

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE MINAS GERAIS

Programa de Pós-Graduação em Psicologia

Bernardo Adame de Carvalho

**A EXPERIÊNCIA DOS FAMILIARES COM O CUIDADO DO SOFRIMENTO
PSÍQUICO: PRÁTICAS EM DESENVOLVIMENTO**

Belo Horizonte

2021

Bernardo Adame de Carvalho

**A EXPERIÊNCIA DOS FAMILIARES COM O CUIDADO DO SOFRIMENTO
PSÍQUICO: PRÁTICAS EM DESENVOLVIMENTO**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós Graduação em Psicologia da Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais, como requisito parcial para a obtenção do título de mestre em Psicologia.

Orientador: Prof. Dr. João Leite Ferreira Neto

Linha de Pesquisa: Intervenções Cínicas e Sociais

Belo Horizonte

2021

FICHA CATALOGRÁFICA

Elaborada pela Biblioteca da Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais

C331e Carvalho, Bernardo Adame de
A experiência dos familiares com o cuidado do sofrimento psíquico: práticas em desenvolvimento / Bernardo Adame de Carvalho. Belo Horizonte, 2021.
116 f. : il.

Orientador: João Leite Ferreira Neto
Dissertação (Mestrado) - Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais.
Programa de Pós-Graduação em Psicologia

1. Família - Aspectos psicológicos. 2. Cuidadores. 3. Doenças mentais. 4. Pessoas com deficiência mental. 5. Desinstitucionalização. 6. Apoio social. I. Ferreira Neto, João Leite. II. Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais. Programa de Pós-Graduação em Psicologia. III. Título.

SIB PUC MINAS

CDU: 615.851

Ficha catalográfica elaborada por Fabiana Marques de Souza e Silva - CRB 6/2086

Bernardo Adame de Carvalho

**A EXPERIÊNCIA DOS FAMILIARES COM O CUIDADO DO SOFRIMENTO
PSÍQUICO: PRÁTICAS EM DESENVOLVIMENTO.**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós
Graduação em Psicologia da Pontifícia Universidade
Católica de Minas Gerais, como requisito parcial para
a obtenção do título de mestre em Psicologia.

Orientador: Prof. Dr. João Leite Ferreira Neto

Dr. Luiz Guilherme Mafle Ferreira Duarte – PUC Minas

Prof. Dr. Walter Melo - UFSJ

Belo Horizonte, 07 de julho de 2021

AGRADECIMENTOS

Primeiro a minha esposa, Camilla Moreira Alves, que esteve todos esses momentos ao meu lado me incentivando.

À minha mãe, Fabiana Adame de Carvalho, que sempre me apoiou e trouxe uma voz de sabedoria quando o caminho estava difícil.

Ao Professor Doutor João Leite Ferreira Neto, meu orientado, pelos momentos de ensinamentos e diálogos enriquecedores.

Ao Professor Doutor Walter Melo e a Doutora Monica Soares Beato por aceitarem participar da banca examinadora, e pelas contribuições desde a qualificação.

A coordenação do Centro de Convivência Carlos Prates, em especial a Maria Elisa, pela colaboração e diálogo durante a pesquisa.

As Cuidadoras e ao cuidador que aceitaram participar da pesquisa e dividir suas histórias de vida.

Ao Tiago Helvecio, grande amigo dos tempos de graduação, pela colaboração e diálogos sobre a pesquisa.

Ao professor Wanderley Chieppe Felipe pelo incentivo e apoio.

Aos colegas de trabalho, em especial a Lise, pelo apoio e compreensão nas dificuldades durante o cansaço.

Aos meus familiares, minha avó Maria Auxiliadora Adame de Carvalho, avô Pedro da Silva Carvalho, aos tios Flávia, Dalessandro e Rodrigo, aos primos Kaio, Mariana, Marcus Vinícius, Luis Felipe e Manuella, pela colaboração, amor e carinho.

Ao Pedro que renovou minhas esperanças e aos seus pais, Fabrício e Gabriella, pela confiança e pelos momentos de descontração importantes nesses momentos e

À família de minha esposa, Mirinha, Walter, Sô Juca, Lucas e Carla, por todo amor e apoio.

Ao corpo docentes e funcionários do Programa de Pós Graduação em Psicologia da PUC Minas pela dedicação e ensinamentos durante a jornada da pesquisa.

De tudo, ficaram três coisas: a certeza de que ele estava sempre começando, a certeza de que era preciso continuar e a certeza de que seria interrompido antes de terminar. Fazer da interrupção um caminho novo. Fazer da queda um passo de dança, do medo uma escada, do sono uma ponte, da procura um encontro.

(Fernando Sabino, 2018, p. 177)

RESUMO

O presente trabalho é resultado do estudo que tem como objetivo identificar a experiência de familiares que cuidam de parente em sofrimento psíquico. Através da compreensão histórica acerca das normas e conhecimentos que moldaram as relações humanas e os tratamentos médicos ofertados, buscou-se debater como as famílias contemporâneas se adaptam as mudanças de visão e tratamento da loucura. A ruptura da centralidade de um serviço de atenção, que deixou de ser hospitalocêntrico tornando-se comunitário com redes de apoio, trouxe junto outra ótica sobre o sujeito em sofrimento psíquico e seus familiares. A atenção passa a ocupar outro lugar perante a família depois dos anos 2001, quando é aprovada a Lei 10.216, o que torna importante compreender como os familiares têm vivenciado a experiência do sofrimento psíquico e seus cuidados cotidianos. Esta investigação parte, então, não dos efeitos que são causados nas famílias que cuidam, mas de suas experiências com este cuidado e suas relações. Através do método de entrevistas narrativas, tendo com uma questão inicial, “quando você percebeu que seu familiar precisava de cuidado e o que você fez desde então?”, as experiências foram escutadas a partir de relatos biográficos contextualizados entre a relação do cuidador com o cuidado, a relação do cuidador com o sujeito em sofrimento psíquico. O método utilizado foi através das descrições de Rosenthal (2014) e a noção de experiência lida pelas teorias de Foucault (1984). Foram realizadas 8 entrevistas com o principal cuidador dentro da estrutura familiar. As entrevistas foram gravadas, transcritas e analisadas conforme as classificações técnicas da análise de conteúdo. Os debates seguiram sobre três categorias que emergiram a partir das entrevistas, o cuidado solitário, as incidências do gênero na relação do cuidado, as possibilidades e conquistas da autonomia dos sujeitos conforme se relacionam com as subjetividades. Os reconhecer-se sujeito é atravessado pelos saberes e normas de ordem mais médica que social, embora os problemas tenham mais incidências das relações sociais que próprios dos sintomas do sujeito em sofrimento psíquico. Estes pontos evidenciam como conclusão a rejeição social dos sujeitos com sofrimento psíquico e a seus familiares.

Palavras-chave: Cuidador; Família; sofrimento psíquico; Saúde mental; sujeito em sofrimento psíquico.

ABSTRACT

The present work is the result of a study that aims to identify the experience of family members who take care of a relative in psychological distress. Through the historical understanding of the norms and knowledge that shaped human relationships and the medical treatments offered, we sought to debate how contemporary families adapt to changes in the vision and treatment of madness. The rupture of the centrality of a care service, which stopped being hospital-centered and became a community with support networks, brought together another perspective on the subject in psychological distress and their families. Care starts to occupy another place in the family after 2001, when Law 10,216 is approved, which makes it important to understand how family members have lived the experience of psychological distress and their daily care. This investigation starts, then, not from the effects that are caused in the families that care, but from their experiences with this care and their relationships. Through the method of narrative interviews, with an initial question, "when did you realize that your family member needed care and what have you done since then?", the experiences were heard from biographical reports contextualized between the caregiver's relationship with the care, the caregiver's relationship with the subject in psychological distress. The method used was through the descriptions of Rosenthal (2014) and the notion of experience read by the theories of Foucault (1984). Eight interviews were conducted with the main caregiver within the family structure. The interviews were recorded, transcribed and analyzed according to the technical classifications of content analysis. Debates followed on three categories that emerged from the interviews, solitary care, gender incidences in the care relationship, the possibilities and achievements of the subjects' autonomy as they relate to subjectivities. Recognizing oneself as a subject is crossed by knowledge and norms of a more medical than social order, although the problems have more incidences of social relations than the symptoms of the subject in psychological distress. These points show as a conclusion the social rejection of the subject with psychological distress and their family members.

Keywords: Family; mental health; Mental health; bearer of mental suffering.

SUMÁRIO

| | | |
|--------------|---|------------|
| 1 | INTRODUÇÃO | 11 |
| 2 | A ATUALIDADE COMO TRANSFORMAÇÕES DO PASSADO E SUBSÍDIO PARA O FUTURO NO CUIDADO COM O PORTADOR DE SOFRIMENTO MENTAL | 13 |
| 2.1 | Conhecimento médico nas transformações das relações. | 16 |
| 3 | INTERCESSÕES – FAMÍLIA, POLITICA, MEDICINA..... | 20 |
| 3.1 | As políticas de saúde mental e a família. | 22 |
| 4 | A EXPERIÊNCIA COMO FORMAÇÃO E RESISTÊNCIA | 25 |
| 5 | A EXPERIÊNCIA DO CUIDADO DE FAMILIARES COM TRANSTORNO MENTAL NO PERCURSO CIENTIFICO PÓS REFORMA PSIQUIÁTRICA: REVISÃO SISTEMÁTICA DE LITERATURA. - ARTIGO..... | 28 |
| 6 | SERVIÇOS DE SAÚDE MENTAL: A RAPS E A ORGANIZAÇÃO MUNICIPAL | 52 |
| 7 | NARRANDO HISTÓRIAS, CONSOLIDANDO EXPERIENCIAS..... | 54 |
| 7.1 | Preparando a escuta – Método..... | 54 |
| 7.2 | Em busca da experiência – o uso do método..... | 55 |
| 7.3 | Entre histórias e vivências, as experiências – Análise e discussões..... | 58 |
| | <i>Rachel e sua filha Cecília.....</i> | <i>59</i> |
| | <i>Carolina e sua filha Maria.....</i> | <i>64</i> |
| | <i>Aloísio e sua irmã Naomi.....</i> | <i>66</i> |
| | <i>Lygia e seu irmão Ariano.....</i> | <i>72</i> |
| | <i>Adélia e seus irmãos, Luiz e Sabino.....</i> | <i>74</i> |
| | <i>Clarice e seu irmão Machado</i> | <i>79</i> |
| | <i>Hilda e seu irmão Fernando</i> | <i>87</i> |
| | <i>Cora e sua irmã Ana Cristina</i> | <i>92</i> |
| 7.4 | Discussões..... | 97 |
| 7.4.1 | <i>Os muros que se sente, mas não se vê.....</i> | <i>99</i> |
| 7.4.2 | <i>As diferenças conforme o sexo</i> | <i>103</i> |
| 7.4.3 | <i>Autonomia como manifestação da subjetividade e ganho de saúde</i> | <i>107</i> |
| 8 | CONSIDERAÇÕES FINAIS | 111 |
| | REFERÊNCIAS | 113 |

1 INTRODUÇÃO

O presente trabalho é resultado parcial do estudo que tem como objetivo identificar a experiência de familiares que cuidam de um portador de sofrimento mental. Através da compreensão histórica acerca das normas e conhecimentos que moldaram as relações humanas e os tratamentos médicos ofertados, compreender como as famílias contemporâneas se adaptam as mudança de visão e tratamento da loucura. A ruptura da centralidade de um serviço de atenção, que deixou de ser hospitalocêntrico tornando-se comunitário com redes de apoio, trouxe junto outra ótica sobre os sujeito em sofrimento psíquico e seus familiares.

A forma como a medicina foi construindo os saberes e discursos trouxeram benéficos, porém contribuiu para o desenvolvimento do preconceito e manutenção das classes sociais dominantes. Isso passa desde a medicina social (Foucault, 2014) dos séculos XVIII e XIX, que se desenvolveram nos países europeus, até uma construção de normas medicas que afetaram os interior dos lares no século XX, definindo as tarefas de cada membro familiar a partir do gênero. Além da medicina, a economia e a política passaram a criar discursos segregadores que afetaram as famílias e cada um de seus membros de maneira específica. Desta forma, as violências com os sujeito com sofrimento psíquico tem nas formas de conhecimento as justificativas durante a história.

Na recente história de redemocratização, marcada por lutas de classes por direitos, o Brasil começou a construção do que hoje é a atenção em saúde mental. Nos anos 90, com a democracia já reestabelecida consolidou-se a ruptura com os modelos asilar de tratamento, pois com o SUS – Sistema Único de Saúde a lei anterior, de 1934, passa a não ser a principal orientação para o tratamento dos portadores de sofrimento mental. Contudo, foi apenas no ano de 2001 que é aprovada a Lei 10.216, redireciona a assistência prestada e protege e defende os direitos daqueles que tem o sofrimento psíquico. Optou-se pela utilização do termo sujeito em sofrimento psíquico por estar mais alinhado aos debates contemporâneos ao tema, mas a política ainda traz em seu texto o termo portador.

A partir deste momento, a referência para o cuidado passa a ser em liberdade, com a família como principal agente e os serviços substitutivos como apoio em caso de necessidades mais graves. Desta forma, a atenção passa a ocupar outro lugar perante a família e torna-se importante compreender como os familiares têm enfrentado esta adversidade. Esta investigação parte, então, não dos efeito que é causado nas famílias que cuidam, mas de suas experiências com este cuidado. Como elas se organizaram e quais práticas criaram e utilizaram para contornar mantendo-se estável.

Neste sentido, através do método de entrevistas narrativas, com uma questão inicial, “quando você percebeu que seu familiar precisava de cuidado e o que você fez desde então?”, as experiências foram escutadas a partir de relatos biográficos contextualizados entre a relação do cuidador com o cuidado, a relação do cuidador com o portador de sofrimento mental. O método utilizado foi baseado nas descrições de Rosenthal (2014) sobre entrevistas narrativas e a noção de experiência lida pelas teorias de Foucault (1984).

Os familiares entrevistados foram convidados juntos ao Centro de Convivência Carlos Prates, que se tornou parceiros desta pesquisa no contato com as pessoas que responderam a entrevista. Foi levantada uma lista com 17 nomes, porém apenas 8 responderam as entrevistas, os demais por divergências ou erro nos dados não foi possível o contato. As entrevistas foram gravadas, transcritas e analisadas conforme as classificações técnicas da análise de conteúdo.

2 A ATUALIDADE COMO TRANSFORMAÇÕES DO PASSADO E SUBSÍDIO PARA O FUTURO NO CUIDADO COM O PORTADOR DE SOFRIMENTO MENTAL

Para o leitor habituado ao tema talvez seja repetitiva algumas partes desta dissertação. Porém, apesar dos avanços nas reformas psiquiátricas internacional e em território nacional, é necessário, sempre que possível, dar visibilidade à transição e aos questionamentos dos métodos aplicados anteriormente, servindo de subsídio para novos debates. E, ainda que possa parecer um mesmo percurso, cada novo estudo traz novas forma de se pensar. Este trabalho tem um foco específico, pois a leitura da bibliografia sobre as reformas psiquiátricas e os processos foram feitas para identificar onde se situa a família responsável pelo cuidado e qual é sua experiência nesse contexto.

Os sujeitos com sofrimento psíquico, como hoje é denominado os que outrora foram chamados de loucos, durante longas décadas, teve sua referência de tratamento m nos manicômios, nos quais ficavam asilados. Estas instituições foram a representação das mais variadas formas de violências físicas e psíquicas respaldas pelo conhecimento médico psiquiátrico. Houve ainda casos de internação sem que as pessoas tivessem qualquer sintoma, apenas divergências morais, pessoais e políticas com o meio no qual se inseria.

Não existia nos manicômios dignidade nem a possibilidade do exercício de construção dos sujeitos, desta forma, os que ali ingressaram, perderam suas relações consigo mesma e consequentemente com a sociedade. Essa perda, com o tempo, reforçavam e até criavam sintomas que alimentavam as justificativas médicas para a manutenção do asilo. Um outro problema que ocorreu nos manicômio neste período, foram as condições precárias para o exercício profissional daqueles que destinavam os cuidados aos asilados. Por vezes se queixavam de agressões e violência a eles e aos internados. As condições de trabalho foi uma das razão que iniciou, através de uma greve ocorrida na década de 70, o processo de mudança nas instituições psiquiátricas no Brasil, e que seria chamada de reforma psiquiátrica e posteriormente Luta Antimanicomial. (Amarante, 1995)

Observar-se-á que não foi de imediato que a reforma psiquiátrica adquiriu um cunho social e propôs alterações políticas e culturais. Seu objetivo inicial era a reformulação teórica e prática da psiquiatria tradicional, que além de cometer violências não apresentava quaisquer resultados que as justificavam. (Amarante, 1995) Porém a mudança da prática trouxe mudanças sociais, pois com a extinção dos manicômios, os chamados loucos passam a ter seus tratamentos conduzidos em liberdade e passaram a integrar os ambientes comunitários. Quanto as questões

culturais sobre os conhecimentos acerca da loucura ainda é permeada por preconceitos. Motivo pelo qual os movimentos de lutas continuam seus legados.

O início da reforma psiquiatria brasileira, nos fins da década de 70, teve vários agentes importantes e todos os destaques são voltados para as instituições de conhecimento e de profissão, como o Movimento dos Trabalhadores em Saúde Mental (MTSM). Os movimentos iniciais não tinham uma reivindicação homogênea, não era uma briga em defesa da libertação apenas, era uma reivindicação profissional por melhores qualidades de trabalho e a possibilidade de humanização dele. É somente a partir dessas manifestações iniciais que começaram as críticas em torno dos tratamentos de caráter asilar. E é no início dos anos 80 que se incorpora aos debates o direito dos pacientes psiquiátricos. (Amarante, 1995)

Foi a partir de um alinhamento com as experiências internacionais que os movimentos sociais ganharam mais forma e um direcionamento as questões populares e em torno da dignidade dos pacientes psiquiátricos. Posteriormente, surgiu a Articulação Nacional da Luta Antimanicomial. Esta acolheu em sua frente as camadas mais populares e menos organizadas da sociedade civil, como os amigos, familiares e usuários da rede. (Amarante, 1995) O início da Reforma e das manifestações foram um processo de transformações do conhecimento e das normativas que compunham as atividades profissionais, para então atingir como uma normativa reconfigurada as subjetividades daqueles que, direta ou indiretamente, necessitavam dos serviços.

Deste contexto, surgem as reivindicações pelo cumprimento de medidas alternativas com viés preventivo, extra hospitalar e multidisciplinar. Todos os acontecimentos mencionados ocorreram no período da ditadura militar no Brasil e ganharam mais força com os congressos que se alastraram pelo país no período de redemocratização e da partição social na construção das políticas de saúde. (Amarante, 1995)

Embora os movimentos já tivessem conquistado algumas vitórias e os estados brasileiros já tivessem ações de substituição dos serviços, como a criação do primeiro CAPS na cidade de São Paulo em 1986, foi apenas no ano de 2001 que foi aprovada a primeira lei federal que assiste o sujeito em sofrimento psíquico.

O primeiro Centro de Atenção Psicossocial (CAPS) do Brasil foi inaugurado em março de 1986, na cidade de São Paulo: Centro de Atenção Psicossocial Professor Luiz da Rocha Cerqueira, conhecido como CAPS da Rua Itapeva. A criação desse CAPS e de tantos outros, com outros nomes e lugares, fez parte de um intenso movimento social, inicialmente de trabalhadores de saúde mental, que buscavam a melhoria da assistência no Brasil e denunciavam a situação precária dos hospitais psiquiátricos, que ainda eram o único recurso destinado aos usuários portadores de transtornos mentais. (Brasil, 2004, p. 12).

A lei 10216, de 06 de abril de 2001 trata do direito das pessoas portadoras de transtornos mentais. Sendo fruto das lutas antimanicomiais, a lei é clara quanto à internação dos sujeitos acometidos pelos transtornos, sendo que a preferência é para os tratamentos em liberdade, trabalhando a inserção social e não mais a exclusão. O serviço substitutivo, CAPS ou Centro de Referência em Saúde Mental (CERSAM) são as principais proposta de saída da internação em manicômios e para os tratamentos de caráter asilar, foi regulamentado pela portaria Nº 336, de 19 fevereiro de 2002 para o atendimento aos portadores de sofrimento mental. Embora a principal forma de socialização acontecer pelo seio familiar e comunitário, os objetivos têm o direcionamento para a vida no seu território. Observar-se-á que na ausência da família, houve outro serviço que atendeu os egressos dos manicômios, o serviços de residências terapêuticas.

Com surgimento dos serviços substitutivos e a formação profissional para atuar com as demandas apresentadas, o tema família na saúde mental tornou-se mais significativo nesse momento, visto que outros temas eram mais emergentes no momento inicial, como a implementação e avaliação dos serviços para a garantia da dignidade do sujeito com transtorno mental. Porém, isso indica também que as famílias não estavam inseridas nos debates iniciais, surgindo após a implementação da legislação nas pesquisas como aspectos de melhoria da reforma. Há uma proximidade de temáticas nos anos intermediários e contemporâneo, como nas experiências de Santin e Klafke (2011) e Duarte e Ferreira Neto (2016). As famílias precisam, então, serem vistas de outro lugar.

Na história da humanidade, os cuidados prestados por familiares não são reconhecidos tecnicamente, sendo culturalmente tratados como afeto, espontaneidade e interações. Essa visão deixa o papel da família na produção da saúde em segundo plano, sem atentar para o fato de a família produzir cuidados indispensáveis e específicos, que, por vezes supera em importância os cuidados produzidos nos serviços de saúde. Assim, a família ganha destaque como a microestrutura de maior peso para compreensão de representações e práticas relativas ao processo de saúde/doença/cuidado. (Avelino et al., 2013, p. 80)

Os temas mencionados lançam luz sobre os avanços possíveis na atenção e assistência em saúde mental ampliando para incluir a família em outras esferas, seja como usuário de um serviço ou responsável e coparticipante no tratamento do sujeito com transtorno mental. Como preconizado por Basaglia (2010), o tratamento em liberdade deve possibilitar ao portador de sofrimento mental a criação de laços, novas conexões, para continuar a empreender sua subjetividade, sem que esta seja limitada ou excluída por qualquer instituição disciplinar, tal qual os extintos manicômios. Sendo assim, podemos observar na família o eixo principal na sociedade contemporânea no qual o sujeito se inscreve como social, é a família a primeira responsável pela apresentação da cultura e tradições locais e laços que irão compor a

subjetividade. A partir de então, o sujeito passa a interagir e questionar outras formas de vivência e assim vivenciar sua subjetividade com uma marca territorial.

A família, na sociedade contemporânea é, indubitavelmente, um pilar fundamental de apoio. É a primeira unidade social onde a pessoa se insere e, também, a primeira instituição que contribui para o seu desenvolvimento e socialização, sendo uma realidade de chegada, permanência e partida do ser humano. Ultimamente, observa-se que os sistemas de saúde atribuem às famílias algumas responsabilidades dos cuidados aos seus familiares, delegando-lhes o papel central nos cuidados em situação de doença e dependência. (Avelino et al., 2013, p. 77)

Embora a busca nas pesquisas tivesse foco na participação do familiar, no que diz respeito ao contexto histórico dos tratamentos psiquiátricos, há pouca menção as famílias neste contexto. Aparecem, então, duas hipóteses. A primeira é que o conhecimento médico psiquiátrico como forma de poder/saber era dominante, sobrepondo as vontades e necessidades de convívio familiar, colocando nas práticas de si uma relação de cumplicidade. A segunda, que as políticas tomavam como infrator da ordem e sem direitos os loucos, sendo assim, restava à família acatar as decisões. Neste caso, o que estava em jogo era a possibilidade de uma punição, o que fazia com que a família acatasse as decisões.

Estas duas formas de comportar-se perante uma conduta moral, que determinou o posicionamento perante o tratamento em manicômios, vai impactar nas formas de subjetivação e práticas de si. Para Foucault (1984), há duas formas de leitura para a moral. Em uma delas como “um conjunto de valores e regras de ação propostas aos indivíduos e aos grupos por intermédio de aparelhos prescritivos diversos (...)”. (p. 26) Esta, quando não cumprida decorre uma possibilidade de punição. Outra forma é mais direcionada ao comportamento dos indivíduos perante as normas, ou a “moralidade dos comportamentos”, diz de como o sujeito se torna um sujeito moral na maneira como ela se relaciona com ela.

Dentro desses aspectos da moralidade, a medicina reforçou, junto a outras instituições e conhecimentos, caminhos para a aceitação das violências que foram cometidas durante os anos nos manicômios. Ainda que a medicina tenha se apresentado como social antes mesmo de se ocupar dos corpos individuais, suas características e desenvolvimentos atendiam as necessidades econômicas do Estado. (Foucault, 2014) Todo este processo vai colocar alterações gradativas em outras instituições modificando desde o interior das famílias até suas relações interpessoais.

2.1 Conhecimento médico nas transformações das relações.

Para chegar ao modelo de tratamento e acompanhado dos portadores de sofrimento mental que é aplicado na atualidade, com prioridade para o tratamento na comunidade e com apoio dos serviços substitutivos, a medicina esteve presente cumprindo em alguns momentos papéis opostos. Desde uma defesa e justificativa do enclausuramento dos então chamados loucos, até a defesa de seu tratamento em liberdade e as novas nomenclaturas para aqueles que têm algum sofrimento psíquico. Dessa forma, é necessário pensar as relações da medicina com as políticas que afetam direta ou indiretamente a população assistida e o território que essa ocupa. Isso mostra como a medicina também se relacionou com as ordens sociais segundo a moral imposta.

A medicina ao longo dos anos foi adquirindo um papel transformador nas relações, nos territórios e nas políticas. Para Foucault (2014), foi posterior a sua capacidade de transformação da sociedade e dos espaços que a medicina começa a se ocupar do corpo individual, ou seja, a medicina foi antes social. Essa virada no conhecimento, para o autor, atenderia também as expectativas do capitalismo industrial. Além da medicina e da política, os atravessamentos da economia atuam também para segregar, são conhecimentos que juntos excluam sujeitos dos laços sociais por diversas razões, entre elas enfermidades ou formas de comportamento em sociedade.

Anterior e diferente do modelo econômico vigente, o mercantilismo pensava a força do Estado como uma sociedade produtiva em termo mais amplos e a medicina se apresentava convergente a ele, como social e em controle da sociedade. Essa forma de medicina surge na Alemanha do século XVIII e Foucault (2014) a chama de medicina de Estado. A atenção a sociedade como uma unidade, pois a prosperidade ocorreria se toda ela fosse produtiva e com saúde para alcançar os objetivos. Outros dois exemplos da medicina social surgiram na França e Inglaterra, cada um deles com seus pontos de partida.

O exemplo francês é a medicina urbana e tem impacto nas construções e organizações das cidades, bem como a forma com que os espaços urbanos lhe dão com os enfermos e os mortos, visto que este último era potencial causador de doenças e epidemias. Já a medicina social que origina na Inglaterra no sec. XIX é uma medicina do controle da saúde e que tem como principal alvo a pobreza, as possibilidade de práticas de uma população desfavorecida financeiramente e como tal mais vulnerável. (Foucault, 2014)

O surgimento da medicina social nos países europeus, cada qual com sua característica, traz reflexões acerca da loucura e como das políticas seguiram decisões semelhantes as práticas médicas, respaldando-se mutuamente. Na Medicina de Estado há aspectos morais envolvidos, pois tinha como foco a economia e os “loucos” não eram sujeitos que trabalhavam e não

somavam riquezas, assim como os libertinos, homossexuais e outros aspectos passíveis de segregação no século XVIII.

Na medicina urbana francesa surgiu as quarentenas e as formas de tratamento segregados em espaços destinados ao conjunto dos acometidos por doenças, fenômeno que modificou os espaços de destinação dos enfermos, já que os asilos deram lugar aos manicômios como lugar particular para o tratamento dos diagnosticados com loucura. Para a experiência inglesa há um híbrido das anteriores ainda que não tenha os focos específicos como as anteriores, mas não deixa de manter certa similaridade. Tinha o foco na pobreza e nos territórios em que a população sem recursos financeiros vivia. Então a medicina de controle da saúde passa a se ocupar dos pobres como sujeitos que têm riscos e o disseminam. Foram também os pobres que sofreram em maior número com as internações em manicômios.

Portanto, é necessário compreender como a medicina, ao longo dos tempos, contribuiu direta ou indiretamente nas vidas dos sujeitos e de suas relações sociais. As políticas mercantis do século XVIII junto as práticas médicas são os fatores iniciais dos pensamentos segregadores. São estas que compõe o conjunto de práticas sociais que excluíram através de um mecanismo social que teria o objetivo de afastar o que fosse heterogêneo e nocivo a sociedade. (Foucault, 2010) Criando, então, aspectos de vivências homogêneas e de “normalidade”.

