



**UNIVERSIDADE
ESTADUAL DE LONDRINA**

ADARLY ROSANA MOREIRA GOES

**CUIDADORES (AS) DE PORTADORES DE TRANSTORNOS
MENTAIS E A FAMÍLIA NO CONTEXTO DA
DESINSTITUCIONALIZAÇÃO**

Londrina
2007

ADARLY ROSANA MOREIRA GOES

**CUIDADORES (AS) DE PORTADORES DE TRANSTORNOS
MENTAIS E A FAMÍLIA NO CONTEXTO DA
DESINSTITUCIONALIZAÇÃO**

Dissertação apresentada ao programa de Pós-Graduação em Serviço Social e Política Social, Mestrado, da Universidade Estadual de Londrina como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Serviço Social.

Orientadora: Dra Cássia M. Carloto.

Londrina
2007

ADARLY ROSANA MOREIRA GOES

**CUIDADORES (AS) DE PORTADORES DE TRANSTORNOS
MENTAIS E A FAMÍLIA NO CONTEXTO DA
DESINSTITUCIONALIZAÇÃO**

BANCA EXAMINADORA:

Profa. Dra. Cássia M. Carloto

Profa. Dra. Maria Ângela S. Paulilo

Profa. Dra. Maria Angélica P. Waidman

Londrina, 14 de março de 2007.

DEDICATÓRIA

*Aos meus dois lindos amores:
Denílson e Giovana ..*

AGRADECIMENTOS

A Deus, ser superior, responsável pelo magnífico dom da vida, da capacidade intelectual que permite o desenvolvimento de sentimentos de indignação à cerca da crescente desigualdade entre seres que habitam este planeta e, nos mobiliza agir e sonhar com um mundo melhor para todos e todas.

Ao meu amado e querido Denílson, companheiro de todas as horas, generoso nas críticas e nas demonstrações de atenção, carinho e amor, parceiro nesta conquista.

A minha maravilhosa Giovana, luz da minha vida, que sofreu comigo, aprendeu a compreender e superar minha ausência, esforço que valorizou esta conquista e nos uniu ainda mais, redundou num amadurecimento mútuo de mãe e filha.

A minha generosa mãe, que não mede esforços para me auxiliar na busca de meus objetivos e no meu aprimoramento intelectual.

Aos queridos Seu Góes, Dona Odete e Angélica, seres abençoados que me fortalece em todas as minhas caminhadas.

A professora Dra. Cássia Maria Carloto, minha grande admiração pelos direcionamentos, pela partilha do saber, pelo exemplo de profissionalismo.

A professora Me. Lúcia Helena, por acreditar superação de minhas limitações mais do que eu própria e, hoje ver concretizar um sonho e imaginar muitas oportunidades.

Aos cuidadores/as entrevistados pela disponibilidade, confiança, generosidade e simplicidade de seus depoimentos, pessoas especiais que compreenderam a importância de partilhar suas vivências e refletir sobre elas.

Aos portadores de transtornos mentais com os quais convivo profissionalmente e tento aprender diariamente o significado da tolerância e das limitações pessoais.

Aos meus colegas de profissão, que partilharam e partilham comigo anos de convivência profissional, construíram comigo uma história e estarão sempre na minha memória e no meu coração.

Ao Dr. Joel, pelas palavras de incentivo, pelos ensinamentos, pelo otimismo e pela confiança, a quem tenho um enorme respeito e admiração.

Aos meus generosos e inesquecíveis colegas de turma do Mestrado, Janaína, Valdir, Rosa, Denise, Ceiça e Elmides meu carinho e minha saudade.

A todos que não mencionei, mas que estiveram comigo e contribuíram para o alcance desta conquista, minha gratidão.

“Parece-me bastante ridículo lastimar um ser que se acha no seu estado normal. Considerareis deplorável o fato do homem não ter asas para voar como os pássaros, ou quatro pés como os quadrúpedes, ou a fronte armada de chifres como o touro? Lamentareis a sorte de um belo cavalo, pelo fato de não ter aprendido gramática ou de não comer bem? Deplorareis um touro, pelo fato de não ser adestrado na palestra? Portanto, assim como o cavalo não é infeliz por ignorar a gramática, assim também não o é o louco, pois a loucura é natural no homem”.

(Elogio à Loucura de Erasmo de Rotterdam)

GOES, Adarly Rosana Moreira. **Cuidadores (as) de portadores de transtornos mentais e a família no contexto da desinstitucionalização**. 2007. 128f. Dissertação (Mestrado Política Social e Serviço Social) – Universidade Estadual de Londrina. Londrina, 2007.

RESUMO

A Reforma Psiquiátrica tem como enfoque a modificação no atendimento ao portador de transtorno mental - PTM, propondo como sustentáculos a desinstitucionalização, o atendimento multiprofissional e o engajamento familiar. O presente estudo, pautado nestes novos paradigmas, em que as relações familiares se evidenciam como protagonistas deste processo, analisou o papel, atribuições e responsabilidades do cuidador/a de PTM e o impacto em seu cotidiano. Aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa envolvendo Seres Humanos da Universidade Estadual de Londrina sob o parecer nº 255/06. O espaço de pesquisa é o Hospital Regional Vale do Ivaí, localizado em Jandaia do Sul - PR, instituição filantrópica de atendimento às pessoas com patologias mentais e alcoolistas. Os sujeitos da pesquisa são os familiares que acompanham PTM com diagnóstico de esquizofrenia há no mínimo cinco anos, por ser este o transtorno gerador de maior dependência de cuidados. Os dados coletados a partir das entrevistas foram analisados em três eixos: O primeiro intitulado a família que cuida, enfatiza as modificações contemporâneas dos grupos familiares e o enfoque de gênero na execução do cuidado domiciliar. No segundo eixo, o cotidiano relacionado ao PTM, resgata o contexto das particularidades e da convivência com o enfermo de esquizofrenia. No último eixo, o cuidado ao PTM e o suporte do cuidado, aponta alguns entraves entre a proposta teórica da política de desinstitucionalização, e a sua operacionalização dentro da perspectiva da realização do cuidado autêntico. O processo de desinstitucionalização, dentro da realidade estudada, no momento da operacionalização, apresenta distorções e entrave o que tem acarretado sobrecarga ao grupo familiar, para o qual o maior ônus é direcionado aos cuidadores (as) de modo geral, vindo comprometer em particular, a cidadania das cuidadoras.

Palavras-chave: Cuidador (a). Transtorno Mental. Desinstitucionalização.

GOES, Adarly Rosana Moreira. **Care giver of carriers of mental upheavals and the family in the context of the desinstitutionalization.** 2007. 128f. Dissertation (Mastering in Social Politics and Social Service) – State University of Londrina. Londrina, 2007.

ABSTRACT

The Psychiatric Reformation has its focus the modification in the attendance to the carrier of mental upheaval - CMU, considering as its basis the deinstitutionalization, the multiprofessional attendance and the familiar enrollment. The present research, based in these new paradigms, where the familiar relations get evidenced as protagonists of this process, objectives to know and to analyze the function, attributions and responsibilities of the care givers of the CMU and the reflexes in its daily life. The researching space is the Regional Hospital Vale do Ivaí, located in Jandaia do Sul - PR, a philanthropic institution of attendance to the people with mental and alcoholic diseases. The subjects of the research are the family members that have been following the CMU with schizophrenia diagnosis at least for five years, for this disease being the biggest dependence of cares. For the collection of data, 8 (eight) care givers of the CMU were interviewed, when they went to the Hospital to visit their CMU relative interned. The half-structuralized interviews had guided the analysis of data in three ways: The family who takes care; the daily life related the carrier of mental troubles; e the care and the standing by. The first one entitled the family who takes care of, emphasizes the contemporaries modifications of the familiar groups and the approach of sort in the execution of the domiciliary care. In the second way, the daily related to the CMU, rescues the context of the particularities and the close association with the schizophrenia patient. In the last way, the care to the CMU and it support, point some impediments between the proposal theoretical of the deinstitutionalization politics, and its operation inside of the accomplishment perspective of the authentic care. The deinstitutionalization process, inside of the studied reality, at the moment of the its operation, presents distortions and impediment, that had caused overload in the familiar group, that the biggest responsibility is directed to the care givers, come to compromise in particular, the citizenship of the care givers.

Keywords: Care Giver. Mental Upheaval. Deinstitutionalization.

GOES, Adarly Rosana Moreira. **Cuidadores (as) de portadores de transtornos mentais e a família no contexto da desinstitucionalização**. 2007. 128f. Dissertação (Mestrado Política Social e Serviço Social) – Universidade Estadual de Londrina. Londrina, 2007.

RESUMEN

La Reforma Psiquiátrica tiene como enfoque la modificación en la atención al portador de trastorno mental – PTM, proponiendo como sustentáculos la desinstitucionalización, la atención multiprofesional y el aferramiento familiar. El presente estudio, pautado en estos nuevos paradigmas, en los que las relaciones familiares se evidencian como protagonistas de este proceso, objetiva conocer y analizar el papel, atribuciones y responsabilidades del cuidador/a de PTM y el rebatimiento en su cotidiano. El espacio de investigación es el Hospital Regional Vale del Ivaí, ubicado en Jandaia del Sur – Paraná, institución filantrópica de atención a personas con patologías mentales y alcoholistas. Los sujetos de la investigación son familiares que acompañan el PTM con diagnóstico de esquizofrenia desde hace por lo menos cinco años, por ser éste el trastorno generador de mayor dependencia de cuidados. Para la colecta de datos, fueron realizadas entrevistas con 8 (ocho) cuidadores, cuando en visitas al familiar PTM internado. Las entrevistas semi-estructuradas nortearon el análisis de datos en tres maneras : . Primer llamado familia que toma cuidado, acentúa las modificaciones de los contemporáneos de los grupos familiares y del acercamiento de la clase en la ejecución del cuidado domiciliario. De la segunda manera, el relacionado diario al PTM, rescata el contexto de las particularidades y la asociación cercana con el paciente esquizofrenico. De la ultima manera, el cuidado al PTM y él soporte de lo cuidado, señalan algunos impedimientos entre la oferta teórica de la política de la deinstitutionalization, y su operación dentro de la perspectiva de la realización del cuidado auténtico. El proceso de la deinstitutionalization, interior de la realidad estudiada, en el momento de la su operación, presenta las distorsiones y el impedimiento, que hay causado sobrecarga en el grupo familiar, que la responsabilidad más grande esté dirigida a los donantes del cuidado, vienen comprometerse en el detalle, la ciudadanía de los donantes del cuidado.

Palabras-clave: Cuidador (a). Trastorno Mental. Desinstitucionalización.

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

CAPs	–	Caixa de Pensão e Aposentadoria
CAPS	–	Centro de Atenção Psicossocial
CEBs	–	Comunidades Eclesiais de Base
CID	–	Código Internacional de Doenças
COSAM	–	Coordenação de Saúde Mental
DINSAM	–	Divisão Nacional de Saúde Mental do Ministério da Saúde
INPS	–	Instituto Nacional de Previdência Social
HR	–	Hospital Regional
PNASH	–	Programa Nacional de Avaliação dos Serviços Hospitalares
PTM	–	Portador de Transtorno Mental
MS	–	Ministério da Saúde
MTSM	–	Movimento dos Trabalhadores de Saúde Mental
NAPS	–	Núcleos de Atenção Psicossocial
OMS	–	Organização Mundial de Saúde
SNAS	–	Secretaria Nacional de Assistência à Saúde
SUS	–	Sistema Único de Saúde
UEL	–	Universidade Estadual de Londrina

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 – Diagnóstico de esquizofrenia pelo DSM IV (1994) – Características essenciais	74
Quadro 2 – Coleta de dados – abril – Diagnósticos das Patologias Mentais de ambos os sexos	76
Quadro 3 – Coleta de Dados – 01 à 15 de Maio – Portadores de Transtornos mentais	79
Quadro 4 – Coleta de dados – 01 à 15 maio – Sujeitos da Pesquisa.....	81

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	13
CAPÍTULO I	18
2 ABORDAGEM HISTÓRICA DO FENÔMENO DA LOUCURA, CONCEITO E FORMA DE TRATAMENTO	19
2.1 DOENÇA MENTAL NO CONTEXTO BRASILEIRO	28
2.2 A ANTIPSIQUIATRIA	35
2.3 REFORMA PSIQUIÁTRICA NO BRASIL	39
CAPÍTULO II	55
3 A FAMÍLIA TRANSFORMADA EM PROTAGONISTA E A/O CUIDADOR/A	56
3.1 O CUIDADOS DOMICILIAR	65
CAPÍTULO III	73
4 TRANSTORNO MENTAL E A AÇÃO DO/A CUIDADOR/A: IMPACTO NO COTIDIANO	74
4.1 PERFIL DOS PORTADORES DE TRANSTORNOS MENTAIS	75
4.2 PERFIL DOS SUJEITOS DA PESQUISA	80
4.3 ANÁLISE DAS ENTREVISTAS	83
4.3.1 A família que cuida	83
4.3.2 Cotidiano relacionado ao Portador de Transtorno Mental	94
4.3.3 O cuidado ao PTM e o suporte do cuidado	108
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS	123
REFERÊNCIAS	127
APÊNDICES	133
APÊNDICE A – INSTRUMENTO DE PESQUISA – ROTEIRO DE ENTREVISTA....	134
APÊNDICA B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO/ RESOLUÇÃO 196/96	136

1 INTRODUÇÃO

O interesse pelo tema Saúde Mental relacionado ao universo dos cuidadores, foi se construindo a partir da experiência profissional acumulada como Assistente Social há mais de uma década em Hospital Psiquiátrico, que atua no tratamento terapêutico pela via da internação aos portadores de transtornos mentais e alcoolistas.

O foco privilegiado de intervenção do Serviço Social nesta instituição é a família dos pacientes na qualidade de cuidadores principais, o que nos permitiu vivenciar, ao longo deste tempo junto a estes familiares, a problemática da loucura e a repercussão desta em suas vidas. Permitiu, também, refletir os limites da ação profissional no contexto das instituições psiquiátricas enquanto prática emancipadora e o quanto os limites da socialização dos saberes psiquiátricos continuam a manter a população excluída à mercê de serviços de saúde mental fundamentalmente verticalizados e autoritários.

Recentemente, na década de 1990, a Saúde Mental ganha novos contornos operacionalizando as modificações dos paradigmas psiquiátricos, através da Reforma Psiquiátrica. Neste contexto, o atendimento às pessoas com sofrimento psíquico tem se constituído em uma multiplicidade de alternativas pautada na desinstitucionalização, que, em linhas gerais, pretende garantir enfoque humanizado ao atendimento, propondo o fim aos tratamentos que privilegiam o isolamento social e o resgate e reconhecimento da cidadania destas pessoas.

A desinstitucionalização propõe também, no âmbito da legislação que a fundamenta, um novo significado para o papel da família, como protagonista deste processo, capaz de contribuir no estabelecimento de efetiva cidadania dos portadores de transtornos mentais. Em nosso entendimento, no momento da operacionalização, tais atribuições designadas ao grupo familiar, transformam-se num fardo demasiadamente pesado que tem sobrecarregado principalmente as representantes do sexo feminino, por serem estas as responsáveis históricas pelo cuidado.

As resignificações do papel da família propostas pelas políticas sociais de modo geral, e particularmente na saúde mental, nos trazem inquietudes e,

nesta pesquisa, dão contorno ao objetivo proposto de analisar o papel, atribuições e responsabilidades do cuidador/a de PTM e o reflexo em seu cotidiano.

Com vistas à construção desta pesquisa, partimos do entendimento defendido por vários cientistas, dentre os quais destacamos Minayo (1998) e Chizzotti (2003), que afirmam que as ciências humanas e sociais têm sua especialidade – o estudo do comportamento humano e social – que fazem delas ciências específicas, com metodologia própria. Assim, afirmam tais autores que não é apropriado seguir os mesmos paradigmas de outras ciências naturais, onde modelos estritamente experimentais podem conduzir a generalizações errôneas em ciências humanas.

Minayo (1998) faz referência a este aspecto dando destaque à metodologia, validando aquela que:

[...] não só contempla a fase de exploração de campo (escolha do espaço da pesquisa, escolha do grupo de pesquisa, estabelecimento dos critérios de amostragem e construção de estratégias para entrada em campo) como a definição de instrumentos e procedimentos para análise dos dados (p.43).

Desta forma, para obtenção dos dados empíricos, utilizamos procedimentos de caráter quanti-qualitativos, por compreendermos que os dados objetivos se relacionam de maneira dinâmica com os aspectos subjetivos das mediações e correlações sociais, vindo a constituir a riqueza do processo de conhecimento.

Consideramos, também, importante que os procedimentos qualitativos propiciem o envolvimento não apenas do pesquisador, conforme ressalta Chizzotti (2003), mas de todas as pessoas que participam da pesquisa e concretamente são reconhecidas como sujeitos que elaboram conhecimentos, reflexões e produzem práticas adequadas aos problemas que identificam.

Diante disto, o campo de pesquisa escolhido foi o Hospital Regional Vale do Ivaí, no qual exerço a função de Assistente Social desde o ano de 1993, compondo junto com 02 colegas o setor de Serviço Social e integrando a equipe técnica composta por 25 profissionais da área da saúde: 5 psicólogas, 1 terapeuta ocupacional; 6 enfermeiros; 1 pedagoga; 1 professor de educação física; 1 nutricionista; 1 dentista; 1 médico clínico e 5 psiquiatras.

Este hospital tem caráter filantrópico, está localizado na cidade de Jandaia do Sul – PR, vinculado à 16ª Regional de Saúde de Apucarana e se dedica exclusivamente ao atendimento à saúde mental, conveniado ao Sistema Único de Saúde – SUS. Desenvolve tratamento aos portadores de transtornos mentais e alcoolistas por meio de internações e de acompanhamento ambulatorial a pacientes novos e egressos.

Fundado em 1976, vem ao longo dos anos atendendo à demanda quantitativa da região do Vale do Ivaí, composta por 45 municípios, que buscam tratamento quanto aos diferentes diagnósticos de transtornos mentais e de alcoolismo.

Visando desempenhar o presente estudo, inicialmente, realizamos um mapeamento dos pacientes internados no dia 20 de março de 2006, num total de 270, para obter informações gerais e os principais diagnósticos acerca das pessoas atendidas.

De posse destas informações, realizamos a coleta de dados nos prontuários dos 270 pacientes internados, o que possibilitou traçar um perfil pessoal e familiar, o histórico das internações e a escolha da população sujeito da pesquisa.

Esta coleta de dados aliados aos conhecimentos acumulados através de nossa experiência profissional, permitiu compreender que os pacientes com diagnóstico de esquizofrenia, além de se constituírem quantitativamente em número mais expressivo, 42,69 %, formam o maior universo de reinternações e demandam maior dependência de cuidados, fato este que auxiliou na definição dos sujeitos.

Repetimos a coleta de dados nos prontuários, trinta dias após a primeira, com vistas a verificar se haveria modificações significativas no perfil dos usuários do serviço. O número total neste segundo momento resultou 267 pacientes internados. Avaliamos que a variação dos mesmos dados não se configurou significativa. Optamos por descartar os prontuários que obtiveram alta neste período, e, a partir disto, coletamos os dados para compor o perfil dos pacientes neste estudo.

A partir desta etapa, definimos como critérios para seleção dos sujeitos da pesquisa: cuidadores de ambos os sexos que acompanham e cuidam de portador de transtorno mental, com diagnóstico da CID – 10, f.20 – transtorno esquizofrênico e seus quadros derivados. Em complementaridade ao critério de

seleção, tais portadores dos quadros esquizofrênicos deveriam ainda apresentar como histórico, pelo menos cinco anos do desenvolvimento da primeira crise; além de terem no mínimo 5 (cinco) reinternações neste Hospital. Isto, em função do comprometimento mental deste transtorno e sua conseqüente exigência de cuidado e supervisão cotidiana a ser realizada por terceiros – os cuidadores.

Definimos também que partiríamos dos pacientes reinternados na primeira quinzena de maio, o que permitiria a realização das entrevistas durante as visitas, já que os pacientes, após a internação, mantêm média de 60 dias de internação.

A partir destes critérios, identificamos 17 (dezessete) cuidadores/as. Partindo de registros dos internamentos anteriores, foi possível identificar dentre estes, os familiares que mantiveram visitas semanais ao PTM. Fato que permitiu eleger a amostra inicial maior que 50%, 10 (dez) familiares – cuidadores/as. Decidimos inicialmente entre 5 (cinco) cuidadores do sexo masculino e 5 (cinco) do sexo feminino.

Concomitantemente, o projeto de estudo foi encaminhado e posteriormente aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa envolvendo Seres Humanos da Universidade Estadual de Londrina sob o parecer n.º 255/06.

O referencial bibliográfico apreendido possibilitou a formulação do roteiro semi-estruturado de entrevista, que foi pré-testado, revelando a necessidade de acréscimo de novas questões. As entrevistas-testes e todas as demais foram realizadas imediatamente após os cuidadores visitarem os portadores de transtornos mentais, nas dependências do próprio Hospital. Desta forma, foi possível programar as entrevistas antecipadamente e criar um clima amistoso, com os devidos esclarecimentos sobre os objetivos e finalidades tanto do instrumento de coleta de dados, do termo de consentimento livre e esclarecido, como do trabalho em si.

Houve da parte dos entrevistados completa adesão na participação da pesquisa, com apresentação e assinatura dos sujeitos no termo de esclarecimento/consentimento. As entrevistas foram gravadas com o consentimento dos mesmos.

Após a realização das 7 primeiras entrevistas, os dados foram transcritos e, ao constatar a repetição nos conteúdos das entrevistas, decidimos realizar apenas mais uma, já anteriormente marcada, e finalizar em 8 o número total de entrevistas da amostra.

A análise das entrevistas fundamentada na análise do conteúdo, proposta por Minayo (1998), e foi organizada em três eixos: A família que cuida; o cotidiano relacionado ao portador de transtorno mental; o cuidado ao PTM e o suporte do cuidado.

O estudo está distribuído em três capítulos:

O primeiro capítulo traz considerações sobre a história do transtorno mental e a evolução dos saberes psiquiátricos, que culminaram no recente processo de desinstitucionalização pautado na descentralização dos serviços, e o engajamento familiar como terapêutica assistencial. Embora a maioria dos autores consultados defenda de modo contundente a desinstitucionalização, explicitando a necessidade de rompimento total com a psiquiatria clássica, há outros que explicitam pontos de vistas mais maleáveis, com os quais nos identificamos, e, entendemos que não se tornam contraditórios, mas propõem a construção do processo gradual de superação das instituições asilares.

O segundo capítulo aborda o engajamento da família como pilar das políticas públicas, a complexidade da dinâmica familiar quando há portador de transtorno mental compondo o grupo e a sua dependência de cuidados. Aborda, também, a figura do cuidador enfatizando as construções sociais de gênero nessa trajetória.

No terceiro capítulo, são apresentadas as características dos transtornos esquizofrênicos, o perfil dos portadores de transtornos mentais e dos seus respectivos cuidadores, que compõem os sujeitos da pesquisa, além de apresentar a análise dos dados coletados durante as entrevistas.

Por último, são apresentadas algumas considerações sobre a investigação realizada, tanto no que tange à pesquisa bibliográfica, como também sobre nossas reflexões em relação às entrevistas efetivadas com os cuidadores dos PTMs, para, finalmente, teceremos algumas sugestões com respeito à operacionalização da desinstitucionalização conforme se configura a Reforma Psiquiátrica.

CAPÍTULO I

2 ABORDAGEM HISTÓRICA DO FENÔMENO DA LOUCURA, CONCEITOS E FORMAS DE TRATAMENTO

O processo de desinstitucionalização dos portadores de transtornos mentais (PTMs), propostos nos dias atuais decorrente da Reforma Psiquiátrica propõe desafios importantes: superar o isolamento manicomial, diversificar as possibilidades de assistência e concomitantemente, transformar as representações e imagens sociais construídas acerca da loucura, dos manicômios e da sociedade com ambos.

Este é um movimento contemporâneo que encerra objetivos árduos e desafiadores: a reintegração dos portadores de transtornos mentais na sociedade como cidadãos; o reconhecimento de sua especificidade enquanto sujeito; a retomada de sua vida familiar e produtiva; além da restituição de seus direitos tão lesados ao longo do tempo.

Marsíglia (1987), já acenava, por ocasião de debates promovidos no II Congresso de Trabalhadores de Saúde Mental de São Paulo, no período pré-Constituinte de 1988, para as desafiadoras dificuldades e entraves a serem transpostos na constituição mais geral da cidadania brasileira, destacando as particularidades da questão do transtorno mental como um processo mais obstaculizado ainda:

[...] o avanço da cidadania dos doentes mentais não ocorrerá se não houver um avanço como um todo, da cidadania de todos os segmentos da população. Entretanto, também não lhe será suficiente o avanço, porque os doentes mentais estão numa situação específica na sociedade, o que demandará uma luta específica para que seus direitos venham a ser admitidos e respeitados (p.14).

Compreender e refletir a Reforma Psiquiátrica neste enfoque transformador, que a legislação já tornou realidade significa vivenciar na sua concretude operacional todas estas ressalvas, limitações e complexidades, que não se limitam a questões da cidadania, inclusão social e solidariedade exclusiva aos portadores de transtornos mentais, mas também do meio social que se constitui no âmbito familiar e comunitário.

Na direção desta reflexão, partiremos da retrospectiva da evolução da assistência psiquiátrica para contextualizar o que foi esta conquista das pessoas com sofrimento psíquico, de seus familiares e dos trabalhadores da saúde mental.

Conforme destacam diversos autores, as patologias mentais são denominadas através do termo loucura, dentre os quais destacamos Rosa (2003), Costa e Tundis (2001), que entendem que o termo está relacionado aos processos de construção sócio-históricos e culturais, e suas formas de assistência e enfiamento.

Resende (2001) identifica a loucura, fazendo referência ao escritos de Erasmo de Rotterdan, datados de 1509:

[...] com as paixões e o comportamento sensato com o raciocínio, dá a entender que aquela é inata ao homem e este último imposto de fora, não necessariamente em nome da razão, já que não se pode entender como razoável o fato dos homens se infligirem tanto mal. Além disso, o próprio comportamento sensato e racional pode deixar de sê-lo se ocorre fora do contexto (p.19).

A compreensão da manifestação da loucura inclui também, o aspecto sociológico lembrado por Lévi-Strauss, (apud COSTA e TUNDIS, 2001), no qual a saúde mental individual está articulada com a participação na vida social, suas representações simbólicas, que num determinado momento se dissocia do grupo.

Os primeiros relatos sobre a loucura datam das chamadas sociedades primitivas, na qual, este fenômeno não se apresentava expressivo em termos numéricos, posto que tais populações eram numericamente reduzidas e o tempo de vida das pessoas também (RESENDE, 2001).

Segundo o pensamento do mesmo autor, a antiguidade remete a loucura às pessoas que falavam de modo incompreensível ou apresentavam comportamentos desviantes do convencional, sendo associadas aos possuidores de poderes divinos e sendo tratada como questão privada, determinada pelos costumes da época.

Neste contexto místico e religioso, ainda segundo Resende, as questões dos transtornos mentais até o século XV, permaneceram centralizadas no interior do grupo doméstico, que administrava o controle sobre o louco. Os

tratamentos médicos desta época se limitavam às famílias mais abastadas, que podiam manter seus doentes sob supervisão de escravos, ou os mantinham trancados e confinados em porões conforme a noção terapêutica do período.

Já os pobres viviam pelas ruas e pelos mercados, mantinham-se pela caridade alheia, ou de pequenos serviços. Por vezes eram ridicularizados, tornando-se vítimas de zombaria e agressões, o que significa que a tolerância para com os mesmos se dava de modo relativo (REZENDE, 2001).

Por outro lado, a loucura, não raro, era percebida como liberdade de criação nas artes e na literatura:

“Tanto o trabalho agrícola de subsistência como o artesanato para o consumo imediato ou troca nos restritos mercados da época, atividades nas quais se assentava a economia das sociedades pré-capitalistas, tinham em comum serem capazes de acomodar largas variações individuais e de ‘respeitar’ o tempo e o ritmo psíquico de cada trabalhador” (BEZERRA, 2001, p.22).

Marsiglia (1987) faz referência ao conceito de cidadania que nesta época configura o cidadão como:

[...] o individuo pleno de direitos, porque era proprietário dos meios de produção. O escravo não era cidadão, não tinha direitos e nem mesmo era considerado ser humano: era apenas instrumento de trabalho (p.14).

O final do feudalismo, no século XV, trouxe de roldão alterações profundas na organização societal da época, decorrentes da luta para que os servos pudessem libertar-se dos compromissos dos senhores feudais; o cercamento das propriedades, a dispersão dos dependentes feudais e a modificação no tamanho da terra desencadearam desespero e caos estendidos ao conjunto da população.

[...] foi necessário descartar um sentimento ainda profundamente arraigado, próprio tanto do homem rural quanto do urbano, de que a liberdade individual é incompatível com a subordinação a um processo de trabalho estritamente vigiado e totalmente racionalizado que até aquele momento só era conhecido nos presídios e nas casas de correção (BEZERRA, 2001, p. 23).

Neste mesmo período, Resende (2001) destaca que, o contexto Europeu é marcado com a expansão do Mercantilismo, acarretando modificações nas formas de produção e organização do trabalho. O advento da manufatura inicial, forma rudimentar de divisão social do trabalho, trouxe também uma nova racionalidade às relações sociais modificando definitivamente a subjetividade do trabalho, valorizando o individualismo, bem como alterando a compreensão do fenômeno da loucura.

Intrínseco ao movimento de transição, conforme o mesmo autor, os indivíduos resistentes ao novo modelo de produção da vida material que se impunha, ou os que apresentavam comportamentos desviantes, não mais aceitos, passam a ser vistos como desqualificados do ponto de vista moral, improdutivos e perigosos.

Neste contexto, ainda segundo Resende (2001), não somente os loucos, mas também prostitutas, mendigos e vagabundos, aqueles que de algum modo não se enquadravam na visão de homem produtor de trabalho e obstaculizavam o novo ordenamento econômico e político-social em construção, tornavam-se alvos de práticas de repulsa, segregação, perseguições e punições.

Foucault (1988) destaca que no século XVII foram criados, em toda Europa, estabelecimentos de internação:

[...] que não são simplesmente destinados a receber loucos, mas toda série de indivíduos bem diferentes uns dos outros, pelo menos segundo nossos critérios de percepção: encerram-se os inválidos pobres, os velhos na miséria, os mendigos, os desempregados opiniáticos, os portadores de doenças venéreas, libertinos de toda espécie, pessoas a quem a família ou o poder real querem evitar um castigo público, pais de família dissipadores, eclesiásticos em infração, em resumo todos aqueles que, em relação à ordem da razão, da moral e da sociedade, dão mostras de “alteração” (p.78).

Acrescenta ainda que, além dos novos estabelecimentos, para tanto são reutilizados, como asilos, antigos leprosários desocupados, tais como Bicêtre, La Salpêtrière, Saint-Lazare e Charenton, que após o controle da lepra, no final da Idade Média, se adequariam aos modelos destas novas instituições, que não tinham vocação médica alguma:

O internamento que o louco, juntamente com muitos outros, recebe na época clássica não em questão a relação da loucura com a doença, mas, as relações da sociedade consigo própria, com o que ela reconhece ou não na conduta dos indivíduos. (FOUCAULT, 1988 p. 79).

