tanto os sofrimentos, como as respostas (re)criadas e (re)construídas a partir deles constituem processos estruturais em todo sistema e conjunto social, que não só produzem representações e práticas, como também estruturam um saber capaz de enfrentar, solucionar, conviver e até mesmo erradicar os sofrimentos (MENÉNDEZ, 1994).

Estudos voltados, desde a perspectiva antropológica, para a análise dos modelos de atenção às enfermidades e sofrimentos têm como objetivo de compreender as ações e escolhas

que os sujeitos e grupos adotam com vistas a prevenir, tratar, controlar, aliviar e curar determinada aflição. No entanto, é necessário se ter em mente que tais escolhas e carreiras de cuidado são extremamente diversas e diferentemente utilizadas pelos grupos sociais, que costumam integrar formas de atenção muitas vezes antagônicas e contraditórias, geralmente incompreensíveis a partir do modelo biomédico de atenção. De tal modo é necessário que o reconhecimento de tais oposições se dá através das representações sociais das populações e não devem ser negadas, ignoradas e marginalizadas como há muito é feito no setor saúde (MENÉNDEZ, 2003).

Segundo Menéndez (1994) o processo saúde/doença/atenção nas sociedades capitalistas atuais (com destaque para as latino-americanas), opera-se a partir de um campo sociocultural bastante heterogêneo, marcado por diferentes formas de desigualdade e estratificação social, das quais se supõe tanto a presença de relações de exploração econômica, como também de hegemonia e subalternidade em termos ideológicos e culturais.

O Modelo Biomédico se institui na sociedade capitalista a partir do período em que a classe operária urbana melhoram comparativamente sua qualidade de vida e começam a obter determinados benefícios sociais, como produto de suas lutas (a partir dos avanços classistas numa tentativa de proteção coletiva) e da busca produtiva e legitimadora das classes dominantes (interesse pela maior produtividade das indústrias) (MENÉNDEZ, 1985). Sendo assim esse modelo se expressava e ainda se expressa como hegemônico pautando-se estruturalmente em um biologismo exacerbado, com práticas ahistóricas, e dessocializadas, ancoradas no individualismo, na eficácia pragmática, nas relações assimétricas entre os profissionais e pacientes, com participação passiva e subordinada desses últimos que são vistos como meros consumidores da saúde-mercadoria (MENÉNDEZ, 1992). No entanto, a ineficácia desse modelo já tem sido constatada há muito pelos especialistas, profissionais e pessoas que são cuidadas a partir dessa perspectiva, principalmente na área da saúde mental em que este se apresenta de forma extremamente limitada e superficial.

Nas sociedades latino-americanas, em especial as capitalistas mais desenvolvidas, novos modos de atenção se expressam na medicina, sendo compreendidas como medicinas alternativas ou paralelas, surgindo inicialmente como modo de reação às práticas biomédicas curativistas (MENÉNDEZ, 1994). Apesar disso, tais alternativas de atenção também vêm sendo incorporadas e pela ideologia medicalizante da biomedicina, operando a partir de ações similares voltadas a cura e uso de tecnologias direcionadas à extinção da aflição.

Desse modo esse trabalho adotou a utilização de determinadas formas de atenção, partindo da noção de que a realidade latino-americana é formada por conjuntos sociais

extremamente diversos, estratificados e diferenciados por suas ocupações, condições econômicas, étnicas e religiosas; tais indivíduos e grupos utilizariam potencialmente as seguintes instancias no trato com a enfermidade:

- *Do tipo biomédico*, tanto na perspectiva da atenção primária quanto ao nível mais especializado para resolução das enfermidades físicas e mentais a partir do aporte teórico do reconhecimento de tais padecimentos;

- *Do tipo popular e tradicional* que se expressa também por curadores especializados como os curandeiros, bruxos, espiritualistas, xamãs e etc.; e incluem também o poder curativo de certos santos, como na religião cristã e outros cultos;

- *Do tipo alterativo* que inclui as práticas bioenergéticas e novas religiões curativas de tipo comunitário, dentre outros;

- *Do tipo tradicional de medicinas acadêmicas* como acupuntura, medicina ayurvedica, mandarina e etc.

- *Das centradas em grupos de autoajuda* cuja característica é a orientação a partir do encontro de pessoas que padecem de enfermidades semelhantes (MENÉNDEZ, 2009; 2005; 2003).

Se faz necessário enfatizar que tais classificações quanto aos meios de atenção não se dão de modo rígido e devem ser compreendidas a partir de um processo dinâmico entre as atividades desenvolvidas por cada forma de atenção. Estas não costumam funcionar de modo estático e separado, comunicando-se continuamente em um movimento de explicação, solução, retorno e complementariedade constante através das suas relações (MENÉNDEZ, 2009; 2005; 2003).

Assim, se o setor saúde visa conhecer e implementar um sistema de atenção real, verdadeiramente utilizado pelos sujeitos e grupos sociais, necessita primeiramente identificar, descrever e analisar as diferentes formas de atenção que os conjuntos sociais manejam frente ao surgimento de diferentes modos de sofrimentos reais e/ou imaginários (MENÉNDEZ, 2009; 2005; 2003).

É fundamental que na atenção à enfermidade se reconheça o papel dos próprios sujeitos e grupos sociais enquanto agentes que não só utilizam, sintetizam e mesclam tais formas de atenção, como também reconstroem e organizam uma parte dessas formas a partir da 'autoatenção', este que é o modo premente e cotidiano mais constante e principal, onde se ancora a articulação prática entre os diferentes modos de atenção. A 'autoatenção' é formada por representações e práticas com que a população se refere para diagnosticar, explicar, controlar, aliviar, curar, solucionar, prevenir... os processos que afetam a saúde, sem muitas

vezes a intervenção central, direta e intencional de curadores profissionais, sendo o modo de atenção mais comum, constituinte de toda e qualquer forma de atenção e muitas vezes suficiente (MENÉNDEZ, 2009; 2005; 2003).

2.3.1 As práticas de cuidado na saúde mental

Para discutir sobre o cuidado dispensado pelos familiares aos sujeitos com sofrimento mental, o presente trabalho partiu do conceito de cuidado como sendo um ato, uma atitude de respeito, preocupação e responsabilização com o outro. Cuidar é uma atitude fundamentalmente relacional que exige a interação entre os indivíduos, envolvendo o acolhimento, a escuta, o respeito pelo sofrimento e suas histórias de vida (LACERDA; VALLA, 2005; BOFF, 2004).

Cuidar é ocupar-se, aqui e agora, dos problemas passíveis de serem enfrentados, colocando-se à disposição de acordo com as condições exigidas pelos mesmos e não com aquelas condições exigidas tradicionalmente pelo serviço (VASCONCELOS, 1998).

Assim, o cuidado dispensado nas práticas em saúde tem como norte ético e político o compromisso com a realização de vontades, desejos e valores relacionados à felicidade humana e validadas como *bem comum*. O cuidado que se baseia na noção de felicidade, esta que é interpretada pelas pessoas como uma experiência vivida interpretada de maneira positiva, não exige um completo bem-estar físico ou perfeita normalidade e sim uma experiência de caráter pessoal e singular, que é encarada de maneira positiva e agregadora ao sujeito e seu entorno (AYRES, 2004).

A utilização do conceito de ‘tecnologias leves’ (MERHY, 2002) tem enriquecido as práticas e debates no contexto da desinstitucionalização e descoberta de novas formas de cuidado, permitindo um aprofundamento teórico da categoria do *vínculo* como tecnologia privilegiada em saúde mental. Vincular é estabelecer um laço entre o sujeito e outra coisa, capaz de despertar o desejo e a admiração, tornando o objeto precioso para ele. Sendo assim o vínculo funda a subjetividade ligando um sujeito familiar ao outro, constituindo elo relacional primordial na ética do cuidado e do amor familiar (DIAMANTINO, 2010), que orienta as práticas e ações nos serviços de saúde na relação com a loucura. Vincular-se a um sujeito com sofrimento é necessidade premente para que o cuidado em saúde mental ocorra verdadeiramente.

A utilização de tecnologias leves nas práticas dos trabalhadores de saúde mental exige uma postura de superação e embates frequentes contra as organizações fortemente *instituídas* por parte dos profissionais. Os trabalhadores devem ‘fabricar saúde’ atuando a partir de forças

instituintes capazes de transformarem a realidade nos serviços de saúde mental ao privilegiarem o envolvimento, o encontro, a escuta e o vínculo.

Partindo da concepção do sofrimento como uma questão subjetiva e pessoal, as redes de apoio se apresentam como importantes instrumentos de cuidado, pois o processo de adoecer é resultado tanto do processo saúde-doença orgânico e psicológico, como também das relações existentes entre os sujeitos e meio ambiente. Desse modo existe tanto estímulos e realidades nocivas, capazes de desorganizar o tecido social, como o apoio social que protege a saúde física e mental das pessoas (RIZZINI; LEITE; MENEZES, 2013).

O apoio social é uma forma de circulação de recursos que implica práticas de sociabilidade externas ao mercado e ao Estado. Desse modo é uma manifestação que se dá no coletivo mas também no particular capaz de gerar efeitos significativo sobre a saúde das pessoas, o que, indiscutivelmente, não é capaz de ser substituído pela assistência proporcionada pelo Estado e as relações de mercado. Os recursos do apoio social traduzidos na forma de apoio emocional ou cuidados para o tratamento e acompanhamento do sofrimento não podem ser vistos como substitutos ao Estado, nem passíveis de serem alocados pelo mercado, pela natureza singular e diversas dos seus complexos esquemas de relacionamento e ligações. Os vínculos sociais construídos não se ancoram em uma racionalidade típica e instrumental (FONTES, 2007) mas sim relacional que se dá no cotidiano e possui o caráter mutável da produção diária da vida.

O cuidado na sua multiplicidade de formas está fortemente interligado ao território em que habitam os sujeitos presentes nas práticas de cuidado (seja quem cuida ou quem é cuidado), estando imersos em uma cultura que intermedeia constantemente as mais variadas técnicas na sua ação. Quanto mais complexa é uma sociedade, maiores são as possibilidades de escolhas terapêuticas disponíveis (PINTO et al, 2012), como afirma Boff (2004):

[...] cada pessoa precisa descobrir-se como parte do ecossistema local e da comunidade biótica, seja em seu aspecto de natureza, seja em sua dimensão de cultura. Precisa conhecer os irmãos e irmãs que compartilhem da mesma atmosfera, da mesma paisagem [...] (BOFF, 2004, p. 135).

As práticas de cuidado que ocorrem na rede de atenção com base territorial permitem a reabilitação do indivíduo na própria comunidade em que vive, assim o sujeito mantém-se com seus vínculos e alianças vivas de convívio social, fortalecendo sua autonomia e o seu resgate pela cidadania (JORGE; PINTO, 2010). Os serviços substitutivos priorizam de tal modo a formação dos vínculos através da linguagem dos afetos e sentimentos, utilizando novos recursos de intervenção que enfocam na exploração de novos objetos e materiais de inferência no mundo,

rompendo com as barreiras serviço/comunidade, incluindo o cuidado no cotidiano das práticas (NUNES; TORRENTÉ, 2009).

As práticas reproduzidas na saúde mental explicitam a tentativa do silenciamento da cultura dos sujeitos, seja pelo choque entre universos e tradições, ou o confundimento do que é verdadeiramente a cultura, frente às outras dimensões de realidade. A dificuldade de articular as experiências das pessoas nos seus projetos terapêuticos, de atualização das memórias coletivas através do corpo e da produção de significados e expressão dos mesmos, faz parte do cotidiano nos serviços de saúde mental (NUNES; TORRENTÉ, 2009). O cuidado à subjetividade é um aspecto inerente ao processo de trabalho com sujeitos com sofrimento mental e seus familiares. A experiência humana só existe a partir das relações internas (subjetivas) e externas (interação social) (JORGE; PINTO, 2010).

A compreensão de que as famílias de pessoas com sofrimento mental necessitam ser amparadas e apoiadas nas suas práticas de cuidado tem feito parte das ações dos serviços em saúde mental, estes que tem ampliado sua preocupação em oferecer um lugar de escuta e suporte para as dificuldades objetivas e subjetivas do processo de cuidado, mas que também necessitam se responsabilizar em conjunto com as famílias por esse papel (RIZZINI; LEITE; MENEZES, 2013). O cuidado a partir do envolvimento e participação ativa dos diversos atores contribui para a quebra de estigmas e preconceitos advindos do adoecimento e sofrimento mental (JORGE; PINTO, 2010).

A diversidade das modalidades de cuidado em saúde mental tem evidenciado como as diferenças regionais, culturais e socioeconômicas influenciam as formas de utilização dos recursos nos serviços de saúde, como demonstrado em estudo realizado por Nascimento e Galvanese (2009) em São Paulo, em que grande parte desses serviços desempenham atividades grupais relacionadas à arte e a cultura.

A prestação do cuidado no contexto da saúde mental demonstra sua complexidade ao no cuidado ao sujeito com sofrimento mental, em que são utilizados os mais diversos recursos como forma de abordagem e manejo terapêutico, exigindo por parte da equipe uma ampla gama de habilidades, estas baseadas no encontro, na fala, no toque, no canto, na arte... capazes de apoiar no reestabelecimento do bem-estar e felicidade do sujeito com sofrimento mental.

Os profissionais geralmente não são capazes de identificar as sutilezas e particularidades inerentes a um caso clínico, tendendo a naturalizar a cultura dos indivíduos, não problematizando a interferência da cultura na produção de sentidos na dinâmica do processo de

adoecimento (NUNES; TORRENTÉ, 2009). É fundamental a aproximação dos profissionais da história, da realidade, crenças e desejos dos sujeitos, a partir da sua cultura para que assim o cuidado seja realizado de forma ampla e participativa. O conhecimento e compreensão do IT de cuidado ao ente com sofrimento mental se faz extremamente necessário para a identificação das redes de apoio já acionadas pelo sistema familiar e a potencialização das ações intersetoriais em saúde mental com vistas a um cuidado territorializado e voltado para o mundo da vida.

2.4 O FAMILIAR E SEU CAMINHAR: OS ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS DE CUIDADO AO SUJEITO COM SOFRIMENTO MENTAL

O tratamento das doenças são construções individuais e sociais que se formam na vida cotidiana da sociedade. Pelo fato do ser humano ser um ser estritamente social, a análise do sujeito deve se dar nele, em suas relações sociais; sendo assim, compreender os sujeitos em suas relações sociais é atitude *si ne qua non* para os estudos realizados sobre os cuidados em saúde (LEITE; VASCONCELOS, 2006).

A doença é produzida através de um processo intersubjetivo de construção do indivíduo na interação social (ALVES, 1993). “O mal estar torna-se doença quando é transformado em objeto socialmente aceito de conhecimento e intervenção” (ALVES; RABELO, 1999, p. 172). Assim, a perspectiva do IT como constitutivo do cotidiano, tem sido utilizada como referência às formas de enfrentamento aos processos de saúde-doença na área da saúde (LEITE; VASCONCELOS, 2006) e se apresentou como dimensão capaz de aclarar os modos de cuidado e relacionamento com o sujeito que sofre mentalmente após o processo de RPB e novo modelo de cuidado proposto em saúde mental no Brasil.

2.4.1 Perspectivas teóricas sobre os Itinerários Terapêuticos

Todas as crenças, conhecimentos e valores produzidos no âmbito cultural são desenvolvidos nas práticas do cotidiano através das ‘estruturas cognitivas’ dos indivíduos, significando, a partir dos recursos disponíveis, suas escolhas. No entanto, fenômenos que estão fortemente marcados por incertezas, acaso e inconsciência como as escolhas terapêuticas, não dão a possibilidade de compreensão através de perspectivas simplistas, superficiais e tão determinísticas como a racionalista (LEITE; VASCONCELOS, 2006).

A primeira teoria proposta sobre os IT se baseava na concepção racionalista, voluntarista e individualista das escolhas dos sujeitos, teoria esta amplamente criticada por embasar-se no

pressuposto de que as pessoas realizavam suas escolhas em termos de custo-benefício. A segunda e grande vertente dos estudos sobre IT é a do comportamento do doente “*illness behaviour*”, que ampliou o escopo dos estudos em direção a determinação dos valores culturais, socioeconômicos, estruturas familiares... nas buscas por respostas aos problemas de saúde (ALVES; SOUZA, 1999).

Na tentativa de sistematizar as diferentes interpretações sobre a doença e seus processos de tratamento disponíveis em uma sociedade, Kleinman (1980) propôs um modelo explicativo capaz de articular diferentes elementos ligados à saúde doença e cuidado (ALVES; SOUZA, 1999).

Nas considerações desenvolvidas sobre os trabalhos realizados a partir dos modelos explicativos, Alves e Souza (1999) problematizam que reduzir a interpretação a um ato explicativo pode conduzir a importantes problemas epistemológicos, pois a atitude explicativa busca, fundamentalmente, uma organicidade e padrão nas experiências sociais por sua própria estrutura cognitiva, não priorizando o contexto intencional, circunstancial e dialógico em que os indivíduos desenvolvem suas ações.

A interpretação, entretanto, se expressa de maneira mais ampla e real por destacar o universo de significações das experiências, sendo um ato basicamente compreensivo, “compreender é apreender e explicitar o sentido da atividade individual ou coletiva como realização de uma intenção” (ALVES; SOUZA, 1999, p. 131). Desse modo se justifica a utilização da antropologia interpretativa de Geertz na análise desse estudo por acreditar que a partir de uma descrição densa é possível apreender o sentido atribuído pelos sujeitos que praticam e recebem cuidados e suas intenções em busca de projetos de normalidade.

Na perspectiva antropológica, grande parte dos estudos apresentam um enfoque microsociológico que não visa se aprofundar nos contextos socioeconômicos e na organização dos serviços de saúde. Geralmente, esses tipos de estudos, tem como objetivo conhecer os dispositivos de cuidado acionados pelos sujeitos e pelas famílias, e sugerir uma ampliação do olhar por parte dos profissionais ao universo cultural das pessoas sob seus cuidados (CABRAL et al, 2011).

Outra linha de estudos sobre os IT tende a focar nas relações construídas anteriormente que tendem a fazer sentido através da participação da rede social da família e da pessoa doente de modo que são essas relações as capazes de legitimar os tratamentos utilizados. Esta linha adota a denominação de ‘Itinerários de cura e cuidado’ com vistas a explicar a relevância dos

aspectos subjetivos presentes nas escolhas dos sujeitos que estão localizados enquanto membros de uma família ou pertencentes a grupos sociais diversos (SCHOLZE; SILVA, 2005).

A complexidade do IT se expressa pelo extenso número de fatores capazes de permear os processos de escolha, como os hábitos, o acaso e até atos impensados, o que não o faz apresentar um modelo ou padrão dentro do qual possa estar enquadrado (TRAD et al, 2010). A análise do IT não se limita a identificar a disponibilidade de serviços, os seus modelos explicativos e a utilização que as pessoas fazem das agências de cura. Tais elementos são insuficientes para compreender o complexo processo de escolha (ALVES, 2006). A omissão do Estado, as relações de dominação e subalternidade das diversas agências terapêuticas existentes (a partir de uma cultura de (des)valorização de certas instâncias a outras), são alguns dos elementos que refletem no processo de ‘escolha’ pelas formas de cuidado existentes.

Desse modo, o presente estudo não se restringiu à análise dos serviços existentes e a oferta terapêutica das redes formais e informais (por acreditar que estas são uma parte bastante limitada dos dispositivos e recursos disponíveis acessados pelos sujeitos e suas famílias), mas sim aos modos de agenciamento do cuidado à loucura acessados pelos familiares com vistas a traçar a trajetória de cuidado em direção a um projeto de normalidade.

A perspectiva teórica a ser trabalhada partiu da perspectiva dos modelos de atenção de Menéndez (1992), por acreditar que tal conceito se mostra o mais próximo à realidade dos sujeitos do estudo já que sua teoria se direciona à compreensão das diferentes formas de atenção à enfermidade, com destaque para a realidade da América Latina. Tal teoria serviu para lançar luz aos IT desenvolvidos pelas famílias do estudo buscando analisar suas escolhas e decisões a partir dos seus esquemas de referência na significação do sofrimento e as influências e implicações sociais envolvidas na trama dos seus projetos futuros.

2.4.2 Os Itinerários Terapêuticos na Saúde: destaque à Saúde Mental

A presença de desigualdades entre o saber médico e o saber da pessoa, manifestado no poder biomédico e da sua racionalidade sobre as demais, demonstra a dificuldade dos sujeitos se enxergarem enquanto agentes do processo terapêutico, constituindo-se apenas como seguidores das prescrições médicas. Processos de cuidado que estimulem a autonomia do sujeito e o implique no seu cuidado trazem resultados muito mais satisfatórios, até mesmo para a lógica biomédica que se pauta na cura ou remissão dos sintomas (BONNEMASOU, 2012).

Visto que a ênfase privilegiada dada pelo domínio clínico sobre a experiência do adoecimento traz limitadas e reduzidas contribuições para a compreensão dos aspectos de natureza socioeconômica e política, faz-se necessário que a sua interpretação se dê com esses sujeitos, na relação, a partir de sua vivência e seus relatos. A utilização do conceito de IT oferece elementos teóricos capazes de ampliar o diálogo entre a clínica médica e a história de vida dos sujeitos implicados no cuidado (NEVES; NUNES, 2010). Por esse motivo, estudos sobre os IT necessitam possuir estratégias metodológicas mais flexíveis e interativas que permitam a aproximação do investigador e investigado no seu contexto sociocultural.

A concentração de estudos sobre os IT após a década de 90 tem demonstrado correlação com a implantação de modelos assistenciais baseados na lógica do território, influenciados pela ênfase dada à atenção básica como eixo regulador da atenção, com o aumento da preocupação com os padrões de comportamento das pessoas (CABRAL et al, 2011).

Um exemplo é o estudo realizado por Scholze e Silva (2005) com agentes comunitários de saúde, percebeu-se que, apesar de serem pessoas que conhecem e pertencem à comunidade em que realiza seus cuidados, a maioria dos entrevistados organizam suas práticas e se instrumentalizam de acordo com a racionalidade biomédica, restringindo suas ações em controle de medicamentos, ofertas de serviços e cobrança da frequência ao serviço (Unidade de Saúde da Família) o que consolida as críticas realizadas por Franco e Merhy (1999) quanto à manutenção da lógica médico-centrada no PSF.

A relativa ausência do enfoque nas dimensões socioculturais culturais contemporâneas (como a desigualdade social, o individualismo, a relativização dos valores básicos da vida) no modelo profissional de cuidado convencional faz com que muitas pessoas procurem práticas alternativas em busca de si mesmos e não apenas o tratamento ou cura para suas doenças. Os sujeitos buscam a relação e formas de cuidado que favoreçam o encontro e permitam o surgimento de novos saberes e práticas (PINTO et al, 2012).

Muitos são os estudos que tem se referenciado a temas relativos à religião, ao apoio social e ao cuidado integral à pessoa, principalmente no contexto das classes populares (TRAD et al, 2010; GERHARDT, 2006; VALLA; GUIMARÃES; LACERDA, 2005; ACIOLI, 2005), em que novos recursos vêm sendo utilizados como forma de garantir e manter o cuidado aos sujeitos, como a igreja enquanto apoiadora e formadora de uma rede social que atribui sentido ao sofrimento e renova a fé.

Muitas pessoas afirmam buscar o auxílio de amigos, familiares e vizinhos antes dos serviços de saúde, por reconhecer que grande parte dos problemas podem se resolver no ambiente familiar, este que geralmente se mostra capaz de lidar com a emoção, a dor, por ter maior capacidade de escuta e favorecer o encontro (BUDÓ et al, 2008). É no compartilhamento de informações sobre a medicina popular, no significado que os amigos, vizinhos e comunidade tecem sobre determinada doença e as relações terapêuticas que os sujeitos optam por cuidado a partir da autoatenção (NABÃO; MARAYUMA, 2009; MENÉNDEZ, 2009; 2005; 2003).

Em estudo realizado com portadores do vírus HIV, após o diagnóstico médico foi possível observar que além da utilização dos antirretrovirais outras formas de cuidado eram buscadas para manutenção do bem-estar e prevenção de novas doenças, como a utilização de chás e receitas caseiras, difundidas entre os sujeitos que já vivenciavam a doença há mais tempo (MALISKA; PADILHA, 2007).

Já em casos em que as redes formais de saúde não apresentam a resolutividade esperada pelos sujeitos envolvidos, outras redes de cuidado, das mais variadas formas, passam a ser incorporados com vistas a cessação do mal-estar (VENTURIELLO, 2012). A compreensão e formas de enfrentamento do sofrimento mental, por parte dos sujeitos e seus familiares, são construções coletivas resultantes da interação dos indivíduos com seu contexto sociocultural e suas redes de relações, estas que têm participação ativa desde a identificação do problema até a orientação e avaliação das escolhas terapêuticas das pessoas implicadas no cuidado (MÂNGIA; YASUTAKI, 2008).

Em estudo dos IT com pessoas com sofrimento mental grave foi possível identificar que muitas das ações de cuidado e de escolhas terapêuticas se limitavam à rede de cuidado do sujeito, pelas limitações geradas a partir do seu adoecimento e vasto histórico de internações. As constantes rupturas presentes nas histórias de vida dessas pessoas estão permeadas de abandono e distanciamento das atividades cotidianas, profissionais, domésticas, assim como dos papéis familiares e vínculos afetivos, fatores estes diretamente relacionados com a falta de autonomia e responsabilização (enquanto ato compartilhado e produtor de mudanças) pelo sujeito com sofrimento mental, “O trabalho, as tarefas domésticas e inclusive o autocuidado deixam de fazer parte das atividades rotineiras das pessoas e se tornam encargos da rede social.” (MÂNGIA; YASUTAKI, 2008, p. 64).

Já em estudo etnográfico realizado em um bairro popular da cidade de Salvador-BA, com sujeitos com sofrimento mental e as relações entre o corpo urbano e o corpo subjetivo, foi possível observar que muitos dos caminhos percorridos pelos sujeitos com sofrimento mental

não se concentram nos serviços de saúde mental, estendendo-se a um mundo permeado de encontros com espaços e pessoas capazes de validar suas construções em direção a resistência aos circuitos fechados e controlados nos quais passaram (BRITO, 2012). Seus resultados foram capazes de problematizar o papel e lugar social dos sujeitos com sofrimento mental a partir de onde falam, refletindo diretamente nas formas de realizar e receber cuidados.

A decisão de seguir um determinado IT envolve as relações entre o sujeito, sua família, vizinhos, amigos e conhecidos que produzem trocas, falam suas experiências pessoais, referenciam e aconselham sobre agentes populares de cura (GONÇALVES, 2012). O tratamento da enfermidade se inicia na rua, no cotidiano e na interação com o outro.

Assim as práticas de cuidado adquirem sentido aos sujeitos a partir do seu contexto individual e coletivo, já que elas:

indicam a existência de formas de sabedoria prática já que o saber prático não se refere a uma prática específica e, sim, aos sentidos, significados e valores advindos das experiências dos sujeitos (ACIOLI, 2005, p.199).

Os IT são uma maneira de reproduzir e descrever os caminhos percorridos em busca da resolução de um problema. Estudos sobre o IT dos sujeitos que vivenciam processos de saúde-doença permite a avaliação das trajetórias construídas pelos mesmos e seus familiares em espaços formais e/ou informais de produção de cuidado (SILVEIRA et al, 2011). O presente trabalho utilizou a perspectiva de análise do IT, baseando-se na literatura socioantropológica, que o define como o movimento de sujeitos ou grupos pela manutenção ou recuperação da saúde, a partir da mobilização de recursos, sejam na comunidade, em práticas caseiras ou religiosas, até às instituições formais de saúde (serviços de saúde assistenciais em geral) (MARTINEZ, 2006).

Tal perspectiva pode também se articular com o conceito de IT como um conjunto de planos, estratégias e projetos voltados para um objeto preconcebido: o tratamento da aflição (ALVES; SOUZA, 1999). Através das alterações da teoria do “comportamento do enfermo”, será possível constatar que fatores culturais, cognitivos e sociais podem ajudar na análise do comportamento de escolha dos sujeitos por diferentes instituições de cuidado. O IT surge assim enquanto instrumento de análise do cotidiano do cuidado (GERHARDT, 2006).

A partir da identificação da centralidade do conceito de redes sociais na compreensão dos IT dos familiares no cuidado aos seus entes com sofrimento mental, esse estudo partiu da definição das redes sociais como um sistema aberto e em constante construção, seja individual ou coletiva, que se constitui como um conjunto de relações entre pessoas ou grupos que

possuem um mútuo e reconhecido sentimento de identidade, capazes de refletir nos comportamentos sociais dos sujeitos que interagem (MENESES; SARRIERA, 2005; GERHARDT, 2003; BARBOSA; BYINGTON; STRUCHINER, 2000; KOHN, 1977; MITCHELL, 1969).

Reconhecendo o sujeito enquanto pessoa localizada em uma realidade e cotidiano construído a partir das relações com outras pessoas e instituições, utilizaremos a noção de rede, valorizando desse modo a rede relacional que envolve as trocas simbólicas e materiais dos sujeitos, e que está permeada de elementos internos e intersubjetivos nas práticas sociais que se estabelecem através de desejos e lutas por reconhecimento, como no IT. De tal forma, as redes do cotidiano são reflexo dos processos de trocas e ações de reciprocidade que se expressam em registros diversos e particulares (circuitos das afetividades, mobilizações por direitos, de solidariedade, dentre outros) (MARTINS, 2011).

Os profissionais de saúde, na grande maioria das vezes, não possuem conhecimento da complexidade que permeia a vida cotidiana e as formas de enfrentamento dos problemas vivenciados pelas famílias e sujeitos (LEITE; VASCONCELOS, 2006), o que os distancia e fragmenta ainda mais a relação profissional-sujeito com sofrimento mental.

As práticas alternativas de cuidado na comunidade devem ser exploradas e estimuladas, tanto por seu potencial resolutivo no alívio do sofrimento e reforço ao bem-estar, quanto pela sua influência positiva em direção a mudanças no processo de trabalho dos profissionais de saúde. Conhecer as condições de vida, de escolaridade, o território, a religião, os valores... são formas dos profissionais aproximarem-se das visões de mundo dos indivíduos, permitindo a alteridade no cuidado *com* o sujeito (BUDÓ et al, 2008).

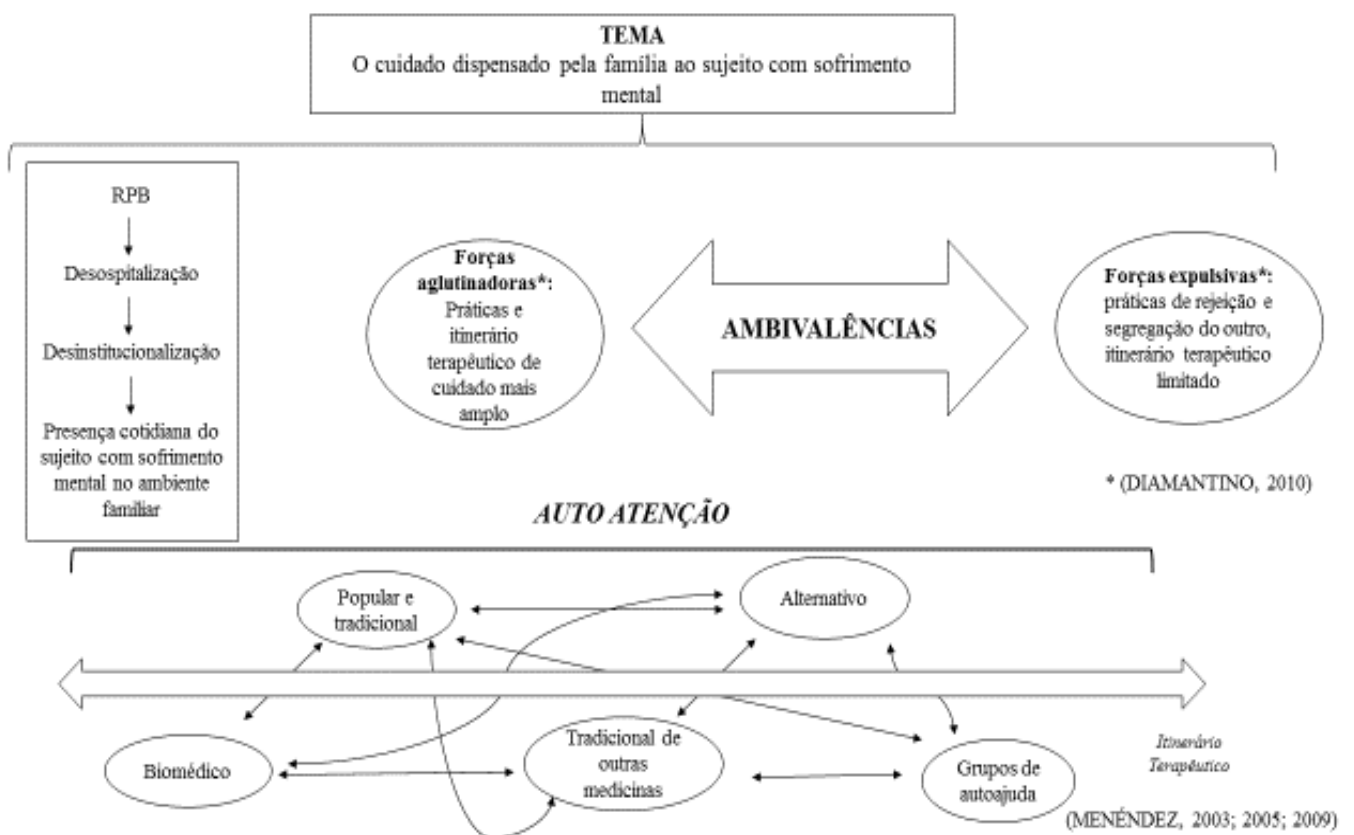
Este estudo partiu da ideia de que os sujeitos desenvolvem seus percursos de formas não lineares, a partir da utilização de, muitas vezes, mais de um recurso ou instituição de cuidado, com lógicas por vezes opostas, na busca pelo alívio do seu sofrimento, visando a superação da racionalidade biomédica como única capaz de trazer resultados “válidos” e “comprovados” para a alteração do estado de saúde dos sujeitos.

É através da busca da variedade de articulações entre os sujeitos, suas famílias e comunidades que iremos traçar as ações que os mesmos realizam para reduzir e/ou solucionar seus problemas de saúde mental a partir da perspectiva dos IT, movimentos estes que serão descritos de modo inicialmente individualizado (pela diversidade de elementos elencados por

cada meio social) e posteriormente de modo transversal com vistas a lançar um olhar mais amplo sobre os antagonismos e similitudes de tais trajetórias.

Assim, após revisão de literatura e construção do marco-teórico do presente estudo, o modelo conceitual representado abaixo sintetiza as teias existentes entre a temática do cuidado familiar ao sujeito com sofrimento mental no contexto da RPB e as perspectivas teóricas apresentadas, como segue na Figura 1.

Figura 1 – Modelo Teórico-conceitual



3 TRAJETÓRIA METODOLÓGICA

Esta pesquisa baseou-se, fundamentalmente, no estudo das relações familiares existentes e a prática do cuidado ao sujeito com sofrimento mental em seu cotidiano, a partir da perspectiva dos Itinerários Terapêuticos. É caracterizada como um estudo qualitativo exploratório, com inspiração etnográfica, que situa o observador no mundo, e consiste em um conjunto de práticas que dão visibilidade a ele e o transforma (DENZIN; LINCOLN, 2006).

A pesquisa qualitativa apresenta-se com um foco multiparadigmático e faz parte de um campo intrinsecamente político. A pesquisadora teve o compromisso de manter a compreensão interpretativa da experiência humana (DENZIN; LINCOLN, 2006), por meio da problematização do contexto social dos participantes, posicionamento constantemente reafirmado pela discente enquanto agente político, pesquisadora e profissional de saúde mental da Rede de Atenção Psicossocial (RAPS) do município de Salvador – com a constante vigilância epistemológica de seu papel no campo de estudo e das implicações que ser pertencente à rede poderiam trazer para as relações com a equipe e com familiares do CAPS, o *locus* de estudo.

Desse modo, para alcançar o objetivo do trabalho, foi necessária a aproximação constante com os sujeitos da pesquisa por meio de uma observação participante, que permitia o contato semanal com cada familiar, com a presença da pesquisadora nos domicílios, em encontros no CAPS e/ou contatos telefônicos, o que possibilitou sua imersão no cotidiano das famílias pesquisadas.

Optou-se pelo uso de diferentes técnicas e métodos de coletas de informações, assim como uma perspectiva teórica ampliada ancorada na antropologia interpretativa de Clifford Geertz (2013), como eixo orientador do processo de trabalho de campo. Isso permitiu o aprofundamento, a compreensão e a interpretação da pesquisadora durante o desenvolvimento do trabalho de campo, por acreditar que o comportamento humano é uma ação simbólica que é construída e manifestada a partir e por intermédio da cultura. Os sujeitos do estudo foram compreendidos como seres amarrados a teias de significados, as quais são tecidas por eles mesmos, por meio da cultura, que não deve ser considerada um poder, um simples fato ao qual os acontecimentos podem ser atribuídos, mas sim o contexto dentro do qual eles podem ser descritos de forma inteligível. A análise da conjuntura, da realidade social, econômica e cultural dos sujeitos implicados, foi condição *sine qua non* para alcançar os objetivos desse estudo.

É pelo estabelecimento de relações entre o sujeito investigador e os sujeitos investigados, nas transcrições textuais, no mapeamento de campos, a partir de um esforço intelectual, que se pode elaborar uma “descrição densa” (RYLE *apud* GEERTZ, 2013). Identificar os eventos a partir da perspectiva do ator e do que ele pretende e quer revelar, permite que o pesquisador observe, analise, interprete (interpretação de segunda mão) e quiçá compreenda a lógica informal da vida real (GEERTZ, 2013).

O trabalho real da pesquisadora foi o de tentar ler e construir um manuscrito a partir de sinais não convencionais e de estruturas conceituais complexas, muitas vezes estranhas, irregulares e inexplicáveis. A compreensão da ação social possibilitou a (re)criação das interpretações, que não deveriam ser rígidas ou possuir representações impecáveis, já que esse tipo de análise visa traçar a curva de um discurso social, sendo o pesquisador aquele leitor que busca transformar os acontecimentos passados em um texto supostamente compreensível (GEERTZ, 2013).

A pesquisadora fundamentou seu estudo na busca por “situar-se” com os familiares nas suas relações internas e sociais e nos seus itinerários terapêuticos de cuidado. Foi a partir do “*estar com*” que a familiaridade foi construída, buscando compreender o comum em formas não usuais e até diversas de interpretação.

3.1 O TRABALHO DE CAMPO

A modalidade de abordagem compreensiva usada na pesquisa foi a do estudo de casos múltiplos. A escolha dessa modalidade de estudo é justificada pelo fato de ser uma estratégia útil para a geração de conhecimento sobre fatos vivenciados, esclarecendo fatores sobre um dado processo (MINAYO, 2010). No caso da presente pesquisa, explica-se pela necessidade de conhecer as práticas de cuidado realizadas pelos familiares aos sujeitos com sofrimento mental, bem como seu itinerário terapêutico.

Para aplicar esse método, foi necessário que a pesquisadora recorresse a múltiplas fontes de informação, provenientes do uso de diferentes técnicas de coleta, como: *dados secundários* provenientes de prontuários (referentes aos atendimentos realizados com familiares pela equipe de saúde mental do CAPS de referência); *entrevistas semi-estruturadas*, *observação participante* e *diário de campo*.

Ao usar *entrevistas semi-estruturadas*, a autora buscou explorar o espectro de opiniões dos familiares sobre as formas de cuidado aos sujeitos com sofrimento mental, para conhecer os diversos pontos de vista dos diferentes membros deste meio social. Importante detalhar que os sujeitos da pesquisa foram entrevistados em dois momentos. O primeiro, a partir de uma entrevista semi-estruturada com vistas a traçar o perfil sócio-demográfico dos participantes, seu vínculo com o sujeito, sua dinâmica familiar antes e após o surgimento do problema, e a compreensão da ideia de cuidado que norteia suas práticas. O segundo momento foi uma entrevista final, que vislumbrou elucidar possíveis antagonismos e pontos obscuros presentes na primeira entrevista, assim como construir um *ecomapa*³, com objetivo de proporcionar maior detalhamento da dinâmica familiar no território.

A *observação participante* foi considerada uma técnica importante, por possuir grande potencial de geração de informações a partir da relação em ato. Foi por estar no contexto do pesquisado, transformando e sendo transformado por ele, que a pesquisadora alcançou os objetivos propostos neste trabalho. Vale ressaltar que a primeira entrevista só foi realizada após a inserção da pesquisadora no campo e de alguns dias de observação participante, para estabelecer um vínculo inicial com o serviço e criar maior familiaridade entre entrevistador/entrevistado. Para a sistematização da observação participante no cotidiano, o diário de campo foi um mecanismo de grande relevância durante a permanência da pesquisadora junto aos entrevistados, no período da coleta. A partir dos apontamentos realizados *in loco* e da leitura diária dos registros, foi possível realizar o exercício de análise contínua dos dados coletados.

Além do diário de campo, a pesquisadora pretendia utilizar, como recurso, a captação de imagens fotográficas pelos sujeitos pesquisados, para que eles registrassem seus itinerários, por meio da produção de imagens. Pela dinâmica do serviço, atraso na inserção da pesquisadora no campo – o que será descrito mais detalhadamente no próximo item – e recusa de alguns familiares em participarem dessa etapa, esse recurso foi descartado. A exclusão dessa etapa, contudo, não se constituiu em uma perda para o trabalho, já que não seria objeto de análise e sim um possível recurso disparador para a segunda entrevista (realização do *ecomapa* a partir das imagens), Não obstante isso, o *ecomapa* foi elaborado, mesmo com a ausência das fotografias, sem que houvesse maiores prejuízos.

³ O *ecomapa* é uma representação gráfica do sistema ecológico da família; identifica os padrões organizacionais da família e a natureza das suas relações com o meio, mostrando o equilíbrio entre as necessidades e os recursos da família (BRASIL, 2013).

Adotou-se uma orientação subjetiva, cuja finalidade é compreender os atores e seus comportamentos (adotar uma postura compreensiva) – opção metodológica do presente trabalho. Essa atitude supõe a participação ativa com os sujeitos da investigação, o que permitiu uma análise em profundidade, a qual teve por objetivo a familiaridade do pesquisador com a situação tal como ela é definida por seus atores. Isso a permitiu identificar e apreender o comportamento “global” do indivíduo no curso da relação, quer fossem eles comportamentos de linguagem ou físicos (posturas; gesticulações; mímica facial; tom de voz; riso e outros).

3.2 VIVENDO O CAMPO, ENCONTRANDO SUJEITOS

3.2.1 Campo de pesquisa

Partimos da perspectiva do campo de estudo considerado como um espaço permeado por forças sociais que se expressam por intermédio da estrutura, de seus agentes e das relações estabelecidas entre eles, crendo que eles obedecem a regras específicas presentes e compartilhadas no campo, como modo de introduzir a escolha do espaço deste trabalho.

O campo de realização da pesquisa faz parte do Distrito Sanitário Itapagipe, cujo contexto sociocultural destaca-se na cidade de Salvador-BA. O pedaço de terra encravado na Cidade Baixa de Salvador engloba características marcantes da cultura baiana, como religiosidade, monumentos históricos e paisagens deslumbrantes. Atualmente, a península itapagipana abriga grande parte do patrimônio histórico e cultural da cidade. As belezas naturais são consideradas principais atrações. De acordo com dados do Sistema de Informação Municipal de Salvador (SIM), estima-se que o total de habitantes ultrapasse 160 mil, mas não há dados que comprovem os números (PEREIRA, 2013). Identifica-se uma concentração de população de baixa renda que vivencia realidade social de grande vulnerabilidade, com uma grande área sem saneamento básico e sem condições mínimas de saúde e de higiene, que é marcada pela presença de trabalhadores, os quais têm, em seu passado, um histórico de trabalho na indústria têxtil e na pesca, consideradas as maiores fontes de subsistência da região.

O Distrito Sanitário Itapagipe reúne, hoje, quatro serviços de Saúde Complementar, que incluem instituições filantrópicas históricas como as Obras Sociais Irmã Dulce, cinco hospitais da rede SUS/complementar, dois centros de saúde, duas Unidades de Saúde da Família (USF), um Centro de Orientação e Aconselhamento Sorológico - Centro de Testagem e Aconselhamento (COAS-CTA), um Centro de tratamento mental (ambulatório) e um CAPS II. Pode-se observar uma precária rede emergencial nesse distrito, além de baixa cobertura da

Atenção Básica e da ausência de serviços de acolhimento noturno em saúde mental, o que fragiliza e limita, enormemente, as ações de cuidado, tanto dos profissionais de saúde mental quanto das famílias.

O campo escolhido para a realização do estudo foi um dos serviços de saúde mental do distrito que possui alguns projetos desenvolvidos no Instituto de Saúde Coletiva. Por conta da parceria existente entre os projetos desenvolvidos no ISC, assim como a inserção da Residência de Saúde Mental do Instituto nesse serviço e seu número diversificado de recursos formais e informais de cuidado, esse campo se mostrou extremamente fértil para a coleta e para a produção de informações nesta pesquisa.

O serviço escolhido foi inaugurado em 2004 e dividiu, inicialmente, o espaço físico com outro serviço de saúde mental do distrito, o que trouxe dificuldades, mas também possibilidades para a sua implementação na época. A inauguração do novo serviço contou com a presença de profissionais experientes e vinculadas à população, já pertencentes à rede do território adscrito, o que permitiu construir novas possibilidades de cuidado. A presença de profissionais antigos e concursados produziu uma homogeneidade positiva, em razão da maior coesão existente entre a equipe e seus vínculos empregatícios mais estáveis, o que se torna facilmente perceptível no convívio da pesquisadora no campo.

A ocorrência de alguns contratempos específicos ao campo, para introdução da pesquisadora, no serviço, demandou a reformulação do cronograma da pesquisa. Inicialmente, a inserção aconteceria no mês de Junho de 2014, o que não foi possível por um atraso na aprovação do comitê de ética da Prefeitura Municipal de Salvador e por uma mudança no cronograma de atividades nos serviços de saúde do município, decorrente da existência de um evento de grande porte, na federação, nesse mês específico.

Algumas visitas iniciais, antes da inserção propriamente dita, no grupo, foram realizadas pela pesquisadora, com a finalidade de apresentar-se como mestrande do ISC e de explicar à gerência, à administração e à equipe do serviço, a proposta do estudo que seria desenvolvido. A pesquisadora buscou, também, enfatizar o motivo da escolha desse campo, considerado, por ela como espaço de produção rico, pela dinâmica e pelo trabalho já desenvolvidos com familiares, na rede de saúde mental.

Desse modo, as primeiras visitas realizadas ocorreram no início no mês de Julho, com objetivo de realizar de um pré-campo, no qual a pesquisadora se manteve próxima às rotinas e às práticas cotidianas do serviço e em interação com os familiares e com os usuários. A pesquisa foi finalizada em meados do mês de novembro, mas, é necessário ressaltar que, durante o mês de outubro, a pesquisadora participou do Projeto Casadinho (PROCAD), que ocorreu por meio

do intercâmbio entre os discentes do ISC/UFBA e da Universidade Estadual do Ceará (UECE, Fortaleza-CE). Durante a experiência a pesquisadora esteve inserida em alguns dos dispositivos existentes na rede formal e informal de saúde, da cidade de Fortaleza.

A partir do apoio de discentes do curso de Saúde Coletiva da UECE, foi possível realizar contatos e inserções nos diversos espaços de cuidado em saúde mental, que incluíram a rede de saúde, social e de educação, assim como instituições religiosas.

O objetivo do trabalho realizado foi descrever e analisar os modelos de cuidado formais e informais (com ênfase no modelo popular religioso) acessados por pessoas com sofrimento mental e seus familiares, na trajetória de enfrentamento à aflição, e identificar os recursos formais da rede de saúde mental existentes na cidade de Fortaleza-CE. A experiência do intercâmbio foi de grande importância no processo de aprendizagem da discente, permitindo que a mesma lançasse luz às narrativas produzidas pelo seu trabalho a partir do comparativo entre as situações da rede formal e informal de ambos municípios.

3.2.2 Encontrando sujeitos

O serviço escolhido, para realização do presente estudo, conta com uma média de 1100 usuários matriculados, sendo cerca de 400 destes ativos - que fazem tratamento contínuo no serviço e estão inseridos em alguma atividade grupal ou individual terapêutica. Esse quantitativo pode oscilar entre novas admissões e abandonos, óbitos, altas, mudança de moradia, dentre outros fatores. Apesar do elevado número de usuários matriculados, a frequência familiar é vista como reduzida pela equipe do serviço, que refere ter uma presença contínua de apenas 15 a 20 famílias, em média, em atividades grupais destinadas a esse público (preferencialmente grupo de família). No entanto, apontam que a presença dos familiares mostra-se mais evidente em ações pontuais, como consultas médicas, festas ou ações territoriais de cultura e de lazer, sem manter uma regularidade, pois buscam o serviço, primordialmente, em momentos de crise e de dificuldades que envolvam o cuidado ao sujeito com sofrimento mental.

O local inicialmente escolhido para aproximação e para seleção dos familiares foi o grupo de família, que se constitui como espaço privilegiado e legítimo de encontro e de cuidado à família, no serviço, e é coordenado por uma assistente social e por uma psicóloga há cerca de 7 anos. A princípio, a pesquisadora teve contato com o projeto do grupo, para proporcionar uma compreensão mais aprofundada de seus objetivos e de sua dinâmica. Com isso, foi observado

que o referido projeto mostra-se bastante sedimentado, com objetivos e metodologias definidos, resultados esperados e ações realizadas de modo sistematizado e claro.

O grupo de família define-se como espaço aberto para troca de informações, trabalhos corporais, oficinas e atividades que promovam bem-estar, transferências de conhecimento e acolhimento às demandas. Busca a integração entre família e comunidade, com o intuito de inserir a família no cuidado, desde o acolhimento até a elaboração do Projeto Terapêutico Singular (PTS) em conjunto com usuário, família e equipe, com destaque para o protagonismo do sujeito.

Um grande desafio, relatado pela equipe e pelas profissionais diretamente relacionadas ao grupo, é a manutenção da assiduidade. Eles avaliam que existe uma presença regular, de um número restrito de pessoas, predominantemente mulheres (mães, companheiras, filhas, irmãs...), que exercem o cuidado direto ao sujeito e se mostram mais envolvidas e com um maior vínculo ao serviço. Os profissionais acreditam que a existência de apenas um cuidador (predominantemente do sexo feminino) dificulta a assiduidade, já que ele possui jornadas duplas ou até triplas de trabalho, apresenta grande vulnerabilidade social e impossibilidade de se transportar ao serviço, bem como cansaços em relação a crises constantes e, ainda, vínculos familiares fragilizados. Esses, dentre outros, são alguns dos possíveis motivos que justificam a grande flutuação dos participantes e a reduzida presença dos familiares nesse espaço.