É evidente que o internamento, em suas formas primitivas, funcionou como um mecanismo social, e que esse mecanismo atuou sobre uma área bem mais ampla, dado que se estendeu dos regulamentos mercantis elementares ao grande sonho burguês de uma cidade onde imperaria a síntese autoritária da natureza e da virtude. (Foucault, 2010, p. 79)

Esta reflexão acerca do texto “O nascimento da medicina social”, do autor francês, evidencia também a relação entre a medicina, as políticas do Estado e as instituições sociais. Hora as políticas e comportamentos justificam as mudanças da medicina, hora observamos o inverso em uma relação de constata transformações. Porém, em alguns casos, observar-se-á que os atravessamento dessa aliança entre o Estado e conhecimento médico nem sempre responde ao progresso e dignidade humana e por vezes atua como elemento para a justificativa de violências, preconceitos e manutenção do poder das classes dominantes. É esse o efeito que privou a família da convivência de seus familiares portadores de sofrimento mental e a tortura que esses receberam nos manicômios.

As modificações e evoluções do conhecimento da medicina tornar-se-ão gradativamente fontes de saber e também norma, o que vai implicar diretamente na formação dos sujeitos e suas experiências. Não é apenas nos contextos institucionais macro que a presença dessas transformações traz consequências. No contexto familiar houve também alterações ao longo

dos tempos pelo conhecimento médico em seus diversos aspectos, desde uma composição até a forma educativa que se passa entre as gerações e delimitando regras para as tarefas desenvolvidas por cada membro que a compõe, justificada por idade ou gênero.

3 INTERCESSÕES – FAMÍLIA, POLÍTICA, MEDICINA

Instituições como a política, economia, medicina formam alguns dos conhecimentos e normas que juntos criaram preceitos morais que justificaram o aprisionamento dos “loucos”. Porém, haveria formas de resistência mais efetivas no seio familiar, pois os afetos se tornariam empecilho para os atos institucionais se esses não estivessem igualmente vulneráveis as construções morais descritas, além de estarem preenchidos por incertezas quanto a doença. Dessa forma, a medicina se ocupa, de uma forma específica, também, de formar conceitos morais para as famílias. Esse aspecto trouxe modificação nas relações, justificou a hierarquização e criou modelos e comportamentos ideais. Os efeitos da medicina que transformaram as relações sociais, territoriais incidiram diretamente nas relações de proximidade com a família, modificando as relações intersubjetivas, colocando de lado os afetos, reforçando preconceitos e formas de violência, modificando os interiores da casa, as relações parentais e até a relação do indivíduo com o corpo. (Costa, 1999)

Para Costa (1999), conforme os modelos familiares se alteram durante os anos, a medicina e outros conhecimentos reforçam um caráter de dependência dessas instancias, seja por modelos mais contemporâneos terapêutico pedagógicos, seja pela medicina educativa nos anos higienistas. Este é um ponto de análise delicada nas relações contemporânea entre o conhecimento e a estrutura familiar, pois muitos estudos defendem a intervenção nas famílias, sem uma revisão justa dos aparelhos teórico-metodológicos, apresentando como justificativas uma diferenciação em algum aspecto de maior vulnerabilidade, no caso desse estudo o cuidado com o portador de sofrimento mental, sem considerar suas subjetividades, práticas e capacidades resolutivas entre seus membro. Isso não quer dizer que estes não precisam ser apoiados, apenas que é necessário a escuta destes como protagonistas e não como dependentes.

Que a família sofre e precisa ser ajudada, não há dúvidas! Não se trata de negar a desorientação e o sofrimento emocional que perseguem os indivíduos urbanos às voltas com seus dilemas familiares. A dúvida consiste em saber se os remédios propostos, ao invés de sanarem o mal, não irão perpetuar a doença. O problema começa quando percebemos que a lucidez científica das terapêuticas dirigidas as famílias escondem, muitas vezes, uma grave miopia política. Miopia que tende a abolir, no registro do simbólico, o real adjetivo de classe existente em todas estas lições de amor e sexo dadas a família. (Costa, 1999, p. 17)

As políticas públicas de saúde, desde a medicina social do século XIX modificam a forma e relação familiar e interfamiliar. (Costa, 1999) No caso da psiquiatria os familiares eram privados do convívio com o parente portador de sofrimento mental até as reformas psiquiátricas.

A partir deste marco, as famílias foram obrigadas a se adaptar e criar formas de práticas e conhecimento para o convívio com seu parente acometido por alguma doença de sintoma psíquico. Ou seja, precisaram se adaptar as novas normas e conceitos morais em torno delas desenvolvidas.

Se com o passar do tempo já se consegue justificar a necessidade de uma atenção as famílias, dando ênfase a loucura, as famílias cuidadoras de portadores de sofrimento mental merecem atenção e cuidado, afim de não reproduzir ideias e conceitos que podem não ajudar e criar formas de patologizações equivocadas. Rosa (2011) traz algumas provocações nesta direção. Leva-se em consideração os aspectos socioeconômicos da região quando a estratégia de intervenção será pensada. Sendo os transtornos mentais um fator gerador de vulnerabilidade social, o que em determinados ambientes acaba sendo apenas mais um fator, ou seja, há várias condições que elevam os fatores de risco naquela situação. “O impacto abrange um amplo espectro, e seus desdobramentos variam de um grupo familiar a outro, em virtude de sua localização na estrutura social e de sua singularidade, de sua biografia particular.” (p. 237)

Entre outros exemplos, a história mostra como a medicina se tornou responsável pelo preconceito de gênero e seu fortalecimento durante anos, pois no tempo dos higienista, através do conhecimento médico científico, disseminaram a ideia de um cérebro diferente em capacidade, sendo o masculino para as atividades profissionais intelectuais e o feminino para as domésticas. (Costa, 1999) O cuidado ainda é reservado para atividade da mulher quando observa-se a preponderância de mulheres que cuidam de familiares com transtorno mental em detrimento de homens que cumprem a mesma função.

A literatura traz de forma abrangente o termo família como uma unidade, sendo essa, em seu sentido amplo, responsável pelo cuidado o que pode acontecer em parte por afetar todos os integrantes. Porém, como mencionado por Costa (1999), pesquisas mais recentes encontram geralmente um único membro responsável pelo cuidado (Duarte e Ferreira Neto, 2016), isso se dá nas organizações das funções. Na pesquisa de Santin e Klafke (2011) também pode-se observar que os cuidados acabam por ser responsabilidade de apenas um membro e com prevalência de membro familiar do sexo feminino. Isso pode ser analisado como ação histórica da medicina sobre a família na manutenção das funções de cada membro. Neste sentido, há um processo de organização e reorganização familiar, que divide papéis com o aparecimento da doença psíquica fazendo com que haja uma sobrecarga incidente sobre um único membro, Duarte e Ferreira Neto (2016) denominam de familiar responsável pelo cuidado.

Considerar-se-á que não há um consenso para configurações familiar, uma definição que atenda a complexidade de fatores envolvidos em suas diversas composições, ainda que seja

mais comum sua utilização como a família nuclear e conjugal, composta por laços consanguíneos. (Sei e Santiago, 2019). Ideal seria que não se ocupasse em caracterizá-la como unidade, pois a realidade nas políticas públicas de saúde é diversificada quando se trata da composição. As políticas de saúde atual seguem as definições apresentados pelo IBGE: "(...) conjunto de pessoas ligadas por laços de parentesco, dependência doméstica ou normas de convivência, residente na mesma unidade domiciliar, ou pessoa que mora só em uma unidade domiciliar". Porém, esta pesquisa já mostra configurações em que um familiar cuidador e responsável não divide o mesmo espaço residencial, mas continua a dividir tarefas e renda. Não estando nos objetivos o debate sobre arranjos familiares, manter-se-á o conceito de família, inicialmente, como a construção de laços consanguíneos e que dividem preceitos morais semelhantes e pactuados.

Todas essas questões são necessárias para compreensão das transformações durante a história e como ela interferiu nas construções de sujeitos a partir de conhecimentos distintos, pois ainda atravessam o que se tornará a experiência desses indivíduos. Isso se dá, pois, é como um início para construção dos saberes, ainda que adversos em alguns casos, e das normas social e judiciais que dão aos sujeitos referências para seus atos e comportamentos. E assim, o uso dos saberes da medicina atravessa a forma de desenvolvimento humano com os espaços que ocupa. (Costa, 1999)

3.1 As políticas de saúde mental e a família.

A história das família nas políticas de atenção à saúde mental no Brasil não é diferente das descritas anteriormente, têm a incidência dos conhecimentos construídos, pois de certa forma, se referenciaram nas mesmas diretrizes médicas. Foram 3 as leis de assistência à saúde mental, sendo a primeira o Decreto 1.132, de 22 de dezembro de 1903, que foi revogado pelo Decreto n. 24.559, de 3 de julho de 1934 e deixa de ser orientação principal a partir da luta antimanicomias e a criação do Sistema Único de Saúde - SUS que passa vigorar como a norma de assistência até a publicação da Lei 10.216, de abril de 2001. Esta última, assim como as duas primeiras, trata da atenção e assistências aos portadores de sofrimento mental. (Sei e Santiago, 2019)

Nesta primeira etapa da psiquiatria no Brasil, no ano de 1903, o modelo de assistência foi reorganizado e inaugurou outra forma de enxergar os adoecidos mentalmente. Anteriormente, apenas as questões morais fortemente religiosas que orientavam a assistência. Com o decreto, o Estado passa a ser o intervencionista perante o adoecimento psíquico. Foi o

psiquiatra, chamado na época de alienista, de formação europeia e deputado federal, Teixeira Brandão quem se ocupou da redação do decreto. O deputado também teve participações importantes nos debates e conceituações sobre a loucura no início do século XX. (Sei e Santiago, 2019)

Este modelo colocou os hospitais psiquiátricos como principal espaço para o tratamento dos alienados, que a eles eram encaminhados uma vez comprovada a enfermidade e autorizada pela autoridade médica. Estas características vinham seguindo os preceitos da época tem o modelo hospitalocêntrico e de segregação, no qual o objetivo real era o cuidado com a sociedade e não com o doente. O início e razões deste pensamento ficou evidente nas medicinas sociais dos séculos XVIII e XIX, no qual Foucault (2014) menciona as experiências da medicina na Alemanha, França e Inglaterra. Os dois primeiros países mencionados foram, também, onde Teixeira Brandão passou durante sua formação como alienista.

Segundo Sei e Santiago (2019), neste contexto, as famílias foram colocadas em duas posições no texto do decreto, como possível solicitante da internação e como ambiente para uma assistência domiciliar. Neste tempo, os portadores de sofrimento mental eram vistos como doentes “em si” sem qualquer alteração de seus quadros conforme o ambiente social, por consequência, quando possível, possibilitava-se a assistência familiar. Este fato modificou-se com o tempo.

Como descrito nas seções anteriores, este momento também houve forte presença de outras instituições e conhecimentos. O interior dos hospitais reproduzia as divisões externas, pois aqueles que eram colocados dentro destes hospitais eram divididos conforme suas “características sociais, economias e, mesmo, étnicas”. (Sei e Santiago, 2019, p. 9) Os que tinham famílias privilegiadas com bens e imóveis ocupavam lugares que gozavam de conforto, já os das classes sociais desfavorecidas dividiam apertadas enfermarias. Outra visão que reproduziam a divisão de classe estava na possibilidade de encerrar o internamento, pois a psiquiatria da época via as famílias tradicionais como propensas ao reestabelecimento das faculdades mentais e recebiam alta dos hospitais com meses ou semanas de internação. Aos pobres que não tinham essas características, em grande maioria negros e indigentes ficavam anos reclusos, chegando por vezes a sair apenas os corpos sem vida. (Sei e Santiago, 2019)

Condutas morais foram utilizadas como forma de detenção pelo poder conferido ao alienista. Muitas internações ocorreram em função das pessoas manifestarem posturas contrárias às normas familiares e sociais da época. Mulheres que buscaram sua independência para poder trabalhar ou pelo direito de escolher seu cônjuge, foram alguns dos exemplos que se tornavam justificativas para o tratamento em um hospital psiquiátrico. (Sei e Santiago, 2019)

Como observado em Costa (1999), foram construções morais justificadas pelo conhecimento médico que incidiam sobre a família e dividindo suas tarefas e responsabilidades.

Em 1934 o decreto criado por Teixeira Brandão foi revogado pelo decreto 24.559, de julho de 1934, dando início a uma outra fase com características ainda mais perigosa que seu antecessor, pois trouxe o termo profilaxia mental. Este decreto, entre outras questões, a partir do termo mencionado, ampliou as possibilidades de internação criando condições preventivas para elas, ou seja, poderia ser internado aqueles indivíduos “suspeitos de atos desviantes”. (Sei e Santiago, 2019) Estas ações eram carregadas por normas morais que levavam a internação nos hospitais psiquiátricos.

A família dos loucos, segundo Sei e Santiago (2019), recebeu visibilidade neste segundo decreto, sendo ela “possível solicitante de internação e alta de um paciente, e como reivindicação formal do lar como espaço capaz de suprir os cuidados psiquiátricos.” (p. 12) Porém permaneceram as normas familiares descritas por Costa (1999) de submissão feminina, pois os únicos que poderiam solicitar internação seriam seus membros do sexo masculino. Outra questão levantada, é que a família descrita era a burguesa e nuclear, havendo consequências morais de não poderem cuidar de seus familiares aquelas que não atendiam os requisitos. Mas aqui já era reconhecida a influência positiva que as famílias podiam exercer sobre o tratamento dos portadores de sofrimento mental, pois houve um delineamento do tratamento familiar.

O decreto de 1934 ficou vigente por aproximadamente 60 anos e deu lugar as diretrizes do SUS em 1990, aos debates estaduais na mesma década, as iniciativas dos CAPS como resultado da Luta Antimanicomial e dos debates e ações anterior. Em seguida, foi aprovada, depois de longo tempo de espera no congresso, a lei 10.216 de 2001. Porém, contemporaneamente tem-se com relação a família os dilemas atuais que as pesquisas apontam. Foi a partir da promulgação da lei que começaram e amentaram gradativamente as pesquisas em torno dos familiares cuidadores de pessoas com sofrimento mental. Desta forma, a partir do fim dos anos 70, tens uma serie de conquistas e progresso humanos que deram ao portador de sofrimento mental a garantia de seu direito de liberdade e o tratamento preconizado em comunidade, ou seja, no seio familiar. Assim, aparecem vieses diferentes de um mesmo dilema, pois a família passa a encara as dificuldades do convívio com o sujeito com transtorno psíquico e as vivencias com a atenção dos serviços.

4 A EXPERIÊNCIA COMO FORMAÇÃO E RESISTÊNCIA

Todo este percurso histórico, ainda que haja muito mais elementos entrelaçados, direciona a uma percepção sobre como se dá a experiência dos familiares que cuidam e como as famílias se organizam. Uma parte deste processo são evoluções de atividades e discursos do passado, como a história da psiquiatria, e outras resquícios coercitivos dos comportamentos de uma sociedade patriarcal, como a moralidade imposta as mulheres. Neste sentido, ainda que todo as normas compostas das várias formas de conhecimento tenham efeitos impositivos sobre os sujeitos, ou seja, os familiares, estes também se diferenciam, pois encontram suas formas de viver, de se expressar e de se relacionar com consigo mesmo, com as normas morais e com os outros. Ajudar-se-á, então, a compreender o termo experiência, que Foucault (1984) define como “a correlação, numa cultura, entre campos de saber, tipos de normatividade e formas de subjetividade.” (p. 10)

Neste mesmo sentido, os capítulos anteriores clareiam as ações das instituições e áreas de conhecimento sobre parte do que compõe as experiências, construindo saberes, criando normas e produzindo modos de subjetivação. Sendo assim, criando jogos de força entre os sujeitos e nas relações dos sujeitos consigo mesmos. Como mencionado nas seções anteriores, a família estava cercada por conhecimento e normas das mais variadas instituições, economia, política, religião e da medicina que somadas às outras, é a que exercia grande poder transformador sobre a conduta familiar a partir do início do século XX.

É aqui que um terceiro elemento constitutivo da experiência para Foucault se manifesta, as subjetividades. Uma parte mais flexível das experiências que modificam e singulariza cada história com seus contornos próprios, possibilita enxergar caminhos outros e criar outras formas de cuidados. A isso Foucault (1984) denomina também “técnicas de si”, que são de ordem reflexiva e voluntária por parte dos sujeitos e que não se fixam nas normas, mas buscam a singularidade. Considerar-se-á que esta foi passível de modificações ao logo dos anos, deixando parte de sua importância e autonomia em detrimento de “práticas de tipo educativo, médico ou psicológico” (p. 15), pois estão sujeitas também às das práticas de saber e poder que prescrevem condutas de comportamento. A subjetividade irá emergir, então, de duas questões importantes neste jogo, das práticas de assujeitamento e das práticas de si, como práticas reflexivas. (Ferreira Neto, 2017)

Este é também um exercício de reconhecer-se como sujeito, questionar-se em suas relações individuais para constituir-se como tal. É por meio das “práticas de si” que as normas de conduta moral passam a compor e transformar o sujeito. É na relação consigo que o sujeito

percebe todos os códigos morais em sua volta, define sua posição em relação a eles, elege formas de ser que o torne praticante desses códigos, ou seja, “age sobre si mesmo, procura conhecer-se, controlar-se, põe-se a prova, aperfeiçoa-se, transforma-se”. (Foucault, 1984, p. 28) Está relação coloca a experiência em característica individual, pois cada um vai se relacionar com seus objetivos e as normas morais envolvidas de maneira diferente, porém sem afastar suas vivências coletivas. A esta característica da moral Foucault (1984) denomina de modos de subjetivação.

A experiência vai dar conta de como se correlaciona os saberes construídos, os poderes, os sujeitos que têm esses primeiro internalizados que fazem emergir a subjetividade. Tudo isso dentro de uma cultura, pois são relações históricas e geograficamente localizadas. Falamos das famílias, ou familiares, que cuidam de um sujeito com transtorno mental que tem normas e saberes que os cercam por todos os lados e que traduzem essas relações junto as suas práticas constantes nas relações entre assujeitamento e liberdade. A experiência é, então, “a trama de discursos e práticas por meio dos quais se dá forma àquilo que somos. É essa trama a que constitui nossa experiência possível em cada lugar e cada momento. A experiência não é aqui a experiência em geral, mas a experiência concreta, histórica e culturalmente situada.” (Valério López, 2011).

Com o fim dos manicômios e a construção de políticas para o tratamento da pessoa com sofrimento mental em liberdade, as famílias encontram outros fatores que passam a compor elementos principais nas tramas de suas experiências. O discurso desenvolvido torna-se paradoxal, por um lado foi a conquista de direito e por outro impõe as famílias novas competências com todas as normas morais que a ela já incidiam. Algumas famílias se organizaram para receber os egressos dos manicômios, corroborando com outras estratégias que orientaram as práticas dos serviços substitutivos, outras viram apenas os serviços como o horizonte possível. Um fenômeno recente, pelo menos que esta pesquisa identificou, é a transição deste cuidado entre familiares, quando irmãos assumem o cuidado do sujeito com transtorno mental, seja pela ausência dos pais ou até mesmo por estes não conseguirem mais exercer a tarefa em razão da idade. São estes alguns elementos de experiências, pensando as relações dos saberes, poderes e da subjetividade que esta pesquisa busca discutir. O entre laço destas experiências vão modificar as relações entre cuidador e seu parente adoecido, tornando a vivência mais amena em relação a doença conforme o tempo a molda.

Desta forma, as pesquisas científicas pós reforma psiquiátricas se ocupam em crescente escala dos efeitos e consequências que o tratamento preconizado em liberdade que tem como referência a família pode ter causado. Mas, mais do que isso, é necessário identificar como as

famílias desenvolveram suas experiências e práticas se organizando para superar cada novo desafio.

5 A EXPERIÊNCIA DO CUIDADO DE FAMILIARES COM TRANSTORNO MENTAL NO PERCURSO CIENTIFICO PÓS REFORMA PSIQUIÁTRICA: REVISÃO SISTEMÁTICA DE LITERATURA. - ARTIGO

Introdução

Este capítulo tem um formato de artigo a ser submetido em periódico sendo parte da construção da pesquisa que objetiva, também através dos caminhos possíveis que a revisão sistemática de literatura possibilita, responder ao problema de como é a experiência dos familiares que cuidam de um parente com transtorno mental. A apresentação e elaboração desta revisão explora elementos que se cruzam, com clareza nos objetos e objetivos que apenas o percurso lapida, e uma análise horizontalizada que desvele pontos de convergência, avanços e regressos nas relações, o que favorece questionamentos para aprimoramento das políticas e práticas entorno do problema mencionado. Isto evidencia, também, que “[...] a revisão sistemática de literatura é uma pesquisa científica composta por seus próprios objetivos, problemas de pesquisa, metodologia, resultados e conclusão, não se constituindo apenas como mera introdução de uma pesquisa maior [...]” (Galvão e Ricarte, 2019, p. 58). São assim, os estudos empíricos e as revisões bibliográficas, elementos que se somam, sem uma dimensão hierarquizada ou sequencial, para a compreensão mais clara e justa com a realidade cotidiana da pesquisa e com aqueles que com ela colaboraram, pesquisadores com suas publicações e os entrevistados com seus conhecimentos e experiências.

A descrição a seguir, então, aborda as impressões iniciais das experiências de campo a que o conjunto da pesquisa se propôs a cumprir. Inicialmente foi apresentado um levantamento bibliográfico que trouxe então um percurso da reforma psiquiátrica que impactou na mudança de paradigma para o cuidado com aquele que está em sofrimento psíquico, tornando a família um componente importante do tratamento. Salvo os casos dos sujeitos que não tem uma residência, em que há vínculo familiar rompido. Os serviços substitutivos, que visam superar o tratamento asilar, formaram uma rede de apoio para os momentos de crise e para o acompanhamento a longo prazo, mas com a proposta do retorno a família logo que não haja mais riscos aqueles que sofrem ou aos que vivem com eles. (Brasil, 2001).

Nesta construção, mudança e adaptação dos serviços de atenção a pessoa com sofrimento psíquico, houve um conjunto de saberes envolvido e que nem sempre atenderam à condição social e humana. É apenas no fim da década de 1970 que estes dois fatores tivessem real importância nos debates e nos movimentos da reforma psiquiátrica brasileira. (Amarante, 1995) Esses fatores que questionaram as práticas psiquiátricas e as funções e envolvimento do

Estado iniciou no começo do século XIX, quando surgiu a primeira legislação brasileira para os alienados, o Decreto 1.132/1903. As mudanças ocorridas na passagem do século XIX para o XX na psiquiatria brasileira, quando a religião e a moral eram as orientações para assistência, passa, então, a ser compreendida como responsabilidade do Estado. Esta modifica as instituições de cuidado e saberes envolvidos, pois é neste momento que começou a predominância do saber médico/científico no Brasil, mas mantém as respostas direcionadas às mesmas condições da sociedade. (Sei e Santiago, 2019)

Com a inserção da medicina a partir do início do século XX, é necessária a compreensão de como a medicina também se modificou atendendo a questões mais ligadas à economia que propriamente às condições sociais e de desenvolvimento humano. A legislação brasileira tem forte matriz nos conhecimentos e desenvolvimentos da ciência europeia. Teixeira Brandão, deputado responsável pelo primeiro decreto, teve sua formação como alienista realizada em países europeus, trazendo os conhecimento e estruturas de lá para a realidade brasileira da época. (Sei e Santiago, 2019)

A medicina europeia foi primeiramente social e só posteriormente uma medicina voltada para o indivíduo adoecido. Ela transformou cidades e relações pensando numa coletividade hegemônica, pautadas pela moral e economia, em benefício de uma determinada classe. Ou seja, mesmo que se denomine de medicina social, pelas suas transformações e seu caráter de pensamento coletivo, elas não respondiam ou favoreciam uma igualdade. Para Foucault (2014), a medicina se transformou na Europa a partir do século XVII e realizou modificações nas estruturas sociais e urbanas. Desde o mercantilismo quando as estruturas eram pensadas para o desenvolvimento ativo da sociedade através do trabalho, uma sociedade produtiva fazia um Estado forte. A medicina se desenvolve junto aos pensamentos econômicos da época formando assim a medicina de Estado. Fenômeno que se desenvolveu na Alemanha. Houve, também, a medicina urbana, que se desenvolveu na França, e apresentou transformações nas cidades identificando pontos que são possíveis causadores de doenças e epidemias. Surgiram também as quarentenas e o princípio do afastamento das partes adoecidas. Um processo de segregação nem sempre racionalizado. Na Inglaterra, surge a medicina do controle da saúde que tem como objetivo a preocupação política e sanitária com a pobreza, práticas de vida desta classe social, pois estas eram consideradas propagadoras de doenças. (Foucault, 2014)

A medicina foi se moldando e respondendo a outras formas de conhecimento, mas como foi mencionado, objetivou-se uma manutenção de classe antes de uma construções humana. Tinham seus focos no atendimento das demandas econômicas. Foram estes, também, fatores que levaram as construções e o caráter asilar para o acolhimento do loucos. Neste sentido, as

políticas passam a segregar as diferenças, criando padrões respaldados pelo conhecimento da medicina. Deixando a deriva aqueles que não pertenciam ao grupo social “aceitável”. (Foucault, 2010)

Apesar dos efeitos colaterais da evolução da medicina, não significa que as transformações das medicinas sociais europeias não foram necessárias. Elas são a construção histórica da nossa saúde coletiva contemporânea. São fatos importantes que vão se somar para a compreensão das experiências familiares no cuidado com os sujeitos com transtorno mental. Isso, pois, não é apenas nos conhecimentos do cuidado que a medicina atravessa, ela tem influência direta nas configurações e divisão de tarefas intrafamiliares. Até o fato de as mulheres assumirem com mais frequência as tarefas domésticas e de cuidado dos lares e de suas famílias a medicina tentou justificar para garantir a manutenção das estruturas patriarcais. Colocando o homem como mais capacitado para determinada função e as mulheres para outras, esta última para o cuidado da casa e das pessoas. (Costa, 1999) Estes efeitos dos conhecimentos repercutem até hoje, pois há um número maior de mulher responsável pelo cuidado em relação a quantidade de homens exercendo esta função na família. A divisão das tarefas ainda faz com que apenas um membro fique responsável pelo cuidado. (Duarte e Ferreira Neto, 2016; Santin e Klafke, 2011)

Esta introdução é também resumo dos debates realizados nos primeiros capítulos da dissertação a qual este artigo de revisão complementa. O debate se encaminhou, então, para os processos que forma o conhecimento e as normas para construir elementos que permitam enxergar a experiência dos familiares. O conceito de experiência que segue como referência é descrita por Foucault (1984) como os saberes, normas e subjetividade se correlacionam em uma cultura. Como pode-se observar as construções sociais seguiram constantes formas opressoras em seus conhecimentos e normativas o que impactou nas relações familiares e em suas distribuições de tarefas. A reforma psiquiátrica trouxe outro elemento para as famílias de sujeitos com transtorno mental e com elas uma gama de mesmo saberes e normas. São estes os elementos, somados as tarefas do cuidado que vão compor as experiências dos familiares, as quais a discussão se segue. São as construções históricas dos saberes e normas, as localidades na qual se expressa e como impacta na subjetividade dos cuidadores e famílias.

Método

A partir do problema delineado e apresentado na Introdução, esta revisão seguiu os demais critérios metodológicos da revisão sistemática de literatura. As etapas foram seguidas

conforme discutidas por Galvão e Ricarte (2019), tornando claras “as bases de dados bibliográficos que foram consultadas, as estratégias de busca empregadas em cada base, o processo de seleção dos artigos científicos, os critérios de inclusão e exclusão dos artigos e o processo de análise de cada artigo.” (p. 59)

A base de dados utilizada foi a Portal de Periódicos CAPES a qual contempla uma quantidade extensa de revistas científicas. O acesso à plataforma se deu pelo acesso da Comunidade Acadêmica Federada – CAFE que estende o número de revistas que não são de acesso gratuito. Este acesso é disponibilizado pela PUC Minas aos seus docentes e discentes. A partir da ferramenta “busca avançada” foram realizadas uma serie de levantamentos para descritores que levariam aos artigos para a análise. Inicialmente foram utilizados o cruzamento entre os seguintes descritores: família AND transtorno mental, familiares cuidadores AND saúde mental, CAPS AND família, cuidados AND saúde mental. Esses caminhos direcionava a uma quantidade extensa de periódicos, entre 1000 e 2000 artigos média, sem a efetividade de uma busca pontual, uma vez que o tema não havia grande interesse entre os pesquisadores. Chagou-se então a dois descritores, cuidador e transtorno mental. Quando as duas palavras são buscadas juntas, mostrou-se que não era necessária a inclusão das palavras família ou familiares, pois a seleção dos artigo já as direcionava para tal. A inclusão destas no processo aumentava o número de artigos que não diziam respeito a pesquisa em questão.