Desta forma, sob a aparência religiosa e curativa, esses asilos se tornam apenas uma instância de segregação e exclusão do louco, onde permaneciam esquecidos ou submetidos a tratamentos brutais, que nada tinham de terapêuticos ou pedagógicos, os quais Resende (2001) detalha:

Ainda inspirados nos princípios da medicina galênica, segundo os quais a doença resultava do desequilíbrio entre os quatro humores do corpo, os tratamentos destinavam-se a livrar os doentes de seus maus humores, sangrando-os até a ponto de levá-los à síncope, ou purgando-os várias vezes por dia até que de seus intestinos nada mais saísse senão água rala e muco (p.25).

Amarante (2006), em artigo recente se reporta à obra de Machado de Assis “O Alienista” para ilustrar os dispositivos de poder intrínsecos ao saber psiquiátrico daquela época:

Machado questiona a idéia de ciência como produtora de verdade e sua pretensão de se apresentar como um saber neutro e desinteressado; denuncia a função da psiquiatria na construção do ideal de normalidade e de sociedade, bem como a relação entre a psiquiatria e ordem pública.

Costa apud Waidman (2004), refere que ao final do século XVIII, após longos anos desaparecidos e silenciados no interior destes estabelecimentos, os loucos e a loucura ressurgem a partir da ação de estudos de figuras de destaque no campo da psiquiatria, como Philippe Pinel (na França), Daniel Tuke (na Inglaterra), Dorothea Dix (EUA) e Chiaruggi (Itália), que lutaram em nome desses homens humilhados, marginalizados e torturados.

Em 1793, com a nomeação do médico Pinel para Bicêtre, na França, acontece o primeiro marco na assistência destinada ao louco. A loucura ganhava status de doença e criava-se um espaço de tratamento de caráter terapêutico e

higienista, fundamentado basicamente na idéia da reeducação. Este tratamento consistia de um regime rígido que implicava em relações de autoridade e disciplina, ficando conhecido como tratamento moral. (REZENDE, 2001).

Para Resende (2001) esta intervenção terapêutica, atribuída a Pinel, permitiu separar os loucos, cujos comportamentos se exteriorizavam dos demais desajustados que habitavam as instituições e abrigos da época. Sendo estes últimos, ao longo do tempo, libertos, reeducados e incorporados ao convívio social e ao sistema produtivo em consolidação da época. De outro lado, aqueles incapacitados para o trabalho foram mantidos recolhidos, agora sob o legítimo cuidado psiquiátrico.

Assim, no século XIX, com a instituição da prática asilar e do tratamento moral, a loucura permitiu uma construção legítima de saber e poder sobre a desrazão e o desatino, constituindo-se na alienação mental, criando condições de emergência da psiquiatria.

Spicigo (2001) argumenta que o conhecimento gerado sobre a alienação decorre da observação sistemática e possibilita descrever e classificar tudo aquilo que, no entendimento do alienista, é estranho ao padrão moral. Sob a crença de observador neutro, determina o que é normal e o que é patológico e, com isso, promove a passagem da loucura para a alienação mental.

A medicalização da loucura, no século XIX, é outro fator que segundo Castel apud Barros (1996):

[...] implica na definição, através da instituição médica. De um novo status jurídico, social e civil do louco: o alienado, que a lei de 30 de junho de 1838 fixará, por mais de um século, num completo estado de minoridade social (p.12).

Segundo a mesma autora, aprovada pelo parlamento francês, esta foi a primeira lei européia sobre alienados que reforçou os aspectos de periculosidade e de ordem pública que ainda hoje envolvem a psiquiatria.

Acerca deste aspecto, Rosa (2003, p. 45) afirma que “a burguesia equacionou o problema político que representava a loucura delegando mandato à psiquiatria, que deslocou o problema essencialmente político que ela representava para a alçada técnica”.

Posteriormente, os saberes no campo da psiquiatria foram se desenvolvendo, acumulando e assimilando novas explorações empíricas correlacionadas com método e pesquisa, junto com o progresso de bacteriologia e da anatomia patológica, além do desenvolvimento da neurologia, permitindo questionar as bases pouco científicas do tratamento moral (RESENDE, 2001).

Retomando o pensamento de Rosa (2003), podemos compreender que os insucessos do alienismo trouxeram à tona uma crise teórica das explicações morais sobre a incurabilidade e a cronicidade da doença mental, surgindo em contrapartida estudos anátomo-patológicos da Medicina que, apesar de se tornarem hegemônicos, passaram a coexistir de forma tensa com as explicações morais.

Do ponto de vista psiquiátrico, Fink (1923, p. 85) destaca que os avanços da medicina do fim do século XIX, deram origem à psiquiatria moderna, com a identificação, pelos neuropsiquiatras europeus, de distúrbios mentais separados e, destacavam nesta época três enfermidades mentais dominando “a cena clínica: neurosífilis, descrita como demência parálitica, demência praecox (esquizofrenia hoje) e insanidade maníaco-depressiva (depressão maior e distúrbio bipolar hoje)”.

Tais descobertas reforçaram o questionamento médico a respeito do saber alienista e do asilo como espaço de atuação, transformando o transtorno mental em sinônimo de dano cerebral, ainda desconsiderando os aspectos psicossociais.

Sonenreich (1996), afirma que foi há pouco mais de cem anos que os transtornos mentais começaram a ser sistematizadas a partir dos estudos organicistas de Kraepelin, psiquiatra alemão que viveu no século XIX. Trata-se do segundo grande marco na história da assistência psiquiátrica.

Barros (1996) refere à Kraepelin como responsável em buscar estruturar uma nosografia ao classificar as doenças psiquiátricas, utilizando metodologia semelhante à usada na medicina geral. Nesta concepção o transtorno mental é visto e tratado a partir do modelo orgânico e biológico tradicional, onde a cura sintomática constitui-se o objetivo maior, moldado por modelos institucionais.

A orientação Kraepeliana, de acordo Barros apud Waidman (2004):

[...] teve grande aceitação devido ter sido formulada sobre uma classificação de sintomas da doença mental que se divide em dois grandes grupos: os das psicoses maníaco-depressivas e os da demência precoce, e reunia todas as formas catatônicas, hebefrênicas alucinatórias e delirantes. Em função da valorização das causas organicistas surgem diversas formas de tratamento como, por exemplo, o choque insulínico, a eletroconvulsoterapia (eletrochoque) e posteriormente os psicofármacos (p.45).

O psicanalista e psiquiatra Jurandir Freire Costa (1987), avalia que este discurso organicista da psiquiatria continua sendo o discurso estratégico que tem prevalecido quando se debate a loucura nos tempos atuais e tece sua avaliação crítica do mesmo, ao afirmar que:

[...] surge como o mais conservador, mais reacionário, o mais massacrante. (...) tem claramente como local de sua produção o asilo, procura seguir a regra ou pelo menos a tradição científica do pensamento médico, e tem como objeto o corpo sem cadáver. (...) O objetivo é o reconhecimento desse discurso pelos pares médicos, verdadeiros interlocutores do organicismo (p. 48 e 49).

Desta forma, o discurso organicista seguindo o raciocínio do psicanalista citado, desde o seu surgimento com Kraepelin, tem sido utilizado pela psiquiatria na pretensão de legitimar-se diante do restante da comunidade médica, para tanto pretendia se desligar da neurologia para se tornar uma especialidade autônoma.

Fink (1923) descreve que até o início do século XX:

[...] nenhum tratamento eficaz era conhecido. Os cuidadores dos doentes mentais comumente recorriam a correntes, correntes de contenção, banhos frios e quentes e isolamento. Morfina, brometos, barbitúricos e hidrato de cloral mantinham pacientes sonolentos, porém ajudavam pouco a curar sua enfermidade. Os doentes mentais, que eram perigosos para si mesmos ou para outros, eram internados em grandes hospitais mantidos pelo Estado, cuidados por superintendentes com autoridade total para tratar os internos (p.85).

Somando-se a isso, ainda no século XX, Dractu (1996) destaca a complexidade da avaliação diagnóstica em psiquiatria, onde o profissional médico

não dispunha de exames laboratoriais e investigações e se fundamentava na história e na avaliação clínica do doente, além do exame mental, para proposições de terapêuticas.

Sobre este aspecto Saggese (2001), esclarece que:

Esse amálgama entre a psicopatologia clínica e as concepções organicistas de fundo, que constitui o conceito de esquizofrenia, tenderia a ganhar dimensões gigantescas, absorvendo um conjunto de estados mórbidos que eram considerados isoladamente: formas delirantes crônicas, antes ligadas à paranóia, confusões alucinatórias agudas as amências, psicoses histéricas (...). Esse crescimento desmesurado deve ser atribuído à mudança de critério diagnóstico, que deixou de basear-se na evolução, como em Kraepelin, para fundar-se na psicopatologia (p.23).

Até aqui, percebemos que os estudos de Costa, apud Sadigursky (1997), complementam a nossa compreensão acerca do discurso estratégico da psiquiatria sobre a loucura, fundamentada em três correntes:

[...] a organicista, a preventivista e a psicoterápica. Para a primeira, o local de produção seria o asilo, com ênfase na causa orgânica da doença mental legitimada pela classe médica. A segunda corrente reduz os indivíduos à massa, e recolhe os indivíduos de raça inferior, de cor, que perambulam pelas ruas, são improdutivos e inaptos sociais, que através da prevenção e respaldo pelo Estado, decreta a periculosidade do doente mental. A terceira surge com a medicina mental privada através das psicoterapias, em consultórios ao alcance da família de classe média (p.08).

Desta forma, foi possível observar que o transtorno mental historicamente esteve engajado naturalmente na dinâmica social das civilizações antigas. Posteriormente, passou, então, a ser associado à idéia de problema social decorrente da modificação do modelo de organização econômica com a passagem do regime feudal para a economia de mercado do sistema capitalista e do mercantilismo dela decorrente.

A nova ordem capitalista em construção prevê a intensificação do individualismo, o necessário controle social da força produtiva, onde o trabalho passa a ser caracterizado como fonte de valor, transformando toda a organização e a produção da vida social.

Desta maneira, no contexto do movimento de implementação e desenvolvimento da ordem capitalista, a administração da loucura, torna-se parte tendenciosa no processo de redefinição do Estado, enquanto mediador de interesse entre capital e trabalho, no qual, os atores indesejáveis são marginalizados, segregados e excluídos num determinado período, sem assistência ou tratamento.

Nos dizeres de Scliar (2003):

Porque esta associação entre loucura e modernidade? A primeira razão é, como já foi dito, a diminuição da tolerância. Que resulta de uma conjuntura socioeconômica. Uma nova ética surge então, a ética do trabalho, da produção; aqueles que não trabalham como os loucos, não podem ficar vagando nas ruas – agora que as cidades crescem cada vez mais – dando mau exemplo. Ou estão na lavoura, na oficina (e mais tarde nas gigantescas fábricas) ou estão no hospício. A sociedade se homogeneiza cada vez mais. O diferente é ameaçador: esta é também a época da caça as bruxas e da Inquisição. Uma dura realidade se afirma numa realidade que nega os mitos e as fantasias que, no passando, se associavam e se confundia com a doença mental, o que presenciamos, no dizer de Max Weber, é um verdadeiro desencantamento do mundo. As ilusões que se desfazem dão lugar à melancolia, ou, para usar um termo mais recente, a depressão (p. 187,188).

Observamos que o movimento de transformação da concepção do louco até a definição do portador de transtorno mental, não se deu, ao longo dos séculos, de forma linear. Houve, em períodos distintos, surgimento de vozes e ações que denunciam, colocam em “xeque” e reivindicam descortinar o paradigma psiquiátrico. Porém, esta aspiração, apesar de persistir na substituição de formas de tratamento, insistia em procurar a cura das doenças mentais e continuou segregando e encarcerando os seus portadores nas instituições pelo mundo afora.

2.1 DOENÇA MENTAL NO CONTEXTO BRASILEIRO

Como na Europa, a loucura aqui no Brasil também gozou de liberdade, e passou por período de aceitação que Resende (2001) situa cronologicamente como o período da vigência da sociedade rural pré-capitalista,

sendo considerada fenômeno natural e integrada aos costumes e à vida social da época.

A literatura da época faz referência à loucura, à mendicância e à pobreza indistintamente, como parte das cidades e vilarejos em construção, sendo assistida de forma caritativa pela própria população, desde que não apresentassem agressividade em seus comportamentos. Eram por vezes recolhidos em prisões, por curto espaço de tempo, quando exibiam comportamentos indesejáveis. (RESENDE, 2001).

Segundo Spricigo (2001), a prática médica, à época do Brasil colônia, se reduzia a evitar a morte, não se configurando preocupação do Estado, deliberada pelas ordens religiosas tanto a assistência, como também, as instituições de ensino superior na área da saúde.

Resende (2001) refere que nos séculos XVI e XVII, apesar de pouco povoadas, cidades como o Rio de Janeiro contavam com as Santas Casas de Misericórdia e outras instituições de caridade que abrigavam doentes pobres, velhos, órfãos e mendigos, mas não contavam com loucos em sua variada clientela. Os portadores de transtornos mentais ficavam então a cargo de seus familiares que os isolavam em cômodos específicos de suas casas. Caso apresentassem comportamentos agressivos ou de agitação eram mantidos amarrados.

Segundo Costa e Tundis (2001), tal como ocorria na Europa, também no Brasil, até o final do século XVII, tendo ainda baixa concentração populacional, os loucos gozavam de certa tolerância social e relativa liberdade. Porém, entre as conseqüências da Revolução Industrial Européia – a qual o Brasil, apesar de não estar envolvido diretamente, sofreu impacto – percebe-se um crescimento da concentração populacional nas vilas e cidades e um aumento significativo de desempregados, desocupados e loucos nas ruas, passando a preocupar as autoridades.

Marsiglia (1987) faz referência ao modo restrito que as questões de cidadania brasileira foram abordadas no período imperial:

[...] tratava-se de uma sociedade baseada, de um lado, no trabalho escravo e, por isso excluía uma grande parcela da população dos chamados direitos civis (e evidentemente excluía de todos os outros direitos); por outro lado, uma sociedade em que os direitos políticos foram assegurados apenas a uma parte dos grandes proprietários dos meios de produção, excluindo também grande parte de pequenos e médios proprietários. E ainda, do ponto de vista dos direitos sociais, tivemos durante o período imperial um Estado que propiciou certa proteção apenas aos servidores públicos militares (p.17).

Em nosso país neste período, posto que a perturbação da paz social, a desordem, e o crescente número de desocupados tornam-se obstáculos à consolidação do modelo burguês em franca expansão, tais elementos perturbadores foram recolhidos aos porões das Santas Casas de Misericórdia, onde a assistência se realizava de modo precário. Segundo o autor supracitado, até a metade do século XIX, os doentes mentais não se beneficiaram de assistência médica específica. Foram, num primeiro momento, removidos do espaço urbano e amontoados nos porões das Santas Casas.

Marsiglia (1987) destaca um aspecto interessante, neste contexto:

[...] nenhum outro grupo da sociedade (a não ser os servidores militares) conseguiu obter a garantia de assistência pelo Estado, o grupo dos doentes mentais mereceu uma lei; a justificativa para tal fato pode ser encontrada no interesse de manter esse grupo afastado do convívio social (p.18).

De acordo com Resende (2001), o marco inicial da assistência psiquiátrica no Brasil foi a construção do Hospício de D.Pedro II na cidade do Rio de Janeiro, então capital do Império, inaugurado em 05/12/1852 pelo próprio Imperador, com capacidade inicial de 350 leitos que, embora iniciando com 144 doentes, atinge em pouco mais de um ano a lotação completa, e destaca que:

Asilos que, uma vez abertos, se viam, em curto espaço de tempo, assoberbados pela demanda, justificando o clamor por mais verbas e mais hospitais. Esta foi uma tendência constante ao longo de toda a história da assistência psiquiátrica até os tempos recentes. (p.37).

Waidman (2004) considera que apesar da implantação de um hospital específico de internação e a evolução do status de doentes mentais, os portadores de transtornos mentais continuavam a receber tratamento precário, centrado nos moldes de exclusão, segregação e confinamento.

Assim, para a mesma autora, a criação do Hospício D. Pedro II:

[...] atingiu pelo menos dois alvos: o esvaziamento dos porões das santas casas de misericórdia e a celebração do regime imperial, que estava saindo de um período conturbado, com a sucessão de regências instáveis, e entrando num período de esperanças, relativas à maioridade do Imperador Dom Pedro II. (p.54 e 55).

Em janeiro de 1881 o Hospício Dom Pedro II, face às críticas médicas aos hospícios confiados aos religiosos, que impunham obstáculos de ordem institucional e jurídica divergindo da proposta de tratamento moral, foi desanexado da Santa Casa, vindo a tornar-se Hospital Nacional de Alienados (BARROS, 1996).

Segundo Resende (2001):

Pode-se argumentar e interpretar (e não sem razão) que tais denúncias, por partirem de membros da classe médica, representavam movimentos na direção de afirmar a hegemonia de um poder e reivindicar a exclusividade de um saber sobre assuntos de saúde e doença mental e a tutela sobre a pessoa do louco (p.40).

O Estado assume o controle destas instituições, nomeia para a gerência o médico psiquiatra Teixeira Brandão, mais tarde eleito deputado. Esta representação médica à frente da direção do Hospital de Alienados, em detrimento das freiras, representou avanço e desenvolvimento para área da psiquiatria.

De acordo com Fenilli (1999, p. 26), em 1881 foi criada a disciplina clínica psiquiátrica na Faculdade de Medicina do Rio de Janeiro; “os médicos firmam seus direitos sobre o hospício e começam a lecionar doenças nervosas e mentais”.

Ainda segundo Fenilli (1999), fazendo referência ao pensamento de Teixeira Brandão (1893), os hospícios tinham como finalidade:

[...] atender duas funções complementares, que seriam: proteger o louco dentro de um espaço que lhe seria próprio e que assumiria aos poucos as especificidades da tecnologia manicomial e, da mesma forma, proteger a sociedade desses loucos que ameaçavam a segurança pública (p.27).

Desta forma, fica evidenciado que o modelo de assistência ao doente mental se tornara um modelo asilar, segregador, com grande carga de preconceito, sob o engodo da proteção e da periculosidade e sempre respaldado na legislação que garantiu sua legitimação encoberta pela classe médica e com a aceitação de toda a sociedade.

Em 1903, Teixeira Brandão que agora, segundo Barros (1996) exerce mandato de deputado, aprova a primeira lei dos alienados:

Esta lei faz do hospício o único lugar apto a receber loucos, subordina sua internação ao parecer médico, estabelece a guarda provisória dos bens do alienado, determina a declaração dos loucos que estão sendo tratados em domicílio, regulamenta a posição central da psiquiatria no interior do hospício (...). Esta lei faz do psiquiatra a maior autoridade sobre a loucura nacional publicamente reconhecido (p. 84).

Também em 1903, o Hospital Nacional de Alienados passa a ser dirigido por Juliano Moreira, período que, de acordo Resende (2001), Oswaldo Cruz assumia a direção dos serviços de Saúde Pública. Juntos, os médicos têm a incumbência de sanear a cidade, removendo “os focos de infecção que eram os cortiços, os focos de desordem que eram os sem trabalho, maltrapilhos a infestar as cercanias do porto e as ruas do centro da cidade” (p.45).

Os serviços de saúde pública, neste período, vinculavam-se ao Ministério da Justiça e Negócios Interiores, adotando o modelo das campanhas sanitárias:

[...] destinado a combater as endemias urbanas e, posteriormente, as rurais. Este modelo teve inspiração militar e consistia na interposição de barreiras que quebrassem a relação agente/hospedeiro, adotando ainda um estilo repressivo de intervenção médica, tanto nos indivíduos como na sociedade como um todo. (CARVALHO, MARTIN e, CORDONI JR. 2001, p. 28).

De acordo com Marsiglia (1987), o Código Civil de 1916 e a lei de 1919 estabeleceram a possibilidade dos doentes mentais serem declarados incapacitados para exercer atos da vida civil, tornando-os passíveis de interdição e não aceitos como testemunhas. Esta lei determinou, ainda, que todos devessem ser representados por pais ou tutores, seus atos jurídicos poderiam ser anulados, além de que, aqueles que apresentassem comportamentos inconvenientes seriam recolhidos aos hospícios.

Marsiglia (1987) ainda destaca que:

Percebe-se, por essa legislação, uma série de tentativas de controlar esse grupo, que é considerado “prejudicial” ao conjunto da população. Assim na Primeira República, tivemos um Estado que nada fez para assegurar os direitos sociais, mas já um Estado bastante interventor nas questões relativas ao doente (p.21).

Apesar de teoricamente os asilos terem sido idealizados como instrumentos de tratamento e capazes de corrigir anormalidades, Waidman (2004), afirma que, durante 40 anos, entre o final do século XIX e início do século XX, os hospitais psiquiátricos, no Brasil, serviram apenas para excluir, abrigar, alimentar e vestir o portador de transtorno mental (p.57 e 58).

Neste período, a principal característica da política de saúde, visava dar continuidade ao sanitarismo campanhista. Surgem no país, as caixas de aposentadorias e pensões, (CAPs), com a lei Elói Chaves. Segundo Carvalho, Martin e Cordoni Jr. (2001), as CAPs, são os primeiros embriões do modelo médico assistencial que se consolidará na década de 1960, cuja as principais características eram:

[...] concessão de benefícios pecuniários (aposentadorias e pensões) e prestação de serviços (assistência médica e farmacêutica) aos empregados e seus dependentes. Eram organizadas por empresas, e administradas e financiadas pelos empregados e empregadores (p.29).

Junto com as mudanças profundas que ocorrem no país, decorrentes da Revolução de 1930, o Estado se caracteriza, segundo os autores

supracitados, por desenvolver um papel fortemente interventor sobre a sociedade na direção de viabilizar o projeto político-econômico: a industrialização.

No ano de 1930 foi criado o Ministério de Educação e Saúde, mas apesar de direcionar as ações coletivas de saúde, a assistência à população sem vínculo formal de trabalho continuou a ser prestada pelas entidades de caridades.

Desta forma, o aumento da população acometida pelos transtornos mentais e a falta de tratamentos eficazes permitiram o desenvolvimento da ciência com muitas intervenções experimentais. A década de trinta foi marcada pelas chamadas lobotomias e pelas terapias de choque, as quais, afirma Waidman (2004), deram aos psiquiatras a sensação de que encontraram a cura dos transtornos mentais, acarretando, conseqüentemente, poder à medicina psiquiátrica e um aumento de inúmeras e gigantescas instituições psiquiátricas.

Amarante (2006) retrata bem este aspecto na realidade da época:

Considerando a extensão do Brasil, assistimos a uma proliferação de macrocolônias de alienados por todos os cantos do território nacional, quase todas criadas pelos psiquiatras Juliano Moreira e Aduino Botelho, diretores nacionais de assistência psiquiátrica entre 1910 e 1930, e 1930 e 1940, respectivamente. Em quase todos os estados existem ou existiram manicômios com o nome de um ou de outro, quando não de ambos. A colônia do Juqueri, em São Paulo, foi a maior de todas, chegando a abrigar 16 mil internos.

Costa (1987) também faz referência aos passos largos na direção da legitimação psiquiátrica, ocorrida na década de trinta, sob o enfoque da modernidade:

[...] uma tríplice estratégia discursiva e prática que tem muito pouco a ver com as necessidades das pessoas que nós atendemos e muito a ver com interesses de grupos, com interesses corporativos dos diversos tipos de profissionais que trabalham na área.

Em 1934, segundo MARSIGLIA (1987) foi promulgada a segunda Lei Federal nº. 24.559, com foco direcionado mais na prevenção do que na cura dos portadores de transtornos mentais, criando a Divisão de Assistência ao Doente Mental. Com este novo dispositivo legal, estabeleceu-se a obrigatoriedade ao

Estado em promover proteção, tratamento e fiscalização nos serviços psiquiátricos, que passou a incluir entre as psicopatias os toxicômanos e os alcoólatras (MARSIGLIA, 1987)

Segundo Waidman (2004):

Foi neste momento que se iniciou um movimento de eugenia, que, segundo Costa (1989), foi marcado pelo antiliberalismo, moralismo, racismo e xenofobia, e neste momento cabia a psiquiatria eugenista coibir a propagação de raças inferiores, elevando assim a qualidade racial das gerações futuras (p. 58 e 59).

Podemos afirmar até aqui, neste nosso estudo, que a assistência psiquiátrica no Brasil, reservadas as particularidades da nossa história geral, constrói-se tal como no resto do mundo, em que o louco se vê embrenhado nos aparatos de isolamento que se apresentam como dispositivos para gerenciá-lo.

Este modelo será profundamente questionado, principalmente após a segunda guerra mundial, a partir do surgimento de um novo paradigma que na história da psiquiatria ficará conhecido como antipsiquiatria e sobre o qual discorreremos a seguir.

2.2 A ANTIPSIQUIATRIA

Na década de 1940, após a Segunda Guerra Mundial considerada pelos historiadores como um grande marco histórico do Século XX, do ponto de vista que “finda uma era de revoluções e tensões sociais radicais, em que a regra era mais a luta que a paz entre as classes transformada em política” (HOBBSAWM, 2004, p. 141), avolumam-se críticas às formas de tratamento oferecido ao fenômeno da loucura, ora sendo questionado seu papel e sua natureza, ora o saber psiquiátrico como um todo.

Spicigo (2001) considera que, em decorrência destes questionamentos se consolidam diversas alternativas de assistência ao portador de transtorno mental, tais como: Psicoterapia institucional e a comunidade terapêutica,

que são reformulações intra-institucionais, a Psiquiatria de Setor e a Psiquiatria Comunitária ou Preventiva que vão além dos muros hospitalares.

Bezerra (2001) revela que dentre estes movimentos da psiquiatria, salvo particularidades e divergência de autores, todos apresentam em comum o repúdio aos paradigmas psiquiátricos tradicionais, trazendo proposições novas no atendimento médico do fenômeno da loucura.

A baixa resolutividade e os questionamentos à psiquiatria tradicional, de acordo com Waidman (2004), permitiram o florescimento e desenvolvimento da antipsiquiatria, que se caracterizou pela crítica mais contundente à psiquiatria como instrumento de repressão, segregação e controle social.

Este movimento, segundo os estudos desta autora, iniciou-se na Grã-Bretanha, após a Segunda Guerra Mundial, tendo como precursor Ronald D. Laing, David Cooper e Aeron Esterson, que permitiram colocar em dúvida o modelo médico de psiquiatria que concebe a loucura como doença sócio genética. Permitiram, também, expor as deficiências das instituições psiquiátricas e suas deformações, objetivando a modificação na assistência e propondo definitivamente o fim do manicômio/asilo.

Assim, Vasconcelos (2002) explicita:

A partir dos anos 60, tivemos propostas mais radicais, predominantemente desconstrucionistas, que questionavam o próprio saber psiquiátrico como um todo e seu mandato social em relação à loucura, como nas experiências do movimento antipsiquiátrico, e que acabaram mostrando um caráter romântico e voluntarista (p. 38).

De acordo com Barros (1996), surge na França a partir de 1960, a Psiquiatria de Setor, tornando-se política oficial, naquele país. Esta se pautava basicamente na divisão geográfica da população para a qual se constituía uma equipe médico-social responsável pela assistência. Neste contexto, o hospital não foi extinto, mas utilizado apenas em último recurso e articulado com estruturas psiquiátricas externas como ambulatórios e hospital-dia.

Nos Estados Unidos, em 1963, o Governo de Kennedy pautou a política de assistência psiquiátrica, na adoção de princípios preventivistas e da ação comunitária, relacionada com a política social da época que, segundo Barros (1996),

baseava-se no posicionamento de superação da pobreza. Este modelo se constituiu na transformação da prática de atenção à saúde:

O advento desse novo modelo assistencial permitiu uma racionalização dos serviços psiquiátricos, desenvolvendo a assistência ambulatorial, criando modalidades alternativas de atenção e finalmente reforçou a necessidade de extensão do acesso ao atendimento médico e social para todos os segmentos da população. (BARROS, 1996, p.28).

Na Itália, ainda segundo Barros (1996), por volta do início da década de 60, desenvolve-se a chamada Psiquiatria Democrática, da qual Franco Basaglia é o nome mais expressivo, iniciando o trabalho de humanização no manicômio de Gorizia. O modelo da psiquiatria italiana era o da comunidade terapêutica que procurava abandonar a violência como recurso, eliminando as práticas repressivas do cotidiano institucional, que influenciaria a proposta brasileira de política de saúde mental nos tempos atuais:

[...] a experiência Franco Basaglia e seus companheiros questionaram, propuseram a superação do modelo inicial e colocaram em discussão as relações de tutela e custódia, arguindo o fundamento da periculosidade social contido no saber psiquiátrico. (p.31).

Waidman (2004) afirma que:

Franco Basaglia foi quem ergueu a principal bandeira e lutou contra os modelos de assistência psiquiátrica existente até então. Por isso após a aprovação da Lei 180, que reorganizou a assistência ao portador de doença mental na Itália, costumava dizer que se passava da era da 'instituição negada a da instituição inventada'. Esta instituição inventada teve o nome de Centro da Saúde Mental – CSM (p.51).

Para Barros (1996), a equipe de Gorizia buscou introduzir novas relações entre terapeuta-paciente e instituição-paciente, e a valorizar as necessidades reais dos pacientes, considerando as contradições e interesses dos diversos atores envolvidos, objetivando “colocar em crise a ligação da psiquiatria

com a ordem pública e a ruptura do conceito de periculosidade contido na noção de doença mental” (p.31).

Caracterizando o processo de desinstitucionalizar, Kinoshita (1987) recorre à citação do próprio Basaglia:

Emblematicamente, Basaglia dizia que “a psiquiatria sempre colocou o homem entre parênteses e se preocupou com a ‘doença’; é hora de colocarmos a ‘doença’ entre parênteses e nos preocuparmos com o Homem” (p. 78).

Spricigo (2001) ressalta outro aspecto do discurso de Basaglia sobre a desinstitucionalização:

No dizer de Basaglia (1985), é colocar o louco na praça para, a partir daí encontrar um novo lugar que não seja uma nova forma de exclusão. Para tanto, é necessário construir outros saberes e práticas que não sejam as de objetivar o doente através da sua doença. Nesta perspectiva, é preciso desinstitucionalizar o paradigma que dá sustentação à instituição psiquiátrica (aparatos científicos, legislativos, de códigos de referência e de relação de poder que se estruturam em torno do objeto “doença”) (.p.63).

Em decorrência deste contundente processo de mudança de paradigma, outras experiências foram construídas, principalmente no norte da Itália, relacionadas a modificações no tratamento asilar, como em Trieste, em 1971, com o fechamento completo daquele manicômio e a articulação de um determinado tipo de assistência territorial. “Esse processo foi posteriormente teorizado e passou a ser conhecido como desinstitucionalização” (BARROS, 1996, p.32).

Kinoshita (1987) explicita que a desinstitucionalização significa um processo social complexo e, tentando uma aproximação, diria que é:

[...] desmontagem de aparatos externos e internalizados, é “desconstrução” de modelos e valores racionalísticos-cartesianos; é transformação das relações de poderes codificados e cristalizados. É fundamentalmente um trabalho prático que, a começar pelo manicômio, desmonta a solução institucional existente para desmontar o problema! Transformam-se os modos pelos quais são tratadas as pessoas para transformar o seu sofrimento; a terapia não é a perseguição eterna atrás de uma solução-cura, mas um conjunto complexo, também cotidiano e elementar, de estratégias indiretas e mediatizadas, através de um processo crítico sobre os modos de ser da própria ação terapêutica (p.79).

O modelo italiano foi o que mais influenciou o debate da antipsiquiatria no Brasil e estará presente nas propostas do movimento de trabalhadores de saúde mental (MTSM), que surge na década de 1970 e que terá um papel fundamental na formulação de proposta de atenção à saúde mental no país.