Nos primeiros dias de inserção no campo, foi priorizado o acesso ao projeto do grupo de família e às folhas de frequência, para conhecer a dinâmica do grupo. A introdução no grupo não foi possível no mês de Julho por motivos de afastamento e de férias das profissionais envolvidas, o que impossibilitou a seleção de todos os sujeitos por essa via. Desse modo, a pesquisadora passou a quantificar quais famílias eram mais assíduas (por meio das folhas de frequência) em relação ao grupo e a manter conversas cotidianas com os profissionais sobre seus usuários de referência, para, dessa maneira, ter indicações de casos que contemplassem os critérios de inclusão do estudo, quais sejam a diversidade de histórias e de contextos (diferentes vínculos; grau de parentesco ou não – a partir da concepção ampliada de família (TRAD, 2010; SZYMANSKI, 2002; SALLES, 1999) níveis socioeconômicos; gênero; idades; crenças religiosas e famílias de sujeitos já institucionalizados). Sendo assim, foram selecionadas, inicialmente, três famílias por meio do grupo de família e quatro por indicações de profissionais que observavam diferentes contextos de cuidado e consideraram a diversidade objetivada.

Os primeiros encontros foram realizados a partir do contato telefônico direto da pesquisadora com o familiar de referência no serviço (geralmente destacado no prontuário como cuidador diretamente envolvido), que ocorreram considerando o local de escolha pessoal dos

familiares. Três famílias tiveram seu primeiro encontro no próprio serviço (com apresentação inicial da proposta, entrega/esclarecimento do TCLE e agendamento para entrevista e encontros futuros), e três aconteceram no domicílio (com a apresentação do trabalho, entrega e esclarecimento do TCLE e realização da entrevista). Em média, a pesquisadora realizou de quatro a cinco encontros com as famílias pesquisadas, nos mais diversos locais, como o próprio serviço de referência, o domicílio e até espaços diversos na rua (mercado, shopping, hospital psiquiátrico...).

O contato inicial com as famílias, seja por telefone e/ou pessoalmente, mostrou-se um momento de grande insegurança, receio e dúvidas para a pesquisadora. A falta de experiência quanto ao modo de aproximação com os sujeitos gerou uma rigidez inicial na forma de se colocar. Associado a isso, a seriedade exagerada, em relação à delimitação de passos, ao número de encontros necessários e etc, fez com que algumas famílias não desejassem se envolver, por medo de não terem liberdade de participar até quando quisessem, sendo indispensável que algumas transformações ocorressem, com o tempo, para permitir sua aproximação e possível aceite. Assim, percebeu-se a necessidade de investir mais tempo naquelas famílias que não foram selecionadas pelo grupo de família. Conversas constantes, escutas importantes e algumas vivências na comunidade foram primordiais para que ela pudesse iniciar, propriamente, as entrevistas. Apesar de esta experiência ter sido percebida, inicialmente, com grande ansiedade e medo por parte da discente, acabou por tornar-se uma etapa bastante rica e fundamental, que permitiu um maior aprofundamento na análise e na vinculação com as famílias pesquisadas.

A pesquisa pretendia contar com um quantitativo de 12 informantes familiares (sendo preferencialmente dois por família, para uma maior riqueza de olhares em um mesmo contexto sociocultural). Ressalte-se, contudo que esse número não foi fixado ou rígido, já que o objetivo era a diversidade de olhares e de contextos sociais, bem como as possibilidades individuais dos sujeitos envolvidos. Isso pode ser exemplificado pela família Pereira, na qual a participação de Caliandra não foi possível na segunda entrevista, assim como de outro membro da família, pela intensa rotina dos demais familiares e, também, pela ausência de interesse de alguns deles.

Assim, a presente pesquisa contou com a participação de 6 famílias por meio do envolvimento de 11 sujeitos significativos na convivência e no cuidado à pessoa com sofrimento mental, que estão descritas na tabela abaixo (Tabela 1).

Tabela 1 – Perfil sociocultural dos sujeitos do estudo

| | Identificação Familiar | Vínculo | Idade | Escolaridade | Trabalho/ ocupação | Renda familiar | Religião |
|---------------------------|------------------------|---------|-------|------------------------|----------------------|----------------|---------------------|
| Família Lima | Palma | Mãe | 49 | Fundamental incompleto | Cozinheira | 1-2 SM | - |
| | Gardênia | Irmã | 21 | Fundamental completo | - | | Evangélica |
| Família Oliveira | Jacinto | Irmão | 65 | 2º grau completo | Aposentado | > 2 SM | Envagélica |
| | Violeta | Cunhada | 69 | Fundamental incompleto | - | | Católica |
| Família Pereira | Caliandra | Mãe | 54 | Fundamental incompleto | - | 1-2 SM | Testemunha de Jeová |
| Família Pinheiro | Magnólia | Mãe | 61 | Fundamental incompleto | Costureira/ diarista | 1 SM | - |
| | Érica | Irmã | 30 | Curso técnico | Obreira | > 2 SM | Testemunha de Jeová |
| Família Figueiredo | Margarida | Mãe | 52 | Fundamental incompleto | - | > 2 SM | Evangélica |
| | Lirio | Irmão | 28 | 2º grau incompleto | Desenhista | | Evangélica |
| Família Carvalho | Lis | Prima | 37 | 2º grau completo | Artesã/ manicure | 1-2 SM | Espírita |
| | Dália | Mãe | 63 | Fundamental incompleto | Pensionista | | Evangélica |

Dentre os aspectos avaliados como relevantes para a definição do perfil sociocultural dos familiares, foram enfatizadas as seguintes informações: *cor/raça, idade, renda familiar, ocupação, escolaridade, religião e o vínculo com o sujeito com sofrimento mental.*

Na categoria cor/raça tivemos três familiares que se definiram negros, cinco pardos, um branco, um como moreno e uma que não soube responder. Parte dos entrevistados inclui-se na faixa etária dos 50 aos 70 anos de idade. Quanto à renda familiar, a maior parte deles vivia com um a dois salários mínimos, sendo que, das seis famílias, quatro contavam com um salário da pessoa com sofrimento mental. No quesito ocupação, nenhum familiar possuía carteira assinada, exercendo, em grande parte, atividades domésticas e realizando bicos (trabalhos temporários) para complementar a renda. Os cuidadores principais, geralmente mães, possuíam o primeiro grau incompleto, em sua maioria, o que difere dos irmãos e/ou primos que foram entrevistados, os quais que possuíam o segundo grau (in)completo. Quanto à religião, dos 11 entrevistados, cinco se reconhecem como evangélicos, duas como Testemunhas de Jeová, duas admitiram não seguir qualquer religião, uma é espírita e outra católica. Relativamente ao vínculo, cinco eram mães, quatro irmãs (os), uma cunhada e uma prima. A discussão dos resultados descritos acima será realizada em capítulo referente ao perfil sociocultural das famílias estudadas.

Facilidades e dificuldades enfrentadas no campo

O processo de construção desta pesquisa científica iniciou-se com o debruçamento da pesquisadora na literatura, debates com colegas da rede, vivência com usuários e com familiares, mas foi verdadeiramente consolidado a partir da imersão no trabalho de campo. Ao vivenciar, cotidianamente, a dinâmica existente, na Cidade Baixa de Salvador, vivida e experimentada pela população ‘de baixo’, um novo horizonte foi desenhado no processo de construção do presente trabalho. Os movimentos da população itapagipana (re)colocaram a pesquisadora como nova soteropolitana, inserindo-a em uma cultura própria de existência, desde a origem da cidade de Salvador.

A presença, no contexto cultural do Distrito de Itapagipe e no CAPS de referência, foi marcada por grandes possibilidades e riquezas, todavia, também, por alguns entraves. A presença de uma equipe coesa e experiente, em relação à inserção de discentes, em seu contexto de trabalho, facilitou enormemente o desenvolvimento da pesquisa, por meio da abertura e do acolhimento às propostas e às necessidades da mestranda, ao oferecer-lhe apoio enquanto discente, pela introdução na comunidade e pela realização de pontes constantes com as famílias pesquisadas. O grupo de família desse serviço mostrou-se extremamente sólido e atuante, além de fortemente valorizado e legitimado pela equipe, que adota uma percepção coletiva da família como agente, ator e unidade, com necessidades de cuidados contínuos.

A presença de estudantes da Residência de Saúde Mental do ISC facilitou, sobremaneira, a inserção da mestranda em espaços comunitários e na vinculação com familiares, além do apoio, incentivo e estudo conjunto realizado entre os estudantes, por intermédio do compartilhamento constante de saberes. Outro ponto importante a ser mencionado refere-se à vinculação entre pesquisadora e equipe, que sempre a acolheu com carinho, com zelo e com cuidado, tornando-a ativa na equipe técnica pela legitimação de sua voz e de sua avaliação. A participação em momentos de celebração, como a festa de Halloween do serviço e a confraternização de final de ano da equipe, só foi possível pela vinculação já conquistada, o que permitiu a existência de forte carinho e compartilhamento de experiências. Vale acentuar que, para a mestranda, fazer parte da Rede de Saúde Mental do município proporcionou o firmamento de maiores laços com a equipe, por ser vista como uma possível colega que compreende a realidade do município, os limites dessa equipe, suas necessidades e suas dificuldades.

Não obstante isso, algumas dificuldades foram encontradas e enfrentadas pela pesquisadora, como a resistência, de alguns poucos profissionais, quanto à presença de

discentes no espaço institucional. A dificuldade de acesso às residências das famílias ocorreu tanto pelo desconhecimento do distrito de Itapagipe, por parte da pesquisadora, como pela existência de horários de conflitos e de violência no território, que impediam a sua inserção. As visitas eram realizadas nos horários mais convenientes para as famílias, e se concentraram, na maior parte, no turno da manhã por ser um momento em que os familiares realizavam suas atividades domésticas, se encontrando no domicílio. A pesquisadora realizava as entrevistas sozinha e apresentou algumas dificuldades de movimentação, sendo constantemente alertada pelos familiares e pela comunidade sobre os riscos, por ser reconhecida, facilmente, como alguém de fora do território. Com o tempo, foram adotadas algumas estratégias de proteção, como o acompanhamento de usuários do serviço, de residentes e de pessoas da comunidade, assim como novos modos de vestir-se e de portar-se frente à comunidade.

Outra dificuldade identificada diz respeito a situações de violência perpetradas entre os membros da família, bem como conflitos vivenciados pela discente sobre como atuar ativamente, por ser, ao mesmo tempo, profissional de saúde e, também, pesquisadora. Existiram alguns empecilhos no que se refere à transmissão das observações realizadas em contextos extremamente vulneráveis à equipe do serviço, além de grande dificuldade de discutir, conjuntamente, sobre quais intervenções eram passíveis serem realizadas frente a tais realidades.

Inicialmente, a equipe, os usuários e os familiares apresentaram grande dificuldade de compreensão do lugar ocupado pela pesquisadora na instituição, quanto a seus objetivos e suas demandas (confusão em relação a sua presença enquanto mestrande, profissional e/ou residente de saúde mental), o que exigiu atenção e cuidados cotidianos, para esclarecimento de seus objetivos na entidade. A grande quantidade de demandas e de necessidades do serviço, associada à presença, muitas vezes reduzida, de equipes, exercem grande pressão sobre os profissionais já atuantes no local, que passam a identificar o discente como parceiro e possível articulador das ações. Desse modo, foi necessário firmar os limites na atuação da discente enquanto investigadora para não causar constrangimentos e dificuldades futuras, como foi o caso da presente pesquisa.

3.3 ANÁLISE DOS DADOS

As entrevistas foram realizadas a partir de dois encontros centrais com cada membro da família, com uso de dois roteiros-guia (APÊNDICE A). O tempo total das entrevistas foi de 14 horas e 13 minutos, e elas foram gravadas com aparelho específico e transcritas pela pesquisadora e por uma discente da UECE, contratada para esse fim.

A análise foi realizada com base no método de análise de conteúdo de Bardin (2009), a partir das etapas definidas: *pré-análise*, com a realização de leitura flutuante e exaustiva do material, e seleção posterior das falas e dos documentos relevantes para análise, adequando-os aos objetivos do trabalho; *exploração do material*, a partir da organização das unidades de registro e de contexto, por meio da codificação, da classificação e da categorização, embasadas no plano de análise (APÊNDICE B), que foram realizadas por dois processos, o primeiro a partir da análise caso a caso das famílias pesquisadas, com definição de códigos específicos para os discursos que foram selecionados com marcador colorido no programa *Microsoft Word*, e outro, por meio dos códigos similares, presentes nos discursos das famílias, de modo conjunto, também utilizando marcador para agrupamento das falas selecionadas; fase de *interpretação, inferência e tratamento dos resultados* através de processo intuitivo, analítico e crítico de discussão, e presença de correlações e de contrastes com a literatura disponível, capazes de lançar luz, sugerir hipóteses e aprofundar as análises dos resultados obtidos.

O momento de análise dos dados coletados, de sua organização e da categorização do *corpus*, exigiu uma revisão cuidadosa de toda a informação produzida no campo, o que ocorreu por um processo contínuo de revisão e de produção de dados, que foram continuamente classificados, verificados, de modo a permitir a formulação de questões. Os resultados serão apresentados em três capítulos principais: o primeiro, que delimita os perfis socioculturais dos interlocutores, as dinâmicas e as experiências familiares a partir dos conceitos de forças aglutinadoras e de forças expulsivas (DIAMANTINO, 2010), o segundo, que apresenta os significados do sofrimento mental para os familiares e suas influências nos IT e na construção de suas redes sociais, e um terceiro capítulo que apresenta, de modo específico, as experiências singulares das famílias pesquisadas, a partir das narrativas de seus interlocutores (membros significativos mais próximos).

Sendo assim, a pesquisadora manteve um esforço interpretativo de se fazer presente nos mais diversos contextos sociais das famílias pesquisadas, porém considerando que a análise do pesquisador é sempre de segunda ou de terceira mão, com a expectativa apenas de render interpretações defensáveis, à medida que surgem os fenômenos sociais, pois a análise cultural é essencialmente incompleta e contestável, e não traz conclusões a serem apresentadas, mas sim discussões a serem realizadas.

Sendo assim, a análise dos dados ocorreu de modo contínuo, a partir da realização e da leitura constante das transcrições realizadas, retorno e retirada de dúvidas, cotidianamente, com os sujeitos, a partir de uma reflexão conjunta.

3.4 ASPECTOS ÉTICOS

Importante destacar que a presente pesquisa ocorreu a partir da utilização do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE - APÊNDICE C), o que permitiu a proteção dos sujeitos e a defesa de sua dignidade, de sua autonomia e a compreensão de sua vulnerabilidade, durante todos os momentos do processo. Está fundamentada nas diretrizes e nas normas regulamentadoras de pesquisas que envolvem seres humanos, estabelecida pela Resolução CONEP/CNS nº 466/2012, e conta com a participação voluntária e sem remuneração dos sujeitos envolvidos, com garantia de que danos previsíveis seriam evitados e que o respeito aos valores sociais, culturais, morais, religiosos e éticos, seria assegurado.

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa do Instituto de Saúde Coletiva da Universidade Federal da Bahia (ISC/UFBA), sob o parecer de número 648.029/CEP/ISC, de março/2014. Na Plataforma Brasil, o projeto está registrado sob o Certificado de Apresentação para Apreciação Ética (CAAE): 27766214.6.0000.5030.

A pesquisa primou pelo sigilo e pelo anonimato dos participantes, com transcrições na íntegra relacionadas apenas aos objetivos de compreensão e de interpretação do presente estudo. Os nomes das famílias foram substituídos por sobrenomes relacionados a árvores, por acreditar que as mesmas representam uma constituição semelhante a das famílias, sempre mutável, rica e em transformação, com suas raízes, galhos e folhas, que sustentam e interligam seus membros. Já os sujeitos foram substituídos por nomes de flores, pois indicam um ser naturalmente delicado, belo e complexo.

4 O SOFRIMENTO MENTAL NA FAMÍLIA: EXPERIÊNCIAS SINGULARES

Ao inscrever a análise a partir do estudo da cultura dos sujeitos pesquisados (GEERTZ, 2001) e de suas formas de compreensão, de enfrentamento e de cuidado ao sofrimento, é preciso ter em mente a tentativa de acesso a tais informações, por meio da busca de uma familiaridade operacional por parte da pesquisadora, capaz de interpretar os conjuntos de significados, em meio aos quais essas pessoas vivem suas vidas. É importante destacar que a discente não tinha como pretensão pensar e/ou agir de modo similar aos sujeitos, mas apreender, compreender e interpretar seus modos de vida e modelos de saúde/enfermidade/atenção (MENÉNDEZ, 2009; 2005; 2003), tendo a noção de que tal aprendizado vem de um lugar determinado e de uma cultura própria de alguém (pesquisadora) que vem e tem seu próprio mundo.

Esse capítulo tem como objetivo oportunizar o olhar à análise das dinâmicas familiares, suas tensões e possibilidades, seus processos de enfrentamento do sofrimento mental, suas características e demandas. Contou com a apresentação e com discussão dos casos das famílias pesquisadas, a partir da análise das narrativas de dois interlocutores principais por família. Cada narrativa será aberta com frases ou expressões emblemáticas representativas do discurso expresso pelo interlocutor acerca do cuidado, da relação, da compreensão do sofrimento e/ou do itinerário terapêutico familiar.

A FAMÍLIA LIMA

“Eu vejo ela hoje como minha companheira, ela é minha companhia sabe?”

Palma tem 49 anos, é parda, casada, sem religião, e dona de casa há cerca de 5 anos, quando precisou se afastar de seu trabalho de cuidadora de um idoso para se dedicar, unicamente, ao cuidado da sua filha Iris. Segundo Palma, Iris teve uma infância tranquila como toda e qualquer criança. Possuía amigos na vizinhança, brincava com seus colegas e tinha bom rendimento nos estudos, no entanto, sempre foi uma criança mais quieta e que não conversava muito. Quando adolescente, Iris detinha grande número de atribuições, envolvendo-se no grupo de jovens de sua igreja, participando das viagens promovidas por seus integrantes, levando sua irmã mais nova ao colégio, cuidando da casa pela manhã e estudando durante a noite. Segundo Palma, após o envolvimento de Iris com um rapaz mais velho – não pertencente à igreja – “[...] era do mundo, como eles dizem” (Palma), quando tinha aproximadamente 14 anos, ela se afastou da igreja, sentindo culpa pelo envolvimento e entristecendo-se após a separação. Aos

20 anos de idade, Iris teve novo relacionamento que culminou em outro rompimento, o que, para Palma, estava relacionado com sua mudança de comportamento.

Ela tinha muitas amigas, minha casa no final de semana ficava lotada de criança pra brincar com Iris, ela teve infância, brincou, teve coleguinhas [...] então assim, ela teve infância, ela estudou, brincou, teve aquela fase de adolescência, de namorar, ela teve tudo. Iris foi uma criança normal, ela foi ficar doente ela tinha 20 anos, ela tava com 20 anos já [...]. Como eu te falei, ela ficou muito bem fazendo o tratamento, aí já não quis mais ficar com ele e tal, depois se envolveu com outra pessoa, e teve outra decepção, foi aí que ela teve uma recaída, eu acho que ela não aguenta perdas, eu acho que ela não aguenta decepção, acho que ela sonha com uma coisa, imagina uma coisa, e aí aquilo faz ela sofrer mais. *(Palma)*

O retorno à infância e ao período pré- crise é importante para que as famílias simbolizem, criem sistemas de significação e busquem uma causalidade no surgimento do sofrimento. Para Palma, a infância ‘normal’ de Iris traz indagações quanto ao surgimento da sua crise. A compreensão e a leitura materna do sofrimento embasam-se na presença de possíveis frustrações, que se relacionam ao momento de emergência da primeira crise, fazendo-a crer que sua filha tem dificuldades de enfrentamento de perdas e decepções. A construção dos sistemas de significação das famílias se produz a partir da experiência de cada membro em sua cultura, permitindo, assim, que Palma compreenda o surgimento do sofrimento a partir da centralidade que as relações afetivas e os conflitos emocionais exercem nas vivências familiares e na história de vida da sua filha.

Palma enfatiza que, nesse período, Iris estudava e possuía responsabilidades domésticas e familiares importantes. Após o ocorrido, Iris passou a não se alimentar, a isolar-se na escola, a não se comunicar com a família, até o momento em que deixou de sair de casa e manteve-se trancada durante todo dia, em um quarto escuro, durante cerca de cinco dias. Passou a falar sozinha, a ouvir vozes, a ver imagens, apresentando comportamento modificado, com agressividade em relação aos seus familiares, como relata a seguir:

Na primeira crise foi o isolamento, ela se isolou, ela não saía do quarto, ela ficava assim, levantava, fazia uma coisinha assim, voltava a deitar [...] não saía do quarto pra nada! Nada, nada, nada! Só mesmo pra ir no banheiro e olhe lá, nem pra comer, nem pra tomar banho, nem pra beber água, NADA! Ela não saía do quarto pra nada, isso foram 5 dias, eu não sabia o que tava acontecendo. *(Palma)*

A alteração do comportamento inicial, em grande parte dos casos, tem início com o isolamento da vida familiar e comunitária, pelo fato de o sofrimento mental estruturar-se a partir das relações do sujeito com o mundo e pela dificuldade de manejar essa interação. A negação do alimento, do autocuidado e do contato pessoal geram sentimentos de angústia,

incompreensão e preocupação quanto à saúde física da pessoa para a família, sendo indispensável uma atenção exclusiva para que as necessidades básicas sejam mantidas.

Como tentativa de intervenção, Palma pediu socorro para o pastor da igreja evangélica que Iris frequentava. Ele fez orações e diversas intervenções religiosas, com apoio das irmãs da igreja, e conseguiu levá-la um dia para lá, no entanto, alertou Palma quanto à necessidade de conduzi-la à emergência, caso continuasse se recusando comer. Palma deixou claro para Iris que, caso ela não aceitasse se alimentar, ela seria internada, o que produziu um efeito de aceitação mínima de alimentos e líquidos.

Depois de 5 dias, eu chamei o pastor do grupo de jovens que ela participava, ele foi lá conversar com ela, ele foi pra tentar tirar ela da cama, porque eu não conseguia fazer ela comer nada [...] aí quando o pastor conseguiu tirar ela do quarto, conversou com ela, conversou, conversou, conversou, e aí convenceu levar ela a igreja pra assistir um filme com os colegas de lá, ela foi. (*Palma*)

A busca da instituição religiosa, pelas famílias, é muito comum, como na família Lima, para a qual a igreja detinha um papel de destaque no relacionamento de Iris com o mundo. Pelas dificuldades no acesso de Palma a Iris e por sua incapacidade de comunicação e de compreensão do que ocorria, a igreja demonstrou ser uma parceira capaz de significar, apoiar e modificar a realidade que se apresentava. Através do vínculo existente entre Iris e a igreja, foi possível que cuidados imediatos fossem realizados, produzindo modificações no curso do sofrimento, no dia a dia da família Lima. A experiência com o sagrado, em momentos de sofrimento e de aflição, vivenciados pelo sujeito e por suas famílias, levam à busca e à construção de sentidos para o problema, sempre mediados por símbolos e por crenças compartilhados socialmente no universo religioso (MOTA; TRAD; VILLAS BOAS, 2012).

O pastor levou ela pra assistir um filme e depois trouxe ela de volta pra casa e me entregou, aí fez assim ‘olhe, se ela não quiser comer é por sua conta, faça o que a senhora achar melhor, interne, leve ela no médico, faça qualquer coisa, mas ela não pode ficar sem comer’. Aí desse dia em diante ela começou a comer, quando ela ouvia a palavra ‘internar’ ela comia, eu dizia ‘eu vou te levar pro hospital, vou te internar, você não pode ficar sem comer, você tem que comer alguma coisa’. (*Palma*)

A incitação ao medo da hospitalização foi colocada como possibilidade à Palma, para que sua filha se alimentasse, o que expressa como chantagens e ‘acordos’, embasados no domínio e no poder sobre o outro, se fazem presentes nas relações familiares com pessoas com transtornos mentais, como possibilidade de manejo em momentos de crise.

Na época da emersão da primeira crise, Iris era acompanhada, unicamente, por uma fonoaudióloga de um serviço de saúde (ela tinha dificuldades de dicção desde a infância), pela qual foi orientada a procurar ajuda psiquiátrica. Nesse período, Iris iniciou o tratamento medicamentoso no ambulatório de saúde mental do município de Salvador mais próximo a casa

(mantendo-se nesse serviço durante 2 anos, até ser transferida para um CAPS, compreendido como serviço mais adequado às suas necessidades de cuidado), onde recebeu o diagnóstico médico de depressão profunda.

Aí no dia seguinte a vinda do pastor ela já não falava coisa com coisa, saía do quarto mas não falava coisa com coisa, ficava andando na casa [...]. Na quarta-feira ela tinha uma consulta, que ela fazia fonoaudiólogo, aí a fono passou ela pra um psiquiatra, ele disse que ela tava com depressão [...]. Eu não tinha ideia, eu não tinha noção do que tava acontecendo, aí ele disse ‘ah, ela tá com depressão profunda’ aí começou a tomar as medicações. *(Palma)*

Fazer parte de um serviço de saúde de modo continuado permitiu a busca de apoio e tratamento para Iris por parte de Palma. A vinculação inicial de Palma a um profissional de referência possibilitou a aproximação da família ao serviço de saúde, a partir da experiência vivenciada. Devido à confiança em relação à profissional no cuidado de Iris, sua aceitação e seu envolvimento no serviço ocorreram de modo mais seguro, possibilitando seu caminhar a partir das abordagens realizadas.

A ausência de informações quanto ao sofrimento e o caráter irracional das crises colocam a família em situações que expõem suas inseguranças e incertezas com o que ocorre. A demanda familiar por maior compreensão e a necessidade de aprender a como lidar com a nova situação expressam a imprescindibilidade de respostas por explicações da alteração da realidade da unidade familiar (NAVARINI; HIRDES, 2008), o que se reflete na busca dos serviços de saúde como possibilidade de gerenciamento e de enfrentamento da crise.

Durante os primeiros cinco anos de tratamento, Iris se manteve tranquila, trabalhando e estudando, comparecendo ao serviço no qual estava matriculada e fazendo uso de medicações psiquiátricas diariamente. Segundo Palma, ela tinha bastante autonomia na sua vida, exercendo seu autocuidado, realizando suas escolhas, sem grandes intervenções dos familiares.

Eu trabalhava muito, ela tava bem, assim, eu confiava muito nela, deixava as medicações dela, ela tomava as medicações dela sozinha, ela vinha pras consultas médicas sozinha, porque assim, ela já tava aqui, ela era autossuficiente, ela mesma se cuidava, então ela não precisa de mim ali o tempo todo. *(Palma)*

No entanto, com o tempo, Iris começou a apresentar comportamento semelhante ao anterior, e, com isso, a psiquiatra passou a tentar alterar os medicamentos constantemente, com apoio de Palma, que ia semanalmente transmitir informações acerca da evolução da filha. Nesse período, a médica sugeriu que Palma se afastasse do seu trabalho para assim se dedicar exclusivamente ao cuidado de Iris, que, segundo a médica, necessitaria de cuidados intensivos durante grande parte da sua vida.

Só que depois foi piorando, e a gente não via assim logo de cara, depois que a gente foi percebendo a diferença, foi se isolando demais, não querendo vir para o CAPS,

nem pras consultas, e aí foi como um alerta né ‘não tá bem! Tá precisando de ajuda, eu acho que ela tá pedindo socorro’ aí eu comecei a vir mais, vinha atrás dos médicos, aí a médica ‘Traga ela’, mas ela não vinha, aí eu vinha. Tinha uma época que eu tinha que vir pra consulta médica toda semana, que a médica passava a medicação e dizia ‘bora vê como vai ficar com essa medicação’, eu vinha com 8 dias [...]. Ela tava de um jeito que não podia mais ficar só, entendeu? A médica disse assim, ‘ela não pode ficar só, ela não pode sair só, porque se ela sair só ela pode não conseguir voltar pra casa, ela pode se perder’ então eu tive que parar. Eu vinha pra reunião, eu vinha pra consulta médica, ela não queria vim. (*Palma*)

A transformação da realidade do sofrimento exigiu novos modos de adaptação familiar. Palma se viu frente a uma nova condição apresentada por sua filha, que, anteriormente, tinha condições de manter sua vida e seus projetos com maior autonomia e independência. A mudança nas condições de saúde de Iris demandou uma maior aproximação de Palma no seu tratamento, exigindo dedicação e intensificação dos cuidados direcionados a Iris, seu afastamento do trabalho diário, gerando efeitos importantes na dinâmica familiar, além da realidade econômica do ambiente doméstico.

Palma relata dificuldade da família em permitir a saída e o desligamento de Iris do seu núcleo. Para ela, grandes avanços vêm ocorrendo, como permitir que Iris vá sozinha para a padaria, para o CAPS e outros espaços da cidade, no entanto ela se esforça para se fazer presente nos deslocamentos da filha, enfatizando a necessidade de estar disponível para ela, centrando sua rotina nas idas e vindas de Iris aos mais diversos locais.

Ele [padrasto] às vezes faz assim ‘você deixou Iris ir sozinha’, aí eu digo ‘Iris tá bem’ até isso eu tô fazendo um esforço [...] eu tenho feito um esforço, eu tô deixando aos poucos ela vim [ao CAPS] sozinha, porque assim, ela tá bem, ela tá no controle né? Mas não é todo dia que eu deixo, eu só deixo quando é realmente necessário, eu não deixo ela vim sozinha e eu fico em casa! ‘Pode ir sozinha que eu vou lavar roupa, pode ir sozinha que eu vou aprontar comida’, não! Eu posso tá acabada, com dor de cabeça, dor nas pernas [...] eu não deixo ela vim sozinha por causa dessas coisas não! Primeiro ela! Depois eu faço o que tem que fazer. (*Palma*)

O paradoxo da superproteção da excepcionalidade se apresenta de modo comum nos familiares da pessoa com sofrimento mental. O desejo de independência do seu ente se contrasta com a urgência da sua supervisão e vigilância, enfatizando a necessidade de acompanhamento contínuo pela incapacidade do sujeito em viver no mundo de modo autônomo. Familiares expressam não ‘confiar’ já que as pessoas com transtorno são dependentes do seu cuidado, não tendo condições de se portar na sociedade sozinhas. Tais posturas são extremamente redutoras e limitantes, reforçando o estigma da incapacidade do sujeito com sofrimento que é grande parte das vezes irreal, sendo geralmente uma dificuldade do familiar de transferir responsabilidades e reduzir seu poder sobre a vida do outro.

Palma demonstra grande preocupação com o futuro de Iris, caso lhe aconteça algo. Desde a primeira crise da filha, Palma tem-se preocupado em quem cuidará dela em sua

ausência, fortalecendo o vínculo e a responsabilização dos demais membros da família no cuidado de Iris hoje. A centralidade do cuidado por um único membro da família se faz presente em grande parte dos contextos de cuidado. O receio do futuro do seu ente com sofrimento mental, caso algo aconteça com o cuidador principal, é vivenciado com grande pesar, principalmente pelas mães (NAVARINI; HIRDES, 2008), como expressa Palma em seu discurso.

Eu fico orientando sempre a minha outra filha, né? [...] Eu me preocupo muito, muito, muito se eu morrer! Por isso eu já fico preparando a irmã dela pra tudo, eu digo 'você vai ter que orientar ela em tudo, você vai ter que levar no CAPS, você vai ter que ir na reunião, você vai ter que pegar medicação, você vai ter que receber o dinheiro'. Tem gente que só quer cuidar da pessoa por causa do dinheiro, você sabe né? Mas eu digo 'você vai ter que correr atrás dos interesses dela, dos direitos dela, tudo vai ser você! [...] E meu marido também, ele vem aqui também [CAPS], ele vem buscar, ele vem, pegar, todo mundo aqui conhece ele, então é outro que eu fico botando assim. (Palma)

Desse modo, a responsabilização dos demais membros da família e o compartilhamento de cuidados demonstra a necessidade de envolvimento de todos, promovendo maior aproximação, vinculação e possibilidades atuais e futuras, fortalecendo o contexto familiar e promovendo cuidado de uns com os outros.

Para Palma, o respeito de Iris em relação a ela foi fortalecendo a aproximação das duas, permitindo que conflitos desencadeados pelas crises fossem solucionados através da sua autoridade materna. Palma refere que a imposição e o controle da situação deveriam ser tomados por ela, para que os papéis não se invertessem na dinâmica familiar.

Eu comecei a ficar mais forte, também as meninas falavam né, depois eu me decidi assim sozinha mesmo: 'não, não vai ser como ela quer não, vai ser como eu quero, se eu baixar a cabeça pra ela, ela vai me bater, ela vai me agredir, ela vai achar que eu tenho medo dela, quem tem que ter medo de mim é ela, e não eu dela, a gente tem mais é que se respeitar, e não ter medo uma da outra', aí eu comecei a ser dura. Quando eu comecei a ver que ela me obedecia aí ficou mais fácil, eu comecei a ver que ela ainda tinha respeito por mim, respeito de filha pra mãe, aí ficou mais fácil. (Palma)

A definição dos papéis familiares é necessária no relacionamento com o louco, principalmente quando ele vivencia dificuldades quanto à definição de limites e à compreensão do seu lugar na família. Em muitos momentos, os sujeitos demandam orientações e necessitam de uma família coesa e segura que lhe direcione cuidado de modo ativo, entretanto o limiar entre a definição de papéis e práticas autoritárias mostra-se bastante tênue, causando conflitos, divergências e ambiguidades constantes nas ações dos familiares, como expresso por Palma, que necessitam ser constantemente refletidas quanto ao seu caráter acolhedor ou repressor.

Para Palma, o cuidado a Iris é um constante aprendizado, uma prática dinâmica e maleável, que se altera com o tempo e sofreu grandes mudanças após a inserção da família no

CAPS. Atualmente, Palma expressa saber cuidar, manejar a crise e conviver em harmonia com sua filha, dando a ela o que mais necessita: carinho, presença e atenção.

Eu não sabia como lidar, eu aprendi aqui, vindo pra aqui, tendo a orientação dos profissionais daqui [se referindo ao CAPS]. Então hoje eu sei cuidar, hoje quando ela vai ter uma crise eu já sei, antes eu não sabia, eu entrava em pânico, eu ficava desesperada, eu chorava, hoje não, hoje ela quer andar, eu deixo ela andar, quando eu me preocupo eu tranco a porta e tiro a chave, pra ela não sair. Hoje eu sei cuidar dela, hoje eu sei quando ela não tá bem, hoje eu consigo que ela fale o que ela tá sentindo, quando eu vejo ela assim eu digo 'Iris o que é que você tem?' 'nada' 'você tá bem Iris?' 'tô', mas de muito insistir ela me diz 'eu não tô bem não minha mãe' 'o que que você tem?' aí ela 'eu tô ouvindo vozes'. Às vezes dá pra controlar isso dela conversando, porque aí ela vai ouvir a minha voz, aí eu ligo a TV, coloco um som mais alto, a gente fica assistindo, eu fico puxando assunto, ela aí dá risada, ela aí conversa, aí de repente ela fica bem, quer dizer, ela para de ouvir aquela voz, ela vai ouvir a minha voz, a voz da televisão, a gente fica ali conversando, conversando, conversando... e ficou bem. (*Palma*)

A transformação do papel materno e o enfrentamento da nova situação familiar exigiram de Palma mudanças em sua condição existencial e sua compreensão de mundo. O cuidado transformou seu lugar, possibilitando seu amadurecimento na relação com Iris, dando vivência, cor e diversidade à sua relação. A partir do cuidado autêntico, embasado em atitudes de preocupação, zelo e amor, Palma reconhece a existência de Iris como o outro importante para si (SALES et al, 2010).

Para Palma, a relação com sua filha deve ser valorizada. Elas vivem praticamente todo o tempo juntas, o que as fez construir uma relação de grande afeto, de aproximação, de cuidado mútuo e de amizade.

Geralmente é uma relação, assim, boa sabe? De amigas, às vezes tem aquela parte de mãe. Eu vejo Iris hoje assim como uma companheira sabe? E ela também me vê, sabe? Assim, é minha companhia, só é eu e ela em casa, ele sai de manhã e só chega de tarde, então só tem eu e ela, a casa fica um silêncio total, então, é pra brigar, pra dar risada (risos). (*Palma*)

Relações embasadas no cuidado, na amizade e no companheirismo proporcionam diferentes formas de enfrentamento do sofrimento, possibilitando transformações da realidade social e familiar de modo contínuo. O cuidado, a preocupação e o carinho recíproco ressignificam o lugar da pessoa com transtorno mental. A presença dessas características não define o sujeito com sofrimento como aquele que padece e que necessita de cuidados, mas o inclui como membro ativo da dinâmica familiar, responsável pelo cuidado aos demais membros. A família Lima nos convida a novas possibilidades de envolvimento, responsabilização e vivência com o 'louco', acolhendo-o em sua singularidade e produzindo subjetividade por meio do amor, do companheirismo e da presença, elementos chave para a descoberta da vivência do sofrimento, a partir de sua força e de suas potencialidades.

“Hoje em dia a gente sabe cuidar, hoje em dia a gente não pensa em internação nem nada, não precisa, a gente dá conta!”

Gardênia é filha de Palma e irmã de Iris. Uma jovem bastante carismática de 21 anos, negra, evangélica, mãe de uma filha e viúva (seu esposo foi assassinado alguns meses antes da entrevista). Gardênia estudou até a oitava série do ensino fundamental, quando se casou com o pai de sua filha e recebe o Benefício de Prestação Continuada (BPC), por uma deficiência em cervical adquirida ainda na infância. É uma jovem extrovertida, bastante comunicativa e educada. Trabalha com vendas de produtos de beleza, o que constituiu uma possibilidade a mais de firmar o vínculo entre a pesquisadora e a mesma durante o período da pesquisa. Gardênia recorda que tinha aproximadamente 11 anos quando sua irmã Iris, grande referência na sua infância, teve sua primeira crise. Iris era sua cuidadora principal, a pessoa que a levava para escola, para a banca e para realizar atividades externas, quem cuidava dela em casa, supervisionando suas brincadeiras e amizades. A partir da primeira crise, os papéis de cuidado entre as irmãs foram-se invertendo, e Gardênia passou a ser a cuidadora da irmã, que mudava de comportamento, fazendo coisas sem sentido para ela.

É, eu acho que eu tinha uns 12 anos, essa faixa, 11-12 anos, eu não entendia, aí com o tempo eu fui frequentando mais e foi mudando [se referindo ao CAPS] [...] mainha ficava muito tempo fora de casa, de segunda à sexta, ela que cuidava de mim, aí com o tempo a coisa mudou né, virou o inverso, eu que cuidava dela praticamente. [...] Eu não entendia muita coisa não, eu não fiz nada na verdade, porque eu não entendia nada do que é que estava se passando, não sabia nem como ajudar, não sabia de nada, do que que fazia, do que eu poderia fazer. Eu brincava sozinha, ficava quieta no meu canto, fora isso, eu não tinha muito o que fazer não, eu era muito nova. (*Gardênia*)

Naquela época, o medo e a ausência de compreensão sobre o que ocorria faziam Gardênia rechaçar a presença da irmã em casa. Ao ter sido alvo de agressão, ela não compreendia porque a sua mãe não afastava Iris de casa. Será que ela esperaria ‘algo pior’ acontecer? Gardênia assume que a sua imaturidade na época não lhe permitiu compreender os motivos de sua mãe desejar manter sua irmã em casa, sentia-se, muitas vezes, preterida e magoada por sua genitora preocupar-se mais com a saúde da irmã do que com a sua segurança.

No início foi muito difícil, eu não queria ficar, eu ficava estressada, eu não tinha paciência que é o principal, eram brigas e brigas e brigas, ela tentou me enforcar uma vez, tentou não, ela me enforcou, tanta coisa... aí depois que eu fui aprendendo, indo e frequentando o CAPS também pra aprender a entender a situação, aí que foi abaixando mais [...]. No início eu queria [se referindo à internação] porque ela tentou me matar, bater em mainha, bater em meu pai, então eu queria, sempre queria, só que antes eu não ia no CAPS, mainha que sempre ia, e aí na hora ela dizia que ela poderia medicar e manter em casa, que não sei o que, e dizia ‘não, eu não quero não’, e eu ‘e se ela me matar e aí?’ eu sempre dizia isso, mas ela sempre rejeitava porque sabia que o caso dela não é de internar, com o tempo que eu fui entender que não era de

internamento, que tinha como a gente cuidar dentro de casa, aí eu me convenci.
(*Gardênia*)

Para Gardênia, o modo de enfrentamento da crise adotado por sua mãe, apesar de sua incompreensão inicial, foi capaz de possibilitar novas formas de cuidado e de superação das dificuldades a serem adotadas pela família, fortalecendo o vínculo e o envolvimento de seus membros no processo de cuidado a sua irmã. A vivência e a compreensão do sofrimento mental não ocorrem de forma semelhante entre seus membros. A percepção do sofrimento pelos indivíduos acontece de modo diferenciado, a partir da cultura, dos sentimentos, dos afetos e da vinculação entre os envolvidos, seus aprendizados e as práticas estabelecidas na interação. É bastante comum que, durante a emergência da primeira crise, os familiares vivenciem sentimentos de insegurança, segundo a imprevisibilidade das ações manifestadas durante esse período, apresentando condutas e pensamentos de rechaço e necessidade de afastamento do ente (COLVERO; IDE; ROLIM, 2004).

A vivência do preconceito se faz presente na fala de Gardênia quando relata o início da crise da sua irmã. A mesma evitava que suas amigas fossem à sua casa, e afirmou que tinha muito medo de Iris.

Antigamente eu brincava muito com minhas amigas aqui dentro de casa, aí depois que isso aconteceu eu não brinquei mais, porque tinha umas amigas minhas que tinham medo, e até eu não queria, e não é todo mundo que aceita né, já teve preconceito de muita gente, eu mesma já tive, já tive já, mas é minha irmã, eu não posso mudar. Aí eu fui entendendo né, eu aceitei, hoje em dia já não tem mais nada, não tenho receio, nem medo, nem nada [...]. (*Gardênia*)

Como afirma Gardênia, a pessoa com sofrimento mental comumente vivencia atitudes de rechaço, de preconceito e de estigma, tanto social quanto familiar. A proteção do sujeito contra o preconceito e contra os maus tratos aos quais ele está sujeito, no mundo exterior, passam a ser justificativa para o isolamento do ente no ambiente domiciliar, e o próprio isolamento familiar ocorre, com o intuito de fugir da vergonha e do possível rechaço comunitário, por ter um ente com transtorno mental (OLIVEIRA SEGUNDO et al, 2011; SALES et al, 2010).

No entanto, com o tempo, com maior aproximação do CAPS, Gardênia expõe que aprendeu a cuidar, que hoje a família ‘dá conta’ e não necessita internar Iris, podendo exercer todo o cuidado a ela em casa, junto aos membros da família e à sociedade. Gardênia refere o cuidado a sua irmã como um aprendizado, um constante movimento de compreensão, de acolhimento, de carinho e de tomada de decisões, que foi sendo adquirido com o tempo.

Eu acho que a gente mesmo que dá conta, a gente sempre que consegue cuidar direitinho. Tem o pessoal do CAPS né, e tem esse dinheiro né, que é pouco mas ajuda,

e fora isso a gente dá conta, só colocar ela no nosso ritmo, controlar as coisas dela, acho que dá pra cuidar sim. Hoje em dia a gente sabe cuidar, hoje a gente não pensa em internação nem nada, não precisa, a gente dá conta. A gente conversa, a gente ensina, ela diz o que sente, muita coisa né, a gente sai junto, tá com ela o tempo todo, evitar deixar ela só, coisa assim, nunca deixar só. (*Gardênia*)

Com o tempo, a família foi redescobrendo novas formas de relacionar-se e de cuidar de Iris, mantendo, entretanto, a ideia da necessidade de vigilância e ensino, readequando-o às exigências domésticas e sociais, o que corrobora com resultados apresentados por estudo realizado por Moreno (2009).

Gardênia pontua que o percurso do sofrimento de sua irmã é bastante dinâmico, oscilando entre momentos de tranquilidade e maior isolamento e agitação, que fizeram a família adaptar-se e aceitar o seu ritmo.

Uma hora tá boa, outra hora já não tá. Uma hora fica escutando coisa, outra hora fica vendo coisa, é difícil, muito difícil. [...] Quando dá crise mainha vai e dá remédio, mas fica falando sozinha, teve vezes que entrava e saia mais de 15 vezes ou 30, toda hora, toda hora. Então a gente deixa, larga aí, aí dá a medicação e ela não vai mais lá fora, fica melhor, ela entra no quarto, já tá passando, ela volta ao normal. Às vezes é rápido, as vezes não, tem dias que ela fica noites sem dormir, assim 48 horas, 72, ela já ficou 4 dias sem dormir, só andando, só quando a gente reclamava que ela deitava. (*Gardênia*)

A construção de modos de compreensão do processo saúde-doença caracterizados pela diversidade, fluidez e ambiguidade favorecem a descoberta e a convivência com o comportamento diferente, que se torna cada vez mais assimilável para a família.

O descompasso temporal presente no movimento cotidiano do sujeito demanda da família novos ajustamentos e adaptações à dinâmica corporal do seu ente (PEREIRA; PEREIRA JUNIOR, 2003), que tem a mente e o pensamento como locus de dor e sofrimento que fazem parte e se expressam no corpo através da movimentação/imobilidade, desorganização física e/ou especial, dentre os infinitos modos de manifestação da loucura.

Gardênia avalia que, após o acompanhamento de Iris no CAPS, muita coisa mudou para melhor, transformando a relação entre os membros da família, seus modos de vida, assim como ela mesma. O distanciamento físico pela nova moradia de Gardênia possibilitou novas formas de envolvimento e de aproximação, reforçando o carinho entre as duas por causa da saudade.

Mas hoje assim, hoje tá ótimo, maravilhoso. Se pegasse no início, no início era uma dificuldade, era horrível, era briga, era uma discutindo com a outra, sem paciência, eu ficava nervosa. [...] Mudou muito, eu não fico mais aquele tempo reclamando com as coisas erradas, discutindo com o que tá de errado, muita coisa né, a distância mostra a saudade né? Aí nem tem tempo de reclamar mais, quando a gente se vê mata a saudade, dá risada, brinca, mudou muita coisa. (*Gardênia*)

Após as transformações provenientes do processo de RPB, o CAPS passou a ser reconhecido como espaço de cuidado em saúde legítimo e mais conhecido pelos familiares, que buscam no serviço um sistema de cuidado mais aproximado e resolutivo. O CAPS passa a ser compreendido como um espaço de cuidado, que tem trazido transformações e benefícios (ACAD et al, 2011), assim como relata Gardênia, que avalia o CAPS positivamente, a partir dos avanços e dos aprendizados conquistados, reforçando os afetos, as trocas familiares e os sentimentos aglutinadores.

FAMÍLIA OLIVEIRA

“A vida dela sempre me pertenceu...”

Jacinto é um senhor de 65 anos, pardo, viúvo (porém, vive com sua companheira, D. Violeta, há 38 anos), evangélico (frequenta a igreja Universal do Reino de Deus), aposentado do exército, e reside com sua companheira e sua irmã Camélia (moram junto há 7 anos), que possui diagnóstico de esquizofrenia há cerca de 40 anos. A família mantém-se, financeiramente, com a aposentadoria dele e o BPC de Camélia, o que constitui uma renda média mensal superior a dois salários mínimos. Jacinto é um senhor bem-humorado, educado e tradicional, costuma afirmar ‘homens não choram’, e mantém a seriedade de sua antiga profissão também em sua narrativa. Desde muito pequeno, Jacinto, por ser o filho primogênito, teve que trabalhar para ajudar a sustentar sua família, tornando-se o ‘chefe do lar’ com o falecimento do seu pai, ficando com a responsabilidade de cuidar dos seus irmãos menores. Apesar das dificuldades, Jacinto conseguiu finalizar o segundo grau, servindo ao exército ao concluir seus estudos.

A vida dela sempre me pertenceu [se referindo à Camélia]. Meu pai faleceu e praticamente deixou ela com seus 8 a 9 anos, o pai dela praticamente foi eu, eu era o homem da casa, mesmo quando eu me casei, colégio e livro, essas coisas, era tudo eu, porque eu era o rapaz da casa, quem fazia tudo era eu, porque eu sou o mais velho. Minha mãe era lavadeira, minha mãe lavava assim 4 a 5 roupas pra poder sustentar a nossa família, e eu era o maiorzinho, com uns 8 pra 9 anos eu já trabalhava. (*Jacinto*)

As restrições econômicas e a vulnerabilidade social do núcleo familiar impuseram a responsabilidade prematura de Jacinto, sobre os demais membros da família, desde sua infância. Ele expressa sua responsabilidade e seu controle familiar sobre a forma de pertença e de poder sobre os membros: ‘a vida dela sempre me pertenceu’, enfatizando o domínio sobre a vida de sua irmã com sofrimento mental, que dependeu dele desde a infância até os dias de hoje.

A fala de Jacinto mostra-se emblemática e aponta para a percepção familiar do controle sobre a vida e sobre os movimentos do sujeito com sofrimento. A falta, por vezes, de autonomia e de domínio sobre a ‘própria vida’, incute na família a compreensão de que o outro lhe

pertence, coisificando os sujeitos, interpretando-os como objetos manipuláveis que são responsabilidade de um dono.

Segundo Jacinto, sua irmã sempre foi uma menina comportada e tranquila. Bastante estudiosa, Camélia também finalizou o segundo grau, especializando-se em licenciatura por ter o sonho de ser professora. Após alcançar seu diploma, Camélia passou a lecionar, o que foi um divisor de águas em sua vida. Com poucos dias de trabalho, passou a apresentar comportamento estranho na sala de aula e na igreja que frequentava. Durante a missa, Camélia passou a mostrar-se impaciente e agressiva, falando coisas sem sentido, incompreensíveis. Nesse momento, o padre e outros amigos da igreja, que a conheciam há muito tempo, perceberam que algo estava acontecendo e resolveram levá-la para o sanatório mais próximo, informando depois à sua genitora. Jacinto afirma não ter compreendido o que se passava no momento, e jamais ter visitado um Hospital Psiquiátrico até então. Encontrou sua irmã no chão, queimada de cigarro e machucada por agressões de outros internos, o que o chocou a ponto de solicitar a transferência dela para outro Hospital Psiquiátrico.

O que aconteceu foi o seguinte, ela cresceu como uma adolescente normal e tal, quem cuidava mesmo era minha mãe porque eu sempre estava no quartel, e quando chegou perto dos seus 16 anos por aí, ela estava na igreja, porque ela é beata desde a infância, desde pequenininha, nessa igreja aqui no fundo [...] aí, ela teve um problema lá na igreja né, que ela começou a responder as pessoas, aí o padre pegou ela e levou pro sanatório, pra esse sanatório X. Só que quando ela foi pra esse sanatório aí, ela teve que sair pra outro, porque quando a gente chegou lá ela tava enterrada com a cara no chão, toda suja, queimada de cigarro das outras pessoas, porque o pessoal batia nela, aí a gente tirou ela e colocou, não sei qual foi, se foi o Y, mas eu sei que ela foi internada por duas vezes. (*Jacinto*)

Como evidenciado na experiência de Camélia na sua igreja, o hospital era o serviço de saúde legitimado para o trato à loucura. Sua história do sofrimento mental teve início na década de 70, período pré-Reforma que contava apenas com a instituição psiquiátrica como espaço de ‘cuidado’ e de ‘tratamento’. Para Melman (2008), o hospital psiquiátrico ainda se apresenta como serviço de referência para a população leiga e para o senso comum na contenção da ‘loucura’, por ainda consumir muitos recursos humanos e materiais na assistência em saúde mental, expressando-se como lugar de aniquilamento de direitos, práticas violentas e esvaziamento afetivo e ético, como relata Jacinto.