Com a aplicação dos descritores mencionados, foram encontrados 74 artigos. Nesta primeira busca não se limitou à pesquisa por ano, este elemento tornou-se critério de exclusão nas fases seguintes. A segunda etapa foi de seleção dos artigos, a partir dos que apareceram com os descritores, realizadas as leituras dos títulos e resumos. Nesta seleção considerou-se os artigos que abordavam as relações entre os familiares cuidadores de parentes com transtorno mental com o cotidiano, os serviço e os próprios familiares. Desta etapa foram selecionados 26 artigos.

Em seguida foram excluídos os artigo que não utilizaram ferramentas que tinham como alvo os familiares ou que não buscaram dar visibilidade ao seus discursos. Foram excluídos, também, aqueles com publicação apenas em língua estrangeira, os de pesquisa bibliografia e de revisão de literatura. Somados, foram excluídos 8 artigos. Para finalizar o processo de seleção, foram excluídos aqueles que tiveram suas publicações anteriores ao ano de 2014, ou seja, foram considerados apenas aqueles que foram publicados 5 anos antes do início desta pesquisa, 2019. Foram selecionados, então, para a pesquisa de revisão, 9 artigos. Segue abaixo a descrição com os anos de publicação, títulos e autores de cada artigo selecionado.

| Ano | Título / autores (as) |
|------|---|
| 2014 | Cuidando do familiar com transtorno mental: desafios percebidos pelos cuidadores sobre as tarefas de cuidar / Kebbe et al. |
| 2014 | A família no acompanhamento de sujeitos psicóticos: os encargos subjetivos oriundos do sofrimento psíquico / Braga et al. |
| 2014 | Sobrecarga do cuidado, solidariedade e estratégia de lida na experiência de familiares de Centros de Atenção Psicossocial / Delgado |
| 2015 | Dilemas e vicissitudes de famílias em situação de vulnerabilidade social no contexto da desinstitucionalização psiquiátrica / Gomes & Santos |
| 2015 | Laços entre família e serviços de saúde mental: a participação dos familiares no cuidado do sofrimento psíquico / Covelo & Badaró-Moreira |
| 2016 | Sobrecarga dos cuidadores de crianças ou adolescentes que sofrem transtorno mental no município de Maringá – Paraná / Buriola et al. |
| 2018 | Cuidadores de crianças e adolescentes com transtornos mentais: mudanças na vida social, familiar e sexual / Daltro et al. |
| 2018 | Habitando incertezas: reflexões sobre deficiência e práticas de cuidado na luta moradia assistida / Fietz |
| 2020 | Transtornos psiquiátricos menores em familiares cuidadores de usuários de Centros de Atenção Psicossocial: prevalência e fatores associados / Treichel et al. |

Fonte: Elaborado pelo autor

Durante a etapa de seleção e leitura dos resumos foi elaborado um caderno de anotações, um diário de campo, com as primeiras impressões nas quais contavam as abordagens, a proximidade com o problema proposto e os insights que surgiram pela imersão no conteúdo. Foi através dessa ferramenta o ponto inicial da análise.

A análise foi dividida em três fase. A primeira a partir da leitura de cada artigo para a identificação de aspectos próprios daquela pesquisa, como área do conhecimento, metodologia utilizada, resultados, como a família era apresentada e qual o ponto de a partir do pesquisador. Na segunda etapa, também com a utilização do diário de campo, realizou-se um levantamento temático nos discursos de cada artigo selecionado. Na terceira e última fase, a realização da escrita como forma de compilar os temas e cruzá-los, criando os discursos pertinentes ao problema ao qual se objetivou responder. A busca temática foi orientada pelo problema, como é a experiências dos familiares cuidadores de pessoa com sofrimento mental, a partir da

definição de experiência de Foucault (1984) a correção na cultura dos saberes, normas e subjetividade. Isso é, como dialogam e como se afastam dos conteúdos das experiências enquanto construção.

Panorama: discussão e identificação dos temas

Todos os artigos relatam seu caráter pontual e detalhado nos usos das metodologias, sem a intenção de criar generalizações. Quando se aborda a experiência e a relação dos familiares com o serviço ou com a pessoa com transtorno mental, considerar-se-á as construções históricas e o caráter geográfico envolvidos. São alguns vieses que os artigos selecionados apresentam. Ou seja, não há aqui a intenção de se levantar quaisquer generalíssimos. Tampouco a defesa de um estudo ontológico que possa contribuir com todas as questões de problema entorno do tema apresentado, mas sim apresentar as transformações e seus caráter variados conforme as diversidades culturais históricas e geograficamente localizadas. Este artigo também não tem a intenção de fazer críticas à metodologia e resultados dos demais selecionados, apenas apontar possíveis outros vieses que possam ser considerados quando nesta análise, que objetivou identificar as experiências de famílias cuidadores de pessoas com transtorno mental.

Há uma diversidade metodológica, de áreas do conhecimento e de pontos de partida das pesquisas selecionadas. Isso nos revela a complexidade do tema em questão. Enfermagem, psicologia, psiquiatria, fisioterapia foram as que se compareceram mais frequentemente. Duas outras áreas apareceram e se destacaram quanto o direcionamento do debate, direito e antropologia. Alguns encontram resultados parecidos conforme os locais nos quais buscam pela população a ser investigada. Há artigos que optaram por pesquisas qualitativas, quantitativas e de abordagens mista. A enfermagem é a que mais aparece entre as áreas de conhecimento, não demonstram preferência pela metodologia, ora optam pelo uso de metodologias qualitativa e ora quantitativas e em outros casos utilizam a abordagem mista. Diferentes das demais áreas de conhecimento, salvo a psiquiatria, que utilizam predominantemente a qualitativa para abordar o tema.

Discursivamente, os artigos identificam os familiares como participantes do cuidado, porém é preciso assumir o caráter secundário no processo das assistências e atenções técnicas no cuidado com a pessoa com transtorno mental. O cuidado integral e a atenção holística é dada pelos familiares, os conhecimentos e ações técnico-científicas são assessores ou interventores no processo. Embora pareça uma questão semântica, é importante a compreensão para uma construção alinhada com a realidade. São os familiares os cuidadores e responsáveis pelas

peessoas com transtorno mental e precisam ser reconhecidos e reconhecer-se como tal. Nesse sentido, tornar-se-ão protagonista do processo de cuidado e reconhecidos como detentores de saberes que transformam a realidade. Isso se dá em questão de uma melhor escuta de suas experiências sem com que sejam impostas moralidades e saberes que reduza a subjetividade deste cuidadores, tomando como referência as patologias, seja do parente ou identificando no próprio familiar este fenômeno.

Para uma compreensão desta análise inicial, os artigos foram divididos em dois grupos, um grupo da área da saúde e outro que traz uma perspectiva social. São os locais de partida de cada pesquisa relevantes para a compreensão das experiências familiares, uma vez que o que está em jogo são as características territoriais e suas formas culturais e históricas que vão transformar as subjetividades. (Foucault, 2010 e Valério López, 2011) Seis dos nove artigos, Braga, Fernandes, e Rocha (2014), Delgado (2014), Covelo e Badaró-Moreira (2015), Buriola, Vicente, Zurita, e Marcon (2016), Daltro, Moraes, e Marsiglia (2018), e Treichel, Jardim, Tomasi, Kantorski, Oliveira, e Coimbra (2020), têm suas amostras selecionadas a partir dos Centros de Atenção Psicossocial – CAPS e Kebbe, Rôse, Fiorati, e Carretta (2014) tem como equipamento um hospital dia, encerrando o grupo da saúde. Os que tem um debate social trazem como ponto de partida uma Defensoria Pública, Gomes e Santos (2015), e uma associação de familiares que tem sua causa a luta por moradias assistidas, Fietz (2018). Neste sentido, as famílias cuidadoras são identificadas a partir de um local e isso define a condição das experiências segundo a prática e relação em cada lugar. Ou seja, são pacientes muitas vezes em crise, ou em tratamento em razão de alguma questão que a família não consegue resolver com suas práticas. Sendo assim, as demandas e sensações familiares sobre o transtorno mental de seus parentes tem o fator momento, tem uma fragilidade que permeia suas experiências em razão da situação hodierna.

Observar-se-á, então, a definição do CAPS pelo Conselho Federal de Enfermagem (COFEN) para a norma técnica de atuação desses profissionais, para identificar o público atendido e de onde parte a experiência familiar ao serem submetidas a pesquisa. A opção por esta definição está relacionada a prevalência das pesquisas. Como em sua maioria é da enfermagem, segue a definição que é referência dessa área do conhecimento.

Centro de Atenção Psicossocial (CAPS) – serviços de saúde de caráter aberto e comunitário, voltados ao atendimento de pessoas e sua família com sofrimento ou transtorno mental grave, e ou com necessidades decorrentes do uso de álcool e outras drogas. Trabalham na perspectiva interdisciplinar com equipe multiprofissional e realizam ações prioritariamente em sua área territorial, seja em situações de crise ou nos processos de reabilitação psicossocial. (COFEN, n.p.)

O serviço como ponto de partida pode levar a resultados diferentes de uma mesma população. Kebbe et al. (2014) corroboram que a referência do ponto no qual os pacientes se encontram modifica as percepções do entorno do tema debatido. “[...] com pacientes assintomáticos ou atendidos em outros equipamentos de saúde mental, os cuidadores possam desenvolver suas tarefas significando-as de modo diverso.” (p. 503) Braga et al. pontuam que em estado de crise de seus familiares os cuidadores apresentam maior grau dos encargos subjetivos e sofrimento. A este fator os autores atribuem a um sentimento de impotência perante a situação, de pouca autonomia.

É frequente nos artigos selecionados a busca para identificar a “sobrecarga subjetiva e objetiva”, e encargo subjetivos. Eles partem das angústias e sofrimentos e atribuem as causas à relação com o paciente, com a doença e o cuidado. As análises propostas se encaminham para conclusões semelhantes, que os serviços forneçam assistência e atenção aos familiares, oferecendo escutas e acolhimentos terapêutico como forma de amenizar os sofrimentos decorrentes da convivência e cuidados com a pessoa com transtorno mental. (Kebbe et al., Braga et al. e Delgado, 2014, Covelo & Badaró-Moreira, 2015, Buriola et al., 2016, Daltro et al., 2018 e Treichel et al., 2020)

O fato mencionado acima vai ao encontro de uma questão delicada. Conversar com os familiares sobre seus problemas a partir de escalas e apresentar soluções que uma grande parte da população já enxerga desconfiança, talvez não seja a melhor estratégia, como Gomes & Santos (2015) pontuam ao ser referir as políticas de saúde mental. Identificam que apesar da centralidade das famílias nas políticas públicas, em especial de saúde mental, os fatores dos pensamentos neoliberais tem reduzido os recursos para estas áreas. Mostra questões contemporâneas políticas de transformação como a redução nos recursos públicos de atenção à saúde e assistência por pautas neoliberais de discurso “ascendente recuo do poder público no provimento social e, por conseguinte, no incentivo a corresponsabilidade envolvendo família, sociedade e mercado.” (p. 277) Fator que encaminha as formas de se pensar a intervenção cada vez menos voltadas para acúmulo de funções em um serviço já sobre carregado.

Treichel et al. (2020) em sua pesquisa busca identificar transtornos psiquiátrico menores em familiares cuidadores de parentes com transtorno mental e conclui que “[...] este estudo corrobora com a perspectiva de que os familiares cuidadores constituem uma população de risco para a manifestação de transtornos psiquiátrico menores.” (p. 468) Embora os autores não defendam a medicalização, sabe-se ser uma prática comum dos serviços, quando se identifica formas de patologias. Em sua própria pesquisa, Treichel et al. (2020), já identifica que este fenômeno ocorre.

Na análise ajustada estas situações estiveram fortemente associadas à manifestação de Transtornos Psiquiátricos Menores, especialmente nos casos em que além de relatar possuir um problema de nervos, os entrevistados realizavam uso de algum psicofármaco. Ressalta-se que 30% dos familiares acessados pelo estudo faziam uso de algum desses medicamentos. Dessa forma, é necessário atentar para dois aspectos importantes: a existência de uma parcela importante de familiares que já está adoecida e em tratamento, e a possibilidade de interferência da ação dos psicofármacos em sintomas utilizados para rastreio dos Transtornos Psiquiátricos Menores na escala utilizada neste estudo. (p.469)

Outro ponto relevante é que ao descreverem as propostas resolutivas e conclusivas, Kebbe et al., Braga et al. e Delgado (2014), Covelo & Badaró-Moreira (2015), Buriola et al. (2016), Daltro et al. (2018) e Treichel et al. (2020), não mencionam a competência da atenção básica na Rede de Atenção Psicossocial, bem como seus equipamentos, Unidades Básicas de Saúde e Centros de Convivências, conforme preconiza a Portaria nº 3088, de dezembro de 2011. As pesquisas mostram outros encontros entre os familiares e seu parente com transtorno mental e outros espaços para a prevenção e acolhimento. A atenção primária pode ter um papel importante na gestão do cuidado dos pacientes e seus familiares e os CAPS têm por ação fundamental o atendimento durante a crise, mas deve contar com os serviços territorializados e próximos à moradia dos usuários.

Portando, os autores apresentam vivências nas quais os familiares estão em constante sofrimento ou luta em razão de sua tarefa de cuidado. São as normas e conhecimentos que circulam, as do equipamento de saúde mental, que visam identificar patologias e apresentar soluções. Porém, como foi mencionado, há duas outras pesquisas em que os familiares são identificados de outro lugar. Gomes e Santos (2015), consideram as questões de dificuldades emocionais citada por seus pares pesquisadores, mas parte de um contexto da Defensoria Pública no qual o familiar busca por direitos que lhe foram negados no âmbito administrativo, a essas condições de vulnerabilidade social. Fritz (2018), trata o tema a partir de uma associação de familiares que luta por outras formas de cuidado com seus filhos, as moradias assistidas. Os familiares descritos nessa pesquisa é um sujeito que sofre e que resiste, mas é também o sujeito ativo que busca outras formas de enfrentamento. Um sujeito ativo e com maior autonomia ajuda a compreender como os saberes que estão colocados e a normas que os cercam podem ser opressoras e dificultar a real compreensão da complexidade das experiências dos cuidadores familiares de pessoa com transtorno mental.

A partir desta análise panorâmica inicial, a qual já contempla por si só a complexidade de fatores envolvidos que transformam e compõe a experiência do familiar cuidador de pessoa com transtorno mental, emergiram vários temas para análise. Optou-se, então, em compilá-las em duas categorias temáticas principais, “A experiência e os fatores agravantes do sofrimento”, “Formas de enfrentamento: medo do futuro e as questões morais”. São elas que

posto em debate irão evidenciar as tensões e contradições que cercam os familiares. No primeiro se observa como a sociedade se relaciona com os cuidadores e quais são os fatores que vão de encontro as razões relatadas para o sofrimento que é abordado em demasia nas pesquisa. Na sequência os debates contemplarão as razões e relações dos sujeitos consigo mesmos que dão as experiências outros sentidos e outras formas de transformação.

A experiência e os fatores agravantes do sofrimento

Gênero

A primeira experiência que a família é convidada a desempenhar é a divisão de tarefas e consequentemente a decisão de quem será o cuidador responsável pelo parente com transtorno mental. As pesquisas indicam que a tarefa se evidencia como individual, realizado, quase sempre, por apenas um único membro da família. Os moldes familiares respondem a uma experiência que se torna uma questão que também atravessa o gênero, pois, como nos apresenta a literatura acerca do assunto, é prevalente que este membro familiar responsável pelo cuidado seja uma mulher (Kebbe et al., Braga et al. e Delgado, 2014 e Gomes & Santos, 2015, Buriola et al., 2016, Daltro et al. e Fietz, 2018 e Treichel et al., 2020), chegando em algumas das pesquisa apontar números maiores que 90%. Na pesquisa de Treichel et al. (2020) há uma porcentagem mais pareada, 64 % de sua amostra são mulheres, porém este não se limitou, embora reconheça a prevalência, a entrevistar apenas os cuidadores responsáveis. Razão que pode elevar o número de cuidadores do sexo masculino.

Importante mencionar que não se trata como família apenas as famílias nucleares, compostas por pai, mãe e filhos, mas considera-se todas as configurações familiares. Gomes e Santos (2015) encontram em sua pesquisa, a partir da Defensoria Pública, uma paridade numérica entre as famílias que buscam seus direitos na instituição. Os autores definem em três grupos de famílias: configurações contemporâneas ampliadas, nuclear e monoparental. Este fato não reduz a incidência de um único cuidador, tão pouco que este seja predominantemente do sexo feminino.

Este tema de análise, especificamente, vai margear as demais experiências familiares e levanta outras reflexões, tendo em vista a sociedade patriarcal, de quais foram realmente as reorganizações e decisões tomadas no conjunto familiar? Ou será que este assunto já não está decidido antes mesmo de sua ocorrência, pois reproduzem aspectos comuns de repressão moral as quais as mulheres já estão suscetíveis? Fietz, (2018) amplia o debate mostrando como o

trabalho no cuidado, mesmo quando remunerado, é exercido predominantemente por mulheres e mostra como essas atividade ou trabalho é desvalorizada socialmente.

São as mulheres quem largam seus empregos e carreiras e na divisão financeira, muitas vezes até por receberem menor remuneração, são elas quem devem abandonar suas perspectivas para assumir o cuidado. Há nas pesquisas, conforme mencionado, um cuidador responsável pela atividade individualmente. Na pesquisa de delgado (2014), encontra-se um perfil comum destes familiares cuidadores, tendo em vistas um questionário sociodemográfico. Estes se repete na maioria das demais pesquisa em alguns aspectos. O cuidador responsável é, em grande maioria, mulher com mais de 50 anos, casada, com baixa renda familiar e escolaridade, religiosa e que reside com o parente adoecido.

Os autores, Kebbe et al., Braga et al. e Delgado (2014), Gomes & Santos e Covelo & Badaró-Moreira (2015) Buriola et al. (2016), Daltro et al. e Fietz (2018) e Treichel et al.(2020) corroboram que além de mulheres, a maioria das relações familiares eram de mães cuidando de seus filhos. O que coloca outro elemento no debate, pois há entorno da função atribuições sociais que estigmatizam e moralizam as relações. Braga et al. (2014), a partir de sua entrevista, relata que as mulheres confundem o papel do cuidado com o da própria maternidade e assumem as atribuições como se fossem exclusivamente sua. Reforça seu argumento com a fala de uma entrevistada na qual diz que apenas mãe consegue lidar com a situação. Desta forma, parece justificar o fato de não receber ajuda e mantendo-a como função feminina.

Delgado (2014) identifica em suas interlocutoras, além das questões do sexo do cuidador, o papel desempenhado conforme a o parentesco entre o sujeito e seu cuidador. Há relações com a doença do familiar diferente conforme o grau de parentesco. Nos caso em que mães são cuidadoras, em razão de uma sociedade normatizada que identifica papeis sociais, faz com que essas mães experimentem forte sentimento de culpa pela enfermidade do filho. Por vezes, chega a encontrar em sua história de vida a razão pelo seu sofrimento momentâneo, algum comportamento que teve em seu passado justifica a doença do filho. Além das responsabilidades do cuidado solitário, carregam a culpa de serem causadoras dos que acontece. Em sua pesquisa, Buriola et al. (2016), expõem como, a partir dos modelos sociais ditos normais, as mães se culpam relatando não serem capazes de gerar uma criança dentro dos padrões sociais de normalidade.

O gênero se torna um fator de relevância a manter em vista sempre que o tema familiar cuidador for abordado, pois este, como mencionam Daltron et al. (2018), é indicativo, também, do cuidado oferecido, tanto em quantidade como em qualidade. Para os autores, os sujeitos em sofrimento psíquico que convivem em cuidados de homens, ou seja com o pai, têm maior

aptidão cognitiva, maior nível de controle interno e maior empatia. São estes elementos que tornam o sujeito mais autônomos. Importante ressaltar que isso não torna o sexo masculino mais qualificado para o cuidado, mas menos suscetíveis ao que a tarefa pode causar no cuidador, bem como as questões morais que incidem sobre esses, pois embora haja maior divisão de tarefas nas relações contemporâneas, na imensa maioria dos casos, são as mulheres a acumular tarefas domésticas. Quando os homens as assumem, há maior equidade de controle do tempo. Em suas pesquisas, Daltro et al. (2018) mostram que os índices de estresse em homens é mais baixo que em mulheres que exercem a função de cuidar de um familiar com sofrimento psíquico e até a atividade sexual são mais afetadas nas mulheres.

Na pesquisa que buscou encontrar transtornos psiquiátricos menores em cuidadores familiares, Treichel et al. (2020) também identifica as mulheres como as que mais sofre com as questões causadas pelo cuidado de um parente com transtorno psiquiátrico. Esse fator também é agravado pela proximidade do parente com o sujeito em sofrimento, mãe/pais e irmã/irmão.

Frietz (2018) identifica em sua pesquisa que, apesar de outras questões envolvidas, o cuidador está pensando em alguém que o irá substituir na tarefa, pois, como será abordado na sequência dos debates, o futuro é um fator de angústia e incômodo para o cuidador. O cuidado é permeado pelo medo da ausência do cuidador e como será o cuidado posteriormente. Portanto, para a autora, o cuidado pode passar por gerações, mas continuar-se-á, nas maiorias dos casos, a ser destinado a uma mulher, neste caso, para as irmãs. “O papel de cuidadora tende a recair em uma mulher que muitas vezes é preparada durante a vida para assumi-lo.” (p. 118)

Os argumentos de Frietz (2018) são importantes para compreender as experiências familiares, uma vez que estes sofrem dos mesmos estigmas de seu familiar em sofrimento psíquico e começam a ser tratados também pela ótica médica, como será abordado posteriormente.

O gênero do cuidador se mostra importante elemento de análise, pois é determinante na relação que será exercida após a divisão familiar. Se mostrou um fator que pode ser consciente ou não de uma sociedade que delega as mulheres predominantemente a tarefa do cuidado e que pouco se avançou com o progresso das políticas públicas. Esta relação reforça a importância da inserção no debate de outros dois temas selecionados a partir das análises dos artigos, os saberes e as relações sociais e familiares.

Saberes técnico, popular e a escolaridade

O tema da escolaridade surge como uma questão para a compreensão da experiência, pois Daltro et al. (2018) identificam como sendo um agravante para dificuldade do cuidado.

Aqui podemos buscar a compressão das experiências a partir de dúvidas que foram surgindo. A baixa escolaridade e instrução perante os saberes técnicos, discursos científicos de linguagem culta traz mais angústia para estes familiares? Este fator os torna mais suscetíveis a discursos dominantes e conseqüentemente as construções morais impostas? Neste sentido, a ausência de escolaridade, se pensado no contexto brasileiro, se apresenta, também, como indicativo de baixa renda. São elementos que se somam para transforma a experiência do familiar tornando suas vivências negativas e imersas em sofrimento. Sem instrução, as pessoas estão mais suscetíveis as outras formas de conhecimento e opressão. Daltro et al. (2018) apontam como dificuldade na comunicação com os serviço e compreensão da administração dos medicamentos é um risco direto em relação ao nível de escolaridade dos cuidadores.

O estudo de Treichel et al. (2020) corrobora com o anterior pois identifica a baixa escolaridade como fator que agrava as condições de sofrimento do familiar cuidador perante a situação de cuidado. Daltro et al. (2018), ainda pontuam que quando aparece o transtorno mental na família e esta se organiza para cuidar, aquele familiar que passa a ser responsável abandona todas as suas perspectiva deixando a profissão e estudos de lado.

A pesquisa de Delgado (2014) mostra a importância de nos processos de comunicação entre serviços e público atendido, entre os quais os familiares. Nas atividades desenvolvidas pela pesquisa, o autor menciona a facilitação para que o conhecimento circule do diálogo entre o conhecimento técnico apresentado e os relatos de experiências dos familiares cuidadores. Defende uma ação pedagógica na área da saúde pública “aprendizado através de parceiros” para que o conhecimento se efetive e que este considere antes os cuidados e conhecimentos deste que vivenciam cotidianamente a relação. “(...) os temas mais técnicos só eram abordados depois dos encontros iniciais, voltados para o relato da experiência de cuidar e para a sensibilização quanto ao conhecimento já adquirido através do convívio diário com seu familiar.” (p. 1113) Torna-se importante considerar que o conhecimento acerca do sujeito quem o tem a priori é o familiar que cuida e nesta relação com os serviços também pode oferecer aprendizagem mútua, até para os profissionais que detêm o conhecimento técnico sobre a doença.

Porém, é preciso considerar que por vezes os discursos hegemônicos dos serviço tomam lugares entre as experiências familiares. Este fato pode trazer angústia as vivências e relações. Em um exemplo, no encontro realizado na Universidade Federal de Minas Gerais, em 2019, quando ainda estava entre os objetivos desta pesquisa a observação participante em ambientes frequentados por familiares e profissionais de saúde, surgiu uma questão apresentada por uma mãe cuidadora, sobre o uso do termo usuários. Esta mãe, ao relatar suas vivências, questionou a utilização desse termo. Por mais que entre comunicação dos serviços e meio acadêmico

compreenda-se como usuário dos serviços, a mãe não se sentia à vontade pela indicação também utilizada para se referir a quem faz uso de drogas ilícitas. Os demais familiares presentes concordaram com a colocação e se manifestaram como constrangidos pelos discursos empregados. Os significados e vocabulários técnicos encobrem os populares e regionais, colocando em questão, em alguns casos, o questionamento subjetivo do sentimento dos sujeitos envolvidos, como no caso mencionado. Esta discursão não é, também, sobre semântica, mas sobre como os conhecimentos e normas se difundem sobrepondo-se aos populares negando-lhe suas propriedades locais.

Neste sentido, Delgado (2014) defende que as abordagens para troca de conhecimentos devem partir de compartilhamentos, mantendo o respeito entre suas origens, sem uma posição hierarquizada dos saberes. Ou seja, o conhecimento se dá por uma construção coletiva sem sobreposições, cada qual com sua agenda e não deixando de lado, assim, as manifestações culturais e territoriais as quais os sujeitos se inserem e emergem. Este ponto dialógico converge e possibilita vivências menos angustiantes pois sobreposições morais não agem neste momento. São fatores que dificultam as relações interpessoais dos familiares cuidadores, tema que vai trazer igual sofrimento para aqueles que têm no cuidado do familiar sua tarefa de vida.

Relação familiar e social

A relação social com os transtornos mentais traz implicações para o cuidador. E isso se mostra um indicativo de como ainda há, hodiernamente, muitas manifestações de preconceito em torno do tema e da prática. Torna-se evidente em razão das queixas familiares de afastamento e abandono de parentes e amigos quando o transtorno mental se encontra presente nestas relações. “O preconceito dentro da própria família e o sentimento de solidão no cuidado cotidiano ao parente foram aspectos muito presentes na fala dos familiares.” (Delgado, 2014, p.1114) As queixas de abandono e a discriminação são fatores que são identificados como causadores e atenuantes dos sofrimentos de familiares cuidadores. (Delgado, 2014)

Em sua pesquisa, Kebbe et al. (2014), descrevem que os familiares cuidadores se queixam do afastamento de outros familiares em razão da desinformação e preconceito acerca da doença do familiar que necessita dos cuidados. Esse afastamento, além de não proporcionar apoio nas tarefas do cuidado, ainda causa sofrimento aquele que já absorve a tarefa como individual. “Diante da resistência imposta pelo grupo familiar, advinda de preconceito e desinformação sobre o transtorno mental – questão objetivada na rejeição e no abandono do ‘doente’ e também do seu cuidador [...]”. (p.498) Ou seja, a construção e desenvolvimento das

relações interpessoais do responsável pelo cuidado faz com que cause ou agrave os sentimentos negativos em torno da tarefa de cuidar, trazendo danos mútuos na família, no familiar que cuida e no parente adoecido. “O sofrimento dos cuidadores intensificou-se frente à impossibilidade de receberem ajuda de outros familiares, para compartilharem suas tarefas.” (p. 500) As pesquisas de Covelo & Badaró-Moreira (2015) e Buriola et al. (2016) corroboram com a incidência dos afastamentos e indicam uma repetição com os familiares, do que ocorre com a pessoa em sofrimento psíquico.