Com o abrandamento da censura nos últimos anos do regime militar, questões como liberdade, participação, condições de vida e de trabalho, retornam como pauta prioritária e organizativa dos movimentos sociais, iniciativas estudantis, de trabalhadores ou ligadas à Igreja (CEBs) que se rearticulam.

É importante lembrar que estes espaços de discussão apresentam-se mediados por ações que permitem a ocupação de espaços de poder e de deliberação, tornando possíveis a construção e a reconstrução de novas formas de análises sociais, culturais e econômicas na direção do alargamento da cidadania brasileira (DAGNINO, 1994).

Costa-Rosa, Luzio e Yasui (2003), ressaltam que no bojo das discussões do sistema político, o pluralismo e o anseio de liberdade do campo das idéias incluem, também, a produção e a organização do pensamento crítico na área da saúde. A dimensão social presente na produção das enfermidades, passa a ter visibilidade dentro da Medicina Integral, da Medicina Preventiva e Comunitária.

Ganha força neste contexto, o movimento pela Reforma Psiquiátrica no Brasil, sobre a qual faremos algumas considerações a seguir.

2.3 REFORMA PSIQUIÁTRICA NO BRASIL

Como já destacamos, o contexto da década de 1970 se constitui sob o escopo das manifestações populares, dentre as quais emergem as primeiras manifestações e questionamentos acerca da política de assistência psiquiátrica da época, nos estados do Sudeste (Rio de Janeiro, São Paulo e Minas Gerais), onde se concentram as maiores redes de serviços de assistência psiquiátricas do país.

Tais manifestações deram origem ao Movimento de Trabalhadores de Saúde Mental (MTSM), que busca chamar a atenção sobre a insatisfação daqueles que trabalham no setor e as precárias condições do Centro Psiquiátrico

Pedro II, com a realização de Congressos que, desde 1979 na sua primeira edição, deram ênfase a:

[...] várias questões que concorrem para a situação na qual se encontram os serviços de assistência ao doente mental: salariais, qualificação e formação dos recursos humanos; quantidade insuficiente de pessoal, relações autoritárias da instituição com suas estruturas hierarquizadas e as modalidades terapêuticas empregadas. (SPRICIGO, 2001, p.58).

O psiquiatra Paulo Amarante protagonizou este momento histórico na construção da Reforma Psiquiátrica e relata que:

Em 1978, eu e mais dois colegas plantonistas do Centro Psiquiátrico Pedro II, no Engenho de Dentro, decidimos denunciar uma série de violações aos direitos humanos das pessoas lá internadas. Como se tratou de uma denúncia escrita, registrada em documento oficial, a resposta foi imediata e violenta, como era comum naqueles tempos. Além de nós três, foram demitidos mais 263 profissionais que ousaram nos defender ou que confirmaram nossas denúncias. Nasceu aí o movimento de trabalhadores da saúde mental que, dez anos mais tarde, transformou-se no movimento de luta antimanicomial, ainda hoje o mais importante movimento social pela reforma psiquiátrica e pela extinção dos manicômios.

O MTSM, mobilizado na modificação da assistência psiquiátrica precária, que até aquele momento vinha se realizando, promoveu a visita de lideranças mundiais ligadas à área da psiquiatria, como a do italiano Franco Basaglia. O visitante trouxe na bagagem a Lei 180, recém aprovada naquele país, que fecha a porta de entrada dos hospitais psiquiátricos, ou seja, o texto da lei proibindo a recuperação e a construção de novos manicômios. (VASCONCELOS 2002).

Ainda de acordo com Vasconcelos (2002) estes fatos, acumulados ao final da década de 70 e início dos anos 80, inspiraram o MTSM do Brasil a denunciar a indústria da loucura nos hospitais privados e conveniados ao INAMPS; reivindicar melhores condições de trabalho nestas instituições; propor a substituição do modelo vigente e a expansão os serviços ambulatoriais em saúde mental, mesmo sem especificar, naquele momento como, na prática, funcionaria.

Segundo Rosa (2003), apesar de avanços significativos nas políticas de saúde mental, este período foi marcado com movimentos de desarticulação política de modo geral, quando, também, o processo de modificação e implementação do atendimento ao portador de transtorno mental enfrenta um período crítico. O MTSM passa por reavaliações dentro do emaranhado da burocracia, e se dá conta das limitações dos objetivos táticos de luta e transformação do sistema de saúde mental e, para tanto, vê a necessidade de engajamento de outras forças políticas fora do aparelho de Estado, tais como os movimentos populares e a opinião pública em geral.

Draibe (1997) destaca, particularmente, que a década de 80, foi marcada por um alto grau de centralização de mecanismos de políticas públicas a custas de *lobbies* e comportamentos corporativistas:

Às vésperas das turbulências dos anos 80, os países latino-americanos mostravam, sem exceção, nas armações e mecanismos de regulação dos seus sistemas de proteção social, as seguintes características, bastante referidas pela literatura: alto grau de centralização; débeis capacidades regulatórias e de implementação das políticas nos níveis subnacionais de governo; comportamentos fortemente cooperativistas por parte dos corpos profissionais ligados aos grandes subsistemas de políticas; e finalmente a fraca tradição participativa da sociedade na implementação e operação de programas (p.04).

Nas questões referentes à psiquiatria, Amarante (2006), lembra as estratégias utilizadas pelo o setor privado como grande gerenciador da oferta de serviços, impondo limitações aos discursos mudancistas, com táticas clientelistas que privilegiam interesses:

Ainda em 1989, o deputado federal Paulo Delgado apresentou o projeto de lei de sua autoria (3657/89), cuja justificativa fazia menção explícita à lei italiana 180. Tudo levava a crer que o projeto seria aprovado num piscar de olhos, mas não foi. As associações dos proprietários de hospitais perceberam o risco que a lei representava para seus negócios milionários e organizaram *lobbies* em Brasília. Além disso, alarmaram os parentes dos internos (em geral tão carentes e desassistidos quanto a maioria da população), fazendo-os crer que os pacientes seriam devolvidos - da noite para dia - caso o projeto de lei fosse aprovado.

Nogueira (1998) justifica que a ampliação dos espaços democráticos, que permitem o avanço de idéias progressistas, compõe-se em processo laborioso, onde espaços de mediações criados constituem como espaço político aberto e frouxo, cabendo tanto as respostas clientelistas às demandas sociais para fins eleitorais e autolegitimação burocrática, quanto os programas de impacto de inspiração tecnocrática:

Com a democratização, a questão social assume urgência, a concepção aviltada de cidadania que prevalece na cultura política brasileira mostra sua incrível capacidade de entravar políticas inovadoras. Os instituídos reformadores tropeçam tanto na lerdeza das burocracias e na disfuncionalidade dos mecanismos disponíveis quanto, e, sobretudo, nas pressões de lobbies que se interpõem entre os decisores e a população (p.27).

Neste cenário de efervescência política, em que os segmentos majoritários da sociedade brasileira clamam pela ampliação dos direitos do cidadão, da proximidade de encerramento do ciclo ditatorial e, diante da eminente convocação da Assembléia Constituinte, destaca-se o Movimento da Reforma Sanitária. Este Movimento teve papel decisivo, após a VIII Conferência Nacional de Saúde, realizada em 1986, ajudando a modelar a nova política de Saúde no Brasil, além de se constituir num processo de transformação estrutural (AMARANTE, 2003).

Esta conferência se configura como marco na Saúde Pública, não só pela renovação e ampliação que trouxe ao conceito de saúde que, acatando orientações da OMS (Organização Mundial da Saúde), redefinindo-o como bem estar físico e mental, para o conceito que até então se mantinha restrito à ausência de doença; mas também, pela grande repercussão e pressão popular (contou com cerca de 5.000 pessoas), e pela dimensão estratégica, pois, após o relatório final ser levado a Assembléia Nacional Constituinte em 1987, tornou-se instrumento para a construção de viabilidade política e social do Sistema Único de Saúde (SUS).

De acordo com Carvalho, Martin e Cordoni Jr. (2001):

[...] na VIII Conferência, definiu os “princípios finalísticos” da Reforma: participação, equidade, descentralização, integralidade e universalização (Comissão Nacional de Reforma Sanitária, 1987). A participação pressupõe a inclusão representativa da população e de trabalhadores de saúde no processo decisório e no controle dos serviços. A descentralização contém a idéia de multiplicação dos centros de poder e irá se realizar principalmente através da municipalização. A universalidade significa a igualdade de serviço. E, por fim a integralidade aponta a superação da dicotomia serviços preventivos versus curativos e para a atuação em outras áreas além da assistência individual: a área da prevenção de doenças e a promoção da saúde, extrapolando, inclusive o setor saúde (p.39).

Esta Conferência serviu de base para a elaboração do texto Constitucional de 1988 e das leis 8.080 e 8.142, ambas de 1990, quando segmentos básicos da área de saúde (prestadores de serviços privados, governo, trabalhadores e usuários) conquistaram o direito e o dever de, juntos, consolidarem a política social através de proposições, definições e avaliações que se operacionalizam no SUS (Sistema Único de Saúde).

Neste íterim, o MTSM se rearticula e se inspira no modelo proposto por Basaglia, através da bandeira ‘Por uma Sociedade sem Manicômios’, lutando pela implantação de serviços efetivamente substitutivos ao hospital psiquiátrico convencional. Lançam oficialmente, em 1989, através do Projeto de Lei Paulo Delgado, dispositivos que visam à extinção e a substituição gradativa dos manicômios, proibem a construção de novas instituições e leitos psiquiátricos manicomialis e iniciam a instauração de recursos alternativos de atendimento na comunidade (VASCONCELOS, 2002).

As denúncias das precárias condições de atendimento das instituições asilares e dos hospitais psiquiátricos, tanto públicos como privados, incluindo denúncias de morte, ganharam manchetes em jornais, revistas e televisão e contribuíram de forma definitiva para o aquecimento do movimento de desinstitucionalização. É o nascimento do Movimento de Reforma Psiquiátrica no Brasil.

No bojo do debate da reestruturação da política de Saúde no Brasil, tendo como base às diretrizes referendadas pelo movimento da Reforma Sanitária, realiza-se a I Conferência Nacional de Saúde Mental em Brasília, no ano de 1987, considerado o grande disparador do movimento da Reforma Psiquiátrica.

Naquela ocasião os trabalhadores de saúde mental, usuários e familiares reivindicavam alterações no modelo de atenção vigente, Spricigo (2001) revela que:

[...] o setor da saúde mental espelha as contradições da forma da organização social brasileira, onde o Estado capitalista procura estabelecer políticas sociais que o legitime, sem responder às necessidades sentidas na área social, pautando-se mais em ações de contenção e controle das insatisfações populares do que na transformação dos serviços, visando o atendimento das reais necessidades assistenciais (p.61).

Vale ressaltar também que a década de 1990 foi marcada por movimentos, em toda América Latina, a favor da desinstitucionalização, destacando a Conferência de Caracas, realizada em 14 de novembro de 1990, da qual o Brasil também fez parte. Marsiglia (1987) conta-nos que o relatório final da conferência concluiu que o hospital psiquiátrico é prejudicial porque além de isolar o doente de seu meio, ainda gera maior incapacidade social, fator este que cria condições desfavoráveis para a sua recuperação, pondo em perigo os direitos humanos e civis do paciente e ainda consome grande parte dos recursos financeiros.

Segundo a Legislação em Saúde Mental (2004, p.12), a Declaração de Caracas definiu:

1. Que a reestruturação da assistência psiquiátrica ligada ao Atendimento Primário da Saúde, no quadro dos Sistemas locais de Saúde, permite a promoção de modelos alternativos, centrados na comunidade e dentro de suas redes sociais;
2. Que a reestruturação da assistência psiquiátrica na região implica em revisão crítica do papel hegemônico e centralizador do hospital na prestação de serviços;
3. que os recursos, cuidados e tratamentos dados devem:
 - a) salvaguardar, invariavelmente, a dignidade pessoal e os direitos humanos e civis;
 - b) estar baseados em critérios racionais e tecnicamente adequados;
 - c) propiciar a permanência do enfermo em seu meio comunitário;
4. Que a legislação dos países deve ajustar-se de modo que:
 - a) assegurem o respeito aos direitos humanos e civis dos doentes mentais;
 - b) promovam a organização de serviços comunitários de saúde mental que garantam seu cumprimento;
5. Que a capacitação dos recursos humanos em Saúde Mental e Psiquiatria devem fazer-se apontando para um modelo, cujo eixo passa pelo serviço de saúde comunitária e propicia a internação psiquiátrica nos hospitais gerais, de acordo com os princípios que regem e fundamentam essa reestruturação.

Fortalecendo o novo modelo de assistência em saúde mental, implementam-se as primeiras experiências na cidade de Santos, no Estado de São Paulo, os chamados Núcleos de Atenção Psicossocial (NAPS). Na capital de São Paulo são implantados outros exemplos, tais como os chamados serviços residenciais terapêuticos vinculados aos CAPS, NAPS (Centros ou Núcleos de Atenção Psicossocial), os ambulatórios especializados, leitos psiquiátricos em hospitais gerais, hospitais-dia, residências terapêuticas, etc.

A partir de 1991, portarias são publicadas através da Secretária Nacional de Assistência à Saúde em direção à modificação da assistência e da melhoria da atenção às pessoas portadoras de transtornos mentais; tais como, diversificar os métodos e técnicas terapêuticas e compatibilizar os procedimentos das ações de saúde mental.

Resumidamente, as Portarias SNAS nº 189 de novembro de 1991, vieram disciplinar as internações em hospitais psiquiátricos, hospitais gerais e hospitais-dia, e os atendimentos dos Núcleos e Centros de Atenção Psicossocial. A Portaria nº 224, de janeiro de 1992, trouxe diretriz e normas para o atendimento ambulatorial nas unidades básicas de saúde, centros de saúde e ambulatórios, assim como para o atendimento hospitalar, inclusive sobre os recursos humanos necessários. E, por fim, a portaria de nº 407 de junho de 1992, disciplina as internações em Psiquiatria III, determinando a composição do pessoal técnico, pessoal auxiliar, além da estrutura e do funcionamento (LEGISLAÇÃO EM SAÚDE MENTAL, 2004).

De acordo com Waidman (2004, p. 64) os NAPS e CAPS, permitem a ampliação da assistência ao portador de transtorno mental disciplinando:

- atendimento individual (medicamentoso, psicoterápico e, orientação);
- atendimento grupal (psicoterapia, grupo operativo, atendimento em oficinas terapêuticas, atividades socioterápicas);
- visitas domiciliares;
- atendimento à famílias;
- atividades comunitárias enfocando a integração do doente mental na comunidade e sua reinserção social.

Como resultados posteriores e imediatos, de acordo com MS/COSAM de 1996 descrito por SOUZA (2000), os leitos psiquiátricos cadastrados

no Sistema Único de Saúde (SUS) foram reduzidos de 85.000 em 1991, (75% contratados em hospitais privados), para cerca de 68.000 (cerca de 80% privados e 20 % públicos) em abril de 1996.

O enfoque psicossocial da política de saúde mental se avoluma e direciona a partir de 1992, principalmente através de propostas apresentadas por ocasião da realização da II Conferência Nacional de Saúde Mental. Esta Conferência se constitui como forma mais concreta do processo de desospitalização, ou seja, a desarticulação do modelo hospitalocêntrico.

A proposta da modificação do atendimento, diminuindo leitos e abrindo novas alternativas de assistência aos portadores de transtornos mentais, permitiu segundo Bezerra (2001), dar visibilidade à desigualdade do tipo de tratamento existente até este momento:

Enquanto para a elite existem divãs, os consultórios, a relação terapeuta-cliente personalizada, as técnicas mais variadas. Para a maioria da população nada mais resta que a internação ou as “consultas” de cinco minutos em ambulatórios que mal merecem este nome, onde as filas, o descaso, a falta de condições materiais transforma o que deveria ser um ato terapêutico num mecânico e interminável ritual de prescrição de remédios e cronificação de sofrimento (p.137).

Neste contexto de desinstitucionalização, publicações de Portarias e Resoluções do Conselho Nacional de Saúde, foram paulatinamente introduzindo modificações na regulamentação e no atendimento ao portador de transtorno mental. Deu-se ênfase ao tratamento comunitário, ou seja, à utilização do aparato hospitalar como último recurso, ao atendimento multiprofissional e ao engajamento familiar, que vão se tornar seus sustentáculos na gestão e operacionalização do novo modelo de atenção à saúde mental.

Tais modificações impostas pela Legislação refletiram também, na readequação das formas de realização da assistência psiquiátrica no interior das próprias instituições hospitalares, que se viram forçadas a buscar aperfeiçoar o atendimento tradicional prestado para sobreviver como parte desta nova lógica de valorização da pessoa enferma em detrimento da sua patologia.

A partir da publicação das primeiras portarias de regulamentação e reordenamento do sistema psiquiátrico, em meados de 1991, o Hospital Regional

Vale do Ivaí (HR) paulatinamente foi se mobilizando na realização das modificações impostas, principalmente com relação à valorização do trabalho multiprofissional, capacitação e adequação do aparato hospitalar nos moldes do processo de desinstitucionalização.

Temos vivenciado profissionalmente desde 1993, este esforço no Hospital Regional Vale do Ivaí (HR), especialmente nos últimos anos, profundas modificações introduzidas nesta direção, que têm se constituído na perspectiva de modernização dos aparatos hospitalares e na edificação de novas práticas institucionais mais adequadas ao novo modelo da saúde mental em construção.

A partir de 2001, as instituições psiquiátricas têm passado anualmente por um processo de avaliação conduzido pelo Ministério da Saúde de acompanhamento e monitoramento. Estas instituições são visitadas por diversos técnicos da área da saúde, que, seguindo um roteiro pré-estabelecido a partir do PNASH (Plano Nacional de Assistência de Saúde Hospitalar) vistoriam as instalações físicas e sanitárias.

Este processo de avaliação, em nossa opinião, tem se constituído num importante instrumento de modificações objetivas e subjetivas no interior destas instituições que orbitavam estritamente no conhecimento da medicina psiquiátrica. A partir destas vistorias, se visionou e valorizou a condução de planos terapêuticos mais individualizados permitindo uma interface com outras disciplinas, além da medicina, ressaltando os aspectos psicossociais das patologias mentais.

Desta forma, as visitas do PNASH, têm contribuído numa sensível melhoria da qualidade dos serviços hospitalares psiquiátricos, com investimento de recursos humanos, aprimoramento técnico e científico e a construção do atendimento multiprofissional comprometido, verificável através da análise documental de contratos trabalhistas, projeto terapêutico interdisciplinar, prontuários, livros de reuniões e registros de diversos programas internos.

Ainda na busca da melhoria da qualidade do atendimento, as vistorias anuais, buscam também verificar a satisfação dos usuários dos serviços, realizando entrevistas com parte da população internada, determinada aleatoriamente, além de verificar a utilização adequada dos critérios de internação (voluntária, involuntária e compulsória) e também detectar e coibir abusos.

Nesta direção, o HR paulatinamente, reestruturou suas instalações físicas, buscou adequar o número de leitos de acordo com o espaço físico exigido,

eliminou aparatos de isolamento, ampliou espaços onde havia restrições de acesso dos portadores de transtornos mentais. Estas readequações do espaço físico possibilitaram espaços mais amplos de circulação e, por conseguinte, permitiu a diversificação de atividades terapêuticas, tais como implantação de oficinas de culinária, marcenaria, além de atividades físicas, recreativas, educacionais e culturais.

Concomitantemente foram implementadas também, ações direcionadas ao engajamento da comunidade hospitalar no processo educativo e de capacitação voltado para a melhoria e humanização das terapêuticas institucionais. Neste sentido foram incluídos além dos funcionários diretamente engajados no trabalho com o PTM, os funcionários dos setores indiretos, como limpeza, cozinha, manutenção e administração na busca de modificar a ideação coletiva destes sobre as pessoas que são cuidadas por eles.

Na última década, no referido hospital, não foi aberto nenhum novo leito e, foram abolidos, definitivamente, procedimentos de eletrochoque, e instrumentos de contenção, tais como: lençóis de força, faixas, quartos fortes sendo, por consequência, eliminado todo aparato instrumental que fizeram do ambiente hospitalar psiquiátrico um local historicamente temido e ameaçador. Tais procedimentos provocaram enorme diminuição das práticas autoritárias e violentas como comuns e corriqueiras neste tipo de instituição, e mais, permitiram suscitar, em substituição a estas, outras terapias mais condizentes com a realização de um cuidado digno.

Ainda nesta direção de ampliação do caráter de humanização do tratamento hospitalar, o novo modelo terapêutico implantado desde 2005 no HR, prioriza o engajamento multidisciplinar voltado para o aspecto do desenvolvimento da autonomia dos PTMs, priorizando atividades direcionadas ao auto-cuidado. Perseguindo este objetivo, foram intensificadas atividades fora dos muros do referido hospital, tais como passeios diários, compras no comércio local, participação em eventos na comunidade, tais como: visitação a feiras de artesanatos, incentivo licenças terapêuticas, além de comemoração de datas especiais com familiares e comunidade, tanto no interior como fora do ambiente hospitalar, etc.

Desta forma, fica evidenciado que também no interior dos hospitais, há compromisso e esforço (reconhecidamente movido pela imposição da Legislação) na construção de um modelo terapêutico mais adequado, que não se resume

apenas à modernização de instalações, mas que procura se adequar e se manter figurando como parte integrante do processo de desinstitucionalização.

Conforme afirma o Presidente da Associação Brasileira de Psiquiatria, Josimar França (2006), é um equívoco adotar um discurso de que a internação psiquiátrica não é um procedimento adequado dentro do programa de saúde mental. Segundo ele, a psiquiatria precisa de internações e atendimentos em centros especializados tanto como a ortopedia e a cardiologia.

Desta forma, as instituições hospitalares estão buscando, mesmo na contramão do movimento antimanicomial, superar o estigma de instituições obsoletas, ineficientes e cronificadoras, e se fortalecer enquanto equipamento criterioso, qualificado, necessário e integrante da Política de Atenção à Saúde Mental, que por sua vez, está submetida aos princípios constitucionais de descentralização, universalidade, equidade, controle social, etc.

A Sra. Lydia Nogueira Moreno, Presidente da Associação de Familiares de Doentes Mentais/RJ, em depoimento recente no III Simpósio Internacional de Depressão e Transtorno Bipolar do Humor (2006), enfatizou que os direitos humanos não servem para os doentes mentais. Referindo-se à dificuldade de disponibilizar leito psiquiátrico para doentes em estado crítico, afirmando que somente quem tem um PTM em casa sabe como é difícil conviver com ele.

Fica claro que, é necessário ser criterioso e estar atento a complexidade do problema de quem está na linha de frente do atendimento aos portadores de transtornos mentais, sejam os trabalhadores da saúde mental ou familiares, quando percebem que em situações agudas, a internação curta é imprescindível como instrumento de proteção e recuperação tanto ao PTM, quanto aos demais do conjunto social de convívio.

Ainda sobre a II Conferência Nacional de Saúde Mental, a Comissão Nacional de Reforma Psiquiátrica apresenta como comentário à Resolução nº. 93 de 2 de dezembro de 1993:

Acatando Recomendação contida no relatório Final da II Conferência Nacional de Saúde Mental, o plenário do Conselho Nacional de Saúde cria comissão específica para assessorá-lo, entendendo ser a Reforma Psiquiátrica processo complexo e prioritário, devendo, para tanto, incorporar na formulação das suas diretrizes os diversos atores sociais envolvidos nesta empreitada. (...) a Comissão tem representado usuários, familiares, gestores, prestadores de serviço e associação de profissionais de saúde. (LEGISLAÇÃO EM SAÚDE MENTAL, 2004, p.320).

Atualmente o que regulamenta a atenção psiquiátrica no Brasil é a Lei nº 10.216, de 06 de abril de 2001, que dispõe sobre a proteção e os direitos das pessoas portadoras de transtornos mentais e redireciona o modelo assistencial em saúde mental. O Parágrafo Único e incisos do Art. 2º do Referido Diploma Legal prescreve que:

Parágrafo Único. São direitos da pessoa portadora de transtorno mental:

- I. ter acesso ao melhor tratamento do sistema de saúde, consentâneo às suas necessidades;
- II. ser tratada com humanidade e respeito e no interesse exclusivo de beneficiar sua saúde, visando alcançar sua recuperação pela inserção na família, no trabalho e na comunidade;
- III. ser protegida contra qualquer forma de abuso e exploração;
- IV. ter garantia de sigilo nas informações prestadas;
- V. ter direito à presença médica, em qualquer tempo, para esclarecer a necessidade ou não de sua hospitalização involuntária;
- VI. ter livre acesso aos meios de comunicação disponíveis;
- VII. receber o maior número de informações à respeito de sua doença e de seu tratamento;
- VIII. ser tratada em ambiente terapêutico pelos meios menos invasivos possíveis;
- IX. ser tratada preferencialmente, em serviços comunitários de saúde mental. (LEGISLAÇÃO EM SAÚDE MENTAL, 2004, p. 17).

Em seu art. 3º, reitera que,

É responsabilidade do Estado no desenvolvimento da política de saúde mental, a assistência e a promoção de ações de saúde aos portadores de transtornos mentais, com a devida participação da sociedade e da família, a qual será prestada em estabelecimento de saúde mental, assim entendidas as instituições ou unidades que ofereçam assistência em saúde aos portadores de transtornos mentais (p. 17).

Diante do exposto, compreendemos que as modificações propostas pela Reforma Psiquiátrica, vêm sendo construídas e influenciadas por movimentos sociais, nos quais fatores histórico-político-sociais delineiam e aprimoram novos conceitos de diversas áreas, com ênfase nas questões relacionadas à cidadania.

Assim, podemos afirmar que os atores engajados neste processo objetivam descentralizar atendimento das grandes instituições, que mantêm uma

concentração geográfica de recursos físicos e humanos, tornando a oferta destes serviços mais democratizada e acessível, conseqüentemente, trazendo ao usuário um atendimento mais apropriado, no qual não seja a pessoa doente a adaptar-se ao modelo institucional.

Entendemos que este processo de luta pela humanização da assistência aos portadores de transtornos mentais tem agregado novos conceitos tanto relacionados à evolução científica dos saberes específicos da área da Saúde e da Psiquiatria, quanto às contribuições e incorporações de conhecimentos específicos, dentre quais podemos citar o Direito e a Sociologia.

Desta forma, a desinstitucionalização, para Rotelli e Barros, apud Marsiglia (1987) significa:

[...] superar o aparato manicomial através da desconstrução lenta e gradual de todos os preceitos do hospital psiquiátrico, criação de novos serviços, com lógica inversa à de exclusão, internamento e opressão típicos dos hospitais psiquiátricos (p. 18).

Amarante (2003) descreve como positivo o momento atual do processo de desinstitucionalização brasileiro, considerando como um grande avanço o fato de, atualmente, o país contar com quase mil centros de serviços de saúde mental abertos, sendo regionalizados e com equipes multidisciplinares, além de envolver diversos setores sociais e não apenas o setor da saúde.

Contudo, a forma de implementação das alterações na assistência aos portadores de transtornos mentais, compõe-se de multifatores e complexidades que exigem uma análise criteriosa e aprofundada. Dentre os quais podemos enumerar: os fatores conjunturais decorrentes do modelo sócio-econômico; a desmobilização geral da população após a Constituição de 1988; alguns desvios de ordem administrativo-operacional na sua implementação; etc. Estes fatos vêm impondo limites e podem estar incorrendo num processo de macular a proposta da Reforma. Destacamos neste íterim, o isolamento de como são tratadas as questões da saúde mental, do contexto mais geral da Política de Saúde.

Amarante (2006) aponta na direção de que, apesar de todos os problemas e limitações existentes, é no SUS que os médicos e todos os profissionais do setor de saúde, ainda podem realizar as possibilidades reais da

saúde em nosso país. Completa ainda, que isto ocorre seja porque o SUS é o mercado mais promissor nessa área, ou, porque é o mais democrático e inclusivo sistema público de saúde do mundo.

O fato do conhecimento psiquiátrico bem como sua especificidade, ter sido constituído e mantido no domínio exclusivo da psiquiatria, descolado do restante das ações de saúde, não tem contribuído na implantação da desinstitucionalização nos moldes da Lei da Reforma.

As ações de Atenção Básica, que atualmente vêm sendo desenvolvidas através dos PSFs (Programas de Saúde da Família), explicitam bem este contexto de entraves que vem sofrendo a Reforma Psiquiátrica na passagem da Legislação à operacionalização. São notórias as dificuldades destas equipes em lidar com questões específicas que circundam os sintomas psiquiátricos, onde, em muitas ocasiões, a compreensão da desinstitucionalização da proposta da Reforma Psiquiátrica é ignorada pelo próprio SUS (Sistema Único de Saúde), restringindo a ação terapêutica destas equipes ao encaminhamento para internação.

No III Simpósio internacional sobre depressão e transtorno de humor bipolar, Lydia Nogueira, da Associação de Familiares de Doentes Mentais/RJ (2006), apontou uma outra situação no SUS, referente ao fato dos hospitais gerais não possuírem psiquiatras em seus plantões. Segundo ela, os médicos de outras especialidades não estão preparados para receber um PTM na emergência, sendo contratados para não internar e as famílias só conseguem solução com juízes de plantão.

Esta desarticulação da Política de Saúde Mental parte do próprio Sistema de Saúde e a limitação no aprofundamento das questões dos transtornos mentais chega, por vezes, a caracterizar desassistência, onde a abordagem psiquiátrica do atendimento fica dividida entre o judiciário e a medicina geral, perdendo o foco do processo de recuperação e ressocialização.

Desta forma, fica evidenciado que o SUS tem investido muito pouco na capacitação das equipes na direção da compreensão das particularidades e da especificidade psiquiátrica. Precarizando o atendimento, do ponto de vista de que cronicidade e incurabilidade dos quadros psiquiátricos não são encaradas como aspecto natural da patologia, como é o caso das doenças coronarianas ou diabetes. Assim, esbarram no despreparo das equipes de saúde da Atenção Básica que não

são capacitados no manejo e controle de situações que envolvem crises comicionais dos portadores de transtornos mentais.

Se por um lado, as equipes de saúde pública estão de certa forma despreparadas para acolher, implementar e dar suporte aos tratamentos alternativos decorrentes da Reforma Psiquiátrica, faz-se uma idéia de como esse processo tem se dado no interior das comunidades e mais especificamente dentro do grupo familiar vulnerabilizado pela complexidade do transtorno mental.

Este fato evidencia as dificuldades que grupo familiar se vê obrigado a enfrentar em decorrência dos quadros psicóticos dos transtornos mentais severos, objeto desta pesquisa, nos quais há, por vezes, apenas reversão parcial dos sintomas. Como no caso dos quadros de esquizofrenia, que acometem pessoas na fase mais produtiva da vida e as tornam requisitadoras de cuidados e de acompanhamentos nas fases mais longas da vida, durante a maturidade e a velhice, como ressalta Vallada (1996):

A esquizofrenia é a doença que mais desperta interesse em psiquiatria. (...) indivíduos são acometidos já na adolescência ou no início da fase adulta, tornando-se parcial ou completamente inválidos, improdutivos e dependentes de familiares e da sociedade como um todo (p. 126).

Como já discorrido, o engajamento familiar torna-se peça fundamental no processo de desinstitucionalização, tendendo a figurar na agenda de pesquisadores de diversas áreas, dentre os quais podemos destacar Waidman (2004), Rosa (2003), Góes (2005), que direcionam seus estudos para este protagonismo.