Ao retornar de sua primeira internação, Camélia se manteve sob os cuidados de sua genitora até os 49 anos. Jacinto refere não se lembrar de a irmã realizar nenhum tipo de tratamento de saúde até os 48 anos, mas afirma que ela mantém intensa frequência nas igrejas católicas de sua maior vinculação. Após a perda de sua genitora, Camélia teve sua segunda grave crise. Passou a não aceitar visitas da família e a dizer que ficaria na casa de sua mãe e se

cuidaria sozinha, no entanto, a cada dia que a visitava, seu irmão ficava mais preocupado, já que Camélia se mantinha suja, sem renda (pois doava todo seu dinheiro), havia emagrecido e estava com sua casa totalmente abandonada e descuidada.

Logo que minha mãe faleceu ela não veio morar aqui comigo, ela falou ‘é.. eu vou comprar um celular, botar na minha bolsa e vocês não vão saber onde é que eu estou, eu vou morar em minha casa, mas aqui eu não venho não’ aí ela foi pra lá. Quando a gente foi visitar, a casa ficou parecendo ferro velho, toda suja, porque ela não varria a casa nem nada, deixava tudo solto lá. [...]. (*Jacinto*)

Jacinto sentia-se culpado em deixar sua irmã naquelas condições, além de sentir-se cobrado, pela comunidade, a ampará-la. Sendo assim, planejou uma intervenção para levar sua irmã ao Hospital Psiquiátrico, como narra a seguir:

As pessoas falavam muito de mim, como se a família tivesse deixado ela ali. Aí um dia quando eu chego lá ela disse que eu não entrava, mas aí teve um amigo meu aqui que eu cheguei ‘Oncídio, aquela casa que tá vazia lá no Lobato, você vai lá e vai dizer que vai alugar, que é pra ver se eu pego Camélia pra levar pro sanatório e aí depois eu levo ela pra casa’. Ele já foi com tudo tramado comigo né, pra levar pro sanatório, aí eu ‘você diz a ela que vai levar ela pra assinar porque é dia de domingo e a moça tá lá na Liberdade pra ela assinar e tal’ [...] eu mandei levar pra aquele sanatório X, aí quando ela chegou lá ela disse ‘aqui???’ Eu já tive aqui, eu vou assinar aqui e vou me mandar, não quero saber mais disso aqui mais não, eu sofri muito aqui’ aí quando chegou lá disseram que não atendiam mais, e eu levei pro Y, quando chegou lá o médico internou, deu uma injeção nela, aí peguei ela e botei no carro. (*Jacinto*)

Para Jacinto, o abandono da sua irmã frente à sociedade mostrava-se uma vergonha e produzia um sentimento de culpa, pela cobrança da comunidade no provimento do cuidado da mesma.

Para as famílias, ‘cada louco tem seu dono’, e cada uma deve prover os cuidados e a subsistência, não permitindo que o sujeito se mantenha abandonado na rua (NAVARINI; HIRDES, 2008). Jacinto avalia que a atitude de acolhimento domiciliar à sua irmã foi digna, já que muitas famílias costumam abandonar seus membros ‘loucos’ nas ruas, o que não seria aceito por ele.

Como demonstrado por Jacinto, muitas intervenções em momentos de crise que resultam em isolamento, rechaço e afastamento do familiar, se pautam por promessas e por acordos falsos entre os envolvidos, para que assim se submetam às ações avaliadas como necessárias e urgentes. É importante ressaltar que, em muitos momentos, a família necessita valer-se de práticas embasadas no ‘engano’ e na ‘mentira’, já que uma das dinâmicas do sujeito com sofrimento é a negação de necessidade de ajuda e a frágil percepção do sofrimento pessoal, necessitando de intervenções por vezes antagônicas. No entanto, tais práticas não devem ser naturalizadas nas relações intrafamiliares, já que anulam o poder de decisão e a autogestão dos

sujeitos em relação às suas vidas, desvalorizando sua voz e sua autonomia, fragilizando os laços e rompendo os direitos de cidadania das pessoas.

A desvalorização da fala e da possibilidade de autocuidado de Camélia se manifesta no discurso de Jacinto que segue abaixo, quando ela questiona a possibilidade dela ir sozinha às consultas médicas.

Ela vai pro CAPS, mas se eu deixar ela ir pra médica, ela pode até ir, mas quando a médica perguntar como é que ela está ela não vai saber, vai dizer ‘eu tô bem, eu tô assada’ aí eu tenho que ir né, antigamente era minha mãe que fazia tudo isso, não tem mais e agora sou eu, ficou essa parte toda em cima de mim, eu tô com ela aqui como se fosse uma filha, filha minha e filha dela [se referindo a Violeta]. (*Jacinto*)

O familiar comumente invalida as ações do sujeito nos serviços de saúde, desconsiderando sua presença, por acreditar que ele não passará as informações necessárias de forma coerente e fidedigna. Jacinto caracteriza Camélia como uma filha, uma criança que necessita do controle e supervisão dos ‘pais’ (ele e Violeta), não sendo capaz de relatar suas próprias sensações e necessidades. A falta de liberdade de expressar o que se passa se faz presente até mesmo nos serviços de saúde mental, desde a consulta médica à outros espaços de convívio entre usuários-equipes-familiares. Grande parte das falas dos usuários são negligenciadas e caladas pela própria equipe que questiona ao familiar e solicita a confirmação das informações que o sujeito traz.

Jacinto coloca que, para ele, as idas de Camélia à igreja são ineficientes, já que sua condição não se modifica. Ele diz que a falta de fé da irmã faz com que os medicamentos ingeridos por ela não atuem e não gerem o resultado esperado.

Ói, eu acho que tanto faz ela ir quanto não ir. É o mesmo quando a pessoa toma um remédio sem fé, quem não tem a fé não fica bom. Quando a gente tem um problema, por exemplo, na cabeça e diz ‘vou tomar esse comprimido aqui pra ficar bom da minha cabeça’, mas sem crer que esse comprimido vai resolver a dor de cabeça, não resolve, e ela não tem fé com nada, porque se ela tivesse fé eu acredito que ela já estava boa, né? (*Jacinto*)

O imaginário de Jacinto sobre o sofrimento da sua irmã vincula-se ao potencial da fé em realizar mudanças e em promover a ‘cura’. A perspectiva religiosa do sofrimento, como uma alteração capaz de ser tratada e mediada pela fé, está presente no sistema de compreensão de Jacinto, que justifica as limitações da irmã pela falta de ‘força de vontade’ que mantém.

Para Jacinto, sua irmã demonstra ser uma pessoa sem perspectivas, improdutiva, incapaz de desempenhar pequenas tarefas delegadas pelos familiares, o que o deixa frustrado e impaciente, necessitando se afastar para evitar possíveis discussões. Repetidamente, Jacinto afirma não ter mais condições de sustentar a irmã em casos de novas recaídas. Segundo ele, a

vida de Camélia apresenta altos e baixos e existem constantes oscilações em seu estado de saúde, que antes eram mediadas pela família e pelos amigos, mas que hoje ele não possui mais capacidade de realizar as necessidades básicas da irmã, quando em crise.

Quando ela decai aí, fica sem ter condições de tomar banho, de se alimentar, tem que dar na boca, aí pega muito pra esse lado da família. Tem que levar ela pro banheiro pra tomar banho, e aí eu não tenho aquele tino pra fazer isso mais hoje, eu não vou suportar, agora mesmo se ela cair aí eu não vou ter condições de pegar ela porque eu tô operado e o médico pediu o máximo possível pra eu não pegar peso [...]. Ela passa assim 8 meses, 1 ano bem, aí daqui a pouco ela tem uma recaída novamente. [...] Ela só faz o que, lava a roupa dela, porque também eu não lavo a roupa dela não, e quem cozinha é ela aí [se referindo a Violeta], se fosse fazer uma coisa de primeiro assim, um arroz, ela fazia, mas hoje não faz mais nada, hoje só faz comer, só come mesmo. Pelo menos ela toma o banho dela, porque quando ela tá ruim quem dá o banho nela são as pessoas. (*Jacinto*)

Para Jacinto, conviver e cuidar de sua irmã é uma tarefa difícil, um fardo pesado que terá de carregar por toda vida. Novos episódios de crise são definidos por Jacinto como (re)caídas, que evoluem pela ‘queda’ e pela impossibilidade literal de Camélia ter domínio sobre seu corpo e de manter-se ‘de pé’. Assim, os momentos de tristeza e de depressão são compreendidos como quedas, que necessitam ser sustentadas e amparadas pela família, exigindo forças, sejam elas físicas e/ou psíquicas.

A dimensão corporal do sofrimento mental se processa na crise de modo evidente. O ‘peso’ e incapacidade de auto-sustentação de Camélia inscreve o transtorno não apenas no seu corpo físico mas também no corpo social a qual pertence, relacionando-se com o ambiente, a cultura, os desejos e expectativas dos sujeitos com que se relaciona.

Apesar da sua escolha de trazê-la ao seu lar, Jacinto considera ter tido muitas perdas, assim como sua mãe. Para muitos familiares, o cuidado ao ente em sofrimento é um ‘trabalho penoso’ (PEREIRA; PEREIRA JÚNIOR, 2003), e o sujeito é visto como um limitador da sua vida, sem possibilidades e habilidades capazes de trazer benefícios à dinâmica familiar, sendo desvalorizado por não conseguir fazer o que as pessoas ‘normais’ fazem. Por muitas vezes, são compreendidos como preguiçosos, ausentes, pessoas que não cuidam das coisas e/ou de si mesmos (COLVERO; IDE; ROLIM, 2004), o que pode ser evidenciado pela fala de Jacinto referindo-se à ausência de responsabilidades domésticas e pessoais de Camélia.

Esses modos de enfrentamento não se mostram produtores de mudança, devendo ser acolhidos pelos profissionais de saúde e pelos trabalhadores de saúde mental, porém problematizados e reflexionados em direção às possibilidades de mudança e de transformação da realidade social das pessoas envolvidas.

“Essa doença assim... será que nunca vai ficar boa? Porque a gente quer que a pessoa seja normal, igual aos outros, né?”

Violeta é uma senhora de 69 anos, branca, casada (ainda no registro civil com seu ex-marido, mas vive há 38 anos com Jacinto), católica, dona de casa que, anteriormente, trabalhava em um salão de beleza. Vive com seu companheiro e com sua cunhada, e tem uma filha de criação que reside próximo a ela. Violeta é uma simpática senhora, tímida e educada, que estudou apenas até a 4ª série do ensino fundamental, teve uma mãe, também de criação, a partir dos 15 anos, a quem é bastante grata por tudo que aprendeu com ela. Sempre esteve presente e fez parte da família Oliveira, desde sua adolescência, quando já era vizinha de Jacinto e de Camélia. Violeta se recorda da correria, do tumulto e dos pedidos de socorro de sua cunhada em sua primeira crise, como narra a seguir:

Ela corria pra minha casa ‘me socorra, me socorra, não deixe me internar, eu não sou maluca’. Vinha pra casa, os irmãos tiravam ela lá de casa, não sei essa menina, tem horas que eu olho assim pra ela fico confusa como ela ficou assim [...] eu não sei nem que idade ela tinha quando atacou isso, era jovem, estudava bem, nunca perdeu de ano [...]. Era o tempo todo só estudando, só fazia estudar, estudar, aí quando ela se formou, depois que ela foi trabalhar que deu esse negócio, nunca gostou de rua, nunca gostou de festa, nunca! [...]. Eu fiquei besta quando vi ela dando aquele negócio, eu não esperava isso dela, dizendo aquelas coisas feias, sei lá. Eu não sei, internou e acabou tudo, quem olha assim ‘meu Deus essa menina nunca vai chegar ao normal?’ hoje mesmo olhando pra ela, meu Deus do céu, aí sofre ela e sofre quem tá com ela.
(Violeta)

A incompreensão sobre a causalidade do sofrimento mental de Camélia se faz evidente em sua narrativa. Violeta não compreende como uma mulher tão organizada, inteligente e de boa família como Camélia pode apresentar atitudes tão antagônicas a sua forma de ser. A tentativa de assimilação por parte de Violeta do que ocorria se dava pela necessidade de normalizar o que lhe era estranho, possibilitando compreender e relativizar o caráter desviante manifesto no discurso e no comportamento de Camélia.

Violeta afirma que todos da família possuem ‘problema’, inclusive seu companheiro que já esteve internado em Hospital Psiquiátrico por ‘estafa’. Segundo ela, foi nesse hospital o local onde aprendeu a lidar com o sofrimento mental.

Porque são todos assim, é esse daqui [se referindo a Jacinto], o outro que vive isolado [irmão de Jacinto e Camélia] que é o pior, e a mãe também era... a família TODA [ênfatisa]. Agora esse daí acha que não é, que não é nervoso [Jacinto], o de lá, o isolado, acha que não tem nada [...] um não pode ajudar o outro porque o outro é pior ainda, e é isso que eles acham, que eles são normais, que eles não têm nada [...].
(Violeta)

Violeta atribui à família Oliveira a hereditariedade do transtorno, já que todos seus membros possuem ‘problemas’. Tal visão se assemelha aos estudos psiquiátricos tradicionais

que balizam a causalidade do sofrimento mental pela hereditariedade, porém não restrita a ela. Sabe-se que o componente genético possui influência significativa, entretanto discute-se sua relevância em relação aos componentes biológicos, psicossociais e culturais (SOUZA et al, 2009).

Na perspectiva de Violeta, a não aceitação da ‘doença’ e a concepção de normalidade dos irmãos não deve ser combatida, lição aprendida no sanatório em que Jacinto esteve internado, espaço bastante valorizado por Violeta. Apesar de se fazer presente nas reuniões de família do CAPS, ela não refere este espaço como lugar de aprendizado no seu discurso, destacando o sanatório como local de aquisição de saberes indispensáveis para suas relações cotidianas.

Quando o irmão dela tava no sanatório lá [Jacinto], a gente tinha umas reunião lá pra explicar que quando eles disserem que são doente não é pra gente dizer que é doente, é pra dizer que eles são bons. Na reunião dizia como era pra lidar com essas pessoas. [...] É bom a gente sempre ser orientado nessas coisas, porque se eu não tomo essa palestra lá no sanatório eu tava frita. (*Violeta*)

Para Violeta, um dos aprendizados que recebeu é a importância de não concordar com o lugar de ‘doente’ que o familiar pode vir a se colocar. A desvalorização do sofrimento está presente em sua fala seguinte, em que a voz de Camélia é anulada pela tentativa de atenuação das suas sensações. Seu sofrimento é contrastado e minimizado frente ao sofrimento físico.

Tanto que quando ela tá arriada demais ela nem pra igreja vai, só fica dentro de casa, deitada e diz ‘não tem condições’, eu digo ‘suspenda a cabeça menina’ aí ela ‘eu não sei o que é isso, eu não sei’ ‘chame por Deus, suspenda a cabeça’ [...] Ela uma vez disse a mim ‘eu sou doente’, eu ‘você não é doente nada, vá pro hospital que você vai ver muita gente esperando dar um banho, dar uma comida, doente é assim, você não é nada de doente’ eu não digo que ela é doente, de maneira nenhuma, foi o que me explicaram. (*Violeta*)

Apesar de o modelo compreensivo do sofrimento de Violeta pautar-se pela perspectiva biologizante, da ‘doença mental’, seu discurso visa negar a doença para não acomodar sua cunhada e para estimulá-la perante a vida por meio da delegação de atividades, não compreendendo a crise como necessidade de atenção, mas de delimitação de tarefas.

Às vezes eu digo assim ‘vá varrer a casa’ ela varre, assim, ela ‘eu não tô mentindo não, eu tô sentindo um negócio estranho’ ‘não tem nada estranho’ [...]. Quando ela tá atacada ela é contra mim, com o irmão não, mas comigo.. aí eu fico pensando ‘será que é porque eu mando ela lavar roupa?’ eu fico pensando, será porque eu mando ela varrer a casa? Será que é por isso? Quando ela ataca fica assim pro meu lado, eu fico pensando será? Hoje mesmo ela passou o pano na casa, só você vendo como ela passou, mas eu deixei lá, eu deixo lá porque tem que fazer, nem que eu vá por trás limpando aquilo ali, mas ela tem que fazer. (*Violeta*)

Violeta expõe o quanto é importante que Camélia tenha atribuições na casa, mesmo que não faça a contento, colocando o quão é necessário para o seu cuidado. A definição de papéis e

de responsabilidades domésticas de modo compartilhado e respeitoso se mostra prática bastante positiva para a valorização e para legitimação do lugar da pessoa com sofrimento mental no contexto familiar, como demonstra estudo com pessoas com diagnóstico de esquizofrenia, realizado por Coldwell, Meddings e Camic (2010), sobre como a participação nas atividades familiares promove maiores trocas e resultados relacionais entre os membros da família e maior recuperação dos sujeitos com este diagnóstico de esquizofrenia. No seu estudo os autores sugerem que a existência do suporte familiar faz com que pessoas com esquizofrenia contribuam positivamente nas suas famílias. Concluem que pessoas com sérios problemas mentais podem oferecer ajudas práticas nas tarefas domésticas, no cuidado a outros membros da família e até contribuição financeira (como a presença do benefício em muitas das famílias pesquisadas) por exemplo.

As dinâmicas de convívio doméstico e a realização de atividades no domicílio permitem a produção de um poder contratual entre os familiares, possibilitando pactuar ações e relações. No entanto, é imprescindível respeitar os limites e os ritmos produtivos do outro, pois essas interações podem ser motivo de conflitos e de disputas, como já demonstrado na fala de Jacinto, sobre a ineficiência de sua irmã em relação às atividades laborais (JORGE; PINTO, 2010).

Violeta refere que seu bem-estar é ver os outros bem, possuindo o íntimo desejo de ver Camélia ‘boa’, apesar de não acreditar que mudanças venham a ocorrer. Para Violeta, o sofrimento mental é descontrole, violência, não sendo possível que Camélia deixe de tomar suas medicações um dia, demonstrando em seu discurso a falta de esperanças e de expectativas em relação à cunhada.

Hoje eu fico assim olhando, não digo nada não, só faço olhar ‘meu Deus do céu, será que Camélia nunca vai ficar boa pelo amor de Deus? Como eu vi ela boa, estudando’ e hoje em dia ver a pessoa desse jeito, dentro de casa, é mole? [...] O que é que vai melhorar mais com esse povo? Se tudo é igual, o que que vai melhorar? [...] Camélia não pode parar mais não minha filha [se referindo às medicações], porque do tempo que eu vejo essa menina tomando esses remédios, agora não tem mais jeito não ela tem que tomar direto, porque quando ela não toma fica muito agressiva, é como a mãe dela, só deixou de tomar os remédios quando morreu, [...] foi como disse no sanatório, eles mata sem controle, é como um fio de alta tensão quando pega fogo, não fica um nervo só, é essa coisa que dão neles, pode matar, pode ele matar uma pessoa, tudo isso eu sou informada mesmo, pode haver qualquer coisa ai e pronto! (Violeta)

A ausência de possibilidades na vida de Camélia traz a previsibilidade da evolução do seu sofrimento para Violeta. Seu discurso se embasa na perspectiva da cronicidade do sofrimento, em que sua cunhada sempre dependerá de medicamentos para manter-se. A metáfora do sofrimento como ‘fio de alta tensão’ demonstra seu risco e seu descontrole quando ‘pega fogo’, necessitando de afastamento e de cuidado por aqueles que estão à sua volta. O

sofrimento se expressa, desse modo, como a falta absoluta de controle para Violeta, transformando os sujeitos durante a crise, tornando-os violentos e homicidas em potencial, devido ao componente irracional e incontrolável de suas ações.

A família Oliveira apresenta ações de rechaço e de desvalorização da voz de Camélia, alijando-a da vida familiar, caracterizando-a e localizando-a em seu papel de ‘louca’. Em sua residência, Camélia possui um espaço físico confortável, porém restrito, onde tem sua própria cozinha, banheiro, sala e quarto, pouco frequentado pelos familiares, o que reflete a narrativa de afastamento e de falta de reconhecimento do sofrimento, expressa por Jacinto e Violeta.

FAMÍLIA PEREIRA

“Pra mim, cuidar de alguém especial é como cuidar de uma criança”

Caliandra tem 54 anos, é parda, Testemunha de Jeová, solteira (entretanto vive com o pai de seus filhos), mãe de 9 filhos, estudou até a quarta série do ensino fundamental, por dificuldades presentes em seu contexto familiar. É uma mulher simples, tímida e humilde, que prontamente aceitou participar da pesquisa, apesar de ter empecilhos para o envolvimento de outros membros da família no trabalho de campo. Caliandra reside em uma casa simples, com mais oito pessoas (seis filhos, o companheiro e seu neto), possui muitas responsabilidades domésticas, e sustenta, emocionalmente, a família. Todos vivem com uma renda de, aproximadamente, dois salários mínimos, sendo 1 destes proveniente do benefício de Delfim (filho diagnosticado com Esquizofrenia há cerca de 8 anos), que é acompanhado pelo CAPS desde 2006.

Devido à sua necessidade de trabalhar desde muito cedo, Caliandra praticamente não conseguiu criar todos os seus filhos. Segundo ela, sua mãe foi a referência para grande parte deles, enquanto ela cuidava dos filhos de outras mulheres na cidade alta.

Foi assim, eu tive 9 filhos, mas antigamente eu trabalhava em casa de família, eu ia em casa de 15 em 15, as vezes de mês em mês, a patroa viajava, porque ela trabalhava viajando, aí quando ele viajava assim eu ficava com os filhos dela [...], é tanto que só quem me chama de mãe é os últimos, o resto me chama tudo de Cali, nem parece, quem vê assim pensa que não sou a mãe né? O pai eles chama de pai e painho, porque via todo dia né? (Caliandra)

As condições econômicas difíceis e o reduzido capital intelectual e cultural da família fizeram com que Caliandra se envolvesse com trabalhos domésticos de baixa remuneração para o sustento dos seus filhos. Os laços de solidariedade entre os membros da família extensiva oportunizaram que a criação de parte dos seus filhos fosse realizada pela avó materna,

possibilitando o estudo e sustento dos mesmos, apesar de gerar grande fragilidade na referência materna das crianças.

Grande parte das mulheres de classes populares acaba possuindo vínculos trabalhistas precários (sem carteira assinada), exercendo atividades domésticas de baixa remuneração, com acordos verbais de ‘estadia e moradia’ na residência dos empregadores, verdadeiras mães ‘postiças’, enquanto seus filhos são cuidados por outros, como foi o caso de Caliandra. A presença diária dela na casa de sua ‘patroa’, a impossibilitava de cuidar de seus filhos, se fazendo presente apenas aos finais de semana, o que refletiu na vinculação futura entre mãe e filhos.

Caliandra relembra que, desde bem pequeno, Delfim apresentava um comportamento diferente em relação aos outros filhos o que era enfatizado por sua mãe, avó do menino. Esta dizia que achava que algo diferente acontecia com ele, mas Caliandra não dava grande importância na época, apenas percebia que seu filho era mais calado e reservado do que os outros, talvez porque tivesse sempre sido criado pela avó, ou nascido com ‘peito de pombo’, ou porque seu parto necessitou de ajuda de ‘aparelho’.

Minha mãe dizia ‘esse menino é diferente’, essas coisas de bater e descontar, essas coisas, mas aí eu achava que não, achava que é porque filho criado com vó era muito mimado mesmo, aí eu tive ele com sete meses, teve que tirar com aparelho, a médica dizia ‘ah mãe não se preocupe não’, mas como não se preocupar, com oito filhos? E ele ainda nasceu com o peito de pombo, parecia peito de pombo, foi tudo isso.
(Caliandra)

Para Caliandra, o surgimento do sofrimento de Delfim encontrava-se entranhado e manifesto no corpo desde sua infância pelo ‘peito de pombo’. É possível constatar, em seu discurso, que a loucura se constitui enquanto experiência cotidiana de vida, não existindo apenas no nível cognitivo e de conhecimento adquirido pela transmissão de informações sobre a doença mental. O conhecimento não está dado para ser repassado através das informações. É crucial a capacidade de situá-las estendendo seu(s) significado(s) no contexto de um engajamento perceptivo direto com o ambiente. Ele necessita ser experimentado através dos sentidos, e expressado pelo corpo, como diz Caliandra.

Com o passar do tempo, Delfim passou a ter muito medo do mundo exterior. Suas atividades diárias passaram a se voltar para tentativas de afastar qualquer meio de comunicação e de contato, assumindo um grande pavor e sofrimento em relação às perseguições que assolavam seu cotidiano.

Ele deu uma crise que não queria mais sair de dentro de casa. Trancava as portas todas, quebrou os fios do telefone de casa, até o telefone ele dizia que falava alguém como se alguém seguisse, da outra vez ele quebrou o fio da internet de lá de casa [...].
(Caliandra)

Caliandra refere que quando todos os familiares constataram que ele não estava bem, a primeira ação foi contatar o irmão que tinha com Delfim o maior vínculo na época, e, assim, chamar o Serviço de Atendimento Móvel de Urgência (SAMU), para prestar os atendimentos necessários àquela situação. O SAMU encaminhou Delfim para o Hospital Psiquiátrico mais próximo, onde ele ficou internado por alguns dias.

A gente viu que ele tava assim, aí eu liguei pro meu outro filho, porque Delfim confiava nele, confiava, porque hoje não confia mais não, aí meu filho foi se aproximando dele, foi que aí segurou ele, aí a irmã foi e chegou e segurou ele, aí foi que ligamos pra SAMU, a SAMU veio mas foi embora, porque não tinha contido ele, aí depois de conter ele a gente levou ele lá, no Hospital Y. (Caliandra)

É importante enfatizar que as ideias persecutórias em relação à família tendem a se aprofundar de modo recorrente, a partir do momento em que intervenções de contenção, de privação da liberdade e de limitação passam a se repetir. A importância da vinculação se faz presente na fala de Caliandra, que recorreu ao apoio do irmão que Delfim mais confiava. Inicialmente, Delfim mantinha ideias persecutórias relacionadas às pessoas externas ao ambiente familiar, o que foi transferido para a família, com o tempo, já que ele passou a identificar os membros da família como ameaças à sua integridade.

Para Caliandra, a família e a vizinhança se revezam, se unem e se apoiam quando consideram que Delfim não está bem. No entanto, o cuidado direto é geralmente realizado por ela, já que ela evita ‘atrapalhar’ os demais membros da família, pois cada um ‘tem suas vidas’, se constringendo em pedir ajuda e maiores auxílios.

Quando ele deu a crise mesmo foi num domingo, a ajuda foi dos irmãos, os irmãos ajudou, se unem, vão pro hospital, fazem visita, eu fico geralmente o dia, aí minha menina vai à noite [...]. Os vizinhos todo ajuda sempre que ele tá assim [...] mas assim, pra eu chegar pra meus filho assim eu não gosto, eu sou uma pessoa assim que eu acho que eu tô tirando a privacidade de algum deles né? Todo mundo tem o que fazer né? Também tem o marido né? Que não ajuda! Então eu penso nisso tudo e aí eu prefiro ficar na minha, só peço uma ajuda pra alguém no último caso. (Caliandra)

Como exposto na fala de Caliandra, o envolvimento familiar no cuidado de Delfim restringe-se aos momentos de crise, em que familiares e vizinhos atuam com vistas à contenção física e química (em ambiente hospitalar), para estabilização de seu comportamento.

As práticas de cuidado em famílias de baixa renda em muito se restringe à busca momentânea de ‘contenção’ da crise, que não possui um significado apenas pragmático, mas também calcado na constante escassez e na busca pela sobrevivência, diante de condições

perversas de vida. Grande parte das vezes, a desinstitucionalização, enquanto desospitalização, redefine o cotidiano das famílias, transferindo e centrando o cuidado aos seus membros no gênero feminino, geralmente entre mães, esposas, irmãs... (DIAMANTINO, 2010).

Sendo assim, são os parentes mais próximos do sexo feminino que abarcam tal responsabilidade (JORGE et al, 2008), não existindo outros membros para o compartilhamento do cuidado. Apesar de a família Pereira ter um número elevado de membros, o cuidado mantém-se centrado em Caliandra, a qual possui dificuldades em envolver outros familiares no cuidado, por acreditar que o cuidado de Delfim deve ser exercido por ela.

Caliandra pontua que grande parte dos membros da família possui o temor em dormir e em estar próximo a Delfim, principalmente durante a noite. Para eles, Delfim representa um perigo aos demais, já que, por vezes, pegou facas e objetos cortantes para defender-se dos familiares, por sentir-se ameaçado e perseguido por eles.

O irmão dorme em cima e ele dorme embaixo, as meninas ficam com medo de dormir, e eu também não durmo, nem eu nem o pai, quando ele levanta à noite eu fico assim, acesa, tenho medo! – **Ele já fez alguma coisa?** [pesquisadora] – Teve uma vez que chamou a SAMU pra levar ele, aí veio uma viatura, porque meu genro é polícia, mas só que não deu pra levar ele, que eu não sei onde ele arranhou um facão, a caçula das meninas foi tirar o facão da mão dele, ele rumou o facão, por pouco que não pegou.
(Caliandra)

Apesar dos raros eventos de agressividade citados (esta que se limitava a tentativa de Delfim de não ser internado), a família Pereira mantinha um discurso e rotina direcionados a ‘proteção’ dos membros da família da periculosidade de Delfim, práticas estas que se mostram intimamente relacionadas com a construção social do ‘medo do louco’.

O recurso da internação acaba sendo utilizado, muitas vezes, como estratégia para o afastamento de conflitos familiares, restringindo as condições de sociabilidade nas relações cotidianas. A internação, nesses casos, reveste-se de um caráter compulsório, como modo de sustentação familiar, diante da incapacidade e/ou ausência de disposição de seus membros para a superação das dificuldades.

O medo é um sentimento inquietante perante a situação desconhecida que inesperadamente o homem tem que vivenciar (SALES et al, 2010). Em pesquisa realizada por Oliveira Segundo et al (2011) a agressividade apareceu como maior dificuldade a ser enfrentada pela família em 43% dos casos. O compartilhamento social do estigma da periculosidade do sujeito com sofrimento mental, pela família, ocorre, muitas vezes, pela falta de entendimento e de adaptação aos novos acontecimentos no ambiente intrafamiliar, partindo da perspectiva da

imprevisibilidade total das ações da pessoa. A partir da maior compreensão das manifestações do sofrimento, as famílias tendem a adotar posturas diferenciadas de enfrentamento, produzindo novas formas de cuidado e de interação (OLIVEIRA SEGUNDO et al, 2011).

Apesar de acessar de modo recorrente o hospital psiquiátrico, Caliandra diz temer pela integridade de Delfim quando ele está internado, já que ele não é como os ‘outros’ internos. Caliandra tem a visão de que Delfim não é agressivo nesses momentos, temendo que os outros façam ‘alguma maldade’ com o seu filho. Desse modo, ela se faz presente diariamente para supervisionar sua assistência.

Ah eu já perdi as contas de quanto já se internou, mas ele só gosta mais é do hospital Y, ele já teve no Z mas teve uma vez só, porque ele não gostou e fugiu, pulou até o prédio. [...] Mas eu fico preocupada porque [...] ele internado ele não fica agressivo não, eu fico com medo né, porque hoje em dia os outros são tudo dependente químico, aí eu fico com medo de fazerem alguma coisa. Quando ele tá internado eu não durmo, eu fico com medo deles fazerem alguma maldade com ele [...] (*Caliandra*)

Para a família Pereira, o hospital se constitui como retaguarda importante durante as crises de Delfim, no entanto, as condições insalubres, a exposição a situações de perigo e de violência no Hospital geram inseguranças em Caliandra. Durante o período de acompanhamento da família, Delfim esteve internado em 2 diferentes momentos, nos quais a pesquisadora realizava contatos com Caliandra no próprio ambiente Hospitalar. A mistura de diferentes ‘tipos’ de sofrimento e de pessoas, em um mesmo ambiente físico, denota a necessidade de proteção materna; segundo a mesma nem todas as loucuras são iguais, algumas são avaliadas como piores do que a de Delfim, apesar de compreender que ele também deve estar nesse lugar (Hospital Psiquiátrico) quando em crise.

Para Caliandra, o sofrimento de Delfim impossibilitou seus planos de mudança com a família. Caliandra tinha o grande desejo de se afastar de seu companheiro por viver conflitos intensos, sofrer constantes ameaças e violências físicas, no entanto, deixar seus filhos e seguir sozinha ou com apenas um deles não lhe parecia possível. Caliandra expõe que, se não tivesse suas responsabilidades maternas, gostaria de viver em uma cidade longe, longe de todo contexto familiar de sofrimento que sempre viveu.

Quando Delfim ficou assim e o pai dele toda vida assim, eu tinha um pensamento assim, que a criança não pede pra nascer né? Tem muitos que abandona os filho, a criança é que sofre né? Sobre tudo é pra criança, então eu olhava pra trás assim, ‘não, eu não vou abandonar não, meu filho pequeno’. Eu queria ir pro Rio, se eu fosse eu ia com eles [...] tem hora que dava vontade assim, deu ir embora, mas como ia ser? Eu ia embora e ia levar um? [...] Aí pronto, apareceu esses problema com Delfim né? Na verdade ele tinha mas tava... né? É igual a uma doença que a pessoa tem, que depois quando saí, já é terminal né? Aí eu pensava né, que se eu tivesse livre dos meus

cuidados assim de mãe né ‘eu vou embora’, minha ideia era voltar pro Rio, ir pra São Paulo, porque o que os olhos não vê o coração não sente né? (*Caliandra*)

A situação de violência somada ao papel de cuidadora principal de Delfim fragilizou Caliandra, vulnerabilizando sua condição enquanto mulher, mãe e cidadã. A falta de suporte social e de renda própria limitaram suas possibilidades de mudanças. Apesar de possuir uma família extensa, Caliandra não se sente protegida no ambiente doméstico, sendo alvo de constantes ameaças por parte do pai de seus filhos.

O contexto familiar exerce um efeito desagregador para Caliandra e para toda sua família. Segundo ela, o maior problema que possuem é a presença de seu ‘companheiro’, o que desestrutura seus membros e causa grandes conflitos. Quando oferecidas informações sobre os serviços de segurança à mulher, Caliandra mostrou-se descrente e temerosa em relação a seu futuro, o que reforça a necessidade de um cuidado mais aprofundado, no seu caso, pela equipe de referência de saúde mental, assistência social, atenção básica, à esta família, por meio do fortalecimento da rede e da atuação intersetorial com esferas da justiça e comunitárias.

O marido bebe e não sai de dentro de casa, é o inimigo, sabe que o inimigo tá aqui na terra pra gente viver em agonia né? Aí eu vou na casa da vizinha, almoçar e tudo, aí quando eu chego ele já tá dormindo, mas eu não ligo não [...]. Já chamei ele pra separação duas vezes, mas ele não sai, ele já tentou me matar duas vezes, pior que ele não se lembra de nada. Eu sou uma pessoa que nunca dei queixa, pra quê? Eu não acho vantagem em nada, você vê dizer aí que diz que tem que denunciar, mas eu não vejo mudar nada. A mulher vai, presta queixa, aí manda ir daqui a 15 dias, quanta morte não acontece nesse tempo? E quantos acontece aí, todo dia, eu penso que pra mim é pior, eu sofro bem mais que em relação a Delfim, é muito pior, me deixa bem pior. (*Caliandra*)

A falta de expectativas e de confiança nos serviços de segurança à mulher se expressa na fala de Caliandra. Ela invalida essas instituições por relatar ter presenciado situações de maior violência e até de morte de mulheres da sua comunidade. Foi identificado que Caliandra não havia compartilhado essa informação com o serviço de saúde que acompanha Delfim, sendo requisitado seu consentimento para que a pesquisadora informasse à equipe sobre a situação familiar, já que a equipe interdisciplinar do CAPS é um potente recurso para cuidado e suporte ao sofrimento familiar.

Os grupos de família, os atendimentos individuais e compartilhados, as visitas domiciliares, dentre outros, são importantes ferramentas frente aos casos de violência intrafamiliar, necessitando de um posicionamento ético, de respeito, de disposição e de abertura da equipe para o conhecimento das práticas, das dinâmicas e dos valores familiares (DESLANDES; BARCINSKI, 2010). Grande parte dos entraves para o apoio às famílias com dinâmicas violentas se expressa nas condutas profissionais, pelo fato de que, muitas vezes, a

equipe responsável não dá credibilidade às famílias, o que influencia diretamente no grau de empoderamento e de aproveitamento das orientações e das possibilidades disponibilizadas pela família (DESLANDES; BARCINSKI, 2010).

Sendo assim, como enfatizam as autoras acima, se faz necessária a superação dos conceitos de ‘famílias desestruturadas’ e/ou ‘disfuncionais’, por fazerem alusão a famílias tradicionais, com dinâmicas ‘estáveis’ e papéis e limites bem definidos, o que não condiz com a realidade das famílias contemporâneas brasileiras. As famílias devem ser compreendidas e definidas a partir da sua flexibilidade e dinamicidade, com potencial de produzir mudanças internas e externas no contexto à sua volta – através do apoio, da assistência e do cuidado a situações de maior vulnerabilidade social, emocional e relacional – como o caso da família Pereira.

FAMÍLIA PINHEIRO

“Foi a primeira internação dele e a primeira vez que ele me bateu”

Magnólia é uma senhora de 61 anos, casada (porém separada, de fato, há mais de 30 anos), que se declara católica, apesar de frequentar de modo irregular a igreja evangélica, e que estudou até a 3ª série do ensino fundamental. Tem quatro filhos, dois que vivem no Rio de Janeiro e dois que vivem próximos a ela, sendo Narciso o filho assistido pelo CAPS, com diagnóstico de esquizofrenia. Magnólia e Narciso vivem com 1 salário mínimo (BPC do mesmo) e algum adicional proveniente de costuras e diárias como doméstica, quando refere conseguir fazer ‘bicos’. Sempre trabalhou como costureira e diarista, no entanto diz que após o ‘adoecimento’ de seu filho, não pôde continuar, pois ele ‘não deixa’, por ser muito apegado à mãe, sua tentativa de isolá-la, além da necessidade de vigilância, já que Narciso é alvo de agressões e de constantes situações conflituosas que necessitam de sua mediação.

Eu trabalhava quando ele não era assim, eu trabalhava como costureira e diarista, aí depois quando ele ficou doente ele não deixou mais eu trabalhar de diarista e até sair de casa, porque ele só queria as portas tudo fechadas, não queria que ninguém entrasse, ficou nesse clima assim, de se isolar e querer que eu ficasse também isolada, não abria a porta pra nada! [...] Ele vai atrás de mim, ele tem aquele apego a mim, ele tem apego, só que o apego dele é duma maneira que acaba prejudicando ele e eu [...].
(*Magnólia*)

A relação entre Magnólia e Narciso é marcada por grandes conflitos e por intensas contradições. Ela, como mãe, é a referência básica para Narciso, no entanto, mantém uma relação dicotômica pautada por sentimentos antagônicos de Amor x Ódio, Carinho x Agressão, firmando uma relação simbiótica entre ambos.

Tem 18 anos que eu deixei de ser diarista, e eu também não podia deixar ele só, porque cada hora que eu tava em um lugar me ligava uma pessoa dizendo que aconteceu alguma coisa, um problema, as pessoas espancavam ele, ele criava alguma situação e aí pronto! (*Magnólia*)

Apesar das mudanças com a sua inserção no mercado de trabalho, é a mulher que possui o papel de cuidadora principal, o que é internalizado tanto pelo grupo familiar, quanto requisitado socialmente, como é o caso da função exercida por Magnólia na família Pinheiro. As famílias monoparentais chefiadas por mulheres costumam apresentar maiores taxas de empobrecimento em relação às demais, devido à inserção precária da mulher no mercado de trabalho, o que, no caso de Magnólia, se ratifica pela impossibilidade de a mesma exercer atividades externas com a periodicidade necessária para cuidar de Narciso, aprofundando o contexto de pauperização e de vulnerabilidade social.

Magnólia descreve Narciso como um filho exemplar, carinhoso e amoroso, um filho que ‘qualquer mãe pediu a Deus’. É possível constatar, na fala de Magnólia a tendência à busca por referenciais de normalidade na história de vida do filho. Para ela, seu filho era motivo de orgulho, um filho ‘muito maravilhoso’, compatível às expectativas carregadas por ela e pela família.

É muito comum que os familiares descrevam a vida do seu ente que sofre a partir da cisão ‘antes’ e ‘depois’ da primeira crise. As lembranças anteriores a crise costumam vir marcadas e grandes felicidades, expectativas e realizações, como se não existissem problemas nesse período de ‘normalidade’; a partir da emersão do sofrimento a vida do sujeito e família passa a declinar, caminhando em direção a todas as dores, perdas e frustrações possíveis.

Ele era um menino ótimo, um menino de dar prazer como filho, ele sempre foi um menino normal, trabalhava com o pai, tinha vida normal, tinha namorada, uma vida muito maravilhosa, ele era um menino calmo, um menino tranquilo, era um filho de dar inveja, nunca bebeu, nunca fumou. (*Magnólia*)

No entanto, após ter sido traída pelo seu marido (que se envolveu com a sua irmã), ela se separou dele e também de Narciso, que foi viver com o pai. Segundo Magnólia, após alguns anos, seu ex-marido planejou fazer uma viagem com sua nova companheira e abandonar o filho, criando uma situação para prendê-lo, abandonando-o com a mãe, sem prestar nenhum tipo de auxílio ou assistência futura à criação do filho.

[...] O pai tava fugindo pro Rio de Janeiro com a amante e não deixou nada, aí ele [Narciso] foi e pegou um dinheiro e cortou o cabelo, quando o pai chegou ele queria esse dinheiro, ele pegou e disse que tinha gastado o dinheiro, o que é que o pai fez, começou a pegar as roupa dele e jogar pra fora, ele deu um murro nele [no pai], disse que ele pegou uma faca e subiu pro quarto e ficou ‘venha, venha, venha me tirar daqui’ aí o pai ligou pra polícia e ordenou que a polícia viesse pegar ele em casa [...]. O pai foi na delegacia, trouxe a viatura e ordenou que tirassem ele do quarto e prendessem

ele. Aí levaram ele preso, espancaram ele, espancaram, mas espancaram tanto, botou ele preso junto com um monte de gente que não prestava, e ele um menino muito fino, ele era um menino muito fino, só você vendo, aí ele sofreu muito, foi aquele drama né pra soltar ele, a gente em cima, denunciei [...] depois que soltou ele, aí eu fiquei aqui em casa esperando ele com o carro, passou 3 dias sem nem poder andar direito, aí com 3 dias, eu botei ele pra dormir de junto de mim, aí quando eu vi foi ele dando a primeira convulsão [...]. O pai foi embora, não deu nenhuma notícia, nenhuma assistência, ganhei a pensão no juiz, nunca foi depositado nada e aí ele acostumou com a vida boa, aí ele cobra [...]. O pai me largou nessa situação difícil e ainda deixou ele sem nada, ganhei pensão no juiz mas nunca depositou nada, se escondeu no Rio, eu procurava, mandava carta e nunca que achava esse homem pra nada. (*Magnólia*)

Após ser alvo de agressões na delegacia, Narciso se manteve sob os cuidados maternos, tendo sua primeira convulsão após evento de violência, necessitando de acompanhamento neurológico. No entanto, Narciso passou a se negar a ir ao médico e se isolar totalmente, mantendo-se em casa durante aproximadamente 1 ano, o que repercutiu na saúde de sua mãe, que passou a ter dificuldades de sono e tremores constantes.

Ele tinha 19! Foi quando ele deu essa primeira convulsão, aí dessa primeira convulsão, aí pronto! Ele não queria ir pro médico né, daí ele já passou a se isolar, ele ficou isolado 1 ano no quarto, só lendo e escrevendo isolado, não saía pra nada. Eu dava comida, dava o café, tudo no quarto, não falava com ninguém. Eu tentava levar pro médico, mas ele não ia de jeito nenhum, dizia que não era maluco, eu comecei a entrar em crise também, comecei a ficar doente que eu nunca tinha visto aquilo, aquela convulsão, comecei a ficar doente, a tremer, foi aquela agonia né, um susto pra mim. (*Magnólia*)

Para Magnólia o abandono, a violência e o rechaço paterno foram confluentes para as alterações comportamentais de Narciso que se seguiram. A convivência com o pai e a mudança no padrão de vida que levava causou uma grande ruptura para Narciso, ao se deparar com a precariedade da vida da sua mãe, e a falta de condições em manter seus desejos e em responder às suas exigências, culminando em um comportamento descontrolado e bastante reativo.

A convivência com situações de pobreza e de vulnerabilidade social extrema possui forte correlação com o sofrimento mental. Realidades frágeis e limitantes, geradas por extremos como fome, violência, ausência de referências pessoais e de oportunidades podem aprofundar ainda mais o sofrimento familiar, assim como retardar o acesso aos serviços de saúde e reduzir as redes de apoio comunitárias e sociais, pela extrema exclusão social e condição de isolamento coletivo (DIAMANTINO, 2010).

Ele foi criado com o pai até os 19 anos dele, acabou de criar, quer dizer, saiu do meu poder tinha 11 anos, ficou com o pai até os 19. Aí o pai abandonou ele comigo, deixou ele sem nada e ele ficou acostumado com a vida boa, e o pai na época tinha uma situação boa, então ele achou que eu tinha que adquirir aquela vida boa, o pai dava tudo que era bom. E aí ele começou a me culpar, daí a pouco ele já passou a ser agressivo e não lembrava de nada que o pai fez com ele, disse que eu que não prestava, porque eu me separei do pai né [...], aquele ódio, aquela ira, porque ele olhava minha casa e era muito humilde, minha casa não era nem assim, se você visse minha casa você chorava [...]. (*Magnólia*)

Para Narciso, a dificuldade de enfrentar a realidade de abandono e de violência paterna foi seguida pelo esquecimento do ocorrido, recaindo na cobrança materna por aquisição de bens materiais. Para Magnólia, a pregressa condição social confortável de Narciso gerou grande revolta ao se reconhecer presente em um contexto social mais empobrecido materialmente.

Segundo ela, Narciso passou a expressar continuamente que iria se matar e, posteriormente, por não adquirir o que pedia, passou a mudar de comportamento, praticando sua primeira agressão após a primeira internação.

Quando ele deu esse problema que ele brigava e queria se matar, aí eu descobri o sanatório X né, aí levei lá e internou ele, aí que foi pior, quando eu fui ele se revoltou comigo, se viu no meio de um bocado de gente alucinado lá, tudo louco, louco mesmo, quando ele se viu naquela situação e por se lembrar que ele era um menino fino sabe? Nunca tinha se achado ali, aí ele ficou pior, ele ficou pior e eu fiquei pior, porque quando eu vi a situação eu pensei ‘eu não vou deixar meu filho aqui’, fui lá e assinei e tirei ele, aí trouxe pra casa, no meio do caminho eu já apanhei, foi a primeira internação dele e a primeira vez que ele me bateu. (*Magnólia*)

A ausência de possibilidades de cuidado na rede de saúde, e a referência social do Hospital Psiquiátrico levam à busca pelo internamento como o primeiro recurso e via de contenção da crise por parte dos familiares. A primeira crise de Narciso ocorreu aos 19 anos, em meados da década de 90, período anterior a RPB, em que os espaços assistenciais, na cidade de Salvador, se restringiam ao Hospital Psiquiátrico.

A fala de Magnólia ‘foi a primeira internação dele e a primeira vez que ele me bateu’ abre as portas da sua nova realidade, sendo a agressão o ‘batismo’ no mundo da loucura. A agressão é a manifestação da ruptura e da emergência da loucura, como afirma Melman (2008).

Sempre foi bastante difícil mediar a relação de Narciso com toda família e com a comunidade. Magnólia passou a se sentir desamparada e era constantemente julgada pelo comportamento do filho, já que ele era alvo de discriminação, afastamento e isolamento da comunidade, a partir da justificativa de sua agressividade e violência.

Minha família não queria aceitar, ninguém queria aceitar, então eu fiquei sozinha, sozinha dentro disso tudo, achavam que eu que era errada, que eu tinha que abandonar no hospital, como até hoje acham ainda, o desejo de todos era que eu viajasse, chegasse no hospital e largasse ele e sumisse, acham que eu sou culpada. Tem um lá no Rio que acha [se referindo a um filho], e o pai dele, tem pouco tempo que eu falei com o pai dele e sabe o que ele me disse? ‘pegue ele, traga, interne ele e suma’, o pai falou isso, tem um irmão que também acha isso, o outro não, o outro morre de dó dele. E assim... eu sofro muito aqui, a discriminação é muito grande. Hoje tá até melhor porque antes era pior, os vizinhos panhavam ferro pra espancar ele, [...] era assim, os vizinhos discriminavam muito, agora que melhorou. Ninguém me ajudava em nada, até hoje ninguém me ajuda em nada. (*Magnólia*)

O rechaço, a discriminação e o estigma da periculosidade do ‘louco’ se evidenciam na fala de Magnólia, ao relatar a presença de forças expulsivas na dinâmica social e familiar, que se manifestam por sentimentos de vergonha, medo, prejuízo, sensação de perigo eminente e se desdobram no aniquilamento social. Segundo Magnólia, o descontrole de Narciso, sua grande agressividade e brigas constantes com ela e com a comunidade impediam que os dois estivessem juntos, sendo necessário interná-lo continuamente para que se mantivessem em ‘segurança’. Algumas atitudes desesperadas foram tomadas para conter o ‘incontrolável’, como buscar o pai de Narciso no Rio de Janeiro, que mais uma vez o agrediu, colocando sua vida em risco.

Mais de 100 vezes [internações psiquiátricas]. Ele era pior, pior, pior do que ele é hoje [...]. Teve uma época que eu tive que ir pro Rio de Janeiro atrás do pai, fiquei 1 ano lá com ele e esse ano que eu passei lá foi horrível, porque ele se internou o tempo todo, porque ele não aceitava a mulher do pai, se já tava pior aqui, lá ficou pior ainda. Nesse ano ele só ficou lá se internando, aí eu tive que voltar às pressas porque o pai ameaçou matar ele, mandar os bandidos da favela matar ele. (*Magnólia*)

A perda do controle comportamental faz, por vezes, que a família recorra insistentemente à internação, principalmente se o cuidador principal é uma mulher, alvo de constantes agressões físicas como Magnólia, pela presença de forças extremamente desiguais. Desse modo, o afastamento se segue como principal sintoma do preconceito, justificando a internação a partir da necessidade de mediação e de isolamento do familiar, que se apresenta vulnerável fisicamente, diante de situações cotidianas de violência. O hospital psiquiátrico comumente é definido como local de segurança, proteção, abrigo e guarda da pessoa que, muitas vezes, se encontram envolvidas em situações de violência, como o caso de Narciso.

A persistência da agressividade faz com que o cuidador busque, insistentemente, asilar o sujeito, adotando posturas por vezes manipulatórias dos sintomas, para obter o asilamento/internação. Possíveis ganhos secundários podem estar envolvidos na busca incessante pelo internamento, como conseguir maior renda, ter descanso, ‘paz’, acumular mais dinheiro (ROSA, 2011), práticas possíveis na dinâmica da família Pinheiro, já que Magnólia, nos períodos em que Narciso esteve internado durante a pesquisa, retornava ao trabalho, intensificando as diárias e as costuras para prover a renda e as necessidades familiares. Apesar de Magnólia negar que trabalhava, durante os períodos de internamento de Narciso foi observado que a mesma viajava e realizava atividades externas na forma de ‘bicos’, o que gerava, por vezes, atrasos na alta do mesmo à pedido de Magnólia para a equipe do hospital.