As experiências familiares com o cuidado e relação com o parente com transtorno mental passa pela percepção e discursos sociais. Eles trazem um agravamento dos sofrimentos familiares relacionados ao cuidado, tanto do cuidador quanto daquele com o sofrimento psíquico. Para Braga et al. (2014) os cuidadores familiares, como forma de aliviar seus sofrimentos, adotam como solução o afastamento social e isolamento, pois a relação social da doença pode causar constrangimento, conforme não há compreensão sobre ela. O estudo demonstra as preocupações com os discursos sociais, que se valem de moralidade do comportamento, o que faz parecer que os ambientes comunitários são inadequados para a pessoa com transtorno mental. Consequentemente também o é para o familiar, pois esses estão constantemente juntos. Buriola et al. (2016) reforçam como os padrões culturais de ambientes que são comuns acabam por não compreender os comportamentos do sujeito em sofrimento e faz com que os desconfortos causem o isolamento. Os autores atribuem o fato de o círculo social ali presente não terem o conhecimento de como agir quando o comportamento em questão se manifestar.

Embora os autores por vezes utilizem termos como comportamentos inadequados, é necessário dar destaque não apenas para as formas morais em torno do ambiente, mas como este ambiente é segregador e manifesta desconhecimento e preconceitos o que afeta por extensão o cuidador. Como em locais públicos ou em transportes, locais de concentração de pessoas, as manifestações do comportamento como gritos, gesticulações corporais intensas, alguns aspectos que ocorrem com o sujeito com transtorno psíquico, são fortemente repreendidos nestes ambientes. Buriola et al. (2016) pontuam que há um viés no qual não chega a ser nem o comportamento que vai afastar o sujeito em sofrimento psíquico e seu familiar, mas os estigmas sobre a doença que ainda permeiam o imaginário popular, o de que o sujeito em sofrimento é constantemente perigoso para ele e para as pessoas que o cercam. Porém, a sobrecarga subjetiva a qual as autores se referem como a que mais incide sobre os cuidadores é em razão do que chamam de “comportamentos problemáticos”.

É o afastamento da rede social que leva a dimensão de isolamentos do cuidador e seu familiar, pois sem uma rede de apoio passa a encontrar soluções internas e com o tempo não buscando ajuda, tornando a tarefas mais árdua e com outras nuances de sofrimento. Para Covelo & Badaró-Moreira (2015), os familiares chegam a negligenciar os tratamentos no serviço, deixando de frequentá-los queixando-se de tempo, uma vez que o cuidado é solitário e o cuidador acumula funções em sua organização familiar. Conforme as autoras apresentam, os familiares demandam necessidades de falarem sobre seus sofrimentos com o cuidado, porém poucos frequentam e tem no tempo ou até por opção a justificativa para sua ausência. Pode indicar uma já estigmatizada relação social e territorial. Essa demanda pode estar associada a falta de apoio comunitário e familiar para que possa se expressar.

Mas há outras formas de relação, segundo Gomes e Santos (2015) relatam, h a partir das situações que surgem com o transtorno mental em um familiar uma “cooperação e apoio entre seus integrantes.” (p. 278) Porém, interpretam este fato como elemento constitutivo das famílias mais vulneráveis. E por várias outras ausências, as famílias se aliam para o enfrentamento dos problemas tornando-se pontos referencias de encontros afetivo, segurança e mesmo material. A vulnerabilidade se acentua tornando as redes familiares o único local encontrado para algum alívio das dificuldades na relação com a pessoa em sofrimento mental. Estas dificuldades aumentam quando o Estado passa a dificultar as assistências prestadas a partir de suas políticas de vertentes neoliberais. O que somado ao afastamento do Estado a centralidade das políticas públicas na família, causam efeito de culpa, pois discursivamente é a família a responsável pelos fatos desencadeados pelas vulnerabilidades relacionadas a doença. Este fator leva, também, os familiares a criticarem os serviço substitutivos, o que surge como um risco, pois faz com que surjam aberturas para formas de cuidado pautadas em ações e interesses conservadores. (Gomes & Santos, 2015)

A colaboração coletiva, a ajuda de familiares, vizinhos e serviços de saúde são apontados como fatores que aliviam os problemas que os cuidadores relatam em sua tarefa cotidiana, assim apresenta Delgado (2014). Então, pensar-se-á se o sofrimento não é advindo dessas relações sociais. Ou seja, é uma situação natural o cuidado e a convivência com o parente em sofrimento mental em alguns aspectos cotidianos, e são os causadores principais dessas adversidades afetivas, o preconceito e afastamento aos quais são submetidos por seu círculo social? Essa reflexão não tem a intensão de reduzir as dificuldades objetivas do cuidado, mas compreendê-las enquanto um problema. Este elemento remove o foco da doença como causadora de sofrimento a todo custo e torna reflexivo as questões sociais em torno do tema.

Nem sempre foi a relação com a pessoa em sofrimento mental que trouxe sofrimento, mas a relação da sociedade com o transtorno mental que traz esta adversidade.

Nas pesquisas de Covelo & Badaró-Moreira (2015) a solução apresentada pelo CAPS, os familiares cuidadores encontram nas relações e diálogo com outros familiares que apresentam o mesmo problema uma forma de amenizar seus sofrimentos afetivos. Algo que pode ser visto como contribuição para melhorar a percepção sobre seu parente e a sua doença. Este argumento evidencia a importância das relações na superação, mesmo que não seja apenas entre pares, como no caso desta relação mencionada pelas autoras, dos problemas afetivos advindos e agravados pelo preconceito e afastamento social. Outro apontamento de Covelo e Badaró-Moreira (2015) é a busca por aspectos religiosos, pois há uma busca pelas relações de aceitação onde possam encontrar apoio emocional. Esse elemento se tornar um fator ambíguo pois, ao passo que acolhem os familiares, escondem discursos que tem na internação, isolamento e abstinência suas formas de cuidado com a pessoa em sofrimento mental. Mas traz também uma forma de acolhimento que se apresenta como prática aos serviços substitutivos.

O isolamento está relacionado também a exclusão de atividades de lazer do cuidador, segundo Daltro et al. (2018), pois o estigma dos sujeitos com sofrimento psíquico os impede de frequentar os lugares. Os autores identificam que, quando os cuidadores conseguem um tempo para lazer, o fazem sem a presença do parente de quem cuidam. Para Fietz (2018), ao reconhecer os transtornos mentais pelo viés da deficiência, coloca como a sociedade não está preparada para receber a diversidade de sujeitos em suas individualidades, principalmente quando estes se distanciam dos padrões, obstruindo suas participações e os afastando. Sem que as formas e locais de lazer social os contemplem.

A informação acerca da doença se mostra queixa recorrente dos familiares, estes vão aprendendo pelas suas experiências, mas precisam de questões que os tornem mais autônomos com esta relação. Esta ausência ou trabalho por parte dos serviços é enxergada como uma situação que atrapalha na tarefa. (Delgado, 2014) Neste caso, ações pedagógicas devem ser amplas, pois o conhecimento acerca da saúde mental pode romper com as formas de preconceito e não trazer afastamentos ou formas de pressão social sobre aquele que cuida e que sofre com o transtorno mental.

As relações familiares e as práticas de cuidado individual, sobrecarga de tarefas, são as principais razões de aparecimento de problemas emocionais em cuidadores familiares, sendo o segundo o mais apontado. (Treichel et al., 2020) São esses que escancaram os problemas que foram discutidos anteriormente. Ao mencionar outras pesquisas, Treichel et al. (2020) identificam que não há relação entre o tempo oferecido de cuidado diário e o adoecimento do

familiar cuidador, como observa também a partir de sua pesquisa. Nem mesmo a dependência do sujeito em sofrimento psíquico é apontado como prevalência para aparecimento de adoecimento nos familiares cuidadores. Observar-se-á, então, se as questões do adoecimento não são por razões que não se ligam diretamente a atividade de cuidar, como o afastamento de outros familiares. Como expõe os autores, as ocorrências de questões emocionais “estão relacionadas as condições situacionais e de apoio e organização familiar”. (p. 470) Ignorar os fatores descritos anteriormente e pensar a inclusão dos familiares cuidadores pode levar a uma condição negativa da função dos serviço de saúde mental.

Dessa forma, cabe reflexão quanto ao papel dos serviços de saúde mental frente a essas situações. Ressalta-se que dentro do processo de cuidado, em geral, apenas um dos familiares é inserido no projeto terapêutico do paciente e constitui-se como referência para as ações de cuidado que ultrapassam o espaço assistido pelo serviço. Esse fator pode contribuir para perpetuação de práticas pouco saudáveis para as relações intrafamiliares, como a transferência de responsabilidades para um único indivíduo, favorecendo o sentimento de sobrecarga. (Treichel et al., 2020, p. 470)

Portanto, as experiências com o cuidado com parente em sofrimento mental passam pelos atravessamentos sociais que parecem serem os causadores das questões afetivas que os familiares que cuidam enfrentam. Qualquer tarefa densa realizada de maneira solitária, com fortes discursos morais envolvidos, o que retroalimenta a solidão, com uma comunicação que não atenda as diversas classes considerando seus contextos vai agravar o sofrimento. Atribuir a culpa dos sintomas a tarefa unicamente e tentar resolver os problemas tomando-a como ponto de partida torna-se desonesto e simplista no sentido em que a complexidade de fatores causadores e as razões são muito mais antigas que a legislação pode dar conta.

Na direção de compreender, então, as experiências com o cuidado com um parente em sofrimento psíquico, torna-se necessário observar outras formas que essa se apresenta. Formas que não partem das descrições causa e efeito, mas de superação dos discursos morais e de enfrentamento dos problemas em si.

Formas de enfrentamento: medo do futuro e as questões morais

Além dos fatores de sofrimentos que as norma e os padrões causam, como os exemplos do capítulo anterior, a expectativa e a desconectividade com o social e o círculo familiar evidenciam os relatos do medo do futuro como ponto importante da experiência familiar com o cuidado do sujeito em sofrimento psíquico. Este medo se dá pela ausência do suporte de alguém que possa assumir os cuidados do parente adoecido no caso de o cuidador não o puder realizar, seja por alguma impossibilidade em razão de saúde ou até mesmo morte. “O

sentimento de “medo” e preocupação dos familiares em relação ao processo de envelhecimento e ao futuro de seu parente, caso venham a “faltar”, aspecto também associado ao sentimento de sobrecarga, foi muito presente no relato dos familiares.” (Delgado, 2014, p. 1114) Há que se observar, também, que o corpo do cuidador se modifica com o tempo tornando tarefas do cuidado que antes eram simples mais difíceis, a relação do cuidador consigo mesmo vai ser fator de angústia a medida em que envelhece. (Fietz, 2018)

A transformação da experiência e as relações subjetivas são moldadas pelas relações interpessoais, com os serviços, os familiares e a sociedade. Desta forma, como corroboram as pesquisas apontadas, os relatos dos familiares cuidadores são constantemente encaminhadas para uma preocupação do cuidado que vai além da própria vida. Se preocupam com o que vai acontecer com seu parente quando ela não puder ou não estiver mais presente para realizar o cuidado. (Kebbe et al., Braga et al. e Delgado, 2014 e Gomes & Santos e Covelo & Badaró-Moreira, 2015, Buriola et al., 2016, Daltro et al. e Fietz, 2018)

Este fator tem o reforço dos argumentos que já foram discutidos sobre a experiência do cuidado, nas diversas pesquisas, como as características do cuidado tem na solidão um problema agravante a ser analisado. É em sua causa e efeito que está mais evidente as razões para o sofrimento descrito. Buriola et al. (2016) e Daltro et al. (2018), diferente das outras pesquisas, têm um recorte mais pontual em sua amostragem de familiares que cuidam de crianças e adolescentes atendidos pelo CAPS. Mas as características e sofrimentos dos familiares são semelhantes aos de outras amostragens. Independe do parentesco ou da idade do sujeito em sofrimento psíquico, o cuidador tem a angústia de sua ausência perante o cuidado. Esse sentimento evidencia como estes familiares não observam em sua volta e em suas relações pessoais alguém que seja capaz de cuidar do familiar adoecido quando esta já não conseguir, ou até mesmo participar e dividir o cuidado.

Nesse entrelaço temporal que é causador de ansiedade, alguns familiares, com mais incidência de mães, conforme pontuam Covelo e Badaró-Moreira (2015), buscam no passado justificativas para a situação da enfermidade de seu filho. Chegando a atribuir a seus comportamentos durante a gestação a razão para a doença do filho. E, como mencionado anteriormente, são funções sociais descritas e absorvidas por essas mulheres o que contribuem para que seja uma caminhada solitária e demorada para encontrar justificativas de com quem o possa compartilhar. Esse processo de culpabilização tem nas crenças e nos conflitos morais sua gênese.

Os aspectos culturais e morais, que envolvem valores e crenças, também são muito influentes no sofrimento. Crenças são capazes de atribuir sentido às vivências, podendo mostrar um lado

de culpa, que faz o cuidador sofrer. Os conflitos morais como fonte de sofrimento eram presentes na vida destes familiares. Muitas vezes, os familiares desejaram a internação ou a morte de seus entes com sofrimento psíquico, mas referiram tais desejos como inapropriados. (Covelo & Badaró-Moreira, 2015, p. 1140)

Os serviços e profissionais da área da saúde contribuem para o reforço destes julgamentos morais, pois criam formas de cuidado ideal idealizadas, atravessadas por ditames morais do cuidado familiar. (Fietz, 2018)

Em outras formas de relação, os familiares cuidadores buscam por uma união familiar e essa busca está relacionada ao medo do futuro. Esse movimento, por sua vez, tem relação com a busca por um substituto para exercer o cuidado. Nesse sentido, ainda não se trata ou se observa o cuidado como uma atividade coletiva. A união não tem como intenção a redução das adversidades que giram em torno do cuidado, mas sanar uma angústia pontual com relação ao futuro do cuidador. (Braga et al., 2014)

Há mais questão que surge com os anseios relacionados ao futuro, como a busca por outras formas de tratamento e acolhida. Para Braga et al. (2014), a resolutiva dos serviços de saúde e o distanciamento faz os cuidadores considerarem as internações de longo prazo como solução. O desconhecimento da rede faz com que se inclinam para tratamentos hospitalares. O que, ao mencionar a rede, o autor enxergar perdas no processo de ressocialização obtidos pelos serviços substitutivos, chegando as buscas mais radicais no momentos de maior necessidade de apoio técnico. Isso é mais perceptível quando o quadro do sujeito com sofrimento psíquico é menos instável. “[...] ela chegou a oferecer que seu filho morasse na instituição, prometendo até um abono caso eles o aceitassem, porém seu pedido foi negado.” (p. 233) Estas descrições retornam as características do cuidador apontadas anteriormente, mulheres que são isoladas da família e sociedade e pouca escolaridade.

[...] a busca pela internação psiquiátrica pode ser devido à falta de suporte para lidar com a situação de surto, objetivando assim, alívio do sofrimento tanto de si próprios quanto do familiar adoecido. Muitas vezes, dadas as condições sociais de miserabilidade, vilipêndio e descartabilidade das classes mais baixas de uma sociedade, conviver com a loucura se torna insuportável.” (p. 233 e 234)

Na vida cotidiana os cuidadores encontram as formas de se relacionar, que também são formas mais flexíveis de convivência e que tente a romper com o estigma da doença. Dessa forma, os famílias encontram saídas nas relações entre pessoas e não mais aquelas que têm a visão centrada no sujeito enfermo. Passam a reconhecer a necessidade de as vezes entrar em conflito, usar de chantagem, ser mais rigorosos e realizar atividade conjuntas, situações que vão ao encontro as relações interpessoais, sem um viés técnico do cuidado que a todo o momento identifica e se relaciona com a doença. (Delgado, 2014)

São formas de cuidados que vão se moldando conforme se relaciona as formas de conhecimentos, as normas e as subjetividades emergentes. Friez (2018) apresenta em sua pesquisa antropológica um contexto com outras maneiras para enxergar, a partir das experiências familiares, os tratamentos ofertados na Rede de Atenção Psicossocial. Trata-se de uma amostra de familiares cuidadores que buscam moradias assistidas para seus parentes com deficiência. Embora por vezes a antropóloga utilize do termo deficiência cognitiva, sua amostra era integralmente familiares de pacientes do CAPS, ou seja, das políticas públicas de saúde de mental. Muitos dos diagnósticos são de transtornos mentais severos e persistentes. Este vai se tornar o ponto derradeiro dos argumentos apresentados, uma vez que traz, em um jogo complexo, a discussão exemplificada dos temas abordados durante o percurso. A busca por esta forma de cuidado tem na relação com o futuro, como mencionado, as razões para “garantir que os cuidados que consideram adequados e necessários para seus filhos sejam realizados mesmo quando elas já não forem pessoalmente capazes de provê-los.” (p. 107)

A pesquisa parte de um coletivo no qual a autora descreve as características de suas participantes como sendo mães de classe média, formação no ensino superior, brancas e funcionárias públicas. Nessa relação de saberes, das mães mencionadas com as normas e serviços, são relações mais pareadas, o que as tornam mais críticas as normas e permite observar formas de cuidado além das impostas. Como o discurso que obtiveram para a defesa das moradias assistidas. As angústias são as mesmas descritas nas demais pesquisas apresentadas, porém traz elementos ímpares nas relações, possibilitando a amostragem propor novas pautas de debate e alterações na legislação, o que muitas vezes é impensável na Rede de Atenção Psicossocial. Pode-se compreender como sujeitos com pleno exercício de suas autonomias transcende as pautas impostas, possibilitando que as formas autônomas circulem em suas experiências.

A autora, em suas experiências com as mães e suas lutas, pontua como os profissionais de saúde são pouco tolerantes com outras formas discursivas perante a tarefa de cuidar de um parente com sofrimento psíquico. Nos congressos no quais esteve presente e nos relatos das mães percebe como é comum, ao se discutir moradias assistidas, os profissionais de saúde as acusarem de querer abandonar os parentes com transtorno mental e desconhecimento das lutas antimanicomial. Friez (2018) mostra como as mulheres do coletivo reconhecem a importância e defesa da desinstitucionalização para que não haja instituições totalitárias com práticas de violência. A partir de relatos das mães, mostra como elas são as mais interessadas que este tipo de modelo não retorne, pois sabem como são vulneráveis as pessoas que são cuidadoras.

Os argumentos apresentados passam necessariamente pela construção da autonomia. Essa pode ser do sujeito com transtorno mental ou do familiar cuidador. E, entre os discursos construídos, é justamente por acreditar que os sujeitos possam se desenvolver socialmente que se pauta uma luta por moradias assistidas. A possibilidade de morar sozinhos e até de se inserir no mercado de trabalho rompendo com a lógica funcional e produtora na sociedade em relação aos padrões de normalidade. Assim, o medo e as angústias relacionadas ao futuro transformar-se-ão, reduzindo as preocupações e sofrimentos familiares rompendo, também, com os preconceitos sociais com as pessoas com sofrimento psíquico e com o isolamento do cuidador. A autora reconhece a diversidade de como os transtornos psíquicos e as deficiências se apresentam, pois há casos mais graves que outros, mas isso não permite que se possa enxergar além das causas na relação médico centrada do problema criador de estigmas. As mães se respaldaram, então, nos direitos das pessoas com deficiência.

Há, porém, uma demanda conexa a esta que não passa, necessariamente, pela questão do abandono familiar ou de uma prévia internação em hospital psiquiátrico: o direito das pessoas com deficiência de morar dignamente e de modo independente se assim o desejarem ou se sua família não tiver condições físicas, mentais ou emocionais de arcar com os cuidados necessários. (Frietz, 2018, p. 115)

Estes elementos reforçam que deva, em alguns momentos e ambientes, inverter a lógica de percepções dos problemas para possibilitar outras formas de experiências. Pensar a prática do cuidado e os transtornos psíquicos como questões políticas e não apenas médica.

O gênero, os saberes dos cuidadores e as relações interpessoais tem forte discursos sociais envolvidos, criam-se modelos e formas de comportamento que a experiência do cotidiano não responde a eles. Esse ponto dificulta a tarefa de cuidar tornando-a ambiente de angústias e sofrimentos antes mesmo que possa-se falar descritivamente como é a relação com o transtorno mental. Para Frietz (2018), ao relacionar as teorias da deficiência e com as teorias feministas, aponta como há uma corponormatividade e uma mentenormatividade, a deficiência é vista como tragédia e deve ser evitada e passa a ser pensada como tal. Estas formas abarcam como há modelos de futuro com os quais, na presença dos transtornos mentais passam a compor angústias, pois não responderão as expectativas das visões sociais. A autora, a partir de seus argumentos, defende que os debates em torno das deficiências, as quais contemplam os transtornos mentais, deva ser mais políticos e menos médicos, pois são os ambientes que criam os padrões e estigmatizam aqueles que não se encaixa em suas descrições.

Considerações finais

Observar-se-á, como também apresentado no panorama sobre os artigos, que a abordagem do tema da sobrecarga, identificando a responsabilidade e dedicação com o cuidado como causador de sofrimento mostram poucos aspectos transformadores, ainda que as pesquisas tenham datas diferentes, pois essas mantêm a ótica sobre a doença e o familiar cuidador baseadas nos conhecimentos médicos. São efeitos complexos e paradoxais que deve ser debatidos a partir das experiências familiares do cuidado como prática, como forma de conhecimento e busca de soluções por melhor qualidade de vida, tornando o transtorno mental e a prática do cuidado debates políticos capazes transformar as experiências e conseqüentemente os sujeito envolvidos. Pois como foi observado, não é a relação entre parente adoecido, cuidador familiar e os transtornos mentais os principais causadores destes sofrimento.

Ao utilizar das descrição das experiências, coloca-se no jogo o debate da constituição enquanto sujeito e suas relações sociais. As experiências fazem com que os sujeitos se reconheçam como tal, possibilitam a emergência de conhecimentos diversos que se articulam “num sistema de regras e coerções”. (Foucault, 1984, p. 10) Desta forma, os debates mostram que a experiência de um familiar cuidador de parente com transtorno mental é atravessa pelas relações de gênero, conhecimento e intersubjetivos.

Ao evidenciar como as normas e formas coercitivas sobressaem nas relações identificando o familiar como um sujeito oprimido, não há aqui a intensão de reduzir o debate as relações de força, tornando uma conclusão simplista, cuidado que Foucault (1984) também menciona em seu processo analítico. O que se propõe são quais os efeitos dessa relação sobre as formas subjetivas. Possibilita, também, compreender como esses sujeitos se reconhecem em suas tarefas, esse ponto incide diretamente na relação do familiar com o sujeito em sofrimento psíquico, pois o parentesco vai ser importante na relação do familiar consigo mesmo. Um dos exemplos é como as mãe absorvem mais culpa. Outra ponto é como familiares se reconhecem no lugar do próprio sujeito em sofrimento psíquico, assumindo para si as mesmas privações sociais a que a loucura se manteve imposta.

Parece, então, que a doença em si, ou seja, a experiência com o cuidado não são os real causadores dos sofrimento em cuidadores, há outras formas que mostram a incidência de fatores para além dos manifestos dos transtornos mentais. Portanto, é agravante a vida desta população os discursos de comportamentos morais que este tema remetem. As experiências negativas passam, então, antes pela relação do familiar com a sociedade e não pela relação do familiar cuidador com seu parente adoecido. Isso nos leva a questionar a real efetivação da desinstitucionalização enquanto prática. Os modelos construídos acima demonstram poucos

avanço com relação a desinstitucionalização, pois apesar de superarmos os muros, pouco se avançou de fato nos ideais pretendidos e a visão social sobre o assunto. Os preconceitos e seus efeitos continuam a limitar as vivências daqueles que convivem com o transtorno mental, tendo agora o familiar com os mesmo encarceramento da pessoa com transtorno psíquico.

6 SERVIÇOS DE SAÚDE MENTAL: A RAPS E A ORGANIZAÇÃO MUNICIPAL

Como foi identificado acima, a maioria das pesquisas tem como ponto de partida os Centros de atenção Psicossocial, CAPS, nas suas diversas configurações. Para uma compreensão do sentido desta pesquisa, a fim de encontrar outras referências para a construção das experiências, as entrevistas foram realizadas a partir de uma população atendida pelo Centro de Referências na cidade de Belo Horizonte, Minas Gerais. Desta forma, faz-se necessária a caracterização da Rede de Atenção Psicossocial (RAPS) no município citado.

Antes que o município de Belo Horizonte recebesse uma política, houveram iniciativas precedentes para tratar do tema da saúde mental no município como o Programa de Saúde Mental criado na gestão do governador Tancredo Neves, em 1984. Estas já possibilitavam a introdução, expansão e debates de outras áreas de conhecimento, como foi o caso da psicologia. (Ferreira Neto, 2017)

As políticas de saúde mental do município de Belo Horizonte ocorreu no ano de 1993, mantendo os objetivos das lutas antimanicomiais e reforma psiquiatria. (Abou-Yd, Campos Souza & Silva, 2008) Este fator reforça como as resistências e as lutas por direitos no campo da saúde mental teve um caráter popular começando de baixo para cima, pois o município já apresentava uma política e formas de trabalho antes mesmo que Estado se organiza-se e apresentasse uma política que abrangesse todo o território nacional. Ainda que já tramitasse no legislativo anos antes a sua aprovação, as lutas só foram conquistadas nacionalmente em 2001 com a lei 10.216. O que incentiva as pesquisas qualitativas sobre iniciativas regionais de cuidado, considerando sempre seu caráter singular, para servirem de suporte e subsídio para pensar novas práticas, relações e políticas para as populações mais vulneráveis e com menor visibilidade. Como os autores apresentam, a política e práticas de saúde mental tem diversas experiências pelas quais o município construiu e continua a expandir-se.

No desenvolvimento da políticas, como as experiências descritas no texto mencionado, datado de 2008, Belo Horizonte já debatia as propostas de rede de atendimento, já compreendia que o diálogo intersetorial é uma forma de enfrentamento dos problemas que trazem resultados mais satisfatórios. Em 2011 o Governo Federal, através do Ministério da Saúde, criou a RAPS com a finalidade de ampliar e articular os principais pontos de atenção à saúde mental para “pessoas com sofrimento ou transtorno mental e com necessidades decorrentes do uso de crack, álcool e outras drogas, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS).” (*Portaria nº 3.088, 2011, n.p.*)

Os serviço de saúde mental de Belo Horizonte não segue a nomenclatura utilizadas no restante do país. Os Centro de Atenção Psicossocial são chamados no município de Centro de Referência em Saúde Mental (CERSAM). No site o município informa que há em sua rede 8 CERSAM, 3 CERSAMI (Centro de Referência em Saúde Mental Infantil) e 5 CERSAM AD para os usuário de álcool e outras drogas. Completam o serviço de saúde mental as Serviços Residenciais Terapêuticos, Incubadora de Empreendimentos Econômicos e Solidários/SURICATO, Arte da Saúde Ateliê de Cidadania (parceria com Caritas Regional Minas Gerais), Equipes de Saúde Mental em Centros de Saúde, Consultórios de Rua.

Paralelo ao serviço de saúde mental está o Centro de Convivência. Este serviço, como pontua Novaes et al. (2008), é também considerado substitutivo ao modelo manicomial. Porém, como podemos ver na legislação e como segue a divisão das descrições do serviço pela Prefeitura de Belo Horizonte, ele pertence a atenção primária. São 9 Centro de Convivências que compõe a rede em BH. Entre seus objetivos estão a continuidade da assistência prestada em saúde mental através de estratégias de inclusão e socialização por meio de práticas culturais referenciadas nos territórios permitindo acesso e modificação dos espaços urbanos. Novaes et al. (2008) definem como,

Um lugar de reinvenção cotidiana de suas práticas e da descoberta de possibilidades de vida para cada um que aí chega. Enfim, um lugar onde se produz vetores das relações sociais, que vão resultar nas mudanças visíveis quanto à “melhora” dos sujeitos – nas suas relações familiares, na ampliação da sua rede de amizade, na sua preocupação com a continuidade do tratamento, no aumento da capacidade contratual, no raio de circulação das pessoas que dele se beneficiam. (p. 164)

Abou-Yd, Campos Souza & Silva (2008), reforçam a intenção e capacidades das políticas de alterar as experiências transformando territórios e abrangendo ao conceito de cidade a ideia de democracia. Para eles é preciso encontrar lugar para a loucura na cidade, fazendo com que essa seja parte dos cenários. A política de saúde mental do município manteve em vista sua “[...] construção de novos modos de viver, de cuidar e se relacionar com o corpo, com o outro e com a cidade. Um processo de transformação que afeta a existência dos sujeitos e altera a geografia do lugar em que estes vivem.” (p. 12) Tornam-se os Centro de Convivências locais privilegiados para as relações da sociedade com a loucura, é a partir dela, atualmente, que se pode vislumbrar o sofrimento psíquico e seu cuidado como formas políticas. Nesse ponto observar-se-á o exercício constata da cidadania, tema que deve ser tratado com prioridade nessa relação e não conceitos médicos e sintomas.