A proposta da Reforma Psiquiátrica, tal como prescrita na legislação, traz em si aspectos calcados na legítima defesa de inclusão dos portadores de transtornos mentais, na qual o grupo familiar deveria tornar-se sujeito deste processo. Porém, nesta nossa trajetória profissional de acompanhamento da convivência familiar com portadores de transtornos mentais, observamos uma realidade bem diferente, em que a família aparece reduzida à condição de objeto, mero receptor da política de saúde mental pronta e acabada, a qual tem que adaptar-se.

Desta forma, fica evidenciado o quanto a operacionalização da desinstitucionalização psiquiátrica esbarra em outros inúmeros obstáculos conjunturais, dentre os já enumerados: o modelo econômico-social e cultural adotado em nosso país nas últimas décadas, pautado no neoliberalismo de mínimos sociais que emperra o processo, impõe limitações, chegando até desvirtuar o foco da inclusão; a flexibilização do mercado de trabalho que limita o investimento e o aprofundamento teórico dos profissionais da saúde como um todo, fato este que tem limitado o engajamento e comprometimento profissional com a proposta da Reforma; e a questão das Políticas Públicas que, de modo geral estão calcadas no enfoque familiarista, que neste aspecto, a Reforma Psiquiátrica não foge a regra, busca transferir para a família o maior ônus da prestação da assistência ao PTM.

No escopo de aprofundar neste último aspecto, daremos destaque no próximo capítulo à modificação do modelo tradicional de família, a redução dos grupos familiares, a divisão sexual do trabalho, e como se organiza o cuidado domiciliar aos portadores de transtornos mentais.

CAPITULO II

3 A FAMÍLIA TRANSFORMADA EM PROTAGONISTA E A/O CUIDADOR/A

O meio familiar se constituiu historicamente como parte importante na evolução do pensamento acerca do louco e da loucura, recortado por responsabilidades que compõem o universo de convivência e de provimento de cuidados. Neste processo, ora sendo culpabilizado como agente causal do transtorno mental, ora sendo absolvido, evidenciado como aliado, capaz de mediatizar mudança, ressurge, na passagem do século XXI, como componente da proposta da desinstitucionalização, como protagonista.

Conforme já citado no capítulo anterior, à época pré-capitalista, as atividades inerentes aos cuidados com pessoas portadoras de transtornos mentais, ficavam a cargo das famílias e eram consideradas como responsabilidade doméstica. Assim como os demais que necessitavam de cuidados: crianças, velhos e doentes.

Nos moldes tradicionais, de acordo com Wanderley (1998):

[...] o convívio ampliado e extenso, e, sobretudo, a dedicação mais intensiva das mulheres às atividades domésticas, possibilitavam que os cuidados especiais com idosos, por exemplo, fossem mais facilmente divididos entre a esposa, filhas, noras, as cunhadas, tias, irmãs, etc (p.09).

O processo de urbanização e a crescente demanda por mão de obra, decorrente do sistema monetarista advindo da industrialização, são apontados por Wanderley (1998), como os dois grandes movimentos que levaram dificuldades ou impossibilidade na manutenção dos cuidados no espaço familiar.

O contexto familiar, em nosso entendimento, além de ser um lugar em que se estrutura a proteção, expressa os valores sociais, morais, culturais e religiosos da sociedade em que se operacionalizam estão conectados aos diferentes mecanismos estruturais de reprodução da vida social, que vão se compondo historicamente.

Segundo Rosa (2003), por volta do século XVII, o modelo de família conjugal moderna se construiu, de forma heterogênea e gradual, em diferentes contextos sócio-históricos, e se caracterizava:

[...] pela livre escolha amorosa do par conjugal, centralidade na infância, no casal, na intimidade, no triângulo edipiano e na reprodução interna da divisão sexual do trabalho em que ao homem compete o espaço público, da rua, do trabalho e da política, e, a mulher, associa-se o mundo da esfera privada, dos cuidados com a casa, da prole. Essa divisão ressignifica as atividades realizadas em cada lugar social (p.49).

Esta perspectiva tornar-se-á determinante na organização das sociedades ocidentais modernas, na qual estudos como os de Izquierdo (1990), dão conta de que os papéis sociais dos membros familiares, na sua dinâmica, carregam uma visão secular pautada na diferença biológica entre os sexos. Esta diferença, racionalmente, ao longo do tempo, construiu-se pela diferença palpável e física do corpo e, também, pela função da fêmea e do macho na reprodução da espécie.

Em nossa sociedade historicamente patriarcal, na qual o poder masculino, representado pelo mundo público estabelece e valoriza somente aquilo que tem relação com as atividades dos homens, as relações hierarquizam-se entre os sexos, formando um círculo vicioso, compondo um universo de dominação do masculino sobre o feminino, descrito por Carrasco (2002):

Sabe-se que, em qualquer sociedade, o grupo dominante (definido por raça, sexo, etnia, etc.) define e impõe seus valores e sua concepção de mundo: constrói estruturas sociais, estabelece as relações sociais e de poder, elabora o conhecimento e desenha os símbolos e a utilização da linguagem. Mas, além disso, tais valores tendem a assumir a categoria de universais, com o que se invisibiliza o resto. As sociedades patriarcais não têm sido exceção à norma geral (p.18).

Ideologicamente o senso comum reforça este modelo familiar ao associar o cuidado com a casa, com os filhos, ou com idosos à função natural da mulher, alia-se à teoria do patriarcado no controle de sua sexualidade e, por conseguinte, de sua capacidade reprodutiva.

Mioto (2004), relaciona esta perspectiva com os papéis típicos de uma concepção funcional de família:

[..] em que a mulher-mãe é responsável pelo cuidado e educação dos filhos e o homem-pai pelo provimento e exercício de autoridade familiar. Assim o desempenho dessas funções está fortemente vinculado a julgamentos morais, principalmente em relação à figura materna (p.53).

Para Carrasco (2002), a divisão sexual do trabalho em apenas duas esferas veio a constituir-se uma verdadeira ditadura, a qual chama atenção para o fato de que esta interpretação faz com que as diferenças e as particularidades se tornem obscurecidas, comprometendo assim a relação de complementaridade e dependência das esferas:

Nessa rígida dualidade, somente o mundo do público desfruta do reconhecimento social. A atividade ou participação na denominada esfera privada, destinada às mulheres, fica relegada ao limbo do invisível, o que lhe nega toda a possibilidade de valorização social. (p.15).

Assim, o trabalho feminino foi sendo construído no contexto da família descaracterizada como tal, transformado em não-trabalho, feito por amor, gratuitamente, sem visibilidade social, associado à reprodução social do grupo familiar, característica que vai ser cristalizada como face comum de várias culturas, e têm se transformado em objeto de estudos frequentemente.

O trabalho doméstico está intrinsecamente relacionado com aspectos múltiplos, relacionados tanto na análise sobre a família e os papéis conjugais, além de estudos sobre a economia informal e também as transferências entre economia mercantil e não mercantil. Desta maneira, faz-se necessário apreendê-lo e buscar superá-lo como um conjunto de tarefas realizadas no terreno familiar, realizado essencialmente pelas mulheres e de forma gratuita.

Desta forma, é importante ressaltar que a sociedade industrial moderna redefiniu não só as relações de classes, mas, também, as relações de gênero, como se pode observar na constituição familiar conjugal moderna, onde a concepção de família pode ser definida de diversas formas.

Segundo Boschetti (2004) baseando-se na função econômica capitalista moderna, de valorização da produção de valores de uso em detrimento produção social, a análise sobre a família deve mover-se do plano das construções

ideológicas tradicionais, para a concretude da organização da vida social atual, sendo capaz de suprir necessidades fisiológicas e psicológicas dos seres humanos.

Retomando a trajetória da compreensão do papel da familiar na assistência destinada especificamente aos portadores de transtornos mentais, Rosa (2003), avalia que, intrínseca ao projeto burguês em ascendência, a psiquiatria, revestida de saberes por intermédio de sua autoridade e disciplina médica, imposta através do tratamento moral, implementa uma abordagem pedagógica na relação da família com o louco (alienado).

Na perspectiva alienista, de acordo com a mesma autora, o distanciamento entre ambos é justificado cientificamente como forma de tratamento sob duas argumentações: a família estaria sob ameaça de alienação; e que ela própria seria a propiciadora de alienação. Ou seja, “a origem da alienação provinha da estrutura familiar e tinha uma causalidade moral” (p.50).

Acerca deste aspecto, Rosa (2003) ainda descreve que:

Tendo por preocupação principal a educação fornecida pelos pais, o discurso psiquiátrico alienista visa constituir uma nova moral para regular as relações familiares e os relacionamentos amorosos, exatamente porque a causa da alienação se situa no desregramento moral (p.51).

Desta forma, a psiquiatria cumprindo seu mandato de competência para intervir nas questões sociais da loucura, encaminha o louco ao lugar privilegiado da assistência, aos hospícios, conjugação de uma prática médica e pedagógica que se encarregavam da sua cura, assistência e custódia. Nesta perspectiva, a família foi excluída do tratamento, sendo colocada num papel passivo, ficando no aguardo do regresso do PTM, à mercê dos resultados do saber psiquiátrico (SILVA FILHO, 2001).

Posteriormente, o esgotamento do alienismo, a relação da família com o portador de transtorno mental e desta com instituição asilar, resistiram e permaneceram quase inalteradas. O hospital permaneceu visto como lugar de cuidados médicos, e a família ficando restrita ao papel de encaminhar, fornecer informações e comparecer as visitas (ROSA, 2003).

Recentemente, o acirramento de críticas a respeito das estruturas asilares, bem como a conquista e ampliação de direitos humanos, civis, econômicos

e sociais, contribuíram significativamente para a tendência de valorização do espaço domiciliar, em detrimento da prática institucionalizada.

A este aspecto, somam-se outros, muito bem lembrados por Wanderley (1998, p.8), ao afirmar que, a partir dos anos 60, os crescentes custos econômicos e sociais e a baixa efetividade na recuperação levaram questionamentos à prática e desenvolvimento de grandes instituições.

Este contexto permite a movimentação dos paradigmas psiquiátricos em diferentes contextos sociais e históricos e o surgimento de alternativas de assistência ao portador de transtorno mental, além de redimensionar, também, a relação do portador de transtorno mental com a sua família, tanto no plano teórico como no prático.

Vasconcelos (2002) conjuga da mesma opinião e explicita que:

A partir dos anos 60, tivemos propostas mais radicais, predominantemente desconstrucionistas, que questionavam o próprio saber psiquiátrico como um todo e seu mandato social em relação à loucura, como nas experiências do movimento antipsiquiátrico, e que acabaram mostrando um caráter romântico e voluntarista (p.38).

A função social do cuidado no espaço doméstico passa, então, a ser redimensionada em sua concretude, ultrapassando os limites privados e ganhando novos espaços de discussão, agora na esfera pública.

Segundo Wanderley (1998), isto se dá em decorrência:

[...] das recentes tendências de mudanças na própria estrutura familiar, que tem no papel da mulher o seu eixo estruturador. Os novos contornos que os arranjos familiares vão adquirindo, resultam, ainda, da crescente inserção da mulher no mercado de trabalho (p.09)

Desta forma, os âmbitos familiares e comunitários são reconstruídos ideologicamente como espaço privilegiado de prestação de cuidados, dando origem as políticas sociais de cunho familiarista, que atingem também, as de políticas de saúde mental:

Desde a crise econômica mundial dos fins dos anos de 1970, a família vem sendo redescoberta como um importante agente privado de proteção social. Em vista disso, quase todas as agendas governamentais prevêm, de uma forma ou de outra, medidas de apoio familiar (...) (PEREIRA 2004, p. 26),

Dentre as diversas escolas que propõem alterações no modelo de atendimento aos portadores de transtornos mentais, destacamos a apreendida na tradição basagliana.

Para Rosa (2003), a família está:

[...] no cerne das condições de reprodução social do portador de transtorno mental, à medida que é vista como sujeito que procura reconstruir relações cotidianas, criar novos sentidos, manter e fortalecer laços de sociabilidade (p.67).

Wanderley (1998) destaca que:

No Brasil, com a recente emergência política de questões relacionadas à responsabilidade pública por muitas das dimensões da vida das pessoas dependentes (geralmente idosos e pessoas portadoras e deficiência) ou, em situação de dependência temporária, a problemática dos cuidados no domicílio também aparece como território fértil para a discussão do reconhecimento da sua dimensão social e pública (p.18)

Assim, no processo de desinstitucionalização e reinserção social, Waidman (2004), destaca dois aspectos fundamentais:

O primeiro é relativo à desmistificação da doença e da pessoa com transtorno mental pela família e comunidade; o segundo, ao contexto no qual ele está envolvido - a família e o meio social que o cerca - garantindo-lhe uma assistência adequada, como espaço para socialização, valorização e recuperação de suas potencialidades e reabertura da comunicação na família, o que pode trazer motivo para sua existência (p.42).

Vasconcelos (2002) acredita na valorização da família neste contexto de ampliação do modelo de assistência ao portador de transtorno mental e explicita que:

[...] mais que um receptor de intervenções por parte dos profissionais torna-se um agente ativo no próprio processo de apoio psicossocial, no desenvolvimento de projetos e no planejamento e avaliação dos próprios serviços, vindo a interferir, inclusive, na própria política de assistência psiquiátrica (p.259).

Desta forma, fica evidente que a inclusão do grupo familiar nos projetos terapêuticos dos serviços de saúde mental, oriundos da Reforma Psiquiátrica Brasileira, tem se pautado, ao menos teoricamente, nos princípios da psiquiatria democrática italiana, na qual, a desconstrução-reconstrução dos saberes ultrapassa a explicação causal, linear, e propõe recolocar no debate a heterogeneidade do transtorno mental.

Assim, não podemos nos furtar em considerar a relação entre a família e o Estado, que se constitui historicamente dentre vários aspectos, como um universo de prestação de serviços, por vezes, caracterizados como ambivalentes ou contraditórios voltados para normatização, proteção e direitos de cidadania.

Mioto (2004) faz referência a duas linhas de interpretação de contemporâneas acerca desta relação:

A primeira tende a olhar a família numa perspectiva de perda de funções, de perda de autonomia e da própria capacidade de ação. Em contrapartida vê um Estado cada vez mais intrusivo, cada vez mais regulador da vida privada. A segunda, (...) tem indicado que a invasão do Estado na família tem se realizado através não de uma redução de função, mas ao contrário, de uma sobrecarga de funções (p.48).

Seguindo o raciocínio da mesma autora, estas interpretações têm a visão comum de que o Estado é o agente mais importante na formulação de normas e regras às quais a família se vincula. Tendo em seu papel de elaborador, financiador e gestor de uma ação governamental de âmbito universal, estabelece normas jurídicas, econômicas, sociais e culturais, criando uma racionalidade técnica,

fundamentada em critérios duais de eficiência, ou seja, é bom ou é ruim, justo ou injusto, afastando-se dos critérios valorativos, éticos.

Desta forma, o Brasil tendo optado nas últimas décadas do século XX, pelo projeto ideo-político neo-liberal de ajuste estrutural para enfrentar a crise, projeto este fundamentalmente voltado para lógica do mercado, agrega, na formulação da políticas públicas, critérios cada vez mais na tecnologia que dá certo, ou não dá certo, dá lucro ou não dá lucro.

Neste contexto, Carrasco (2002) ressalta a funcionalidade do papel do Estado no sistema capitalista:

Vale lembrar que o Estado regula o funcionamento do mercado de trabalho e desenvolve programas de proteção social supostamente para cobrir necessidades não satisfeitas pelo mercado. Desta forma, participa diretamente na determinação da situação social que ocupam as pessoas e da estruturação das desigualdades sociais, incluídas as de sexo. Por isso a suposta neutralidade do Estado com relação a configuração dos diferentes grupos sociais é apenas uma miragem (p. 21 e 22).

Pereira (2004) pactua do mesmo pensamento e complementa que:

Sabe-se que a instituição familiar sempre fez parte integral dos arranjos de proteção social brasileiros. (...) Esta tendência tornou-se mais pronunciada e legitimada com a extensão para o Brasil da concepção conservadora, encampada pelo ideário neo-liberal (...) de que a sociedade e a família deveriam partilhar com o Estado responsabilidades antes das alçadas dos poderes públicos (p. 29-30).

As modificações no atendimento à saúde mental também seguem as regras deste contexto, conforme destaca Vasconcelos (2002):

[...] políticas neoliberais de desinvestimentos em políticas sociais públicas em geral induzem a processos de desospitalização, já que a manutenção das instituições psiquiátricas convencionais constitui custo elevado para o Estado. (p.21).

Mioto (2004) afirma que a construção histórica das políticas sociais brasileiras vem sendo composta permeada pela ideologia de que:

[...] as famílias, independentemente de suas condições objetivas de vida e das próprias vicissitudes da convivência familiar, devem ser capazes de proteger e cuidar de seus membros. Essa crença pode ser considerada, justamente um dos pilares da construção dos processos de assistência às famílias (p.51).

Há, portanto, uma tendência nestas políticas que nos leva a ter uma imagem de família homogênea e padronizada, idealizada no modelo burguês, sem considerar aspectos como os que Mioto (2004) destaca como, por exemplo, as modificações e os re-arranjos formulados, tanto de natureza política como sócio-cultural, decorrentes das grandes transformações que ocorreram nos últimos cinquenta anos no âmbito familiar.

As políticas de saúde mental, na urgência de reverter o quadro de exclusão em que vive a grande maioria dos portadores de transtornos mentais, compõem-se revitalizando seus aspectos solidaristas, ou do dever moral, cristalizados culturalmente como responsabilidade do mundo doméstico, fundamentado no comprometimento imposto pelos laços de parentesco. Isto é:

[...] a família ainda se constitui como pilar importante na organização social, a partir da divisão de tarefas e responsabilidades entre gêneros e gerações. Na raiz disso está a ideologia de que as necessidades das pessoas têm um primeiro lugar satisfação que é a na família. (MIOTO, 2004, p. 15).

Desta forma, a problematização do cuidado domiciliar requer uma análise criteriosa, de deciframento e compreensão aprofundada, de como tem sido apresentada a co-participação do cuidador na operacionalização dos novos paradigmas oriundos da desinstitucionalização. Faz-se necessário o resgate da função política do cuidador, reconhecimento da sua dimensão social e pública neste processo, para não nos deixarmos levar por discursos reducionistas de humanização do tratamento psiquiátrico.

Para a efetivação da superação do modelo hospitalocêntrico, não há como desconectar disponibilidade de recursos públicos, que dê suporte e amparo

para que o cuidado se realize na família de forma benéfica para o portador de transtorno mental e que, ao mesmo tempo, não venha causar prejuízos aos direitos individuais daqueles que se tornam os responsáveis pelo cuidado.

3.1 O CUIDADO DOMICILIAR

A reinserção social do portador de transtorno mental intrínseca ao movimento de desinstitucionalização, tem sido revelada por Bandeira (1993), com diversas dificuldades de operacionalização, dentre as quais podemos citar: dificuldades financeiras, moradia inadequada, falta de acompanhamento médico freqüente e contínuo, interrupção do tratamento medicamentoso e a ausência de suporte social satisfatório das pessoas do ambiente natural do paciente, entre outros, sendo este último aspecto, parte integrante deste nosso estudo.

Estas dificuldades convergem, segundo a mesma autora, para um perfil parcialmente homogêneo de pacientes que freqüentam as emergências psiquiátricas, tanto no Brasil como nos países pioneiros desta nova tendência. Fatos estes que contribuem no aumento da taxa de readmissões ao ambiente hospitalar, chamada de “porta giratória” que:

Em alguns hospitais, a taxa de re-hospitalização atinge de 55, até 75% do total de admissões (...) as readmissões atingem 35 a 50% dos pacientes no primeiro ano após sua alta, chegando a 70% dos pacientes no segundo ano. (BANDEIRA, 1993, p. 493).

Desta forma, neste contexto os fatores psicossociais, dentre os quais destacamos o suporte familiar, tornam-se cada vez mais contundentes no processo de superação do paradigma psiquiátrico, e direcionam a elucidação de novos dispositivos alternativos de tratamento aos PTMs, conforme afirma Rosa (2003):

Contemporaneamente, a inclusão do grupo familiar nos projetos terapêuticos dos serviços de saúde mental; a assunção de sua condição de parceira e co-responsável dos serviços e a exigência de construção de uma nova pedagogia institucional em sua abordagem atravessam a construção de uma nova relação entre o louco e a sociedade (p.139).

O cuidado domiciliar, compondo-se como um elemento de sustentação ao tratamento fora do ambiente hospitalar, carece ser aprofundado e compreendido em sua complexidade objetiva e subjetiva, onde a figura responsável pelo cuidado ganha novo contorno e visibilidade, permitindo a emergência de espaços de discussão e reconhecimento da sua dimensão social e pública neste processo.

De acordo com Wanderley (1998):

Nos países desenvolvidos, a atividade de cuidar ganha nova visibilidade, tornando-se cada vez mais área de atuação das políticas públicas. Inglaterra, Espanha, Portugal, Estados Unidos e Canadá, dentre outros, desenvolvem programas de atendimento domiciliar a diferentes segmentos da população, em substituição às grandes instituições do passado (p.09).

No Brasil, na opinião da mesma autora, a problemática do cuidado domiciliar tem sido elaborada a partir de discussões recentes, decorrentes da emergência política, que aponta a responsabilidade pública de muitas das dimensões da vida das pessoas dependentes.

Segundo Pereira (2000), a literatura e a produção científica sobre cuidadores domiciliares na área da saúde têm crescido, com trabalhos voltados principalmente para a geriatria, aos pacientes acometidos por acidente vascular cerebral (AVC), e aos doentes de AIDS. Desta forma, considerando a escassez de literatura relacionada especificadamente ao cuidado ao portador de transtorno mental, partiremos de publicações que abordam o cuidado domiciliar de forma global.

Ainda com base na mesma autora, há inúmeras definições sobre cuidador, relacionadas ao grau de parentesco, ao estilo ou frequência da participação, ao tipo de cuidado dispensado, definidos também pela prestação eventual ou continuada por longos períodos, etc.

Optamos, neste estudo, por uma definição ampla citada por Costenaro & Lacerda (2002), onde “o cuidador é todo aquele que vivencia o ato de cuidar e expressa esta experiência em diferentes momentos e situações, pode realizar-se com diferentes pessoas em ocasiões distintas de suas vidas” (p.17).

Assim, o cuidador adquire a condição de “principal pessoa responsável pela assistência ao paciente durante o curso da doença e a mais intimamente envolvida no cuidado do mesmo” (PEREIRA, 2000, p. 26).

O Guia para cuidadores e familiares, da Faculdade de Psicologia da Universidade Autónoma de Madrid (1997) esclarece a emergência do cuidador a partir do meio familiar:

En la mayor parte de las familias, un único miembro de ésta asume la mayor parte de la responsabilidad del cuidado (...) El parentesco es un factor muy importante para comprender y entender los sentimientos y la experiencia que viven los cuidadores (p.18 e19).

Sobre este aspecto Rosa (2003) complementa que:

Prestar cuidados às pessoas enfermas traduz uma das obrigações do código de direitos e deveres entre os integrantes da família consangüínea. Mesmo que redunde, em algum ganho ou prejuízo econômico, prover cuidado, figura como uma das atividades inerentes a tarefas familiares ou domésticas que, da perspectiva do grupo familiar, foram ‘naturalizadas’ como próprias da família (p.277).

Desta forma, o cuidado é direcionado ao grupo familiar e assumido pelo sexo feminino, por estar constituído histórica e socialmente que à mulher são direcionadas as responsabilidades da esfera privada. São atribuições que automaticamente são associadas ao papel da mulher na divisão sexual do trabalho.

Aspecto este muito bem caracterizado por Wanderley (1998) ao afirmar que:

[...] a mulher se evidencia como a ‘grande cuidadora’ (seja ela mãe, esposa ou filha). É a ela que cultural e socialmente é atribuído este papel: primeiro cuida dos filhos, depois do marido, e posteriormente dos velhos e doentes (p.15).

A mesma compreensão é referenciada no citado Guia espanhol (1997):

Normalmente, esta responsabilidad recae en mujeres: esposas, hijas e nueras. Hasta tal punto es así que ocho de cada diez personas que están cuidando a un familiar mayor en nuestro país son mujeres entre 45 y 65 años de edad (p. 18).

Esta referência segue enumerando diversas justificativas para a prestação solidária de cuidados no grupo familiar, no qual as pessoas que cuidam de um familiar, em situação de enfermidade, afirmam tratar-se de um dever moral, devendo ser entendido como uma responsabilidade social do grupo, ou seja, norma social a ser respeitada. Há outras motivações para prestação deste tipo de cuidado. Como:

- Por motivación altruista, es decir, para mantener el bienestar de nuestro familiar porque se entienden y comparten sus necesidades;
- Por reciprocidad, ya que antes nos cuidaron ellos;
- Por la gratitud que muestra la persona cuidada;
- Por sentimientos de culpa del pasado;
- Por evitar la censura de la familia, amigos en casa.

Pereira (2000) afirma que:

A atividade de cuidar exige do cuidador que se coloque objetiva e subjetivamente no seu cotidiano de forma inteira. Este cotidiano o absorve de forma total. A construção de sua nova identidade como cuidador ocorre no processo de cuidar. Este cuidador é um ser em construção que se altera diariamente em função do paciente (p.37).

O envolvimento emocional oriundo da convivência e a complexidade da dinâmica familiar com a presença do portador de transtorno mental impõem novos papéis e novos contratos sociais aos seus membros que, além de originar mudanças objetivas em seu cotidiano, transforma também diversas relações de caráter subjetivo, onde os contatos interpessoais sofrem abalos e passam por re-elaborações e re-significações.

Bandeira (1993) destaca que há ambientes familiares, com alto grau de emotividade negativa, como desencadeantes de recidivas hospitalares, decorrentes de comportamentos agressivos, ofensivos e acusatórios tanto por parte

do portador de transtorno mental, como hostilidade e críticas dirigidas ao paciente, advindas dos demais membros do grupo familiar.

Waidman (2004, p.30) lembra que “apesar de nem todos os portadores de transtornos mentais apresentarem comportamentos agressivos, o que marca a família e a deixa apreensiva é, sem dúvida esta situação”.

Assim, vários autores, como Bandeira, (1993), Rosa (2003), Vasconcelos (2002), associam a re-internação como um modo de oxigenar o ambiente familiar sobrecarregado emocional e materialmente, principalmente os descritos como aqueles que apresentam diagnósticos mais graves, tais como a esquizofrenia ou outras psicoses, ou distúrbios graves de personalidade.

Acerca deste aspecto Mendes apud Wanderley (1998), muito bem elucida que:

No âmbito institucional, a atividade de cuidar é regulada por relações objetivas e contratuais e os cuidados se dão em situações objetivas, pré-estabelecidas, já reguladas e normatizadas. Nos hospitais ou nos grandes centros asilares, por exemplo, os espaços físicos já são definidos e as rotinas diárias estabelecidas com funções determinadas. No ambiente doméstico esta situação não está dada, terá de ser reconstruída e internalizada na dinâmica familiar nas rotinas domésticas, assimilação de novas tarefas acrescentadas no cotidiano (p.17).

A presença de uma pessoa com sofrimento mental provoca uma radical modificação no cotidiano familiar do ponto de vista objetivo, que requisita vigilância constante de todos os membros acerca de objetos corriqueiros do ambiente doméstico, tais como: tesoura, talheres que precisam manter-se fora do alcance nos momentos de crises comicinas.

Mas, são as modificações subjetivas que demandam mais empenho dos membros que compõem o grupo familiar, havendo a necessidade de incorporação de novas percepções e conhecimentos, que não estão dadas, terão que ser construídas e apreendidas na dinâmica de interação entre os membros do grupo.

Deste modo, a emergência de um transtorno mental dentro do grupo familiar é gerador de muita ansiedade e tensão, pois a invisibilidade física da

doença, intensificação dos sintomas e a imperscrivibilidade dos comportamentos não permite a manutenção da rotina habitual.

Além destes aspectos, há que se ressaltar a exigência, não só do cuidador/a, mas do grupo familiar como um todo, em ter alguma base no âmbito entendimento técnico instrumental para contribuir no processo de recuperação do portador de transtorno mental. Levando em consideração que os conhecimentos da especialidade psiquiátrica não são de fácil compreensão, pois estão carregados de múltiplas definições, seja sobre saúde mental, sobre distúrbio, transtorno ou sofrimento mental, esse entendimento se torna mais difícil à medida que o nível de escolaridade seja baixo, tornando esse processo ainda mais complexo.

Estes aspectos da complexidade das definições do campo da psiquiatria/saúde mental foram muito bem caracterizados por Kolb, apud Waidman (2004) ao lembrar que:

[...] não existem limites fixos entre saúde e doença; que talvez o critério de doença /transtorno mental seja representado, em grande parte, pelo grau de comportamento diferente dos padronizados (p.79).

E também por Venâncio (2003), recordando que:

A Organização Mundial de Saúde (OMS) prefere falar em transtorno mental e não em doença mental, já que a causa é quase sempre desconhecida e o curso do transtorno e o seu tratamento são incertos (...) acredita-se que os transtornos sejam multifocais, ou seja, não tem uma única causa, mas são resultantes de uma série de fatores (pessoais, familiares, sociais, hereditários, etc.) (p.54).

Desta forma, a convivência com distúrbio mental se configura num contexto de incompreensibilidade, o que leva muitas pessoas a associá-lo com problemas espirituais, vindo a comprometer o papel auxiliar, enquanto cuidador, do processo terapêutico. Fatos estes que corroboram na racionalização de alternativas elaboradas no senso comum, como forma de enfrentamento da complexidade da enfermidade mental, refletindo na manutenção do preconceito e estigmatização.

O enfrentamento do transtorno mental interpretado como doença crônica episódica, segundo Waidman (2004), requer uma flexibilidade maior quando

comparadas á outras patologias, pois permite uma gama enorme de exacerbação da doença. Isto faz com que os cuidadores convivam diariamente numa contínua incerteza, geradora de tensão: quando ocorrera a próxima crise, e, como se dará:

Isto acontece porque geralmente os sinais e sintomas dos transtornos mentais, mudam o comportamento da pessoa, levando a família a desacreditá-la, principalmente pelo medo de seu comportamento, já que a alguns deles põem em risco sua integridade física e moral (p.74).

Assim, podemos afirmar que o cuidado, quando relacionado com a dependência e acompanhamentos demandados pela cronicidade, associados aos limites da compreensão social dos distúrbios psiquiátricos, são geradores de emoções contraditórias e conflituosas, em que a presença do portador de transtorno mental pode se transformar em “fardo emocional” reconhecidamente pesado (BANDEIRA, 1993).

O cotidiano do cuidador se caracteriza no entendimento de Pereira (2000), pela dependência das necessidades do outro, construída a partir do espaço doméstico e de uma relação afetiva anterior permeada de sentimentos compostos, mediados pela moral, pela cultura e pela sociedade.

Desta maneira, o encargo do cuidado vai sendo reconstruído no interior do espaço doméstico, de modo voluntário, improvisado e precarizado. Com a agravante de que as dificuldades da implementação não são apenas de ordem econômica, recaem também sob o aspecto da ressocialização, já que a realidade do PTM é carregada de complexidades.

Novas tarefas têm sido acrescentadas ao cotidiano do cuidador, para os quais ele não tem recebido informação, capacitação, apoio ou treinamento, o que compromete sua compreensão e o processo de reabilitação da pessoa doente, bem como o convívio saudável do grupo familiar. Desta maneira, fica evidenciado, que faltam aos serviços e políticas que reconheçam que o efetivo investimento na reabilitação psicossocial da pessoa com sofrimento psíquico, passa pelo atendimento do grupo no qual ela se insere. Apenas a implantação de mudanças técnicas e fragmentadas não é suficiente para por fim a anos de isolamento e muito menos capaz de reconstruir vidas.