Magnólia refere ter buscado muitas instituições, exames e medicamentos para compreender o que ocorria com seu filho, dedicando-se arduamente à sua melhora.

E tudo que você pensar que uma mãe pode fazer pra melhorar a vida dele eu já fiz, médico, particular, antes, eu nem te falei mas eu paguei médico particular no início, paguei psiquiatra, paguei tomografia [...] fui no instituto Y onde eu pedi ajuda. O primeiro médico dele neurologista foi de lá, fiz tratamento dele lá, tudo que uma mãe pode fazer eu fiz e faço. Eu só interno ele agora não é por nada não, não é pra se ver livre dele não, é que ele se descontrola demais. (*Magnólia*)

Durante as primeiras manifestações de crise, é comum observar que a família investe maciçamente recursos e possibilidades, com objetivo de ‘cura’ do seu ente. Os investimentos incluem variadas dimensões, como o investimento emocional, temporal, financeiro, o que geralmente muda, consideravelmente, durante a progressão da sintomatologia. Na sua fala Magnólia enfatiza o seu papel de ‘mãe zelosa’, que muito se esforçou para a melhora do seu filho no passado, justifica que o interna hoje por falta de condições e recursos de mantê-lo em casa, necessitando da retaguardo do hospital psiquiátrico nos momentos de crise.

Quando eu fiz a ressonância nele, levei e ela [médica] pegou e disse ‘ói mãe, eu sinto muito em lhe falar, você é mãe’ eu disse ‘não doutora eu tô preparada pra saber realmente o que é que meu filho tem na mente, que ele é assim, descontrolado’ aí ela pegou e falou que o cérebro dele tá todo lesionado, o cérebro dele tá mais velho do que é pra idade dele, ela disse que tá muxando, tá encolhendo. (*Magnólia*)

As demandas familiares por exames de imagem e o esforço no sentido de ‘identificação da lesão’, da precisão diagnóstica, expressam o desejo de ver objetivada a ‘doença’. Vê-se, na fala de Magnólia, que há uma necessidade da família em encontrar *um local no cérebro*, na tentativa de entender o processo incompreensível do sofrimento mental de Narciso.

Nas sociedades hodiernas, nos mais diversos conjuntos sociais, é reconhecido um vasto pluralismo médico, que se refere à utilização, por parte das populações, de várias formas de atenção a diferentes problemas físicos/psíquicos, assim como a um mesmo problema de saúde (MENÉNDEZ, 2005), como relatado por Magnólia em sua busca por diferentes tecnologias diagnósticas para localização da enfermidade e, assim, ‘possível’ intervenção.

Magnólia avalia que sua vida foi significativamente transformada após o ocorrido com Narciso, trazendo implicações negativas para sua rotina de trabalho, seu dia a dia, desde seu relacionamento com amigos e afetivos, à sua saúde.

Mudou muita coisa né, eu gosto muito de trabalhar, eu amo o que eu faço, hoje eu não posso mais fazer nada, minha vida parou né, mudou tudo, eu não posso sair mais, não posso passear, não posso trabalhar, a responsabilidade aumentou, mais que o dobro, que é difícil pra uma mãe só, conviver com essa situação, é muito difícil. Aí eu não tenho mais o dinheiro que eu tinha, que me ajudava muito né, perdi minhas clientes. Todo mundo que gostava de mim, e assim, mudou também um pouco a minha saúde, eu perdi o sono, não tenho sono direito, eu não sei o que é dormir direito, ele abria a porta altas horas da noite, então meu sono ficou todo assim, alterado, medo de dormir também porque eu dormia só aqui com ele. (*Magnólia*)

A precariedade das condições de vida, principalmente de famílias das classes populares de centros urbanos, fragiliza as relações e intensificam os conflitos do grupo familiar. A grande carência familiar, em termos emocionais, materiais, psicossociais, trabalhistas e educacionais, interfere na qualidade de vida dos cuidadores principais, influenciando na descrição da intensa sobrecarga objetiva e subjetiva do cuidado, como é o caso de Magnólia, que se vê sozinha e desamparada em relação a Narciso, pela rede de apoio precária que possui, transferindo a ele o encargo de suas perdas.

No entanto a superação de tal termo (sobrecarga) se faz necessária para que possibilidades criativas se inscrevam no contexto de vida das famílias. A produção de uma família *viva* só se dará quando os papéis dos seus membros forem valorizados e estimulados, com vistas a superar as dificuldades e aproveitar as possibilidades. Magnólia, assim como os demais familiares, devem ser impelidos a (re)construir formas de relação de modo autêntico, estimulando as potencialidades de cada sujeito no contexto familiar e social.

“Eu não vou dizer que é tão afetiva, mas por outro lado, não tão repulsiva, entendeu?”

Érica é uma jovem de 30 anos, negra, casada, Testemunha de Jeová, que possui o 2º grau completo e curso técnico em turismo, porém, encontra-se desempregada no momento. Vive há cerca de 4 anos com seu marido, Cravo, em uma casa acima da de sua mãe (onde mora seu irmão Narciso), que faz tratamento há aproximadamente 11 anos no CAPS.

A entrevista realizada com Érica contou com a participação de Cravo. Apesar de não incluí-lo enquanto sujeito entrevistado, ele esteve presente nessa narrativa, por ter trazido elementos considerados relevantes à discussão.

Érica refere nunca ter tido um vínculo forte com Narciso. Ela viveu com sua mãe apenas até os 5-6 anos de idade, época em que Narciso retornou a casa por ter saído da casa do pai, já que sua mãe não poderia prover o cuidado de ambos, passando, assim, a viver com uma tia que morava próxima à família. Érica ia com certa frequência à casa materna, fazendo parte do dia a dia da família. No entanto, após agressão de Narciso durante sua infância enquanto dormia com sua mãe, Érica se afastou ainda mais da família, mantendo uma relação evitativa, sustentada pelo medo.

Porque eu não morava aqui. Eu tenho contato direto com a doença dele, com o problema dele tem 4 anos, porque antes eu não morava aqui, eu morava com minha tia [...]. Não foi por causa dele que eu fui morar lá não, foi por questões de tempo dela pra poder ficar comigo, porque eu era menor, minha mãe tinha que trabalhar, tinha que cuidar dele [...]. Eu lembro uma vez que eu já tava morando lá e ele já tava com

essas crises e uma vez eu vim pra cá, porque eu dormia com ela de vez quando. Mas assim, eu deixei de vez uma vez que eu vim dormir e aí de repente, do nada, ele sentado no sofá e a gente conversando aí ele deu uma crise e ele deu um tapa em minha cara e aí isso me fez ficar assustada e aí depois desse dia eu nunca mais fui dormir. (*Érica*)

Práticas solidárias de criação dos filhos por outras pessoas constituem-se uma forma de suporte, geralmente em famílias de classes populares, como é o caso da família Pinheiro. Érica passou parte da infância e toda adolescência sob os cuidados de sua tia, diante da impossibilidade de sua mãe em prover suas necessidades básicas, a partir de um contexto financeiro bastante precário. Apesar do afastamento físico, Érica se mantinha presente no dia a dia da família, relação que ficou prejudicada após manifestação de agressividade do seu irmão. Após esse evento, a relação entre ambos tornou-se praticamente inexistente, ancorada no medo e no receio de qualquer tipo de contato. O afastamento físico da criação foi somado ao emocional e ao afetivo, sendo Narciso a manifestação do descontrole, para ela.

A irmã refere que Narciso gostava muito de escrever, escrevendo belos poemas para a mulher por quem era apaixonado, com quem teve uma filha. Érica diz que Narciso tem, hoje, uma filha de 16 anos e um neto, porém, que por desejo da sua ex-companheira, foi afastada desde sua infância, por todo medo e receio do que poderia ocorrer à criança.

Ele na época tinha um relacionamento com a mulher dele né, a mãe da filha dele, ele escrevia muito pra ela [...]. Ele já tava com o problema já, eu lembro que logo quando a menina tava bebê, que ele foi se encontrar com ela, segurar ela, eles já estavam separados por causa do problema, não sei o que foi que aconteceu que ele deixou a menina cair, aí foi nesse momento que ela se distanciou totalmente dele porque ela ficou com medo [...]. Ele nunca fez nada com ela assim de tão, nunca fez, nem com a mãe, mas a gente tenta entender, né? (*Érica*)

O ideário social de periculosidade e de descontrole do ‘louco’ fortalece o estigma manifestado pela comunidade e pelo grupo familiar mais próximo. O processo de estigmatização provocou o afastamento de pessoas significativas que outrora faziam parte do convívio de Narciso, como sua ex-companheira, que por meio de uma discriminação silenciosa, afastou sua filha de todo convívio com o pai, com a justificativa da necessidade de sua proteção.

Érica e seu companheiro Cravo pontuam que a agressividade de Narciso em muito se relaciona com a sua mãe, o que se transforma na presença de outras pessoas e membros da família. Ambos creem que, por Narciso ter a compreensão de onde e quando atuar sobre ela, sua crise não é um total descontrole, demonstrando noção dos atos que pratica.

No início era mais controlado tinha meus irmãos que moravam aqui, depois de um tempo, ficando ela e ele só ele piorou [se referindo à mãe], é como se ele sentisse mais liberdade, aí foi quando teve tudo isso, aprisionar ela, de bater muito, aí ficou assim depois de um tempo, que eu descreveria como o período que a gente veio morar aqui,

ele ficou mais controlado com relação às crises pra cima dela, então eu percebo que quando ele vê que ela tem companhia, que ela não tá só, ele se refreia mais [...]. Então eu percebo que as crises dele também têm muito disso, oscila né, ele tem noção mesmo no momento de crise [...]. Pra mim é difícil, é extremamente difícil, ao mesmo tempo que eu entendo ele, depois eu não entendo mais, eu digo ele tá fazendo isso não é porque ele quer, mas no mesmo momento eu já acho que é porque ele quer, já fico revoltada, já fico com raiva. (*Érica*)

Então assim, ele é uma pessoa doente? É, mas tem certas atitudes que ele premedita [...]. Na verdade ele tem um problema, tem, um problema neurológico, mental, ele tem epilepsia, mas ele não é 100% doente. Algumas coisas que ele faz, ele faz consciente. (*Cravo*)

A percepção da crise e a vivência do surto de Narciso geram questionamentos quanto à veracidade de seu sofrimento e à consciência nos momentos de crise, não a considerando legítima ou pertencente a um quadro de sofrimento que se manifesta de modo agressivo e diverso. A percepção cultural e o conjunto de crenças do casal problematizam a possibilidade da ‘vontade pessoal’ de Narciso permanecer em crise, ou manifestá-la de maneira violenta para adquirir objetos do seu desejo.

É necessário destacar que o descontrole da loucura insere-se em um contexto, no qual o sujeito, durante sua crise, coloca-se no mundo a partir dos seus desejos, personalidade e vontades, que não deixam de existir durante a crise. De tal modo, a dificuldade de compreensão é expressa na fala de Érica e de Cravo, que passam a contestar a veracidade do sofrimento, invalidando-o pelo fato de Narciso demonstrar estar ciente dos riscos e das possibilidades à sua volta, esquecendo que é um sujeito que *está* em crise, mas não *é* a crise.

Ambos colocam a necessidade de se afastar e de ignorar Narciso, para que ele não tome ‘liberdades’ e aja com violência. Cravo possui grande preocupação com o seu trabalho e dia a dia, por possuir um estabelecimento que já foi alvo de grandes conflitos com Narciso, o que gerou o afastamento de clientes. Para eles, a relação só existiria a partir do respeito ao espaço do outro, como afirma a seguir:

Medo eu não tenho, eu evito, eu tenho evitado muito o contato com ele porque quanto mais você fica assim, participando do dia a dia dele, mais você é afetado [...]. (*Cravo*)

Quando fala “Não vá mais lá” e aí ele não vai, infelizmente tem que fazer isso como se tivesse de mal, pra ele não tomar essa liberdade. (*Érica*)

Quanto menos contato, menos ele vai lembrar de mim, vai pensar e ir lá na barbearia é tanto que na época que eu não queria conversa com ele, ele passava em frente a barbearia, mas não entrava, ele nem olhava, ficava cismado com medo de entrar, ele não entrava. (*Cravo*)

Érica pontua que os familiares e vizinhos costumam se envolver apenas em momentos de crise, quando percebem grande vulnerabilidade e risco em relação à Magnólia, necessitando

de proteção e de intervenção, que quase sempre se restringe a solicitações pela polícia e pelo SAMU.

Por exemplo, ele fazia alguma coisa nela, batia, ia pra cima e aí vinha todo mundo pra ajudar, aí minha família vinha, minhas tias, primos e os vizinhos, eles sempre deram ajuda nesse momento. Mas a família sempre foi o apoio nesse momento, mas depois assim de levar pro hospital e tal de ir ver, nunca teve esse apoio não, da família assim proximidade não tem [...]. A última vez a gente ligou pro SAMU e o SAMU só leva se já tiver contido [...]. (*Érica*).

O SAMU não vai querer levar de jeito nenhum, aí a gente já tinha contido ele, tem que amarrar mesmo [...]. Mas a gente tenta fazer da melhor maneira possível, pra não machucar ele e ele não machucar ninguém [...]. (*Cravo*)

Eu tenho a imagem pra lhe mostrar, você quer ver? (*Érica*)

Tá filmado? [Pesquisadora]

Tá filmado. (*Cravo*)

A busca pela contenção e pelo controle da agressividade está presente no cotidiano de Narciso. O envolvimento familiar e comunitário ocorre apenas nos momentos de contenção da crise e da agressividade direcionada à Magnólia. A demanda pelo afastamento de Narciso por meio da internação é constante no dia a dia da família, demandando do poder público e do Estado, através das instâncias de segurança pública, de saúde e do Ministério Público o compartilhamento dos encargos objetivos e subjetivos do cuidado ao seu ente.

Para que essas intervenções (internamentos) sejam objetivadas, a família se vale de imagens catastróficas (MELMAN, 2008), para sensibilizar o poder público frente a suas dificuldades de controle de Narciso, que se expressa no registro virtual de sua crise para obter consentimentos, como forma de manipulação das decisões públicas. Diferente do que relatavam, tais imagens não apresentavam violência ou agressão por parte de Narciso, apenas vídeos dele já contido, porém indignado com o modo de manipulação de seu corpo sem o seu consentimento. Diante do grau de violência e de violação aos direitos de Narciso, a pesquisadora se viu obrigada a relatar ao serviço e aos técnicos de referência o ocorrido, o que já era de conhecimento da equipe do CAPS, por ter sido feito contato com a família no mesmo período.

Apesar da necessidade de apoio e potencialidade da parceria e o cuidado à família é importante enfatizar que parceria não significa cumplicidade. Se faz necessário ter em mente que muitas famílias de sujeitos com transtorno mental se colocam de modo a ferir os direitos dos usuários, o que deve ser coibido por parte dos profissionais de modo a reforçar a sua responsabilização pelo cuidado do outro que há muito tem seus direitos violados, como foi o exemplo da abordagem da equipe de saúde mental frente a este evento. Casos de violação de

direitos e ausência total de sentimentos de identificação e pertencimento do seu ente à família, que repercutem em negligência e falta de responsabilização pelo mesmo, se faz necessário colocar à família que existem órgãos públicos de defesa dos usuários de saúde mental que podem ser acionados em caso de necessidade (MINAS GERAIS, 2006), como foi realizado pela equipe em momento oportuno.

Quando questionada sobre o papel do serviço de saúde mental em que Narciso está matriculado, Érica enfatiza que o CAPS não consegue atuar como deveria, já que ele não se vincula, não frequenta o serviço, o que faz com que o Hospital Psiquiátrico seja o serviço de ‘suporte’ para a família em momentos de crise.

Então na realidade o CAPS ele não vai, não adianta ele não vai. Não adianta, ainda que mainha diga que vai, já aconteceu isso, que mainha disse que ía, mainha foi aí ele foi, mas acho que não almoçou e aí voltou cedo, não ficou nem pro almoço. Só tem o hospital mesmo. (*Érica*)

Só pra você ter uma ideia o hospital X já teve vezes de assim eles ficarem assim pensando lá ele na emergência e ela lá dormindo porque eles dizendo que não tinha nada, na verdade ninguém quer ele lá. (*Cravo*)

A ausência da referência do CAPS como serviço de saúde para a família Pinheiro é evidente. A longa história de sofrimento mental de Narciso, marcada por mais de 20 anos de manifestações violentas e por sentimentos de medo e de impotência, direcionam a família à certeza da ‘incurabilidade’ e da ausência de possibilidades e de esperança quanto à sua melhora.

A resistência a um sistema de saúde, como o CAPS, revela-se pela frustração na busca da ‘cura’ e da solução dos problemas, que eram inicialmente transferidos ao serviço, sendo o hospital psiquiátrico o local privilegiado de atenção, por solucionar temporariamente as necessidades de ‘tranquilidade, paz e autocuidado’ da família Pinheiro.

Érica refere sofrer bastante com a situação de seu irmão, vivendo um antagonismo de sentimentos, que oscilam entre raiva e pena.

Psicologicamente é terrível. Emocionalmente nem se fala, porque é tão difícil essa questão de ter o irmão doente mental, é tão difícil ter que aceitar como ele se relaciona com mainha, o modo como ele trata ela, como é mais difícil ainda eu e ele, pra mim entendeu? O nosso relacionamento, então assim é como eu te falei não existe mais um relacionamento afetivo, não tem muito. Eu fico ouvindo ele falar e eu digo ‘oh meu Deus tadinho, que pena de Narciso’, mas é uma coisa assim que eu não externo pra ele, ele não sabe [...]. (*Érica*)

A contradição de sentimentos é evidenciada na desvalorização do outro e na inexistência de reconhecimento familiar, de vínculo afetivo e na presença de fragilidades na comunicação, que mobilizam sentimentos de pena manifestos da fala de Érica. Durante a entrevista foi

possível identificar grande dificuldade da mesma justificar algumas ações, principalmente nos momentos que fazia uso de passagens bíblicas. Foi possível evidenciar grandes contradições e sentimento de culpa por não praticar preceitos que prega na sua rotina no Salão do Reino, necessitando esclarecer constantemente à pesquisadora sobre o ‘porquê’ das suas atitudes.

Para Cravo, Narciso não apresenta mais condições de conviver em sociedade, por todo risco que representa para os outros e para si mesmo. Segundo Érica, Narciso é alvo de constantes agressões, razão pela qual necessita ser ‘protegido’.

A situação de Narciso é a seguinte, ele não pode mais conviver em sociedade ele já está, a gente até esqueceu de falar isso, ele voltou a agredir as pessoas na rua, ele agrediu um idoso, foi até quando a gente tava em uma reunião quando a gente voltou foi um dia de sábado eu acho, a tia e a mãe dela disseram que ele chegou todo ensanguentado porque alguns homens bateram nele porque ele tinha agredido um senhor de idade. *(Cravo)*

Para Cravo e para Érica, a responsabilidade paterna deve ser cobrada, tendo eles sugerido algumas abordagens para Magnólia sobre como deixar Narciso com o pai. Para Cravo, grande parte da responsabilidade da situação atual de Narciso está vinculada ao pai, principalmente em relação ao seu envolvimento com práticas espirituais na época.

O pai dele hoje tem uma situação boa, tem casas pra alugar, caminhão, não vive mal, vive bem comparado com ela, vive muito bem, então é o seguinte a gente já conversou com ela, já deu algumas ideias pra ver se coloca em prática, mas depende muito dela. Já teve o momento de a gente comprar a passagem dela e dele pra ela ir lá pro Rio de Janeiro e deixar ele lá com o pai, porque o pai também tem obrigação, primeiro ele não ajuda em nada [...]. *(Cravo)*

Por mim eu queria que ele deixasse ela nem que fosse por um ano, deixar ele lá, ficar na responsabilidade dele, que é pra ela descansar [...]. *(Érica)*

A compreensão da desorganização de Narciso e de seu sofrimento ocorre por meio de sistemas de significação, que se justificam por práticas religiosas expressas de modo pejorativo por Cravo. O envolvimento paterno de Narciso com uma religião de matriz africana permeia o imaginário do casal em relação às perdas na vida de Narciso, por acreditarem que ele foi oferecido, por ser o filho primogênito, ao ‘diabo’. A forte ligação de Cravo e de Érica à religião Testemunha de Jeová, manifesta-se em sua busca por sistemas de compreensão de matriz religiosa, o que ficou evidente nos contatos realizados entre pesquisadora e entrevistados.

E hoje todo esse problema, pra mim o maior responsável é ele. Muita coisa é por causa do pai. A gente não chegou a falar, mas, o pai dela quando morava aqui, não sei se gostava do negócio né do balaco baco, aí há uma história que a gente não tem certeza, de que ele fez um pacto e quando ele fez o pacto com o diabo, ele ofereceu Narciso, que é o filho mais velho. *(Cravo)*

Cravo e Érica enfatizam que, caso algo aconteça a Magnólia, eles não arcarão com a responsabilidade de prover o cuidado de Narciso, transferindo ao pai esse papel, já que não acreditam ocupar esse lugar enquanto família.

A gente raciocina muito com ela, a gente não vai cuidar, sinceramente eu já disse logo eu não vou cuidar. (*Cravo*)

Assim a minha atitude se um dia, se ela morrer antes dele, vai ser entregar ele pro meu pai, eu já tô decidida disso, eu tenho uma consciência tranquila. (*Érica*)

Apesar de avaliarem a responsabilidade do pai no quadro e todas as perdas causadas na vida de Narciso por ele, Érica e Cravo expõem o desejo de transferir à figura paterna os cuidados de Narciso, abstando-se de qualquer tipo de envolvimento. A ausência de vinculação afetiva e o distanciamento emocional acarretam na dificuldade de se reconhecer como família e como referência para Narciso, caso Magnólia não possa mais prover os cuidados dele.

O grande afastamento da família, causado pela internação constante dos sujeitos com transtorno mental, promove mudanças e uma reorganização familiar, devido à ausência do sujeito em seu meio. Assim, a falta de convívio e o distanciamento dos sujeitos fragilizam ainda mais seus vínculos e enrijecem as relações entre os membros familiares (ROSA, 2011).

A responsabilização, contudo, não é um elemento derivado das relações formais, meramente jurídicas. Ela é um processo de troca, um processo afetivo, emocional, vincular (SILVA, 2007). No entanto, quando o outro não faz parte do existir da pessoa, o sofrimento dela não toca a sua existência, a presença e dor do outro nada significam. Ao adotarem esse tipo de postura, os familiares afastam a pessoa, se descomprometendo do cuidado para com o ente com sofrimento (SALES et al, 2010).

Foi possível identificar, nos contatos realizados com Cravo e com Érica, a ambivalência do discurso religioso de ambos, que continuamente buscavam doutrinar a pesquisadora com passagens bíblicas embasadas em conceitos cristãos de fraternidade, lealdade divina e solidariedade, mas que, contrariamente, não se aproximam das atitudes que permeiam o cotidiano do casal em relação à Narciso.

É de extrema importância que as abordagens e as tecnologias de cuidado empregadas pelo serviço voltem-se à família, para envolvê-la no cuidado de modo ativo, como produtora de saberes e de condutas já construídas, que devem ser compartilhadas e redirecionadas. A família deve ser cuidada como sujeito coletivo que necessita de apoio, e não trabalhada somente como 'cuidadora' e detentora de informações e de responsabilidades. Ela necessita ter suas

potencialidades fortalecidas e otimizadas, em prol de um cuidado mais autêntico, direcionado a todos os sujeitos envolvidos em seu contexto cotidiano.

FAMÍLIA FIGUEIREDO

“Parece uma batalha de dois grupos, a gente lutando um contra o outro”

Margarida tem 52 anos, é parda, casada, evangélica, mãe de três filhos e vive com seu marido, dois filhos e um neto. Estudou apenas até a 5ª série do ensino fundamental, quando foi morar com o pai de seus filhos aos 13-14 anos e impedida de continuar os estudos. Era continuamente violentada por sua mãe durante a infância, o que foi substituído por seu novo companheiro, que exercia e exerce grande poder sobre sua vida, impedindo-a de sair de casa, violentando-a fisicamente, psicologicamente e financeiramente. Margarida é uma mulher tímida, com fala arrastada (o que dificultou o processo de transcrição das entrevistas), que não contata visualmente quando dialoga. Margarida não sai de casa há aproximadamente 25 anos.

Eu estudei até a quinta série, depois eu conheci meu marido com 13 anos, aí tive que sair de casa porque minha mãe não tinha paciência pra criar, batia muito, espancava, ela não botava de castigo, batia do nada assim, por qualquer motivo. Ele dizia ‘oh saia daqui porque sua mãe te bate’ aquela conversa sabe, e eu muito ingênua caí na conversa aí arrumei minhas coisas e fugi de casa. Mas melhor mesmo era na casa da mãe, eu fugi e foi pior. O que minha mãe fazia ele fazia pior, ele só me enganou. Ele disse ‘você não vai mais ver sua mãe, não vai mais estudar’, ele não queria que eu estudasse, me prendeu na casa da mãe dele, queria que eu ficasse lá o tempo todo presa enquanto ele trabalhava pra me sustentar [...]. Eu só vivo presa, eu fiquei com complexo, muito complexo, eu já não saio mais, ele não deixava e agora eu já não saio mais, não quero, eu fiquei de um jeito que não saio mais de casa. (*Margarida*)

A ausência de qualquer meio de suporte, de atenção à saúde e de assistência social, vulnerabilizaram Margarida, reduzindo suas chances de proteção, o que a torna alvo de constante violência intrafamiliar, que pode ser definida como:

A violência intrafamiliar é toda ação ou omissão que prejudique o bem-estar, a integridade física, psicológica ou a liberdade e o direito ao pleno desenvolvimento de outro membro da família. Pode ser cometida dentro ou fora de casa por algum membro da família, incluindo pessoas que passam a assumir função parental, ainda que sem laços de consangüinidade, e em relação de poder à outra. [...] (BRASIL, 2005, p. 15).

Devido a seu contexto familiar violento e conflituoso, Margarida não recorda facilmente da infância e da juventude dos seus filhos. Acredita que seu estado deprimido a impedia de cuidar das crianças e de prover a atenção necessária para a orientação materna que gostaria de ter dado. Sem nenhum tipo de tratamento ou de acompanhamento psicossocial, Margarida se viu como uma mulher incapaz de cuidar de seus filhos como deveria.

[...] Eu vivia como se tivesse dormindo, eu dormia pra realidade das coisas, eu não cuidava, eu penso hoje 'porque eu não vigiei mais esses meninos?'. Era como se eu tivesse tido um sonho esses anos, como se eu tivesse dormindo, não sei se foi uma depressão que me pegou, foram muitas coisas. (*Margarida*)

A ausência de cuidado e de suporte à condição familiar e social de Margarida atuou como limitadora do seu papel materno (necessidade de aproximação e de vigilância dos filhos). A falta de envolvimento paterno e materno, para Margarida, pode ter sido causa de dificuldades futuras apresentadas por seus filhos, fortalecendo o sentimento de culpa e de responsabilidade pelos desarranjos na família, tão comum nos discursos de familiares de pessoas com sofrimento mental (SALES et al, 2010; MIELKE et al, 2010; NAVARINI; HIRDES, 2008; COLVERO; IDE; ROLIM, 2004; PEREIRA; PEREIRA JÚNIOR, 2003).

Seu filho Zulu, acompanhado pelo CAPS desde 2011, passa por problemas relacionados ao uso de substâncias psicoativas. Margarida avalia que, pela falta de aproximação e de cuidado do pai e dela mesma, a família não identificou o surgimento do problema, não se envolvendo com suas amigas, nem investigando seus hábitos.

Margarida relembra que, durante sua adolescência, com cerca de 15 anos, Zulu já era relativamente independente, trabalhava e estudava e, com isso, conseguia comprar o que desejava. No entanto, ela acredita que Zulu já deveria estar se envolvendo com outras amigas e fazendo uso de substância, sem que a família percebesse. Após tentativa de deixar de utilizar crack e cocaína, Zulu passou por sua primeira crise de abstinência, mudando bastante de comportamento, evidenciando grande sofrimento, o que permitiu que a família identificasse necessidade de ajuda.

Quando ele tinha uns 15 anos ele já tava trabalhando, era remunerado aí ele ganhava o dinheirinho dele, mas depois que ele se envolveu com esses amigos estranhos e tentou largar, ele teve uma crise de abstinência, começou a se tremer, se embolar, ficou estranho, começou a ter alucinações, ver coisas, foi aí que eu disse a ele pra ir pra igreja, ele foi, melhorou um pouco, mas continuou dizendo que ia se jogar da janela, que tavam perseguindo ele. (*Margarida*)

A igreja demonstrou ser o espaço de cuidado inicial para Zulu. Margarida sugeriu a seu filho que buscasse o pastor e passou a receber visitas e orientações, o que o sustentou por certo período, principalmente em relação ao emagrecimento acelerado que apresentou após longo período de jejum. Zulu foi batizado pela igreja que escolheu, melhorando temporariamente seu estado geral.

Mandei ele pra igreja, aí ele foi, a partir daí que ele foi, conversou com o pastor e o obreiro, eles aconselhavam ele, ele se batizou até [...]. Dizia que tava fazendo jejum, mas as irmãs acharam muito estranho, todo mundo achou estranho esse jejum dele que nunca parava, começou a emagrecer, a emagrecer e as irmãs conversando, foi aí que ele melhorou, voltou a comer normalmente e foi ganhando peso. (*Margarida*)

A valoração da emoção, da corporeidade, do desejo e dos sentimentos pela igreja no cuidado à Zulu se mostra evidente em sua prática. A ausência de cuidado com o corpo e a realização do jejum aproximaram a experiência corpórea de Zulu aos significados e aos símbolos da sua filiação religiosa. A igreja, por meio do batismo e da repreensão demoníaca, ofereceu respostas diretas a questões subjetivas, pela intervenção corpórea e emotiva.

As instâncias religiosas, como a igreja, constituem recurso importante, por se colocarem de modo próximo às famílias e serem de fácil acesso. A possibilidade de oferecimento de explicações, apoio, e, eventualmente, cura gera sentimentos de confiança e de esperança, tendo papel constitutivo do sistema simbólico do sofrimento para seus membros (SOUZA; SCATENA, 2005).

Entretanto, apesar do acompanhamento na igreja, Zulu mantinha comportamentos incompreensíveis, sendo constatado pelo pastor que, talvez, seu problema não fosse apenas espiritual. Assim, Zulu foi internado em duas ocasiões em uma clínica psiquiátrica particular, através do plano de saúde do seu pai.

O próprio pastor viu que tinha necessidade de internar porque ele ficava ouvindo vozes. No início na igreja o pessoal achava que ele tava possuído, mas ia fazendo e não via o resultado, aí começou a ver que o problema talvez não fosse só o demônio, aí que identificou a necessidade de internar mesmo, internou, deram até choque lá, deram muito medicamento. (*Margarida*)

As famílias tendem a adotar um movimento dialético e contínuo de busca por referências, tecendo seus laços comunitários e de apoio a partir dos seus saberes assimilados, associados aos elementos explicativos a respeito do comportamento desviante. Ora suas crenças e valores se veem ancorados em justificativas embasadas na ordem moral e religiosa (busca pela igreja de referência materna), ora pela ordem social e orgânica (necessidade de internação pela ausência de melhora após intervenções religiosas), pautadas pelo desejo de ‘cura’ da ‘doença mental’ do seu ente que sofre, como a família Figueiredo.

Zulu passou a cometer pequenos delitos, afirmando que estava realizando as ordens que as vozes lhe proferiam, de modo que foi preso duas vezes e manteve-se, no total, por cerca de três anos na penitenciária do município, sem nenhum tipo de tratamento ou acompanhamento da sua saúde mental.

Ele via as coisas, pegava as coisas, celular, ia lá e pegava e eu dizia ‘porque você pegou isso se não é seu?’, ‘a voz tá me mandando’, e muitas vezes até na rua, ele já foi preso por causa disso, ele pegava as coisas sem querer, dizia que era a voz [...]. Eu não sei o que ele fazia, ele só me dizia ‘ela tá mandando, a voz tá mandando’, nisso que a voz tá mandando. (*Margarida*)

A incompreensão quanto às manifestações do sofrimento, a falta de suporte jurídico e de garantia dos direitos das pessoas com transtornos mentais as torna vítimas da ausência de diretrizes claras nos processos judiciais dos quais elas fazem parte. Zulu, ao ser mantido em prisão comum, teve seus direitos aniquilados, não possuindo direito ao tratamento necessário, agravando sua condição de sofrimento mental, o que não ocorre de maneira diferente quando o sujeito é encaminhado para os Manicômios Judiciários, onde pessoas são violentadas institucionalmente das mais diversas formas, como com a postergação incessante do seu direito de julgamento e de decisão judicial digna.

Na visão de Margarida, o uso de substâncias por Zulu não é o maior problema da família Figueiredo. A relação de violência de seu esposo para com os membros da família, exceto sua filha, foi e é grande motivadora dos conflitos familiares e do comprometimento dos seus filhos.

A tensão e os conflitos emergidos no seio familiar implicam angústias, sentimentos de impotência, depressão, medo, raiva (GIMENO, 2001). Sabe-se que a criação autoritária e o espaço disciplinar fechado, como tentativa de aprisionamento de seus membros, é limitante em todas as dimensões, sejam elas físicas, de saúde, materiais, emocionais (DESLANDES; BARCINSKI, 2010), o que repercute no relacionamento interno e externo dos seus membros com o mundo social e familiar.

Margarida relata ser impedida de cuidar de seus filhos, principalmente de Zulu, que é alvo de extremo rechaço paterno e de violência constante por parte dele. A reduzida vinculação de Margarida ao mundo exterior a coloca em situação de extrema fragilidade, mantendo-a como alvo direto do poder repressor e violento de seu companheiro. A reduzida possibilidade de cuidado a seu filho expressa-se pela ausência de suporte interno e social para mediação das suas relações.

Todo mundo ele critica, se eu for fazer alguma coisa pra eles... eu não lavo roupa, não posso fazer uma comida pra ele [se referindo a Zulu] [...]. Ele me impede de cuidar dele, não quer que eu dê nada pra ele, que eu veja a comida dele, ele não deixa. Ele tem um comportamento assim, as vezes eu boto a comida dele em um prato e ele já me olha diferente, me empurra e até me bate [sussurrando] e diz que se eu continuar insistindo ele vai me bater mais. Mas meu relacionamento com ele é bom quando ele [pai] não tá, eu não sei porque, porque o menino é tão bomzinho, mas o pai não suporta ele [...]. Tem vezes que o menino já ficou querendo se jogar daqui de cima e ele manda se jogar, e quando eu ia defender ele vinha pra me bater. (*Margarida*)

Para Margarida, a única maneira de suportar o contexto em que vive é por meio do fortalecimento da sua fé. Ela acredita que, se não fossem os ensinamentos e as orações que escuta no rádio e sua confiança em Deus, não conseguiria enfrentar sua difícil realidade. Para

ela, a incompatibilidade com seu esposo só poderia ser solucionada a partir da comunhão espiritual.

Eu me apeguei muito, porque com essa vida se não fosse me apegar com cristo, eu tava frita. Porque assim, quando eu o conheci eu tava mesmo numa depressão, num problema com ele, com todo mundo, com a família, com os filhos, aí eu me apeguei e hoje eu digo que foi minha salvação, eu ouço a palavra no rádio todo dia. Acho que Jesus viu que eu estava nessa situação e foi uma oportunidade pra ele né? Me mostrar o caminho dele, talvez ele tenha permitido justamente pra isso, com esse propósito né? [...] A gente [ela e o esposo] tem uma total incompatibilidade, mas se um dia Deus atuasse e ele se convertesse e a gente passasse a ter uma compatibilidade espiritual mesmo, aí tudo bem. (*Margarida*)

O rádio é o acesso possível de Margarida ao mundo externo. Sua residência é escura, com portas e janelas totalmente fechadas que impedem sua relação com o exterior e a inserem na busca por palavras de incentivo, força e fé. A religião revela ser o único mecanismo de sustentação na vida de Margarida, que expressa grande sofrimento mental, físico e emocional, limitadores de qualquer tipo de ação e de movimento real de mudança.

Vale ressaltar que o presente estudo visou superar a perspectiva de mera culpabilização familiar sobre as situações de violência, considerando o potencial cuidador de seus membros, o que não sugere a anulação das responsabilidades uns para com os outros, como afirma Deslandes e Barcinski (2010). O trabalho das equipes de saúde e dos demais setores deve primar pela busca de produção de práticas internas cuidadoras e protetoras no contexto familiar e social.

A inserção no contexto da família Figueiredo permitiu a compreensão da pesquisadora de que essa ‘unidade’ familiar não possui ferramentas atuais disponíveis para enfrentar seu contexto conflituoso, necessidade de apoio e de suporte da rede de saúde, assistencial, educacional e jurídica para o enfrentamento de suas adversidades, sendo necessária discussão constante com a equipe do serviço de referência em relação às possibilidades de manejo existentes.

A família Figueiredo representa a omissão do Estado através da não garantia dos direitos dos sujeitos, que em sua totalidade de veem adoecidos e sofrimentos mentalmente. Todos os membros desta família demonstraram necessitar de cuidados imediatos das mais diversas instâncias públicas. É preciso que os serviços de saúde (espaços primários de acesso da família) realizem seu cuidado, considerando toda a família Figueiredo como seu objeto de intervenção, e não apenas Zulu, por toda complexidade que permeia suas relações. Trabalhar a família enquanto agente produtor de possibilidades e de cuidados, ativando as redes existentes, é

necessidade premente na transformação dos seus membros e das relações internas e externas existentes.

“Quando a pessoa é criança e adolescente é a hora que o pai tem que cuidar certo pra quando ele virar adulto ele não se desviar e poder ser uma pessoa equilibrada, porque o pai e a família é a base”

Lírio é um rapaz de 28 anos, solteiro, ‘moreno’, pai de 1 filho, evangélico e desenhista, que vive com seus pais, irmão e filho. Possui o segundo grau completo e hoje está desempregado e sem desenhar por dificuldades de obter um par de óculos de grau para continuar suas atividades. Lírio é um jovem tímido, reservado, com dificuldades de manter contato visual enquanto dialoga. Refere ter tido uma infância difícil, com ausência de qualquer tipo de investimento emocional da família, o que deixou marcas por toda sua vida. Lírio define que era uma criança sem temores, corajosa, que fazia de tudo para não ficar em casa. Para ele, a casa representava um espaço de violência, conflitos e desunião.

A nossa vida foi ele trancar a gente dentro de casa e espancar, desde guri, só que eu tinha um lado rebelde que eu saía mesmo, porque se eu ficasse dentro de casa eu ficava maluco, eu saía mesmo, ele trancava e eu pulava o muro. Eu era aquela criança que não tinha medo de nada, eu subia o muro altão só pra sair dali, pra ir pra rua, o pessoal dizia ‘menino você não tem medo de morrer não? sai daí’, mas qualquer coisa era melhor do que ficar em casa. (*Lírio*)

Atualmente, existe um reconhecimento universal da relevância da família no processo de desenvolvimento das crianças e dos adolescentes, principalmente após o intenso investimento e acolhimento, por parte das políticas de defesa aos direitos da criança, em se manter e assegurar as possibilidades de cuidado e de criação segura no ambiente familiar.

A violência contra crianças está profundamente arraigada na cultura familiar brasileira, formas agressivas e desiguais de se relacionar são frequentemente usadas pelos pais como estratégias para educar e para corrigir erros de comportamento de crianças e adolescentes, como manifestado no cotidiano da família Figueiredo.

Os avanços conquistados pelas políticas de proteção não anularam a ocorrência de práticas violentas, tão presentes no ambiente intrafamiliar. Muitas práticas da violência permanecem ocultas e restritas à família, de tal forma, por não serem denunciadas, o quantitativo real das amostras se torna subrepresentado em pesquisas e em trabalhos científicos, mascarando, assim, a realidade (COSTA; ALMEIDA, 2005).

A relação entre Lírío e Zulu durante a infância era constante, ambos possuíam amigos em comum, e estavam juntos nas ruas, nos momentos que não permaneciam em casa, no entanto, com o passar do tempo, os conflitos entre seu pai e seu irmão se intensificaram.

A gente tinha muito amigo quando a gente morava lá na Ribeira, a gente ficava lá, eu ele e uma galera, mas a maioria hoje não mora mais aqui e o resto tá trabalhando, era na época de adolescente [...]. A gente brincava direto [...]. (Lírío)

Para seu pai, Zulu não era seu filho por possuir características diferentes das suas, apesar da ênfase dada por Lírío ao fato de que sua mãe não sai de casa há quase 30 anos, tempo superior à idade dos filhos. Por isso, o pai justificava que não deveria cuidar de Zulu.

[...] Pelo fato de meu pai dizer que Zulu não era filho dele começou essa desunião. **Como assim? Quem não era filho dele?** [pesquisadora] Sim, Zulu, meu pai tinha esse negócio dizendo que ele não era filho dele, porque ele é loiro e não tem ninguém loiro na família, isso influenciou, não afastou totalmente mas aí pra evitar briga eu parava de falar com Zulu. (Lírío)

A conduta do pai de negação da paternidade de Zulu se configura como estratégia de aniquilamento dele da vida familiar. A desresponsabilização, em relação a ele, se estruturava na justificativa da possibilidade de traição materna, que, apesar de se expressar de modo irracional, era o meio de manifestação da sua insatisfação perante a existência do outro.

A relação de distanciamento, ancorada na rejeição, demonstra o claro desejo de afastamento do outro, que deixou de ser fonte de gratificação e de afeto. Levam a condutas de negligência, de desresponsabilização e de perda do compromisso em relação ao outro, como evidenciado nas atitudes do pai para com Zulu.

Lírío afirma que, após a primeira crise de abstinência de seu irmão, pelo uso de substâncias, os conflitos familiares se intensificaram ainda mais. Para ele, seus pais desconfiavam que o irmão fizesse uso, no entanto se omitiam de seu cuidado, não encarando a situação.

Eu sabia, eu sempre soube, meus pais desconfiavam mas fingiam que não sabiam, ninguém fez nada [...]. Ele se envolvia com um traficante de drogas, ele usava muita droga, crack, principalmente cocaína e aí ele foi nessa onda aí, indo, indo indo, aí teve uma hora que ele parou, parou de usar, aí deu a crise, não sei se foi a abstinência da droga, porque ele já usou tanta droga que quase que dava overdose [...]. (Lírío)

Segundo Lírío, seu genitor incitava à violência, promovendo maior descontrole de Zulu durante as crises. Os internamentos eram sempre traumáticos e precedidos de conflitos, brigas e pedidos de presença policial durante as intervenções.

Aí ele começou a ser agressivo em casa, mas na verdade era meu pai que provocava, se meu pai não falasse nada ele ia ficar na dele normal, mas aí meu pai provocava, aí ele pegava faca pra querer matar meu pai, aí ele chamava a polícia e levava pro

hospital. Meu pai chamava a polícia e a polícia batia nele ainda veio, a polícia depois de bater soltava e aí vinha a SAMU e levava ele. (*Lírio*)

A partir do convívio com a família Figueiredo foi observado que grande parte do rechaço paterno se manifestava na abominação do mesmo pelas drogas ilícitas, caracterizando os usuários como ‘vagabundos, fracos e burros’, e a intolerância por práticas homossexuais, que faziam parte do discurso paterno em muitos momentos (pela suspeita de vivências sexuais de Zulu com pessoas do mesmo sexo, quando em crise). Para o pai de Lírio e Zulu, ter um filho ‘drogado homossexual’ era inadmissível, sendo seu filho alvo de constante violência psíquica durante o período da pesquisa.

A manipulação dos fatos e o jogo de poder presente nas relações familiares tinham a internação como objetivo primeiro. Como afirmam estudos nacionais (ASSIS et al, 2009), contextos de violência possuem associação importante com o surgimento de sofrimentos psíquicos. Essa relação não deve ser visualizada de maneira determinística, mas pode proporcionar um olhar ampliado sobre as fragilidades e as potencialidades dos sujeitos no enfrentamento da violência no seu cotidiano.

Lírio refere que, nos momentos em que o irmão esteve internado e preso na penitenciária, a família não se envolveu no seu cuidado. Seu pai era a única pessoa que o visitava, levando roupas e cigarro. Lírio afirma acreditar que Zulu sofreu muito na internação, passando por procedimentos invasivos, sendo alvo de violência e de grandes dificuldades. Apesar disso, diz não se envolver, evitando interferir no cuidado de Zulu, deixando nas mãos de Deus.

Meu pai levava só roupa pra ele, ninguém visitava ele não. **Você nunca foi? [pesquisadora].** Não. **Alguém ia? [pesquisadora].** Só meu pai que ia levar roupa e ia embora e as vezes levava cigarro que ele fumava muito [...]. Rapaz teve uma vez que o pessoal de lá tava dando choque na cabeça dele, o nome do lugar eu não sei, davam choque e batiam e um dia meu pai foi lá e ele disse ‘meu pai eu quero ir embora daqui’, meu pai nem ligou e deixou ele lá. Eu acho que ele tava sendo espancado, sei lá. [...] Eu nunca me envolvi, eu não gosto, não é questão de desprezar não, mas eu não gosto de me envolver não, pra depois não fazer alguma coisa que dê errado, sei lá. O máximo que eu posso fazer é pedir a Deus né, se Deus tá no controle, minha mente é assim. (*Lírio*)

É importante considerar que, apesar de o pai ser responsável pelos principais conflitos entre os membros da família e pela internação de Zulu, também é o único que o visitou enquanto esteve no presídio e na clínica psiquiátrica. Os conflitos incitados pela figura paterna reforçam as relações de distanciamento, expressas através de uma comunicação familiar que ocorre a partir de manifestações de violência.

A interação entre os membros familiares mostram-se constantemente abaladas pelo reduzido grau de trocas e pela tendência à desvalorização do sujeito, o que gera, conseqüentemente, maior isolamento. A presença de grandes períodos de asilamento ocasiona menor reconhecimento e referência familiar, prejudicando as relações (ROSA, 2011; OLIVEIRA SEGUNDO et al, 2011; SALES et al, 2010), como ocorrido com Zulu, que, no total, esteve afastado por cerca de 9 meses durante seus internamentos e 3 anos preso, e está manifesto na fala de Lírio, que diz preferir não se envolver a prestar cuidado e a aproximar-se do seu irmão caçula.

A possibilidade de manutenção da vida e da saúde do seu irmão, para Lírio, seria apenas adquirir uma ‘aposentadoria’. Segundo ele, seu pai se desresponsabiliza totalmente das condições básicas da família, apesar de ser o único membro responsável pela renda, não se preocupando com o futuro dos seus membros. Para Lírio, caso seu genitor venha a falecer, Zulu não terá perspectivas, revelando apenas 2 caminhos: viver na rua ou morrer.

Rapaz, a única coisa é que se Zulu não se aposentar vai chegar uma hora que, eu já fiquei pensando né, se não aposentarem ele, porque ele não pode mais trabalhar de jeito nenhum, ou ele vai virar morador de rua, ou ele vai morrer. Meu pai não tem casa própria, não tem nada pra deixar pra ninguém, se meu pai morrer já foi, e se ele não se aposentou ele vai viver de quê? Se não trabalha, se na família ninguém ajuda [...]. (*Lírio*)

A ausência de qualquer tipo de referência familiar e de suporte social denota a ausência total de possibilidades e de expectativas em relação a Zulu. Como afirma Deslandes e Barcinski (2010), as famílias caracterizadas por dinâmicas violentas costumam estar mais socialmente isoladas do que as que não apresentam tais características. O fortalecimento dos seus membros, por meio da inserção familiar em redes sociais de solidariedade e de suporte, contribui para a diminuição da violência e para a produção de contextos familiares mais saudáveis.

Apesar disso, Lírio visualiza que a única possibilidade dos irmãos é sair de casa, assumindo a responsabilidade pelo irmão se tiver ‘condições’. Para ele, Zulu não atrapalharia sua vida, sendo possível conviverem juntos sem grandes problemas, diferente do seu pai, que exprime um sentimento de rechaço e de desresponsabilização total por Zulu.

Naquela casa ali, a única saída é todo mundo sair dali [se referindo a mãe, irmão e filho] [...]. Pra mim Zulu é tranquilo, ele não me agride em nada, ele come, sai, volta, vai dormir. Pra mim, se eu morasse, se eu tivesse condição, ele moraria comigo de boa, ele não faz nada que assuste, mas pra meu pai não dá, porque ele não gosta dele e pronto! É como se fosse não gostar de um animal que você cria, trata que nem bicho ‘coma essa comida aí’ cabou, durma nesse quarto e cabou. (*Lírio*)

As possibilidades de apoio mútuo e de convívio entre os irmãos são apresentadas por Lírio, caso ele tivesse condições de prover para os demais membros financeiramente. A vulnerabilidade social e econômica da família impossibilita que ações sejam tomadas em relação ao afastamento do contexto de violência. É necessário que uma rede qualificada de serviços de apoio psicossocial, cultural, educacional e jurídico, acompanhe e acolha o sofrimento da família Figueiredo, gerando novas produções internas, que podem culminar na escolha pela superação das dificuldades e pela ativação de suas potencialidades, ou pelo afastamento dos seus membros a partir de uma decisão coletiva.

Segundo Lírio, a família não possui nenhum tipo de suporte ou apoio familiar e/ou comunitário, visualizando apenas o CAPS como espaço de cuidado para Zulu. A partir da avaliação de Lírio, depois do acompanhamento do seu irmão neste serviço, ele percebe uma mudança e um melhora em seu estado geral, acreditando ser essa modalidade de cuidado mais eficaz e promissora do que a oferecida pelos espaços em que seu irmão esteve internado.

A família de meu pai ninguém vem aqui não, e a família de minha mãe eu não conheço ninguém por causa de meu pai, só essa tia [conhecida durante visita domiciliar], porque ele não gosta de ninguém [...]. Eu só conheço o CAPS que ajude, eu não conheço mais nada não. Eu acho que ele se sentiu mais acolhido lá. **Porque você acha isso? [pesquisadora].** Porque ele vai sozinho e no internamento ele não queria ficar lá [...]. Eu acho que ele ficou mais calmo, porque no internamento da primeira vez não adiantou nada, da segunda não adiantou nada, nem na terceira, eu acho que o internamento não adianta nada, vai fazer o que? Dar remédio, dormir, comer e cabou, e eu acho que lá vocês conversam mais né, sei lá, eu não sei como é o processo. (*Lírio*)

Lírio refere que o uso de drogas por parte do seu irmão foi uma ação compreensível devido ao contexto familiar omissivo, violento e conflitante. A falta de atenção, dedicação, carinho e provimento mínimo das condições básicas de alimentação e de higiene fizeram com que seu irmão buscasse novos recursos e tentasse possibilidades externas à família. Para ele, a falta de escolhas fez com que seu irmão se aproximasse de uma realidade que poderia lhe proporcionar maiores garantias, diversão e possibilidades de consumo. Para Lírio, é o pai e a família que são responsáveis por cuidar, amar e aconselhar as crianças, tornando-as pessoas mais seguras e equilibradas, e que só assim os sujeitos terão chances de ter uma vida digna com possibilidades de lutar e de escolher seus caminhos. A falta de amor, carinho e perspectivas e a presença de violência, ódio e rancor, para ele, fazem com que as pessoas se tornem cada vez mais violentas e incapazes de lidar com a vida de modo mais responsável e seguro, por ‘ser assim que ela sempre aprendeu’.