7 NARRANDO HISTÓRIAS, CONSOLIDANDO EXPERIÊNCIAS

7.1 Preparando a escuta – Método

Através de um dos percursos no qual a família esteve as margens passivas de condutas e saberes, ainda é possível compreendê-las de um lugar individual, onde além do que a transformou, existe a intensão de se encontrar única. O caminho de reconhecer-se tem como forma de locomoção a experiências e é através delas que identificar-se-á as características e resistências de cada família que precisou se reorganizar para oferecer algo mais que o cuidado cotidiano familiar, um cuidado específico a um membro com sofrimento mental, rompendo com os estigmas que ainda os cercam.

Para conhecer as experiências dos familiares, as técnicas de entrevistas narrativas foram as formas encontradas para instigá-las. Este método, como mostra Rosenthal (2014), é uma forma de entrevista aberta que se caracteriza, entre outras questões, pelo objetivo do entrevistador em buscar no ponto de vista do entrevistado suas referências e apreensões. Este tipo de entrevista oferece mais liberdade com o tempo e conteúdo que possam emergir sobre o tema investigado. Como em todo percurso objetivou-se entender a família como protagonista em suas atividades, o método favorece, também, por possibilitar esta característica, ele permite “ao entrevistado assumir papel mais ativo”, (p. 170) e assim “tomar o relato do entrevistado como referência” (p.171). Dentro dessa perspectiva, os dados produzidos sob as referências dos métodos da entrevista narrativa, também descrita por Rosenthal (2014), mostram que os “[...] relatos de experiências próprias nos oferecem, sobretudo, a possibilidade de reconstruir estoques de conhecimento e perspectivas que têm ações como referência, assim como sua gênese”. (pag. 183).

Diferente de outras formas de entrevistas (fechada ou semiestruturada) a narrativa não enxerga o processo como uma forma de se obter informações, mas um modo de produção coletiva da realidade social. Por isso, a relação entrevistado e entrevistador é um dos componentes desta construção. Neste sentido, quanto menor os esforços do entrevistador em desenvolver o método fechando as possibilidades de interação, maior será as possibilidades que o entrevistado terá para mostrar suas perspectivas sobre o tema, facilitando a identificação dos processos interacionais em jogo e, conseqüentemente, tornando a entrevista mais transparente. Outro benefício que se tem ao aplicar este modo de entrevista são os relatos mais longos que permitem, dentre suas etapas, a exploração de vários conteúdos mantendo como referência o vocabulário e ações da primeira narrativa.

A entrevista narrativa é composta por duas fases, a primeira na qual é realizada uma questão disparadora de narrativa e a segunda uma fase de exploração. Na fase inicial é apresentado ao entrevistado uma pergunta geral sobre o tema investigado, algo que dará a ele subsídio para contar sua história com a situação pesquisada. A partir desta pergunta, o entrevistado narra livremente sem qualquer interrupção do entrevistador, apenas gestos e reforços para que seja dada continuidade. Apenas quando acontece o que tecnicamente se chama coda, o entrevistador faz outras intervenções. A coda é a interrupção voluntária do narrador mostrando que finalizou alguma parte ou a narrativa inicial. Esta pode ser desde um sinal, um gesto, ou até mesmo a verbalização do fato.

A fase de exploração é o momento em que o entrevistador aprofunda em determinados fatos mencionado pelo entrevistado mantendo, sempre, a referência em sua narrativa. Caso a narrativa tenha se afastado do tema, é o momento também de retomá-la, respeitando as características da primeira fase, não interromper quando a narrativa estiver desencadeada.

7.2 Em busca da experiência – o uso do método

Foram entrevistados 8 familiares que são responsáveis direto pelo cuidado de um parente com sofrimento mental de uma lista de 17 nomes. Este foram selecionados pela gerente do Centro de Convivência do Carlos Patres, na cidade de Belo Horizonte, atendendo ao critério de reincidência nos serviços substitutivo de referência em seu território. Esta parceria ocorreu com a coordenadora do Centro, a qual acolheu a pesquisa facilitando o acesso aos familiares que se interessaram em participar. Houve um tempo disponibilizado para apresentação da pesquisa para os familiares no Centro e em seguida construída uma lista de contatos. Os outros 9 nomes na lista não participaram porque não atenderam aos telefonemas ou os números fornecidos não chamavam. Em um caso específico, foi realizado o contato, o agendamento da entrevista para o dia seguinte. Porém ao retorna no dia e hora agendada, a participantes não atendeu às ligações e não as retornou posteriormente. Dos 8 familiares entrevistados 7 foram mulheres e apenas um homem. Segue abaixo a tabela com os nomes dos entrevistados, seu grau de parentesco e o nome de seu familiar com sofrimento mental. Os nomes são fictícios, emprestado de autores brasileiros.

| Entrevistado | Parentesco | Sujeito com sofrimento mental |
|---------------------|-------------------|--------------------------------------|
| Carolina | mãe | Maria |
| Hilda | irmã | Fernando |

| | | |
|---------|-------|---------------|
| Clarice | irmã | Machado |
| Lygia | Irmã | Ariano |
| Adélia | irmã | Sabino / Luiz |
| Rachel | irmã | Cecília |
| Aloisio | irmão | Noemi |
| Cora | irmã | Ana Cristina |

Fonte: Elaborado pelo autor

Os primeiros contatos foram realizados por telefone, nos quais os participantes confirmavam seus interesses e receberam informações sobre objetivo e método da pesquisa. Temas importantes foram tratados neste primeiro contato, pois a abordagem facilita a compreensão e a disposição para participar, visto que o procedimento pode levar mais tempo e se tornar cansativo. Foi a oportunidade para que ele se preparasse para a entrevista, que eram agendas para o dia seguinte, e reservassem seu tempo.

Na agenda da pesquisa, a parte empírica ficou reservada para o primeiro semestre de 2020, em março. Porém, foi o momento em que iniciou as medidas de distanciamento social em razão da pandemia do novo Coronavírus – Covid 19. Fato que levou a adaptação do método, pois as entrevistas que seriam presenciais foram realizadas pelo telefone, opção de recurso por seu caráter popular e de maior alcance e acesso entre todas as classes sociais, visto que nem todos os participantes gozavam de acesso à internet para utilização dos recursos de vídeo conferência. A princípio este fato não prejudicou o conteúdo das narrativas.

Desta forma, as entrevistas iniciaram com lembretes sobre a pesquisa, o método e com alguns informes sobre o processo como a gravação das entrevistas, que os entrevistados não deveriam se preocupar com respostas certas ou erradas, com o tempo de suas narrativas e se estavam ou não atendendo a demanda. Para esta última era informado que no fim de sua narrativa seria retomado os pontos de destaque para novas questões e aprofundamento nos fatos, se necessário. A pergunta desencadeadora de narrativas utilizada para a escuta das experiências dos familiares foi: Quando e como foi que você identificou que Fulano estava doente e precisando de cuidados? O que você fez a partir deste momento? O tempo médio de duração de cada entrevistas foi de aproximadamente 60 minutos. Apenas uma entrevista ficou abaixo dos 40 minutos.

Estava nos objetivos desta pesquisa, também, uma observação participante dos eventos, encontros, fóruns, reuniões que acontecessem ou não no centro de convivência. Através deste espaços, objetivava-se compreender as relações nos quais houvessem participação dos familiares em conexão com seus parentes com sofrimento psíquico, com os profissionais da

rede e com as organizações da sociedade de civil de interesse e defesa dos direitos dos sujeitos com sofrimento mental, alguns deles eram compostos pelas três classes mencionadas. Porém, ficou suspensa em razão dos encontros não acontecerem nos períodos de distanciamento social, mesma razão que levou à adaptação do método de entrevista narrativa. Foi possível a participação em apenas dois eventos neste período, o III Encontro de Usuários de Saúde Mental e seus Familiares e uma reunião do Fórum Mineiro de Saúde Mental, última antes das medidas de afastamento.

Algumas questões adiantadas pela pesquisa apresentada ficaram evidentes assim que foi possível observar a lista dos familiares selecionados em conjunto com Centro de Convivência, entre elas a prevalência de mulheres responsáveis pelo cuidado. Com 17 selecionados, apenas 3 eram homens, destes apenas um respondeu à entrevista. A lista constava em três colunas sendo a primeira com o nome do portador de sofrimento mental, seguido do grau de parentesco e o nome do familiar cuidador. O grau de parentesco foi um elemento que trouxe surpresa e se tornou motivo investigativo para a pesquisa, pois havia uma prevalência de irmão exercendo o cuidado. Este fato se tornou um indicativo para a idade dos portadores de sofrimento mental e um cuidado e experiência transgeracional.

Nas entrevistas narrativas surgem diversos elementos que se cruzam às vezes para justificar ou explicar alguns enredos maiores. Ao trazer um resumo desta narrativa objetivou-se identificar pontos nos quais mostrem situações que as famílias vivem no cuidado com a pessoa em sofrimento psíquico. Embora não se aprofunde nestas pequenas histórias transitórias, é possível perceber a complexidade dos fatos e as dificuldades enfrentadas a partir do tom narrado. Isso reforça como a experiência também são vivências históricas e que os recortes de conteúdos para o debate, embora atrevesse as características principais, não contemple, e não a intenção de, toda a realidade que está em jogo quando se trata das vidas em questão.

A análise das entrevistas seguiu os critérios técnicos e metodológicos da Análise de Conteúdo. Propondo categorias de análise sem deslocar-se do contexto e de sua forma total, considerando conteúdos manifestos e latentes. As categorias foram construídas a partir da leitura das entrevistas mantendo em vista o objetivo desta pesquisa de identificar a experiência, na definição foucaultiana, dos familiares cuidadores de portador de sofrimento mental. Então, inicialmente, as categorias reportaram-se às três concepções que foram divididas para uma compreensão didática do método utilizado. Essas foram os saberes, as normas e as subjetividades enquanto práticas *si*. São estas, juntas, a composição que Foucault (1984) atribuiu à experiência.

Não foi tarefa simples sintetizar em categorias a complexidade de histórias que cada família representa. A diversidade de composição, de atravessamentos que causam vulnerabilidade e igualmente potência de resistência, justificaria e necessitaria de vários trabalhos interdisciplinares para compreendê-las. O que tornou possível foi o recorte da experiência aliada a construção histórica apresentada nos capítulos anteriores. Portanto, compreender-se-á a sequência de categorias nas discussões, considerando a diversidade de contextos e vivências mais os percursos histórico-discursivo do problema.

7.3 Entre histórias e vivências, as experiências – Análise e discussões

As entrevistas foram analisadas cada uma individualmente e em seguida em uma forma coletiva entre os pontos de convergência e divergência que se apresentavam perante a si e a literatura contemporânea acerca do assunto. Sendo assim, a seguir é apresentadas as entrevistas como um forma resumida que teve o objetivo de linearizar as narrativas de forma a apresentar as características familiares de cada um dos entrevistados, suas individualidades e dificuldades singulares. Histórias de vida que implicam o cuidado, grupo familiar, as idades, gênero, parentesco, são alguns dos assuntos que foram organizados para possibilitar a compreensão profunda das experiências de casa sujeito envolvido no processo do cuidado. Junto a esta, objetivou-se, também, apresentar ponto manifestos e latentes em suas narrativas. A construção desses resumos buscou utilizar dos vocabulários dos próprios entrevistados, principalmente quanto a dar nomes a seus sentimentos. Os recortes das entrevistas são trechos de elementos mais importantes e que ilustram o que está ali mencionado.

A ordem de análise das entrevistas foi: Carolina, Clarice, Hilda, Rachel, Lygia, Aloísio, Adélia, Cora. Mesma ordem na qual foram realizadas. Porém, a partir das leituras e identificação de elementos em comum, criou-se uma proporção temporal das experiências. Trouxe a sensação que se tratava de uma história única, em seus vários momentos e personagens. O personagem principal é o transtorno psíquico severo. Sendo assim, a ordem de apresentação dos resumos que se segue, tem o objetivo apresentar, conforme momento que cada um tem em sua experiência e na vida do sujeito com o transtorno, uma linearidade de fatos que ocorrem nas vivências dessas pessoas. Como se fossem etapas diferentes de uma mesma história.

Optou-se pela não utilização de quadros que apresentasse um resumo dos dados dos participantes da entrevista e seus familiares, pois, entre outros objetivos, os resumos narrativos apresenta a intensão de mostrar a complexidade afetiva das histórias contadas. Mantendo,

assim, expressa as possibilidades de dividir com o leitor as sensações e experiências vivenciadas pelo pesquisador durante as entrevistas, transcrições e análises. Portanto, os dados fazem parte dessa possibilidade, a análise previa pode reduzir os afetos sobre as experiências de cada familiar.

Rachel e sua filha Cecília

Dentre as entrevistas realizadas, Rachel é quem tem a experiência mais recente, pois cuida de sua filha, Cecília, 22 anos. Essa teve o primeiro surto e sintomas há aproximadamente 2 anos. Como ela lida com fatos recentes, sua narrativa é marcada por elementos melancólicos e menos esperançoso. O abandono de sua família em razão do transtorno da filha é o fio que conduz sua narrativa.

Rachel é mãe de 4 filhos (1 homem e 3 mulheres), 3 biológicos e a Cecília, caçula, que é adotiva. A história do transtorno passa pela da adoção e em alguns momentos menciona dúvidas de outras pessoas quanto a causa do transtorno de Cecília, se esse não é causada por ela ter sido adotada. Mas para a entrevistada, há outros elementos como a hereditariedade, pois a mãe biológica sofria de transtornos psíquicos como a filha.

Cecília nasceu com 8 meses após a mãe tentar abortar utilizando uma chave de roda. A mãe biológica era usuária de crack e foi encontrada desacorda e levada para o hospital no qual foi possível a realização do parto de Cecília. Após sair do hospital, a criança recém nascida foi deixada na porta da casa de Rachel. Antes que Rachel a adotasse, pois não tinha a intenção inicialmente, outras famílias tentaram, mas quando criança, Cecília chorava muito e tinha problemas de saúde. Segundo os médicos, de abstinência química por causa dos hábitos de sua mãe biológica. Depois de ser devolvida pelas razões mencionadas, Rachel decidiu adotá-la. Segundo a entrevistada, o problema persistiu até que Cecília completasse 6 meses de vida. Os constantes choros fez com que a família se revezasse entre os membros para conseguir dormir e cuidar de Cecília. Rachel conta que ficou durante as noites acordada com a filha.

Na adolescência, relata Rachel, Cecília não apresentou sinais dos transtornos que sofre atualmente. Ela apenas tinha o temperamento diferente, como diz a entrevistada. Precisou de um tratamento psicológico por que, mencionou na entrevista, teve “TOC”, mas nada associado ao seu sofrimento atual. Cecília era uma pessoa ativa nas redes sociais e quando completou 19 anos casou-se e colocou nas rede sócias fotos de seu casamento. A partir dessas redes sociais, Cecília foi localizada e recebeu o contato de sua família biológica, que inclusive também a presentearam em razão do casamento. O contato foi feito por suas irmãs biológicas e pela avó

materna, que a queriam conhecer. Ficou sabendo que a mãe biológica faleceu um ano após o seu nascimento. Cecília vai até a Cidade de São Paulo, onde residem sua família biológica, para encontrá-las. Ao retornar, Cecília começou a não se entender com o marido e pouco tempo depois se separaram. A partir de mais algum tempo, ela decidiu que iria se mudar para São Paulo, para morar com a família biológica, pois seu familiares a queriam por perto.

Ela até pouco tempo, ela não demonstrava transtornos assim, não. Ela sempre foi assim um pouco diferente das outras crianças em questão de, disso, mas a gente achava que era gênio: “a essa pessoa tem o gênio forte, né? Porque ela é filha adotiva.” Eu adotei a Cecília quando ela ainda era, ainda era um bebê. A gente nunca escondeu dela o que ela era filha do adotiva. Mas a gente também nunca ficou falando nesse assunto. Ela num, o que ela perguntava a gente respondia. E, aí ela, ela vive uma vida normal.

Alguns meses após Cecília se mudar para São Paulo, a família biológica liga para o filho de Rachel relatando que sua irmã adotiva havia tentado um autoextermínio por ingestão de medicamentos e estava internada em um hospital. O filho, que reside no exterior, fez contato com suas irmãs que resolveram buscá-la em São Paulo e trazê-la para Belo Horizonte para fazer o tratamento. Rachel relata que ficou sabendo do ocorrido apenas quando sua filha adotiva estava em tratamento no hospital Galba Veloso, na capital mineira. Até que Cecília se recuperasse, foram as irmãs adotivas que cuidaram dela, se revezando em visitas no hospital e em seguida no Cersam. As filhas resguardaram a mãe no início, pois nos discursos e delírios Cecília dizia que ia matar sua mãe. Apesar de marcar os pontos em que ocorreu o surto, e pelo fato de Cecília não estar com a família que a criou, Rachel não narra como quem atribui culpa ou busca justificativas. Em partes de sua narrativa, diz de forma enfática que a filha foi muito bem recebida em São Paulo.

A filha mais velha, na ocasião do regresso da Cecília a Belo Horizonte, também com a intenção de proteger a mãe, chegou a alugar um apartamento para que morressem juntas ela e Cecília, já ciente dos problemas de saúde que a irmã enfrentava. Porém, a irmã com transtorno psíquico não conseguiu se adaptar e ambas retornaram para morar junto com Rachel. Ficaram na casa com Rachel sua filha mais velha e Cecília. Os problemas relacionados ao transtorno foram progressivos e Cecília se tornou violenta e nociva para a família. Em um momento de surto, quando a irmã e a mãe dormiam, ela junto suas coisas em cima de uma cama e ateou fogo, incendiando a casa na qual moravam. A partir deste episódio, as outras filhas abandonam a mãe com cuidado de Cecília, Rachel relata cuidar de sua filha, desde de então, sem nenhuma ajuda. Em seus relatos, considera o afastamento da família a situação de maior dificuldade.

E a minha dificuldade maior foi que a família passou a não aceitar mais contato com a, com a Cecília. Ah! Todo mundo tem muito medo de que ela atente contra a minha vida, né? E então

eles acham que eu não devia aceitá-la em casa. Aí a minha filha mais velha já, já tava, é, prestes a comprar uma casa pra ela. Ela achava que ela deveria morar sozinha. Ela comprou a casa e mudou pra lá e eu fiquei sozinha aqui.

[...] É, eu tinha, até a época do incêndio eu tinha. Agora que elas não apoiam mais.

[...] Elas não apoiam mais e assim, elas praticamente nem conversa. Ela desligou. Como ela, ela atentou contra mim, as meninas, né? Praticamente nem conversa com ela, não.

O ex-marido de Rachel se mudou para os Estados Unidos quando Cecília tinha aproximadamente 4 anos. Quando regressou ao país para residir novamente, se separaram. As filhas foram morar, após a separação, com o pai, mas regressaram a moradia da mãe tempos depois. O ex-marido se casou novamente e não ajuda Rachel nos cuidados com Cecília. A entrevistada relata que em uma ocasião, Cecília disse que iria morar com o pai, porém este não a aceitou em sua residência no interior do estado de Minas Gerais.

A fonte de renda familiar é toda através do trabalho de Rachel como professora em uma Unidade Municipal de Educação Infantil - UMEI. O trabalho é uma das preocupações com relação ao transtorno psíquico de Cecília. Ela trabalha em tempo integral e a filha passa o tempo sozinha. Ela demonstra autonomia e não tem dependência nas atividades cotidianas. A preocupação maior é quanto as formas violentas que os delírios da filha se apresentam.

No meu cargo, eu sou professora de educação infantil e, que eu sou concursada. Eu dou aula em uma UMEI. Aí o que que acontece, eu tento não atrapalhar o máximo o meu trabalho. Eu tento, né? As vezes não tem como. Às vezes eles ligam lá pro meu trabalho no horário que eu tô e eu tenho que ir aonde tiver acontecendo, o que for preciso. Mas raramente acontece. Ela, ela tem essa consciência de que o trabalho, de que eu preciso do meu trabalho e eu vivo do meu trabalho. E, inclusive, ela também vive do meu trabalho, né? Aqui em casa num tem nosso. A gente não tem pensão de nada, não tem nada. A gente vive do dinheiro do meu salário. E aí ela, ela, de acordo com o que ela diz, ela tenta não me atrapalhar no meu trabalho.

Neste ponto, ela conta com a colaboração dos equipamentos de saúde quando precisar acompanhar Cecília as consultas. Os profissionais tem a sensibilidade de marca horários de consultas nos quais Rachel não está trabalhando. Quase sempre nos descansos entre os turnos, o que demonstra como é desgastante a rotina de preocupação e cuidado, pois não há ninguém que a possa substituir e, conforme seus relatos, parecem frequentes as idas ao centro de saúde em consultas com a filha. Precisa por vezes deixar de descansar e se alimentar nos horários destinados, já que não há outras forma. Tem dois anos desde que houve o primeiro surto e as irmãs cuidaram de Cecília, desde então não há nos relatos qualquer momento linear com mais estabilidade no quadro clínico de Cecília.

Aí quando ela precisa de consultas, igual no posto de saúde e tudo, que eles me chamam, é, eles costuma colaborar comigo e chamar em horário de, no meu horário de almoço. Porque entre uma aula da manhã e a aula do turno da tarde. Eu dou aula os dois períodos normalmente, né? É, tava esse ano só com um turno. Só com o turno da tarde, mas aí eles chamavam no horário

do intervalo. É nesse horário de, de almoço, de almoço, né? Eu entrego as crianças do turno da manhã 11:20 e pego as crianças do, no da tarde. É, uma hora da tarde, né? Às 13 horas. Aí a psiquiatra do posto tava marcando para mim nesse horário. Ela marcava mais ou menos 11:30, meio-dia. Aí eu podia vir, conversava com ela e voltava pro trabalho.

Os problemas com a filha são agravados pelos comportamento e relações com outras pessoas. A filha em sofrimento psíquico constantemente se envolve com outras pessoas e tem relacionamentos amoroso. Estes relacionamentos preocupam Rachel e sempre que aconteceu, Cecília saiu de casa para morar com os namorados e aparece com frequência na casa da mãe. Tornando distinto o local de sua moradia. A única forma que Rachel encontrou de acompanhar a filha nesse momentos em que se ausenta de casa foi através das redes sociais nas quais consegue informações sobre a filha. Mas fica na expectativa do retorno e com o quadro em pior estado. Quando Rachel tentou intervir, relatou agressões da filha.

Ela conheceu uma pessoa aí no Cersam, um rapaz. E, e aí ela foi morar com ele. Mas ela foi morar assim, ela vai lá, morava com ele, ficava uma semana, voltava pra casa. Ficava dois dias aqui, voltava pra lá. Ficava mais um mês lá. Só que essa pessoa é, estava maltratando muita a Cecília, né? Ela, ele batia, ele espancava ela e, entre outras coisas, né? Ele batia, espancava muito. Aí um dia, ela me ligou de madrugada falando que ele tinha saído, tinha batido muito nela, que tava muito machucada. Eu mandei um carro de aplicativo, um Uber, no endereço que ela me mandou e ela veio realmente pra casa nesse dia. Ela veio e ficou. Aí ela ficou muitos dias em casa e ela tava muito debilitada, muito debilitada. Aí eu levei pra fazer consulta de novo no Cersam. Eles mandaram no posto de saúde. Ela ficou fazendo controle, né? No posto de saúde, com, por causa desse, desse acontecimento. Ela fez, é, controle no posto e no Cersam.

[...] Ela se desligou deste rapaz. E aí, agora, agora a pouco tempo, ela arrumou um outro rapaz e ela já fez a mesma coisa. Já juntou as coisas dela e já foi morar com ele também. Que eu nem, e a gente fica nem sabendo direito quem é a pessoa. E aí ela juntou de novo agora as coisas dela e foi morar lá outra vez. E já tem uma semana que num, num vejo a Cecília, que ela não aparece em casa. E aí, e quando ela vai assim, ela costuma, costuma num, ficar bastantes dias, até mês. O mês inteiro sem, sem dar nenhuma notícia. As nossas dificuldades é saber onde ela tá, como é que ela tá. Mas aí a gente acompanha. Mas eu, que eu tenho feito quando ela faz, some assim, é acompanhar pelo, pelo, pelos aplicativos de, de Facebook, né? De WhatsApp. Eu olho se ela está olhando o WhatsApp todos os dias. Se ela está, porque ela costuma postar algumas coisas no Facebook, aí eu vejo. Assim eu acompanho a vida dela da forma que dá, porque não dá para ser mais invasiva que isso. Ela já é maior de idade e ela sabe que ela é maior e ela se acha, né? Cheia de direito.

[...] E aí a vida dela é assim. Ela fica um pouco aqui, aí quando ela começa arrumar, igual agora arrumou um namorado, ela some de novo. Aí ela vem de novo, some de novo. E onde ela tá fazendo tratamento que eles me chamam, eu vou e faço aquilo que é minha filha, porque sinceramente a gente não consegue fazer muita coisa.

[...] ela esteve aqui e, e, e foi embora, tudo ela. Uma vez ela, ela avançou em mim pra mim bater. Eu tava sozinha com ela aqui, eu entrei pro quarto e fechei a porta e ela chegou a arrombar a porta do meu quarto. Ela viu que tava fazendo coisa errada e chamou o rapaz. Ele veio, buscou e ela buscou e ela foi embora de novo.

Para lidar com o transtorno da filha, Rachel tenta reprimir seus sentimentos quanto aos acontecimentos cotidianos. Para ela, cuidar de alguém com transtorno psíquico é ter que esquecer tudo que a filha lhe faz ou lhe fala. Não deixando que o comportamento no cotidiana

se desloca para as questões pessoais. É um exercício de compreensão dos atravessamentos que a doença causa nas relações. Ela passa a observar esses comportamentos e se afastar para evitar os conflitos. Este elemento surgiu em outras entrevistas com uma carga afetiva amena. Em alguns casos até de maneira satírica.

Eu faço, o que eu costumo fazer aqui, é como se a gente tivesse uma amnésia. A pessoa que não tem transtorno e que lida com uma pessoa que tem transtorno, a gente tem que lidar como se a gente tivesse uma amnésia. Porque num dia ela quer me matar, e ela tá, né? Horrores, assim, grita e xinga e me detesta, me odeia, não quer me ver. Quer e quer me matar. Aí no outro dia, passa dois dias, ela passa o dia inteiro dentro do quarto fechada. Quando passa dois dias ela entra sala como quem não quer nada e fala: “Ei mãe, tudo bem? E aí? como você?” Então eu finjo que é uma amnésia, né? Que não aconteceu aquilo. Porque, se eu vou falar é, do mesmo assunto todas as vezes, aí a gente não vai ter nunca um, um, esse período de paz, digamos assim, né? A gente vai tá sempre em guerra. Então quando ela tá bem, a gente se bem, fica bem. E quando ela não está bem, aí ela, eu, ela procura ficar mais dentro do quarto, ela fica mais fechada, e aí eu não, não invadindo a privacidade dela.

[..] Então, eu acho que tem que ter mais ou menos isso, fingir uma, uma amnésia permanente pra aproveitar os momentos que estão bons. Porque eles costumam ficar raros, com o passar do tempo eles vão ficando cada vez mais raros.

Para Rachel, falar sobre sua filha e a relação cotidiana de cuidado e ter com quem se expressar é uma forma de se sentir acolhida. E em todos o seu círculo social, esta questão parece ser cada vez mais afastada. O afastamento das formas de ajuda e cuidado ao sujeito em sofrimento psíquico é estendido ao seu cuidador. Ela não menciona ninguém que a ajude, nem vizinhos ou amigos. O transtorno acaba limitando sua vida familiar e social as tarefas de cuidado, mesmo trabalhando. Ponto ao qual Rachel não pode se permitir afetar, pois é a fonte de renda familiar. A oportunidade da entrevista foi recebida com alegria, pois enxergou um momento propício e acolhedor para se expressar quanto ao que sente.

A gente precisa falar sobre isso. Igual no meu caso. Eu não tenho mais a minha família do meu lado pra, pra lidar com ela, pra cuidar dela, pra fazer nada por ela. É, é uma forma de, de acha, de pensar que eu tô recebendo algum apoio, que eu tô recebendo alguma ajuda, entendeu? É falar sobre, sobre o assunto com alguém, é mostrar pra alguém que, poxa vida, eu tô aqui. Eu tô lutando, eu tô fazendo o que eu posso. Mas o que eu posso nesse caso, eu já soube que não é muita coisa. Mas é importante ter com quem falar e como falar. Porque na família mesmo, quando você vai falar alguma coisa, as pessoas já não querem mais ouvir. Ninguém quer mais escutar se você precisa de ajuda e que ela precisa de ajuda. Eles, a maioria das pessoas, acha que ela num precisa de ajuda, que é, é um fingimento, que é, sabe? Essas coisas assim. Então fica cada vez, cada vez que o tempo passa, vai ficando mais difícil lidar com o assunto.