Com intuito de compreender empiricamente como a operacionalização da desinstitucionalização e o papel dos/as cuidadores/as neste contexto tem sido concretizada no âmbito da convivência com PTM, iniciaremos o terceiro capítulo, com a apresentação do perfil dos portadores de transtornos mentais e seus respectivos cuidadores, que se constituem nos sujeitos da pesquisa. Apresentaremos ainda na seqüência deste capítulo a análise das entrevistas.

CAPÍTULO III

4 TRANSTORNO MENTAL E A AÇÃO DA CUIDADOR/A: IMPACTO NO COTIDIANO

Antes de iniciarmos este item, faz-se necessária uma breve consideração sobre aspectos gerais relacionados ao objeto deste estudo: a patologia esquizofrenia.

Nos quadros esquizofrênicos, a pessoa doente apresenta distúrbios nos relacionamentos, comprometimento na autonomia e desempenho sócio-econômico aquém do esperado. De acordo com estudos e pesquisa da OMS (Organização Mundial da Saúde) a versão atualizada e publicada em 1994, na Classificação Internacional das Doenças (CID-10) aponta suas principais características:

- A. SINTOMAS CARACTERÍSTICOS – Presença de pelo menos dois subitens abaixo durante um considerável de tempo do período de 1 mês:
- (1) Delírios
 - (2) Alucinações
 - (3) Discurso desorganizado (por exemplo, com descarrilhamento ou incoerência)
 - (4) Comportamento profundamente desorganizado ou catatônico
 - (5) Sintomas negativos, como, por exemplo, embotamento afetivo, alogia ou avolição
- B. DECLÍNIO EM RELAÇÃO AO NÍVEL DE FUNCIONAMENTO OU PRÉ-MÓRBIDO
Em áreas como trabalho, relações sociais, cuidados pessoais.
- C. DURAÇÃO DA DOENÇA CONTINUAMENTE POR PELO MENOS 6 MESES – PELO MENOS 1 MÊS COM SINTOMAS REFERIDOS EM A E SINTOMAS PRODRÔMICOS OU RESIDUAIS CARACTERIZADO POR:
- (1) Sintomas negativos ou
 - (2) Formas atenuadas de dois ou mais sintomas de A, como experiências perceptuais anormais, idéias incomuns, bizarras
- D. AUSÊNCIA DE SINAIS MAIORES DE DISTÚRBO AFETIVO OU ESQUIZOAFETIVO
- E. AUSÊNCIA DE FATORES ORGÂNICOS DEFINIDOS CAUSANDO OS SINTOMAS

Quadro 1 – Diagnóstico de esquizofrenia pelo DSM IV (1994) – Características essenciais (Manual de Psiquiatria 1996)

Completando o conceito da esquizofrenia, segundo o referenciado Manual de Psiquiatria, esta doença se constitui num:

Distúrbio bastante freqüente, afetando cerca de 1% da população geral em diferentes culturas [...] indivíduos são acometidos já na adolescência ou no início da fase adulta, tornando-se parcial ou completamente inválidos, improdutivos e dependentes de familiares e da sociedade como um todo (VALLADA, 1996, p.126).

Na busca de terapêuticas mais eficazes para os quadros da esquizofrenia, o desenvolvimento da ciência se direciona em três principais áreas de pesquisa, apontadas por Kaplan (1997): os avanços de imagens cerebrais, as pesquisas significativas em drogas psicoativas atípicas que possam ser mais efetivas na redução dos sintomas negativos da esquizofrenia, além do aumento do interesse pelos fatores psicossociais que afetam tais indivíduos, principalmente aqueles que interfiram no início, na recaída e no resultado do tratamento.

A seguir iniciaremos a análise dos dados colhidos no campo sistematizados em 3 tópicos:

1. Perfil dos portadores de transtornos mentais
2. Perfil dos sujeitos da pesquisa
3. Análise das entrevistas

4.1 PERFIL DOS PORTADORES DE TRANSTORNOS MENTAIS

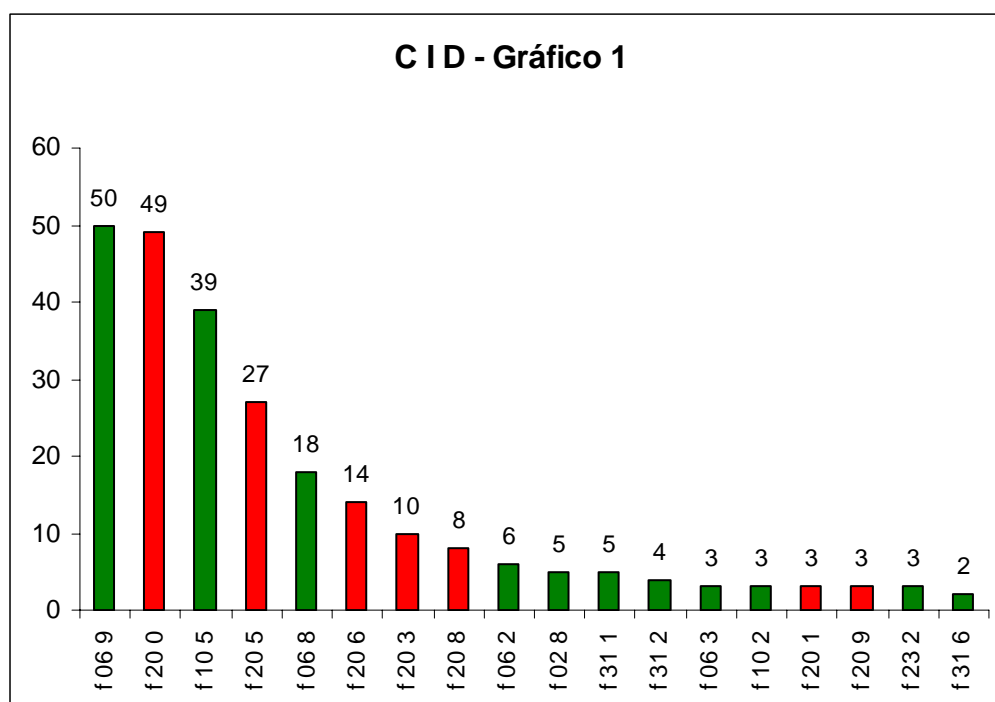
Os portadores de transtornos mentais atendidos no Hospital Regional Vale do Ivaí em Jandaia do Sul - PR, origina-se da Região do Vale do Ivaí, que agrega 45 municípios. A cidade de Jandaia do Sul vincula-se, juntamente com 17 destes municípios, à 16ª Regional de Saúde, com sede no município de Apucarana – PR.

Nesta região, a atividade econômica predominante é agricultura, porém, seus municípios se caracterizam de forma bastante heterogênea, tanto no tamanho, quanto em número de habitantes. Distam de Jandaia do Sul, localização

do Hospital Regional, desde poucos quilômetros como Apucarana que está a 20 km; até a distância de 350 km como é o caso da cidade de Mato Rico, a mais afastada.

Atendendo portadores de transtornos mentais desde a segunda metade da década de 1970, esta instituição filantrópica já chegou a atender um número de 350 pacientes internados. Atualmente trabalha com capacidade máxima de 270 pacientes, utilizando para tanto apenas recursos do Sistema Único de Saúde – SUS.

A população atendida compõe um universo com vários tipos de patologias mentais, de acordo com CID – 10, apresentadas no quadro abaixo, divididas em três alas de internação, sendo uma especificamente para atendimentos do sexo feminino com capacidade de 60 leitos, e duas alas para internação de masculinos.



Quadro 2 - Diagnósticos das Patologias Mentais de ambos os sexos no Hospital Regional Vale do Ivaí – Jandaia do Sul – 2006.

De acordo com o quadro acima, pode-se verificar que o diagnóstico mais freqüente entre as patologias mentais atendidas no Hospital Regional está relacionado à patologia esquizofrenia, que corresponde na CID-10, f20, e suas

variáveis: f20.0, f20.5, f20.6, f20.3, f20.8, f20.1 e f20.9, totalizando 114 dos 267 internamentos, num percentual de 42,69%.

Os diagnósticos da CID-10, os f06.9, f06.8, f06.2, f06.3, que se configuraram em 28,83 % do total se referem a transtornos oriundos de causas orgânicas, compondo-se de 77 pacientes.

O número de pessoas internadas neste período com diagnósticos de alcoolismo da CID -10: f10.5 e f10.2 formaram 42 pacientes do (15,73%). Cabe ressaltar que nesta Instituição não há programa de atendimento, nem pacientes internados com diagnóstico de uso abusivo de outras drogas psicoativas.

Houve também a constatação de que cerca de 7%, 19 (dezenove) pacientes internados, estão divididos em 4 (quatro) patologias: f23.2 (transtorno psicótico agudo tipo esquizofrênico; f31.1 (transtorno afetivo bipolar, episódio atual maníaco sem sintomas psicóticos); f31.2 (transtorno afetivo bipolar, episódio atual maníaco com sintomas psicóticos) e 31.6 (transtorno afetivo bipolar, episódio atual misto), além de outros 15 (quinze) cada um com diagnóstico correspondente, totalizando 5,61%, que neste nosso estudo não se configuraram num dado relevante.

Desta forma, dentre o total de 267 (duzentos sessenta e sete) prontuários verificados, de ambos os sexos, a faixa etária dos portadores de transtornos mentais, permanecem entre 18 e 68 anos, sendo que a maioria deles se encontram na faixa dos 40 anos, correspondendo a 60,57%.

Outro dado levantado acerca do perfil dos pacientes, refere-se ao número de reinternações que eles apresentaram nesta instituição desde o início de suas atividades, há exatos 31 (trinta e um) anos. Verificamos pacientes com o número expressivo de reinternações, ou seja, com número igual ou maior há 50 (cinquenta) reinternamentos, 7 (sete) pacientes se encontravam nesta situação, dentre estes, 5 (cinco) com diagnóstico referente à esquizofrenia.

Foi possível constatar, no período estudado, que dentre os 267 (duzentos sessenta e sete) pacientes, 20,22 %, ou seja, 54 (cinquenta quatro) destes haviam sido internados pela primeira vez. Dentre este total de 54 pessoas que passaram a desenvolver quadros de patologias mentais, e tiveram como indicação atendimento psiquiátrico pela via da internação, 11 (onze) pessoas tiveram como diagnóstico da CID-10, f 20 – esquizofrenia, só no mês de abril.

Conforme já foi citado, o tempo médio que os pacientes permanecem internados é de 60 dias. Apenas nos diagnósticos do alcoolismo, de ambos os sexos, o tratamento determina o prazo de internamento em quatro semanas, período de duração do programa de recuperação.

Dentre os 267 (duzentos sessenta e sete) prontuários estudados, podemos verificar uma grande variação de tempo, em que o paciente permanece fora do ambiente hospitalar, principalmente em função das particularidades das patologias, tendo aqueles que retornam com poucos dias após alta e também casos em que o paciente chega a permanecer por 10 ou 13 anos sem necessidade de nova internação.

As reinternações referentes aos quadros de f.20 (Esquizofrenia), que são objetos deste estudo, informaram que dentre os 103 mapeados com reinternações anteriores, 11,92% não conseguiram sequer passar um mês fora do ambiente hospitalar, 48,60% permaneceram menos de 1 ano, e, 39,48 % pacientes mais de 1 ano sem voltar à instituição para internação. Desta forma, podemos concluir que, nestes períodos, os pacientes permaneceram sob cuidados exclusivos de seus familiares.

Ainda sobre a freqüência de reinternações, nossa experiência profissional permite afirmar alguns motivos que colaboram para o retorno rápido dos pacientes ao ambiente de tratamento hospitalar: não comparecimento às consultas ambulatoriais, o que provoca o abandono da medicação; suporte familiar insuficiente; distância entre os serviços ambulatoriais, falta de medicamentos na saúde pública; desinformação sobre os transtornos mentais; fatores sócio-culturais e econômicos.

As informações coletadas nos prontuários das pacientes do sexo feminino trouxeram pouca variação quanto aos dados gerais, apenas destacando que a quantidade de leitos femininos corresponde a 22,47% do total de leitos disponíveis no referenciado Hospital, fato este determinado pela demanda da região.

Desta forma, do total de 267 (duzentos setenta e sete) pacientes, a ala feminina tem capacidade média de internação de 70 (setenta) pacientes, estando nesta data com 60 (sessenta) leitos ocupados. Dentre estas, havia 5 (cinco) alcoolistas mulheres, as quais participam do programa de recuperação junto com o grupo masculino. A grande maioria das internas é, portanto, portadora de transtornos mentais, correspondendo ao total de 91,6%.

O diagnóstico mais freqüente encontrado entre as 60 (sessenta) mulheres internadas no mês de abril, está relacionado aos quadros de esquizofrenia. Elas somam 28 (vinte oito) pacientes, 46,66 % do total dos diagnósticos. A faixa etária mais significativa encontrada, tal qual o dado masculino, fica em torno dos 40 anos, sendo de 21 anos a idade da mais nova, e de 63 anos a mais idosa.

Dentre as 60 (sessenta) pacientes que se encontravam internadas, 19 (dezenove) estavam ali pela primeira vez. Sendo que dentre as 19 (dezenove), as portadoras de esquizofrenia compuseram um total de 7 (sete).

De posse deste retrato momentâneo de toda a população internada no hospital referenciado, foi possível a definição da amostra dos sujeitos da pesquisa, que partiu originariamente do quadro de portadores de transtornos mentais:

paciente	idade	sexo	diag	nº inter	período s/ internar	procedência	Provimento econômico
A	35	M	f 20.0	17	5 meses	Arapongas	não possui
B	30	M	f 20.8	5	1ano e 1 mês	São Pedro Ivaí	não possui
C	21	M	f 20.8	5	4 meses	Ivaiporã	não possui
D	30	M	f 20.0	53	1 mês	Apucarana	bpc
E	45	F	f 20.3	5	13 anos	Borrazópolis	aposentadoria
F	47	M	f 20.0	32	1 ano	Arapongas	não possui
G	39	F	f 20.6	11	9 meses	Apucarana	não possui
H	22	M	f 20.3	5	1 ano	Apucarana	não possui

Quadro 3 – Características dos PTMs parentes dos sujeitos da pesquisa.

Utilizando os critérios pré-estabelecidos, já expostos, a amostra dos sujeitos da pesquisa corresponde aos familiares dos portadores de transtornos mentais enumerados neste quadro. Configuram-se 8 (oito) pacientes, sendo 6 (seis) do sexo masculino e 2 (dois) do sexo feminino, com idade variando entre 21 a 47 anos, todos com diagnóstico de quadros esquizofrênicos.

Apesar de estes pacientes comporem quadros diagnósticos muito parecidos, apresentam uma trajetória de freqüência de reinternação que varia de 5 a 53 vezes, seja em função do comprometimento da patologia, seja pelo tempo em que ocorreu o primeiro internamento.

Estes dados apontaram que 50% dos sujeitos conseguiram permanecer mais de 1 (um) ano com o quadro estabilizado, sem, portanto, a necessidade de retorno ao ambiente hospitalar. No caso do sujeito E, o tempo foi muito maior, chegou a 13 (treze) anos. E há também os sujeitos, A, C e D que mantêm um histórico de reinternações mais freqüente, retornando ao ambiente hospitalar em 5 (cinco), 4 (quatro) e 1 (um) mês respectivamente.

Apesar do comprometimento mental decorrente dos quadros da esquizofrenia já enumerados, podemos verificar que apenas 02 (dois), entre os 08 (oito) sujeitos recebem benefícios que garantem renda, sendo 1 (um) oriundo da Previdência Social, e outro através da LOAS (Lei Orgânica da Assistência Social). Os 06 (seis) restantes não possuem qualquer provimento monetário formal.

4.2 PERFIL DOS SUJEITOS DA PESQUISA

Utilizando os critérios descritos no item anterior, os sujeitos da pesquisa foram selecionados e compuseram-se de pessoas que mantêm com os referidos PTMs, além do grau de parentesco, uma relação de afetividade intensa, percebida durante os diversos contatos decorrentes da experiência profissional, que, durante as entrevistas realizadas, foi verbalizada.

Dentre os entrevistados, muitos se emocionaram, explicitando sentimentos de tristeza, preocupação com o futuro, bem como o aprendizado que carregam com a convivência, decorrente de uma vida ao lado de um familiar com diagnóstico complexo, que permanece, em pleno século XXI, apenas mantendo controle dos sintomas, não tendo possibilidade de superação.

A dedicação, a presteza e o acompanhamento dos cuidadores, sujeitos da pesquisa, sobressaíram-se em relação aos relatos de desconforto emocional que eles sentem no momento das manifestações da enfermidade. Momentos estes cercados de tensão e imprevisibilidade em que os episódios de agressividade, inquietação ou de indiferença, decorrentes das características destes quadros, tornam-se geradores de sentimentos ambíguos de medo, culpa, revolta ou raiva.

Passada a crise, o que permanece são sentimentos positivos de amor, de paciência, de compaixão, aspectos estes descritos por Boff (2003), que caracterizam o cuidado como amplo e complexo, e representado pela atitude de envolvimento afetivo-emocional, de preocupação, que vão muito além da atitude de realização de tarefas e ocupação temporal da pessoa responsável pelo cuidado.

sujeitos	idade	sexo	parentesco	companhia familiar	ocupação	escolaridade	renda individual	renda familiar	Provimento econômico
A	62	F	mãe	só com PTM	não tem	4ª série	1 sal	1 sal	Aposentadoria
B	62	F	mãe	só com PTM	não tem	2ª série	1 sal	2 sal	Aposentadoria
C	50	F	mãe	só com PTM	não tem	analfabeta	R\$ 100,00	R\$140,00	Auxílio de terceiros +bolsa fam.
D	55	F	mãe	PTM + 1 filho	não tem	4ª série	não tem	2 sal	salário + bpc
E	50	M	marido	PTM + 2 filhos	agricultor	2ª série	1 sal	3 sal	Salário
F	49	M	irmão	só com PTM	não tem	2ª série	1 sal	1 sal	Pensão
G	55	M	marido	PTM + 4 filhos	pedreiro	4ª série	2,5 sal	2,5 sal	Salário
H	57	F	mãe	PTM + 1 filha e sobrinha	não tem	analfabeta	não tem	1,5 sal	Salário

Quadro 4 – Caracterização dos sujeitos da Pesquisa.

Podemos observar que os sujeitos encontram-se na faixa etária de 49 a 62 anos, fase da maturidade, quando as escolhas anteriores estão determinando o modo de vida atual. Desta forma, 50% aparecem se aproximando do início da fase de envelhecimento, ou seja, numa idade em que menos de 10 anos os separam do que a legislação considera pessoa idosa e, portanto, estão prestes a passar de produtoras a demandatárias de cuidados.

Os sujeitos estão divididos em 5 (cinco) do sexo feminino, todas mães de respectivos PTMs e, 3 (três) do sexo masculino, sendo dois maridos e um irmão de PTMs. A composição familiar que prevalece está composta por arranjos restritos e diversificados que, na maioria dos nossos entrevistados, compõem-se da mãe, representada como elemento central, e filhos. Em 3 dos 8 grupos, a família se restringe apenas à mãe e ao PTM. Há ainda 1(um) grupo domiciliar composto pelo irmão e o portador, compondo juntos 50 % do total.

Com relação à rede familiar atual dos sujeitos entrevistados, 6 não refletem o modelo tradicional de família, ou seja, apenas 2 dos cuidadores mantêm relação conjugal estável, sendo todos do sexo masculino.

Desta forma, verificamos que as 5 (cinco) cuidadoras entrevistadas do sexo feminino não contam com a presença e apoio da figura masculina no papel tradicional no grupo doméstico.

A escolaridade dos sujeitos deste estudo mostra que a totalidade freqüentou apenas as primeiras séries do ensino fundamental, sendo que 4 (quatro) abandonaram a vida escolar na 2ª série, 3 (três), chegaram a 4ª série, e 2 (duas) são analfabetas.

Apenas 2 (dois) sujeitos entrevistados afirmaram que possuem atividades produtivas remuneradas. Destes, todos são do sexo masculino. Os outros 6 (seis) entrevistados, 1 (um) do sexo masculino e as cuidadoras do sexo feminino, afirmaram que atualmente permanecem apenas ligados a ocupações voltadas aos serviços domésticos em seus próprios lares, ou com eventual prestação destes serviços a terceiros, (lavagem de roupas, diárias domésticas, etc.).

Com relação ao provimento econômico, os dados apresentados no quadro 4, mostram que: 2 (dois) possuem renda decorrente de atividades produtivas autônomas, 1 (um) pensionista, 2 (duas) aposentadas, 1 (um) recebe auxílio mensal no valor de R\$100,00 da filha, e também R\$ 40,00 do Programa Bolsa-Família, e 2 (duas) não possuem qualquer renda individual.

Podemos observar que nestes grupos familiares, os recursos econômicos se somam em prol de todos seus membros. Os sujeitos identificados como A, F e G, dependem da renda apenas do cuidador/a. Nos lares de B e E, há uma somatória de recursos, tanto do portador, do cuidador/a e de outros membros. Já o sujeito H conta apenas com renda da irmã do portador. E há ainda a situação do sujeito C, que aponta maior vulnerabilidade econômica, sendo que o único recurso econômico formal é oriundo do programa Bolsa-família.

4.3 ANÁLISE DAS ENTREVISTAS

4.3.1 A Família que cuida

É preciso enfatizar que a vulnerabilidade das famílias e dos seus membros tem se tornado no cenário mundial, tema de destaque com maior visibilidade e repercussão. Segundo Guimarães e Almeida (2005), esta valorização vem ocorrendo a partir da década de 1990, quando a Organização das Nações Unidas (ONU) instituiu o Ano Internacional da Família, chamando a atenção para políticas públicas que possibilitasse elevá-la como núcleo central de estudos.

Na conjuntura brasileira, neste período, este tema também passa a figurar na agenda dos pesquisadores, guiado como uma alternativa de enfrentamento aos diversos assombros, problemas do modelo econômico, e de reordenamento do sistema produtivo. Sob influência do ideário neoliberal, que se consolida neste período principalmente de racionalização econômica, reestruturação produtiva que aumenta o desemprego e redução de custos na área social, agravando as vulnerabilidades das famílias. Outro aspecto desta década está relacionado ao fato de que juntos, comunidade e família têm sido eleitas pelas Políticas Públicas de modo geral, sujeitos no processo de construção e implementação de alternativas plurais de atenção. Na área da saúde este enfoque tem se concretizado através de ações de internação domiciliar, cuidador domiciliar, agentes comunitários de saúde e outras.

Vários autores têm demonstrado interesse e preocupação com o contorno familiarista das Políticas Públicas de modo geral e buscam trazer à tona as contradições destas práticas, destacando que apesar de assumirem, nos discursos de tais políticas, o rompimento com as clássicas definições de família, continua a fazê-lo, ou seja, apesar de contemporaneamente o grupo familiar ser definido como: “conjunto de pessoas que se acham unidas por laços consangüíneos, afetivos e ou de solidariedade” continuam na realidade, dando sinais de desconsideração destas novas feições da família. (PNAS, 2004, p. 34).

Mais especificamente, nas políticas de atenção à saúde mental, a família passou a ser incorporada, através da lei n.º 10.216 de 2001, como grande

eixo sustentador do processo da Reforma Psiquiátrica, visando implementação dos serviços alternativos, bem como a superação dos tratamentos institucionalizados, baseados no isolamento e exclusão: a desinstitucionalização, conforme já citamos.

Porém, apesar da unidade familiar se tornar, através da legislação, espaço privilegiado da consecução dos direitos de cidadania dos portadores de transtornos mentais, tem provocado novas discussões e críticas no âmbito da sua operacionalização. Isto tem permitido dar visibilidade ao contorno histórico da face nebulosa da função do Estado e da sua parcialidade com as classes dominantes, que muito mais se empenha na concessão de benesses, do que articula estratégias na lógica da concretização dos direitos sociais e humanos da maioria da população.

Nesta perspectiva, é possível verificar empiricamente que a Política de Saúde Mental voltada a desinstitucionalização, tem servido de combustível nesta direção. Têm exposto um Estado se apropriando do discurso estratégico de humanização da saúde mental forjando mecanismos diversificados de assistência e deixando à mostra a tendência de transferir a responsabilidade pública relativa à saúde mental e ao bem-estar não só do PTM, como também de seus cuidadores/as domiciliares, para eles próprios.

No momento da operacionalização da desinstitucionalização, a singularidade da fragilidade familiar face a realidade complexa dos transtornos mentais graves são secundarizadas, tanto quanto as nuances das modificações contemporâneas por que têm passado as famílias de modo geral, seja na sua composição, na sua estrutura, ou na forma que articula o enfretamento da sobrevivência neste contexto de precariedade econômico-social.

Relacionado com a importância do enfoque contemporâneo de definição dos grupos familiares na definição das Políticas Públicas, podemos citar Mito (2004), quando enfatiza que o trabalho com famílias continua se pautando em:

Concepções estereotipadas de família e de papéis familiares, configurando um modelo de família-padrão, com uma expectativa muito grande quanto ao papel de um bom pai e de uma boa mãe, ainda que afirmando a crença numa diversidade familiar e o rompimento com uma forma única (p.15).

Em nosso estudo, percebemos essa diversidade na composição dos grupos familiares, confirmando as modificações dos modelos tradicionais e

chamando atenção para a confirmação empírica do fato de que a figura paterna não corresponde mais ao elemento central.

A antropóloga Andréa Butto (1998), aponta como esta tendência é marcante em nosso país:

Na organização interna das famílias ainda predomina o casal com ou sem filhos, apesar de a última década estar marcada pelo aumento das famílias 'monoparentais' (grupos formados por mãe ou pai com filhos). Apesar do predomínio, houve uma diminuição relativa das famílias constituídas por casal com filhos; as taxas anuais de crescimento deste grupo foram, na década de 1980, as mais baixas da história (2,8%). As famílias monoparentais, por outro lado, conheceram nas últimas décadas, uma taxa média de crescimento de 5% ao ano (p.72).

Este aspecto apareceu na configuração dos grupos familiares estudados, nos quais apenas duas famílias se mantêm nesta composição tradicional, ou seja, apenas 2 se encaixam no modelo em que há a figura masculina mantendo o papel de provedor, sendo o responsável por todo grupo, inclusive assumindo o cuidado com a pessoa enferma. Nestes dois casos o PTM é a esposa e os casais têm filhos morando no mesmo domicílio ou em cidade próxima.

Desta forma, cabe a primeira constatação: a família brasileira mudou, o Estado através dos discursos formais reconhece e faz referência acerca desta mudança. Porém, na concretude da operacionalização da Reforma Psiquiátrica esta modificação, conforme temos observado, este aspecto não tem sido levado em conta e estão na verdade recaindo num grupo familiar diminuto e precarizado com a particularidade de conter PTM.

Há uma desconsideração tanto dos aspectos gerais contemporâneos das famílias como um todo, bem como dos específicos da família de portador de transtorno mental, principalmente nas camadas mais empobrecidas que dependem dos serviços públicos de assistência psiquiátrica.

Nestes grupos familiares são significativos fatores como a ausência da figura masculina; a diminuição do tamanho médio do grupo familiar; o distanciamento que os transtornos mentais provocam entre seus membros, impondo a responsabilidade pelo cuidado quase que exclusivamente numa única pessoa; a

conseqüente e duradoura sobrecarga feminina; envelhecimento do cuidador/a e sua conseqüente necessidade de cuidados; etc.

Observa-se que a Legislação da Saúde Mental promove o resgate da importância familiar e explicita que a família do portador de transtorno mental é chamada a ser coadjuvante do novo modelo, pressupondo um grupo estruturado onde haveria divisão do cuidado, bem como do ônus e da manutenção do PTM neste mesmo grupo. Parte-se na verdade do engodo da ideologia burguesa de que na grande maioria dos lares brasileiros, ainda convivam juntos o pai provedor, a mãe rainha do lar e cuidadora, e filhos, onde permaneceria segundo Vasconcelos (2002), uma rígida divisão sexual de papéis e tarefas.

Neste estudo, a realidade familiar do PTM se configurou diferente, marcadamente desigual e centralizada na figura das mães cuidadoras. Em 5 dos grupos estudados, retrataram a realidade da família do PTM reduzida à mãe, sendo esta responsável solitária por todo o ônus da enfermidade. Apesar de haver em alguns destes lares a presença eventual de irmãos, os quais as mães não os consideraram agentes de divisão de cuidados ou de responsabilidades.

Desta forma, neste estudo o maior ônus e o redirecionamento da operacionalização da desinstitucionalização, têm recaído sobre a figura materna individualmente, identificada nestes grupos familiares como única responsável pelo cuidado. Este fato é revelador na manutenção secular da responsabilidade pela esfera doméstica.

Dentre os 2 que se encaixaram no modelo tradicional de família, configuram-se em cuidadores do sexo masculino representando a figura do cônjuge e apresentando uma realidade de cuidado domiciliar diferente das mães cuidadoras. Estes afirmaram que contam, ainda que de modo insatisfatório, com apoio nas tarefas que complementam o cuidado, tanto de pessoas do próprio grupo familiar, quanto de parentes que não convivem no mesmo domicílio. As tarefas consideradas específicas do espaço privado são, por vezes, divididas com as mães, irmãs, com os filhos, conforme a verbalização dos entrevistados:

Tinha uma irmã que cozinhava para mim, né... porque ela [a paciente] abandonou..., eu ia pra roça e ela [a irmã] tomava conta dela pra mim né! (sujeito E).

Ela tem medo dele [do filho mais velho] sim... ele é estourado... Pra vim aqui mesmo ele pressionou uma hora lá... (sujeito E).

(...) é melhor por causa dos filhos... meu filho é muito pequeno e fica na mão da mais velha... ela que ajuda cuidar... (sujeito G).

Outro aspecto que nos chamou a atenção, quanto à divisão de tarefas relativas ao cuidado ao PTM do sexo feminino, está relacionado ao aspecto de que nestas situações a tarefa do cuidador se torna amenizada pelo auxílio de parentes que não convivem no mesmo domicílio. Podendo se estender, até mesmo com a ajuda da própria portadora de transtorno mental, conforme a explicitação do *Sujeito E e G*:

Cuidava bem das crianças... mesmo quando estava ruim da cabeça... cuidava mais ou menos..., nunca maltratou...(sujeito E).

(...) ela [a PTM] cuida direitinho [dos filhos]... até quando não tá muito boa... (sujeito G).

(...) que não tinha necessidade dela ficar assim presa muito tempo... precisava cuidar da família, de mim... (sujeito G).

Assim, fica evidenciado como está cristalizado no imaginário social que o espaço da casa, do doméstico e a responsabilidade dos cuidados continuam sendo entendidos como obrigação feminina, que a mulher assume até mesmo quando se encontra adoentada ou impossibilitada de exercê-lo. E o quanto a política de saúde mental, não foge do contexto mais geral das políticas públicas, continuando pautado na divisão sexual do trabalho e reforçando a dicotomia do público e do privado.

Segundo Rosa (2003), isto se deve ao fato de que a mulher se torna socialmente pressionada a assumir o encargo do cuidado como desejo intrínseco da maternidade, associado à identidade feminina que, segundo o imaginário coletivo, nasceu para exercer este papel e que, mesmo tendo possibilidade e autonomia de renúncia a ele, raramente o faz.

Desta forma, segundo afirmam Lyra et al. (2005, p.86), qualquer discussão sobre o cuidado é remetida imediatamente ao que chamam de “universo feminino”, incentivado e cobrado pela educação formal e familiar. Utilizam-se da contribuição de Carvalho (1999) para sugerir como alternativa de modificação desta articulação rígida, que seria transformar o conceito de cuidado, num conceito descritivo, em oposição à visão essencialista. Apenas com esta modificação, segundo a autora, seria possível favorecer a inserção masculina nos espaços de cuidado, bem como a quebra da lógica da divisão sexual do trabalho.