Desde de pequeno ele não dava NADA, uma criança não tem como trabalhar, desde pequeno que ele não dava NADA a Zulu, ele não dava conselho de como é a vida, não conversava nada, como é que a pessoa vai crescer sem conhecer nada velho? Por

exemplo, você tem um filho, você não ensina nada a ele, só faz prender dentro de casa e gritar! Quando ele crescer ele vai fazer o que? A primeira pessoa que chamar ele pra uma diversão ele vai [...]. Ele comprava muita roupa nessa época, começou a malhar essas coisas. [...] Era uma estratégia do demônio pra acabar com ele, porque quem deveria fazer isso por ele era meu pai, pra depois ele ser uma pessoa saudável agora, aí agora meu pai poderia dizer 'agora se vire', porque quando a pessoa é criança e adolescente é a hora que o pai tem que cuidar certo pra quando ele virar adulto ele não se desviar e poder ser uma pessoa equilibrada, porque o pai e a família é a base. [...] (Lírio)

Como enfatiza Lírio, a percepção dos adultos significativos (geralmente familiares mais próximos) sobre as crianças e adolescentes influencia em sua constituição identitária. Segundo Schenker (2008), quando tal percepção é negativa, pode ser sugestiva de maior relação de dependência do indivíduo em relação ao uso de substâncias psicoativas. Se o adulto significativo vê a criança como um sujeito bom ou mal e sua relação se pauta por essas perspectivas, a criança que foi castigada e não viu nos seus erros oportunidades para mudanças e aprendizados tende a não se aceitar, adotando uma postura de rechaço a si. A prática constante de agressões físicas durante a infância de Lírio e de Zulu, sem a presença de diálogo ou de explicação mínima, impossibilitava a reflexão e o aprendizado enquanto criança.

Sabe-se que a qualidade da relação existente entre os membros familiares é a grande força motriz da orientação dos princípios, atitudes e práticas desde a infância. Desse modo, o maior o grau de autoconfiança e de valores familiares está intimamente relacionado com o apoio, carinho e proteção recebida por seus membros, o que, no momento, não se faz presente na família Figueiredo, diante das entrevistas realizadas e dos contatos existentes no processo de observação participante.

A observação participante na família Figueiredo gerou grande dificuldade na identificação de sujeitos significativos e práticas de cuidado. Grande parte das ações identificadas se pautavam no (não)cuidado e na falta de reconhecimento familiar e trocas. Cada membro da família vive de modo alheio ao outro, sendo o conflito o modo de comunicação básica nesta unidade.

No entanto, apesar das constantes ambiguidades e presenças de sentimentos antagônicos, é preciso destacar que a presença de investimento social e afetivo na rede familiar é capaz de inscrever o sujeito e sua família em um novo território existencial, mobilizando recursos internos e externos inexistentes anteriormente. É na tensão que mudanças se produzem, possibilitando a redução do mal-estar e o estímulo à criatividade e curiosidade, sendo ocasião privilegiada para o exercício à tolerância e o respeito à diversidade. São as crises e os conflitos

que impelem a mudança e evitam a configuração de grupos rígidos e endogâmicos, incapazes de (re)inventar-se e de produzir novas possibilidades de existência.

FAMÍLIA CARVALHO

“Ele tá respirando, ele sabe o que é a vida agora, então vamos dar um incentivo, apostando nisso, incentivando ele a viver”

Lis é uma mulher de 37 anos, mãe de uma filha, negra, espírita, que possui o segundo grau completo, trabalha de forma autônoma em um salão de beleza da família e como artesã. Desde criança, foi criada no Uruguai, juntamente com seus primos, irmãos e amigos, desejando permanecer próxima a sua família, que se mostra bastante unida. Lis apresenta um vínculo bastante forte com seu território de criação, participando de grupos comunitários, associações de moradores e outros espaços de integração. É uma pessoa extrovertida e revelou-se extremamente aberta e receptiva à entrevista, o que oportunizou uma forte vinculação com a pesquisadora, mesmo ao final da pesquisa.

Há aproximadamente um mês e meio, Lis passou a se responsabilizar pelo cuidado do seu primo Lótus, após dar-se conta da necessidade de atenção e de tratamento que ele precisava. Lis relata que, durante sua infância, era muito unida ao primo, porém, ambos foram se afastando após maior isolamento do rapaz.

Na verdade foi todo mundo criado junto [...] a gente ficava muito junto nas férias, eram três meses de férias. As férias a gente passava juntos. [...] Mas aí foram 20 anos de processo de afastamento, de isolamento, isso tudo com o tempo, resultou nisso. (Lis)

As dificuldades apresentadas por Lótus mobilizaram a família em busca de informações sobre o que ocorria. Após diagnóstico médico de depressão, os membros passaram a estudar e a se informar sobre o assunto, por acreditarem que conhecer melhor esse tipo de sofrimento traria elementos necessários para o cuidado.

Então assim hoje, a gente sabe, a família agora tem consciência que Lótus é uma pessoa doente, que a depressão é uma doença, cada um se habilitou em ir a internet pra pesquisar, pra ler o que tá acontecendo, pra conseguir entender o que tá acontecendo com Lótus e como a gente ia reagir, mas a gente teve uma reação foi de coração mesmo, esse impulso foi ‘não! ele precisa de socorro’. (Lis)

Grande parte das famílias demanda por informações quanto às manifestações, às formas de expressão do sofrimento e às possibilidades de controle e de aprendizados sobre como devem se relacionar. Elas assimilam as informações por meio da busca pela preservação da coerência com o sistema dos valores próprios ao grupo. Os membros selecionam elementos que estejam

relacionados a seus esquemas culturais, que são acessados de formas desiguais e diversas (COLVERO; IDE; ROLIM, 2004).

Após os 19 anos, Lótus passou a se isolar do resto da família, apresentando apenas um relacionamento superficial, o que era compreendido como uma escolha pessoal. Quando o visitavam, Lótus fazia questão de se isolar e pouco interagia, o que era respeitado pelos outros membros da família, que não tinham conhecimento do que se passava.

Uns 19 anos ou mais um pouco que ele passou a se isolar. A gente ia pra lá e tudo, ele não tratava mal, mas ele assim não era presente com a família, entendeu, ele saía ou ficava dentro do quarto e pronto, entendeu. A família aqui por não conhecer a doença por não saber como reagir com a doença também terminou isolando ele, então assim foi uma forma. A gente não sabia dessa doença dele, nem o que se tava passando por lá. [...] (Lis)

O isolamento era visto com estranhamento pela família extensiva, entretanto, não foi capaz de gerar mobilização dos seus membros pelo desconhecimento da dinâmica do núcleo familiar e pelo reduzido acesso a ele.

A mudança de comportamento e alterações na rotina dos sujeitos necessitam de atenção especial da família com o cuidado de não se patologizar e/ou medicalizar movimentos naturais da vida humana. A tristeza e o isolamento fazem parte das mais diversas fases da existência, porém necessitam ser compreendidas de perto por parte das pessoas mais próximas para a identificação de dores e sofrimentos intensos que podem gerar a redução da autonomia e do lugar social do sujeito.

Lis refere que, após o adoecimento do pai de Lótus, a família passou a compreender melhor o que ocorria. Seu primo não saía da cama, nem mesmo para se alimentar, sendo necessária uma abordagem da família, juntamente com o Serviço de Atendimento Móvel de Urgência (SAMU) e com a polícia, para encaminhá-lo para o internamento em um Hospital Psiquiátrico.

Quando nós viemos ter consciência da doença dele, que foi ano passado, porque o pai dele que pediu socorro, do estado que ele tava em cima da cama, aí foi que a gente veio ver. [...] Ele foi internado em março de 2013. Foi a primeira vez porque ele já tinha 20 dias sem comer, sem nada em cima da cama. Aí o pai dele pegou e ligou aqui pra gente dizendo o que tava acontecendo com ele, aí ficamos preocupado e tudo, aí foi minha irmã pra lá com um primo. Aí viu o estado dele como ele estava, e aí teve que chamar o SAMU, como é médico ficou com medo de ele ser agressivo, não sabia qual seria a reação dele, aí não quis pegar ele dentro do quarto a força, aí pediu apoio policial. Ele ficou conversando, ele não agrediu ninguém, mas ele ficou dizendo que ele não queria, que ele estava bem, que ele não ia pra canto nenhum não, aí como tava visível que ele precisava de um internamento, de um tratamento médico, aí o pessoal pegou e deu aquele tiro de choque, de taser, aí foi quando conseguiu. Aí os policiais prenderam ele e botaram na camisa e aí levou para o Hospital X, eu e minha irmã fomos pra lá. (Lis)

A internação foi usada como recurso após a percepção familiar de vulnerabilidade de Lótus. Apesar de demonstrar tranquilidade, os profissionais do SAMU afirmaram ser necessária a presença da polícia, por se negarem a realizar contenção física, em caso de agressividade e de negação do internamento. Como em outros estudos realizados com famílias de usuários de saúde mental do município de Salvador (DIAMANTINO, 2010), a abordagem policial tem sido demandada como recurso pela equipe de emergência, diante de sua negativa em realizar contenção física. No relato de Lis, fica claro o caráter desnecessário da abordagem, que, no entanto, se processa de modo rotineiro por parte dessas equipes, pela fragilidade técnica e pela falta de compromisso ético e profissional no cuidado às pessoas com transtorno mental. É possível constatar o caráter punitivo e controlador do louco por parte do Estado. Através da exigência da segurança pública, o serviço de emergência traduz a seguinte mensagem ‘você louco precisa ser controlado pelo Estado (eu e a polícia) para ser cuidado’ exercendo seu poder coercivo através das suas práticas.

A desresponsabilização na prestação do cuidado, por parte de dispositivos de urgência/emergência, aprofunda as desigualdades no acesso aos serviços de saúde e fragiliza a realidade dos usuários e de suas famílias, explicitando a necessidade premente de discussões, de compartilhamento de cuidado e de saberes entre as equipes de saúde mental e emergência, com vistas à criação de protocolos e de fluxos operacionais voltados para um cuidado integral, equitativo e universal aos usuários do SUS.

Para Lis, a piora do quadro de Lótus em muito se relaciona à perda paterna, diante do intenso envolvimento e vinculação entre ambos. A perda de pessoas significativas e a vivência do luto, no seio familiar, apresentam-se por meio de ruptura dos papéis que exigem novas dinâmicas relacionais e formas de enfrentamento, as quais serão descobertas pelos membros a partir da experiencição da perda.

Segundo Franco (2010), os significados e os possíveis manejos da ausência estão intimamente relacionados com os valores e as crenças acerca da vida e da finitude, deslocando os sujeitos da sua zona de conforto e exigindo modos de superação. A ausência de expressão quanto à perda e de manifestação explícita da dor constitui-se em uma das formas de agenciamento não menos importante. O sofrimento de Lótus se externava pelo seu isolamento, sua resistência à alimentação e ao autocuidado, dentre outras formas, que emergiram de forma preocupante, gerando visibilidade e mobilização familiar.

Lis refere que, pouco tempo antes da entrevista, Lótus passou a fazer contatos recorrentes com outros membros da família para solicitar ajuda. Desse modo, a família aproveitou seu contato para se reaproximar dele, mantendo um canal de diálogo e de confiança.

Então assim agora mesmo de um mês pra cá, não menos, ele começou a ligar pra gente, ele começou a ligar muito, fora do normal. ‘Ele dizia vem pra cá, venha ficar aqui comigo’. Aí me ligou quatro horas da manhã. Aí a gente foi pra lá. [...] Aí eu fiquei insistindo pra ele vir pra aqui, aí ele não veio, aí eu já na hora de ir embora mais minha mãe, eu falei ‘vamos comigo até a porta’, aí ele ‘eu não consigo não minha prima, eu não consigo sair não’. (Lis)

Lis relata a tentativa feita para que Lótus saísse de casa e define essa intervenção como a grande superação dos muros da residência dele em direção à sua liberdade.

Aí ele me trouxe até o portão fechado, até antes do portão, desceu as escadas e ficou, aí eu fiz assim ‘Oh venha até aqui fora’ e ele ‘não eu só consigo ir até aqui, eu não quero ir mais não’, aí eu segurei na mão dele e disse ‘olha você tá aqui com sua prima, sua prima tá aqui com você, venha que eu to aqui com você, não vai acontecer nada’, mas ele com aquele olhar, você via o medo, o pavor nos olhos dele, aquela mão trêmula. Aí ele pegou e veio, quando ele conseguiu, quando ele botou o pé, aí ele ficou sério assim me olhando, ele deu aquele ar de alívio parecendo que tirou um peso do corpo. Parecia que tinha transpassado uma barreira, ele tava ganhando a liberdade. (Lis)

Depois do avanço conquistado, Lótus, por conta própria, solicitou à mãe que o levasse para a casa de sua família, que morava no Uruguai, onde vive, atualmente, com sua mãe, sua tia e sua prima, e próximo de todos os demais membros.

No outro dia, quando dá umas oito horas, não foi minha mãe da manhã? Aí ele chegou, já tava dentro do carro, no táxi, Ele deu pra querer vir pra cá, ela ligou dizendo, 15 minutos depois o carro para aqui na porta que eu olhei, era ele lá. (Lis)

O apoio e o envolvimento familiar comprovam a possibilidade de superação e de produção de vida na família Carvalho. O contato físico e afetivo se expressa como potente recurso. Por meio do toque, do olhar e da palavra, Lis adentrou a espaços antes não disponíveis, produzindo subjetivamente e possibilitando a transformação gerada pelo encontro. A manifestação do sofrimento na loucura se expressa a partir de uma infinidade de movimentos e paralisações que necessitam ser lidos e compreendidos por aqueles que cuidam. Grande parte dos pedidos de socorro e ajuda não se dão de modo diretivo através de palavras, sendo a presença a tecnologia mais potente de identificação das necessidades do outro. A disponibilidade e a vontade permitem que necessidades e demandas sejam expressas através de gestos, movimentos, olhares e palavras capazes de traduzir a vivência única da loucura.

O centro espírita tem-se mostrado um espaço de cuidado importante, segundo Lis, sendo acessado e desejado por Lótus. No entanto, Lótus precisa ir escondido de sua mãe, já que ela é evangélica e não aceita a religião espírita.

No CAPS mesmo eu tive na quinta-feira, eu recebi todas as medicações, aí eu levei ele pro centro espírita, mas ela [mãe de Lótus] não pode saber, a gente conversou com ele pra ele não dizer, que a religião dela é uma. Conversamos com ele, ‘olhe não diga a sua mãe porque ela não vai aceitar’ e ele tá concordando [...]. (Lis)

O uso de práticas terapêuticas alternativas e o acesso à rede informal de cuidados sempre esteve presente nas dinâmicas e nas práticas de cura e de enfrentamento ao adoecimento na história humana. As trajetórias individuais se viabilizam em um campo de possibilidades socioculturais, para elaboração e para implementação de projetos específicos e, muitas vezes, contraditórios.

Ele tá fazendo o tratamento da desobsessão, porque ía passar pela fluido terapia. [...] Porque assim quando só tava ele e eu no quarto lá em Itapuã, ele pegou e disse assim ‘poxa minha prima eu queria ir pra um lugar pra tomar um banho de folha, pra algum lugar, porque o que tá acontecendo comigo não é normal, eu precisando disso’, aí comecei a explicar a ele da fluidoterapia, das palestras, da desobsessão., o que era os espíritos que ficava do lado da gente influenciando a gente negativamente aí comecei a explicar, e ele começou a se interessar e começava a me fazer pergunta e eu respondendo. Aí quando ele veio pra cá ele perguntou, ‘Lis, vai ter o centro quando?’, aí eu disse tem ‘segunda feira, você quer ir?’ Aí ele ‘eu quero’. (Lis)

A rede informal de cuidado e de apoio favorece a troca de experiências de enfrentamento dos problemas, gerando apoio mútuo e solidariedade, além de promover a criação de laços de amizade e confiança, o que favorece positivamente o resgate da autoestima.

Todos os tipos de grupos, e em particular o grupo doméstico, caracterizam-se pela frequência contínua de episódios de sofrimento e de enfermidade que afetam a saúde de um ou mais membros do microgrupo, demandando práticas direcionadas ao controle da aflição (MENÉNDEZ, 2003).

Os profissionais de saúde demonstram grandes dificuldades em acessar os saberes compartilhados pelas agências religiosas, desvalorizando a capacidade resolutive de diferentes modos de organização e despotencializando suas próprias ações frente às possibilidades de superação de problemas.

Lis refere que, após ‘acolhimento fraterno’ no centro espírita, foi identificada necessidade de Lótus ‘pular’ algumas etapas do protocolo de atendimento da instituição. Segundo Lis, Lótus tem se sentido bem nesse espaço, ansiando pelos dias do seu tratamento espiritual.

O atendimento fraterno, aí ele conversou com Maria que é uma senhora que bota a gente assim, a gente se sente no colo, protegidos de dona Maria. [...] Ela disse ‘Lis, nós vamos pular, nós vamos logo pra desobsessão’ porque ía passar por três fluido terapia, pra depois ir pra desobsessão, então ele pulou, ‘a gente vai logo pra desobsessão com ele, ele tá precisando’, então tudo bem. [...] Isso ele se sentiu bem, ele gostou. (Lis)

A experiência da doença mental está intimamente relacionada ao modo pelo qual as pessoas se defrontam, experimentam e entendem a doença. Os projetos de cura e de cuidado consistem em práticas situadas, necessitando recuperar a dimensão corporal que localiza a experiência do ser-no-mundo. A experiência encarnada da aflição constitui o ponto de partida para a elaboração e para a realização dos projetos de normalidade. A demanda de Lótus por cuidados (como os ‘banhos de folha’), em busca da energização corporal, foi acolhida e avaliada pelo centro espírita como necessária, sendo adotadas terapêuticas que demandam planejamento e fluxo de atendimento determinado, voltado para as necessidades pessoais de cada sujeito.

Para Lis, trazer Lótus para perto da família foi uma atitude emergencial, visando sua melhora. Observa grandes avanços nele, como sair sozinho, jogar videogame com o primo, passear pela comunidade, ações que não desempenhava há muitos anos. Estar próximo dos demais membros tem transformado a vida dele e a rotina de todos. Lis refere que se responsabiliza por Lótus pelo desejo de reverter a situação de abandono familiar, de falta de projetos e dedicação à sua vida.

Menina, assim como eu falei, Lótus agora pra mim é a mesma coisa de tá sendo um filho, entendeu, porque todo o cuidado a gente tá tendo com ele, então pra mim tá sendo gratificante porque eu to fazendo minha parte, entendeu, eu tenho consciência de que minha parte eu to fazendo. Ele é um homem que não tem amizade, ele não vai procurar um emprego porque ele não tem formação de nada, ele parou no tempo, então foi praticamente aí quase 20 anos, nada, perdido, então agora já que a gente tá tendo essa oportunidade de reverter essa situação, eu sei que o tempo não vai voltar atrás, ele já tá um homem agora de 37 anos. Você vê no olhar dele que tá sendo tudo novo pra ele...parece assim que tá sendo gratificante pra ele também. (Lis)

Para Lis, o investimento afetivo da família tem transformado a realidade de Lótus. A mesma tem-se colocado disponível, responsabilizando-se por seu tratamento, acompanhando-o e incentivando-o a ir ao CAPS e a outros espaços da cidade.

A família Carvalho se apresenta como uma ‘unidade’ ancorada na presença, que utiliza o encontro como modo legítimo de integração entre seus membros. Com rotinas como feijoada, sarapatel e churrascos aos domingos, festas na comunidade e sambas de largo, apoios em momento de sofrimento e doença, a família se expressa como coletivo que centra o envolvimento e o cuidado na sua dinâmica diária, possibilitando a superação de dificuldades e o enfrentamento do sofrimento que permeia as realidades humanas.

“Eu acho difícil, acho triste mesmo, porque ele atrapalha a própria vida e a vida dos outros também”

Dália é uma senhora de 63 anos, parda, evangélica, viúva, pensionista, mãe de Lótus, que estudou apenas até a quinta série do ensino fundamental. Ela apresenta um déficit de audição que demandou outras formas de comunicação durante a entrevista, o que não prejudicou a interação estabelecida entre familiar-pesquisadora. Casou aos 20 anos e teve seu único filho aos 25. Refere que Lótus sempre foi extremamente mimado pelo pai, nunca a respeitava ou obedecia, e tinha todas as vontades acatadas, sendo uma pessoa sem limites.

O pai nunca orientou quanto ao que era certo ou errado, o pai sempre mimou ele demais, o pai trabalhava viajando porque era caminhoneiro e atrapalhava tudo, tudo foi o pai que causou, o pai apoiava tudo, dizia que não precisava fazer dever de casa porque seria caminhoneiro. [...] O pai vivia numa eterna brincadeira, gozando a família e aí se afastou do resto da família e ele era muito apegado a esse pai [...]. O pai se metia em tudo mas não cuidava, só era ele e eu porque o pai viajava muito, só que ele [Lótus] não me obedecia em nada. (*Dália*)

A busca por uma explicação quanto à mudança de comportamento de Lótus se expressa na fala de Dália por meio da responsabilidade paterna (a ausência desta) no cuidado ao filho. A percepção de Dália sobre o comportamento de Lótus se caracteriza pela ‘preguiça’, ‘falta de vontade’, por excesso de ‘mimo’ ao filho, concepção semelhante a outros familiares sobre o sofrimento mental. Para ela, a falta de regras e de limites paternos foi o motivo principal para a estruturação da personalidade de Lótus e para o desencadeamento do sofrimento mental; ela não se inclui nesse contexto, justificando sua inação pela não ‘obediência’ de Lótus a ela.

Aos 18-19 anos Lótus serviu ao exército durante um ano e abandonou, segundo Dália, devido à sua dificuldade de receber ordens, por sempre ter sido alvo de tolerância paterna. Após a saída do exército, Lótus passou a se isolar do resto da família, e, segundo Dália, ele nunca concluía seus planos, tendo dificuldade em adquirir carteira de motorista, o que impossibilitava o sonho paterno de ser caminhoneiro.

Ele sempre foi uma criança normal, só que com 18-20 anos Lótus começou a se isolar, ele serviu o exército 1 ano e depois foi tudo isso. Eu acho que ele saiu porque ele não deixava que ninguém mandasse, era o pai que dizia ‘não deixe ninguém te mandar, não precisa não, ele vai ser caminhoneiro como eu’. O pai pagou a auto-escola 5 ou 6 vezes, mas ele não dirige não. [...] Ele nunca trabalhou, só trabalhou de biscate como segurança porque um colega botou, mas nunca teve carteira. (*Dália*)

O crescente isolamento e as limitações de Lótus quanto ao engajamento em espaços de trabalho e quanto às possibilidades de aquisição de renda causam grande frustração materna em relação ao futuro do filho e a seus projetos de ‘sucesso’ em relação a ele. O sofrimento mental impele mudanças nos papéis familiares e sociais, que muitas vezes não são encaradas de modo

positivo pela família, deslocando expectativas nas relações afetivas entre as pessoas envolvidas. A maior gravidade dos sintomas de Lótus com o tempo, seus fracassos sociais e as dificuldades de comunicação e de interação produzem frustração e desespero materno, sendo um convite ao afastamento de ambos e a um maior isolamento familiar da vida comunitária.

Segundo Dália, após a morte do seu pai, Lótus piorou consideravelmente. Ficava muito na cama ou de pé, assistindo TV e evitando interagir com as pessoas. Dália refere que todos da família desconheciam o que ocorria com Lótus, sendo orientada por uma amiga enfermeira a interná-lo, o que foi acatado por todos sem questionamentos.

Ele parou de fazer tudo, não saía da cama pra nada, ficou com as pernas imensas. Aí uma amiga que era enfermeira do Hospital X falou que devia internar, e na família ninguém conhecia o que era depressão, aí botaram na nossa cabeça ‘tem que internar, tem que internar’ e a gente internou no Hospital X. (Dália)

A falta de conhecimento e de suporte social e do setor saúde, sobre outras alternativas e dispositivos de cuidado, leva, muitas vezes, ao internamento como primeiro recurso de intervenção à crise, a partir do imaginário social que ‘lugar de maluco é no manicômio’.

Dália diz o quanto é difícil para ela cuidar de Lótus, por sempre ter sido uma mulher bastante ativa. Essa situação faz com que ela se sinta impossibilitada de dar seguimento à sua vida e a seus desejos, e com que acredite que Lótus é um grande empecilho para sua vida atual.

Eu acho difícil, acho triste mesmo, porque ele atrapalha a própria vida e a vida dos outros também, eu sou muito ativa, trabalho na igreja, no bazar, eu fico bloqueada por causa dele, às vezes quero sair e não posso pra não deixar ele sozinho, eu fico parada... mesmo com o problema da minha audição eu não deixo de fazer nada, saio, me divirto, trabalho, conheço gente e ele assim. (Dália)

Ela afirma não compreender porque seu filho não apresenta desejos de trabalho, consumo ou projetos futuros, e revela que manter suas necessidades básicas supridas é suficiente para o seu bem-estar.

Eu queria ajudar mas ele não colaborava, eu sempre tentei mas ele não quer nada, não quer dinheiro, NADA! Eu tenho um amigo que tem uma loja, já tentei arranjar coisas pra ele mas ele não quer nada, nada! Já tentei de tudo, ele se basta com água, comida, dormir... só com isso ele já fica satisfeito. (Dália)

A partir da linguagem utilizada por Dália acerca de Lótus e de suas ambições, é possível observar seu descontentamento frente à rotina e aos hábitos do filho, definindo-o como alguém apático, sem vontades e desejos, e demonstra a reprodução do estigma de ausência de vida no sujeito com sofrimento mental, por parte da família, o que aprofunda ainda mais as desigualdades e entraves para a recuperação e autonomia da pessoa.

A reduzida possibilidade de reconhecimento social e de independência financeira de Lótus coloca Dália em um movimento de desvalorização e de incompreensão, que gera sofrimento e angústia, influenciando negativamente a relação de ambos.

Dália refere se sentir muito apoiada atualmente, principalmente pela família, pela igreja e pelo CAPS. Diz o quanto se sente grata pela acolhida que recebeu de sua família e o quanto isso tem influenciado positivamente a melhora de Lótus. Para ela, ter ido morar com sua irmã e sobrinhas transformou não só a vida de Lótus, mas também a sua, já que passou a se sentir mais segura, tranquila, o que possibilitou seu envolvimento maior com outras pessoas e sua vivência com outras formas de afeto e cuidado.

Eu me sinto muito apoiada, hoje eu me sinto mais do que nunca, me sinto muito apoiada pela família, pelos pastores, pelo CAPS. Eu tô me sentindo muito melhor aqui, melhorou muito, eu tô mais tranquila, tô passeando, tô conseguindo me entrosar mais com as pessoas. O CAPS eu tô gostando muito também, é muito bom, dão apoio.
(Dália)

A família Carvalho se expressa como um grupo multifamiliar, no qual as trocas acontecem por meio do encontro com ‘os outros’, presentes na cidade, no território e no mundo da vida dos membros da família. Esses grupos possibilitam a expressão de emoções e de sentimentos, além de aprendizados e de produções que trazem transformações nas atitudes e nas relações com o sofrimento mental (PEREIRA; PEREIRA JÚNIOR, 2003), produzindo novos contextos sociais e rompimentos de antigos paradigmas acerca da sua existência.

5 AS FAMÍLIAS: SEUS PERFIS, SUAS DINÂMICAS E SUAS EXPERIÊNCIAS

5.1 PERFIS SÓCIO-CULTURAIS E SUA RELAÇÃO COM O PROCESSO SAÚDE-DOENÇA

Cada grupo, tribo, família inscreve-se em uma cultura e configura seus modelos próprios, estabelecendo, assim, seus limites entre o que é para si desejável e proibido, entre a norma e o desvio. As famílias, ao interagirem e conhecerem novos formatos e dinâmicas diferentes da sua, são capazes de se (re)produzirem, tornando-se mais flexíveis e dialógicas (GIMENO, 2001).

A possibilidade de comunicação entre os atores desse estudo (através da presente análise) abre portas para o aprofundamento da compreensão de suas dinâmicas e para identificação de lacunas, o que propicia maior riqueza ao material empírico produzido. Nesse capítulo, iremos localizar os sujeitos participantes da pesquisa, a partir de suas características socioculturais principais e de suas dinâmicas relacionais.

Quanto ao item cor/raça, houve dificuldade em seu reconhecimento. Grande parte dos entrevistados não sabia definir sua cor/raça, pois identificavam a cor como item documental, expondo, desse modo, as limitações do reconhecimento identitário, em relação ao nível étnico/racial. Os entrevistados definiram-se, majoritariamente, como negros e como pardos, o que produz consequências na condição de maior vulnerabilidade social e de saúde dos sujeitos pesquisados, já que se sabe que negros, pardos e indígenas possuem menores oportunidades de acesso à educação, à saúde e ao trabalho que as demais etnias.

Em relação ao vínculo existente entre o entrevistado e a pessoa com sofrimento, cinco das pessoas pesquisadas eram mães, quatro irmãos, uma cunhada e uma prima, e apenas dois, dentre eles, eram homens. Em estudos realizados com familiares, percebe-se o predomínio do gênero feminino na prática do cuidado e da figura materna como ator principal dessa dinâmica (ROSA, 2011; VECCHIA; MARTINS, 2006; ROSA, 2005; PEREIRA; PEREIRA JÚNIOR, 2003). Apesar da gradual inserção da mulher no mercado de trabalho e da alteração dos papéis familiares ligados às mulheres nas últimas décadas no Brasil, as pessoas entrevistadas não vivenciam tal realidade, o que é bastante influenciado pelo reduzido grau de escolaridade dessas mulheres, suas responsabilidades nos afazeres domésticos e na manutenção financeira do grupo familiar, quando jovens, e a faixa etária da maioria (superior a 50 anos).

Sendo assim, as dinâmicas de cuidado desenvolvidas socialmente em muito se relacionam à divisão do trabalho no grupo familiar, e a mulher é a responsável pela mediação dos processos de saúde/enfermidade entre seus membros. A mulher, assim, é a encarregada de diagnosticar, de manejar os indicadores diagnósticos, de avaliar a gravidade do sofrimento, e possui, ainda, uma noção dos variados tipos de enfermidade (MENÉNDEZ, 2003), sendo a matriz que, geralmente, desenha os itinerários do sujeito com sofrimento e detém o maior número de responsabilidades de cuidado, como é o caso das famílias desse estudo (exceto a família Figueiredo, em que o lugar da mulher se expressa por meio da ‘ausência de lugar’).

Em consonância à realidade das classes sociais que mais comumente acessam as instituições do Sistema Único de Saúde (SUS), como o CAPS do presente estudo, as famílias pesquisadas dispõem de, em média, 1 a 2 salários mínimos, como renda. A vulnerabilidade social dos sujeitos entrevistados é enfatizada entre as unidades familiares que detêm apenas o Benefício de Prestação Continuada (BPC) da pessoa com transtorno mental como meio de subsistência. Das seis famílias entrevistadas, quatro possuem o BPC como recurso importante para a promoção do cuidado (famílias Lima, Oliveira, Pereira e Pinheiro), principalmente pelo tempo de sofrimento e pela gravidade dos casos. Entretanto, dessas famílias, três consideram o recurso insuficiente, ao referirem que um salário mínimo não supre as necessidades familiares, já que esses grupos possuem apenas o benefício como possibilidade de provento para todos os membros.

Os familiares não apresentaram vínculos trabalhistas no período da pesquisa, mas alguns afirmaram realizar ‘bicos’ e atividades autônomas como forma de trabalho, o que reforça a vulnerabilidade financeira da família. Grande parte dos cuidadores não podem agregar recursos à renda familiar, pela necessidade de cuidado intensivo ao sujeito com sofrimento, o que impossibilita o trabalho remunerado, como refere Palma, Caliandra e Magnólia, que deixaram de trabalhar em domicílios como domésticas, pela necessidade de exercer as ações de cuidado de forma contínua.

Desse modo, como afirma Diamantino (2010), a enfermidade pode ser uma potente reguladora da vida familiar, trazendo ganhos secundários às famílias, já que o louco é muitas vezes a única ou a mais importante fonte de renda, e isso produz uma constante ambivalência de sentimentos entre seus membros: querer sua cura e querer receber o benefício que mantém financeiramente a família. No entanto, a ausência de recursos dos membros não se restringe às famílias com renda mensal de 1 a 2 salários mínimos, como é o exemplo da família Figueiredo. Nela, a renda mensal é superior a dois salários mínimos, no entanto seus membros não possuem

acesso ao recurso financeiro, em razão da concentração paterna das finanças, o que será detalhado posteriormente.

Confluindo com as condições financeiras, o reduzido acompanhamento escolar se faz presente na metade das pessoas entrevistadas, já que o nível de escolaridade indicado por elas foi o ensino fundamental incompleto, o que evidencia o precário acesso ao setor educacional, principalmente entre as pessoas nascidas nas décadas de 40, 50 e 60, quando o acesso à rede era ainda mais limitado. Assim, as barreiras econômicas (características de renda) e étnico-raciais (maioria de pardos e de negros) destacam-se entre as condições que indicam a produção de iniquidades e a vulnerabilidade dos diferentes grupos sociais. A classe social e a pertença étnica são fatores importantes no processo de estigmatização social das populações (TRAD; CASTELLANOS; GUIMARÃES, 2012), o que ficou evidenciado no presente estudo.

Não é por acaso que os sujeitos dessa pesquisa são predominantemente mulheres, negras, de classes populares e com baixa escolaridade. A sociedade brasileira além de ser fortemente marcada por uma cultura machista nas relações de cuidado familiares, constitui-se como nação fundamentalmente racista, sem garantia de direitos sociais básicos para a população negra/parda do país. A esperança de vida ao nascer da população negra é menor que a população branca já que 83% das mortes por causas externas na cidade de Salvador, por exemplo, incidiram entre negros/pardos entre 2000 e 2010 (SALVADOR, 2014). As oportunidades de inserção na rede escolar básica têm se dado pela via das escolas públicas municipais e estaduais que se mostram sucateadas e com entraves consideráveis para a promoção do ensino. Programas para garantia de direitos dessa população vem sendo criados no Brasil com vistas a estabelecer uma equidade mínima entre extratos sociais bastante desiguais, como é o exemplo das cotas raciais para inserção no nível superior (Lei nº 12.711/2012) e concursos públicos federais (Lei nº 12.990/2014) como iniciativa de reparar desigualdades existentes entre as oportunidades para negros/pardos no país.

No que se refere à faixa etária, o presente estudo contou com cuidadores que possuíam idade acima de 50 anos, os quais apresentaram um discurso de maior ‘cansaço’ e ‘peso’ em relação ao cuidado do seu ente. Parte desses sujeitos manifestam comorbidades clínicas, como hipertensão, diabetes, problemas vasculares, dentre outros, que limitam sua atuação e sua disposição para o cuidado, demonstrando maior vulnerabilidade em relação à saúde. No entanto, como pontua Diamantino (2010), cuidadores em idade avançada, por, geralmente, não estarem mais no mercado de trabalho e por possuírem algum tipo de provento previdenciário, costumam demonstrar maior dedicação frente ao cuidado a seu ente, já que compartilham, mais

proximamente, o ambiente doméstico e se fazem mais presentes nos contextos comuns, o que pode ser evidenciado, por exemplo, na família Oliveira de modo mais expressivo.

O envolvimento espiritual/religioso dos sujeitos e de sua família constitui-se aspecto extremamente relevante da categoria 'perfis socioculturais'. Todas as famílias demonstraram vinculação forte com os sistemas religiosos, seja dos sujeitos com sofrimento mental, dos entrevistados ou de ambos. A religião evangélica mostrou-se predominante na pesquisa, e a igreja a instituição religiosa privilegiada de inserção e de práticas de cuidado às famílias.

As propostas espirituais e/ou religiosas oferecem aos fiéis um sentido de solidariedade, de respeito e de prestígio, assim como possibilidades de compreensão do sofrimento. As igrejas possuem o potencial de manutenção e/ou de recuperação da saúde, seja pela prevenção, seja pelo tratamento ou pela cura (VALLA, 1999). As famílias com membros com sofrimento mental comumente apoiam-se a crenças religiosas para produção de esquemas simbólicos de significação do sofrimento, para procurar consolo para suas angústias, sustentação nos momentos de crise e espaços de cuidado e de intervenção, com o objetivo de controlar e de buscar bem-estar e saúde (SILVA; SADIGURSKY, 2008).

Os usuários dos serviços de saúde mental das famílias Lima, Oliveira, Pereira e Pinheiro detêm a igreja como pilar cotidiano de sustentação e de enfrentamento em relação a suas necessidades, apresentando laços e vínculos fortes com as instituições que frequentam, o que se estende em relação aos familiares cuidadores. No entanto, as crenças e as instituições frequentadas pelas pessoas que sofrem e por seus familiares nem sempre são as mesmas. Muitas vezes, os sujeitos com sofrimento apresentam um percurso itinerante entre diferentes espaços religiosos, sem a criação de vínculos fortes com nenhum deles, o que difere dos familiares cuidadores, que buscam referência em apenas uma instituição e em relação a ela manifestam assiduidade.

Familiares que possuem crenças em relação ao consentimento divino sobre a situação familiar e sobre o controle espiritual da realidade costumam apresentar um maior grau de adaptação aos novos papéis adotados no contexto familiar, abrindo-se à sua nova condição existencial, engendrando comportamentos de superação diante do sofrimento e modificando seus hábitos cotidianos frente às dificuldades enfrentadas (SALES et al, 2010). É possível identificar que, com a emergência da primeira crise, a instituição religiosa passa a ser buscada pelos familiares como espaço de interpretação e de aquisição de respostas para acontecimentos até então desconhecidos. Os familiares desse estudo expressaram ter havido um alívio do

sofrimento, na ocasião da primeira crise, após a busca da instituição religiosa, com importante melhora inicial, como foi o caso das famílias Lima e Figueiredo após a visita de pastores e de membros da igreja.

Desse modo, a religião adquire grande importância, não apenas em relação à crença no transcendente, ao apoio espiritual e material dos correligionários como recurso para a melhora (VECCHIA; MARTINS, 2006), mas também na expressão de passividade e de impotência frente aos desígnios divinos. Para muitos, é Deus que detém o poder de causar e de retirar o sofrimento, devendo existir confiança sobre seus desejos, como afirma Lírio (família Figueiredo) “O máximo que eu posso fazer é pedir a Deus né, se Deus tá no controle, minha mente é assim”, em relação ao seu envolvimento no tratamento de Zulu.

Quanto à caracterização dos sujeitos com sofrimento mental, a tabela abaixo sedimenta informações quanto à idade, às pessoas com quem reside, à presença de benefício/LOAS, ao número de anos desde a primeira crise, aos anos de matrícula no CAPS e à presença/ausência de internação e sua frequência.

Tabela 2 - Perfil dos sujeitos com sofrimento mental das respectivas famílias entrevistadas

| Sujeito com sofrimento | | Com quem vive | Recebe benefício/pensão | Anos da primeira crise | Anos de matrícula no CAPS | Internamento -frequência |
|------------------------|---------|-----------------------|-------------------------|------------------------|---------------------------|--------------------------|
| Identificação | Idade | | | | | |
| Camélia | 58 anos | Irmão, cunhada | Sim | 41 anos | 8 anos | Sim-Não frequente |
| Iris | 30 anos | Mãe, padrasto | Sim | 10 anos | 9 anos | Não |
| Delfim | 31 anos | Pais, irmãos | Sim | 8 anos | 8 anos | Sim-Frequente |
| Narciso | 40 anos | Sozinho | Sim | 21 anos | 11 anos | Sim-Frequente |
| Zulu | 27 anos | Pais, irmão, sobrinho | Não | 5 anos | 3 anos | Sim-Não frequente |
| Lótus | 37 anos | Mãe, tia, primas | Não | 17 anos | 3 meses | Sim-Não frequente |

O detalhamento dessas informações é considerado importante para a compreensão mais aprofundada das trajetórias de cuidado dos sujeitos envolvidos. O número de anos desde a primeira crise mostra-se informação relevante para o entendimento das dinâmicas familiares. Famílias nas quais o sujeito com sofrimento apresentou sua primeira crise e seu primeiro diagnóstico há muitos anos, geralmente detêm maiores condições de enfrentamento do sofrimento, pelos aprendizados adquiridos e pelas possibilidades de manejo da crise (OLIVEIRA SEGUNDO et al, 2011; NAVARINI; HIRDES, 2008), reconhecendo pequenas mudanças comportamentais capazes de prevenir sofrimentos futuros maiores. Um exemplo é a família Lima, em que Palma e Gardênia conseguem identificar o surgimento de mudanças e dar continência à crise de Iris, por meio da intensificação de cuidado, pelo uso da terapêutica medicamentosa, da presença e do diálogo.

Geralmente, na eclosão das primeiras crises e quando da matrícula recente em serviço especializado, a família tende a ser mais receptiva às orientações dos trabalhadores e a outras possibilidades de cura, aderindo mais facilmente ao tratamento oportunizado pelos serviços de saúde (ROSA, 2005). Nesse momento, as famílias carregam grandes expectativas quanto ao controle e às possibilidades de mudança da irracionalidade do que lhes acomete, o que se transforma, com o tempo, pela ausência da ‘cura’ esperada e pelo retorno à condição de normalidade interpretada pela unidade familiar.

Assim, com mais tempo decorrido desde a primeira crise, as esperanças começam a diminuir. Os familiares passam a desvalorizar e a acreditar que o sujeito não pode mais ter expectativas ou possibilidades futuras que sejam compatíveis com suas ambições para ele. Com isso, eles adotam um discurso de invalidez e uma prática de isolamento do sujeito, fortalecendo o seu alijamento da vida social (JORGE; PINTO, 2010), como é o caso da família Oliveira, Pereira, Pinheiro e Figueiredo, que definem seus entes como pessoas incapazes, improdutivas, infantilizando-as e localizando-as como sujeitos que sempre terão limitações, incompatíveis com a vida em sociedade.

Desse modo, muito comumente as famílias se afastam dos serviços e das novas possibilidades de cuidado apresentadas pelos profissionais, mantendo-se de forma pontual nos espaços assistenciais, geralmente restritos aos momentos de crise. Essa resistência se soma a um sistema de saúde que, muitas vezes, emprega ações que excluem as famílias do processo de cuidado, mantendo-as de modo passivo, mas sempre exigindo sua confiança no tratamento dispensado (ROSA, 2011), deslocando a centralidade do cuidado, que deve ser domiciliar, para

a esfera organizacional, reduzindo as possibilidades de ação no contexto real da vida dos sujeitos.

Um longo período de tempo de assistência, em um serviço de saúde mental, tende a engessar as possibilidades de a família identificar as potencialidades desse recurso, pelo número de frustrações carregadas em função da 'incurabilidade' do sofrimento (DIAMANTINO, 2010). Desse modo, o cuidado em saúde mental não deve se pautar apenas nos serviços especializados de referência, pela tendência à cronificação desses espaços. A intersetorialidade, como afirma Lancetti (2012), é a mola propulsora da clínica da loucura, sendo a atenção básica e os recursos extramuros as reais possibilidades em direção ao cuidado, no mundo da vida.

5.2 A DINÂMICA FAMILIAR E AS RELAÇÕES VINCULARES

Para que a dinâmica familiar seja compreendida de modo autêntico, faz-se necessário que a análise seja aprofundada por intermédio do conceito de relações vinculares. Nos estudos realizados com familiares, seus vínculos e suas relações não devem estar centrados nos laços consanguíneos e nas relações de parentesco. Adotar essa postura é limitar o potencial da família como forma de vinculação relevante para a constituição identitária dos sujeitos e para seu posicionamento diante do mundo, em interação com as pessoas significativas para ele.

Na emergência do sofrimento mental grave, como a psicose, as dificuldades de formação dos vínculos colocam essas pessoas em lugar diferente no mundo. Seus modos de vivenciar os acontecimentos ao redor se reconstróem a cada instante, gerando um constante movimento e tentativa de adaptação à realidade externa. Qualquer abalo na estrutura de vínculos pode significar um entrave na sua experiência subjetiva compartilhada e individual (NUNES et al, 2007).

Nesse estudo, adotaremos a concepção de que vincular é estabelecer laços entre os sujeitos e seu entorno, despertando desejos, expectativas e sentimentos diversos. O vínculo funda a subjetividade de um sujeito ao outro e ao seu redor (DIAMANTINO, 2010), possibilitando a definição de papéis e a sedimentação do lugar do sujeito no mundo e na família, esta que vivencia contradições recorrentes na sua dinâmica interna através de grupos de forças antagônicas (*forças expulsivas x forças aglutinadoras*).

Não obstante isso, faz-se necessário destacar que todo e qualquer grupo familiar é o lugar primeiro marcado pela ambivalência de forças aglutinadoras e expulsivas, não estando restrito ao contexto familiar em que o sofrimento mental se faz presente (DIAMANTINO, 2010). É premente que exista a clara noção de que nenhuma família se constitui apenas de

forças aglutinadoras ou apenas de forças expulsivas, o que estará evidenciado nos discursos e nas práticas familiares dos sujeitos da presente pesquisa.

FORÇAS AGLUTINADORAS

Nesse grupo de forças, as famílias dos sujeitos com sofrimento mental tendem a adotar atitudes e significados de acolhimento e de pertença, pelo aprendizado e pela disposição em lidar com o outro, ressignificando e atuando frente às adversidades, por meio da adoção e da produção de estratégias criativas, capazes de gerar novas possibilidades de interação (DIAMANTINO, 2010).

As famílias passam a acolher as recaídas e as alterações comportamentais do sujeito, a partir de uma ampliação da compreensão do sofrimento, como nova forma de relacionamento do sujeito com o mundo, aceitando suas transformações e vivenciando a prática de modo mais empático e próximo. Desse modo, nesse grupo, há maior solidez nas relações vinculares, e o cuidado é o centro das práticas. As tentativas de aproximação e de responsabilização se fazem presentes na expressão de sentimentos de afeto, de carinho e de atenção, e nas práticas de convivência, no toque e no cuidado direto, como segue abaixo:

- **Incentivo/estímulo a atividades, acompanhamento**

A presença de dinâmicas de convívio doméstico, como a realização de atividades laborais, proporciona a produção de um poder contratual que permite pactuar ações e relações entre os sujeitos da família (JORGE; PINTO, 2010), pautando as relações em de sentimentos de confiança e de compartilhamento de responsabilidades, assim como estimula projetos futuros, com vistas à superação, ao reconhecimento e à inserção social.

O acompanhamento do familiar, no tratamento, mostra-se uma forma de incentivar, efetivamente, a vinculação do sujeito ao serviço, já que, inicialmente, a falta de compreensão sobre os objetivos do trabalho, os receios frente às possibilidades de internação e a constante medicalização se apresentam como ameaças à sua integridade.

Hoje eu vou incentivar ela a ir [para igreja], já que não tem atividade aqui [se referindo ao CAPS], dia de hoje de tarde ela não costuma ir porque ela tá aqui, mas já que ela tá em casa eu vou incentivar ela a ir. (*Família Lima - Palma*)

No CAPS mesmo ele visitou quinta feira, eu disse ‘você escolheu da educação física, eu tô acima do peso, então eu vou malhar com você vou aproveitar a oportunidade pra não pagar academia’, aí ele disse ‘você vai comigo?’ ‘Eu vou com você, agora você tem que vir’. (*Família Carvalho – Lis*)

O incentivo ao tratamento e às atividades domésticas, por parte dos familiares, é fundamental para o processo de vinculação aos serviços e para o resgate da autonomia dos sujeitos. Para as pessoas em sofrimento, os serviços de saúde, em grande parte das vezes, são encarados com desconfiança por representarem um ‘risco’ à liberdade e à integridade do sujeito. A família, considerada o coletivo de maior vinculação, transferência e confiança, representa um agente fundamental no estímulo ao tratamento e na busca por cuidados pela pessoa que sofre, demonstrando grande potência no processo de transformação da realidade.

- **Família como suporte, apoio e ajuda no sofrimento**

Nessa dimensão, a família coloca-se como cuidadora principal, mediando as manifestações de crise e o sofrimento, por meio do envolvimento no cuidado cotidiano ao sujeito, da responsabilização sobre a sua integridade física e da preocupação com o outro, rechaçando a internação como possibilidade terapêutica, como manifestado por Palma.

A gente foi percebendo a diferença, ela foi se isolando demais, não querendo vir para o CAPS, nem pras consultas, aí foi como um alerta né ‘Não tá bem! Tá precisando de ajuda, eu acho que ela tá pedindo socorro’ aí eu comecei a vim mais [CAPS]. (*Família Lima - Palma*)

Eu achava assim, que se eu internasse ela, ela ia sair pior porque ia ficar afastada de mim, da irmã, do pai, das pessoas de casa. (*Família Lima - Palma*)

Com o tempo que eu fui entender que não era de internamento, que tinha como a gente cuidar dentro de casa, aí eu me convenci. (*Família Lima - Gardênia*)

Eu não posso sair do sério porque ela é minha irmã, e de qualquer jeito, se eu fizer um negócio desse, que eu não sou filho de Deus, porque tem muito pessoal que tá aí na rua aí, que eu conheço aqui, que dorme na rua e a família aceita, eu não vou aceitar um negócio desse. (*Família Oliveira - Jacinto*)

Pra mim é tranquilo, ele não me agride em nada, ele come, sai, volta, vai dormir. Pra mim, se eu morasse, se eu tivesse condição ele moraria comigo de boa. (*Família Figueiredo - Lírio*)

Agora assim a gente coloca um carinho nele, pra ele sentir o aconchego entendeu [...]. Lótus agora pra mim é a mesma coisa de tá sendo um filho, entendeu, porque todo o cuidado a gente tá tendo com ele, então pra mim tá sendo gratificante porque eu tô fazendo minha parte. (*Família Carvalho - Lis*)

Sendo assim, essas famílias podem ser caracterizadas como mais resilientes, ou seja, enfrentam os processos de crise e de desorganização, por meio da superação, da solução de problemas, pela presença de movimentos que envolvem comunicação, recursos pessoais e comunitários, o que possibilita a seus membros responder de forma positiva às demandas e às dificuldades da vida cotidiana (SILVA et al, 2009).

Famílias que costumam adotar estratégias de enfrentamento do sofrimento como da presença, cuidado explícito para comunidade, maior supervisão das atividades, acompanhamentos nos espaços de cuidado, práticas de lazer e de vivência comunitária, apresentam menor grau de cansaço, maior aceitação e dinâmicas familiares positivas, pautadas no compartilhamento de cuidados e na corresponsabilização entre os seus membros (BARROSO; BANDEIRA; NASCIMENTO, 2009). A família Lima e Carvalho são exemplos em que as relações vinculares e as forças aglutinadoras fortalecem os laços e as descobertas de novos modos de enfrentamento pelos seus membros.

Apesar de o imaginário social e de o modo de intervenção na crise, compartilhado socialmente, ser pautado pelo rechaço e pelo internamento hospitalar, o cuidado à Iris, por Palma, sempre orientou-se pela importância dada ao ambiente doméstico, como o espaço de pertença de sua filha, sendo garantido seu cuidado no seio familiar. Resistências às práticas defensivas de contenção do sujeito com sofrimento se fazem presentes em muitas famílias, apesar do poder exercido pela perspectiva manicomial compartilhada pela sociedade. As relações e as dinâmicas familiares não podem ser analisadas de modo determinista, como consequência de um imaginário, muitas vezes, perverso, compartilhado pelo senso comum. As famílias produzem, continuamente, novos modos de compreensão e de enfrentamento, sempre dialógicos e flexíveis, capazes de superar conceitos e práticas limitantes, como é o caso das famílias Lima e Carvalho, do presente estudo.