As questões que podem ser consideradas recentes, se tomar por referências as demais entrevistas, é um dos balizadores da narrativa de Rachel, pois evidencia como as relações com a doença e o círculo social começa a se desenvolver. Vê-se a presença acentuada de elementos que surgiram em outras entrevistas, mas com cenários diferentes conforme o tempo que as coisas

ocorreram. Rachel não acompanhou os problemas iniciais da filha. Viu suas outras filhas realizarem o cuidado, participarem quando ela assumiu e quando as dificuldades foram crescentes, viu todos se afastarem até não ter com quem possa falar a respeito do assunto.

Carolina e sua filha Maria

Entre as entrevistas realizadas durante a pesquisa, a de Carolina foi a que menos se desenvolveu. A entrevistada realizou narrativas curtas chegando a todo momento solicitar reforço do entrevistador. Esse fator deixa lacunas em sua história, mas não ausentam os elementos investigados. Carolina tem 86 anos e cuida de sua filha, Maria, de 58 anos. Ela é mãe de outros 9 filhos, os quais relata ter cuidado e educados com dedicação e sozinha. Ao ser questionada sobre quando percebeu que sua filha precisava de cuidado, a entrevistada relata que ela apresentou problemas desde a primeira infância, nasceu abaixo do peso, começou a andar tardiamente, teve dificuldades para alfabetizar-se. Mas foi apenas na vida adulta que as manifestações dos sintomas dos transtornos psíquicos vieram a torná-la dependente da mãe em atenção e cuidado.

Em razão das dificuldades de se cuidar sozinha de 10 filhos, a entrevistada relata que todos começaram a trabalhar “cedo”, antes de atingirem a vida adulta, inclusive Maria. Essa e as demais filhas trabalharam em casas de outras famílias com serviço de limpeza, cuidado e acompanhamento de idosos. Essa última tarefa era desempenhada por Maria até o momento em que ela passa a necessitar de cuidados em razão de sua saúde mental. No período em que trabalhou, Maria contribuiu com a previdência o que a possibilitou aposentar-se quando adoeceu. É no trabalho que a filha exercia, segundo Carolina, que estão as razões para o adoecimento. Como relata a entrevistada, foi após o falecimento de uma idosa que Maria cuidava que ela apresentou forte depressão e sintoma como alucinação e delírio, pois enxergava bichos na cama e dizia ver e conversar com músicos famosos em seu quarto. Em outro momento da narrativa, Carolina suspeita de outra razão relacionada ao trabalho que possa ter levado ao adoecimento da filha. Ela relata achar que sua filha sofria agressões de sua empregadora e por isso adquiriu a doença.

Ela trabalhou muito fora, sabe? Que precisava! Eu sou mãe de dez filhos, então era muito difícil para mim cuidar dos dez filhos sozinha. Então meu filho tudo são trabalhador, sabe? Tudo. Com muito sacrifício que eu criei meus dez filhos, muito sacrifício mesmo. Mas criei. Eles todos estudaram, tirou segundo ano. Todos tirou segundo ano, de menos a Maria.

[...] Mas depois que ela caiu em depressão é que ela veio morar aqui direto comigo. Ela morava comigo não, ela ficava mais aí no Carlos Prates trabalhando e olhando a idosa que tinha aí. Ela

ficou 14 anos com a idosa, olhando ela. Depois ela morreu, Sabe? De graça, nunca cobrou um tostão. Ela dormia com ela, ficava aí, sabe?

[...] Que eu achei... na época eu achei que... será que ela não bateu na Maria? Eu fiquei pensando, mas Maria é muito resguardada, ela não fala. Eu achei que essa Dona bateu na Maria, porque ela caiu em depressão, ficou dois meses deitada na cama vendo Chitãozinho e Xororó, vendo os... os avião descer perto dela, sabe?

[...] Depois que ela caiu em depressão ela não teve mais, não pôde trabalhar mais fora. Que ela trabalhou muito tempo com essas pessoa, eles gostava muito dela, sabe? Porque ela era caprichosa. Mas depois desse... dessa última patroa dela, eu acho, eu que acho, que ela deve ter judiado dela, sabe? Pra cair em depressão assim.

Além de uma busca por justificativa do adoecimento da filha, Carolina associa as vivência do cuidado com a filha com a de uma criança, a infantilizando em razão das necessidades apresentadas e a perda da autonomia. Este fator faz com que Carolina demonstrem uma vigilância constante do comportamento da filha. Estes fatores são apontados na literatura, porém no caso mencionado, há um fator agravante, pois Maria tem diabetes e torna a vigilância de sua mãe seja reforçada. O controle de medicamentos e as consultas são frequentes tanto em razão do sofrimento psíquico como da diabetes. Essa última requer ainda atenção e controle constate da alimentação.

Depois que ela caiu em depressão ela veio aqui pra minha casa e eu tô cuidando dela até hoje, sabe? Ela já tá com ela com 58 anos e eu cuido dela como se ela fosse criança ainda, né! E aí eu fico aqui pelejando, né?

[...] Bom, ela é igual menino, né! Quando eu quero falar as coisas com ela eu falo: “Maria, olha que na minha cara que eu tô falando com cê”. Entendeu? Então ela olha, ela entende. Que ela me ajuda só cê vendo. Graças a Deus! Ela varre o terreiro todo pra mim, e eu olhando, toda hora eu grito: “onde cê tá?” Aí ela varre o terreiro, porque eu tenho a minha mão quebrada, eu o caí quebrei a mão. Então eu não posso varrer mais, né? Então varre o terreiro pra mim, ela lava as vasilha pra mim. Eu lavo, passo, cozinho e ela me ajuda assim nas coisas que ela pode, tá bom? É desse jeito aí, tô cuidando dela como se fosse criança também. Nós dormimos num quarto só, se ela dá um suspiro eu tô olhando o que que é. Se ela some um cadinho grito pra ver onde ela tá, sabe? Então é assim a minha vida com ela, mas a minha companhia que eu tenho.

Carolina é uma idosa com debilidades físicas comuns a idade e outra em razão da lesão em um membro, fator que dificulta o cuidado, mas que torna a relação dela com sua filha de cuidado mutuo nas tarefas domésticas e afetivas. A entrevistada relata que a filha é a companhia que ela tem apesar de mais dois filhos residirem com elas, mas para Carolina eles não moram na casa, apenas fazem as refeições e dormem. Este ponto mostra o reforço da solidão que sente os idosos e cuidadores de pessoas com transtornos psíquicos. Seus outros filhos compreende a doença de Maria, mas não a ajudam, apesar de suas irmãs trabalharem cuidando de crianças e dormindo com idosos.

Apesar da associação a uma criança, Maria demonstram bastante autonomia. Ela frequenta o Centro de convivência e se desloca sozinha para estar presente e ajuda nas tarefas

de casa. Carolina diz que a acompanhou apenas nas primeiras vezes, mas que agora ela vai e volta sem estar acompanhada. Em seus relatos, as maiores dificuldades as quais precisam de controle estão relacionadas a higiene pessoal como o banho e a troca de roupas, principalmente as íntimas.

Essa entrevista demonstrou pontos convergentes com a literatura acerca do tema, como as dificuldades para os idosos cuidares, a solidão de quem exerce a tarefa, o cuidado exercido por um mulher, a busca por justificativas para a doença, a infantilização do comportamento. A entrevista tem um tom brando e calmo ao narrar suas experiências, apesar de não parecer estar habituada a falar sobre o tema, o que demonstram uma narrativa mais fragmentada. As questões parecem todas naturalizadas para ela como sendo sua função o que ausentou qualquer outro personagem ativo que pudesse aparecer em sua narrativa. Em nenhum momento mencionam qualquer assunto sobre relacionamento afetivo e não menciona o pai de Maria ou de outro filho. Em sua história não menciona se foi casada ou se residiu com algum companheiro.

Aloísio e sua irmã Naomi

Aloísio é de uma família de 12 irmãos, 8 mulheres e 4 homens. Aos 46 anos cuida de sua irmã, Noemi, de 53 anos, com diagnóstico de esquizofrenia. Os momentos iniciais da história da irmã e de sua doença ele relata ter poucas lembranças, pois é mais novo que ela. Sendo assim, seus relatos são um conjunto de suas lembranças e o que sua mãe o contou. Ele é casado e não tem filhos. Segundo informa, a esposa também não tem a pretensão de ter filho, não deixa claro, mas é um dos fatores que os levam a acolher a irmã. Foi professor da rede pública estadual de Minas Gerais, porém foi aprovado recentemente em um concurso para professor na rede estadual do Distrito Federal. Chegou a se mudar, mas em razão da pandemia que veio logo após sua mudança e a paralização das atividades ele regressou para Belo Horizonte. Sua mudança gerou problemas no cuidado da irmã e seu retorno tem sido benéfico, porém vive a expectativa de regressar a Brasília e deixar novamente a irmã.

No tempo em que se ocupou do cuidado da irmã, antes de sua mudança, relata que esta realizava uma série de atividades como hipoterapia e natação. Estas atividades foram descontinuadas logo após deixar os cuidados, pois não houve outro irmão ou irmã que acompanhasse Naomi nessas atividades. A mãe está com 78 anos e não tem condições para fornecer este tipo de atenção a filha.

Conforme relata, Noemi sempre foi uma criança agitada e, embora tenha se escolarizado, não se alfabetizou. Ainda na infância, os aspectos cognitivos de sua doença

tiveram mais destacados e justificavas, pois para as crianças a escola se torna o ambiente de maior observação. Trocou de escola algumas vezes e foi internada tantas outras, chegando inclusive a frequentar a APAE (Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais). Ela tinha uma aproximação muito forte com o pai que, segundo Aloísio, não concordava com os diagnósticos e os medicamentos que Noemi precisa utilizar. Parte deste problema se dá pelos estigmas sociais dos nomes popularmente dados aos remédios. Desta forma, para o entrevistados, a época em que as coisas aconteceram e a característica patriarcal da sociedade fizeram com que sua irmã não acessasse o tratamento adequado. Apesar de, em sua narrativa, Aloísio dizer que ainda hoje não é fornecido tratamento adequado, seja na rede pública ou privada.

Eu acho que o tratamento que diz respeito ao um diagnóstico dela, né? Que foi Feito. Não sei se foi feito um diagnóstico correto. Só sei que muito cedo ela tomava medicamentos. Embora meu pai, é é, não era favorável a isso, né? Que meu pai não aceitava que ela, ela tivesse problema, né? Isso que minha mãe conta. Então, eu acredito que o tratamento dela, desde o início, foi um tratamento muito, assim, atribulado, equivocado. Meu pai não aceitava, né? É, meu pai tinha uma ligação muito forte com ela. Ele já é falecido. Mas é, ela também com ele. Então, assim, meu pai não aceitava que ela tomasse remédio, na época chamava remédio pá doido, né? Que ela era doida, assim. Desse diagnóstico. Então, e como a minha mãe não tinha muito voz ativa a época, né? Não só minha mãe, mas grande parte das mulheres, né? Das famílias. E, então, assim, ela não teve um tratamento adequado, né?

Apesar da dificuldade de aceitação do pai quando ao transtorno e dificuldades de Noemi, a não adesão aos tratamentos medicamentosos e nos relacionamentos em ambientes comuns mostram um outro lado para as formas enfrentadas por este para o tratamento de sua filha. A internação em “instituições fechadas”, termo utilizado por Aloísio, foi a forma mais comum utilizada pelo pai. O entrevistado chaga a relata que sua irmã ficou internada por 5 anos em uma instituição federal em Betim, a qual o pai tinha facilidade para o acesso por ser servidor público federal.

Como já mencionado, o entrevistado mostra desconfiança com os serviço e, mesmo sendo usuários do serviço da rede, como o centro de convivência, Aloísio faz críticas e diz que os equipamentos não estão preparados para enfrentar a complexidade dos problemas e a subjetividades das pessoas com transtorno psíquico. Se queixa que as atividades realizadas nessas instituição são homogêneas e, como no caso de sua irmã, segrega as pessoas que não tem aptidão ou se interesse pelas as atividades artísticas e lúdicas ofertadas. As características descritas de Naomi, agitação, impaciências são justificadas por ele como não adesão a estas atividades e que estas não são adaptadas as suas demandas. Outra característica de sua irmã e a dificuldade de lidar com as rotinas e atividades que se repetem.

Nos momentos em que critica os serviços, Alísio demonstra estar desiludido e abandonado pelas circunstâncias do sofrimento da irmã. Relata um caso em que Naomi esteve internada em uma clínica particular e que essa também não recebeu atendimento que contemplasse suas demandas. Outra queixa constante é o envolvimento dos irmãos, diz que alguns ajudam e se interessam, mas não é suficiente. Assim como em outros casos, o tratamento da irmã, além da frequência ao centro de convivência, que em alguns momentos se refere como uma escola, é medicamentoso e apenas para as renovações das receitas. Aloísio diz que o psiquiatra já nem conversa mais com a irmã, apenas prescreve os remédios. São algumas das razões que acarretam os sentimentos expressos na entrevista e o deixa com a sensação de que o sujeito em sofrimento psíquico em suas diversidades e a família estão desassistidos pela sociedade.

Em casa a gente tem muitas dificuldades com os irmãos. Também, porque cada um acha que é uma coisa, um acha que tem que fazer isso, outro acha que é outra. Então, tem essa dificuldade. Você não tem, também, um atendimento específico, assim, pra família. E também a gente tem uma certa dificuldade com os próprios irmãos, mesmo, de participar, de se envolver. Porque quando tem que participar, tem que dedicar um tempo, as pessoas muitas vezes enxerga problema e acaba deixando de participar. Então, a gente tem essa dificuldade, também. Tanto em casa, em relação aos irmãos de aceitar, embora alguns tenham uma participação também maior, mas eu acho que fica muito a quem do desejado, da própria escola. É, ela teve também uma passagem pela uma clínica particular, o Freud Cidadão, que fica ali na Serra, né? Ela ficou um tempo lá, com terapia ocupacional. Na parte da manhã, frequentando. Foi uma boa oportunidade que ela teve de conhecer outras pessoas, de um tratamento, também, com o psiquiatra. Mas assim, muito, ah, sei lá, um tratamento psiquiátrico aqui no Brasil, principalmente aqui em Belo Horizonte, é muito limitado, sabe? Os próprios profissionais psiquiatras, eles não tem muita habilidade a lidar com este tipo de pessoa, né? Eles gostam de lidar com casos de depressão, com pessoas que saibam relatar os seus problemas que dá esse retorno, aí desenvolvem mais. Só que quando você pega por exemplo o caso da Naomi, é muito difícil de você dialogar com ela, de você puxar alguma informação, né? Ela constantemente reclama que tá triste, que tá com dor, que tá com isso, que tá com aquilo. Então assim, ela relata muito, assim, que tá muito chateada, que tá sozinha. Então é muito difícil de você entrar no mundo dela e poder ajudá-la. É muito complicado. E os psiquiatras, infelizmente, eles não tem esse, eu não sei, eu vejo muito ensaio e erro, muito improvisação. Eles conversam, assim, aí você pergunta eles num, não consegue te dar uma informação. “Ah! Isso é assim mesmo.” E fica só nessa, fica mais como uma, como uma convivência, sabe? Cê vai e, igual ela frequenta, todo mês ela vai ao psiquiatra. É, no caso desse que ela tá indo, ele mudou, não chega a conversar com ela, nem conversa mais com ela. E fala que não tem necessidade. Que como ela tem essa deficiência intelectual, né? Ele fala que não faz sentido, não tem necessidade. Então, só prescreve mesmo o medicamento e conversa com os irmãos sobre o comportamento dela. Os outros que faziam, também, não tinha muita coisa a oferecer. Não tem muito planejamento, não tem muito. Ah! não sei. Eu num, fico, assim, muito triste, sei lá. Muito insatisfeito em relação ao tratamento, né? Infelizmente fica na mão do familiar pra resolver esse problema. É, esse problema do comportamento dela, do tratamento dela. Então a gente, mas que a família acaba sendo o próprio médico dela, psiquiatra. Que vai procurar entender, assim, as dificuldades, os anseios, que que ela precisa pra você tentar fazer alguma coisa. Isso quando tem alguém da família, também, disposto né? Na maioria das vezes não tem, né? Isso acaba afetando o dia a dia de todo mundo.

Aloísio relata que na adolescência tem mais memórias sobre o que acontecia com a irmã. Ela apresentava um comportamento que mexia com toda a vizinhança, um comportamento agressivo, brigava com as pessoas na ruas e por vezes a polícia foi acionada para resolver os problemas.

Sem atividades específicas para ela, né? Embora frequentasse algumas escolas especializada, né? Ficava pra rua e dava muito trabalho em termos de... Com vizinhança, né? Com vizinhos, as vezes ela brigava com vizinhos. Dava muita discussão, muitos casos de polícia. E em casa pra resolver esses problemas ligados a vizinhança. É é, jogava pedra, as vezes, nos carros, né? As vezes agredia, é, relatos de agressão de pessoas, essas coisas. Então assim, ela teve muita passagens pela poli... Pela polícia, assim, não é que ela foi presa, não. Mas passagem a abordagem policial. Os confrontos com pessoas na rua.

[...] Não é muito fácil. É, e assim, lugares apropriados para isso você tem poucos, né. Você tem, de uma certa forma, é os centros de convivência. Mas eu vejo que é muito limitado. Eu acredito no que diz respeito ao atendimento, assim, sabe? Porque as vezes os números de usuários é enorme, você tem pessoas misturadas, usuários de drogas, bebidas. Então, um monte de pessoas misturados, com vários problemas distintos, problemas psiquiátricos e tudo misturado. Então não tem um atendimento específico.

[...] É só o psiquiatra que te atende muito rapidamente e pronto, só pra prescrever os medicamentos e pronto. Você não tem um atendimento adequado. Pra pagar é muito caro. E mesmo, as vezes, não é muito satisfatório, viu?

Naomi ainda apresenta comportamento violento. São constantes os relatos de agressões a terceiro e até mesmo no centro de convivência com as usuárias e estagiárias. Aloísio relata que a maiorias das agressões cometidas pela irmã são contra mulheres, geralmente com cabelos mais cumpridos ou grávidas. Para ele tem a ver com a afetividade reprimida da irmã que constantemente se queixa de ninguém gostar dela e o fato de ela nunca ter tido um relacionamento íntimo afetivo. Ele a descreve como uma pessoa vaidosa e que gosta de frequentar salões de beleza. Utiliza deste argumento para mostrar que a irmã tem consciência de sua limitações, porém não sabe como lidar com elas. A forma que encontra, segundo o irmão, é a agressão.

Outro argumento para a forma com a qual Naomi encontra de lidar com suas frustrações, Aloísio atribui ao fato de que em sua infância, em razão do comportamento, a irmã sofreu várias agressões da mãe e do pai na intenção de ser educada e corrigir suas formas consideradas desviantes. As agressões tornaram-se brigas de família e agressões mútuas, Naomi já agrediu a mãe que revidou e também já foi agredida pelos irmãos. O próprio entrevistado já disse que precisou usar de força para conter a irmão quando esta estava em surto, quebrando as coisas da casa ou agredindo alguém, e até amarrá-la a cama para que se acalmasse. Disse que não tem mais essas atitudes e que essas mudança se deve ao fato de compreender melhor a doença.

Tanto que essa agressão, as vezes, que ela tem a mulheres, muitas vezes de cabelos longos, bonitas ou que esteja gravidas. Eu penso, no meu entender, que é um pouco dessa frustração dela de não ter tido, vamos dizer entre aspas, de inveja que ela sente por não ter este estilo de vida. De maneira que ela é uma menina assim, vaidosa. Vaidosa, que eu falo, assim, gosta de roupas coloridas, gosta de andar muito de roupa decotada, né? Ela não gosta muito de roupa muito larga nem nada. Ela gosta de andar de roupa decotada. Gosta de ir no salão, essas coisas. Sempre tá querendo ir no shopping, adora ganhar presente, adora ganhar presente, gosta muito de bolsa. Então assim, ela tem uma certa consciência da, da limitação dela, mas ela não sabe lidar com isso. Ela não sabe lidar com isso e, as vezes, a forma dela lidar com isso é, as vezes, agredindo, as vezes é quebrando as coisas lá em casa. Quebra vidro, quebra espelho, porta. As vezes agride minha mãe. Então, tem muito relato de, de agressão por parte dela, tanto a minha, quanto também o inverso. Dos meus irmão com ela e, também, da minha mãe com ela. Me lembro, muito tempo, eu cheguei já a amarrar ela no desespero, né? Isso já superei, no sentido em que eu entendi e comecei a lidar com ela. Não uso mais desses artifícios, de agredir ela. Mesmo as vezes que ela quebra aqui em casa, ou fazer alguma coisa, eu procuro é contê-la, né? Mas isso levou tempo pra eu entender, isso não é algo fácil. Quem tá do lado de fora acha que tá agredindo, mas você não sabe a carga por traz da pessoa que convive com ela. A falta de conhecimento, também, da pessoa de lidar com essa situação. Então você faz aquilo que dá na mente no momento e acha que tá correto, que muitas vezes era amarrar. Tanto que ela já tem um trauma de camisa de força porque ela já foi muito contida dessa maneira.

O entrevistado relata que é importante conhecer a doença e o familiar em sofrimento, mas que é importante também ter alguém com quem conversar para ajudar. Ter apoio afetivo e prático para que não seja necessária a abdicação total da vida e planos futuros da pessoa que cuida. Em como não cometer erros ou violência.

Ai depois que você começa a entender e compreender, você vê que não há essa necessidade, né? É um exercício muito custoso para você chegar a essa momento, não é fácil. Cê precisa também de ter uma pessoa pra te ajudar, ne? Pra você conversar, pra você saber lidar. Também pra ficar com ela um tempo pra você também ter uma folga. Porque isso é muito, muito pesado, não é fácil. Cê sai na rua com ela as vezes as pessoas ficam olhando, as pessoas de certa forma não aceitam, né? Assim, a maneira dela, as vezes ela agredi, ai você tem que, ne? Conter, cê tem que explicar. É tudo muito difícil.

Aloisio diz que foi a partir da tomada de consciência sobre a doença da irmã que o possibilitou acolhê-la e, apesar da família numerosa, é um dos poucos irmão que a compreende e que consegue uma convivência sadia. Aos poucos se tornou o cuidador principal, dividindo os cuidados com a mãe. Naomi passa todo os dias durantes as manhãs e tardes na casa de Aloísio e durante a noite, após tomar seus remédios, retorna a casa da mãe, onde tem um quarto individual. A mãe divide a casa com mais 3 filhos, duas mulheres e um homem que retornou a casa da mãe por ter se divorciado. Ele não relata a rotina da casa, mas todo o cuidado prestado a Naomi é marcado por tensão em razão dos comportamentos violentos da irmã. Neste momento de transição e que Aloísio não encontra apoio, começou a identificar como relacionar-se com o cuidado e se dedicar a irmã afeta também sua vida pessoal e seus planos de futuro.

Acaba interferindo nos projetos de vida, nas minhas coisas. Que isso também toma tempo, né? Muita dificuldade. As vezes ela mesmo pede para ser internada. Ai ce ve que, ela pede pra ser internada é mais como uma estratégia assim de fuga pra podê fugir um pouco dessa mesmice que é o dia a dia dela, ne? Não tem muita novidade, não tem muita coisa. Então as vezes ela pede pra ser internada por perceber, também, que ela tá dando muito trabalho, né? Ela tem um grau bom de consciência, assim, de convívio com as pessoas, né? E saber o que é certo e o que é errado, né? Claro que as vezes ela pergunta “Ah! Porque que eu sou assim? Por que que eu sou assado? Porque que ninguém gota de mim? Ela nunca teve relacionamento, né? Serio com outra pessoa, nem nada.

A saúde de Noemi tem dois outro complicadores. A da esquizofrenia e ela sofre também com a diabetes e um problema respiratório no pulmão. Recentemente, em razão de sua respiração, precisou passa por uma cirurgia. Noemi era fumante e conseguiu parar de fumar depois de seu tratamento e durante a pandemia. O fim da pandemia traz duas preocupações para Alísio, o primeiro está relacionado ao retorno de Noemi ao Centro de convivência. Tem receios de que a irmã não consiga ficar sem fumar ao regressar ao equipamento, pois há outros usuários que fumam e o seu contato com esses seria um fator que a pudesse levar a recaída do vício. Segundo o entrevista, o médico ao dizer do estado de saúde e dos problemas respiratórios da irmã foi claro quanto a possibilidade de esta voltar a fumar, seria fatal para sua vida.

Outro receio é, como mencionado anteriormente, Aloísio voltara a residir em Brasília e não sabe o que será de sua irmã. Apesar de que tem sua mãe e de que haja outros irmãos, ele enxerga com dificuldades a possibilidade de que haja boa sequência ao tratamento. Chegou a cogitar a possibilidade de levá-la para residir em Brasília junto com ele e a esposa, porém vê muita dificuldade para que isso aconteça. Diz que a mãe nunca teve paciência para o cuidado com Naomi e que também relação com as formas de comportamento agressivos. Relata que a mãe não quer mais acompanhar a filha no tratamento e já não dá credibilidade a esses.

Eu vejo, também, uma certa, minha mãe corre disso, também. Ah! Porque, também, ela, a Naomi já passou por várias instituições, por vários psiquiatras. E minha mãe fala: “Ah! Num mudou nada.” Então, assim, é um certo descrédito, né? Que ela tem em relação a esses tratamentos. Então, ela já perdeu a esperança, ela num, as vezes, chama também pra ela participar e ela não vai. Então assim, fala assim: “Ah Mãe, é aquela coisa, a senhora reclama que, né? Ah, a Noemi é assim é assado, mas, também, quando chama pra vocês participarem vocês num vão participar.” “Mas também não resolve nada, não adianta nada. só encheção de saco.” Ela fala, né? A gente tem um certo cansaço e descrédito das outras pessoas com relação a algum tipo de tratamento. Então, as vezes, é um pouco contraditório, mas é um pouco assim também.

A entrevista de Aloísio, o único homem a participar da pesquisa, é marcada por críticas as formas de tratamento pelas instituições e dificuldades que ele enfrenta. Esta forma de se colocar perante os problemas e a entrevistas pode-se interpretar com uma característica masculina. Embora as queixa apareçam em outras entrevistas, são de formas diferentes. As

formas encontradas por este para lidar com as adversidades cotidianas do cuidado com sua irmã mostra que passa, também, pelo fato de ser homem. Mesmo sendo um dos poucos que relata receber ajuda, uma ajuda constante, ele se queixa de todos esses ambientes. As críticas externas foi como Aloísio encontrou para falar de si e suas experiências.

Lygia e seu irmão Ariano

Essa entrevista apresentou mais dificuldades, pois a narrativa tem elementos em fragmentos e com pouca coesão. Embora todos os processos tenha sido realizado da mesma forma, a entrevistada não contou nenhuma história ou justificou seus argumentos. Se limitou a responder de forma longa, fragmentada e confusa. Falou a todo momento das dificuldades de conviver com uma pessoa com sofrimento psíquico. Porém, as poucas informações que foram possíveis extrair conseguem mostrar sua experiência.

Lygia tem 62 anos e cuida de seu irmão, Ariano, de 65 anos. Além dos cuidados com o irmão, ela também cuida de sua mãe que fará 100 anos. Na residência moram ela, o irmão, a mãe, uma irmã de 66 anos e uma sobrinha de 30 anos. A irmã é viúva e se mudou com a filha para a casa de Lygia por essa razão. Elas ajudam com as tarefas da casa e do cuidado da com a mãe, porém com o Ariano ela exerce as tarefas como responsável individual. Quando fala sobre as questões em torno da doença e o sofrimento que causa na família, Lygia relata no plural. Porém, ao falar das ações de cuidado se refere como cuidadora no singular. Lygia não tem filhos e, assim como em outros casos, não é casada. Embora não mencione as razões pelas quais passa a cuidar do irmão, a idade da mãe e a debilidade com a saúde foram fatores que transferiram a responsabilidade a ela.

A entrevistada demonstrou desconfiança com os serviços de saúde mental atuais durante a entrevista. Iniciou comparando o tempo quando a família percebeu que o irmão precisava de ajuda e os cuidados e tratamentos atuais. Ariano sofre com a doença há 40 anos e foi internado em hospitais psiquiátrico várias vezes. Neste ponto a incompreensão com as formas de tratamento ou a falta de conhecimento surgem como fatores de sofrimento sobre a família, chegando dizer que espera a cura.