Por outro lado, o cuidado proveniente da família é, a princípio, o melhor que se pode oferecer a qualquer pessoa enferma, pois são calcadas em relações de afetividade, lealdade e dedicação que, no momento do acometimento da enfermidade, são fundamentais como fonte de apoio e ajuda em direção à reabilitação e recuperação. Este pensamento está baseado, segundo Elsen (2004), na promoção da vida e objetiva impulsionar, potencializar, qualificar a vida de um dos membros da família, assim como a do próprio grupo familiar.

Em decorrência do aspecto particular das patologias psiquiátricas graves, como os quadros de esquizofrenia, na qual a prioridade não é a preservação da vida, expõem de modo geral, o grupo familiar à necessidade de comprometimento muito mais prolongado temporalmente. Este fato acarreta amortecimento gradativo na mobilização do grupo familiar, em que os seus membros vão aos poucos retomando suas vidas e o cuidado vai sendo direcionado a único membro que toma para si a maior parte da responsabilidade.

Com relação à expectativa dos papéis sociais, quando o PTM é do sexo masculino, há uma maior compreensão manifestada por parte do grupo, referente à tradicional associação masculina com o provimento.

Foi-nos possível constatar este fato, dentre os PTM do sexo masculino deste estudo, apenas um tem fonte de provimento próprio, advinda do Benefício de Prestação Continuada. Desta forma, a questão relacionada ao seu provimento econômico, também acaba sendo assumido pelas respectivas mães, como mais um encargo natural a elas atribuída. Conforme apareceu nos seguintes depoimentos:

*(...) por enquanto a gente passa só com minha aposentadoria...
(sujeito A)*

Então ...até agora que eu me aposentei, a gente vive uma vidinha mais ou menos, mas um dinheirinho que a gente junta é a conta de ... é conta de fazer um pagamento... pago luz, mercado, aluguel... é essas coisas assim que a gente tem que fazer... (sujeito B)

Fica mandando eu comprar as coisas para ele... fica insistindo...(sujeito C).

Verificamos as atividades exercidas no espaço doméstico, apesar de concretamente dar sustentabilidade ao público, permanecem desprovidas de reconhecimento, ou seja, não consideradas como trabalho, e impedindo a inclusão das mulheres, enquanto grupo feminino, a patamares civilizados garantia de direitos.

Na realidade familiar estudada, fica evidenciado que o processo de exclusão aos patamares mínimos de cidadania estão afetando duplamente a maioria dos grupos domiciliares de PTMs, 6 dos 8 grupos, compõem-se de arranjos diversificados, Os grupos familiares são compostos de número reduzido de membros, onde a família destes portadores de transtorno mental se reduz em outro membro apenas. Assim, a exclusão se concretiza através da marginalização da pessoa enferma e, também, pela não inserção das mães cuidadoras nas atividades que se configuram como públicas.

Ilustrando esta afirmação, identificamos na pesquisa um grupo familiar composto apenas de membros masculinos, como é o caso de um irmão cuidando de um PTM. Neste caso, o que nos chamou a atenção foi o fato de verificarmos o quanto está arraigada culturalmente a divisão sexual do trabalho. O entrevistado contou que cuida do PTM, mas recebe auxílio de pessoas da rede de parentesco que não convivem no mesmo domicílio, no caso irmãs, no que se refere principalmente aos serviços domésticos:

(...) elas [irmãs] de vez em quando vão lá... lava a roupa...mas eu que limpo a casa, faço comida... cuido dele a maior parte. (sujeito F).

Outro aspecto revelado no estudo referente à composição familiar dá conta que em 5, dos 8 grupos familiares citados, há ausência da figura masculina,

havendo uma reorganização no meio familiar, onde a mulher torna-se o elemento agregador que permanece mantendo a família e os filhos.

Através de estudos e análise de pesquisas, Vitale (2002), constata que em nosso país estas composições familiares onde está subtraída a figura masculina têm crescido significativamente nas últimas décadas. Segundo este autor, dados do Censo de 2000 informam que as famílias comandadas por mulheres correspondem a 11,1 milhões, ou seja, a cada quatro famílias uma é chefiada por mulheres.

Estas composições implicam nas mães acumulando funções a uma vida já sobrecarregada pelas necessidades individuais impostas socialmente, seja no plano material ou no plano da saúde física e emocional, sendo levadas a assumirem também o papel de provedoras. Além de todas estas responsabilidades, quando há a presença de PTM no grupo, soma-se a responsabilidade do cuidado ao mesmo, sem afastar o comprometimento com os serviços domésticos.

Conforme destaca Butto (1998), este fato se dá pela ampliação das funções das mulheres na vida doméstica, em detrimento da correspondente redução das funções dos homens, situação que contradiz os padrões sociais tradicionais que orientam a divisão sexual do trabalho.

Esta situação ficou clara nas falas dos seguintes sujeitos:

Eu não deixo faltar leite, pão, bolo.. (sujeito D).

(...) tinha que correr atrás, pegar, cuidar... acho que ele (o irmão) se cansou... (sujeito A).

(...) cuido da roupa... limpo o lugar onde ele vive...(sujeito A).

Os modos de vida em família na atualidade apesar de sofrerem transformações num tempo histórico e social, são apontados por Szymanski (2002), como capaz de criar novas articulações de gênero e gerações, elaborando novos códigos. Segundo ela, estes códigos, porém, podem ser também mantidos por geração em famílias que são submetidas a condições adversas de pobreza e miséria.

Assim, fica evidente que a implementação do processo de desinstitucionalização, ao buscar integrar a família neste contexto que visa a

ressocialização, não pode se furtar em considerar as condições em que estas famílias vivem, ou seja, é imprescindível relacionar as diferenças de classes articuladas as de gênero, como categorias determinantes de vulnerabilidades que limitam a execução do cuidado, face as necessidades demandadas pelos PTMs.

Diferindo do grupo de cuidadores do sexo masculino citado, as entrevistadas do sexo feminino afirmaram que estão sozinhas no desempenho das atividades do cuidado neste momento de suas vidas. Destacaram não contar com apoio de outros membros do grupo que residem no mesmo domicílio, como filhos, irmãos e, muito menos, do PTM:

*Sou sozinha para cuidar dele, eu e Deus... (sujeito B).
 (...) mandava fazer limonada toda hora... e toda hora lavando as vasilhas... (sujeito C).*

Eu que cuido... tudo...tudo... pode ver o tempo que está aqui... é só eu!! (sujeito D).

Fica evidenciado que os cuidadores/as são diuturnamente expostos a diversas situações que fazem emergir emoções e sentimentos contraditórios, ora positivos, ora negativos como no depoimento da mãe cuidadora H, que ressalta o sentimento oriundo do amor materno que a faz sentir-se gratificada em ajudá-lo e, também, sentir-se cumpridora de seu dever:

*(...) apesar que ele e meu filho, e eu vou amar ele do mesmo jeito...
 Fico pensando na vida dele daqui para frente...*

Mas, o cuidado prolongado face á realidade cotidiana dos cuidadores de PTM graves, perpassadas de sobressaltos, estresses e tensões redundam freqüentemente na exposição de sentimentos negativos, como sentimentos de impotência frente a estes quadros, sentimentos de culpa pelo desenvolvimento da enfermidade, preocupação e tristeza:

Eu estava trabalhando se não fosse a doença dele... Se eu não tenho nada na vida... não foi por minha culpa, foi porque Deus não quis! (...) As outras minhas irmãs vivem com os maridos... só eu que levo esta vida... Não tive sorte... (sujeito D).

Para Rosa (2003), há vários processos que envolvem a relação do PTM como sua família, sendo que para parcelas significativas o enfermo psiquiátrico significa um peso pela exigência que impõe em termos de cuidados.

Desta forma, torna-se possível perceber que o impacto que vai sendo acumulado ao longo da vida das mães cuidadoras de portadores de esquizofrenia, não lhes é favorável, pois compromete a sua individualidade presente e futura. A dedicação exclusiva anos a fio, limitada ao espaço privado, como produtoras de cuidados, imprimem marcas e acarretam repercussões econômicas e sociais que, com o eminente envelhecimento, tende a tornar a situação da cuidadora ainda mais vulnerabilizada.

Carrasco (2002) avalia que a experiência cotidiana das mulheres em busca da sobrevivência na atual organização social, vem submetendo-as à prática constante de passar de um emprego a outro, tomar decisões numa negociação contínua, como responsáveis pelos outros e como trabalhadoras assalariadas, bem como, fazer escolhas às quais os homens não estão obrigados.

Saraceno (1995) aborda com muita propriedade o quadro de comprometimento da posição feminina na divisão do trabalho, que redundando no posterior sistema de garantias sociais, afirmando que as escolhas e os investimentos das mulheres no início da vida adulta são geradores de consequências não apenas no curto e médio prazo, mas também na idade avançada.

As entrevistadas demonstraram também, suas preocupações com o aspecto limitante do envelhecimento, que fazem parte do seu cotidiano presente, citando situações de fragilidade física, fazendo menção à necessidade de serem também cuidadas, no futuro:

Então tem vezes que eu fico muito preocupada ... eu sei que de uma hora para outra eu... vou ter um enfarte... (...) e eu não consigo serviço porque estou muito velha... bem se conseguisse, eu trabalhava.(sujeito A).

aí deste tempo para cá... fui ficando com a diabetes atacada... sinto muita canseira...então eu não agüento mais nada...nada...nada... Até para ir consultar, no postinho lá perto de casa, o médico tem que ir lá em casa... porque eu quase morro para subi até lá...(sujeito D).

Além da percepção da fragilidade e da limitação física, impostas pelos aspectos naturais do processo de envelhecimento, existe, segundo os depoimentos das mães entrevistadas, uma preocupação constante ligada a quem na família assumirá e como desempenhará o seu papel de cuidadora na vida do paciente esquizofrênico.

E você [o irmão] não me abandona o C [paciente]. (sujeito A).

As irmãs podiam cuidar... mas outras pessoas não cuidam direito... (sujeito B).

(...) penso bastante coisa... se chegar um dia morrer... Tudo isso passa pela cabeça da gente... a minha filha cuida dele se precisar... ela até falou... (sujeito C).

Estes depoimentos das mães cuidadoras nos levam a refletir quão cristalizada está a vinculação do cuidado à responsabilidade doméstica, sendo valorizada a partir da afetividade e desconectada das questões sócio-culturais. A própria instrumentalização técnica para a realização do cuidado não fizeram parte da visão dos entrevistados, como também não, mecanismos públicos de apoio ou programas de cuidados domiciliares.

Já nos depoimentos dos cuidadores do sexo masculino, esta preocupação com o futuro dos seus PTMs, não se caracterizou tão contundente:

(...) se não fosse eu, eles tinha que se virar né...de um jeito ou de outro eles tinha que cuidar dele...por enquanto eu estou aí... não sei até quando vou agüentar...(sujeito F).

A gente tem cuidar né! O que vou fazer né... já está com nós lá... até agora.. tenho que levar em frente né! Fazer o que pode né! Tem hora que olho para ela, acho que é uma coitada...tenho dó... não tem ninguém por ela.... é sozinha! (sujeito E).

Toda essa diversidade dos grupos familiares tem nos levado perguntar a quem concretamente a Legislação quer referir-se como o aliado nas terapêuticas psicossociais de PTM quando propõe a família participe?

O Estado enquanto propositor e elaborador de Políticas Sociais, fundamentalmente toma como base os conceitos familiares lineares e tradicionais,

sendo que para tanto, apropria-se dos discursos de humanização da assistência ao transtorno mental.

Face às particularidades dos portadores de transtornos mentais graves, podemos perceber que a convivência enquanto grupo familiar acaba ao longo do tempo, restringindo-se ao cuidador/a e à pessoa enferma, trazendo reflexos e conseqüências na vida de ambos. Tais aspectos serão aprofundados no próximo item.

4.3.2 Cotidiano relacionado ao Portador de Transtorno Mental

O convívio com o esquizofrênico é particularmente complexo em função da alteração dos estados conscientes e também pela imprevisibilidade das crises da pessoa enferma.

Conforme estudo realizado por Goes (2004), a prestação de cuidados cotidianos a uma pessoa que sofre de esquizofrenia, confunde-se com as tarefas relacionadas à reprodução das pessoas no ambiente doméstico, associando o significado de cuidar ao ato de providenciar a sobrevivência física, revelando o lado prático do cuidado: a alimentação, vestuário e medicação. Porém, há que se ressaltar que a presença do PTM no ambiente doméstico, determina significativas modificações na rotina de execução destas tarefas.

Carrasco (2002) lembra que as características dos tempos de cuidados diretos são mais rígidas no sentido de que não podem ser agrupados, e muitos deles exigem horários e jornadas bastante fixos, apresentando, conseqüentemente, maiores dificuldades de combinação com outras atividades. Fatos estes que impedem, por exemplo, que os responsáveis pelo cuidado assumam atividades produtivas, principalmente no mercado formal de trabalho.

Assim, embora o cotidiano dos cuidadores de várias enfermidades pareçam homogêneos, Rosa (2003) destaca que as diferentes formas de manifestação dos transtornos mentais trazem uma experiência de convívio bastante heterogênea, em função de suas particularidades. Estes cuidadores/as domiciliares têm vivenciado, além do acréscimo de rotina doméstica, de lavar, passar, limpar e

cozinhar, o desconforto de realizar tais tarefas condicionadas à dependência das singularidades dos estados psíquicos do PTM, na forma de executá-los.

Nas entrevistas o sujeitos expuseram estas particularidades:

Tem vezes que eu chamo para comer ele acha ruim... fala que vai quando quiser... aí eu deixo quieto, né! Aí quando ele quer ele volta... “agora eu quero almoçar”... é assim... (sujeito A)

Aí eu largo tudo... as vezes já aconteceu de eu ficar assim lá atrás da casa (...). Se ele tiver ruim tenho que ficar lá fora... (sujeito B)

Estava fazendo o serviço e ele agarrava e ficava assim me levando pela casa inteira; de um canto para outro! (sujeito D)

Teve uma época que tocou aprender a fazer comida, lavar roupa... tinha época que não adiantava...ela não fazia e não deixava ninguém fazer... jogava as panelas.. (sujeito E).

Desta forma, fica claro que o cuidador/a organiza as atividades domésticas, guiado pelas experiências vividas, pelo acúmulo dos conhecimentos e orientações recebidas acerca de alternativas de condução do dia a dia, concomitantemente administrando e manejando os comportamentos decorrentes destes estados psíquicos.

Os sujeitos F, H, e I explicitaram bem esta subordinação do cuidador aos momentos de crise do PTM, como estratégia de convívio no grupo familiar. Esta subordinação sendo utilizada muito mais como modo de não agravar ainda mais a situação, do que uma estratégia consciente e terapêutica de controle.

... só quando ela fica assim mesmo... aí é bravo... aí eu deixo... deixo ela quieta, pressionar é pior, ahh é pior ! (sujeito F)

Fazia nada... deixava... não tinha jeito, senão tinha que ficar brigando com ela... (sujeito H).

(...) ele gosta de ficar muito deitado... quando ele está deitado eu fico um pouco mais livre, mais tranquilo (sujeito I).

Este aspecto da subordinação, apesar de ter sido mencionado nas entrevistas dos sujeitos do sexo masculino, está na maioria das vezes, vinculado às relações de gênero e o papel atribuído ao feminino, principalmente das mães que

põem a satisfação dos filhos em primeiro lugar. Sendo as mães, consideradas de modo geral, as grandes cuidadoras, não há como dissociar, no imaginário social, a ação condicionante do provimento de cuidado, com o aspecto da obrigação e da renúncia que põe a individualidade delas em segundo plano.

Cuidar está de tal forma arraigada ao exercício da maternagem, que significa para as mães muito mais que proteger, maternar, educar, mas também, ter responsabilidade por toda a existência, a ponto de tornar o espaço do cuidado domiciliar, num espaço reconhecidamente seguro para elas, dando sentido à sua existência.

Rosa (2003) aponta para a construção do “mito do amor materno”, descrita por Badinter (1985), como processo de socialização das mulheres que cultural e ideologicamente internalizam qualidades psicológicas e relacionais nas quais tendem a se encaixar de tal forma, que não se permitem dividir tarefas, ou delegar o encargo, comprometendo até sua individualidade.

Nas afirmações das seguintes entrevistadas, podemos reconhecer estas representações da dimensão materna, quando relatam dificuldade para se afastarem dos PTM, sequer por períodos curtos, apesar de reconhecerem o cansaço ocasionado pelas atividades de cuidados solitários e ininterruptos.

(...) por que ele é caçula... ele está sente junto de mim né... a gente sente falta dele lá..., eu tenho duas meninas (...) em São Paulo e eu tinha muita vontade de passear na casa delas, e por causa dele assim eu não posso ir, não posso largar ele... (sujeito B)

A minha filha cuida dele se precisar... ela até falou... se eu quiser visitar o tio em SP... ‘vai eu dou um jeito com ele. .. eu olho... faço comida para ele...’ Mas eu disse: - Não dá! Não dá pra deixar ele e sair não dá... (sujeito D).

É oportuno ressaltar que a relação afetiva construída entre seres que cuidam e são cuidados por anos a fio, criam laços entre ambos, independentemente de qual gênero humano se refira. Mas, ideologicamente, são apenas as relações de mães e filhos que mantêm carga de subjetividade intrínseca capaz de comprometer a individualidade do cuidador, que neste particular se refere especificamente ao gênero feminino.

Este aspecto evidenciou a vinculação das características femininas com o cuidado e com a esfera doméstica, pois os cuidadores do sexo masculino entrevistados, afirmaram que apesar de terem a suas vidas profissionais de certa forma afetada, mantiveram-se vinculados às atividades produtivas. Este acontecimento pode estar relacionado ao fato de os cuidadores masculinos terem recebido auxílios de terceiros e, muito provavelmente, pelos sentimentos internalizados de pertencer, enquanto grupo masculino, à esfera produtiva.

Já as mães neste estudo, afirmaram que sempre trabalharam muito para criar os filhos em atividades marcadamente precarizadas e subalternizadas, ligadas aos serviços domésticos, enumeradas por elas: lavagem de roupas, limpeza de domicílios, e também atividades na lavoura em época de colheita de café, algodão, cana, etc. Contaram que carregavam consigo os filhos pequenos e o PTM, ou, os deixavam sob responsabilidade dos irmãos mais novos, ou ainda sozinhos:

Agora ele tem 22 anos... desde pequeno ele ia comigo na roça... eu sempre trabalhei pra fora... de empregada... e ele ficava em casa ... (sujeito B).

(...) eu trancava a porta com cadeado e ele dormia... como tem sono pesado, e é difícil de acordar, eu levava a chave...(sujeito C).

Porque eu labutei com minha vida criei meus filhos... trabalhava de doméstica... Deixava eles por conta. (sujeito E).

A cuidadora D, foi a única que informou uma realidade diferente, mantinha atividade de prestação de serviços, como proprietária de tinturaria, da qual se viu obrigada a abrir mão, face a enfermidade do filho:

*Trabalhava antes... eu tinha tinturaria...,
Eu estava trabalhando se não fosse a doença dele...*

A superproteção é outra construção subjetiva arraigada ao exercício da maternagem que, quando relacionado aos transtornos mentais, transforma-se em elemento que em nada contribui no estímulo à autonomia do portador de transtorno mental.

Rosa (2003) afirma que esta, muitas vezes, é perpassada por outra de desqualificação que somadas tendem a culminar num processo de invalidação do ritmo e do tempo próprio do PTM. Assim, sua singularidade não é considerada e o PTM tende a ser percebido como diferente e rotulado de forma negativa.

A apreensão da realidade construída e cristalizada através dos ensinamentos passados pelas gerações anteriores, acrescida de situações experimentadas pelos cuidadores/as anteriormente, geram códigos de comportamentos e atitudes no sentido de não causar contrariedade ao PTM, como forma de não estimular o desencadeamento das crises. Diante disto, as mães vão assumindo o cuidado diário, relacionando-o com a capacidade de ter paciência, trazendo reproduzidas características que circulam ideologicamente no meio social como femininas respaldadas nas diferenças biológicas, que recolocam atos de renúncia e sacrifício da individualidade em prol do grupo familiar.

Atitudes comportamentais com este enfoque foram verbalizadas pela entrevistada C:

Eu que visto ele... coitadinho, porque não pode trabalhar...

Se tradicionalmente as mães têm a tendência de assumirem para si a responsabilidade do cuidado dos filhos saudáveis, quando a realidade vivenciada apresenta um filho portador de enfermidade então, a responsabilidade se multiplica a ponto de que muitas vezes, na ânsia de protegê-los, acabam reforçando a negação das capacidades dos mesmos.

A nossa vivência profissional voltada para questões familiares dos PTMs, permitem-nos observar que estes fatos podem tornar, por vezes, inócuo o esforço das equipes de saúde mental quando trabalham o estímulo e o engajamento de responsabilidades mínimas do PTM na rotina doméstica. Desta forma, as mães, em algumas situações, tendem a não dar continuidade destes estímulos no domicílio, antecipando e poupando o PTM, o que não contribui na sua consciência de pertencimento e valorização no grupo domiciliar, e nem ao menos alivia, ainda que minimamente, a sobrecarga do cuidado delas.

Rosa (2003) revela que a superproteção pode ser compreendida como desdobramento dos sentimentos de culpa ou de medo, que levam os

familiares a infantilização do PTM, referindo-se a ele com qualificativos no diminutivo. Segundo ela, como consequência, há tendência da família impedir o PTM de trabalhar, sobretudo em atividades que consistam em carregar peso ou tomar sol na cabeça.

Tem-nos sido possível também, perceber nesta nossa trajetória profissional, o quanto os cuidadores/as são submetidos a um turbilhão de emoções contraditórias em relação à pessoa cuidada. Principalmente nas situações de estresse, ocasionada pela internação hospitalar na primeira vez, ou quando o paciente é trazido para internação ludibriado e se agita no momento que lhe é imposto a internação.

Os serviços de internação, por sua vez, impõem o afastamento temporariamente do PTM do seu meio, num processo em que a família é secundarizada e mantida à margem das terapêuticas. Diante disto, os familiares podem manifestar sentimentos ambíguos de preocupação, contrariedade, indiferença, ou alívio, pois a hospitalização pode significar também refúgio e descanso.

Dentre estas relações vivenciadas pelas mães cuidadoras, face ao seu enfermo, aquelas que se evidenciam como as mais intensas se transformam, segundo a autora citada, como sendo passíveis de se tornarem ações de cristalização e preconceito da vulnerabilidade do portador de transtorno mental. Ou seja, ao invés de contribuir de forma positiva na terapêutica, tende a colocar o PTM num lugar fixo e imutável de louco, incapaz e dependente.

Esta conduta das mães frente ao cuidado se limita ao aspecto restrito definido por Mayeroff (1971), apud Waldow (2004), como cuidado natural, o qual se consolida apenas movido no sentimento e comportamento tido como natural dentre os seres humanos, pautado no ato de cuidar, confortar ou assistir tão somente.

Porém, estes autores, atribuem também, um outro significado mais amplo ao cuidado domiciliar, considerado como sendo um processo, que provoca através do estreito relacionamento, uma profunda e qualitativa transformação mútua, compondo o que eles chamam de cuidado autêntico. Nesta dimensão, a qualidade principal esta em ajudar o outro a ir além, ou seja, o outro é ajudado a cuidar do seu próprio ser.

Contudo, no contexto estudado, ficou evidente que prevalece o significado reduzido do cuidado natural, que privilegia a dedicação ampla desenvolvida pelos responsáveis pelos PTMs na esfera doméstica, seja nos aspectos do suporte material, econômico ou social, que leva os cuidadores/as a uma carga intensa de trabalho, sem horário definido seja para o início, ou para o fim da jornada diária.

As cuidadoras B e C entrevistadas relataram uma rotina de demanda constante dos PTMs, em termos de cuidados, fazendo referência à necessidade de se manterem alertas em período integral devido às características das alterações de comportamentos apresentados pelos seus familiares portadores de esquizofrenia:

[...] e você ficar em casa sozinha é um perigo.. É perigoso ele fazer qualquer coisa!

Ficava deitado fumando, jogando cinza no chão, depois jogava as bitucas assim atrás da cama... ainda bem que ele apagava... senão já imaginou..!!?

A cuidadora D considerou o episódio de violência vivenciado como grande motivador para manter-se atenta às atitudes de seu enfermo:

Ele tem uma força que Deus me livre... Eu tava ajudando ele tomar banho... ele me pegou pelo pescoço...

Já nos depoimentos das entrevistadas A e E prevaleceram relatos de preocupação constante com a imprevisibilidade dos comportamentos da sintomatologia dos quadros psiquiátricos, ocasionando sensação de insegurança:

não posso chegar perto dele... e pegar conversar com ele assim... aí ele fala... sai para lá... me deixa sozinho!

a irmã tem medo dele, porque uma vez ele quebrou o vidro do quarto da menina dela... depois disto ela ficou com medo

Este compromisso ininterrupto e solitário desempenhado pelo cuidador/a, permeado de sobressaltos constituiu também argumentos relatados pela

cuidadora F, na sua trajetória de responsabilidade e de supervisão aos PTMs, que pode ser considerada próxima da vigilância intermitente, na tentativa de, maioria das vezes, protegê-los.

Tenho medo... tenho que esconder tudo em minha casa... faca...tesoura... as vezes ele quer fazer a barba eu não deixo... se corta tudo, então eu que faço a barba dele...

Tudo tem ficar junto com ele... dependendo de onde ele esta... eu fico por perto... ele gosta de ficar muito deitado... ... fico atrás dele o dia inteiro... (sujeito F).

Também os cuidadores do sexo masculino relataram esta realidade de intranqüilidade vivida diariamente e episódios de agressividade das PTMs.

(...) ela teve uma crise... eles que trouxeram aqui desta vez, disseram que ela agitou lá, brigou, eles pegaram e trouxeram aqui... não tinha outro jeito. (sujeito G).

(...) ela pôs até a faca no pescoço pra se matar... pra não vir, eu ia para roça e ficava pensando nela lá sozinha... falando isso... Abandonava o serviço... não tinha jeito, né? Não ficava sossegado... tinha que ir em casa ver o que estava acontecendo...(sujeito E).

Costenaro & Lacerda (2002) ressaltam que até mesmo os cuidadores profissionais que são preparados para esta tarefa muitas vezes, sentem-se ameaçados, frente algumas situações. Logo, os responsáveis pelo cuidado domiciliar também sofrem e sentem-se, numa grande maioria de situações, abalados emocionalmente, psiquicamente e, conseqüentemente, fisicamente.

Alguns cuidadores, de ambos os sexos, expuseram a necessidade que percebem na determinação de limites aos portadores de transtornos mentais, como uma estratégia de convívio. Afirmaram que compartilhar o cotidiano com o esquizofrênico requer muita paciência, relatando situações que os abalaram e nas quais foram enérgicos. Deixando transparecer as características humanas dos cuidadores frente a episódios que fogem do controle:

Ele me respeita... eu falo duro com ele...comigo ele me obedece bem até! (sujeito F).

(...) mas, umas vassouradas nas pernas dele eu dei... pra ele pegar medo... porque a gente não pode deixar ele dominar a gente não! Meu pequeno (o filho mais novo) falou assim: Onde já se viu você bater na mãe! (sujeito D).

Outro fato complicador na relação cotidiana do cuidador/a com o PTMs, percebido durante o nosso acompanhamento profissional, e referenciado aqui pelo autor Vallada (1996), é que a grande maioria dos transtornos mentais acomete os indivíduos no início da fase adulta. Sendo esta fase do desenvolvimento humano, considerada fase que sugere certo grau de autonomia e gerenciamento de vida, na qual o indivíduo não necessita mais ser cuidado, portanto, sendo capaz de experimentar sentimentos de liberdade e independência.

Para os pais de filhos saudáveis, a idade adulta deles significa sentimento de ter cumprido sua tarefa de cuidar, portanto liberados da missão do exercício e desta responsabilidade. Já para os cuidadores/as de PTMs face ao desenvolvimento dos quadros esquizofrênicos graves, não se torna possível concretizar tal missão.

Porém, tanto o PTM, quanto do cuidador/a, sofrem ao se depararem com características do desenvolvimento da esquizofrenia, principalmente com uma abrupta modificação na trajetória de suas vidas que esta enfermidade ameaça demandar, para ambos. Há também, o aspecto da possibilidade de cronificação dos sintomas característicos da esquizofrenia, podendo transformar os cuidados e as conseqüências da enfermidade num tempo demasiadamente prolongado e até definir-se indeterminado, delineando necessidade de interrupção de planos, restrição de possibilidades e conseqüente necessidade de revisão e redirecionamentos destas trajetórias.

Neste estudo ficou evidenciado quanto o produto da vida das mães cuidadoras foram afetadas, tanto ou mais que os seus próprios filhos enfermos, ressaltando o aspecto lembrado por Waldow (2004), quando define que o cuidado se constrói e se desenvolve num processo de comprometimento relacional.

Estes aspectos podem ser verificados através da referência que as cuidadoras A, B e D fizeram sobre seus sentimentos de sofrimento, produzidos pelo

inconformismo que vivenciaram ocasionados pelo impacto do conhecimento do diagnóstico e, também, do prognóstico referente da enfermidade de seus filhos:

Porque naquele tempo eu era muito revoltada... eu chorava muito... eu achava que a doença dele tinha cura... eu não conformava porque ele era uma pessoa sã, boa. Ficou muito agressivo... queria bater, queria matar... xingava de palavrão, aí eu não conformava com aquilo... eu reclamava e as pessoas me tratavam mal e aí eu brigava....

(...) e aí foi crescendo e ficando pior né !... E daí a gente sempre levando junto ao médico... dando remédio... mas nunca o remédio me devolveu como ele era...

(...) ele chegava a cada dia mais violento.... não queria deixar eu entrar dentro de casa... Foi desta vez que eu vi... e fui se conformando que... por que eu vou fazer o que?

Os maridos cuidadores também foram enfáticos ao afirmarem as dificuldades em compreender, aceitar e lidar com as limitações e tendência da cronificação dos sintomas da esquizofrenia:

(...) ela era pessoa normal de repente ela ficou assim, né! Danou a pegar as coisas...sair de casa assim... ... a gente não esperava uma coisa daquela, né... a médica passou remédio, mas ela tomou só uns 3 ou 4 dias e não quis tomar mais.. daí piorou...(sujeito E).

(...) no começo da doença dela eu desesperei, era médico particular... era corrida de táxi... era exames... eletro da cabeça, endoscopia... tomografia, paguei tudo do meu bolso... porque eu desesperei no começo... não sabia, como tratar dessas coisas. (sujeito G).

Desta forma, evidencia-se que as experiências cotidianas vivenciadas pelos cuidadores/as de PTMs graves são circundadas de preocupação, de sobressaltos e de cansaço, às quais, em virtude da tendência da cronicidade dos sintomas desta enfermidade, levam os cuidadores a sentirem-se impotentes e buscarem o conformismo de terem uma longa e desgastante existência atrelada ao enfermo.

É neste particular que o cuidador/a de portador de transtorno mental, vivencia uma realidade diferentemente dos cuidadores de outras enfermidades. Os

cuidadores/as de pacientes de uma doença crônico-degenerativa, por exemplo, vivenciam o curso da doença associado ao sofrimento físico, uma proximidade física intensa ocasionada pelas tarefas diárias como a locomoção do paciente, tirar e colocar da cama, e também a convivência sob ameaça e tensão premente do falecimento do seu familiar, pondo fim a relação de cuidados.