FORÇAS EXPULSIVAS

Nesse grupo de forças, as famílias tendem a adotar práticas comuns de contenção e de violência, e admitem a internação como recurso prioritário, centrando suas relações na desresponsabilização do outro, na separação e no afastamento físico e social, diante da ausência ou do reduzido sentimento de pertença e da frágil identificação e reconhecimento familiar.

A presença de forças expulsivas nas relações familiares em muito se relaciona à construção social da loucura, pautada por uma imagem de rejeição e de discriminação, presente tanto na sociedade quanto na família, em relação ao portador de transtorno mental, o que leva, muitas vezes, a (re)internações em instituições psiquiátricas, pela difícil suportabilidade, dessa situação, no contexto sócio-familiar (DIAMANTINO, 2010).

Para melhor visualização e análise desse esquema de forças, algumas categorias foram criadas, na tentativa de homogeneizar os pontos de confluência entre os sentimentos e as

práticas expulsivas existentes no contexto familiar dos sujeitos pertencentes ao estudo, que se segue abaixo:

- **Incapacidade de autogerenciamento - administração do benefício**

Dentre os movimentos expulsivos, existe a desvalorização da possibilidade de autogerenciamento da vida, que se manifesta na forma como é administrado o benefício do sujeito. Apesar de haver compreensão, por parte da família, de que esse dinheiro tem o objetivo de prover as necessidades da pessoa com sofrimento mental, outros membros passam a fazer uso e a administrar esses recursos de modo arbitrário, sem que haja o envolvimento do outro na definição de prioridades familiares para sua aplicação.

O diagnóstico e a definição de ‘doença mental’ em relação a seu ente confere, a muitas famílias de classes populares, a única possibilidade de subsistência, anulando a participação do sujeito no agenciamento do benefício. A grande vulnerabilidade social e a pauperização da vida expõem essas famílias a necessidades básicas de manutenção, que colocam o benefício como único suporte financeiro existente para todo o grupo, como já destacado anteriormente.

Tudo que Iris precisa, roupa, sapato, cabelo pra arrumar, tudo vem daí, e graças a Deus que ela não é uma pessoa ambiciosa, nem assim ‘ah o dinheiro é meu, eu quero meu dinheiro’ não! simplesmente quem organiza sou eu, quem recebe sou eu, eu recebo, eu que organizo, mas tudo que ela precisa eu compro. Eu conversei com ela logo no início ‘olhe, o dinheiro é seu mas quem vai organizar sou eu, é seu por acaso, tá no seu nome, mas quem correu atrás fui eu, então não tem esse negócio de o dinheiro é meu, me dê meu dinheiro, não!’. (*Família Lima – Palma*)

Aí quem cuida agora sou eu, aí eu chamo minha nora, ela vem aqui, faz o cabelo dela, que ela gosta de fazer cabelo essas coisas, aí eu pago a ela, dou uns 30 reais a ela, 50, pra ela ficar na mão, se ela quiser comprar alguma coisa, coisa pra cabelo, ela não pode ver dinheiro porque se ver dinheiro ela gasta tudo de vez né, aí eu que vou sempre ajustando assim. (*Família Oliveira - Jacinto*)

Antes ele queria assim, dividido meio a meio, como ele não me deixava trabalhar eu até dava, mas depois eu parei, foi um sufoco conseguir dobrar ele, hoje eu pego dou a ele, dou 50, dou 60. Eu destroco todo e dou em 10 reais, porque se der todo ele vai e joga todo de uma vez só, aí depois fica querendo, querendo. (*Família Pinheiro - Magnólia*)

Muitas famílias explicam que detêm o direito de administrar o benefício de seu ente pelo fato de terem sido eles que intermediaram o processo de aquisição do benefício, como relata Palma. Segundo ela, o dinheiro é mais seu do que de Iris, pelo fato de ela ter realizado todo o percurso burocrático necessário, frente ao INSS, para tal conquista. Em sua fala está evidente a exclusão de sua filha, no processo, e a incapacidade da pessoa com transtorno mental em prover seus direitos sociais, necessitando da mediação da família, o que, de fato, se constitui uma realidade, em muitos momentos.

Os limites, muitas vezes impostos pelo sofrimento mental, não permitem que o sujeito compreenda ou signifique, de modo consciente, seus direitos. Com isso, a escolha de ter ou não ter o benefício passa a ser realizada pela família e não pelo sujeito, que tem sua voz silenciada, quando não deseja possuí-lo. Muitos usuários de saúde mental desejam trabalhar futuramente, e rejeitam o benefício por receio de não poderem ter um vínculo empregatício, o qual é desestimulado pela família, que coíbe a pessoa e a desencoraja em seus projetos futuros, ao localizá-la no ‘não lugar’ de cidadão. Assim, o benefício torna-se, inúmeras vezes, um desejo unicamente da família, sendo adquirido e manipulado por seus membros, restando o sujeito alheio, desde o processo de aquisição à administração e ao consumo do dinheiro.

É importante salientar que muitas manifestações da crise e características da personalidade do sujeito, em relação ao dinheiro, modificam a forma de relação e de postura tutelar dos familiares, no que se refere aos sujeitos, como é o caso da família Pinheiro.

Narciso expressa uma relação muito complexa quanto ao uso do dinheiro, diante do fato de possuir a expectativa constante de que ganhará na loteria e terá uma quantia extensa em um banco da cidade. Desse modo, sua relação com os bens materiais, em especial com o dinheiro, mostra-se bastante complexa, o que influencia, fortemente, suas manifestações de agressividade e de crise posterior, e gera conflitos constantes na relação com sua família, pela vulnerabilidade financeira vivenciada por seus membros. Seu delírio de grandeza e de riqueza aprofundam as necessidades sociais da família, que cede, constantemente, às manipulações de Narciso, transferindo-lhe a causa de todos os males.

- **Responsabilização do sujeito com sofrimento pelas perdas e pelas dificuldades**

A descrição dos entes com transtorno mental, pelos familiares, tende a retratar imagens catastróficas para definir suas vidas e seus cotidianos, resumindo o sofrimento como desestabilização, como ameaça e como abalo à existência pessoal e familiar (MELMAN, 2008). O sujeito com sofrimento, muitas vezes, passa a ser concebido como gerador de discórdias e de doenças, sendo responsabilizado pelas dificuldades enfrentadas pelos demais membros, e definido como um peso e um fardo a ser carregado por toda vida, como visto a seguir:

Me matou, me matou muito, muito, muito. Mas se ela veio ficar aqui comigo foi por vontade minha, mas tem hora que eu fico descontrariado na minha vida, principalmente quando ela dá essa recaída aí, fica doente aí [...]. Eu muitas vezes fico contrariado porque eu não posso jogar fora, não posso dar jeito, eu tenho que ter ela por toda minha vida. (*Família Oliveira - Jacinto*)

Minha mãe sofreu muito com Camélia, a pele dela ficou toda ruim, eu acho que foi raiva que ela tomou e agora quem tá tomando essa raiva sou eu. (*Família Oliveira - Jacinto*)

Ela praticamente deixou de viver pra ela pra viver pra ele. (*Família Pinheiro - Cravo*)

Foi a tensão total pra ele. (*Família Pinheiro – Érica*)

Ela vive em função dele. (*Família Pinheiro - Cravo*)

O sofrimento mental que emerge na família, passa a carregar muitos signos e significados, que oscilam desde punição ao *Karma* familiar. A incompreensão da causalidade do sofrimento (re)cria explicações, muitas vezes antagônicas e perversas, que colocam o sujeito que sofre como responsável por todos os malefícios do ambiente familiar. O sofrimento gera uma ruptura biográfica na vida da família, que se expressa como A.S (antes do sofrimento) e D.S (depois do sofrimento), na interpretação dos eventos familiares que costumam envolver limites, doenças, perdas e até mesmo mortes, como diz Jacinto em relação a si e a sua mãe.

A família, além das dificuldades cotidianas enfrentadas na prática do cuidado ao sujeito com sofrimento mental e na sua intermediação, se vê comumente alvo do estigma, enfrentando um progressivo isolamento social, como é o caso da família Oliveira. Geralmente o cuidado a pessoa que sofre se restringe a um só membro, ocasionando muitas vezes o adoecimento dessas pessoas e a geração de sentimento de impotência, que envolve culpa e cansaço de estar ‘sacrificando sua vida pelo outro’ (NUNES; TORRENTÉ, 2009).

Práticas de maus-tratos familiares se manifestam em muitas relações estabelecidas com os sujeitos com sofrimento. A cultura manicomial da sociedade brasileira caracteriza o desequilíbrio como consequência do sofrimento, implicando gestos que excluem e desmerecem o sujeito, por meio da expressão de sentimentos de rejeição, de raiva, de ódio e de repulsa. Os profissionais de saúde devem intervir de forma diretiva nos contextos de violência e de exclusão, para garantir os direitos de sujeitos que sempre tiveram suas possibilidades de vida violadas (SOUZA; SCATENA, 2005). Essas ações devem ser realizadas de modo dialógico, humano e cuidadoso, com comprometimento de uma equipe multidisciplinar que busque garantir o envolvimento familiar, de modo tranquilo, para que não aconteça uma ruptura ou um afastamento total entre as duas esferas de cuidado.

A complexidade de casos, como os que são abordados na presente pesquisa, demandou um envolvimento mais profundo da pesquisadora com a equipe de assistência do CAPS, ao serem constatadas condições de agressão, de violação e de vulnerabilidade dos sujeitos com sofrimento e, até mesmo, de outros membros do grupo familiar.

Sendo assim, a família será ancorada na relação vincular que os sujeitos construirão de modo coletivo e individual. A responsabilidade familiar se dará na medida em que se (re)construam as relações vinculares. Se estas não se fazem, não é possível responsabilizar a

família pelo outro, já que o reconhecimento e o sentimento de pertença e de unidade não existem “eu não sou responsável por quem eu não me sinto vinculado” (SILVA, 2007, p. 73).

Isso não significa que práticas de cessação de direitos devam ser aceitas, mas sim que os profissionais de saúde e instituições diversas necessitam ter como perspectiva premente que o cuidado se opera a partir das relações vinculares e são nelas que os atores devem agir, para que responsabilidades sejam definidas e compartilhadas.

As famílias devem ter seus papéis, suas dinâmicas e seus limites compreendidos, de tal modo que, algumas vezes, o afastamento temporário do sujeito, de um contexto familiar extremamente conflituoso, se faz necessário, para que maiores danos e perdas não se processem, em uma realidade marcada por tantas privações, frustrações e vulnerabilidades, como a das famílias estudadas. No entanto, esses movimentos de afastamento necessários devem ser acompanhados pelas equipes de saúde, continuamente avaliados e analisados, sendo que o retorno à família e a (re)construção dos seus laços devem ser estabelecidos como metas prioritárias.

6 SIGNIFICADOS SOBRE O SOFRIMENTO MENTAL PELA FAMÍLIA E OS ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS PLURAIS

Nesse capítulo, serão abordadas as formas de manifestação, de compreensão e de enfrentamento da loucura por parte das famílias, enfatizando seus significados e seus entendimentos, que se traduzem no manejo do sofrimento no contexto familiar, por meio de suas trajetórias cotidianas e de seus IT, fortemente influenciados pelas redes sociais.

- **Em busca da explicação, do motivo, da causalidade**

A busca da causalidade do sofrimento mental nasce com a institucionalização da psiquiatria no cotidiano social do trato com a loucura. O modelo médico-biologicista estabeleceu, como meta prioritária, a investigação da etiologia e da causalidade para que, por meio delas, possa definir terapêuticas e possibilidades de intervenção, as quais são demandas compartilhadas, socialmente, no trato dos problemas de saúde, como objetivo de patologizar as relações e, do mesmo modo, o sofrimento mental.

A saúde, a doença e a cura são constructos sociais que só podem ser estudados de modo implicado e compreendidos a partir da cultura dos povos ao longo das gerações, o que só será conquistado a partir das relações que esses profissionais estabeleçam com sujeitos com sofrimento mental, suas famílias e comunidade local. É conhecendo onde e como vivem, que os profissionais poderão integrar-se e compartilhar o cuidado aos sujeitos com sofrimento mental (GONÇALVES, 2012).

Essa pesquisa, no entanto, busca um esquema simbólico de compreensão que não se limite ao saber médico-psiquiatrizante. Os sujeitos, a comunidade e as famílias, por meio de seus diferentes saberes e experiências práticas, produzem, continuamente, signos e significados acerca da loucura, de modo a resgatar elementos do passado e a poder vivenciar o presente e a construir projetos de vida futuros, como expresso nos discursos abaixo:

Aí mainha foi lá, chamou o pastor, chamou umas amigas dela [Iris] da igreja, aí todo mundo veio aqui, orou, acho que 2 dias eles vieram aqui, orando, tal, pra ver né, se era alguma coisa assim pra repreender né. (*Família Lima - Gardênia*)

Ela deixou quando a mãe morreu, ela se apavorou. Foi aí a crise forte que ela deu, quer dizer, eu já entendo eles, eu não sabia que chegava a um ponto desse. (*Família Oliveira - Violeta*)

Minha mãe já é falecida, mas dizia ‘Deus queira que ele não tenha o mesmo problema né?’, porque eu tive uma sobrinha que vive em são Paulo que tem problema, e outra que mora em Sergipe com problema, eu tenho uma irmã também que tem problema, aí é assim. (*Família Pereira - Caliandra*)

Levaram ele preso, espancaram ele, espancaram, mas espancaram tanto, botou ele preso junto com um monte de gente que não prestava [...] E ele um menino muito fino, ele era um menino muito fino, um menino muito... só você vendo.. aí ele sofreu muito. [...]. (*Família Pinheiro - Magnólia*)

É mas dizem o crack afeta os neurônios né? (*Família Figueiredo - Margarida*)

Eu não sei se tudo foi pelo efeito da droga, porque quando a pessoa para de vez ela sente algumas coisas e cocaína e o crack a pessoa quando usa ela vê coisa, o mundo dela se transforma num terror, a não ser se quando pare a droga já lese o cérebro e aí o cérebro como acostumou como aquele ritual ele fica controlando mesmo, eu acho q foi isso, que o cérebro dele ficou lesado da droga. (*Família Figueiredo - Lírio*)

Por exemplo, você tem um filho, você não ensina nada a ele, só faz prender dentro de casa e gritar! Quando ele crescer ele vai fazer o que? A primeira pessoa que chamar ele pra uma diversão ele vai. (*Família Figueiredo - Lírio*)

É, o próprio pastor viu que tinha necessidade de internar porque ele ficava ouvindo vozes, no início, na igreja, o pessoal achava que ele tava possuído, mas ia fazendo e não via o resultado, aí começou a ver que o problema talvez não fosse só o demônio, aí que identificou a necessidade de internar mesmo. (*Família Figueiredo - Margarida*)

Isso tanto é que também, eu acho que o que contribui também pra essa crise dele foi muito isso de ele perder essa vida que ele tinha pra vir morar aqui. (*Família Pinheiro - Érica*)

Muita coisa é por causa do pai. Uma coisa que é assim, a gente não chegou a falar, mas, por exemplo, o pai dela quando morava aqui, não sei se gostava do negócio né do balaco balo, aí há uma história que a gente não tem certeza, de que ele fez um pacto e quando ele fez o pacto com o diabo, ele ofereceu Toinho. Que é o filho mais velho. (*Família Pinheiro - Cravo*)

Sendo assim, a construção do significado acerca da loucura é um movimento dialético e contínuo, tecido na malha das experiências passadas e cotidianas em torno do sofrimento (COLVERO; IDE; ROLIM, 2004). Os familiares buscam uma referência a partir dos saberes sociais assimilados, selecionando os elementos explicativos a respeito do comportamento apresentado pelo seu ente. Geralmente, como expresso acima, tais elementos estão ancorados como desvio de ordem moral, religiosa, social e orgânica. É a partir daí que os familiares produzem simbologias do processo saúde-doença, caracterizada por constante fluidez, mutabilidade, diversidade e ambiguidade.

O sofrimento mental e suas infinitas formas de manifestação colocam os sujeitos que integram esse contexto diante de experiências do irracional, do bizarro, do incompreensível. Os sintomas e os comportamentos passam a ser lidos, significados e simbolizados na prática, e são encarados com estranheza, exigindo construções e inscrições subjetivas, muitas vezes árduas, em um contexto de intenso sofrimento e empobrecimento social e cultural.

É a partir da vivência e da interação cotidiana que sujeitos e famílias concebem o sofrimento mental, suas possibilidades e suas limitações. A busca de um culpado ou de um motivo para a impossibilidade de alcançar determinadas expectativas insere as pessoas em um

movimento, sistemático, de afastamento da realidade apresentada, esquecendo que a loucura é uma manifestação da alteridade e da diversidade da vida, clamando, aos envolvidos, por um posicionamento, no mundo, mais real e autêntico.

- **Manejando o sofrimento – formas de enfrentamento, presença/ausência de cuidado**

A presença do sofrimento mental no cotidiano do grupo familiar demanda que novas rotinas e modos de relacionamento, entre seus membros, sejam produzidos. Com o passar do tempo, a experiência do transtorno, no seio familiar, gera novos movimentos e possibilidades de manejo da dor e da crise, a partir do aprendizado com as tentativas de acerto e os possíveis erros (NAVARINI; HIRDES, 2008). Desse modo, a família passa a assumir a sua realidade existencial. Quando essa realidade é expressada por meio da união, do afeto e da solidariedade, os vínculos passam a ser reforçados, conferindo força e energia para o enfrentamento das adversidades.

É o comportamento na crise e a interpretação dele, pela família e pela sociedade, que significam e se traduzem nos seus modos de agenciamento, como afirma Fontenelle (2010, p. 37):

Em muitos casos, esses sinais podem ser percebidos mais pela quebra de um padrão de comportamento do sujeito do que propriamente pelo comportamento em si, onde a frequência ou constância do comportamento entram no jogo das interpretações (FONTENELLE, 2010, p. 37).

É a partir desse jogo constante de interpretação e de significação que as famílias e os sujeitos com sofrimento tecem seus caminhos, por meio de uma cultura de compreensão da loucura, que os inscreve em uma trajetória de enfrentamento única e particular. Sendo assim, o termo Itinerário Terapêutico (IT), utilizado nessa pesquisa, faz referência à busca por cuidados e pretende analisar as práticas individuais e coletivas dos sujeitos, como modo de solucionar os seus problemas (GERARDT, 2006), sejam eles interpretados como problemas de saúde, espirituais, morais e etc. Os processos de escolha e de aderência a determinadas formas de cuidado são extremamente complexos e dinâmicos, estando intensamente relacionados com o contexto sociocultural em que os atores estão inseridos, sobretudo em relação à diversidade de possibilidades disponíveis (ou ausência destas), em termos de cuidados (GERHARDT, 2006).

A identificação dos modos de atenção deve ser realizada tendo como ponto de partida o conhecimento dos sujeitos e dos grupos sociais em relação ao que fazem e a como fazem para

enfrentar seus sofrimentos e suas aflições, e não a partir da perspectiva dos curadores. É pela descrição e pela compreensão da trajetória da ‘carreira do enfermo’ que esse trabalho identificou a maioria das formas de atenção aos padecimentos. Ao partir da trajetória traçada pelos conjuntos sociais, é possível observar o uso articulado das diferentes formas de atenção que cada grupo realiza (MENÉNDEZ, 2009; 2005; 2003), dando-se ênfase ao grupo familiar como unidade prioritária de análise.

A gestão e a escolha dos percursos terapêuticos de cuidado, no que concerne o sofrimento mental, são extremamente complexas, pois resultam de um intercruzamento constante entre saberes e poderes, capazes de influenciar as decisões dos sujeitos envolvidos. Esses poderes estão presentes nos mais diversos campos, que não se restringem à biomedicina oficial, com seus serviços e seus profissionais de saúde especializados, mas também incluem as relações interpessoais e comunitárias. Muitas vezes, ao invés da aderência a apenas um campo específico, o que ocorre é o intercâmbio cotidiano de várias terapêuticas, as quais, simultaneamente, configuram o cuidado, na tentativa de que isso resulte em uma possível solução e/ou cura (ALVES; BÄCKSTRÖM, 2012).

Como afirma Fassin, segundo Gerardt (2006, p. 2450):

os caminhos percorridos pelo doente à procura de diagnóstico e tratamento surge como resultado de múltiplas lógicas, de causas estruturais (sistemas de representações da doença, posição do indivíduo na sociedade) e de causas conjunturais (modificação da situação financeira, conselho de um vizinho) que torna em vão toda tentativa de estrita formalização. (...) Portanto, da necessidade de resituar a sequência de eventos contextuais da procura de cuidados em relação à complexidade dos fatores sociais que ela implica (FASSIN, *apud* GERARD, 2006, p. 2450).

Assim, na busca da solução de seus problemas, as pessoas desenvolvem ações de apoio que são constantemente influenciadas por suas redes de relações, as quais contemplam familiares, vizinhos, terapeutas populares, organizações religiosas e, também, os próprios serviços de saúde, sendo a família a primeira forma de assistência informal presente no processo de construção do IT (HELMAN, 2006). As famílias e as pessoas mais próximas são os recursos primeiros e fundamentais no lidar com a pessoa com sofrimento mental, o que influencia, fortemente, a trajetória de cuidado em torno do problema (ALVES; BÄCKSTRÖM, 2012).

Visto que, nas sociedades modernas complexas, existe uma pluralidade de ofertas e de possibilidades de cura, a categorização visando a um remodelamento das trajetórias, a partir de esquemas definidos, mostra-se inviável diante da percepção de que conferir limites e especificações, em torno das práticas de cuidado, é limitá-las e reduzi-las a uma leitura superficial do itinerário de cuidado na superação e no enfrentamento, ao sofrimento, pelas

famílias. De tal modo, o presente trabalho buscou não relatar e nem identificar os possíveis espaços de cuidado, mas sim compreender as formas de uso, as escolhas e as adesões, a partir do contexto sociocultural e político de cada caso.

As trajetórias do presente estudo incluem histórias de pessoas com sofrimento mental grave e persistente, com múltiplas internações, e identificam-se rupturas intensas em seus processos de vida, que se caracterizam, com o passar do tempo, por abandono das atividades cotidianas e domésticas, perdas de papéis familiares e sociais, assim como de vínculos afetivos. Sendo assim, as dinâmicas e as buscas por possibilidades de cuidado transformam-se continuamente, alterando, muitas vezes, as agências e os atores envolvidos, por um movimento de tentativas avaliadas como negativas ou positivas, a partir das expectativas criadas em torno dos espaços de cuidado acessados.

As igrejas, por intermédio de seus líderes religiosos e dos demais praticantes, representa um espaço de autocuidado, de vinculação e de acolhimento ao sofrimento, bastante acessado pela relação de confiança e pelas crenças direcionadas à experiência cotidiana, capazes de trazer respostas às mais diversas dificuldades enfrentadas na vida de seus adeptos. Nas famílias Lima, Oliveira e Figueiredo, a falta de resolutividade das práticas realizadas pelos líderes religiosos e a incompreensão deles sobre o que se passava, levaram a sugestão de intervenções da rede de saúde direcionadas a uma assistência médico-hospitalocêntrica, tendo o hospital psiquiátrico como instituição legitimada para atenção ao caso, o que será discutido mais à frente.

Dentre as famílias entrevistadas, apenas as famílias Oliveira e Carvalho apresentaram outras igrejas e formas de acompanhamento religioso que não a evangélica. Como constatado no último censo 2000-2010, os católicos, que em 1980 representavam, aproximadamente, 90% da população passaram a um quantitativo de 64,6% em 2010, enquanto os evangélicos, que eram de 6,6%, passaram a 22,2% no mesmo período (ALVES; BARROS; CAVENAGHI, 2012), o que ocorre de maneira mais evidente na classe popular dos bairros periféricos das grandes cidades, como é o caso da região de realização da presente pesquisa.

Na presente pesquisa, foi observada a dinâmica e o movimento constante entre os diferentes cultos religiosos que, muitas vezes, se contradizem, na busca de uma solução à aflição. As famílias Lima, Pinheiro e Carvalho demonstraram o trânsito em diferentes agências religiosas em seu itinerário terapêutico, com o intuito de amenizar o sofrimento físico e espiritual dos sujeitos e de suas famílias, principalmente àquelas pertencentes a classes populares, como evidenciado em pesquisa realizada por Mota, Trad e Villas Boas (2012).

As representações populares do esquema de saúde/doença sugerem o desmantelamento do equilíbrio espiritual, o que justifica o aparecimento da enfermidade. Sendo assim, a cura

demanda o resgate do equilíbrio das forças e das energias espirituais, que necessitam de sistemas de cura voltados para tais necessidades (LUZ, 2007).

Sendo assim, na esfera da gestão e da administração informal do sofrimento, incluem-se os domínios dos recursos acionados pela própria pessoa e por sua família e das relações de solidariedade entre os sujeitos e o meio, as quais envolvem os familiares e a comunidade (ALVES; BÄCKSTRÖM, 2012), na tentativa de dar resolutividade ao que ocorre no ambiente doméstico e/ou comunitário.

Familiares, vizinhos, amigos, esses são os grupos de apoio primeiramente acessados e que, quando mobilizados, (re)criam estratégias para lidar com o sofrimento, as quais podem diferir de acordo com o grau de tolerância, com as possibilidades de acolhimento e com a compreensão por parte das famílias. Algumas vivenciam a situação de sofrimento por maior período, seja por sua maior tolerância, autonomia e capacidade de retaguarda (exemplo da família Lima e Carvalho), seja pela dificuldade de acessar outros dispositivos e recursos externos ao seu contexto. Outras, ainda, atuam de forma emergencial ao menor sinal de diferença comportamental do seu ente (famílias Pereira, Pinheiro, Figueiredo) (MÂNGIA; YASUTAKI, 2008).

De tal modo, os IT caracterizam-se pela prestação de apoio ao longo do processo de busca por cuidado e atenção. Os familiares, sujeitos e pessoas significativas da rede, são aquelas que buscam, avaliam, tecem redes e se ocupam do processo que atravessa o cuidado ao seu ente (VENTURIELLO, 2012), sendo responsabilidade da família e da comunidade a esfera de cuidado real, que ocorre na vida diária das pessoas com sofrimento mental. Sendo assim, o modelo de ‘autoatenção’ (MENÉNDEZ, 2003) constitui-se como o principal modelo acessado pelas famílias na presente pesquisa, pelo desenvolvimento de atividades básicas no gerenciamento do processo saúde/enfermidade/atenção. A ‘autoatenção’ é a atividade realizada pelos próprios sujeitos e grupos sociais, como modo autônomo de cuidado, tendo como referência secundária as demais formas de atenção.

Com o passar do tempo, a partir da gravidade e da demanda do sofrimento, os familiares envolvidos passam a buscar novos espaços e terapêuticas de cuidado com vistas a dar algum tipo de continência às dificuldades vivenciadas. O desenho do itinerário terapêutico ocorre através da experiência dos envolvidos nos cuidados em saúde, (re)interpretando práticas e informações vinculadas no âmbito dos serviços de saúde, na comunidade e no modelo social vigente (GUERIN; ROSSONI; BUENO, 2012).

O médico é visualizado como agente e produtor de cuidado legítimo pelo imaginário social, sendo a busca do diagnóstico (ação estritamente médica) uma demanda constante das

famílias que procuram uma significação do sofrimento na causalidade biomédica, que não impede a atualização e a dinâmica fluente por outros esquemas simbólicos, continuamente acionados pelos atores sociais, como destacado a seguir:

Na quarta ela tinha uma consulta, que ela fazia fonoaudiólogo, aí a fono passou ela pra um psiquiatra, ele disse que ela tava com depressão. (*Família Lima – Palma*)

Eu busquei onde é hoje a irmã Dulce hoje, [...] aí me indicaram pra eu ir lá no médico da emergência psiquiátrica. (*Família Pinheiro - Magnólia*)

E tudo que você pensar que uma mãe pode fazer pra melhorar a vida dele eu já fiz: médico particular, antes, eu nem te falei mas eu paguei médico particular no início, paguei psiquiatra, paguei tomografia. (*Família Pinheiro - Magnólia*)

De ver coisas, de vozes falando no ouvido dele, aí ele começou a ver um bocado de coisa, aí levou pro médico e disse que era esquizofrenia. (*Família Figueiredo - Lírio*)

A medicina, em seu aspecto clínico, constitui um dos modos institucionalizados de agenciamento do sofrimento, sendo, muitas vezes, compreendida, pela sociedade, como o modelo de atenção prioritário, correto e mais eficaz para atender aos processos de saúde/enfermidade. No entanto, é preciso considerar que as outras formas de atenção, como as da medicina acadêmica, popular e tradicional, também detêm caráter ‘institucional’, já que também instituem maneiras de agir, de pensar e de intervir sobre as aflições e sobre os sujeitos que as produzem e/ou consomem (MENÉNDEZ, 1994), não existindo hierarquia de uma em relação às outras.

A grande maioria das famílias envolvidas no estudo iniciou seu percurso de cuidado no sistema de saúde pela porta do Hospital Psiquiátrico. Algumas buscaram outras vias, primeiro, como o SAMU, ou um posto de saúde, porém recaíram no aconselhamento de direcionar o sujeito ao hospital. Sejam os próprios familiares, ou os membros comunitários significativos (como pastores e padres), todos admitiam o Hospital Psiquiátrico como local legítimo de cuidado no trato com a ‘loucura’, e o sofrimento mental não era percebido como um sofrimento ‘comum’, passível de ser cuidado em um hospital geral, por exemplo. A loucura é o sofrimento que apresenta um espaço pré-definido legítimo de atenção, o manicômio.

Esse resultado corrobora com pesquisa realizada por Mângia e Yasutaki (2008), que revela que, antes de chegarem ao CAPS, todas as famílias entrevistadas (exceto a família Lima) passaram por internamento em um Hospital Psiquiátrico, o que podia variar de alguns dias a semanas. Os maiores períodos de internamento, na ocasião da primeira crise, verificaram-se nas famílias Oliveira e Pinheiro, em que as pessoas com sofrimento foram internadas há mais de 20 anos, época em que a assistência aos casos de saúde mental era realizada, unicamente, pelo

Hospital Psiquiátrico, que era o recurso assistencial, por excelência, no sistema de saúde do município de Salvador.

Ainda assim, apesar do movimento da RPB, muitas famílias permanecem acionando o Hospital Psiquiátrico em momentos de crise, pois o consideram como referência na emergência. Muito pode ser explicado pela precariedade da Rede Psicossocial (RAPS) do município de Salvador, o que foi endossado pela notificação do Ministério Público do Estado da Bahia, que, no ano de 2014, determinou a necessidade de o governo municipal apresentar o plano e o cronograma para a RAPS no prazo máximo de seis meses. Para a promotoria, a capital deveria contar com um mínimo de 28 CAPS III (modalidade 24h de assistência), sendo que desses, 14 deveriam ser CAPSad III (voltados para população com problemas decorrentes do uso de álcool e de outras drogas) e 14 CAPSi (voltados para infância/adolescência).

Essa realidade mostra-se inatingível na atual conjuntura política e assistencial do município, que conta com a habilitação de apenas dois CAPS III, o que reforça a busca constante, da família, por serviços fechados de assistência em saúde mental, como o Hospital Psiquiátrico, conforme expresso a seguir:

Ele diz que lá pro Posto Psiquiátrico Y ele não quer não, que ele não gostou de lá, da vez que a gente levou ele até agrediu a enfermeira lá, ele não gostou não, aí geralmente a gente leva pro Hospital X, dessa vez graças a Deus a gente voltou, deu um remédio pra ele aí ele veio, não precisou ficar lá. (*Família Pereira - Caliandra*)

Pense num sofrimento, um sofrimento na hora de levar porque agora o SAMU cria a maior dificuldade, que tem que amarrar, tem dia que ele não tá nem precisando ser amarrado, isso aí já é um trauma pra ele.. aí o SAMU quer que leve amarrado, quer que chame polícia, ou então chamar alguém, eu não tenho quem, quem eu tinha que me ajudava, que ele obedece muito é meu sobrinho, é o único que ele chega numa boa começa a conversar e leva ele pra dentro do SAMU, ele pede pra ele deitar e ele obedece, fala que vai fazer alguma coisa de loteria, aí ele vai e deita. (*Família Pinheiro - Magnólia*)

Eu tive que ligeiro ir numa clínica que ele fazia tratamento lá, e aí conversei com os médicos, contei a situação toda, [...] aí os médicos pegou e internou ele enquanto eu conseguia passagem pra voltar pra salvador. (*Família Pinheiro - Magnólia*)

Realmente assim a atitude logo que ela tomou, eu não sei nem te dizer, eu sei que nos momentos de crise ele é internado, ia direto pro hospital porque começou a ver essa questão de poderia ser psicológico e tal, convulsão. (*Família Pinheiro - Érica*)

Além do Hospital Psiquiátrico, outros espaços asilares, presentes no contexto assistencial, foram acionados na história da família Pinheiro, como foi o caso de Magnólia, que levou Narciso para uma instituição fechada, de caráter asilar, com vistas a mantê-lo internado por longo período, confiando totalmente o seu provimento financeiro durante seu período de estadia:

Teve um negócio aí que acolhia deficiente mental, idoso, essas coisas, que por sinal ele até foi preso né [o responsável pela instituição] porque era uma condição desumana, eu tive que deixar o salário TODO porque eu não tive mais condição de ter ele em casa e nem na rua porque todo mundo tinha medo dele [...]. Mas ele não ficou muito tempo não, que ele era tão danado que fugiu, ele fugiu de lá, aí eu peguei ele de volta, aí também não botei mais lá porque o lugar não tinha competência nenhuma, eu não ia deixar meu filho naquela condição [...]. Eu deixei o salário todo, até o cartão com a senha eu deixei, pra você ver o tamanho da minha necessidade, eu amava, amo meu filho, jamais ia fazer isso, mas como os vizinho eu tava vendo a hora de tudo matar ele e ele me matar, aí eu tive que fazer isso e aí ele fugiu, no que ele fugiu aí pronto! (*Família Pinheiro - Magnólia*)

Esses espaços podem ser classificados como instituições totais, como diria Goffman (2003), que se expressam por meio de intervenções tutelares, com o objetivo de buscar uma ‘cura social’ para os mais diversos excluídos da sociedade, sejam eles loucos, drogados, idosos, para oferecer um ‘tratamento’ a os seus residentes (VALDERRUTÉN, 2008).

Apesar estarem na contramão da RPB, instituições totais, caracterizadas pelo asilamento e pela completa falta de liberdade das pessoas que nelas se encontram, têm-se expandido enormemente no Brasil, ainda mais com a população que faz uso problemático de substâncias psicoativas. Embora façam parte da rede assistencial em saúde mental (BRASIL, 2011), sabe-se que a grande maioria dessas comunidades terapêuticas não conta com profissionais capacitados nem com condições dignas de moradia, de saúde ou de assistência terapêutica, o que faz com que elas sejam denunciadas, fiscalizadas e fechadas pelo Ministério Público. Muitos desses espaços têm sido reconhecidos como cárceres privados, com cessação total de direitos dos sujeitos institucionalizados, como foi o caso da família Pinheiro, que encaminhou Narciso a um serviço dessa natureza, arrependendo-se posteriormente pela precariedade do espaço físico e pela ausência de condições dignas de sobrevivência.

Não obstante a possibilidade de os sujeitos ou de suas famílias procurarem instituições totais, todos os sujeitos da presente pesquisa foram selecionados no CAPS de seu território de abrangência, o que inclui, irrevogavelmente, esse serviço como espaço presente no itinerário dessas famílias. A chegada dos sujeitos e de suas famílias ao CAPS ocorreu a partir das mais diversas formas de encaminhamentos e de indicações, que incluíram desde orientação de amigos/vizinhos, de Hospitais Psiquiátricos (rede pública), de Clínica Psiquiátrica particular e de Ambulatório Especializado em Saúde Mental, como demonstrado a seguir:

Como vocês chegaram ao CAPS? [Pesquisadora]

Porque nessa época ainda não tinha o CAPS, ela era acompanhada no ambulatório, depois que inaugurou o CAPS, aí quando inaugurou o CAPS Iris já tava doente, aí que encaminhou pra cá. (*Família Lima - Palma*)

Uma senhora que mora em Lauro de Freitas e a mãe dela mora aqui embaixo, é uma amiga nossa aqui, aí ela falou assim ‘oh Jacinto, se você achasse assim um lugar, uma

clínica assim pra deixar Camélia, ela fica fazendo umas coisinhas, ela fica lá e quando for de tarde ela vem, pra aliviar mais você aqui e tal..' ai eu 'rapaz é uma boa' ai ela falou com uma pessoa lá no CAPS, ai eu fui com os documentos. (*Família Oliveira - Jacinto*)

Ah, a assistente social lá que me chamou e me perguntou se tinha assim um lugar, onde eu achava melhor, ai eu disse 'Dra. Tem 2 CAPS, eu já ouvi falar de 2 CAPS', ai ela disse 'olha o CAPS X é melhor, o acompanhamento lá tem várias coisas', ai me passou pra cá. (*Família Pereira - Caliandra*)

Eu sempre pergunto a ele o que ele faz lá, ele diz que faz atividade, na primeira vez que mandaram ele, logo no começo ele não ficou, mas na segunda vez que ele foi internado e passaram, ele passou a ir mais vezes, ai melhorou bastante dessa segunda vez, agora ele tá bem, não rouba as coisas de ninguém mais, não fica agressivo. (*Família Figueiredo - Margarida*)

Oh eu não sei, eu acho que foi meu pai que levou ele, acho que foi um encaminhamento de onde ele tava internado também, na clínica, não sei, pode ser alguma coisa assim, mas sei lá eu acho que ele se sentiu mais acolhido no CAPS. (*Família Figueiredo - Lríio*)

Deram cinco tipos de remédios pra passar um mês e a orientação foi: 'durante esse mês procura um CAPS pra poder dar continuidade ao tratamento dele'. E ai eu fui com ela procurar, só que o CAPS do bairro X, no endereço que deram tinha saído de lá, tinha saído desse condomínio e lá ninguém sabia informar, a gente procurou e ninguém sabia onde ficava [...] ai a gente sabe que de outro bairro não atende [...] minha tia foi pra Lauro de Freitas, procurar o CAPS de Lauro de Freitas, pensando que por ser próximo, pensando que já era lá, mas não porque já era outro município então não era. (*Família Carvalho - Lis*)

A carência de informações qualificadas pelos profissionais de saúde cria expectativas e gera antagonismos em relação à prática de cuidado, o que causa inseguranças nos familiares, que passam a buscar por caminhos e por modelos diretivos e estáveis, incompatíveis com a vivência da loucura (MELMAN, 2008). Como expresso em algumas falas, quando o CAPS é referido por outros serviços de saúde, é caracterizado como um espaço de atendimento médico-ambulatorial, para controle sintomatológico, ou então como espaço de convivência e de realização de atividades lúdicas, com a finalidade de manter o sujeito fora do domicílio, para 'aliviar' a família. Verdadeiramente, o CAPS também é um espaço de convivência, interação e ludicidade, mas deve ser compreendido, acima de tudo, como um espaço de produção de vida, por meio de projetos terapêuticos territorializados voltados para o resgate da autonomia e para garantia da cidadania e do pertencimento social.

Um grande obstáculo manifestado na fala de Lis (Família Carvalho) foi a dificuldade encontrada em acessar o CAPS de referência do território de Lótus. Ela foi orientada a buscar por conta própria o serviço, sem nenhum tipo de encaminhamento ou de referência do Hospital Psiquiátrico que os acolheu, prática constante, que deixa os usuários e suas famílias à mercê da obtenção de informações de modo solitário, sem nenhum tipo de amparo do sistema de saúde.

Geralmente, a dificuldade das populações menos favorecidas em conseguir um atendimento na rede de saúde resulta em uma reduzida expectativa frente a tais serviços,

causada, muitas vezes, por constante peregrinação e por falta de assistência na necessidade, o que faz com que esses serviços sejam avaliados como não resolutivos. Como evidenciado em pesquisa realizada por Merino e Marcon (2007), o maior poder aquisitivo e grau de instrução facilita a inserção das pessoas nos serviços de saúde. Já em relação às redes sociais, as classes com maior poder aquisitivo tendem a possuir redes mais frágeis em relação às famílias de classes populares localizadas em vilas e territórios, pois estas costumam possuir e produzir mais redes de solidariedade e acessar recursos comunitários (LANCETTI, 2012).

Sendo assim, o CAPS demonstra ser um espaço de cuidado importante para todas as famílias, com grande potencial de orientação e de apoio nos conflitos familiares e nos momentos de decisão importantes. No entanto, na maior parte das entrevistas, foi possível constatar que o serviço é visto como um espaço de cuidado e de ‘atividade’ para o sujeito com sofrimento, não se estendendo aos outros membros da família. Apenas as famílias Lima e Oliveira compreendem as reuniões de família como um ambiente disponível aos outros membros.

Foi difícil porque eu não conhecia a doença, eu não sabia como lidar, eu aprendi aqui, vindo pra aqui, tendo a orientação dos profissionais daqui [CAPS]. (*Família Lima - Palma*)

É naquele momento ali que a gente fala, desabafa, a gente chora, a gente consola o outro, a gente ajuda o outro e é ajudado. Esse espaço me ajudou muito, eu passei a frequentar mais aqui [...]. Eu ouvia a história de outras pessoas, aí eu falava pras pessoas o que eu fiz ‘não é assim não, ela vai continuar te batendo, ele vai continuar fazendo as coisas com você, você baixou a cabeça pra ela, você demonstrou medo’. (*Família Lima – Palma*)

Ah, esse CAPS aí é excelente, ela melhora assim, mas depois, mesmo no CAPS ela piora, tem aquela recaída. (*Família Oliveira – Jacinto*)

É dia de 5ª feira [reunião de família], tem as perguntas de como tá com o paciente, as coisas lá, e de acordo a gente vai respondendo, mas como eu sou mais calado, quando ela me pergunta ‘como é que tá lá’ aí eu digo ‘tá tudo sobre controle’, o povo deve pensar, sempre tá tudo sobre controle, mas eu que sei porque se eu for falar das coisas, vem um sentimento assim mais de choro, mas homem não chora, sente mas não chora. (*Família Oliveira - Jacinto*)

Eu não falo lá na reunião também, porque lá é muita gente, todo mundo quer falar, cada um quer falar, aí eu fico mais parada. (*Família Oliveira - Violeta*)

Na festa do carnaval mesmo, carnaval não, São João, que ele já tava em crise, aí eu liguei pra aqui e chamei por Rosa [técnica do serviço], aí ela falou com ele, aí ele atende que ele tem sangue bom, ele fala com qualquer um aqui do CAPS, se eu chamar ‘Delfim é do CAPS!’ ele vai e atende, aí ela conversou com ele e ele veio. (*Família Pereira – Caliandra*)

Uma vez na loteria os policiais espancaram ele, quase mataram ele, foram duas viaturas, Jasmim foi lá, Jasmim e Tulipa [técnicas do serviço], foram lá buscar o dono da loteria e tudo, foi uma situação muito difícil, e graças a Deus o trabalho de vocês é muito bom. (*Família Pinheiro - Magnólia*)

A reunião de família ocorrida semanalmente no CAPS tornou-se um espaço de autocuidado, apoio e grande aprendizado para Palma. Segundo ela, a experiência de outras mulheres lhe dava força e maior entendimento do que estava ocorrendo, também, com sua filha, ensinando-a a ‘cuidar melhor’.

O grupo de família do CAPS mostra-se um suporte e um espaço de cuidado, de trocas e de aprendizados para Palma. Como relata Melman (2008), o grupo de família e a inserção dos familiares nos mais diversos espaços de socialização e de controle social (assembleias, associações de moradores, conselhos de saúde...) fortalecem a produção de subjetividade e a afirmação da singularidade, não restringindo o papel do familiar a mero ‘acompanhante’ ou ‘membro’. A partir da escuta de casos semelhantes, Palma expressa os avanços conquistados em seu relacionamento com Iris, enfatizando a importância de demonstrar que está no ‘controle’ da situação e a necessidade de manter a autoridade na interação com sua filha.

Percebe-se, assim, que existem grandes limitações das equipes de saúde mental e da rede de saúde do município de Salvador em acionar, referenciar, indicar e oportunizar outros possíveis dispositivos e recursos para os sujeitos e para suas famílias, limitando, muitas vezes, seus trabalhos aos muros do CAPS (atendimentos individuais e grupo de família) e a atividades externas, como a realização de passeios e de festas.

Um resultado importante a ser discutido é o da ausência de acompanhamento das famílias pela Estratégia de Saúde da Família (ESF). Nenhuma família entrevistada apresentou cobertura do programa, sendo atendidas, unicamente, em Unidades Básicas de Saúde, quando seus integrantes demandavam algum tipo de consulta ou clínica mais especializada, o que corrobora com a reduzida cobertura por equipes de Saúde da Família no município – cerca de 26,34% da população (BRASIL, 2014) – uma das piores do país.

Como afirma Lancetti (2012), a ESF visa a ativar o ‘comum’ que está ligado à noção de produção de uma subjetividade livre e de uma saúde ligada à vida, e se expressa nos processos sociais e colaborativos, manifestando, assim, a soberania democrática. A Estratégia é uma grande potência na produção de vida e na melhoria das condições de saúde dos sujeitos com sofrimento mental. O agente comunitário é um ator de destaque no cuidado, pela representatividade que possui junto às lideranças da comunidade e, ainda, por ser um membro legítimo da organização sanitária, o que possibilita a mobilização de recursos e de possibilidades não (re)conhecidas por outras categorias profissionais.

Assim, a clínica em saúde mental deve ter sua ação contextualizada socialmente, direcionada a partir do uso de tecnologias e de ferramentas, com vistas a traçar uma trajetória

de cuidado, objetivando resultados singulares voltados às necessidades de saúde das pessoas (FAVORETO, 2006). É a partir da clínica extramuros, direcionada aos espaços de cuidado, de atenção e de aquisição de direitos, por meio dos mais diversos setores, como atenção básica, programas assistenciais, defensoria pública, (re)inserção ao trabalho, geração de renda (JORGE; PINTO, 2010), dentre outros dispositivos, que o cuidado ao sujeito e a sua família verdadeiramente acontece.

6.1 AS FAMÍLIAS E SUAS REDES: O LUGAR DA REDE SOCIAL NO CONTEXTO DO SOFRIMENTO MENTAL

A partir da RPB, um novo sujeito é introduzido na sociedade, convidando os demais atores sociais, os ciclos sociais mais próximos – amigos, parentes, vizinhos, os campos da saúde, da justiça, da assistência social, a participar do seu processo de cuidado e de seu tratamento. Desse modo, o presente trabalho reconhece a importância da rede social e, conseqüentemente, de seu apoio na construção de campos de sociabilidade mais amplos, desde um cotidiano muitas vezes limitante e contido a possíveis aberturas de apoio e de solidariedade oferecida por agentes não inscritos no campo assistencial em saúde (FONTES, 2007).

O cuidado em saúde mental tem demonstrado a necessidade de direcionamento das práticas às intervenções que ofereçam alternativas de trabalho na realidade social, a partir do suporte mútuo, da democracia participativa e da inclusão em movimentos sociais. As redes sociais surgem como mecanismo relevante nesse contexto, para reinserir e ‘reabilitar’ o sujeito com sofrimento mental na sociedade, através do resgate de sua autonomia. Uma rede social ativa e confiável protege os sujeitos na sua vida diária, o que favorece a construção e a manutenção da autoestima, e acelera os processos de recuperação da saúde individual e coletiva (BRUSAMARELLO et al, 2011). O suporte social recebido e percebido pelas pessoas com sofrimento mental mostra-se fundamental para a recuperação e para manutenção da sua saúde, através do enfrentamento de situações estressantes, já que, desse modo, se sentem acolhidas por pessoas e por instituições significativas em seu cotidiano (DESSEN; BRAZ, 2000)

Analisar as redes sociais das pessoas com sofrimento mental demanda a consideração do estigma social ancorado na ‘doença mental’ e o processo de (des)estruturação social da sua carreira de doente. De tal modo, significa incorporar o campo institucional e todo seu peso arraigado nas práticas profissionais dos manicômios, ambulatorios e CAPS, pois esses são locais inscritos no cotidiano dessas pessoas e de suas famílias, assim como os seus campos de sociabilidade secundários, como associações de moradores, ONGs, igrejas...; e campos de

sociabilidade primários: amigos, parentes, vizinhos, pessoas com quem se relaciona e que lhe conferem apoio no processo de enfrentamento ao sofrimento (FONTES, 2007).

A rede social se expressa de modo diretivo no cuidado ao sujeito com sofrimento mental, produzindo atividades práticas de cuidado e agenciando, manipulando e sintetizando os modos de cuidado e de atenção do processo saúde-enfermidade. A ‘autoatenção’, gerada pelos sujeitos em interação e por seus grupos sociais a partir de representações e de práticas da população, tem como objetivo diagnosticar, explicar, entender, controlar e aliviar os processos que afetam a saúde humana, com ou sem a intervenção de curadores oficiais ou informais. A ‘autoatenção’ implica um modo de autoprescrição das práticas e dos usos no processo de cuidado, de modo relativamente autônomo, manejando os sujeitos e os grupos a partir dos seus sofrimentos (MENÉNDEZ, 2003).

Nesse estudo, a família é objeto pertencente à rede social e produtora de laços e que proporciona maior fortalecimento da rede. Ela constitui um microsistema, que interage com o mesossistema institucional, comunitário e social. Ela é capaz de interligar os ambientes interno-externo por meio do desenvolvimento da confiança mútua, da orientação positiva, de um equilíbrio evolutivo, conferindo poder responsivo aos seus membros (DI PRIMIO et al, 2010). Buscou-se, então, discutir seus modos de (inter)relação através das redes sociais tecidas em seu contexto, a partir da utilização das seguintes perguntas na segunda entrevista com os participantes da pesquisa: **Quais são os espaços que os membros da família transitam na cidade? Quais pessoas/serviços são consideradas por vocês significativas(os) na prática do cuidado ao sujeito com sofrimento mental?**

Nessa, etapa a entrevista foi realizada, preferencialmente, com a presença dos dois interlocutores selecionados de cada família. Por meio da gravação dessa entrevista e do desenho conjunto do Ecomapa familiar (pesquisadora e informantes), foi possível traçar a rede social das famílias em estudo, que serão subdividas, por acreditar que as especificidades de cada contexto social inviabilizam a análise conjunta dos resultados.

❖ **Família Lima**

A família Lima é formada fundamentalmente por Palma, Iris, Gerânio (padrasto de Iris e pai de Gardênia) e Gardênia, que mora em um bairro um pouco mais distante. Ao serem questionadas sobre os espaços de acesso e pessoas significativas, Palma e Gardênia rapidamente citam a família que mora em um bairro próximo, mais especificamente a tia (mãe de criação de Palma e Iris) e a prima de Iris (visualizar rede por meio do esquema gráfico abaixo – Figura 2). Com a perda da sua mãe ainda muito jovem, Palma foi criada por essa tia, assim como sua irmã,

saindo de casa quando se casou com o pai de Iris. Após dois anos, ela se separou, deixando Iris sobre os cuidados dessa tia, até se restabelecer financeiramente. Palma precisou trabalhar em casas de família para ter maiores condições de criar sua filha. Iris foi criada dos 2 aos 5 anos de idade com sua prima, sendo essas as pessoas mais significativas e próximas às suas vidas.