Naquela época internava, sabe? Ele foi internado em vários hospitais. E depois, agora já no externo, então faz isso desse tratamento dele de ir lá, tomar medicação, né? Tá sempre em casa com a gente. E quando, nas crise a gente sofre bastante, porque ele passando mal. É, a gente fica preocupada, assim sem saber o que fazer. Justamente porque é um tratamento assim, que não dá para entender. A gente espera uma cura, mas é muito difícil. Então assim, quando tá bom é uma benção, quando tá no normal, quando num tá, realmente dá trabalho pra família. E eu como irmã dele, é... tenho os cuidados com ele. A gente, que a gente sofre um bucado, a gente sofre.

[...]A gente sabe que é um problema difícil, então a gente procura ter muita paciência, a família toda tem paciência, mas que não é brincadeira, a gente fica também prejudicado, né?
 [...]Mas se for uma coisa que pertence a família, a gente não pode fazer nada né! É ter paciência e levar a vida... né?

Um das dificuldades apresentadas constantemente é a manipulação dos medicamentos. Aparece em vários momentos da entrevista como fator principal para as ocorrências de surto. A família é um acompanhante passivo nos cuidados quando se trata da medicação de seu irmão. Apesar de acompanhá-lo em consultas e serviços, que parecem ser escassas e pontuais quando já em surto, ele não permite que a família os veja quando vai ingeri-los. Segundo relata, seu irmão tem surtos constantes que chegam a 3 vezes no ano. Parece já estar habituada a rotina de esperar que seu irmão entre nos estados mais complexos para levá-lo ao hospital e conseguir melhora. Em casa começa novamente a observar os comportamentos do irmão, à espera do surto. Quanto ao medicamento reforça sua importância, mas não consegue modificar a dinâmica familiar.

Ele faz o tratamento dele, mas não deixa a gente ver a medicação que ele toma. E quando passa mal a gente fica mesmo nos aperto. Porque, quando ele tá bom é uma coisa, quando ele num tá é outra coisa. E assim a gente vai levando a vida, até ver o que dá.

[...]Quando ia pra casa, ele tava bom. Então assim, nas crises que dá é que eu trabalho. Que aí ele vai e a pessoa tá bom, depois a gente pensa que não vai dá nada mais, aí ele tem uma crise, né? Quando vem a crise, que a crise tá chegando. Então, tem que ter paciência. Ter paciência e paciência mesmo! Então como eu disse pra você, minha mãe cuidou muito dele. Ele ficou internado, é, lá na clínica Pinel, foi no André Luiz, no hospital Santa Maria, no hospital Santa Clara. E a gente fez o que pôde, então a gente leva a vida assim, é tendo paciência mesmo. Aguentando mesmo, mas que não é fácil não é não.

[...] uma crise assim, tem voltado assim, umas 3 vezes no ano, a crise tem voltado. É como que tô falando pra você, se a gente desse o remédio assim na mão ele não aceita, esconde tudo da gente sabe?

Os serviços aparecem apenas como fornecedores dos medicamentos, a entrevistada não reconhece como uma forma de tratamento constante para auxiliá-la nas questões do cuidado. Assim, ela relata aguardar o quanto pode, mesmo percebendo as alterações do irmão, mesmo reconhecendo o uso indevido dos medicamentos, para levá-lo ao hospital.

E quando tá doente a gente fica mais calado ainda, deixa ele falar sozinho. Só quando a gente vê que tá muito errado mesmo, que a gente fala: “não, não faz isso não, que não é bom pro cê”, sabe? Ou então muito das vezes, assim, quando eu vejo, assim, que ele tá bem nervoso, aí eu falo pra minha mãe “ô mãe, pergunta ele se ele tomou remédio”. Que se gente perguntar ele briga com a gente, sabe? Aí e a minha mãe assim... tem muito carinho com ela. Então a gente reza por, pra gente dar conta, porque tá com a gente em casa, mas não é brincadeira não.

[...] Era assim desse jeito. Ir pro Galba Veloso, de lá que eles mandava pros hospitais. Então agora o tratamento mudou, e agora ele fica em casa com a gente, então a gente tem que saber levar, se não souber levar não dá certo, não é?

[...] E quando ele não ta bem, tem que correr com ele pra cá mesmo, não tempo não. Então é a correria que nós faz.

[...] Ele tem uma médica que do posto de Saúde, que é só pegar a receita e tomar os remédios. Então a gente usa o posto pra isso, né! Fazer esse tipo de controle assim. Aí ele vai e pega os remédios e não vai lá mais não.

Apesar de não realizar mais os cuidados, a mãe ainda tem papel importante na relação entre os familiares. Até na comunicação com o irmão em razão do respeito. O termo paciência também é constante nas narrativas e esta característica de cuidado é atribuída a mãe. Lygia relata que é por causa da paciência de sua mãe que ela precisa fazer igual. A constante paciência da família torna a busca por outras formas de tratamento ofuscada, aguardando o surto para a busca do tratamento que conhecem.

Os relações interpessoais estão ausentes em sua narrativa o que indica um isolamento da família quanto a relações com a doença do irmão. Em alguns momentos ela manifesta sua preocupação com as saídas de seu irmão, quando este não está em casa pode acontecer algo. Dentro de casa a doença parece não preocupa-la. Outro ponto é a falta de instrução e dificuldade de compreensão com a doença e as formas de tratamento, o que leva as ocorrências citadas. O que indica também a ausência de uma rede de relações sociais que a possa apoiar.

Adélia e seus irmãos, Luiz e Sabino

Adélia tem 52 anos e cuida de seus dois irmãos, Luiz, 40 anos, e Sabino, 36 anos. Ambos tem o mesmo diagnóstico, esquizofrenia paranoide. Sua história traz questões que são dificultadoras, diferentes das outras entrevistas apresentadas. Isso além de já ser responsável por duas pessoas em sofrimento psíquico. A entrevista trabalhada como técnica de enfermagem em dois hospitais, com regime de plantões. Ela menciona que foi casada e que no momento que começou a ser a responsável pelo cuidado de Luiz, seu marido a ajudou. Porém, não menciona como está seu estado civil, mas que moram na casa apenas ela e seus dois filhos jovens adultos, um com 22 e outro com 23 anos. Os filhos aparecem na narrativa apenas quando fala da organização de sua residência, quando fala dos irmãos e do cuidado não os menciona.

Luiz foi diagnosticado na adolescência, estava com aproximadamente 17 anos quando apresentou um surto. Na época do diagnóstico, embora já apresentasse indícios, Adélia relata que a família pensou que pudesse ser por uso de drogas ou até uma questão rebelde relacionada a idade. Naquele momento Luiz residia com a mãe, começou a ficar violento e não dormia. Estava trabalhando, abandonou o emprego e já não cumpria com a higiene pessoal. A entrevistada relata que a mãe não estava conseguindo lidar com a situação, então entrevistou e o levou para sua residência junto com seu marido. Uma semana depois o internaram no Hospital

Galba Veloso. Luiz se estabilizou e tem novos surtos esporádicos. Depois deste episódio, Luiz se casou 2 vezes. O primeiro casamento teve um filho e sua irmã diz que quando surtava quebrava a casa inteira. Ela não menciona o fim do casamento, apenas que ele se casou novamente. No segundo casamento, com uma mulher que na época estava em situação de rua, teve mais 3 filhos. Atualmente residem ele, a esposa e os 3 filhos em um barracão em Santa Luzia. Luiz trabalhava quando seus surtos apareceram e está afastado pelo INSS, seu benéfico é a única fonte de renda de sua família. A principal característica de sua doença é a agressividade, nos relatos de Adélia.

Apesar de Luiz, nos relatos da irmã, demonstrar autonomia, pois reside sozinho com a esposa e filhos e cumpre com as questões financeiras da família, Adélia diz que precisa ficar atenta a toda a situação e que seu irmão fica em sua casa quando ela não está de plantão em seu trabalho. Ela também ajuda financeiramente nas despesas da casa quando necessário e paga mensalmente o transporte escolar do filho mais velho de seu irmão. Às vezes é necessário que toda a família vá para sua residência, ficando lá por 3 dias ou mais. Quando seus sobrinhos tem alguma questão relacionada a escola, muitas vezes é ela quem acompanha o Luiz as reuniões. A atenção e cuidado são também direcionados a seus sobrinhos.

O Luiz, ele atualmente, ele tem um barracão em Santa Luzia. Mora ele, a esposa dele e três filhos. O Assis de 13, o Fernando 9 e a Maria de 5. A esposa dele nunca trabalhou, sempre dependeu exclusivamente dele. O Luiz recebe é pelo INSS, né, porque ele está afastado e o dinheiro dele é só pra comer. Ele que compra tudo, ele que faz tudo, né? Ele nem deixa essa mulher dele sair. Ele que sai e faz as compras dele, cuida dos meninos dele. Eu pago escolar do Assis e eu às vezes ajudo, assim, com dinheiro, né? E quando ele surta, assim, eu trago ele para cá, aqui eu arrumo um lugar pra ele ficar. Ele fica e a gente faz todo aquele tratamento, quando ele melhora ele volta para lá, né?

[...]O Luiz né, ele tem é a esposa dele que parece que ela também não é tão, tão sadia.

[...] Então, geralmente em cada, é um mês, 15 dias, 16 dias ele passa aqui comigo. Passa o dia aí vai dormir lá com os meninos dele, né? E às vezes, também, eu, quando tem... Agora que parou mesmo por causa da pandemia, mas eu trago a família toda. A gente fica aqui uns três dias, aí no meu plantão vai todo mundo embora. Aí depois volta de novo. Então, assim, ele atualmente, ele mora lá e aqui, né? Revezado. E assim, a moradia é essa.

[...] Com as crianças lá também do Luiz, é reunião de escola tudo o Luiz vai. Mas é... sempre quando precisa eu vou também, tá bom? Então isso aí é o complemento que eu tinha que te passar, não sei se é importante não.

Além de seu irmão, Luiz, e sua família, Adélia também cuida de um outro irmão com sofrimento psíquico, Sabido. Esse tem 36 anos e foi diagnosticado aproximadamente com a mesma idade que seu irmão, 17 anos. Sabino tem uma característica de doença diferente de Luiz, apresenta dificuldades cognitivas o que o torna mais dependente nas atividades cotidianas e também não tem a agressividade como característica. Eles residia com a mãe até quando ela faleceu e desde então passou a morar com sua irmã. Adélia diz que no lote de sua casa construiu

um barracão com quarto, sala, cozinha e banheiro para que Sabino morasse, mas todas as refeições são em sua casa. Segundo relata, seu irmão não consegue cozinhar, apenas preparar alimentos instantâneos e processados.

Por um programa de emprego para pessoas com deficiência, através do Centro de Convivência, Sabino começou a trabalhar em um laboratório, sendo esta sua única fonte de renda pessoal. Porém este está afastado do trabalho em razão da pandemia do Corona Vírus. As demais despesas são feitas por sua irmã.

Desde quando foi diagnosticado, ele sempre uma pessoa muito confusa, muito repetitiva, muito limitada.

[...] Ele, há 5 anos atrás, morava com a minha mãe, mas a minha mãe morreu. Então, ele teve um surto muito grave, foi pro Galba Veloso, ficou lá uns 20 dias internado, tomando muita medicação. Aí eu trouxe ele pra morar comigo. Eu... até hoje, ele mora, né?

[...] Eu fico aqui, ele almoça comigo. Ele, cuidados pessoais dele, roupa, ele não sabe lavar, eu que lavo. Comida ele só faz assim, miojo, essas coisas, mas ele almoça aqui em casa, ele lancha aqui em casa.

[...] Ele não é assim tão agressivo quanto o Luiz, não. Ele é mais é repetitivo, ele é um pouco atrasado na, na dic, é... Socialmente falando, né? Ele é muito repetitivo, ele é meio infantil. Mas, é, quando ele teve o último surto dele que foi o ano passado, ele ficou sem dormir, sem tomar banho, do mesmo jeito que o Luiz ficava, né? Andando pra lá e pra cá, pra lá e pra cá.

Com relação a doença, o cuidado e atenção que tem com seus irmãos, Adélia demonstra preocupa-se bastante com a falta de tarefa ou atividades cotidianas dos irmãos. Associa o ócio constante aos surtos que tiveram. Em ambos casos, os irmãos não estão trabalhando, no caso de Luiz a bastante tempo por estar afastado, já Sabino por causa do distanciamento social.

Ele é um profissional exemplar! Mas muito limitado. Então as pessoas lá do Laboratório são, falam que são, doidas com ele. Só que infelizmente com essa pandemia, ele já tá quase dois meses parado. Eu tenho até medo, porque quando ele para assim, ele surta mesmo! Aí eu tento dar uma atividade.

[...]E até então ele está calmo, mas toda vez que ele tirou férias, ou que ele fica sem trabalhar, ele da crise. Aí eu tô de olho aqui tentando controlar, mas não é fácil.

[...] Está afastado desde então, né? Desde aquela época, está afastado pelo INSS. Mas ainda eu pego ele falando sozinho, andando sozinho. Ele nunca quis fazer terapia. É, tipo, esses serviços artesanais que o CERSAM promove, ele nunca quis e de vez em quando eu arrumo alguma coisinha pra ele fazer, um tijolo para ele carregar, uma porta pra ele pintar, pra ver se ele vai distraído.

Adélia tem preocupações diferentes com os dois irmãos, apesar do diagnóstico semelhante, são características bem diferentes e que traz uma atenção e relação diferente. A violência é uma questão que a referencia-se para o Luiz. Relata sempre que seus surtos têm um discurso violento e de ameaça de morte. Já com Sabino, ele tem uma relação mais protetora e infantilizada. Chega por vezes a associa-lo a uma criança, como já foi apresentado nos

fragmentos acima. Até as opção que tem quando precisa tomar medidas referentes as doenças, como interná-lo, tem este cuidado e maior proteção.

É, queria matar, tava ouvindo vozes, ficava respondendo. Tipo, na época, eu acho que foi a morte do Tim Maia, né? Aí ele falava que sabia quem tinha matado Tim Maia.

[...] E ele a cada ano, assim, ele a cada cinco anos, ele dá um surto muito grave. O último surto dele foi em 2018. Ele queria, inclusive, matar a mulher dele. Ele não dormia, ele saía tocando campainha na rua, ele abandonou o emprego, ele ficou muito agitado, né?

[...] Sempre muito é, desde então, né? Desde quando foi diagnosticado, ele sempre uma pessoa muito confusa, muito repetitiva, muito limitada.

[...] Mas ele até perguntou se eu queria que internasse ele lá. Mas tinha um cara lá, um paciente que tava muito cismado com Sabino e eu achei que esse cara ia bater no Sabino. Porque parece que ele que manda lá no CERSAM, paciente, né? Aí, eu fui falei: “não deixa que eu levo”. Mas aí ele foi melhorando. Eu tinha que dar um remédio na boca porque não tava sabendo tomar sozinho, confundia um com outro.

O conhecimento técnico que tem pela sua profissão, facilita que Adélia lide com os medicamentos, inclusive menciona os nomes de todos eles e as dosagens de cada um. Porém, mesmo sendo esclarecida quanto a doença de seu irmão, a manipulação dos medicamentos não deixa de apresentar problemas. Esta relação evidencia outro ponto do tratamentos, mesmo sabendo os risco, ocorre a manipulação constante dos medicamentos sem acompanhamento médico, o que também podem levar aos surtos esporádicos. Para os dois casos, de Luiz e Sabino, a entrevistada relata que os tratamentos são feitos centro de saúde do bairro onde ela reside por um clínico geral que renova as receitas. Quando menciona sobre um dos surtos de Sabino, relata dificuldade em encontrar tratamento para ele e as razões de seu surto não estava vinculada a ausência ou má manipulação do uso dos medicamentos. Contou com a intervenção da gestora do centro de convivência para conseguir o atendimento psiquiátrico necessário.

Aí eu levei ele lá no CERSAM. Eles queriam internar ele, mas ele, ele assumiu que ele não estava conseguindo controlar, que ele tinha abandonado as medicações. Ele de vez em quando ele abandona assim. Aí ele voltou do zero, deu uma recaída muito forte. Ele toma hoje cinco clozapina de 100mg. (Fala sobre Luiz)

[...] E só aqui no Dom Bosco, no Posto de Saúde, não tem psiquiatra. Só mesmo doutor Aloísio, que é o clínico geral, pra a gente pegar as receitas e pegar os medicamentos. (Fala sobre Luiz)

[...] E o tratamento dele basicamente hoje é pegar remédio também com Doutor Aloísio, que ele toma uma clozapina de manhã e uma de noite. (Fala sobre Sabino)

[...] Cê vê que não tá aguentando mais, o coração aceleradíssimo. Nós tentamos o primeiro lá no André Luiz, porque ele tem convênio médico hoje, né? Mas lá no André Luiz eles não atenderam, falaram que é só o caso de internação. Eu não sabia falar se era para internar ou não, então aí ela até já dispensou. Aí eu vim embora. Nós fomos aqui no CERSAM e, infelizmente, doutor Aloísio não é psiquiatra. Ele mandou. Nós viemos aqui pro posto, né? Ele não é psiquiatra. Mandou lá pra CERSAM, nós fomos lá no CERSAM. Não conseguimos atendimento no primeiro dia, não conseguimos atendimento no segundo dia e cada dia o Sabino piorando mais. Aí no outro dia a Marcia me ligou, falou assim: “pode vim que o psiquiatra tá aqui esperando o Sabino”. Nós fomos lá, ele estava no grau mais alto de loucura, aí o médico deu um... Conversou muito, fez aquelas, né? Aquelas entrevistas. Aí deu uma medicação muito forte,

é haldol, clonazepam, valproato de sódio e a clozapina dele aumentou pra três comprimidos ao... Três de manhã e três de tarde. Então assim, aumentou muito a dosagem de medicação.

As questões relacionadas ao isolamento não aparecem como uma marca das narrativas, pois Adélia mantém relações sociais em outros espaços, como no trabalho. Fato necessário e que não afeta no cuidado dos irmãos, pode ser pela autonomia que estes apresentam. Não menciona qualquer ajuda que receba no cuidado com eles. Recebe críticas das formas de cuidado pelos outros irmãos e ela atribui a falta de conhecimento acerca da doença. Ela também não enxerga qualquer pessoa que cuidasse de seus irmãos caso ela resolvesse não fazer. E questiona o que seria de seus irmãos se não desse a atenção a eles. Em sua trajetória não menciona as razões pelas quais assume os cuidados, mas em suas narrativas demonstra-se mais compreensiva sobre a condição dos irmãos que os familiares.

Aí eu tô de olho aqui, tentando controlar, mas não é fácil. A família não entende. Meus irmãos, nós somos sete, não entende. Então eu abracei essa causa, porque se não o Sabino não estaria aqui mais hoje. Eu tenho certeza e ele também! O Luiz eu não sei o que que seria da vida dele. Então eu tento pelo menos amenizar esse sofrimento, né? O Luiz tem três filhos pequenos, eu tenho medo. Então eu tô sempre perto deles, essa menininha da foto aí até filha do Luiz. Mas aí eu vou tentando, viu?

[...] O que eu tenho a dizer as pessoas sobre a doença, no princípio é muito assustador. É muito. Porque cê pensa que é coisa do outro mundo, a pessoa fica muito esquisita mesmo, né? E mas só que não é por causa delas, elas não querem estar assim. Então é por causa da doença. As pessoas falam que eles aproveitam, que eles exploram, que eles são folgados, que não sei o quê. Mas não é gente, é a doença deles. Então assim, eu sei que, assim, um pouquinho que eu já fiz saúde mental, muito pouco, e pelo que eu já convivi e convivo com os dois, eu sei que não existe um sofrimento maior do que esse que você não consegue controlar as suas atitudes, né? Igual o Luiz, ele não quer matar família dele, ele não quer. Mas ele, eles ouvem vozes. Imagina você ouvir vozes o tempo todo, né? Então é, é muito sofrido, eu já chorei demais! Eu já chorei muito por causa deles dois. Então eu ajudo é com isso, porque eu não tenho a doença, né? Eu me acho uma pessoa equilibrada, então eu tento ajudar porque para tentar amenizar o sofrimento. Então, se a família, ela não tiver paciência, eles não vão sobreviver. Porque eles precisam de acalento, eles precisam de família, né? O Sabino. O Sabino, nem, nem casado foi, não tem condição para isso, então ele é completamente solitário. Imagina se eu não desse atenção, aí eu confesso às vezes eu fico sem paciência, eu entro com meu quarto, mas imagina se eu deixasse pra lá.

[...]Então as pessoas, elas não entendem, então se a pessoa passar a tentar entender mais... É o que eu falo com meus irmãos: “gente isso daí é uma doença”, né? É uma doença, cê tem que tentar. “Ah, porque você faz tudo que eles querem”. Eu não faço porque eles querem, eu faço que dá para eu fazer. Não me custa eu dar um café, não me custa eu chamar pra aqui às vezes, né? Então, é o que eu posso fazer.

A preocupação com Luiz parece ser mais constante por causa da característica de sua doença, apesar de ter mais autonomia. Adélia relata que os momentos de agressividade de seu irmão são com as pessoas mais próximas dele e que é preciso enfrentá-lo e cobrá-lo da medicação. Ela menciona um caso que repercutiu na mídia para justificar seus receios constantes com a agressividade de Luiz. Na cidade de Betim, um sujeito diagnóstico de esquizofrenia, em surto, saiu de casa e matou uma criança. Ela compreende que o sujeito que cometeu o ato não

estava em consciência de seus atos. Neste ponto ela atribui a importância do cuidado constate da família e a atenção a medicação. Os delírio do sujeito que cometeu o crime se a semelham com o de Luiz.

É triste, é difícil. Porque parece que eles ficam mais agressivo é com as pessoas que estão mais próximas, né? Tipo o Luiz, quando ele está no surto lá, no auge do surto, ele é completamente agressivo comigo. Mas eu na hora eu respondo tudo, mas depois eu relevo, porque eu sei que não é da cabeça dele. Eu sei que não é o que ele queria fazer, né? Mas tem que ter paciência, tem que olhar mesmo, tem que perguntar se tomou o remédio, tem que ver se tomou realmente, né?

[...] Cê acha que ele queria esfaquear uma pessoa que nem conhecia? Lógico que não! Se a mãe dele, se os irmãos dele tivesse feito alguma coisa. O Luiz já não quis matar pessoas? Que que eu fiz? Eu intervi. Trouxe, fiquei na cola, taquei remédio no suco, taquei remédio é... Sem ele ver, ele foi tomando, foi tomando, foi melhorando. Se tivesse a família feito alguma coisa naquele momento, esse cara, ele não teria matado essa menina. Uma criança de 5 anos perdeu a vida sem saber porque.

Quando fala sobre a responsabilidade do cuidado com os irmãos, Adélia se diz a responsável por ambos. Diz que acredita que as vezes acha que seus irmão pensam que ela é a mãe deles.

Desde que minha mãe morreu, eu às vezes acho que eles até acham que eu sou a mãe deles. Mas eu me considero responsável sim. Tanto que tudo o que acontece, tanto com um quanto com outro, as pessoas ligam diretamente pra mim antes de ligar pra eles, né?

Adélia tem uma jornada de conhecimento e estruturas para o cuidado. Mesmo sendo a entrevista que tem o maior fluxo de cuidado soube se relacionar e demonstra consciência com pouco relatos de sofrimento afetivo. Em alguns momentos mostra como fez de seus irmão e família, inclusive sobrinho sua tarefa e companhia.

Clarice e seu irmão Machado

Clarice apresenta uma narrativa longa e linear, conta desde a infância até histórias recentes. Nos diversos roteiros em que apresenta em suas passagens, a entrevista procura fazer um paralelo entre como é difícil a tarefa de cuidar e acompanhar uma pessoa em sofrimento psíquico apresentando em seguida como a doença causa sofrimento na pessoa que não tem culpa de seus atos. Demonstra uma forma de mediação entre como é ruim cuidar e como é importante que ela faça. Em parte de seu roteiro, também, ela procura manter uma narrativa de resistências as condições sociais diante da doença. Apresenta expressões que escuta cotidianamente, mostra como há incompreensão entorno da mesma e mostra como resiste perante as formas de preconceito social. Chega a expressa-se que para cuidar de uma pessoa

em sofrimento psíquico é preciso não ter vergonha. Porém algumas questões sociais, em especial as que atravessam o gênero feminino é muito presente em suas falas.

A sensação inicial ao ouvi-la foi de que já estava habituada a falar sobre o assunto, pois apresentava uma narrativa linear e sem pausas ou atravessamentos por outras histórias que a fizessem se perder. As histórias menores e exemplos cumpriam a função de justificar seus argumentos principais. Uma coincidência levou a confirmação que ela estava acostumada a expressar-se sobre o assunto. Fato que ao fim da entrevista ela indica como necessária para aliviar o sofrimento de quem cuida e uma forma de ser ajudada. Em quanto a escutava percebi que já havia ouvido algumas daquelas histórias, tanto pela forma como estava sendo apresentada quanto pelo conteúdo. Lembrei-me, então, de um evento em que participei no qual o tema falava sobre o autocuidado dos familiares de parente com sofrimento psíquico. Ao fim da entrevista, pude perguntar-lhe sobre o evento e se a entrevistada tinha o costume de participar deste ambiente. Ela confirmou e se lembrou do evento mencionado.

Clarice tem 59 anos e cuida de seu irmão, Machado, de 58 anos. Ela é a responsável pelo cuidado desde que seu pai faleceu há 11 anos. A entrevista e seu irmão são os mais novos de uma família de 9 irmãos que foram criados e educados pelo pai, pois a mãe morreu ainda nova quando a família residia no interior do estado de Minas Gerais. Quando este fato ocorreu, Clarice estava com 6 anos e com frequência destaca em sua narrativa que teve “amor só de pai”. Como relata, os irmãos foram se cuidando, os mais velhos assumiram responsabilidades sobre os mais jovens. Em seus relatos rememora toda a trajetória familiar e de seu irmão, o qual demonstrou dificuldades desde a infância, pois não alfabetizou-se e abandonou a escola.

Machado deixa de morar com a família para trabalhar no garimpo de ouro quando tinha 15 anos e retorna aos 18 anos quando a família o localiza em meio aos trabalhadores. Neste período em que acompanhou os garimpeiros, adoeceu por contaminação de mercúrio e teve hepatite. Foi nesta época, também, que se envolveu com drogas ilícitas, o que determinou as relações e impressões familiares sobre a doença até que a família se mudou para Belo Horizonte e ocorreu sua primeira internação. Foi a partir dela que a família conheceu o diagnóstico de esquizofrenia. Até a internação, que tiver outra em seguida, todos os sintomas que Machado apresentou era justificado pelo uso das drogas. Uma das irmãs o empregou em seu comércio, porém ele foi constantemente afastado das atividades por questões de saúde até que os médicos do INSS solicitaram sua aposentadoria.

Antes de acolhê-lo em sua residência, Machado morava com o pai e seu irmão mais velho que faleceu meses antes do pai. A morte do irmão por um câncer deixou a família abalada. Clarice relata que foi um período muito difícil e que foi necessária a intenção de Machado em

uma clínica na cidade de viçosa, a entrevista se diz responsável por toda a tramitação da internação. Quando o pai morreu, no mesmo ano, Calos estava internado. Em seguida ele passa a residir com a irmã que diz ter ampliado a casa e preparado para recebê-lo. Não fica claro as razões pelas quais assume o cuidado na ausência do pai, mas ao contar sua trajetória demonstra ter sido atenciosa com seu irmão quando ele ainda vivia com o pai.

Há um constante balanço narrativo, nos momentos em que relata suas dificuldades cotidianas no cuidado como o controle das medicação, os desaparecimentos sazonais quando recebe dinheiro, as relações com o humor oscilante, Clarice busca em seguida trazer uma questão sobre como é a doença. Parece uma forma de constante conciliação entre as condição e seus sentimentos sobre o cuidado.