Nos cuidados específicos aos pacientes esquizofrênicos, os sentimentos vivenciados pelo cuidador/a possuem características próprias, onde há menor contato físico ocasionado pelas características de isolamento próprios desta patologia, e, também, o aspecto de que a prioridade não é a preservação da vida, não havendo eminente risco de morte.

Na relação entre o cuidador/a e a pessoa cuidada o aspecto do sofrimento psíquico, por vezes, não é compreendido, ou até mesmo não é percebido pelo cuidador/a, dificultando a inter-relação e contribuindo na emergência de conflitos. O cuidado dirigido aos pacientes esquizofrênicos crônicos, conforme já citamos, não permite aos cuidadores/as visualizarem um fim para árdua e solitária tarefa, podendo perdurar além da existência de cuidador/a.

Townsend (1989), apud Pereira (2000), refere que estudos sobre o tempo de duração do cuidado revelam que quanto maior a duração do cuidado, pior a qualidade de vida do cuidador/a face ao envolvimento afetivo e à limitação de recursos físicos, psicológicos e financeiros.

Este aspecto particular foi verbalizado pelos cuidadores entrevistados E e G, respectivamente, ambos do sexo masculino que explicitaram o quanto o seu dia-a-dia envolvido por períodos indefinidos de tempo, por anos a fio no relacionamento familiar com a pessoa esquizofrênica compromete e vulnerabiliza a sua saúde física e emocional.

Irritação... fico muito irritado, agitado... então eu não tenho assim, a saúde boa para cuidar dele..

(...) com esse problema dela aí eu tô ficando doente também... desgaste do problema da mulher..., assim de preocupação...com os filhos, financeiros... com o trabalho, com ela se preocupo...com tanta coisa, que eu estava entrando em depressão... tomei remédio um ano... de tratamento, e agora esta revoltando por causa da preocupação, cansaço... em casa, cabeça, o trabalho... preocupação com criança, com ela...estou esgotando de novo.

Rosa (2003) faz referência aos vários aspectos da vida do cuidador/a que no exercício de sua tarefa podem ser afetados e comprometer o produto da atenção que dedicam, destacando o quanto o sono e sua qualidade estão relacionados à saúde mental da pessoa responsável pelo cuidado. As mães cuidadoras relataram ter aspectos de sua saúde afetados, associando tais situações de adoecimento ao cotidiano sobrecarregado e ao estresse que sofrem:

(...) porque tem noite que eu não durmo... eu passo a noite inteirinha sem dormir! Pensando nele... não fico sossegada não...por causa dele.(sujeito H)

Trabalhava antes... eu tinha tinturaria..., sabe?... mas aí acabou com tudo, acabou com tudo...aí deste tempo para cá... fui ficando com a diabetes atacada... sinto muita cansa...então eu não agüento mais nada...nada... (sujeito D).

Diante disto, percebe-se que a individualidade e liberdade dos responsáveis pelos cuidados diretos aos PTMs, perdem o significado, confundem-se e dependem do estado psíquico do enfermo. A tendência ao isolamento próprio da sintomatologia deste transtorno mental, limita também o alargamento relacional do cuidador/a, provocando um confinamento, tanto do enfermo, quanto do seu respectivo responsável pelo cuidado, dentro dos limites domésticos.

A autora citada refere que esta tendência de isolamento do grupo doméstico do PTM como um todo, está de certa forma relacionada ao sentimento dos cuidadores/as que se sentem responsáveis pelo controle social dos PTM, principalmente no tocante às atitudes comportamentais de acordo com as normas sociais.

O Sujeito F relatou sentir-se, por vezes, constrangido diante dos vizinhos:

Fica irritado demais... ele xinga muito... não xinga a gente... ele está assim... começa a xingar a sombra dele... faz besteira... grita, grita alto mesmo... a vizinhança tudo escuta...

Já as mães cuidadoras, também destacaram situações de descontrolo comportamental de seus enfermos ultrapassando o espaço doméstico, causando-lhe estresse e preocupação:

(...) ele fica insuportável... porque se ele falasse e brigasse sozinho, ou comigo, brigasse, discutisse, discutisse, e aí ele parasse, esquecesse, deixasse passar, amanhã ... ou daqui 2 horas... quantas horas fosse... aí tudo bem... mas ele continua direto! (sujeito A).

Os outros brigava com ele na rua e depois ele ficava dizendo que ia matar os outros... ficava muito na rua...(sujeito C).

Podemos acrescentar outros fatores que determinam a reclusão ao espaço doméstico do cuidador/a, aos que aqui já foram apontados, como a necessidade da supervisão constante do PTM, e a preocupação que sentem quando se afastam do espaço doméstico, mesmo que por curtos períodos, no qual o PTM permanece em seu interior sozinho. Desta forma, conforme já foi-nos possível verificar em estudo anterior, Goes (2004), a participação social se faz de modo limitado, restrita à amplitude da rede de parentesco, à vizinhança e atividades de cunho religioso.

O comprometimento da liberdade dos cuidadores/as decorrente dos longos anos dedicados à viabilização da manutenção dos quadros de estabilidade psiquiátrica dos seus PTMs, restringe de tal modo sua capacidade relacional sendo capaz até de constituir um processo de embotamento da capacidade intelectual dos cuidadores, reforçando os construtos sócio-culturais de dicotomia entre o público e o privado, além de comprometer a capacidade de reflexão crítica que os leve a alterar este estado de coisas.

Observamos nos dizeres dos sujeitos B e D o quanto isto ocorre, quando relataram algumas situações:

(...) porque vai indo a gente fica com a mente também... meio fraca de tanto pelejar, menina! E assim... é uma coisa mais triste... tem vezes que me dá tontura também... porque eu vou guardando aquilo na mente, na mente, né!... as mães ficam até ruim, também, né!!

Se ele gostasse, eu saía com ele... mas não vai de jeito nenhum... saí domingo entra segunda eu estou lá dentro... vc pode ir lá... eu estou dentro de casa... As vezes eu sento com ele lá no sol... ele fica falando só tonteira para mim... eu só fico ouvindo né?... Se puxar assunto... ele já se irrita... eu fico quieta, só ouvindo...

Cabe lembrar que os cuidadores/as enfrentam cotidianamente mais um desafio na concretização do cuidado, decorrente do fato de que os PTMs de modo geral, e em particular os esquizofrênicos, quase nunca se reconhecem como uma pessoa “doente”. Este aspecto foi descrito por Vasconcelos (2002), como decorrente do fato de que os transtornos mentais têm origem multifatorial e são identificados principalmente pelos sintomas. Assim é difícil aos cuidadores/as conduzi-los na direção da adesão e compromisso ao tratamento, convencendo-os a freqüentar as consultas ambulatoriais, fazerem uso da medicação, evitarem bebidas alcoólicas, etc.

(...) se ele tiver agitado a gente coloca o remédio na boca dele... sabe o que ele faz? Joga tudo fora... Joga até na gente... (sujeito B)

(...) eu tenho que arrumar outro modo para ele melhorar... mas eu cuido como posso... quando o remédio está ficando pouco eu já vou lá... marco o médico... pego a receita... as vezes ele nem não vai lá! Eu pego remédio no posto... (sujeito C)

Ele não quis tomar remédio... ficou bem, bem mesmo sem nada de remédio. Ele falava:

“- não tô louco!”,

Eu concordava e dizia para ele que é pra controlar... pra dormir bem... mas não adiantou, não tomou de jeito nenhum...(sujeito H).

Desta maneira, podemos afirmar que os dados empíricos desta pesquisa se assemelham com o produto dos estudos de Vasconcelos (2002), quando apontam que transtorno mental traz para a família uma sobrecarga emocional, em decorrência deste convívio com uma pessoa que não se considera enfermo, o que costuma gerar conflitos e tensões. Muitas vezes, na necessidade de convencer o PTM de sua enfermidade, os cuidadores/as lançam mão de expedientes persuasivos e até repressivos, para serem ouvidos.

Desta forma, podemos resgatar como aspectos principais deste eixo de análise que o cotidiano do grupo revelou-se centralizado no estado psíquico do PTM, impondo sua manutenção dentro do espaço doméstico, agregando outros aspectos de vulnerabilidade psicológica tais como sentimentos negativos e conflitivos.

No dia-a-dia do cuidador/a não há rotina pré-estabelecida, esta se constrói baseada em função dos estados psíquicos do PTM, o que vulnerabiliza os compromissos individuais do seu cuidador/a.

De outro lado, os cuidadores masculinos conseguem manter menores patamares relacionais de proteção com os PTMs, o que lhes permite certo distanciamento, possibilitando a preservação dos aspectos produtivos de suas vidas individuais e conseqüentemente patamares mínimos de cidadania.

Já para as mães cuidadoras, o fato do cuidado domiciliar se tornar uma experiência duradoura limita de tal forma a possibilidade da cuidadora fazer ou findar projetos, isolando-a no interior do espaço doméstico e restringindo-lhe possibilidades de emancipação e de proteção social.

4.4.3 O cuidado ao PTM e o suporte do cuidado

Wanderley (1998) refere que histórica e culturalmente a atividade de cuidar, apoiar e acompanhar um membro familiar enfermo, em qualquer que seja a fase da vida ou dependência, tende a ser vista pela sociedade como um problema individual e doméstico, tal como a busca de meios para executá-lo tende naturalmente se restringir também dentro deste espaço.

Desta forma, também o cuidado domiciliar ao PTMs encerra a tendência de estar desconectado da vida social, tornando-se invisibilizado pelo mundo público e permanece circunscrito pela ausência de programas de atendimento domiciliar e serviços de suporte familiar. Assim as ações que compõem tal tarefa tendem a ser realizadas de forma individualizada, intuitiva, limitada e precarizada, mantendo-se na forma identificada por Noddings (1984), apud Waldow (2004) de cuidado natural, sinônimo restrito de ajudar e assistir.

As características deste contexto foram identificadas nos depoimentos dos entrevistados quando expuseram que tomam conta dos seus membros enfermos realizando o cuidado com a alimentação, higiene e supervisão da medicação, apontado-o apenas como um prolongamento de suas atividades domésticas diárias:

Faço comida... cuido da roupa... limpo o lugar onde ele vive... é limpinho lá... limpo todos os dias...(sujeito A).

Eu cuido dele do jeito que eu posso... quando eu não posso dar um jeito, eu tenho que arrumar outro modo para ele melhorar... mas eu cuido como posso... quando o remédio está ficando pouco eu já vou lá... marco o médico... (sujeito C).

Diante disto, pode-se afirmar que os cuidadores/as de PTMs entrevistados, realizam o cuidado cotidiano restrito aos limites do espaço doméstico, circundado de mínimos e frágeis conhecimentos, ou instrumentos que pouco contribuem para as necessidades demandadas pelas pessoas com sofrimento psíquico, e, muito sobrecarregam o responsável pelo cuidado, seja pela quantidade de trabalho que desempenha ou pelo estresse que desencadeia.

Estes aspectos nos foram sendo relatados pelos familiares não somente por ocasião desta pesquisa, mas em momentos nos quais acompanhavam o PTM, na internação, ou durante as visitas que realizavam, e nos levaram a constatar o quanto a operacionalização da desinstitucionalização, ao menos neste contexto, constitui-se um notório hiato a partir da proposta original.

A proposta de desinstitucionalização articulada no final da década de 1970, pelo MTSM (Movimento dos Trabalhadores de Saúde Mental) e a sua transformação em lei a partir de 2001, enfatizava a necessidade da substituição do modelo asilar de atendimento aos transtornos mentais. De certa forma, este objetivo tem sido mantido potencializado e em movimento de construção, basicamente, através da criação de serviços de atendimento psiquiátrico em substituição aos tratamentos institucionalizados.

Porém, a Lei da Reforma Psiquiátrica e o processo de desinstitucionalização não se resumem a só isto. Conforme já afirmamos, os atores que articularam este movimento perseguiram desafios amplos e complexos como alteração dos paradigmas tradicionais, não apenas aqueles restritos à comunidade psiquiátrica, mas aqueles que envolvem e tem conseqüências na sociedade como um todo.

No bojo da discussão e das denúncias de tratamentos sub-humanos e violentos, aos quais os PTMs estavam sendo submetidos nas instituições asilares, emergiram questões éticas como o reconhecimento das diversidades dos seres

humanos, a transformação do estigma social da loucura e a legitimação dos direitos de cidadania das pessoas com sofrimento psíquico.

Contudo, os recentes relatos dos familiares nos levaram a perceber que, efetivamente, entre os princípios fundamentais da desinstitucionalização e a sua execução em termos operacionais, abre-se uma enorme lacuna. Neste contexto, chama a atenção o reducionismo e a limitação que vem sofrendo a implantação do novo modelo na região referenciada.

Estes fatos põem-nos alerta sobre os aspectos contraditórios do processo de desinstitucionalização, principalmente aqueles que contextualizam a nossa dinâmica profissional, enquanto Assistente Social, referentes aos reflexos causados no meio familiar, especialmente para o mundo feminino, face à realização do cuidado ao PTM no domicílio.

Nesta perspectiva, visualizamos diversos pontos nesta pesquisa, que caracterizam esta situação de distanciamento entre a proposta da desinstitucionalização e a sua operacionalização. No nosso entendimento, estes fatos se caracterizam como um desafio na articulação de objetivos intermediários, que possam rearticular uma ponte de junção em torno do objetivo de humanização e de melhoria na qualidade do atendimento desinstitucionalizado ao PTM, contudo sem sobrecarregar o cotidiano particular do cuidador/a já sufocado de demandas.

Dentre estes, o primeiro ponto que destacaremos se refere à centralidade do foco das ações do processo de desinstitucionalização estar sendo mantido direcionado exclusivamente ao modelo de assistência à pessoa com sofrimento psiquiátrico. Não promovendo alargamento destas ações na direção da reflexão, da capacitação, da divulgação, do envolvimento, ou de atenção aos demais sujeitos, componentes diretos dos recursos humanos de provimento de cuidados do PTM desinstitucionalizado.

Se levarmos em conta que as características das patologias psiquiátricas, seus tratamentos e seus limites prognósticos foram construídos cultural e historicamente, com diversas interpretações e que até hoje permanecem constituindo um universo de conhecimentos específicos, incompreensíveis e místicos para o senso comum. Percebemos que a ausência de programas de envolvimento familiar e comunitário, acerca do processo de desinstitucionalização, evidencia um espaço vazio na desmistificação cultural e na compreensão dos

fenômenos psiquiátricos à luz científica e se constituem num entrave na modificação do paradigma da loucura e de seu tratamento.

Compreender as nuances das recentes concepções de saúde/doença, e principalmente relacioná-las com a subjetividade dos quadros psiquiátricos, não se constitui tarefa fácil, nem para os profissionais de saúde, que convivem no mundo público, e, ainda menos, com os cuidadores/as que apenas contam com a experiência que vivenciam como o PTM, solitariamente no interior de seus lares. Neste contexto, a compreensão das patologias psiquiátricas permanece na perspectiva restrita de doença, não inseridas no modelo saúde biopsicosocial fundamentais à compreensão e articulação da desinstitucionalização e, transformam-se num obstáculo enorme a ser transposto, tanto para o PTM, quanto ao seu cuidador/a, fadado a, amadora e solitariamente, permanecer dentro dos limites da esfera privada.

Esta deficitária instrumentalização que padece os cuidadores/as domiciliares de PTMs graves, como os esquizofrênicos, pode ser de ordem objetiva como: provimento econômico do portador e/ou do cuidador/a, acesso fácil a meios de transporte, serviços de atendimentos psiquiátricos ininterruptos, espaço doméstico adequado que permita manter objetos corriqueiros do lar, mas de risco como pérfuro-cortantes, protegidos, etc.

Mas, é no aspecto de ordem subjetiva que se evidencia a maior e a mais comprometedora ausência em termos de instrumentalização. Vasconcelos (2002), considerada que este aspecto se constitui em dificuldades de convívio e da realização do cuidado ao PTM, tornando visível a importância e, também, a inexistência de intervenções públicas ao modelo psicoeducativo, que consiste em esclarecimentos sobre a doença e seus sintomas.

Neste sentido, em nosso entendimento o processo de desinstitucionalização necessita rever e resgatar o desafio de ampliação, diversificação e difusão dos serviços alternativos de saúde mental que ultrapasse a pessoa com sofrimento psiquiátrico, e privilegiem ações de apoio e de preparação dos cuidadores/as familiares, afinal, são sobre eles, (especialmente sobre elas – as mães) que recai o ônus de socorrer e controlar o PTMs em crise e a qualquer hora.

Vasconcelos (2002) lembra que na construção do processo de desinstitucionalização, a família passou a ser compreendida mais como agente ativo no processo de construção das ações de apoio psicossocial, do que como uma mera

receptora de intervenção. Porém essa gama de responsabilidade está sendo dirigida ao meio familiar despreparado e vulnerabilizado e tem se mostrado um empecilho na aceleração do processo.

Amarante (2006) enquanto partícipe na elaboração da Reforma Psiquiátrica, lembra que o grande mérito deste processo brasileiro está no fato de que, em vez de tratar de doenças, tratar de sujeitos concretos, pessoas reais. Lida, portanto, com questões de cidadania, de inclusão social, de solidariedade e, por isso, não é um processo do qual participam apenas profissionais da saúde, mas também muitos outros atores sociais.

A ausência de ações que privilegiam este objetivo constitui, de fato, em prejuízo, reduzindo muito a efetividade do cuidado domiciliar. Uma prova disto são os cuidadores/as entrevistados nesta pesquisa, que não estão sendo preparados e nem capacitados para o exercício efetivo de sua função cuidadora e em virtude disto demonstraram não estarem conseguindo concretamente manter o PTMs afastados das reinternações. Neste ínterim, a falta de capacitação para os agentes cuidadores, acaba constituindo-se num entrave na operacionalização da desinstitucionalização, além de, em certas situações, trazer caos à vida do cuidadores/as.

O segundo ponto de obstacularização operacional da proposta da desinstitucionalização que identificamos, refere-se à limitação das ações, das estruturas físicas, e da tendência de padronização da assistência dos serviços alternativos aos PTMs, reproduzindo as formas de atendimentos institucionalizados convencionais.

Estes aspectos tornam-se passíveis de serem visualizados na região da 16ª Regional de Saúde de Apucarana, que agrega 17 municípios e onde está localizado o objeto desta pesquisa, Hospital Regional Vale do Ivaí, na cidade de Jandaia do Sul, PR.

Nesta Regional de Saúde, as ações da desinstitucionalização psiquiátrica se resumem à formulação de 02 (dois) CAPS (Centro de Apoio Psicossocial). O primeiro serviço se localiza na cidade de Cambira, há 10 km, de Apucarana, viabilizado por meio de consórcio intermunicipal e inaugurado em meados de 2004. O segundo serviço se caracteriza como CAPS AD (Centro de Apoio Psicossocial – Álcool e Drogas), funcionando desde agosto de 2006. Há,

também, atendimento especializado em psiquiatria na Sede da Regional, onde atua apenas um médico nesta especialidade.

Dentre estes serviços, o CAPS de Cambira se caracteriza como a única alternativa de atendimento psiquiátrico a PTMs, baseado no novo modelo de política pública de atenção à Saúde Mental. Este serviço credenciado no SUS (Sistema Único de Saúde) para atendimento de uma população de 325.897 habitantes que compõem a clientela da Regional de Saúde citada, disponibilizando horário de atendimento das 8 às 17hs. Tendo equipe multiprofissional formada de 01 (um) médico psiquiatra, 01 profissional de enfermagem, 01 (um) psicólogo, 01 (um) assistente social, 01 (um) fisioterapeuta e 01 (um) pedagogo.

O atendimento prestado segundo informações repassadas pela 16ª Regional de Saúde consiste em consultas ambulatoriais e terapia ocupacional. Este serviço ainda não desenvolve nenhum programa ou atividades de apoio extensivas à família ou à comunidade.

Se tomarmos por base que a implantação dos CAPS figura como equipamento estratégico da ampliação do acesso em saúde mental, principalmente porque significa atendimento aos PTMs que estão deixando de ser atendidos no serviço hospitalar especializado pela redução de vagas, percebemos o quanto há necessidade de ampliação do número destes serviços na região referenciada.

Esta situação se aproxima da avaliação feita recentemente por Canton Filho (2006) a respeito da implantação do CAPS em todo o Brasil, que dá conta que há 18 (dezoito) cidades com mais de 200 mil habitantes e 70 (setenta) cidades com mais de 1000 mil habitantes, que não têm CAPS. Destacando também, que apesar deste não ser o único, configura como serviço básico no processo de Reforma Psiquiátrica.

Difere muito da situação descrita por Amarante (2006), quando define a desinstitucionalização brasileira como um grande avanço, apontado que o país conta com quase mil serviços de saúde mental abertos, regionalizados, com equipes multidisciplinares, envolvendo vários setores sociais e não apenas o setor da saúde.

No contexto aqui apresentado, percebemos que os serviços alternativos estão em fase de implantação ou funcionando de forma muito limitada do ponto de vista de estrutura física, horário de atendimento, pessoal especializado. Ou seja, as estruturas municipais de assistência aos PTMs estão sendo implantadas

dentro da lógica do que é possível e não do que é necessário, seguindo dois aspectos principais: as históricas políticas públicas focalizadas e desarticuladas e os ditames neoliberais de restrição de investimentos nas questões sociais.

Fato este que o especialista em Direito Social, Laurindo Dias Minhoto (2006), destacou recentemente por ocasião do 8º Congresso Brasileiro de Saúde Coletiva em meados de agosto de 2006, descrito como sendo o entrechoque da proteção da saúde e a hora histórica de sua efetivação, dando ênfase que historicamente neste país a racionalidade econômica se sobrepõe às de cunho jurídico e sanitário.

A fragilidade do atendimento do CAPS - Cambira apareceu nos depoimentos dos entrevistados relacionados e ilustraram situações negativas que vivenciaram quando necessitaram buscar atendimento psiquiátrico e optaram pelo novo modelo alternativo, tentando manter seu familiar PTM, mesmo em crise, longe da internação hospitalar.

Conforme o relato da cuidadora A, podemos verificar que o serviço alternativo tem se limitado à realização de consultas ambulatoriais com indicação de medicação e atividades terapêutica:

(...) a consulta no CAPS mais atrapalhou, né...disse que lá era bom... mas não foi bom, nada... complicou mais ainda... A Dra de lá disse que se ele não tomasse o remédio, ia ter que internar... e foi o que aconteceu... não tomou mesmo e teve de internar...

Conforme já afirmamos no eixo anterior desta dissertação, o PTM de modo geral, especificamente o esquizofrênico, em sua grande maioria é avesso à medicação, não se considera portador de patologia, o que torna inócuo este tipo de procedimento:

Ele fica ruim de repente... e quando tá bom... não quer saber de médico, consulta,... não gosta nem tomar remédio (...).(sujeito H).

Mesmo quando há aceitação da medicação por parte do PTM, as condições de administração dos sintomas nos serviços alternativos parece muito fragilizada, principalmente nos casos dos PTMs de esquizofrenia, em que as crises

de agitação são repentinas e corriqueiras. A intervenção da equipe de saúde mental nestes momentos é determinante tanto na assistência e proteção dos mesmos, como das pessoas em torno. Esta situação apareceu relatada no depoimento do cuidador G:

Ehhh, aí ela aceita o remédio, vai na consulta... Ela estava fazendo tratamento no Caps, estava vindo todo dia, direitinho... a ambulância pega ela e traz todo dia...Aihh, ela teve uma crise... eles que trouxeram aqui desta vez, disseram que ela agitou lá, brigou, eles pegaram e trouxeram aqui... não tinha outro jeito!

As atividades terapêuticas, de modo geral, apesar de figurarem no modelo psicoeducativo como coadjuvantes na sustentação no controle dos sintomas, segundo os cuidadores/as entrevistados no serviço alternativo citado, não têm seu funcionamento constituído como suficiente.

Alguns dos sujeitos entrevistados mencionaram aspectos que podem estar comprometendo o desempenho do CAPS referenciado como, por exemplo, a distância entre seus domicílios e a cidade onde se localiza o serviço, a restrição de horários de funcionamento, e as atividades terapêuticas que não se mostraram atraentes havendo controle dos sintomas apenas temporariamente.

Estes fatos apareceram no relato feito pelo cuidador E:

(...) dê lá a ambulância trazia... o postinho mandava trazer... veio umas três vezes, lá... já faz tempo... depois não quis vim mais e nem tomar o remédio... Mas trazer todo dia... é difícil...longe demais!

Na elaboração da proposta muito se discutiu a necessidade de implantar serviços alternativos que garantissem diversificação de formas de assistência e tratamento psiquiátrico, substituindo a lógica de adequar o PTM ao modelo único, massificado e institucionalizado. O modelo proposto se fundamentou em indicar a necessidade de criar formas plurais de atendimento, levando-se em conta as particularidades dos indivíduos e de quadros, além da diversidade das patologias.

Fica evidente diante do que foi exposto até aqui, que os investimentos na saúde mental, na lógica do conjunto de mudanças amplas, deixam

transparecer que ainda não têm conseguido implantar, nem esta dinâmica em seus dispositivos já em funcionamento e nem mesmo estruturar os demais dispositivos alternativos, tais como atendimento 24 horas, residências terapêuticas, hospital dia, leitos em hospital gerais, etc.

O psiquiatra Walmor Piccinini (2006) tem descrito severas críticas à Lei da Reforma, afirmando que a mesma não se baseia em evidências científicas e sim em interpretações filosóficas. Enfatiza, também, que o momento atual tem mostrado um enorme retrocesso onde as pessoas pobres estão tendo muitas dificuldades em acessar os serviços de saúde mental. Segundo ele, alguns conseguem ser beneficiados pelos CAPS desde que enlouqueçam no horário de expediente do mesmo.

Amarante (2006), também tem demonstrado sua preocupação com esta questão, enfatizando em artigo recente, que a política nacional de saúde mental corre muitos riscos, entre os quais o de reduzir o processo de reforma psiquiátrica a uma mera mudança de modelo assistencial.

Esta preocupação é compartilhada, também, entre os trabalhadores e os diversos atores que cotidianamente interagem com a Saúde Mental, e especialmente entre os familiares, pois nos momentos de crises comicinais de seus parentes com sofrimento psíquico, percebem e sofrem com a fragilidade da alternativa disponível de assistência, que impõe restrição ou limitação de apoio e socorro.

Conforme já apontamos, a legislação prevê vários dispositivos de diversificação do modelo de assistência psiquiátrica, além das estruturas municipais de atendimento psicossocial, os CAPS. Dentre estes dispositivos está a destinação de leitos em hospitais gerais para atendimento ao PTM no momento da agudização dos sintomas, ou seja, articulação da rede de atenção à saúde.

Em nossa experiência profissional no interior do hospital psiquiátrico, vivenciamos situações que nos permitem afirmar que existe uma série de dificuldades em acionar a rede e disponibilizar estes leitos no âmbito desta Regional de Saúde. Em diversas ocasiões que tivemos necessidade de transferir um PTM para realização de procedimentos ou exames em hospitais gerais, percebemos resistências, despreparo das equipes de saúde no atendimento às patologias mentais, e argumentação da falta de estrutura física para receber PTMs graves.

A cuidadora C relatou ter vivido uma situação semelhante que exemplifica a dificuldade de atendimento das patologias mentais no contexto atual, conjuntamente com as patologias clínicas:

Eu [mãe] disse:

- Deixa ele ficar aqui até amanhã, para mim poder dormir mais sossegada...

Ele [o médico de plantão] falou:

- mas aqui ele não pode ficar por que ele pega mexer com paciente lá, né! Ele arranca até o soro! (sujeito 2)

Contudo os entraves para disponibilização destes leitos dão mostra da falta de integração dos serviços de saúde do Sistema Único de Saúde (SUS) correspondendo neste estudo, ao terceiro ponto que delimitamos como obstáculo na operacionalização da desinstitucionalização tal como foi idealizada.

Neste contexto, podemos verificar que para os PTMS adentrarem no SUS, (Sistema Único de Saúde), está existindo mais de uma porta de entrada para o Sistema. Fato que ficou evidenciado através do depoimento da cuidadora A que afirmou que nos momentos de crise de seu enfermo, entram em contato diretamente com a unidade de internação, onde obtém por parte daquele serviço autorização para internação. Dirigindo-se posteriormente, ao serviço de transporte do seu respectivo município onde solicita veículo para transportá-lo até o hospital conforme relata:

É eu digo que arrumei a vaga... e que não precisa ser ambulância, pode ser qualquer carro para levar meu filho...senão eu perco a vaga... que ele está muito malcriado e agressivo... e sumindo para rua (...).

Este fato revela empiricamente as dificuldades enfrentadas pelo SUS, as quais a médica e deputada federal Jandira Feghali mencionou também, no 8º Congresso Brasileiro de Saúde Coletiva (2006), dizendo que não é fácil estabelecer uma estrutura deste porte, que busca atingir a todos, sem limitações formais, diante de tanta complexidade e desigualdade.

Em outro depoimento, a mãe cuidadora H conta que ao dirigir-se ao Pronto Atendimento Municipal à procura de atendimento psiquiátrico para o filho foi orientada a continuar fazendo o tratamento na unidade de internação:

Uma vez... fui no PAM... eles perguntaram se trazia no CAPS de C, falei que não. Eles mandaram eu procurar aqui, mesmo...

Diante desta informação, podemos afirmar que no contexto atual da nossa região, o entendimento, a compreensão e a divulgação dos princípios da desinstitucionalização, principalmente com relação ao referencial que a originaram não figuram na agenda dos trabalhadores dos serviços básicos de saúde. Os profissionais que atuam diretamente com a população, permanecendo à margem do processo, como estão, não contribuem com as modificações profundas e tão necessárias na direção de afirmação de direitos de cidadania dos PTMs, constituindo-se no quarto ponto que destacamos.

Na realidade desta pesquisa, verificamos o quanto tem sido limitada e comprometedor a falta de preparo dos serviços das Unidades Básicas de Saúde, em orientar e esclarecer e encaminhar os familiares de PTMs aos serviços alternativos.

Dentre os 08 (oito) familiares entrevistados, 03 (três) afirmaram que nunca ouviram falar no modelo alternativo da desinstitucionalização. 05 (cinco) afirmaram que foram orientados a respeito. Contudo, estes 05 (cinco) que estão informados, deixaram transparecer durante a entrevista, que a informação que detêm se apresenta de forma descontextualizada e reduzida.

Foram unânimes em apontar que sabem da existência do CAPS, e que a sua função primária é evitar a internação dos PTMs, local para o enfermo passar o dia e voltar para casa. Porém, apenas 02 (dois) cuidadores afirmaram terem optado por utilizar aquele serviço, ambos do sexo masculino:

*Lá não interna... passa o dia e volta pra casa, né!
 Dê lá a ambulância trazia... o postinho mandava trazer... veio umas
 três vezes, lá... já faz tempo... depois não quis vim mais!
 É melhor, né!... As vezes ela fica internada aí esse tempão... vai para
 casa e volta a ficar ruim... (sujeito 5).*

*Ela estava fazendo tratamento no CAPS, estava vindo todo dia,
 direitinho... a ambulância pega ela e traz todo dia...(sujeito 7).*

Dentre os 03 (três) entrevistados que desconheciam a proposta, após afirmarem não ter sequer ouvido falar disto, foi-lhes explicado resumidamente do que se trata objetivamente o processo de desinstitucionalização, procurando contextualizar histórica e culturalmente a proposta enquanto instrumento de inclusão dos PTMs aos direitos de cidadania.