Iris foi morar com minha tia, ela tinha dois anos e alguns meses e ficou até os cinco anos. A priminha já tinha o que, 3 anos. Eram bem próximas, só o nome que era diferente. Dormia junta na mesma cama, no mesmo quarto. (*Palma*)

Apesar de Palma não acompanhar Iris na igreja, ela considera essa instituição extremamente importante no dia a dia de Iris, pois faz parte de sua rotina e permite que ela se ‘distraia’. A igreja que Iris frequenta hoje não é mais a de outrora (do início de sua crise), pelo constrangimento passado, que a envergonha de frequentar novamente este espaço, o que demandou a mudança para outro local em que não conhecessem sua ‘carreira de louca’, na tentativa de proteger-se, minimamente, do estigma social.

Agora ontem ela não quis ir, eu perguntei porque, “Ah eu tô cansada”, eu digo de que? Aí ela ‘ah não vou porque tem pouca gente’. E eu perguntei e o que importa pra você é a quantidade de pessoas ou a palavra. Eu gosto que ela vá porque distrai a mente dela, pra ela não ficar só ali vendo televisão, vendo DVD [...]. (*Palma*)

Iris, por meio da fala reproduzida por Palma, demonstra que a igreja é um importante espaço de convívio social, em que interage com outras pessoas da sua comunidade. Para ela, estar em uma igreja com poucas pessoas não faz o mesmo sentido, conferindo a necessidade de interação e de trocas nesse espaço, que possui papel importante em seu cotidiano.

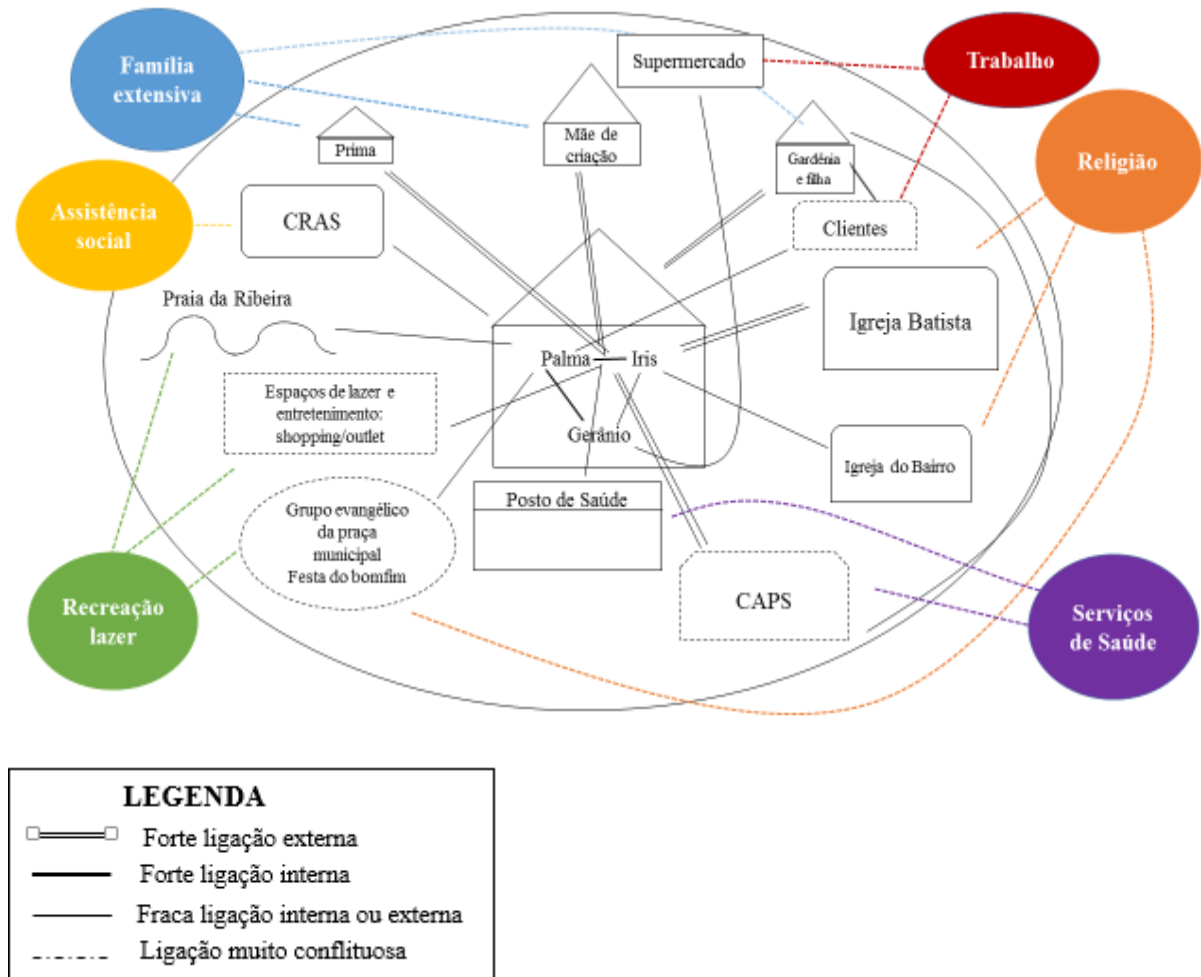
Para Palma, o CRAS foi um serviço extremamente importante na conquista do benefício de Iris, o que possibilitou seu cuidado e sua melhora. Refere possuir um diálogo com o serviço, sentindo-se acolhida em suas necessidades. Dentre os serviços de saúde acessados, o posto de saúde é acionado para manter atendimentos pontuais aos membros da família, em momentos de necessidade. No entanto, a dificuldade de marcação e de agendamento leva Palma a pesquisar possibilidades de realização de exames em serviços particulares, apesar de suas reais dificuldades financeiras.

Serviço de saúde tem o posto do bairro né, que a gente só vai quando precisa. Lá tem médico clínico, vacina, farmácia... O meu controle da minha hipertensão, tudo é lá [...] Iris é acompanhada há pouco tempo, tem um ambulatório lá. A pediatra marca dia 20, eu já levei até minha neta pra lá [...]. Então assim eu já levei ela num clínico, inclusive o clínico que atendeu ela foi muito bom, era até um cubano.

Ainda tô tentando marcar, mas não tô conseguindo, se não conseguir vou tentar um particular, pra dezembro [...]. Tudo isso, a transvaginal na quinta-feira quando eu

cheguei tinha encerrado. Aí saí da fila chorando, não consegui, a de mama também tava lotado. (*Palma*)

Figura 2 – Representação do ecomapa da família Lima



As barreiras presentes no acesso aos serviços de saúde são evidentes na fala de Palma. A necessidade de acordar muito cedo para entrar em fila, na tentativa de marcar um exame específico, pelo processo de regulação do SUS, leva mulheres e suas famílias à ausência do cuidado em saúde, pela impossibilidade de usar seus limitados recursos para isso, produzindo grande frustração e sentimentos de desconfiança frente a um sistema que não está disponível para acolhê-las em sua necessidade. A busca por atendimentos médicos particulares, geralmente de má qualidade, vulnerabilizam ainda mais a condição de saúde e financeira de famílias pertencentes a classes populares, alijando-as ainda mais do sistema.

Entre os serviços de saúde que se relacionam ao cuidado de Iris, Palma citou apenas o CAPS como instituição de referência.

Só tem o CAPS mesmo. Aqui é o porto seguro dela, ela só não vem se decidir por ela.
(*Palma*)

No entanto, para que Iris possa estar no CAPS, ocorrem algumas limitações em relação a alguns planos da família, como passeios e viagens. Elas, muitas vezes, substituem a atividade de sexta-feira, por inserção em espaços externos ao serviço. Uma rotina interna rígida e inflexível não é compatível às propostas e aos projetos terapêuticos em saúde mental, mas isso é visto continuamente nos CAPS. Os usuários encontram-se, diversas vezes, limitados no gerenciamento de suas vidas, por possuírem uma ‘grade’ de atividades que os prende, reduz e impossibilita, no que se refere à inserção nos espaços da vida cotidiana. Como relatado abaixo, Palma realiza acordos com sua filha, assim como com o serviço, com objetivo de adequar as necessidades da família, apresentando resistências a algumas atividades anteriormente estipuladas.

Eu disse ‘eu te levo eu te busco não tem problema nenhum, mas vamos organizar as sextas, uma semana você faz e a outra você fica’, porque de repente a gente quer sair pra algum lugar aí tá presa ali. Às vezes a gente quer viajar, sair na sexta feira e voltar no domingo. (*Palma*)

Após a crise de Iris, sua forte rede social, por meio da participação no grupo de jovens da igreja foi abalada. Desse modo, ela passou a fortalecer os laços com a mãe, limitando seu acesso ao espaço externo à presença materna, o que antes não ocorria.

Eu já fui em alguns lugares antes de ela ficar doente porque ela nunca queria ir, porque ela tinha um grupinho dela lá da igreja e ela não gostava de sair comigo, hoje em dia não, hoje em dia se eu dou um passo ela quer ir atrás de mim. (*Palma*)

Palma e Iris têm uma rotina de participação em festejos da sua comunidade que é planejada com grande antecedência. A festa do Senhor do Bonfim, comemoração bastante representativa para a comunidade da Cidade Baixa de Salvador, é um momento de mistura mística, de alegria e de reforço às suas crenças e aos laços familiares importantes. A frequência a outros espaços da cidade, como shoppings, praias e parques, ajuda no fortalecimento da afetividade e das trocas familiares, garantindo o cuidado e a responsabilização de seus membros uns com os outros.

Ela já tava falando planejando tudo, ela planeja antes, meses antes, ‘minha mãe a gente vai fazer o que na Lavagem do Bonfim ficar na casa de Acácia ou a gente vai pro Roma?’ [...]. Aí a gente vai pro meio da muvuca, uma dobradinha, comprar cervejinha, comprar refrigerante, comprar merendinha quando acabar tem o dia todo aí, às vezes eu com ela bota cerveja pra vender, aí passa o dia todo aí [...]. Então eu levei ela, então assim eles têm um grupo de dança, eles abrem um palco enorme, grupo de dança infantil, tem aquelas pessoas vestidas de bichinhos. Ela assiste tudo, tem peça de teatro ali no meio da rua, então assim ela ficou encantada [...]. Foi assim maravilhoso, a

gente chegou em casa assim acabado, de brincar de ver as coisas, é tão interessante você precisava ver, grupo teatral assim na rua e fora as coisas que ela via. (*Palma*)

Resultado importante constatado na família Lima é a força das relações vinculares entre os sujeitos e os espaços, pautadas pelo respeito e pela confiança. Apesar de as situações conflitantes fazerem parte de qualquer grupo familiar, aqui as relações de cuidado e de cumplicidade se sobrepõem, o que se evidencia nas redes tecidas por esse grupo social.

E eu sei que Iris é quem se diverte com essa sobrinha dela, ela se transformou. Eu percebo que ela tem uma preocupação com essa sobrinha, parece coisa de mãe. Ela foi ontem quando ela chega hoje em casa vou buscar ela mais tarde ela fica “Gardênia chegou bem? Gardênia chegou...”, porque ela é a irmã mais velha né? (*Palma*)

A rede social da família Lima se processa a partir dos laços familiares. A família é o elo primordial entre os sujeitos da rede, possibilitando o acesso aos demais dispositivos e sistemas de apoio. O eixo central dessa rede se mostra centralizado no clã familiar, que, por vezes, limita a participação e a interação dos sujeitos com outros espaços e atores sociais, mas também produz acesso a contextos e a sujeitos de diferentes locais.

❖ Família Oliveira

A família Oliveira é formada, essencialmente, por Jacinto, Violeta e Camélia. Cada membro da família possui um cotidiano individualizado, com pouco contato e diálogo entre seus integrantes. Desse modo, a coleta de informações sobre a rede social da família precisou ser realizada de forma mais individualizada, por meio de questionamentos direcionados a cada ente (Figura 3).

Jacinto refere ter rompido laços que, para ele, eram importantes, após a chegada de Camélia em sua casa. Segundo ele, sua casa de Camaçari encontra-se abandonada pela falta de manutenção e de visita, mantendo-se na área de sua residência, assim como Violeta e Camélia.

Normalmente a gente fica mais em casa aqui, não tem muito de sair, no máximo assim eu vou na casa do meu filho lá em Paripe, ou fica por aqui mesmo, ou vou pra Camaçari, que eu ia mais quando minha mãe era viva, atualmente agora por causa de Camélia eu nem tô indo pra lá mais. Hoje tá abandonado. (*Jacinto*)

As pessoas pertencentes ao meio social do louco, muitas vezes, veem-se ansiosas e desconfortáveis diante das ações irracionais do sujeito psicótico, adotando uma postura de desprezo pela pessoa, por sua ausência de ‘decência’ e de ‘ordem moral’. Sendo assim, muitos se afastam da pessoa, assim como do espaço social pelo constrangimento da nova condição, pela representação da loucura como ameaça cosmológica fundamental (BIEHL; GOOD; KLEINMAN, 2007), como é o caso da família Oliveira. Jacinto deposita em Camélia a culpa

pela impossibilidade de dar continuidade a suas práticas diárias de lazer, e mostra-se isolado de outros espaços antes acessados.

Em relação à família extensiva, Jacinto refere ter contato mais próximo com seus filhos e neta, o que não ocorre com seu irmão, que segundo ele é uma pessoa difícil que se relaciona apenas com ele. Camélia há muito se afastou desse irmão, assim como Violeta, que acredita que ele possui algum transtorno mental e é muito ‘invocado’.

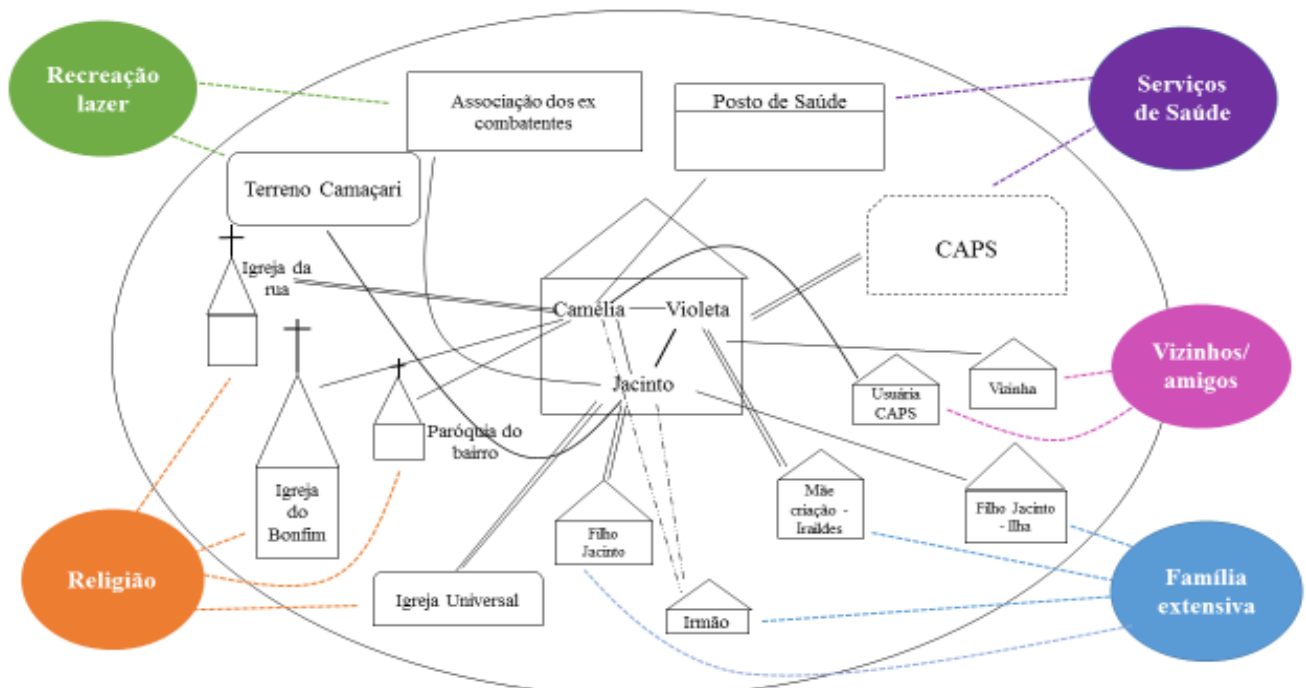
Irmão eu só tenho aquele e Camélia, ele mora aqui embaixo, ele trabalha no térreo da casa e se ele sobe ele já começa a fazer confusão dizendo ‘rapaz esse povo aí de cima me atrapalha’ eu vi ele semana passada. (*Jacinto*)

Eu não, eu não quero conta. (*Violeta*)

Eu vou sozinho lá, Camélia não vai, ela não gosta e ele também não vem aqui. (*Jacinto*)

Ele é invocado, não vem aqui, nem no CAPS nem em lugar nenhum, não sai. (*Violeta*)

Figura 3 – Representação do ecomapa da família Oliveira



Jacinto afirma que a associação dos ex-combatentes do exército é um local importante de encontro com os antigos colegas, assim como a igreja, que é o único espaço que frequenta com assiduidade. Os três (Jacinto, Violeta e Camélia) demonstram ser pessoas bastante

religiosas, que frequentam periodicamente suas igrejas, mas não acompanham uns aos outros, apresentando particularidades nas crenças e locais de preferência diferentes (Jacinto frequenta a igreja evangélica e as demais, católica). Apesar de Camélia e Violeta frequentarem igrejas católicas, uma não acompanha a outra nas missas, indo separadamente.

Tem um lugar que eu ia sempre que é na associação dos ex-combatentes do Brasil, que eu não tenho ido mais depois que me operei, mas eu vejo uns colegas na rua quando eu ando por aí, tem um que mora aqui próximo, eu tenho muitos amigos [...]. Eu vou também na Universal, vou umas 2, 3 vezes na semana, mas nenhuma delas vai comigo não. *(Jacinto)*

Tem a igreja do Bomfim que eu vou mais, mas Camélia não vai, ela vai nessa aqui pertinho de casa, no bate estaca [...], ela vai só. *(Violeta)*

O acesso dos membros da família Oliveira ao serviço de saúde mostra-se bastante limitado. Negam possuir cobertura de algum agente comunitário de saúde e referem buscar cuidados apenas em períodos de grande necessidade, no posto de saúde mais próximo. Violeta aponta que, algumas vezes, realiza atendimentos e exames na rede particular de saúde. Ambos referem que o único acompanhamento que realizavam com Camélia era no CAPS, o que não se mantém, por alterações em seus estados de saúde. Apesar disso, afirmam ter o desejo de participar da festa que seria realizada no serviço, futuramente.

No momento eu não vou pra lugar nenhum, não tem nenhum próximo assim. **Tem algum agente comunitário nessa área?** [pesquisadora]. Não, agente não, tem só posto do Virgílio. *(Jacinto)*

Mas eu nem vou não, marco só consulta assim e exame geralmente particular, e Camélia vai pra vários aí, vai pro Virgílio também, quando tá atacada ela vai pra um monte. *(Violeta)*

Antes eu só saía com ela pro CAPS, mas hoje ela vai sozinha, vai primeiro e qualquer coisa eu vou depois, porque hoje eu não tô aguentando mais. Antes eu levava ela mas depois eu abandonei porque minha cabeça começava a ficar com muita coisa, esquentando muito, eu fiquei cheio de dor no corpo sem saber o que era. *(Jacinto)*

Eu só vou no médico quando precisa mesmo, e no CAPS tem tempo que eu nem vou mais, nem pra reunião. Agora eu vou na festinha da bruxa (risos). *(Violeta)*

Como expresso na fala de Jacinto e de Violeta, cada membro realiza acompanhamentos nos serviços de saúde separadamente. Segundo Violeta, é possível identificar a emersão de uma crise quando Camélia passa a frequentar muitos serviços de saúde ao mesmo tempo, em busca de diagnósticos e de cuidados para suas angústias, no entanto eles não se envolvem em sua peregrinação e mantêm-se afastados do acompanhamento do CAPS, indo esporadicamente para reuniões de família e para festas do serviço. Jacinto e Violeta dizem sentir-se impossibilitados de ir ao CAPS pela nova condição de saúde imposta pela idade (ambos idosos).

Na visão de Jacinto, uma das formas de autocuidado importante é a utilização de ervas e de receitas naturais presentes em uma revista bastante antiga que guarda com muito zelo. Durante a entrevista, ele fez questão de mostrar à pesquisadora as receitas medicinais e a potência de seus efeitos curativos. Ele refere já ter-se automedicado inúmeras vezes, a partir dessas orientações, o que gerou resultados bastante positivos em sua saúde, sem necessidade de intervenções médicas.

A gente tem feito uns chás e tá cuidando da saúde, eu tenho um livro aqui que ensina tudo isso, é bem antigo, era de mãe, diz os alimentos, os 'remédios caseiros', tem muita coisa boa aí. Esse livro é muito bom, tem muita coisa boa aí, e se eu empresto a alguém eu corro logo atrás, a gente fez uns chás com a folha do abacate mas só não pode usar ela verde, tem que ser a folha seca, se n ela dá palpitação do coração, já curei meu colesterol, controlo minha pressão, tudo com isso [...]. Eu tive um princípio de um derrame e eu continuei sendo doador de sangue, só agora que eu fui parar.
(*Jacinto*)

Para Venturiello (2012), à medida que as redes formais de saúde se tornam menos resolutivas, as pessoas e suas famílias passam a mobilizar novos recursos, muitas vezes presentes em suas redes informais, dos mais variados tipos, para o alívio ao seu mal-estar.

Os remédios caseiros muitas vezes são utilizados como técnicas de cuidado de primeira escolha frente à sintomatologia das doenças, como é o caso de Jacinto, que, através de um livro passado de mãe para filho, mantém cuidados naturais com sua saúde, de modo eficiente e significativo.

Na família Oliveira, é possível identificar uma fragilidade dos vínculos internos que se reproduzem no espaço externo. Cada membro tece suas redes separadamente, com diferentes atores e agentes sociais que pouco se comunicam, possuindo um limitado aporte comunitário e social em seu cotidiano. Os limites de saúde impostos pela idade avançada expressam-se como possível justificativa para uma família centrada nos muros do domicílio.

No entanto, apesar de ambos (Jacinto e Violeta) não manifestarem em suas falas a relevância de seus laços comunitários, durante o período de observação participante e da interação com os membros da família, foi possível identificar que todos são muito quistos e conhecidos da comunidade, e exercem papel importante para vizinhos, que, frequentemente, pedem ajuda e conselhos, o que prontamente é realizado pelos dois (doações de roupas e comidas para pessoas da comunidade, assim como abertura das portas de casa em situações de falta d'água na vizinhança e etc.).

❖ Família Pereira

A segunda entrevista não foi realizada com a família Pereira pela dificuldade de se estabelecer contato com Caliandra, já que ela estava em outra cidade, impossibilitando a realização dessa etapa.

❖ Família Pinheiro

A família Pinheiro apresenta uma dinâmica bastante peculiar, com a presença de grandes tensões e conflitos intrafamiliares e comunitários. O núcleo familiar é formado, essencialmente, por Magnólia (mãe de Narciso), Narciso, Érica (irmã) e Cravo (cunhado) (Figura 4). Dentre os membros da família extensiva, a irmã de Magnólia, Amarílis, é a pessoa mais próxima e que mantém relações mais diretas com os demais membros da família. Ela foi responsável pela criação de Érica desde os 6 anos e acolhe diariamente Magnólia, que passa os dias e as noites em sua casa. Foi possível perceber que Magnólia só vai para sua casa para a realização de cuidados mais diretos à Narciso.

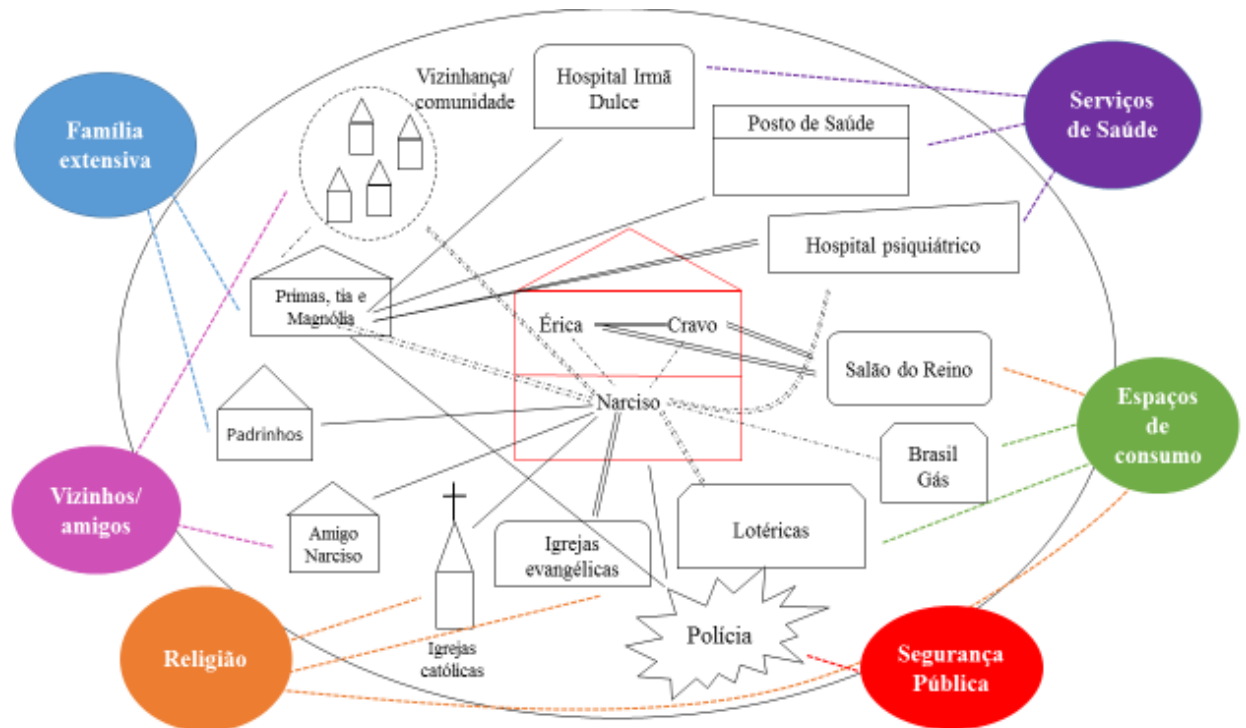
Dentre os amigos e familiares que se relacionam mais com Narciso, encontram-se seus padrinhos, que passaram por situações de brigas constantes, mas, posteriormente, aceitaram ser suas referências na Igreja Católica. Segundo Magnólia e Érica, Narciso possui apenas um amigo de longa data, que visita periodicamente.

Você não queira nem saber, são meus tios que são os padrinhos. A mulher do meu tio teve um acidente gravíssimo com ele que quase mataram, quase racharam a cabeça dele e ele pegou e ficou indo pra essa casa e depois pediu perdão, eles também choraram muito depois do que fizeram, criou a situação que aconteceu. (*Érica*)

Ele deu um murro no olho dessa cunhada, minha cunhada se desesperou foi pra cima dele, meu irmão quando viu já foi com um facão batendo nele e aí o facão [...]. Foi mais ou menos uns cinco anos depois que eles se tornaram padrinhos. Eles se arrependeram muito, que é família né, acho que foi uns três anos depois desse fato. Olhe pra cabeça dele que você vai ver. (*Magnólia*)

E tem um melhor amigo que ele tem que ele não consegue se esquecer dele. Que ele demora, demora, mas vai lá. Ele sempre recebe ele [...] mora ao lado da vila militar. (*Érica*)

Figura 4 – Representação do ecomapa da família Pinheiro



Segundo Magnólia e Érica, a rotina de Narciso se limita às idas as lotéricas e a ‘Brasil Gás’, local que Narciso afirma ser o dono. Magnólia refere ter passado por situações insustentáveis em relação à insistência dele em manter-se nesses lugares, envolvendo-se em sérios conflitos com as empresas, recebendo apoio importante das técnicas do CAPS nesse período.

As casas lotéricas são o centro da vida dele [...] Todo o dia ele tem que fazer isso. Ele acorda, toma café e aí esse é o destino dele. Quer ir puxar o resultado. *(Cravo)*

Você ver que ele quebrou a loteria e tá lá até hoje, todo o vidro todo quebrado, tá lá até hoje o vidro colado e até hoje eles não me cobraram nada. Por causa dessas conversas do CAPS, de Tulipa [técnica do CAPS] com eles, eles não cobraram nada, os homens receberam ela muito bem. *(Magnólia)*

Depois do CAPS mudou a forma, porque ele só queria que eu fosse na caixa, no banco resolver essa situação toda, ficou difícil porque eu não tinha como fazer, então mudou porque ela [Tulipa] fez com que ele parasse de querer fazer essas coisas. *(Magnólia)*

O mundo dele é esse aí, ele vai de manhã fazer as rotas dele, ele tem que ir todo o dia fazer essas rotas, passar naquele local, ele tem todo um ritual que ele tem que fazer, dos nomes, das placas, e assim também tem um nome que não sei o que é que ele tem que ele tem uma bronca com a Brasil Gás, ele diz que vai ser dono que é pra eu não comprar mais gás. Quando eu compro gás, ele diz não é ora comprar, tem gás de graça [...]. Ele já arranjou várias confusões várias, eu tenho que até lá conversar, porque dizem que não aguentam mais essa situação, ele vai lá, e eu quero saber o que é que ele faz lá. *(Magnólia)*

As casas lotéricas e a ‘Brasil Gás’ constituem-se espaços cotidianos de conflito, por fazerem parte do produto delirante de Narciso. Para ele, ser dono de tais serviços lhe confere a possibilidade de conforto financeiro para si e para sua família. No entanto, como refere Biehl, Good e Kleinman (2007), a qualidade caótica e perturbadora da psicose de Narciso mostra-se uma ameaça para a família e para a comunidade, que passam a produzir respostas sociais em nome da cura, da restauração da ordem e da proteção de terceiros, respostas estas que, por vezes, redobram o sofrimento, redirecionando o indivíduo, já vulnerável, com práticas violentas.

É possível observar que Magnólia e os demais membros da família relacionam-se com os espaços que Narciso frequenta apenas durante a mediação de conflitos, especialmente quando há ameaça a integridade física dele e/ou de outras pessoas. Cravo e Érica possuem uma intensa rotina de cultos e de práticas de ensino da bíblia, dispensando a maior parte do tempo e relação no Salão do Reino (espaço de comunhão da religião Testemunha de Jeová), onde ambos são obreiros reconhecidos, com grande número de atribuições. No entanto, Narciso não frequenta esse espaço, pois, segundo Érica e Cravo, antes da realização do batismo, algumas exigências e posturas são necessárias, assim como maior tempo de comunhão, condições com as quais Narciso não concorda. Ele é bastante assíduo nas igrejas batista e católica do bairro, sendo batizado em cinco delas, sem, no entanto, manter-se fortemente vinculado a nenhuma.

Vai pra todas, ele vai pra tudo, tem dia que ele sai de uma e vai pra outra. Universal, Católica, católica ele gosta demais, fez eu fazer um batizado, fez eu comprar uma roupa. Ele fala que ele é batizado em cinco igrejas, pois fez eu comprar roupa, sapato, tudo bonito, a mulher fez tomar curso, porque todo o dia ele ia ali e eu não tinha mais sossego enquanto eu não fizesse isso aí eu tive que fazer isso. (*Magnólia*)

O trânsito por diferentes instituições religiosas se faz presente no cotidiano de Narciso. As buscas religiosas não são exclusivas em si, apesar de apresentarem, muitas vezes, intervenções, valores e crenças antagônicas. Os sujeitos buscam alívio para seu sofrimento por meio de várias fontes, na tentativa de encontrar sentido, em diferentes contextos simbólicos, para o que lhes acomete. Foi possível observar que a insatisfação de Narciso com as igrejas, a presença de conflitos e falta de resolução de suas demandas o fazem buscar diferentes vertentes religiosas, expressando uma identidade “porosa que permite uma bricolagem de símbolos, possibilitando respostas advindas de diferentes universos simbólicos. A filiação religiosa, então, assume uma característica muitas vezes transitória, que caminha de acordo com os valores que os sujeitos desejam cultivar” (MOTA; TRAD; VILLAS BOAS, 2012).

Quanto ao acesso familiar aos serviços de saúde, Érica e Magnólia referem pouco utilizar as instituições, citando apenas um posto mais próximo e o Hospital Irmã Dulce como

local de escolha para realização de alguns exames específicos; Érica costuma realizar atendimentos de modo particular e/ou por meio do plano, em caso de necessidade.

As vezes eu vou pra um posto aqui pertinho. Aqui em frente mesmo [...] e no irmã Dulce. *(Magnólia)*

Eu quando eu vou é mais assim pelo plano, é mais particular. *(Érica)*

Para Érica, o CAPS não se mostra um espaço de cuidado, já que seu irmão não se vincula, e ela define as atividades como ‘bobas’.

Se ele fosse no CAPS direitinho ajudaria por que de qualquer forma ele teria alguma coisa pra fazer além de ficar em casa, e eu sei que lá o serviço social é bom, eu acho que se ele fosse seria bom [...] mas ele não se identifica. *(Érica)*

Ele diz só tem um monte de gente tudo abestalhado. Sabe o que é, as vezes ele quer jogar dominó, ele chama os colegas, só que ninguém quer, e a única coisa que ele gosta de fazer é jogar. *(Magnólia)*

Sendo assim, ao serem questionados sobre o serviço de saúde que exerce algum tipo de apoio no cuidado à Narciso, o Hospital Psiquiátrico é referido como local de escolha, por todo envolvimento da equipe, conhecimento do caso e cuidado ‘paciente’ que possuem no trato com Narciso.

O que a senhora acha mainha do Hospital X com relação a suporte? Ela sempre acha né mãe lá, sempre que leva né mainha? *(Érica)*

Porque o pessoal lá já sabe que ele é daquele jeito não é só comigo, é aonde ele for, onde ele tiver. *(Magnólia)*

E ela fala que o pessoal trata ela bem. *(Érica)*

Eles conhecem a história, 22 anos, que aquilo é uma coisa que cansa muito [...]. Eles me acolhem, eu me sinto acolhida lá. Tudo em geral, médicos, enfermeiras, as assistentes sociais, a enfermeira chefe, todo mundo já sabe porque convive com ele, sim e eu vou te dizer uma outra coisa, você pensa que ele não gosta de lá não, ele gosta de lá, ele gosta de lá. Ele melhora quando ele começa a entender que ele sabe o dia que o médico vai dar alta aí ele só vai no tempo certo, ele não me pede, porque antigamente ele queria que eu assinasse [...]. Mas hoje em dia não, as pessoas tratam ele bem lá, as pessoas cuidam bem dele nunca ninguém maltratou ele [...]. E aqui fora maltrata e lá dentro os seguranças tudo é amigo dele, desde a limpeza até. 22 anos que eles conhecem ele lá, e aí conhecem o jeito dele, tem gente que pega até as exigências que ele quer, aí as pessoas fazem a vontade. *(Magnólia)*

Durante essa entrevista, Narciso estava internado no Hospital X pela segunda vez. Foi possível observar que Érica e Cravo não se envolvem com o mesmo e não realizam nenhum tipo de visita, o que é feito apenas por Magnólia, de uma a duas vezes por semana. Em dois momentos, a pesquisadora realizou observação participante no Hospital, em companhia da genitora, e foi observada a intimidade da mesma no relacionamento com os funcionários e com profissionais do serviço. Todos a conheciam pelo nome e alguns lhe dirigiam o apelido de

‘guerreira’ ao passar. Em ambas visitas, Narciso não demonstrava emoção com a chegada da genitora, fazendo apenas algumas solicitações para que lhe trouxesse utensílios básicos de higiene. Mostrava-se bastante medicado, com grande rigidez postural. Não realizava praticamente nenhum contato com os outros internos, mantendo comunicação apenas com a mãe e com a pesquisadora.

Foi possível identificar ausência de preocupação quanto à alta de Narciso e manipulação quanto à data mais conveniente para Magnólia levá-lo. Ao entrar em contato, via telefone, posteriormente à data estipulada, a genitora referia não ter ido buscá-lo ainda, pois estava trabalhando em uma casa de família. Essas observações corroboram com o discurso da família Pinheiro de possuir maior vinculação ao Hospital Psiquiátrico do que ao CAPS, muito influenciado pelas forças expulsivas apresentadas por essa família, já detalhadas no capítulo anterior. Apesar de o hospital não manter diálogo com os demais setores da saúde, assim como nenhum tipo de atendimento comunitário e proposta de reinserção social, é visto pela família Pinheiro como mais resolutivo do que o CAPS, fundamentalmente, por dar respostas às necessidades urgentes da família: a internação de Narciso e seu afastamento do contexto familiar e comunitário.

A convivência com a Família Pinheiro comprovou a grande fragmentação presente em sua rede social. A aproximação com suas trajetórias de vida evidencia representatividade da ausência de sua rede de suporte, demonstrando as formas antagônicas e heterogêneas de enfrentamento ao sofrimento, que trazem ambiguidades, desgastes, prejuízos e, até mesmo, maior vulnerabilidade no cotidiano da vida desses atores sociais. De tal maneira, os serviços de saúde devem desempenhar papel importante na mediação dos conflitos, intervindo de modo a proteger os efeitos negativos de tais redes, acolhendo o sofrimento da família, compreendendo suas dinâmicas e oportunizando a produção de novas possibilidades, a partir do amparo de equipes multidisciplinares (RIZZINI; LEITE; MENEZES, 2013; BRUSAMARELLO et al, 2011; MÂNGIA; YASUTAKI, 2008).

❖ **Família Figueiredo**

A família Figueiredo é formada, fundamentalmente, por Zulu (usuário do CAPS), Margarida (mãe), Lírio (irmão), neto, pai e irmã. É marcada por intensos conflitos e por relações baseadas em formas de comunicação violenta, que se expressam, também, em sua frágil e reduzida rede social (Figura 5). Famílias que convivem com intensa violência intrafamiliar tendem a se isolar, não se relacionando com outros espaços da comunidade, nem com pessoas significativas.

A segunda entrevista realizada com Margarida e com Lírio aconteceu no quarto dele, espaço referido por ele como o centro de sua vida, onde ele passa a maior parte do seu dia a dia. Lírio mantém-se vinculado apenas à igreja que frequenta, fazendo parte do ministério de louvor, juntamente com seu amigo mais próximo.

Meu dia a dia é meu quarto, é meu mundo. E tem a igreja, a igreja e meu quarto, eu não sou muito de sair não [...]. Eu não sou muito de sair. Fico mais é deitado. Vou pra igreja só dar uma volta, toco meu violão na praça [...]. Eu tenho um amigo, parente eu não tenho nenhum não, eu vejo ele todos os dias [...] porque ele toca comigo no ministério de louvor. Aí eu vejo ele quase todos os dias [...] Só não tem culto dia de segunda e sexta. (*Lírio*)

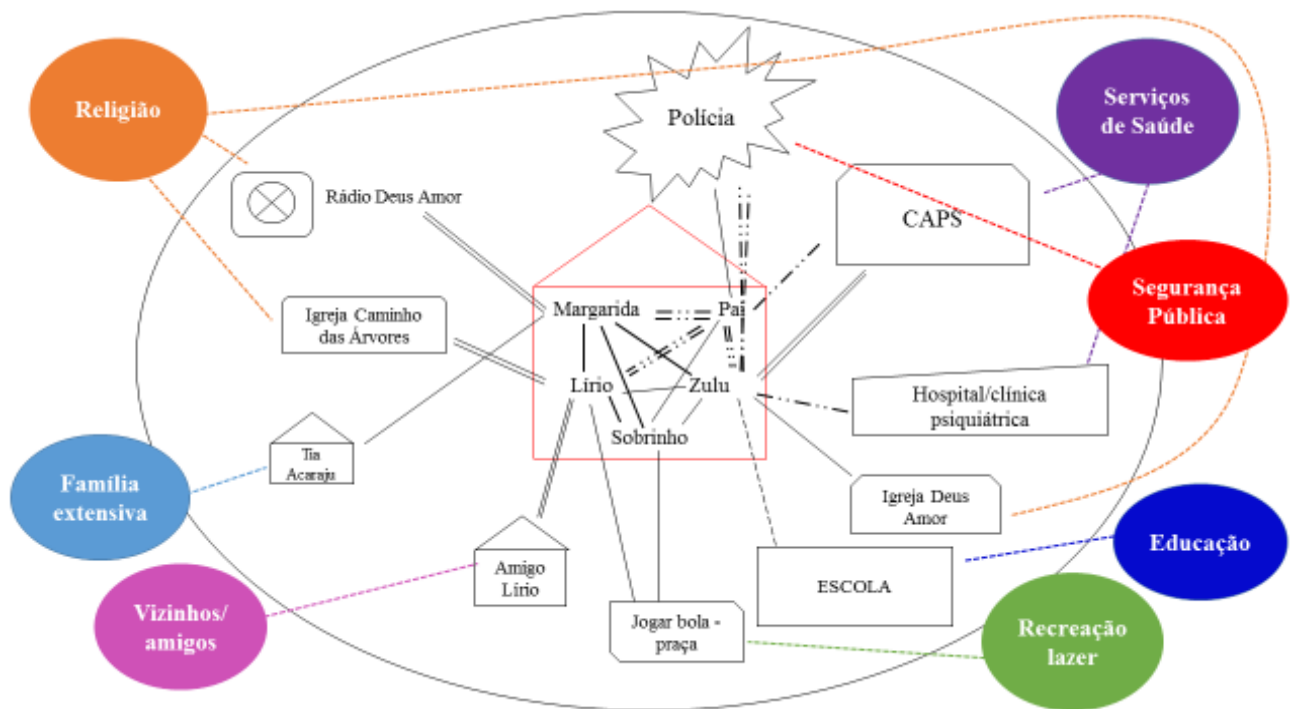
Margarida, mãe de Zulu, que terá sua história mais detalhada no próximo capítulo, vive há cerca de 30 anos sem sair de casa, tendo o rádio como uma das únicas formas de comunicação e de contato com o mundo exterior, que se encontra sempre na estação da igreja Deus É Amor.

Eu só escuto minha rádio e faço meus bordados. Não faço mais nada não. (*Margarida*)

Mesmo ao negarem envolvimento com familiares externos, foi possível identificar que a presença da irmã de Margarida, Orquídea, que vive em Aracaju, exerce efeito protetor sobre ela e sobre Lírio. Apesar de grandes conflitos entre seu marido e sua irmã, Margarida se mostra amparada em sua presença, como constatado na terceira visita domiciliar realizada pela pesquisadora, que felizmente a conheceu. Orquídea demonstrou ser uma mulher extrovertida e bastante comunicativa, solicitando para a pesquisadora ajuda quanto à realidade da família. Disse não conseguir intervir por sua falta de comunicação com o cunhado, mas afirmou desejar levar sua irmã para morar com ela quando tiver melhores condições. Levou produtos de higiene e limpeza para a irmã, e responsabilizou-se em cuidar dos óculos de seu sobrinho Lírio, que não tem tido condições de desenhar mais, devido a problemas de visão decorrentes da falta do uso de óculos.

Apesar disso, Margarida não está em contato com sua irmã frequentemente, por não ter liberdade de se comunicar via telefone, que é controlado por seu marido. Geralmente as ligações realizadas são mediadas por Lírio, que possui celular e se comunica mais constantemente com a tia

Figura 5 – Representação do ecomapa da família Figueiredo



Margarida e Lírío negam haver qualquer tipo de cuidado ou de assistência de saúde prestada à família. A ausência de cobertura de Agente Comunitário de Saúde e de qualquer referência territorial direcionam os mesmos a atendimentos de emergência no Hospital Geral mais próximo, quando necessário.

Não, não tem nenhum agente desses não, nem posto, só o Hospital Geral X que vai pra emergência se precisar. (*Lírío*)

Eu não sou acompanhada em nenhum lugar não, nunca fiz exame, na verdade tem muito tempo, acho que foi quanto engravidei da última vez. (*Margarida*)

Quando questionado sobre os espaços acessados por Zulu e pessoas que se relacionam com o seu cuidado, ambos negaram o conhecimento de qualquer tipo de apoio, referindo apenas o CAPS. Para eles, não existe ninguém responsável pelo cuidado de Zulu, já que não podem se envolver, para evitar conflitos com o pai.

Não, ele [Zulu] não vê ninguém, ele anda mais sozinho. (*Lírío*)

Os dois hoje tão mais quieto, ficam mais em casa. Antes só ficavam na rua [se referindo aos filhos]. (*Margarida*)

Ninguém cuida de ninguém. Ninguém cuida dele Zulu porque ele [esposo] não deixa, não tem como [...]. Dar um sabonete, no máximo isso [...]. A gente é afastado [Margarida-Zulu], a gente nem conversa porque ele não deixa. (*Margarida*)

Eu conversei sobre a palavra há uns anos atrás, mas agora ele tá fechado, eu não chego mais pra conversar nada com ele não [...]. Eu vou no quarto dele assim, ele fala o que é mas depois ele entra pra dormir, ele se fecha [...]. Eu não faço nada por causa de meu pai, ele começa a falar as coisas e diz que eu to na mesma onda dele, e aí começa querer falar, aí eu não falo nada [...]. Ele também não pede nada, só pede comida. *(Lírio)*

A ausência de um cuidado assistencial em saúde coloca a família Figueiredo em situação de grande abandono social e em saúde, sem a possibilidade de afirmação de seus direitos de cidadania e de cuidados mínimos às condições físicas, psíquicas e emocionais de extrema exposição. Zulu é o único membro da família atendido por um serviço de saúde, cuidado que não se estende aos outros entes.

Na perspectiva de Margarida, a escola é considerada, por seu marido, um importante dispositivo para aperfeiçoamento e para abertura de novas possibilidades profissionais para os filhos. Para ela, a ausência de interesse de Zulu justificou a perda de paciência e de incentivo paterno, o que, para Lírio, não se mostra coerente, já que ele afirma que estudar sem recursos e sem direcionamento não faz sentido. Para ele, o irmão não conseguiria dar seguimento sem o apoio da família, assim como ele mesmo não conseguiu.

Você tem que saber que a pessoa tá com alguns problemas não tem cabeça pra estudar não [se dirigindo à Margarida] [...]. Eu só falto tirar dois anos só e ele [Zulu] um. *(Lírio)*

É isso, o pai matriculou ele [Zulu] na escola, comprou todos os livros e tudo e ele nem foi, então eu até entendendo o pai brigar, ele tá na razão dele né? *(Margarida)*

Esse ano eu até me matriculei, eu não fui porque não deu [...]. Me matriculei nesse colégio perto, comprei meu caderno e não deu, imagine Zulu. *(Lírio)*

Tem colégio aqui perto e eles não vão nem dois dias, abandonam. *(Margarida)*

Ele até tentou mas não conseguiu não [se referindo ao curso do Pronatec], isso seria muito bom, eles iriam se realizar bem mais. *(Margarida)*

Mas só tem profissão quem tem dinheiro. Tem que ter dinheiro, tu acha que o governo dá tudo? *(Lírio)*

É possível perceber que a rede social mais próxima a Zulu não corresponde, necessariamente, a seus familiares. Ele se mantém, em grande parte do tempo, fora de casa, no CAPS, ou em uso de substâncias psicoativas nas ruas da cidade, interagindo com outros usuários, e, quando em casa, fica enclausurado em um quarto no fundo da residência. Seu quarto se localiza na área de serviço da casa, sendo um espaço bastante reduzido, úmido, com ausência de ventilação e de iluminação, totalmente alheio à família.

A falta de suporte social e a presença de intensos conflitos internos limitam as possibilidades de saída da família Figueiredo. Através de um ciclo de violência → isolamento

→ perda de laços comunitários → isolamento, são impostos entraves importantes à ampliação da rede social dos membros dessa família.

A carência de assistência de profissionais de saúde vulnerabiliza ainda mais a condição diária da família Figueiredo. Práticas profissionais, muitas vezes pontuais, em busca de caminhos estáveis e de intervenção breve, não se mostram eficazes no contexto social da família. Intervenções na rede social seriam prementes, com vistas a inscrever seus membros em um território existencial capaz de mobilizar importantes recursos internos e externos, produtores de cuidado (MELMAN, 2008). No entanto, é necessário ter a clareza dos limites de atuação das pessoas da família Figueiredo em relação à vinculação de seus membros, diante do reduzido grau afetivo presente em suas relações, o que dificulta o processo de reconhecimento e de cuidado mútuo familiar.

❖ **Família Carvalho**

A família Carvalho é formada por Lótus (usuário do CAPS), Bromélia (tia), Dália (mãe), e Lis (prima que vive em outro domicílio). Por solicitação de Dália, a família não teve sua segunda entrevista gravada, sendo realizado o levantamento dos espaços e desenho de sua rede social apenas a partir do uso do ecomapa (Figura 6). Apesar da limitação diante da ausência de áudio, a rede familiar, comunitária e assistencial de saúde da família Carvalho mostrou-se a mais ampla, coesa e flexível em relação às outras famílias pesquisadas.

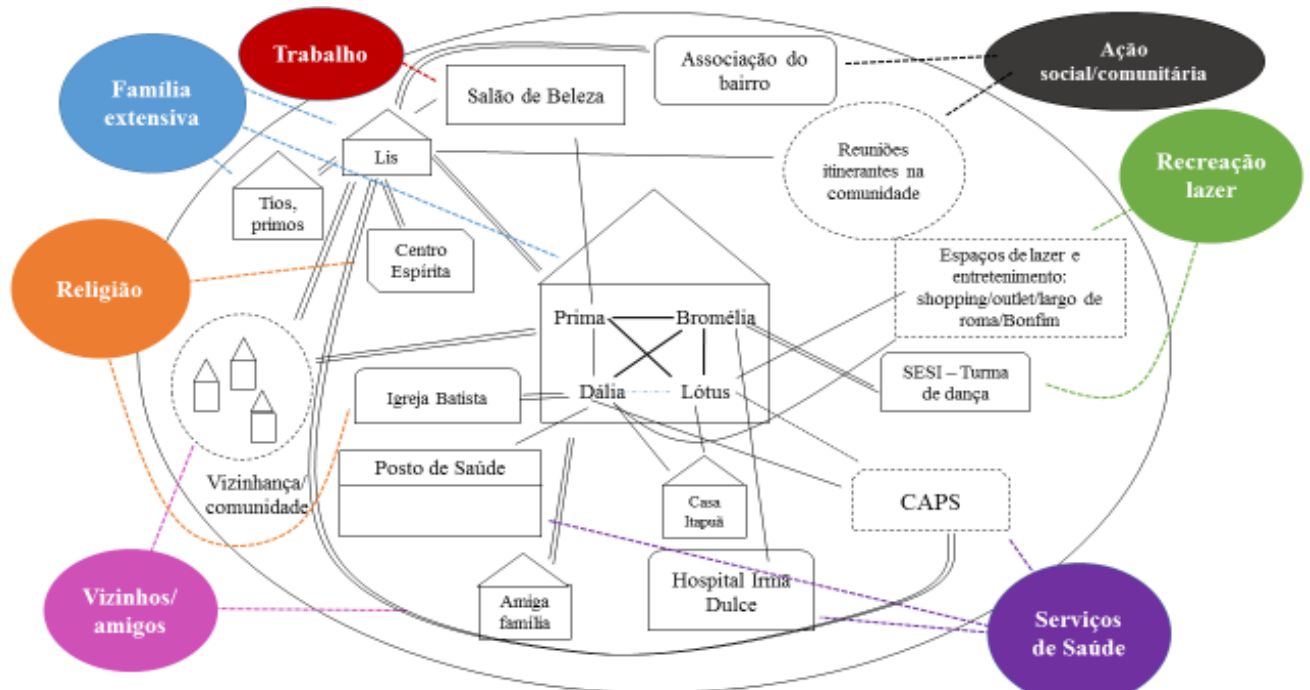
Dália, Lis e Bromélia expressaram uma gama de espaços no território de realização de atividades, trabalhos e inserção social, através dos mais diversos espaços de lazer, participação em assembleias, clubes e associações de bairro que fortalecem a unidade familiar, sua comunicação e vivência externa.

Seus aportes sociais e comunitários expressam-se nas diversas necessidades dos membros da família, como relatou Bromélia, que conseguiu rapidamente realizar uma cirurgia nos olhos, por meio do contato de uma vizinha, que facilitou sua entrada e antecipou a realização dos seus exames, sem necessidade de entrar na fila de realização do procedimento.

A família Carvalho possui grande destaque nas festas de largo e na organização de eventos no bairro, por Lis ser a presidente da associação de moradores e se comunicar com as mais diversas agências sociais para arrecadação de recursos e de verbas para esses eventos. O bairro de moradia demonstra ser um rico território, onde a família vive há mais de 70 anos, quando a mãe de Bromélia e de Dália se dirigiu para lá e construiu sua casa. Quase que a totalidade dos demais familiares mora nas redondezas (primos, tios, tios-avós...), o que faz com

que exista uma rotina de visitas e de convívio familiar diário. Aos domingos, Bromélia realiza churrascos, feijoadas com rodas de samba em sua casa, convidando parentes, amigos e vizinhos.

Figura 6 – Representação do ecomapa da família Carvalho



Apesar de Lótus estar inserido há pouco tempo no novo contexto familiar, ele se mostra integrado às atividades domésticas e comunitárias, acompanhando seus primos e responsabilizando-se pela realização de determinadas práticas. Segundo Lis, para Lótus, a rotina familiar intensa ainda é estranha, o que gera certo isolamento de sua parte, principalmente nos momentos em que se sente muito atarefado ou cansado da dinâmica familiar, o que vem sendo respeitado pelos demais.

Foi possível identificar que a rede social participa ativamente do processo de reconhecimento do sofrimento de Lótus e da criação de estratégias cotidianas, para escolher e avaliar os cuidados e auxílios possíveis, que passam a ocorrer a partir de negociações entre os campos da prática e dos significados compartilhados pelos membros da rede (MÂNGIA; YASUTAKI, 2008).

A experiência do sofrimento vivenciada por cada sujeito e por sua família é continuamente definida e modificada a partir do agir cotidiano e da busca de soluções práticas que ocorrem em ato, por meio da prática do cuidado. Esses caminhos e laços não podem ser

sintetizados em um esquema coerente e ordenado de ideias, já que as ações vividas geralmente não demonstram coerência com os processos explicativos (MÂNGIA; MURAMOTO, 2008).

A realização do Ecomapa teve como objetivo explicitar, por meio de um simples esquema gráfico, as possíveis ligações presentes na rede social das famílias pesquisadas, mas é premente enfatizar que não detém a pretensão de dar conta da complexidade dos laços estabelecidos. A rede social se constrói de modo dinâmico, flexível e continuamente mutável, incapaz de ser representada de forma fixa em uma figura. Desse modo, é de extrema importância pontuar que tais imagens foram criadas a partir da realização de uma segunda entrevista, com a participação de determinados atores, estando localizada e datada em tempo e espaço definidos, não se estendendo para outros níveis de compreensão.

Sendo assim, a construção da subjetividade, a partir da rede social, deve ser pensada como um sistema complexo e heterogêneo, estruturado pelos sujeitos e por suas relações. São estas que expressam a exterioridade das forças que incidem sobre os sujeitos e sobre suas famílias de modo rizomático, ligando processualmente a subjetividade das situações ao coletivo e ao exterior. O movimento da vida está em criar territórios e deixar-se afetar pelo que vem de 'fora', desterritorializando-se para reterritorializar novamente. São os encontros estabelecidos que são capazes de romper com os sentidos já conhecidos, fundando novos territórios existenciais (ROMAGNOLI, 2006), como foi refletido pelas famílias do presente estudo.

Sendo assim, as redes sociais e a presença de apoio social proporcionam a (re)criação de dispositivos de ajuda mútua, potencializando os atores envolvidos quando ela é forte e integrada, como o caso da família Carvalho. Por meio do apoio social, do fortalecimento das redes, através dos movimentos positivos das relações sociais, é possível construir auxílios e práticas de cuidado em momentos de crise, o que pode ser feito por meio do envolvimento comunitário, por exemplo, importante elemento gerador de maior confiança pessoal, satisfação de vida e capacidade de enfrentamento das adversidades.

A busca da compreensão do contexto de vida dos sujeitos e de suas famílias permite ampliar as possibilidades de inclusão, liberdade e identificação com o outro. A rede social e a inserção em espaços públicos apresentam grande potencial de produção de trocas de afetos, possibilidades terapêuticas e criação de novos espaços de cuidado, interação e lazer. A cidade é, então, o *setting* privilegiado do cuidado em saúde mental, sendo geradora de conflitos, mas também de encontros capazes de transpor barreiras e de transformar as possibilidades de recuperação psicossocial (DALMOLIN; VASCONCELLOS, 2008).

Apesar disso, as dimensões relativas aos contextos de vida dos sujeitos com sofrimento e de seus familiares, com suas nuances e histórias, escapam, frequentemente, dos serviços de

saúde e dos profissionais de saúde mental, embora sejam essas dimensões as responsáveis pela definição de ofertas terapêuticas e de acessos aos demais espaços de inclusão e de cuidado (MÂNGIA; MURAMOTO, 2008).

Durante o período de observação participante no CAPS, foi possível verificar dificuldades de aproximação e de criação de estratégias de apoio às redes familiares e comunitárias dos usuários, por parte dos profissionais, os quais se encontram fortemente atrelados a práticas internas, muitas vezes administrativas, limitadas aos muros do serviço. A dificuldade de suporte frente às redes familiares e comunitárias estende-se na dificuldade de os serviços articularem pactuações e parcerias com demais pontos da rede de saúde, sem falar nas ações intersetoriais, que se mostram extremamente frágeis e raras.

Uma clínica peripatética (LANCETTI, 2012) se faz urgente nas práticas de atenção e de cuidado em saúde mental, voltada para o movimento para ‘fora’, em direção ao território vivo e existencial dos atores sociais que sofrem, sentem, subjetivam e criam novas possibilidades de experimentação da vida. Os profissionais de saúde mental devem expressar-se como parceiros coadjuvantes que são, mas não menos importantes, na trama da vivência com a loucura.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A loucura se expressa a partir de um corte no real, de uma experiência psíquica de quase morte e de destruição de si, por condições insuportáveis de manter-se em unidade e organização. A psicose, como classificação prioritária da loucura, manifesta-se pela ausência de mecanismos de defesa do ego do sujeito, que não apresenta recursos para mediar, simbolicamente, suas relações com o mundo e com o outro, o que ocorre de modo extremamente precário no decorrer da experiência psíquica (SILVA, 2007).

A psicose tem uma dinâmica estritamente relacional, na qual o sujeito não consegue estabelecer possibilidades de compreensão entre o 'eu' e o 'outro' (SILVA, 2007b). Por sua emergência acontecer no plano da relação, é exatamente no grupo familiar que essa manifestação se realçará e aparecerá de modo primário. Este é, de fato, o primeiro grupo que faz contato com a estranheza, a bizarrice e a irracionalidade da loucura, produzindo respostas a partir de diversos modos de intervenção, que usam a internação psiquiátrica como possibilidade prioritária de ação (SILVA, 2007).

O presente trabalho, por meio do estudo das relações familiares e sociais, identificou e analisou os itinerários terapêuticos dos familiares, as relações e os laços presentes nas redes sociais que eram capazes de conferir possibilidades e mudanças nas famílias em seu cotidiano. A partir desse estudo, foi possível concluir que as famílias possuem práticas e dinâmicas geralmente não acessadas e desvalorizadas pelos profissionais de saúde mental, que não realizam o compartilhamento de saberes e a produção conjunta de mudança.

As dinâmicas familiares no estudo foram analisadas pela presença de forças aglutinadoras e forças expulsivas, expressas pelas famílias das mais variadas formas. Todas as famílias apresentam práticas de cuidado ambivalentes, reconhecidas por ora como protetivas ou aglutinadoras e o seu revés. No entanto grande parte das práticas de afastamento e rechaço se assemelham ao lugar social designado ao louco na sociedade brasileira, o que é reproduzido e fortalecido pelos demais membros familiares.

Apesar de viverem e de possuírem mecanismos e modos de cuidado flexíveis e particulares a partir dos seus saberes, as famílias do presente estudo apresentaram uma rede social desgastada e superficial, poucos direitos sociais garantidos e poucos espaços de inserção comunitária capazes de produzir saúde de modo continuado entre seus membros. As redes de solidariedade construídas foram raras, diferente de estudos realizados nas décadas de 80 e 90 em que sujeitos de classes populares demonstravam possuir uma rede de suporte mais coesa e

dialógica. As famílias desta pesquisa possuíam rotinas geralmente isoladas da vida em comunidade, mantendo-se desvinculadas dos eventos e acontecimentos ao seu redor pelo estigma vivenciado ao ter um louco no seu contexto.

Situações de violência e relacionamentos conflituosos entre os membros das famílias pesquisadas se mostraram elemento comum neste estudo capaz de influenciar fortemente a dinâmica familiar, sendo por vezes o sofrimento mental aspecto pouco determinante frente a realidade cotidiana. As famílias apresentaram vinculações frágeis e desgastes cotidianos muito mais resultado de violências e conflitos domésticos constantes do que pela presença do sofrimento mental do seu ente, este que por vezes mediava e tentava minimizar os conflitos existentes principalmente entre os pais.

Desigualdades de gênero e relações de poder matrimoniais e entre pais e filhos se mostraram predominantes em uma população pesquisada que vivencia vulnerabilidades físicas, socioeconômicas e relacionais diversas. Mulheres de classe social baixa, pardas/negras, com baixa escolaridade, sem vínculos empregatícios foram interlocutoras desse estudo sendo alvo de constante violência doméstica demonstrando grande sofrimento mental, sofrimento este que não se relacionava apenas com o sujeito que cuida, mas ao contexto de vulnerabilidade vivenciado cotidianamente por essas mulheres.

As famílias demonstraram que, a partir do novo modelo de atenção em saúde mental, novos modos de relacionamento se fizeram necessários em seu cotidiano, incluindo o sujeito com transtorno em sua dinâmica diária. No entanto, a necessidade de realizar esse cuidado de modo mais direto e intensivo trouxe movimentos de resistência, geralmente manifestados por episódios de violência e por tentativas de castração social do sujeito.

Os itinerários terapêuticos dessas famílias se expressaram a partir de dois momentos diferenciados, um primeiro centrado em movimentos em busca do diagnóstico e da cura (peregrinação por instituições e recursos de cuidado diversos), e um segundo momento de maior cristalização das ações, após alguns anos da história do sofrimento (restrição ao CAPS e/ou hospital psiquiátrico como espaço de cuidado).

Os movimentos em busca de instituições e modos de cuidado/cura pelas famílias iniciaram-se nos espaços informais de cuidado tendo a igreja e seus representantes como mediadores primeiros do sofrimento. Tais instituições foram responsáveis pelas primeiras orientações e terapêuticas direcionadas ao controle das manifestações bizarras e/ou

incompreensíveis, encaminhando e/ou acompanhando os sujeitos aos serviços formais de saúde (prioritariamente o Hospital Psiquiátrico) na ausência de resultados satisfatórios.

A frustração em relação a um quadro que não se altera leva os familiares à tendência de não implicarem-se no tratamento de modo contínuo, atuando, prioritariamente, frente às equipes de saúde nos momentos de crise. O hospital psiquiátrico continua sendo reconhecido pelas famílias como um recurso valioso nos momentos de crise, principalmente pela ausência de possibilidade de ‘internação’ e de acompanhamento intensivo 24h nos CAPS.

É premente destacar que a presença do hospital psiquiátrico no cenário de cuidado em saúde mental não está associada apenas à tentativa de exclusão e de rechaço do ente que sofre, mas também à falta de amparo e de assistência nos momentos de maior necessidade. Em uma cidade tão populosa como a de Salvador, contar com apenas dois CAPS III (sendo um deles álcool e outras drogas, e o outro estar habilitado, mas sem funcionar, na prática, como 24h) é a prova do total descaso, negligência e desresponsabilização do ente público para com esses sujeitos e suas famílias. A ausência de possibilidades de cuidado na crise, além do número limitado de recursos assistenciais, comunitários e de saúde, inserem as pessoas com sofrimento e suas famílias em um ciclo perverso de internação e reinternação constante.

Entretanto, no contexto da atenção à saúde mental, a família deve ser visualizada como uma potente transformadora do antigo paradigma assistencial, sendo capaz de desconstruir as representações negativas, limítrofes e reduzidas da doença mental, que não se relacionam com a realidade do processo de adoecimento. Grande parte das relações conflituosas e problemáticas na atenção e no cuidado à saúde mental reside na incapacidade da sociedade em acolher, entender, interagir e vincular-se ao diferente e ao novo, respeitando os direitos humanos e à cidadania. Assim, a intersectorialidade dos serviços, sejam educacionais, de trabalho ou de saúde podem promover relações capazes de construir espaços amplos em defesa da saúde mental e da inserção dos sujeitos nos diversos espaços sociais (JORGE; PINTO, 2010).

O descompasso existente entre as demandas familiares e as ofertas dos serviços de saúde e serviços substitutivos de saúde mental pode ser justificada pelas políticas neoliberais dos últimos anos, que retiram a responsabilidade do Estado pela dignidade e pela firmação de direitos das pessoas, convergindo para as famílias a resolução de tais necessidades. Elas passam a evocar do poder público e, prioritariamente, da instituição psiquiátrica, por intermédio do internamento, o compartilhamento dos encargos subjetivos e dos objetivos de cuidado.

O cuidado ao sujeito, que era antes responsabilidade prioritária e restrita ao Estado (através dos manicômios), passa à família sem o comprometimento estatal para com seus direitos sociais e de cuidado. Como evidenciado no presente estudo, muitos familiares se sentem abandonados e incapazes de exercer o cuidado, principalmente nos momentos de crise, por não terem seus direitos básicos garantidos, nem acesso aos serviços de saúde nos momentos de maior necessidade.

Os avanços no sentido de superar os limites da clínica mental não serão possíveis até que a integralidade não se estabeleça enquanto peça chave da prática cotidiana em saúde mental. No entanto, enquanto o cuidado em saúde se estruturar a partir dos territórios de cada profissão, ancoradas prioritariamente no modelo biomédico, não existirá uma clínica em saúde mental. A única solução possível é a real reconfiguração do agir profissional, que deve ser desterritorializado do seu saber disciplinar, por meio de atos coletivos no contexto de trabalho em equipe.

A organização e a articulação entre as redes de serviços de saúde, educação, cultura e trabalho, são meios a serem oportunizados pelas equipes de saúde mental, capazes de responder às necessidades das famílias e de garantir uma estrutura de cuidado e de proteção. O sistema familiar deve ser compreendido a partir de uma perspectiva aberta, já que sua estrutura sofre influências diretas de outros sistemas tais como a escola, o bairro, os meios de comunicação, a política, que a contextualizam e localizam, de modo a vivenciar suas mudanças e produções internas. Tais articulações devem ocorrer no cotidiano das pessoas, sendo os serviços de base territorial os dispositivos ideais para a interlocução de experiências, práticas e saberes em saúde mental.

A verdadeira potencialidade dos serviços extra-hospitalares se encontra na possibilidade de produção de vida nos grupos e nas coletividades. Por meio do ser cidadão, da intensificação do cuidado e do fortalecimento das redes de apoio, as famílias passam a adquirir forças e a vivenciar novas dinâmicas de funcionamento, que ajudam seus membros a gerenciar as dificuldades da vida cotidiana. É através das ações intersetoriais, pactuações e articulações entre as esferas da saúde, assistência social, justiça, segurança, que os sujeitos poderão experimentar novas possibilidades de saúde e vida.

Sendo assim, é preciso que os atores da saúde mental e instituições de saúde se debrucem e problematizem sua ideologia moralizante, que tende a buscar explicações e justificativas do

sofrimento a partir da culpabilização dos pares, adotando posturas tutelares e diretivas para com as famílias, afastando-as por não reconhecê-las como objeto de cuidado e como unidade produtora e criadora. Aproximar-se para apoiar, compreender e trabalhar com, demonstram ser estratégias primordiais no cuidado em saúde mental, capazes de transformar as relações e possibilidades futuras do grupo familiar.

É necessário pontuar que esse estudo apresentou limites em relação à seleção das famílias (entes com sofrimento já eram acompanhados por um serviço de saúde mental do município), assim como houve dificuldades em garantir a diversidade dos grupos familiares. A seleção dos sujeitos, a partir do vínculo com um serviço de saúde mental, demonstra o limite de já incluir o CAPS como dispositivo de cuidado na trajetória das famílias, não permeando nesse estudo pessoas desassistidas e/ou sem acompanhamento territorializado. A presença de modelos familiares nos moldes tradicionais, e a presença majoritária da figura materna na prática do cuidado não possibilitou a análise sobre as práticas existentes em conformações familiares diferenciadas (pai que cuida de filho, avô, avó, relacionamentos homoafetivos e etc...), limitando o âmbito da análise, sem incluir, infelizmente, relações mais diversas, adequadas às transformações contemporâneas da unidade familiar.

Novos estudos voltados a realidades familiares mais diversas, com seleção de sujeitos em contextos diferenciados, que não os serviços de saúde mental, se fazem necessários para ampliar a análise do modo como as famílias sem acesso a tais serviços, porém inseridas em outras instituições e espaços sociais, têm conseguido construir novas possibilidades de cuidado produzindo arsenais até mais potentes que os identificados nesse estudo.

REFERÊNCIAS

- ACAD, C.R.J. et al. Tratamento da pessoa com transtorno mental em face da Reforma Psiquiátrica Brasileira: percepções dos familiares. **Colombia Médica**, v. 42, supl. 1, p. 63-69, 2011.
- ACIOLI, S. Os sentidos de cuidado em práticas populares voltadas para a saúde e a doença. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. (Org.). **Cuidado: as fronteiras da integralidade**. 2ª ed. Rio de Janeiro: Hucitec, 2005.
- ALVES, F.; BÄCKSTRÖM, B. Lidar com a Doença Mental – a Pluralidade de Sistemas de Cuidados e de Itinerários Terapêuticos: análise comparativa de dois estudos efectuados junto de duas populações residentes em Portugal. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 21, n. 3, p. 543-557, 2012.
- ALVES, J.E.D.; BARROS, L.F.W.; CAVENAGHI, S. A dinâmica das filiações religiosas no Brasil entre 2000 e 2010: diversificação e processo de mudança de hegemonia. **Revista de Estudos da Religião**, v. 12, n. 2, p. 145-174, 2012.
- ALVES, P.C. A fenomenologia e as abordagens sistêmicas nos estudos sócio-antropológicos da doença: breve revisão crítica. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 8, p. 1547-1554, 2006.
- ALVES, P.C. A experiência da enfermidade: considerações teóricas. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 3, p. 263-271, 1993.
- ALVES, P.C.; RABELO, M.C.M. Significação e metáforas na experiência da enfermidade. In: RABELO, M.C.M.; ALVES, P.C.B.; SOUZA, I.M. (Org.). **Experiência de Doença e Narrativa**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1999.
- ALVES, P.C.; SOUZA, I.M. Escolha e Avaliação de Tratamento para Problemas de Saúde: considerações sobre o itinerário terapêutico. In: RABELO, M.C.M.; ALVES, P.C.B.; SOUZA, I.M. (Org.). **Experiência de Doença e Narrativa**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1999.
- AMARANTE, P. **Saúde Mental e Atenção Psicossocial**. 4ª ed. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2013.
- AMARANTE, P. **Loucos pela vida: a trajetória da Reforma Psiquiátrica no Brasil**. 2ª ed. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2010.
- ASSIS, S.G. et al. Situação de crianças e adolescentes brasileiros em relação à saúde mental e à violência. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 2, 2009.
- AYRES, J.R.C.M. O cuidado, os modos de ser (do) humano e as práticas de saúde. **Saúde e sociedade**, v. 13, n. 3, p. 16-29, 2004.
- BARBOSA, M.T.S.; BYINGTON, M.R.L.; STRUCHINER, C.J. Modelos dinâmico e redes sociais: revisão e reflexões a respeito de sua contribuição para o entendimento da epidemia do HIV. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 16, supl. 1, p. 37-51, 2000.
- BARDIN, Laurence. **Análise de Conteúdo**. 4ª ed. Lisboa: Edições 70, 2009.

BARROSO, S.M.; BANDEIRA, M.; NASCIMENTO, E. Fatores preditores da sobrecarga de familiares de pacientes psiquiátricos atendidos na rede pública de Belo Horizonte, MG, Brasil. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 25, n. 9, p. 1957-1968, 2009.

BIEHL, J.; GOOD, B.; KLEINMAN, A. Madness and social suffering. In: BIEHL, J.; GOOD, B.; KLEINMAN, A. (Ed.) **Subjectivity: ethnographic investigations**. London: University of California Press, 2007.

BILAC, E.D. Sobre as transformações nas estruturas familiares no Brasil: notas muito preliminares. In: RIBEIRO, I.; RIBEIRO, A.C. T. (Org.). **Família e processos contemporâneos: inovações culturais na sociedade brasileira**. São Paulo: Loyola, 1995.

BOFF, L. **Saber cuidar: ética do humano - compaixão pela terra**. 10ª ed. Petrópolis: Vozes, 2004.

BONNEMASOU, F.S. Percepção de pessoas com afecções crônicas sobre o desejo de mudança no tratamento. In: BARROS, N. F. (Org.). **Cuidados da doença crônica na atenção primária de saúde**. São Paulo: Hucitec; Sobravime, 2012.

BORBA, L.O.; SCHWARTZ, E.; KANTORSKI, L.P. A sobrecarga da família que convive com a realidade do transtorno mental. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 21, n. 4, 2008.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Cadernos de Atenção Básica nº 34: Saúde Mental**. Brasília, 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Melhor em Casa: a segurança do hospital no conforto do seu lar. **Caderno de Atenção Domiciliar**, v. 1, Brasília, 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 3.088**, de 23 de dezembro de 2011. Disponível em: <http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2011/prt3088_23_12_2011_rep.html>. Acesso em: 04 mar. 2015.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. 23 milhões têm transtornos. **Informativo Eletrônico da SE/CNS para os Conselheiros Nacionais**. Ano VI, Brasília, 29 de junho de 2010. Disponível em: <http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/periodicos/carta_eletronica_29062010.pdf>. Acesso em: 04 mar. 2015.

BRITO, M.A.M. **Relações possíveis entre corpo urbano e corpo subjetivo: a experiência de sujeitos em sofrimento psíquico moradores do distrito sanitário da liberdade, Salvador/BA**. 2012. 98 f. Dissertação (Mestrado). Programa de Pós-graduação em Saúde Coletiva. Instituto de Saúde Coletiva/UFBA, Salvador, 2012.

BRUSAMARELLO, T. et al. Redes sociais de apoio de pessoas com transtornos mentais e familiares. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 20, n. 1, p. 33-40, 2011.

BUDÓ, M.L.D. et al. Práticas de cuidado em relação à dor: a cultura e as alternativas populares. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, v. 12, n. 1, p. 90-96, 2008.

CABRAL, A.L.L.V. et al. Itinerários terapêuticos: o estado da arte da produção científica no Brasil. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 11, p. 4433-4442, 2011.

- CARVALHO, I. M. M.; ALMEIDA, P. H. Família e proteção social. **São Paulo em Perspectiva**, v. 17, n. 2, p. 109-122, 2003.
- COLDWELL, J.; MEDDINGS, S.; CAMIC, P. How people with psychosis positively contribute to their Family: a grounded theory analysis. **Jornal of Family Therapy**, Malden, v. 33, p. 353-371, 2010.
- COLVERO, L.A.; IDE, C.A.C.; ROLIM, M.A. Família e doença mental: a difícil convivência com a diferença. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 38, n. 2, p. 197-205, 2004.
- COSTA, J.F. **Ordem médica e norma familiar**. 5ª ed. Rio de Janeiro: Graal, 2004.
- COSTA, L.F.; ALMEIDA, T.M.C. **Violência no cotidiano: do Risco à Proteção**, Brasília: Universa-UCB, 2005.
- CUNHA, L.A. Orgânico e Simbólico nas Ciências Sociais em Saúde. **Composição: Revista de Ciências Sociais da Universidade Federal do Mato Grosso do Sul**, n. 9, p. 33-44, 2011.
- DALMOLIN, B.M.; VASCONCELLOS, M.P. Etnografia de sujeitos em sofrimento psíquico. **Revista de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 42, n.1, p. 49-54, 2008.
- DENZIN, N. K.; LINCOLN, Y.S. Introdução: a disciplina e a prática da pesquisa qualitativa. In: DENZIN, N. K.; LINCOLN, Y. S. (Ed.). **O planejamento da pesquisa qualitativa: teorias e abordagens**. Porto Alegre: Artmed, 2006.
- DESLANDES, S.F.; BARCINSKI, M. Família contemporânea e violência: significados e práticas de atendimento. In: TRAD, L. A. B. (Org.). **Família Contemporânea e Saúde: Significados, práticas e políticas públicas**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2010.
- DESSEN, M.A.; BRAZ, M.P. Rede Social de Apoio Durante Transições Familiares Decorrentes do Nascimento de Filhos. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 16, n. 3, p. 221-231, 2000.
- DIAMANTINO, R. **Internar ou cuidar: investigando as dinâmicas familiares no contexto da Reforma Psiquiátrica em Salvador**, 2010. Dissertação (Mestrado). Instituto de Psicologia UFBA, Salvador, 2010.
- DIMENSTEIN, M. et al. Estratégia da Atenção Psicossocial e participação da família no cuidado em saúde mental. **Physis**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 4, p. 1209-1226, 2010.
- DI PRIMIO, A.O. et al. Rede social e vínculos apoiadores das famílias de crianças com câncer. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 19, n. 2, p. 334-342, 2010.
- DONZELOT, J. **A polícia das famílias**. Rio de Janeiro: Graal, 1980.
- ESTEVAM, M.C. et al. Convivendo com transtorno mental: perspectiva de familiares sobre atenção básica. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, USP, Ribeirão Preto, v. 45, n. 3, p. 679-686, 2011.
- FAVORETO, C.A.O. A velha e renovada clínica dirigida à produção de um cuidado integral em saúde. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (Org.). **Cuidado: as fronteiras da integralidade**. Rio de Janeiro: Cepesc/UERJ, 2006.

FONSECA, C. Concepções de família e práticas de intervenção: uma contribuição antropológica. **Saúde e Sociedade**, v. 14, n. 2, p. 50-59, 2005.

FONTENELLE, A.S. **Sujeitos em crise**: estratégias de intervenção de profissionais em Centro de Atenção Psicossocial CAPS II. 2010. Dissertação (Mestrado) - Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade Federal do Espírito Santo, Vitória. 2010.

FONTES, B.A.S.M. Redes sociais e saúde: sobre a formação de redes de apoio social no cotidiano de portadores de transtorno mental. **Política & Trabalho**, Revista de Ciências Sociais, UFPB, João Pessoa, n. 26, p. 87-104, 2007.

FRANCO, M.H.P. Famílias vivem seus lutos. In: TRAD, L. A. B. **Família contemporânea e saúde**: significados, práticas e políticas públicas. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2010.

FRANCO, T.; MERHY, E. **PSF**: contradições e novos desafios. 1999. Disponível em: <<http://www.uff.br/saudecoletiva/professores/merhy/artigos-17.pdf>>. Acesso em: 04 mar. 2015.

GEERTZ, C. Uma descrição densa: por uma teoria interpretativa da cultura. In: GEERTZ, C. **A interpretação das culturas**. Rio de Janeiro: LTC, 2013.

GEERTZ, C. Paisagem e acidente: uma vida de aprendizagem. In: GEERTZ, C. **Nova Luz sobre a antropologia**. Rio de Janeiro: Zahar, 2001.

GERHARDT, T.E. Itinerários terapêuticos em situações de pobreza: diversidade e pluralidade. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 11, p. 2449-2463, 2006.

GERHARDT, T.E. Situações de vida, pobreza e saúde: estratégias alimentares e práticas sociais no meio urbano. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 8, n. 3, p. 713-726, 2003.

GIMENO, A. **A família**: o desafio da diversidade. Lisboa: Piaget Editora, 2001.

GOFFMAN, E. **Manicômios, prisões e conventos**. São Paulo: Perspectiva, 2003.

GOIDANICH, M. Configurações do corpo nas psicoses. **Psicologia & Sociedade**, Belo Horizonte, v. 15, n. 2, p. 65-73, 2003.

GONÇALVES, A.M. **A doença mental e a cura**: um olhar antropológico, 2012. Disponível em: <<http://www.ipv.pt/millennium/millennium30/13.pdf>>. Acesso em: 12 ago. 2013.

GUERIN, G.D.; ROSSONI, E.; BUENO, D. Itinerários terapêuticos de usuários de medicamentos de uma unidade de Estratégia de Saúde da Família. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 17, n. 11, p. 3003-3010, 2012.

HELMAN, C. **Cultura, Saúde & Doença**. 4ª ed. Porto Alegre: Artes médicas, 2006.

JORGE, M.S.B; PINTO, A.G.A. Adoecimento mental e a família: representações e subjetividades. In: TRAD, L. A. B. **Família contemporânea e saúde**: significados, práticas e políticas públicas. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2010.

JORGE, M.S.B. et al. Representações sociais das famílias e dos usuários sobre participação de pessoas com transtorno mental. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 42, n. 1, p. 135-142, 2008.

KLEINMAN, A. **Patients and healers in the context of culture: an exploration of the borderland between anthropology, medicine, and psychiatry.** Berkeley: University of California Press, 1980.

KOHN, M.L. **Class and conformity: a study in values.** Chicago: University of Chicago Press, 1977.

LACERDA, A.; VALLA, V.V. As práticas terapêuticas de cuidado integral à saúde como proposta para aliviar o sofrimento. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. **Cuidado: as fronteiras da integralidade.** 2ª ed. Rio de Janeiro: Hucitec, 2005.

LAING, R. D. **The self and others: further studies in sanity and madness.** Londres: Taylor & Francis e-Library, 2002.

LANCETTI, A. **Clínica Peripatética.** 7ª ed. São Paulo: Hucited, 2012.

LEITE, S.N.; VASCONCELOS, M.P. Negociando fronteiras entre culturas, doenças e tratamento no cotidiano familiar. **História, Ciências, Saúde – Manguinhos**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 1, p. 113-128, 2006.

LENOIR, R. Objeto sociológico e problema social. In: CHAMPAGNE, P. et al. **Introdução à prática sociológica.** Petrópolis: Vozes, 1998.

LUZ, M.T. **Novos saberes e práticas em saúde coletiva: estudos sobre as racionalidades médicas e atividades corporais.** São Paulo: Hucitec, 2007.

MALISKA, I.C.A.; PADILHA, M.I.C.S. AIDS: a experiência da doença e a construção do itinerário terapêutico. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 9, n. 3, p. 687-698, 2007.

MÂNGIA, E.F.; MURAMOTO, M.T. Itinerários terapêuticos e construção de projetos terapêuticos cuidadores. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, v. 19, n. 3, p. 176-182, 2008.

MÂNGIA, E.F.; YASUTAKI, P. M. Itinerários terapêuticos e novos serviços de saúde mental. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, v.19, n. 1, p. 61-71, 2008.

MARTINEZ, H. A. **Os itinerários terapêuticos e a relação médico-paciente.** Universitat Rovira i Virgili, 2006. Tradução de Virgínia Jorge Barreto. Belo Horizonte, 2006.

MARTINS, P.H. MARES (Metodologia de Análise de Redes do Cotidiano): aspectos conceituais e operacionais. In: PINHEIRO, R.; MARTINS, P. H. (Org.). **Avaliação em saúde na perspectiva do usuário: abordagem multicêntrica.** Rio de Janeiro: CEPESC/IMS-UERJ; Recife: Editora Universitária UFPE; São Paulo: ABRASCO, 2011.

MATEUS, M. D. **Políticas de Saúde Mental: baseado no curso políticas públicas de Saúde Mental do CAPS Luiz R. Cerqueira.** São Paulo: Instituto de Saúde do Estado de São Paulo, 2013.

MELMAN, J. **Família e doença mental.** 3ª ed. São Paulo: Escrituras, 2008.

MENÉNDEZ, E.L. Modelos, saberes y formas de atención de los padecimientos: de exclusiones ideológicas y de articulaciones prácticas. In: MENARDI, L. C.; ZANGARI, A.

(Ed.). **Yachay Tinkuy**: salud e interculturalidad en Bolivia y América Latina, Bolivia: Prohisaba, 2009.

MENÉNDEZ, E.L. Intencionalidad, experiencia y función: la articulación de los saberes médicos. **Revista de Antropología Social**, Madrid, vol. 14, p. 33-69, 2005.

MENÉNDEZ, E.L. Modelos de atención de los padecimientos: de exclusiones teóricas y articulaciones prácticas. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 8, n. 1, 185-207, 2003.

MENÉNDEZ, E.L. La enfermedad y la curación: ¿Qué es medicina tradicional? **Alteridades**, v. 4, n. 7, p. 71-83, 1994.

MENÉNDEZ, E.L. Modelo Hegemónico, modelo alternativo subordinado, modelo de autoatención. Caracteres Estructurales. In: MENÉNDEZ, Eduardo L. **La antropología médica en México**. México: Universidad Autónoma Metropolitana, 1992.

MENÉNDEZ, E.L. Modelo hegemónico, crisis socioeconómica y estrategias de acción del sector salud. **Cuadernos Médico Sociales**, Rosario, v.1, n. 33, p. 55-63, 1985.

MENESES, M.P.R.; SARRIERA, J.C. Redes sociais na investigação psicossocial. **Aletheia**, Canoas, n. 21, 2005.

MERHY, E. E.; **Saúde: A Cartografia do Trabalho Vivo**. São Paulo: Hucitec, 2002.

MERINO, F.G.L.; MARCON, S.S. Concepções de saúde e itinerário terapêutico adotado por adultos de um município de pequeno porte. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 60, n. 6, p. 651-658, 2007.

MIELKE, F.B. et al. A inclusão da família na atenção psicossocial: uma reflexão. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 12, n. 4, p. 761-765, 2010.

MINAS GERAIS. Atenção em Saúde Mental. **Saúde em Casa**. Belo Horizonte: Secretaria de Estado de Saúde de Minas Gerais, 2006.

MINAYO, M.C.S. **O desafio do conhecimento**. 12ª ed. São Paulo: Hucitec, 2010.

MINAYO, M.C.S. et al. **Fala galera**: juventude, violência e cidadania na cidade do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro: Garamond, 1999.

MIOTO, R.C.T. A família como referência nas políticas públicas: dilemas e tendências. In: TRAD, Leny A. Bomfim. **Família contemporânea e saúde**: significados, práticas e políticas públicas. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2010.

MITCHELL, J. C. The concept and use of social network. In: MITCHELL, J. Clyde. **Social network in urban situations**. Manchester: Manchester University Press, 1969.

MOREL, Denise. **Ter um talento, ter um sintoma**: famílias criadoras. São Paulo: Escuta, 1990.

MORENO, V. Relatives of patients with mental disorders: experiencing care at a Psychosocial Care Center. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 43, n. 3, p. 564-570, 2009.

- MOTA, C.; TRAD, L.A.B.; VILLAS BOAS, M.J.V.B. The role of religious experience in facing up to afflictions and health problems. **Interface**, Botucatu, v.16, n.42, p.665-75, 2012.
- NABÃO, F.R.Z.; MARUYAMA, S.A.T. A experiência da enfermidade e o itinerário terapêutico vivenciado por uma pessoa com infarto. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 11, n. 1, p. 101-109, 2009.
- NASCIMENTO, A.F.; GALVANESE, A.T.C. Avaliação da estrutura dos centros de atenção psicossocial do município de São Paulo, SP. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 43, Supl. 1, p. 8-15, 2009.
- NAVARINI, V.; HIRDES, A. A família do portador de transtorno mental: identificando recursos adaptativos. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 17, n. 4, p. 680-688, 2008.
- NEVES, R.F.; NUNES, M.O. Da legitimação a (res)significação: o itinerário terapêutico de trabalhadores com LER/DORT. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 1, p. 211-220, 2010.
- NUNES, A.B. et al. A Clínica Psicossocial da Psicose: Aprendizagem, Cuidado Intensificado e Reinserção Social. **In-tensa. Ex-tensa**, Universidade Federal da Bahia. Departamento de Psicologia, v. 1, n. 1, p. 97-105, 2007.
- NUNES, M.O. Interseções antropológicas na saúde mental: dos regimes naturalistas à espessura biopsicosociocultural do adoecimento mental. **Interface**, v. 16, n. 43, p. 903-915, 2012.
- NUNES, M.O.; TORRENTÉ, M. Estigma e violências no trato com a loucura: narrativas de CAPS, Bahia e Sergipe. **Revista de Saúde Pública**, v. 43, Supl. 1, p. 101-108, 2009.
- OLIVEIRA SEGUNDO, E.M. et al. A percepção da família que convive com pessoas portadoras de transtornos mentais. **Saúde Coletiva**, v. 8, n. 49, p. 93-98, 2011.
- PEREIRA, D. 14 bairros fazem de Itapagipe um pedaço encantado de Salvador. **Tribuna da Bahia**, Salvador, 2013. Disponível em: <<http://www.tribunadabahia.com.br/2013/04/22/14-bairros-fazem-de-itapagipe-um-pedaco-encantado-de-salvador>>. Acesso em: 09 out. 2014.
- PEREIRA, M.A.O.; PEREIRA JÚNIOR, A. Transtorno Mental: dificuldades enfrentadas pela família. **Revista da Escola de Enfermagem USP**, v. 37, n. 4, p. 92-100, 2003.
- PINTO, L.F. et al. Introdução. In: BARROS, Nelson Filice de (Org.). **Cuidados da doença crônica na atenção primária de saúde**. São Paulo: Hucitec: Sobravime, 2012.
- PITTA, A.M.F. Um balanço da Reforma Psiquiátrica Brasileira: Instituições, Atores e Políticas. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 16, n. 12, p. 4579-4589, 2011.
- RABELO, M.C.M. **Merleau-Ponty e as ciências sociais: corpo, sentido e existência**. In: Valverde, M. (org). Merleau-Ponty em Salvador. Salvador: Arcádia, 2008.
- RABELO, M.C.M. A experiência de Indivíduos com problema mental: entendendo projetos e sua realização. In: RABELO, M.; ALVES, P.; SOUZA, I. **Experiência de doença e narrativa**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1999.
- RIZZINI, I.; LEITE, A.D.S.; MENEZES, C.D.M. A família e os dispositivos de cuidado disponíveis para seus filhos. In: _____. **Cuidado familiar e saúde mental: a atenção das**

famílias a seus filhos na infância e adolescência. Rio de Janeiro: Ed. PUC-Rio; São Paulo: Editora Reflexão, 2013.

ROMAGNOLI, R.C. Famílias na rede de saúde mental: um breve estudo esquizoanalítico. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 11, n. 2, p. 305-314, 2006.

ROSA, L.C.S. **Transtorno mental e o cuidado na família**. 3ª ed. São Paulo: Cortez, 2011.

ROSA, L.C.S. A inclusão da família nos projetos terapêuticos dos serviços de saúde mental. **Psicol. rev.**, Belo Horizonte, v. 11, n. 18, 2005.

SALES, C.A. et al. Vivências dos familiares ao cuidar de um ente esquizofrênico: um enfoque fenomenológico. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 12, n. 3, p. 456-463, 2010.

SALLES, V. Quando falamos de família, de que família estamos falando? **Caderno CRH**, Salvador, n. 17, p. 106-140, 1999.

SALVADOR. SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE. Plano Municipal de Saúde 2014-2017. Secretaria Municipal de Saúde: Salvador, 2014.

SCHENKER, M. **Valores familiares e uso abusivo de drogas**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2008.

SCHOLZE, A.S.; SILVA, Y.F. Riscos potenciais à saúde em itinerários de cura e cuidado. **Cogitare Enfermagem**, Florianópolis, v. 10, n. 2, p. 9-16, 2005.

SILVA, M.R.S. et al. Processos que sustentam a resiliência familiar. **Texto & Contexto Enfermagem**, v. 16, n. 1, p. 92-99, 2009.

SILVA, M.V.O. **Transtorno Mental, Família e Reforma Psiquiátrica: dinâmicas subjetivas e tecnologias de cuidado**. Instituto de Psicologia, Laboratório de Estudos Vinculares e Saúde Mental. Projeto FAPESB, Salvador, 2009.

SILVA, M.V.O. A família na psicose. **In-tensa. Ex-tensa**, Universidade Federal da Bahia. Departamento de Psicologia, v. 1, n. 1, p. 70-77, 2007.

SILVA JÚNIOR, A. G. et al. Entre tramas e redes: cuidado e integralidade. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (Org.). **Construção social da demanda: direito à saúde, trabalho em equipe, participação e espaços públicos**. Rio de Janeiro: CEPESC, 2005.

SILVA, M.B.C.; SADIGURSKY, D. Representações sociais sobre o cuidar do doente mental no domicílio. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 61, n. 4, p. 428-434, 2008.

SILVEIRA, R. et al. Desinstitucionalização e modelos assistenciais em saúde mental: avaliação na perspectiva da integralidade. In: PINHEIRO, R.; MARTINS, P. H. (Org.). **Avaliação em saúde na perspectiva do usuário: abordagem multicêntrica**. Rio de Janeiro: CEPESC/IMS-UERJ; Recife: Editora Universitária UFPE; São Paulo: ABRASCO, 2011.

SOUZA, M. D. et al. A convivência em família com o portador de transtorno psíquico. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 11, n. 1, p. 124-132, 2009.

SOUZA, R.C.; SCATENA, M.C.M. Produção de sentidos acerca da família que convive com o doente mental. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 13, n. 2, p. 173-179, 2005.

SZYMANSKI, H. Teorias e “teorias” de família. In: CARVALHO, M.C.B. et al. **A família contemporânea em debate**. 4ª ed. São Paulo: Cortez, 2002.

TRAD, L.A.B.; CASTELLANOS, M.E.P.; GUIMARÃES, M.C.S. Acessibilidade à atenção básica a famílias negras em bairro popular de Salvador, Brasil. **Revista de Saúde Pública**, v. 46, n. 6, p. 1007-1013, 2012.

TRAD, L.A.B. Família e suas mutações: subsídios ao campo da saúde. In: _____. **Família contemporânea e saúde: significados, práticas e políticas públicas**. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2010.

TRAD, L. A. B. et al. Itinerários terapêuticos face à hipertensão arterial em famílias de classe popular. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 26, n. 4, p. 797-806, 2010.

TSU, T. A. **A internação psiquiátrica e o drama das famílias**. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo: Vetor, 1993.

VALDERRUTÉN, M.C.C. Entre "teoterapias" y "laicoterapias". Comunidades terapéuticas en Colombia y modelos de sujetos sociales. **Psicología e sociedade**, Porto Alegre, v. 20, n. 1, 2008.

VALLA, V.V.; GUIMARÃES, M.B.; LACERDA, A. Religiosidade, apoio social e cuidado integral à saúde: uma proposta de investigação voltada para as classes populares. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. **Cuidado: as fronteiras da integralidade**. 2ª ed. Rio de Janeiro: Hucitec, 2005.

VALLA, V.V. Educação popular, saúde comunitária e apoio social numa conjuntura de globalização. **Caderno de Saúde Pública**, v. 15, p. 7-14, 1999.

VASCONCELOS, E.M. Educação popular como instrumento de reorientação das estratégias de controle das doenças infecciosas e parasitárias. **Caderno de Saúde Pública**, v. 14, supl. 2, p. 39-57, 1998.

VECCHIA, M.D.; MARTINS, S.T.F. O cuidado de pessoas com transtornos mentais no cotidiano de seus familiares: investigando o papel da internação psiquiátrica. **Estudos de Psicologia**, Natal, v. 11, n. 2, p. 159-168, 2006.

VENTURIELLO, M.P. Itinerario terapéutico de las personas con discapacidad y mediaciones en el cuidado de la salud: la mirada de los familiares. **Physis**, Revista de Saúde Coletiva, Rio de Janeiro, v. 22, n. 3, p. 1063-1083, 2012.

WACHS, F. et al. Processos de subjetivação e territórios de vida: o trabalho de transição do hospital psiquiátrico para serviços residenciais terapêuticos. **Physis**, Revista de Saúde Coletiva, Rio de Janeiro, v. 20, n. 3, p. 895-912, 2010.

WALDOW, V. R. Atualização do cuidar. **Aquichan**, Bogotá, v. 8, n. 1, p. 85-96, 2008.

WERNER, E.E. Resilience in Development. **Current Directions in Psychological Science**, v. 4, n. 3, p. 81-85, 1995.

APÊNDICE A – Roteiros guia para primeira e segunda entrevista com familiares de pessoas com sofrimento mental

Roteiro Guia

PRIMEIRA ENTREVISTA

Identificação do participante

Nome:

Idade:

Sexo:

Cor:

Escolaridade:

Religião:

Estado civil:

Com quem reside:

Trabalha: () Sim () Não

Se sim, ocupação:

Renda dos moradores: Menos 1 SM () 1 SM () 2 SM () Mais de 2 SM ()

Vínculo com a pessoa com sofrimento mental:

Como você considera sua relação com essa pessoa?

Internação pregressa da pessoa: () Sim () Não

Se sim, quantas vezes? _____

Quando foi a última vez? _____

- Conte um pouco da história do sofrimento mental do seu familiar. O que a família fez no surgimento do primeiro episódio?
- A família buscou algum tipo de apoio no surgimento da crise?
- Como pra você esse sofrimento tem evoluído?
- Algo mudou no seu dia a dia, e/ou no da família, após o primeiro episódio de sofrimento do seu familiar?
- Para você o que é se relacionar/cuidar/viver com uma pessoa com sofrimento mental?
- Existe algum tipo de apoio no cuidado dessa pessoa? Se sim, que tipo?

SEGUNDA ENTREVISTA

- Quais são os espaços que os membros da família transitam na cidade? Quais seriam considerados por você como espaços de cuidado? (Construção conjunta do ECOMAPA familiar)

APÊNDICE B – Plano de Análise para codificação, classificação e categorização das falas dos entrevistados

| QUESTÕES TÍPICAS (Categorias analíticas) | SUB-QUESTÕES (Categorias operacionais) | PALAVRAS CHAVES |
|--|--|--|
| Como se configura o perfil dos familiares cuidadores de sujeitos com sofrimento mental? | Quanto ao vínculo? Quanto a idade? Sexo? Escolaridade? Renda? | Pessoa Família |
| Como os familiares compreendem o sofrimento mental? | Quanto a que tipo de racionalidade (médica, biológica, genética, religiosa, mística, sobrenatural)? | Sofrimento mental Conhecimento Crenças |
| Como os familiares têm experienciado o processo de adoecimento do seu ente? | Que rupturas e/ou construções se deram a partir do início do processo de adoecimento? Como se dá essa experiência no interior da família? Como se configuram os papéis familiares após o início do processo? | Experiência Adoecimento Família |
| Como os familiares concebem o cuidado? | Qual suas concepções de cuidado? Que práticas cotidianas são compreendidas como cuidado? | Práticas Cuidado Concepção |
| Como os familiares utilizam os recursos (formais ou informais) com vistas a promover o cuidado e aliviar o sofrimento do seu ente? | Quanto a utilização de terapêuticas alternativas como prática de cuidado? | Práticas alternativas |
| Como a rede social influencia o cuidado? | Existe uma rede social de apoio? A rede existente fortalece ou fragiliza o cuidado? Como ela se estabelece e se organiza? | Rede social |

APÊNDICE C – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Convidamos o (a) Sr (Sr^a) a participar de uma pesquisa chamada **(RE)INVENTANDO O CUIDAR: O ITINERÁRIO TERAPÊUTICO DA FAMÍLIA NA PRÁTICA DO CUIDADO AO SUJEITO COM SOFRIMENTO MENTAL**, com objetivo de entender como a família tem cuidado do seu familiar com sofrimento mental. Trata-se de um projeto de uma estudante do Instituto de Saúde Coletiva da Universidade Federal da Bahia, de Salvador, que, para ser realizada, dependerá de sua participação.

As informações serão coletadas em dois momentos diferentes, **o primeiro**, através de uma primeira entrevista, após a seleção dos participantes nos grupos de família do Serviço de Saúde Mental, e **o segundo**, que acontecerá a partir do convívio da pesquisadora com o dia a dia da família durante suas buscas por locais de cuidado (que contará com o acompanhamento contínuo da pesquisadora, assim como de uma máquina fotográfica descartável* que será disponibilizada ao Sr(a) para registro dos espaços e formas de cuidado ao seu familiar – essas imagens não serão divulgadas e só serão usadas como forma de direcionar a última entrevista de forma mais rica; elas serão descartadas após a análise dos resultados da pesquisa), o segundo momento será finalizado com uma entrevista mais profunda com algumas perguntas acerca do tema. Desde que a (o) Sr^a (Sr) concorde, serão gravadas em aparelho de gravador de áudio, ficando sob minha responsabilidade o controle das informações, em sigilo de material. Caso a (o) Sr^a (Sr) não concorde com a gravação, os dados poderão ser registrados por escrito.

A sua participação é voluntária, só ocorrerá pela sua livre e espontânea vontade. Todas as informações aqui discutidas serão mantidas em sigilo, seu nome não será revelado. Em qualquer momento, o (a) Sr (Sr^a) poderá desistir da pesquisa, sem nenhum prejuízo. A utilização dos dados é exclusivamente científica. Considero que a pesquisa não oferece danos, mas se que o (a) Sr (Sr^a) sentir qualquer tipo de desconforto poderá desistir da pesquisa.

Esta pesquisa será importante para ampliar as possibilidades de cuidado presentes nas redes de apoio social e de saúde, trazendo maior visibilidade às famílias após a divulgação e aplicação dos resultados do estudo no município de Salvador-BA, o que poderá possibilitar a produção de notas técnicas e a fortalecimento da política da rede de saúde mental do município de Salvador.

Os resultados destas pesquisas serão publicados no trabalho, em eventos científicos e em artigos, com garantia do anonimato de todos os participantes. Esta pesquisa não gera nenhum tipo de renumeração, assim como, o (a) Sr (Sr^a) também não receberá nenhum benefício material. Qualquer necessidade de esclarecimento pode entrar em contato comigo através do telefone 71 – 86341154, e através do número 3336-0173, ou endereço acima, no cabeçalho deste documento, para obtenção de maiores informações pelo Comitê de Ética e Pesquisa, do Instituto de Saúde Coletiva.

Agradeço sua colaboração desde já,

..... de..... de

Assinatura do Participante

RG do participante



Assinatura da pesquisadora Laís Chagas de Carvalho



Assinatura orientadora Profª Drª Leny Alves Bomfim Trad

*A máquina fotográfica descartável será entregue no primeiro dia do acompanhamento da pesquisadora junto ao Sr.(a) aos locais de cuidado, sem exigência de nenhum tipo de remuneração em caso de perda da mesma. Apenas será solicitado um cuidado por parte do participante com o equipamento para garantir a utilização das imagens na etapa da segunda entrevista.