Os sujeitos após obterem estas informações, relataram suas impressões:

*sujeito A: Olha... eu acho que está certo! Só que tem vez que a gente
 não consegue controlar... se não conseguir internar?! ...porque o C
 mesmo, ele fica insuportável!*

*sujeito C::
 Se internasse ele lá, (referindo-se a cidade de origem), seria bom,
 por que eu podia ir lá ver ele todo os dias, porque aí (Hospital
 Regional) é difícil né... tenho que vir nesta distância... venho de
 ambulância... tem que ir lá ver se tem lugar no carro...*

*sujeito G:
 Ahhh, acho que ia ser mais complicado... falar que vai para hospital,
 ele não quer de jeito nenhum...*

Após refletir sobre estes depoimentos dados pelos cuidadores/as citados no estudo, verificamos que a experiência solitária de vários anos de acompanhamento ao PTM, sem nenhum programa público de apoio, cristalizou no imaginário destas pessoas que a solução dos quadros psiquiátricos se resume à internação, e vêem inicialmente com certa desconfiança e insegurança a substituição deste procedimento terapêutico.

Alguns cuidadores/as com este entendimento, explicitaram que a internação continua a ser a alternativa mais concreta que conhecem de atendimento

especializado, a recorrer nos momentos de crise, mesmo em localidades em que já se encontram instalados outros serviços alternativos de assistência psiquiátrica:

Eu por meu gosto eu não tiro ele daqui não... o único lugar que ele se deu foi aqui... (sujeito D).

A particular trajetória do MTSM foi construída baseada na necessidade de engajamento de forças políticas sociais, tais como os movimentos populares e a opinião pública em geral, posteriormente, foi decisivo para concretizar a Reforma Psiquiátrica. A sustentação, aprimoramento e a montagem dos novos serviços de assistência psiquiátrica carecem ser referendados por profissionais comprometidos com os novos paradigmas, para tanto é fundamental compreender todo o processo.

Com base nestes ensinamentos fica evidenciado que a manutenção e fortalecimento das conquistas sociais de modo geral, após serem legitimadas no campo do direito, em processos que foram tão arduamente conquistadas carecem ser diuturnamente vigiados e reforçados para se manterem consolidados e, principalmente, para servirem de sustentáculos para novos avanços do campo do direito a posteriori.

Desta forma, o PTM estaria recebendo tratamento de acordo com sua singular necessidade, onde o tratamento hospitalar também precisa e pode figurar como um aparato necessário em certas ocasiões e circunstâncias, principalmente quando se trata de esquizofrênicos graves.

Eu acho que neste hospital ele é bem cuidado. E ele também gosta! Ele fala... - leva eu mãe, ao menos lá eu estou quietinho, lá, to sossegado, mãe! Ele fala assim para mim! (sujeito D).

A despeito do avanço nas discussões na área da saúde mental, o engajamento de todos os outros atores relacionados com a matéria, principalmente dos trabalhadores de saúde, precisam estar preparados para redirecionar o atendimento, reduzindo gradativamente a hegemonia do modelo hospitalocêntrico, e construindo formas alternativas, porém, concretas de assistência psiquiátrica em seu lugar.

Desta forma, percebe-se que a operacionalização do novo modelo de assistência aos PTMs na realidade estudada, tem se constituído apresentando esta face fragilizada, não desenvolvendo ações que permitam alargar e propagar as suas propostas. Não tem implantado ações no sentido de ampliar a discussão sobre os transtornos mentais, de somar adeptos e simpatizantes seja no nível do universo da saúde, seja entre os próprios familiares, seja entre os educadores ou entre demais formadores de opinião na sociedade.

O quinto aspecto que identificamos como entrave na concretização da desinstitucionalização em conformidade com os princípios que a originou está relacionado ao atual período da história brasileira que tem sido marcado com a diminuição dos investimentos públicos em infra-estrutura física e social.

Neste contexto, podemos verificar que o processo de desinstitucionalização tem se dado como as demais Políticas Públicas, pelo alto, sem atingir de forma mais contundente os objetivos que a originou: modificar o modelo assistencial hospitalar/asilar segregador e implementar serviços na lógica da universalização, da inclusão, da qualidade do atendimento e do envolvimento de toda a sociedade no processo.

É preciso estar atendo às artimanhas do Estado na utilização do discurso humanitário do MSTM de defesa da assistência psiquiátrica fundamentada na substituição do tratamento institucionalizado, transportando a responsabilidade e o ônus para o grupo familiar, sem, em contrapartida, implementar serviços que lhe garantam condições para tal.

Conforme afirma Carrasco (2002), as organizações e instituições sociais e a sociedade em geral seguem sem considerar que o cuidado com a vida humana seja uma responsabilidade social e política. Este fato se evidenciou neste estudo, no qual as famílias dependem dos serviços públicos de saúde e, sem nenhum serviço de base de apoio e suporte social aos cuidadores/as, vão construindo-o com esforço e dedicação voluntária do responsável principal pelo cuidado, orientados através da intuição e suposição ou do produto gerado da experiência acumulada.

Assim, neste último eixo de análise das entrevistas, verificamos que o cuidado ao PTMs dos grupos familiares estudados tem enfrentado um distanciamento da proposta que originou o processo de desinstitucionalização, dentre os quais destacamos: centralidade do foco das ações do processo de

desinstitucionalização estar se pautando exclusivamente na desarticulação do sistema hospitalar/asilar, ou seja, no modelo de assistência ao PTM, desta forma não instrumentaliza os familiares e responsáveis nem objetiva e nem subjetivamente; morosidade em colocar em funcionamento os serviços alternativos; tendência de reprodução e padronização nos novos serviços na mesma lógica das instituições psiquiátricas tradicionais. Além disso, o processo tem sofrido também com a racionalidade econômica de recursos destinados à saúde e com dificuldades operacionais do SUS, de engajamento da saúde mental na articulação da rede de saúde como um todo.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Nosso estudo mostrou que a compreensão dos transtornos mentais foi identificada, a princípio, como parte integrante da vida social, tolerada até meados do séc. XV, passando pelo grande encarceramento relatado por Foucault a partir de Pinel, no XVIII, que, através da racionalidade da época, justificava que o portador podia ficar compulsoriamente internado em manicômio. Tal entendimento determinava uma longa prisão sem previsão de soltura, com a família desempenhando um papel passivo no tratamento, limitada a dar informações sobre a história do paciente e esperar o seu retorno, sendo muitas vezes, culpabilizada pela doença de seu familiar.

Este tipo de assistência prevaleceu até a segunda metade do século XX com ênfase na periculosidade, incurabilidade e no tratamento institucionalizado, mantendo o PTM sob tutela do saber psiquiátrico. Estes paradigmas voltaram a ser novamente questionados, primeiramente nos países em reconstrução da Segunda Guerra, pela sua ineficiência e segregação, pela retomada dos princípios humanitários, e também, posteriormente, pela evolução técnico-científica de diversas áreas afins da medicina psiquiátrica. Surge assim a antipsiquiatria, e, a partir desta, as propostas de reforma psiquiátrica que têm como eixo fundamental a desinstitucionalização.

O desenho do processo de Reforma Psiquiátrica Brasileira construída no bojo do movimento pela redemocratização, se constituiu num processo ético e legítimo de mobilização de diversos atores, pelo resgate da condição de cidadão da pessoa com sofrimento psiquiátrico, delineando o reordenamento da assistência aos PTMs.

Este reordenamento está embasado na articulação de formas alternativas que privilegiem o atendimento psiquiátrico fora do espaço institucional, no qual o portador, como cidadão, tenha o direito de ser tratado em ambiente digno, acolhedor, multiprofissional, aberto e comunitário, que privilegie assistência nos momentos de crise, fundamentalmente baseada na singularidade dos seus sintomas.

Neste contexto, a função da família também é redimensionada, chamada a desempenhar um papel ativo e importante na recuperação e

ressocialização do/a portador/a de transtorno mental. Ganha destaque e importância o papel do/a cuidador/a domiciliar, centrado na maioria das vezes, na figura das mulheres que compõem a rede familiar, principalmente as mães.

Apesar de o mundo contemporâneo apresentar avanço tecnológico e científico que permitiram a emancipação feminina e seu engajamento de forma significativa no mundo público, as mulheres têm vivenciado um cotidiano sobrecarregado com a secular manutenção sectária das esferas públicas e privadas.

As referências até o momento comentadas, permitiram lançar um foco de luz nas reflexões que objetivaram a proposta desta pesquisa, qual seja, conhecer e analisar o papel, atribuições e responsabilidades do cuidador/a de PTM e o rebatimento em seu cotidiano, face à desinstitucionalização pela via da Reforma Psiquiátrica.

Procurando alargar o entendimento das práticas desinstitucionalizadas, o cuidado domiciliar ganha uma nova conotação. Ao conceito de cuidado natural, são agregados aspectos de dimensão ética e moral, tais como: receptividade, reciprocidade e conectividade, que implicam na sua própria valorização e redefinição. (WALDOW, 2004).

Tais aspectos vêm de encontro à proposta transformadora da Saúde Mental, de unir esforços entre os diversos atores em prol do alargamento da assistência psiquiátrica, principalmente no que tange à sua conseqüente contextualização de suscitar alternativas concretas para realização dos cuidados domiciliares em outra lógica, que permita manter o PTM em tratamento terapêutico, seguro e adequado no domicílio, evitando reinternações.

A partir da análise dos dados coletados em nossa pesquisa e da experiência profissional, podemos verificar o quanto a Reforma Psiquiátrica ainda apresenta entraves no processo de operacionalização, principalmente quando relacionada à compreensão do cuidado na concepção descrita por Mayeroff (apud WALDOW 2004), que associa o aspecto ético da característica de ajudar a pessoa enferma a crescer e a se realizar.

Foi-nos possível verificar ao longo deste estudo no âmbito da 16ª Regional de Saúde, foco de nossa pesquisa empírica, que a ênfase do processo de desinstitucionalização e a prioridade dada até o presente momento, têm se restringido à estruturação do ambiente e das instalações físicas, secundarizando os

objetivos macros que originaram e compuseram todo o processo da Reforma Psiquiátrica.

Os depoimentos mostraram que as características das patologias esquizofrênicas, denominadas quadros graves dentre os transtornos mentais, delineiam particularidades na psiquiatria que requerem articulação diferenciada dentro do novo modelo de atendimento psiquiátrico. Porém, na implantação dos serviços alternativos, estas particularidades estão sendo ignoradas, o que tem definido um cotidiano de insegurança aos cuidadores/as e também para os próprios PTMs, que no presente momento possuem no tratamento institucionalizado, resultado prático de apoio e suporte, principalmente nos momentos de crise.

A desarticulação radical dos aparatos de assistência institucionais, constitui-se para os cuidadores/as, perda do espaço de oxigenação e de tempo na retomada do cuidado desgastante ao PTMs, tão importantes na complexidade desta convivência, sendo que no novo modelo, não se cogita alternativas que viabilizem formas que proporcionem aos cuidadores/as, descanso e o revigoramento necessários à manutenção de sua saúde física e mental. Desta forma, torna-se notório o quanto este novo modelo empurra, indistintamente, a responsabilidade sobre PTMs para os grupos familiares reduzidos e fragilizados que, nos casos da esquizofrenia, resumem-se à figura materna.

Estas fragilidades se evidenciaram na nossa pesquisa sob diversos aspectos marcados pela condição de gênero e classe, dentre as quais enumeramos as questões relativas ao provimento econômico, à diminuta rede familiar doméstica, constituindo-se basicamente no PTM e cuidador/a, a baixa escolaridade dos seus membros, a idade avançada da responsável na maioria dos grupos, além do convívio conflituoso e desgastante face aos sintomas graves do PTMs.

As vulnerabilidades dos sujeitos se compuseram dentre as entrevistadas, como obstáculos contundentes, que limitam as ações dos cuidadores/as dentro desta perspectiva de agregar-se de forma ativa neste processo complexo de modificação do paradigma psiquiátrico.

O comprometimento do cotidiano pessoal das cuidadoras estudadas está de tal forma atrelado à responsabilização do gênero feminino que as mesmas seguem solitárias no exercício diário, reproduzindo linearmente as formas do cuidado natural aos seus PTMs. Desta forma, a articulação rígida deste cuidado

específico e desgastante, e a feminilidade, não oferecem espaço sequer para as cuidadoras imaginarem ou planejarem projetos pessoais.

A vivência da cuidadora restritiva e prolongada ao espaço doméstico com o PTM desprovido de mínima racionalidade, impõe-lhe uma rotina insalubre que pode vir a constituir-se num fator de comprometimento na construção de sua subjetividade, pois esta depende de múltiplas dimensões oriundas das relações sociais e familiares.

Portanto, no conjunto, a Reforma muito pouco tem alterado a rotina subjugada das mães cuidadoras estudadas, pela razão de que os serviços institucionais permanecem funcionando de forma paralela ao novo modelo. Conforme apuramos, a não incorporação ao processo de desinstitucionalização de ações paralelas de apoio, e a falta de capacitação e de instrumentalização dos grupos familiares acabam reduzindo, tanto os PTMs quanto os cuidadores/as, a meros objetos do processo.

Verificamos também, que as ações de operacionalização do modelo alternativo, se mantém focadas apenas na instituição dos CAPS (Centro de Atenção Psicossocial). Não se observa iniciativas de democratização da informação que, de fato, promovam o engajamento dos cuidadores/as, sejam eles funcionários dos serviços alternativos, funcionários do sistema básico de saúde como um todo, bem como os familiares e a comunidade, como sujeitos capazes de colaborar no processo social da modificação da atenção em saúde mental. Destacamos também neste ínterim, a falta de articulação das ações em rede entre os CAPS, os hospitais psiquiátricos e as unidades de atenção básica.

O processo, a nosso ver, sofre no momento da sua operacionalização, severos reducionismos que fragilizam a qualidade dos serviços desinstitucionalizados prestados, transferindo para os grupos familiares, voltada à figura materna, a responsabilidade maior sobre os PTMs, sem ações de suporte, deixando visível a falta de investimento por parte do Estado, em ações que permitam viabilizar os objetivos da proposta da Reforma Psiquiátrica, principalmente no que se refere a reinserção do portador como cidadão.

Assim, podemos afirmar ao concluir esta dissertação, que a formulação de uma legislação específica, possibilitou um passo adiante no âmbito da saúde mental, porém o processo de gestão e operacionalização têm enfrentado diversos entraves que dificultam a sua consolidação. Conforme refere Boschetti

(2004), não basta garantir direitos em leis, é preciso assegurar condições políticas, materiais e institucionais necessárias, para que os direitos se consolidem como parte do cotidiano da vida social.

REFERÊNCIAS

III Simpósio internacional sobre depressão e transtorno de humor bipolar. Brasília: APBr, 21 a 23 de setembro de 2006.

AMARANTE, Paulo. A (clínica) e a reforma psiquiátrica. In: **Archivos de Saúde Mental e Atenção Psicossocial**. Rio de Janeiro: Trarepa, 2003.

_____. Rumo ao fim dos manicômios. In: **Revista Viver Mente&Cérebro**. Nº 164. Rio de Janeiro: Duetto. 2006.

BANDEIRA, Marina. Reinserção de doentes mentais na comunidade: fatores determinantes da re-hospitalizações. **Jornal Brasileiro de Psiquiatria**. São João Del Rei. vol 42. nº 9. p. 491-498. out.1993.

BARROS, Sônia. **O louco, a loucura e a alienação institucional**: O ensino da enfermagem psiquiátrica SUB JUDICE. Tese (Doutorado em Enfermagem) Escola de Enfermagem. São Paulo: USP, 1996.

BEZERRA JR, Benilton. Considerações sobre terapêuticas ambulatoriais em saúde mental. (orgs): TUNDIS, Silvério Almeida; COSTA, Nilson do Rosário. In: **Cidadania e Loucura Políticas de Saúde Mental no Brasil**. 7 ed. Rio de Janeiro: Vozes, 2001.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Legislação em saúde mental: 1990-2004**. 4 ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2004.

BRASIL. Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome. **Política nacional de assistência social**. Brasília, 2004.

BOSCHETTI, Ivanete. Seguridade social e projeto ético-político do serviço social. In: **Serviço Social & Sociedade**. n. 79. São Paulo: Cortez, 2004.

BRUSCHINI, Celi. **Mulher, Casa e Família**. São Paulo: Resista dos Tribunais, 1990.

BUTTO, Andréa. Gênero família e trabalho. (orgs): BORBA, A. Faria; GODINHO, Tatau. In: **Mulher e Política. Gênero e Feminismo no Partido dos Trabalhadores**. São Paulo: Perseu Abramo. 1998.

CANTON FILHO, Fabio Romeu. Saúde mental e direitos humanos. **Jornal Brasiliense de Psiquiatria**. Ano III, n.7, set/out. Brasília: APBR (Associação Psiquiátrica de Brasília), 2006. p.04.

CARVALHO, Brígida Gimenez. MARTIN, Gilberto Berguio. CORDONI JR, Luiz. A Organização do Sistema de Saúde no Brasil. (orgs). ANDRADE, Selma Maffei de; SOARES, Darli Antonio; CORDONI JR, Luiz. In: **Bases da Saúde Coletiva**. Londrina: Eduel, 2001.

CARRASCO, Cristina. **A sustentabilidade da vida humana**: Um assunto de mulheres? Cadernos Sempreviva, Porto Alegre: SOF, 2002.

CHIZZOTTI, Antonio. **Pesquisa em ciências humanas e sociais**. 5ª ed. São Paulo: Cortez, 2001. (Biblioteca da educação. Série 1. Escola. v.16).

COSTENARO, Regina Gema Santini. Lacerda, Maria Ribeiro. **Quem cuida de quem cuida? Quem cuida do cuidador?** Santa Maria: Centro Universitário Franciscano, 2002.

COSTA-ROSA, Abílio. LUZIO, Cristina Amélia. YASUI, Silvio. Atenção Psicossocial: rumo a um novo paradigma na Saúde Mental Coletiva. AMARANTE, Paulo. (Coord.). IN: **Archivos de Saúde Mental e Atenção Psicossocial**. Rio de Janeiro: Trarepa, 2003.

COSTA, Nilson do Rosário. TUNDIS, Silvério Almeida. Cidadania, classes populares e doença mental. IN: **Cidadania e Loucura Políticas de Saúde Mental no Brasil**. 7 ed. Rio de Janeiro: Vozes, 2001.

DAGNINO, Evelina. Os movimentos sociais e a emergência de uma nova nação de cidadania. IN: **Anos 90 Política e Sociedade no Brasil**. São Paulo: Brasiliense, 1994.

DRAIBE Sônia Miriam. Uma nova institucionalidade das políticas sociais? Reflexões a propósito da experiência latino-americana recente de reformas dos programas sociais. **São Paulo em Perspectiva – Revista da Fundação SEADE**, vol 11, n.4. São Paulo: SEADE, 1997.

DRACU Luiz. O exame do paciente psiquiátrico. (orgs). ALMEIDA, Osvaldo Pereira de; DRACU, Luiz; LARANJEIRA, Ronaldo. In: **Manual de Psiquiatria**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1996. p.5 - 21.

ELSEN, Ingrid. Cuidado familiar: Uma proposta inicial de sistematização conceitual. (orgs). ELSEN, Igrid., MAICON, Sônia Silva., SILVA, Mara Regina Santos da., In: **O viver em família e a sua interface com a saúde e a doença**. 2ª ed. Maringá: EDUEM, 2004.

FELICIELLO, Domenico. Modelos assistenciais e política de saúde no Brasil. In: **Estudos de Planejamento em Saúde do Núcleo de Saúde da Puccamp**. Campinas: Pontifícia Universidade Católica de Campinas, 1991. p.17-34.

FENILI, Rosangela Maria. **Desvelando necessidade contrária através da assistência de enfermagem ao cliente psiquiátrico**. Tese (Mestrado em Enfermagem). Universidade Federal de Santa Catarina. Florianópolis: UFSC, 1999.

FINK, Max. **Eletrochoque: restaurando a mente**. 1923. [tradução: Andréa Favano] São Paulo: Roca, 2003.

FOUCAULT, Michel. **Doença mental e psicologia**. 3 ed. Rio de Janeiro: Tempo Brasileiro, 1988. (Coleção Biblioteca Tempo Universitário, nº 11).

FRANÇA, Josimar. O grande equívoco do programa de saúde mental. **Revista Psiquiatria Hospitalar**. Departamento de psiquiatria da Federação Brasileira de hospitais. Ano 3. n. 3. Out/2006

GOES, Adarly Rosana Moreira. **Cuidadora de transtorno mental: Um foco de análise**. Monografia (Especialização em Política Social e Gestão de Serviços Sociais). Universidade Estadual de Londrina. Londrina: UEL, 2004.

GUIMARÃES, Rosamélia Ferreira; ALMEIDA, Silvana Cavichioli Gomes. Reflexões sobre o trabalho social com famílias. (orgs): ACOSTA, Ana Rojas; VITALE, Maria Amélia Faller. In: **Famílias, redes, laços e políticas públicas**. 2ª ed. São Paulo: Cortez, 2005.

HOBBSAWN, Eric. **Era dos extremos: O breve século XX. 1914-1991**. 2.ed. São Paulo: Companhia das Letras, 2004.

IZQUIERDO, Maria Jesus. Bases materiais do sistema sexo/gênero. In: **Curso da SOF – Sempre viva Organização Feminista**. São Paulo, 1990, p.01 – 05.

KAPLAN, Harold; SADOE, Benjamin; GREBB, Jack. Trad. Batista, Dayse. **Compêndio de psiquiatria ciências do comportamento e psiquiatria clínica**. Porto Alegre: Artes médicas, 1977.

KINOSHITA, Roberto Tyanori. Uma experiência pioneira: a reforma psiquiátrica italiana. In: **Saúde mental e cidadania**. São Paulo: Mandacaru, 1987.

LYRA, Jorge; et al. Homens e cuidado: uma outra família? ACOSTA, Ana Rojas; VITALE, Maria Amália Faller (orgs). In: **Família redes, laços e políticas públicas**. 2.ed. São Paulo: Cortez, 2005.

MARSIGLIA, Regina Giffoni. Os cidadãos e os loucos no Brasil: A cidadania como processo. MARSIGLIA, Regina; DALLARI, Dalmo de Abreu; COSTA, Jurandir Freire; MOURA NETO, Francisco D. Marcondes; KINOSHITA, Roberto T.; LANCETTI, Antonio. In: **Saúde mental e cidadania**. São Paulo: Mandacaru, 1987.

MENEZES, Paulo Rossi, Princípios de epidemiologia psiquiátrica, (orgs). ALMEIDA, Osvaldo Pereira de; DRATCU, Luiz; LARANJEIRA, Ronaldo. IN: **Manual de Psiquiatria**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1996, p.43-54.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. **Desafio do conhecimento**: Pesquisa qualitativa em saúde. 7. ed. São Paulo: Hucitec, 2000.

MINHOTO, Laurindo Dias. Proteção, a palavra-chave deste nosso mundo partido. **RADIS**. Rio de Janeiro. n. 50. p. 10-30. Out/2006.

MIOTO, Regina Célia Tamasso. Novas propostas e velhos princípios: a assistência às famílias no contexto de programas de orientação e apoio sociofamiliar. (orgs): SALES, Mione Apolinário; MATOS, Maurílio Castro de; LEAL, Maria Cristina. In: **Política social, família e juventude uma questão de direitos**. São Paulo: Cortez, 2004.

_____. A família é um espaço de pessoas. Texto 1. (orgs): WANDERLEY, Mariângela Belfiore; OLIVEIRA, Izaura Isoldi de Mello Castanho. In: **Trabalho com famílias**. São Paulo: IEE-PUC-SP, 2004.

_____. Ações socioeducativas em programas de transferência de renda. Texto 4. (orgs): WANDERLEY, Mariângela Belfiore; OLIVEIRA, Izaura Isoldi de Mello Castanho. In: **Trabalho com famílias**. São Paulo: IEE-PUC-SP, 2004.

MULLER, Mary Stela; CORNELSEN, Julce Mary. **Normas e padrões para tese dissertações e monografias**. 5 ed. Atual. Londrina: Eduel, 2003.

NOGUEIRA, Marco Aurélio. **As possibilidades da política**: Idéias para a reforma democrática do Estado. São Paulo: Paz e Terra, 1998.

PEREIRA, Maria Tereza Mendes Alves. **O cotidiano dos cuidadores de doentes com AIDS, no município de Londrina**. Tese (Mestrado em Epidemiologia Clínica). Universidade de São Paulo. São Paulo: USP, 2000.

PEREIRA, Potyara Amazoneida Pereira. Mudanças estruturais, política social e papel da família: crítica ao pluralismo de bem-estar. (orgs): SALES, Mione Apolinário; MATOS, Maurílio Castro de; LEAL, Maria Cristina. In: **Política social, família e juventude. uma questão de direitos**. São Paulo: Cortez, 2004.

PICININI, Walmor. Dialogando com a Antipsiquiatria. In: **Revista Psiquiatria Hospitalar**. Federação Brasileira de Hospitais. nº 3. out/ 2006.

RESENDE Heitor: Política de saúde mental no Brasil: Uma visão histórica. (orgs): TUNDIS, Silvério Almeida; COSTA, Nilson do Rosário. In: **Cidadania e Loucura Políticas de Saúde Mental no Brasil**. 7 ed. Rio de Janeiro: Vozes, 2001.

ROSA, Lúcia Cristina dos Santos. **Transtorno mental e o cuidado na família**. São Paulo: Cortez, 2003.

SAGGESE, Edson. **Adolescência e psicose, transformações sociais e desafios da cultura**. Rio de Janeiro: Companhia de Freud, 2001.

SARACENO, Chiara. A dependência construída e a interdependência negada. Estruturas de gênero e cidadania. (orgs): BONACHHI, G. E., GROPPI, A. In: **O dilema da cidadania**. São Paulo: UNESP, 1985.

SCLIAR, Moacir. Pequena história da melancolia e da mania. (coord.). AMARANTE Paulo. **Archivos de Saúde Mental e Atenção Psicossocial**. Rio de Janeiro: Trarepa, 2003.

SPRICIGO, Jonas Salomão. **Desinstitucionalização ou desospitalização: A aplicação do discurso na prática psiquiátrica de um serviço de Florianópolis**. Tese (Doutorado em Filosofia da Enfermagem). Universidade Federal de Santa Catarina. Florianópolis: UFSC, 2001.

SILVA FILHO, João Ferreira da. A medicina, a psiquiatria e a doença mental. (orgs): TUNDIS, Silvério Almeida; COSTA, Nilson do Rosário. In: **Cidadania e Loucura Políticas de Saúde Mental no Brasil**. 7 ed. Rio de Janeiro: Vozes, 2001.

SONENREICH, Carol. Introdução. (orgs). ALMEIDA, Osvaldo Pereira de.; DRATCU, Luiz.; LARANJEIRA, Ronaldo. In: **Manual de Psiquiatria**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1996, p.1-3.

SOUZA, Ernei. Reforma psiquiátrica: um grande desafio. In: **Psicologia em Estudo**. Vol 5, nº1, Universidade Estadual de Maringá, 2000, p. 45-63.

SZYMANSK, Heloiza. Ser criança: um momento do ser humano. (orgs): ACOSTA, Ana Rojas, VITALE, Maria Amélia Faller. In: **Família, Redes, Laços e políticas Públicas**. 2 ed. São Paulo: Cortez, 2005.

TROCÓNIZ, Maria Izal Fernández; CERRATO, Ignacio Montorio; VIEGA, Pura Diaz. **Cuando las personas mayores necesitan ayuda**. Guia para cuidadores e familiares. Ministério de Trabajo Y Asuntos Sociales. Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (IMSERSO). Volumen 1. Madrid: V.A. Impresores, S.A. 1997.

VAINFAS, Ronaldo. Heréticos e lunáticos. **Revista de História**. São Paulo,. Ano 1, nº2. p.24-26. agos. 2005.

VALLADA, Homero Fº. Esquizofrenia. (orgs). ALMEIDA, Osvaldo Pereira de.; DRATCU, Luiz.; LARANJEIRA, Ronaldo. In: **Manual de Psiquiatria**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1996, p. 127- 150.

VASCONCELOS, Eduardo Mourão. **Saúde mental e serviço social: o desafio da subjetividade e da interdisciplinariedade**. 2 ed. São Paulo: Cortez. 2002.

VENÂNCIO, Joaquim. Trabalho e formação em saúde. In: **Textos de Apoio Saúde Mental**. São Paulo: Fiocruz, 2003.

WAIMAN, Maria Angélica Pagliarini. **O cuidado às famílias de portadores de transtornos mentais no paradigma da desinstitucionalização**. Tese (Doutorado em Enfermagem). Universidade Federal de Santa Catarina. Florianópolis: UFSC, 2004.

WALDOW, Vera Regina. **O cuidado na saúde: as relações entre o eu, o outro e o cosmos**. Petrópolis: Vozes, 2004.

WANDERLEY, Mariângela Belfiore. **Publicização do papel do cuidador domiciliar**. IEE – Instituto de Estudos Especiais da PUC – SP. Brasília: Secretaria de Assistência Social/MPAS, 1998.

APÊNDICES

APÊNDICE A
INSTRUMENTO DE PESQUISA - ROTEIRO DE ENTREVISTA

APÊNDICE A

- INSTRUMENTO DE PESQUISA - ROTEIRO DE ENTREVISTA

PESQUISA: Cuidadores/as de Portadores de Transtornos Mentais e a Família no Contexto da Desinstitucionalização

Pesquisadora Responsável: Assistente Social - Adarly Rosana M. Góes

Sujeitos da Pesquisa: Familiares cuidadores/as que acompanham portadores de transtornos mentais, com diagnóstico de esquizofrenia, em tratamento hospitalar no Hospital Regional Vale do Ivaí – Jandaia do Sul, PR.

Entrevista nº _____

1. Desde quando você cuida do PTM?
2. Como tem sido sua vida neste período?
3. Como é cuidar de uma pessoa PTM?
4. Quais as principais dificuldades?
5. Como é a sua rotina diária de cuidador/a com o PTM/
6. Qual o tempo diário envolvido ao cuidado?
7. Percebe mudança na forma de atendimento atual?
8. Conhece ou ouviu falar da Reforma Psiquiátrica?
9. O que acha da proposta? O PTM deve ser cuidado pela família?
10. O que acha do papel da família no cuidado?
11. Como se sente atualmente?
12. O que gostaria de fazer ou ter feito?
13. Deixou de fazer algo em função do cuidado?

APÊNDICE B
TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO /
RESOLUÇÃO 196/96.

APÊNDICE B

- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido / Resolução 196/96.

Eu _____,
Concordo em participar da pesquisa: Cuidadores/as de Portadores de Transtornos Mentais e a Família no Contexto da Desinstitucionalização que fará parte da Tese de Dissertação do Curso de Mestrado em Serviço Social ano 2007. Esclarecemos que esta pesquisa tem como objetivo conhecer e analisar o papel, atribuições e responsabilidades do cuidador/a de PTM e o rebatimento em seu cotidiano.
A sua identidade será preservada e você poderá desistir dessa contribuição a qualquer momento, comunicando a pesquisadora. Poderá ter acesso a qualquer informação sobre a pesquisa através do telefone (43) 3251-4536, ou (43) 9937 7753, falar com Adarly. Os resultados da pesquisa estarão disponíveis nos arquivos da pesquisadora e no conteúdo da Dissertação coordenado pelo Depto de Serviço Social da UEL – sob responsabilidade da prof.^a Dr.^a Cássia Maria Carloto. Departamento de Serviço Social – telefone (43) 3371-4245.

Assinatura do Entrevistado

Aluna: Adarly Rosana Moreira Góes
Orientadora: Prof.^a Dr.^a Cássia Maria Carloto.
Instituição: Universidade Estadual de Londrina
Curso: Serviço Social/ 2006.