E ele não aceita que ninguém aproxima dos remédios dele né. Então, por ele não deixar que a gente acompanhe nos remédio, ele só deixa que a gente vai com ele pra poder pegar os remédios. Porque tem que assinar, mas fala assim: “cê tem que tomar de manhã, de tarde, à noite.” Aí ele não deixa. Então ele acaba tomando além do normal, sabe? Toma doses mais fortes. Então agora ele tava tomando muito remédio e tem época que ele fica tranquilo, é carinhoso, tranquilo. Mas tem época que dá muito trabalho, muito trabalho mesmo! Porque some, sabe? Ele vai pra outras cidades quando ele tem dinheiro, principalmente quando recebe o décimo terceiro. Aí vai pras cidades pequenas, fica sem rumo. Aí de madrugada eles ligam, né? Pra gente tá comprando passagem de ônibus pra ele poder voltar. E é uma assim, a gente ama muito, mas é uma doença assim muito triste, porque a impressão que a gente tem assim, principalmente como ele tá morando agora comigo nesses últimos 11 anos, coitado, que ele não tem sentimento, né? [...] E no dia a dia é o que eu falei, tem dia que ele é muito carinhoso, mas às vezes ele é egoísta. Tudo de bom tem que ser pra ele, ele tem que ser o primeiro. Ele tem que ser o primeiro almoçar, ele tem que ser o primeiro a comer, sabe? Se a gente faz o doce ele tem que ser o primeiro a partir. Se faz um bolo, o primeiro pedaço tem que ser dele, né? Se faz um pudim, o primeiro pedaço dele. Se ele não tiver em casa a gente guardar um pouco na vasilha pra ele. Aí na hora que ele chega, falo com ele assim “seu pedaço tá aqui”. Ele não come, ele não come, porque ele acha que tem remédio né. Então a gente acaba xingando ele, chamando ele de egoísta, sabe? Quando na hora da raiva, né? E depois a gente vê assim que não adiantou falar nada disso, porque ele não tá nem aí!

A entrevistada é divorcia e tem 2 filhos que não residem com ela, sendo assim, em sua residência moram apenas ela e o irmão. Pelo tempo que acolheu Machado, há 11 anos, provavelmente residiram com os filhos em casa, pois um está com 34 anos, deixou a residência para casar-se, e outro com 31 anos, mudou-se em razão do trabalho na cidade de Betim. Porém, Clarice não comenta sobre este período. Ao mencionar a relação de Machado com seus filho, expõe como estes se preocupa com a mãe em razão da doença do tio. Em alguns momentos em que há maior dificuldade na relação, Clarice associa as condições afetivas a de uma relação entre mãe e filho e foi na religião que encontrou acolhimento para enfrentar suas dificuldades na relação com seu irmão. Apesar de irmã, Clarice mantém a percepção de como é uma cuidadora ou de quem é responsável pela atividade.

Porque se não tiver amor você não cuida. Eu já tive época de... minha mãe já morreu há 50 anos atrás, há 52. Então eu falo que não tive carinho de mãe, tive de pai, sabe? Dele me fazer tanta raiva e de eu chegar no meio do terreiro e gritar “mãe, pela amor de Deus. Tira esse menino daqui! Ele é filho da senhora, não é meu filho não! Eu não sou obrigada a olhar ele não. Eu só sou irmã! Quem pôs ele no mundo foi a senhora. Onde a senhora tiver aí ó.” Não sei como é que é lá em cima depois da morte. “Onde a senhora tiver, pelo amor de Deus, busca eu ou ele, porque eu não dou conta mais!” Mas quando eu falei, eu falei de verdade, sabe? E... pra você ver como é difícil, como é difícil cuidar de uma pessoa assim.

[...] um dia fui pra igreja, ajoelhei e fiquei pensando e falei com Jesus. Falei assim: “Ô Jesus, eu tenho dois filhos. Hoje tão bem, tão trabalhando, ganham bem. Todos dois tranquilos, não me dá trabalho nenhum e tenho um meu irmão, sabe? Eu não tô conseguindo, sabe? Tá tendo muita briga, muita desavença, sabe? Tá me incomodando a presença dele. Eu vim aqui pedi pro Senhor de joelho, pelo sangue que o senhor derramou na cruz. O amor que sinto pelos meus dois filhos, transfere esse amor e faz eu amar meu irmão Machado como eu amo os meus dois filhos. Porque se eu amar o meu irmão como eu amo os meus dois filhos, vai ser fácil de cuidar dele.” E fiquei de joelho muito tempo, muito tempo, sabe? Muito tempo e vim embora.

Clarice constantemente cobra de suas irmãs e irmão mais participação no cuidado com o Machado. Além das ajudas as dificuldades, a entrevistada os questionam sobre a real inserção do parente adoecido em sua família, pede as irmãs para chamá-lo para as festas, viagens de férias e ambientes sociais. Um ponto curioso ao observar sua narrativa, no que se refere ao cuidado, Clarice sempre fala de suas irmãs, sempre usa do gênero feminino para demonstra a quem questiona. A questão financeira é demonstrada como questão facilitadora da atividade de cuidar. Foi através da família que Machado se aposentou, mas as suas necessidades e despesas são custeadas pela Clarice com alguma ajuda de seus outros irmão.

Nós somos seis mulheres e dois homens. E tem uns né, cê sabe, que tem uma situação financeira melhor. Outros mais ou menos, mas graças a Deus todos têm a sua casa própria, né? Inclusive, ele tem uma ajuda além dele ter o benefício dele. Tem a casa do meu pai que é alugada. Minha irmã recebe o aluguel, manda e eu entero o restante pra poder pagar o plano de saúde dele, porque ele não aceita dá nenhum centavo. Então assim, o cuidado dele às vezes, às vezes, sabe? Às vezes não. Não vou falar as vezes, não, sempre. Eu cobro muito das minhas irmãs, porque é... ele é um menino... é irmão, né? De coração a gente ama muito, mas às vezes eles são muito inconvenientes. Então assim, época, passeio de férias, o pessoal programa pra ir pra praia, aí convida um grupo de família, convida um, convida outro, convida um, e a gente vê que ele nunca é convidado. Então isso eu acabo falando muito com minhas irmãs, sabe? Jogando muito na cara delas. Falando muito com elas “olha, ele não tem só eu de irmã, eu não sou obrigada a cuidar dele sozinha”, sabe?

Com sua característica mediadora, Clarice, ao falar sobre questionar suas irmãs, busca justificar a razão pelas quais essas não se ocupam da tarefa como ela se ocupa. Este ponto demonstra como a entrevista tem uma construção de como são as características necessárias para o cuidado. Essas são características individuais suas, mulher sem outras pessoas com as quais se preocupar no cuidado. Esse ponto evidenciam, também, as condições sociais e de espaço doméstico na relação com a doença. Pode-se identificar como está presente a relação de

cuidado como atividade predominantemente feminina, chegando mencionar que ter um marido pode ser condição para não acolher um irmão para cuidar. Neste caso, vale lembrar que Clarice é divorciada e seus filhos não residem junto dela.

Às vezes, aí as minhas irmãs ficam assim retraída. Mas é porque, né? No caso, todas elas tem marido e ele realmente, ele importuna as pessoas mesmo, né? Ele levanta duas horas da manhã, ele quer fazer café 2 horas da manhã. Aí na hora que ele levanta, ele quer tomar banho, ele quer sair pelado, ele sai molhado pra casa a fora, então ele tem que ter o canto dele sozinho. E no caso delas, elas moram em apartamento, tem filhos, tem marido. Cê sabe que os cunhados não é irmão, né? Então não vão ter paciência, né? Às vezes elas até tem vontade de levar, às vezes convida, né? “Vem almoçar aqui hoje”. Mas, tipo assim, almoçou vai embora, chega! Tá ótimo! Entendeu?

Embora demonstre se esforçar constante em integrar seu irmão nos ambientes familiares, em especial os festivos, Clarice sempre acaba em seguida justificando razões pelas quais os parentes possam não aceitá-los nesses locais. Estar habituada as questões que outros não aceitam acaba afastando ambos, cuidador e pessoa em sofrimento psíquico, dos ambientes sociais. Em algumas partes de sua narrativa, menciona que se o Machado não pode estar presente por causa de suas reações, então ela também não irá. Nesse jogo paradoxal e de mediações, ela demonstra resistência ao preconceito, as vezes sem questioná-lo, chegando a entender que em alguns ambientes não seja possível integrá-lo. Seus argumentos mostram que o esforço deve ser exercido dos dois lados, com Machado e com os irmãos, talvez a falta de aproximação constante gere um desconforto de não querer estar presente. Assim, aqueles locais nos quais não são possíveis molda-lo para amenizar os constrangimento que possam acontecer, parece aceitável que este não se integre.

Aí no Natal. Aí eu cobro, sabe? A gente fazer amigo oculto. Aí ele fala “não vou brincar não!” Falo “vai sim, me dá 50 reais aí, já coloquei seu nome. Cê vai brincar de amigo oculto, cê tirou fulano. Eu vou lá comprar isso! Pode comprar isso?” “pode”. Sabe? Ponho ele na... na...no meio do pessoal, sabe? Aí na hora de revelar ele falou assim: “Quê que eu falo?” Eu falei “fala o que cê quiser falar, uê! Cê sabe quem que cê tirou.” Aí, sabe? Ele gagueja lá, fala. E ele fala na cara. Ele fala a verdade. “Eu tirei fulano de tal mas eu não gosto muito de fulano não!” Sabe? Mas vai lá e dá o presente.

[...] E assim, sabe? E a gente vê mesmo que o pessoal não faz muita questão assim, sabe? De... de levar ele pra passear. Porque quando chega na casa de praia, cê sabe que pessoal tem que ficar misturado. Às vezes a casa só tem quatro quartos e ele quer um quarto só pra ele, um banheiro só para ele, uma televisão só pra ele, né? Então a gente vê que ele é individualista.

Outro ponto no qual questiona a relação de sua família e se diz entristecida, quando em seus esforços para integrar Machado nos demais ambientes, Clarice relata sentir falta de suas irmãs e que não é uma questão apenas de ajudar, não é uma ajuda nas tarefas cotidianas que a entrevista relata que precisa, mas uma relação afetiva. A esta ausência ela atribui aos preconceitos que seus familiares carregam com a doença do irmão. Em um momento ela chega

a dizer, pela relação que tem com sua vizinha, que “tem hora que vizinho é melhor do que a família”, pois quando precisa viajar conta com a ajuda de uma vizinha. Chega a mencionar uma troca afetiva entre a vizinha e o irmão ao mencionar que está o chama por um apelido. Esta passagens demonstra mais afetividade entre Clarice, a vizinha e o Machado que quando menciona as relações e encontros com os outros irmãos. Um outro detalhe é que não é mencionado o nome de qualquer outro irmão.

Eu sinto falta, eu gostaria que minhas irmãs, é... é... não é ajudar, sabe? Não é ajudar vim aqui e varrer casa, não é isso. É tipo assim, nossa eu já vou ali clube, né. [...] Ligar pra ele ô! Já que ele não gosta de pagar, que ele acha que dinheiro tem que tudo, ele tem que ganhar tudo. Ele não pode pagar nada, só os outro. Falar “ô Machado, vou pagar hoje 20 reais” ou é então é de graça, mente, né? Pra ele passar o dia aqui no clube, ele adora nadar e ninguém faz isso, sabe? Aí na hora que cê fica sabendo e que cê vê foto, que foi fulano, foi vizinho, foi isso, isso te deixa pra baixo, sabe? Aí te deixa pra baixo, te adocece. Te adocece, Sabe? Aí cê fica com alma doente. Aí uma irmã liga “ei, cê tá boa?” Aí dá uma boa como sô, Sabe? Por isso que eu falei com cê, ainda bem que cê falou que tá gravando, que dá vontade de falar assim “como que cês tem coragem de fazer uma festa, ficar aí no meio de todo mundo e esquecer do irmão de vocês, se ele não puder ir não vou, pronto e acabou.” “Ah! Mas o carro não cabe”. “Ah! Mas carro não cabe, mas coube seu vizinho? Coube a namorada do seu filho? E não cabe seu irmão, né!” Então é umas coisas assim que vai gerando na família, e você vê que tem um distanciamento, que tem um preconceito, que tem uma resistência, infelizmente! Elas amam ele demais, ama muito, muito, muito, mas você sabe que tem. Eles têm um preconceito muito grande, sabe? Isso... isso é muito ruim, muito ruim!

[...] a gente ficou assim 5 dias e... aí eu deixo ele aqui sozinho. Não vai para casa de ninguém. Só que eu aviso os irmãos todos. Mas eu tenho uma vizinha [...] É vizinha assim de... do lado mesmo. E é uma menina muito do bem, e da super bem com ele. Então aí ela... Eu falo assim, que tem hora que vizinho é melhor do que a família. Aí eu aviso para ela “eu vou viajar, vou ficar 5 dias fora, cê olha o Machado pra mim?” Ela “olho, Clarice!”, Sabe? Eu converso com ele [...] Eu vou e faço uma compra com ele de tudo, de iogurte, refrigerante, hambúrguer, carne, tudo pra ele comer, sabe? E mesmo assim ele ainda pede marmitex. Aí eu tô, por exemplo, lá no Chile, ou então tô lá em Lisboa. Aí eu ligo, né? “Oi, cê viu o Machado?” Ela “Pera aí, não vi não!” Aí ela chega na varanda de cima, né? Aí ela grita, ele tem o apelido dele de fumo. “Ô Fumo!” Aí ele chega, ela pega, bate uma foto. “Quê que foi?” “Cê tá bem?” “Tô!” “Já almoçou?” “Já almocei.” “Tá dormindo?” Sabe? Ela bate a foto. “Pode ficar tranquila Claricinha.” Eu chamo Clarice e ela me chama de Claricinha. “Pode ficar tranquila que ele tá ótimo”. Aí eu falo pra ela assim, aí ela chega do serviço 7:30. Eu falei “quando for 7:30 cê me dá notícia?” Ela fala “Eu dou, se ele não tiver dormindo eu... eu dou o telefone pra cê falar um pouquinho com ele.” Sabe? Aí quando é 7:30 eu ligo, sabe?

Nas narrativas, quando já se encaminhavam para seu encerramento, era inserido outro elemento. Quando os entrevistados não mencionassem o que era preciso para cuidar de uma pessoa com transtorno mental, este foram questionados sobre o quê falariam para alguém que estivesse começando em situação semelhante a sua. Clarice trouxe um elemento que diz da relação da doença com os ambientes sociais, disse que para cuidar de uma pessoa com transtorno psíquico não se pode ter vergonha. Conta casos de como ele tem reações que podem ser constrangedoras em ambientes coletivos. Ao falar sobre isso cita exemplos brandos como

perguntar o preço de coisa gratuitas, até situações familiares como as relatadas acima. Sempre que menciona a agitação ou agressividade de seu irmão, o faz pela preocupação de outras pessoas. Demonstra em sua narrativa como é constante que seus filhos se preocupem com ela morando sozinho com Machado e a possibilidade dele a agredir. Porém, em seus relatos, diz que isso nunca aconteceu e que não é uma preocupação sua. Diz que não acredita que ele um dia chegará a cometer tal ato pela relação que os dois construíram e o respeito que seu irmão a tem. Apesar disso, na dinâmica da casa, Clarice relata dormir com a porta do quarto trancada “a duas chaves”. Quanto aos filhos atribuírem a doença as suas preocupações.

Os meus filhos tem muito medo dele ficar agressivo comigo e de me atingir assim, é... com alguma coisa. Igual quando ele até pegou a faca aqui, entrou na casa de vizinhos, sabe? Esse medo eu não tenho, por incrível que pareça, sabe? Eu não consigo ver, assim por mais que ele fique com a faca, que ele fique agitado, que ele fica falando, quando eu olho pra ele, eu... eu sinto assim que ele vê em mim não uma irmã, ele vê em mim, assim, uma mãe. Apesar da gente ter a mesma idade, sabe? Eu acho assim. Não, eu tenho certa absoluta, que comigo, pode tá o momento de crise que for, que ele não tem coragem de me tacar uma faca, me tacar uma pedrada, ele não tem coragem.

O espaço físico é uma construção importante da narrativa de Clarice. Como nos exemplos a cima, ela ressalta que é neste ambientes que são facilitados os aspectos de relacionamento. A possibilidade de construir um espaço individual, que o possibilite exercer autonomia e privacidade são alguns fatores desta relação que mostram como é facilitadora para a administração do cuidado. Inclusive, chega a mencionar que a ausência dos filho possibilitou disponibilizar mais espaço e atenção a seu irmão.

Então nesse negócio agora, né? Dos meus filhos já serem casados, né? Então tá tranquilo, né? Não somos ricos, mas Graças a Deus a gente não tá passando necessidade de nada e eu poder oferecer esse espaço pra ele, né? Então aonde tem meu terreiro, tem cima da minha casa o quarto dele, mais assim a cozinha, a geladeira, fogão uma área com rede, são uma faixa de 160 metros, com cerâmica, sabe? Ainda tem um terreiro muito grande, né? Tem a área onde que eu lavo roupa.

Como já foi mencionado, a característica de a todo momento mediar as histórias em sua narrativa, em alguns momentos são convertido em contradições. Quando Machado teve um surto e Clarice precisou dos serviços substitutivos, embora seus relatos sejam favoráveis, ela mantém sua perspectiva de tratamento em uma dinâmica hospitalar, pois menciona que durante o tempo no qual o irmão este internado, procurou por hospitais. Porém haviam apenas particulares e eram caros os tratamentos. Demonstrou satisfação com o serviço e a solução do problema, mas, ainda assim, ela se prepara para em algum outro momento em que isso possa acontecer ele possa ter acesso aos hospitais ao fazer um plano de saúde para Machado. É possível perceber, a partir da narrativa, como é rotina e estrutura dedicadas ao acolhimento do

portador de sofrimento mental em crise no CERSAM. Ela fornece detalhes da rotina do serviço de saúde, do material de higiene e das alimentações fornecidas. Certo de que há intenções de exaltar o serviço que acolheu Machado, descrevendo positivamente e se mostrando grata aos profissionais e estrutura do local. Poder-se-á tomar por sentido imediato todo vislumbre de Clarice ao visitar todos os dias seu irmão no CERSAM.

E eu tenho muito a agradecer o CERSAM. Lá tinha vaga pra 11 pessoas e eles, e eles davam um lençol, né? Não tinha toalha de banho para todo mundo, né? Porque um pega a roupa do outro, aquele negócio todo. Mas eles davam todo dia um lençol super clarinho e limpinho para eles poderem tomar banho, secar. E como é perto da minha casa, levava roupa pra ele todo dia. E o almoço, o café da manhã, almoço eles davam o remédio, janta. E eu visitava ele todos os dias. Todos os dias sem exceção. Não deixei de ir nem um dia. Inclusive o aniversário dele de agosto, ele passou no CERSAM. Ele passou no CERSAM. E as vezes na hora da refeição eu ficava por ali. Fiz amizades com os meninos, acabamos conversando. E a gente acaba, né? Curiosidade, né? Ficar olhando porque a Fulana que é a coordenadoras de lá. É, fiz amizade com ela e ficava conversando. Ai eu via a refeição, que era self-service, sabe? E uma comida muito maravilhosa, uma alimentação muito boa, sabe? Eles ainda davam suco. E o mais importante era o carinho que eles tinham com todos. Porque eles dão muito trabalho, né? Eles dão muito trabalho. Às vezes chegava gente tão ruim, tão ruim que as vezes tinha que amarrar na cama, né? E aí o Machado, o Machadinho, né? Já dopado de remédio. Ai pegava o prato e deixava o prato cair. Ele iam com, sabe? eles não xingavam, sabe? Recolhiam o prato, recolhia a comida e dava outro prato pra ele pode servir comida. Aí ele falava que não queria, que tava vendo bicho na comida e que ele queria coca cola, que ele queria coxinha, mas porque que ele queria a coca cola e a coxinha? Porque ele sabia que eu estava ali e do lado de fora tinha uma padaria e que eu tinha dinheiro, e que eu tava com dó dele, e eu ia compra a coxinha e a coca cola pra ele, né? Então a Fulana falou comigo assim: “olha, tá errado Clarice, sabe? Não pode ser assim.” Mas, a gente fica com o coração doendo, né? De ver com aquela situação. Aí o remédio é muito forte, eles colocavam os colchonetes la no no sol, eles ficavam deitados. Mas assim, eu nunca, nesses 40 dias que ele ficou internado lá no CERSAM, eu só tenho é que agradecer. Porque ele foi muito bem acolhido, tá? E nesse período eu pedi, liguei também para o Padre Eustáquio, pra falar com a Ciclana. Se a Ciclana podia me ajudar, transferi ele para algum hospital. Mas ele não tinha plano de saúde. Então a gente não conseguiu nem no André Luiz, nem no Santa Maria. E a crise passou, esse tempo lá no CERSAM. Tinha dia que tava tão cheio que ele acabavam levando ele para dormir em outro CERSAM, sabe? Tipo em Venda Nova. Mas ele ia de carro, sabe? Voltava, tomava banho direitinho, limpinho, sabe? Ai no outro dia que ele chagava lá, as vezes, eu chegava primeiro do que ele. Falava: “aonde que cê foi? foi fazer algum exame?” “Não, fui lá dormir na fazenda”. Ai ele já inventava as histórias dele, né? “Porque aqui o pessoal tá me vigiando, helicóptero. Ai me levaram pra dormi em outro lugar”, sabe? Mas é mentira porque o CERSAM tava cheio. Então eles procuravam aquele que tava vazio e levava os mais tranquilos pra poder dormir. Mas no outro dia voltava, tá? Então agora, aí nos juntamos, né. Fizemos um plano de saúde pra ele. Então já saiu da carência, né? Já tem 7 meses que ele tem o plano de saúde, Vitalis, e, graças a Deus, ele não fez ainda nenhuma consulta.

A entrevistada pontua por diversos momentos a importância de ter adquirido um plano de saúde para seu irmão. Com a ajuda financeira da casa de aluguel deixada pelo pai e em alguns momentos ajuda de outros irmão, Clarice relata ter pesquisado preço e benéfico e escolhido um plano de custo financeiro elevado para dar conforto ao irmão. O plano escolhido dá acesso aos principais hospitais da rede privada no município que tenham leitos psiquiátricos.

Considera sua estrutura familiar financeira possível para que esta seja realizada, mesmo que Machado não precise contribuir com o dinheiro de sua aposentadoria. A aquisição do plano de saúde e outros relatos das vivências de Clarice reforçam, como foi dito, as contradições narrativas. Ao passo que ela exalta o serviço e elogia todo o período no qual seu irmão precisou frequentá-los, ela relata sentimentos negativos com os quais não que vivenciar novamente e que o plano de saúde a possibilitará não vive-las.

Quando alguém não quer ajudar. Tem uns que não quer ajudar. Eu falo mesmo, sabe? Aí eles não querem, acabo pagando aqui rigorosamente em dia. Porque ele paga o plano apartamento, ele ainda não foi. Porque precisar e ele tiver outra crise daquele teve ano passado, eu já sei que aí eu já posso. Antes de eu fazer esse plano, eu liguei, né? No Santa Maria e no André Luiz, eles falaram que era o único plano que... que eles não rejeitavam, né? Porque tem certos planos da Unimed que... a só dá direito a consulta. Então eu já escolhi um caro, que é apartamento, que tendo ou não tendo vaga eles tem que deixar ele ali e arrumar um lugar pra ele, porque eu nunca mais quero viver aqueles últimos 4 meses que eu vivi ano passado, né?

Hilda e seu irmão Fernando

Hilda tem 61 anos e cuida do seu irmão, Fernando, de 60 anos. Ela passou parte de sua vida residindo no Paraguai e voltou para cuidar da mãe com câncer. No período em que esteve no exterior causou-se com um paraguaio que reside com ela e o irmão. Seu marido tem atualmente 80 anos. A mãe faleceu e logo em seguida ela passou a ser responsável pelo cuidado de seu irmão com diagnóstico de esquizofrenia. Sua narrativa é marcada por outros atravessamento que demonstram como teve uma trajetória de cuidado, porém nas histórias que não tem relação direta com a de Fernando ela não se aprofunda. Uma dessas é de sua irmã, que residia junto com eles e era usuária de drogas. Faleceu a aproximadamente 2 anos. Em outro conta como ajudou a organizar a família para internar um sobrinho que também tinha problemas com drogas. Este trechos da narrativas aparecem quando Hilda conta sobre sua casa e a internação de Fernando em uma fazenda, como a entrevistada chama a instituição religiosa que abrigou seu irmão.

Fernando teve uma tentativa de auto extermínio no fim da adolescência em razão de um surto psicótico. Com a arma de seu pai atirou contra a própria cabeça e desde então enfrenta problemas com os transtornos psíquicos e o projétil que está alojado em seu cérebro. Na vida adulta, apesar dos conflitos e problemas com uso de drogas, Fernando teve seu primeiro filho. Esse reside na cidade do Rio de Janeiro e não tem contato com o pai com frequência. Em

seguida, ele se casou e residiu com a esposa com quem teve mais dois filhos. Um filho faleceu, porém Hilda não menciona o acontecido, apenas, segundo relata, que a criança tinha um “retardo”. A este fator, Hilda justifica pelo fato de que os pais eram usuários de drogas. Foi a mãe de Hilda quem cuidou do neto, mesmo não residindo junto com eles. Fernando passava o dia com a mãe enquanto o filho estava na escola, pois estudava próximo da casa da avó. A esposa trabalhava.

Embora a esposa trabalhasse, para a despesas de Fernando e sua família, era necessária uma ajuda financeira de seus familiares, pois Fernando não trabalhava. Foi as famílias que construíram a casa na qual residiam ele, a esposa e os filhos. Segundo a entrevistada, nos períodos em que ela se reaproximou da família, percebeu que a esposa de Fernando não colaborava com seus cuidados. Chegou a mencionar que uma outra irmã tentou por vezes acompanhá-lo em tratamento, mas que a esposa não colaborava. Quando Hilda regressou ao país para cuidar da mãe, procurou ajuda para o irmão se internar. Quando o irmão retornou deste período, a esposa não o aceitou mais em casa. Em seguida a mãe faleceu e, após esses acontecimentos, Hilda passa a ser a responsável pelo cuidado de Fernando. Os filhos não regressam na narrativa que se constrói nos anos mais recentes da vida de Fernando e marcada a partir da morte da mãe, há 12 anos. É indício da ausência das relações ou fator que possa se envolver na relação do cuidado.

E quando tava na fazenda ela não colaborou, eu que fiquei responsável. E mamãe foi pro CTI, o Fernando completou o período que já poderia retornar pra casa pra convivência familiar e a esposa não aceitou, fez um problema, não soube lidar com a situação, então eu adotei o meu irmão (Sorriu). Ele mora comigo, desde que a mamãe morreu.

[...] tinha a namorada. A família tentou ajudar é... que ele convive-se com a namorada, com a esposa. Mas nunca deu certo. E a minha irmã tentou arrumar um psiquiatra, mas não dava certo. [...] Os meus irmãos, alguns nem sabiam que ele tinha. Então um irmão falou: “a gente nem sabia, achava que era só droga.” E uma outra irmã falou: “Eu sempre levei, uma vez ou outra, no psiquiatra e quis que ele tivesse um tratamento, mas era impossível com a família dele.” Tinha muito, atrapalhava, Infelizmente.

Em alguns momentos da entrevista, como nesses recortes acima, a entrevistada menciona o irmão como um filho, ou infantilizando seu comportamento. Em outro momento compara esse mesmo comportamento a de um “animalzinho” de estimação. A este ela demonstra como o comportamento de Fernando é dependente em vários aspectos. Apesar disso, Fernando demonstra autonomia, pois se desloca pela cidade sem que alguém o acompanhe. Fernando tem uma namorada que conheceu no centro de convivência a qual visita diariamente sem a presença de outra pessoa. Hilda esteve presente no início das idas ao centro de convivência. Apenas para ir aos médicos e buscar as receitas é que precisa acompanhá-lo mais próximo, pois Fernando

não gosta de ir sozinho e às vezes deixou de ir as consultas. Porém, por causa de uma fratura no pé, foi preciso adaptar-se a ir sozinho. Segundo seus relatos, seu irmão demonstra medos dos médicos e dos tratamentos e fica ansioso quando precisa ir as consultas nos equipamentos de saúde da rede. Ela menciona que no passado, sob o cuidado de seu pai, o irmão foi internado diversas vezes e que em um desses lugares, uma instituição militar, sofreu violência.

E, mas quando eu quebrei o pé, ele teve que ir sozinho. Foi, e no começo ele falou: “Olha! Eu já não tô tendo mais medo.” Então ele tinha algum medo, algum problema de lidar com o médico, ou com o pessoal do psicólogo, o... o pessoal. Assim, eu não sei se foi devido a um maltrato que ele teve lá nesse... eu esqueci como é que chamava o lugar lá... de polícia, sabe? Lá no Mangabeiras. Ou na avenida Amazonas, lá em cima.

[...] Vou, deixo o almoço, deixo tudo preparado. Meu esposo comprova, porque o Fernando, ele é como um bichinho, um animalzinho (Risadas). E às vezes não tão domesticado. Cê me desculpa? Ele tem todas as coisas é, necessárias. O cigarro dele, o remédio que, que equilibra bem, né?

[...] Ele fuma dois maços de cigarro por dia. Não era assim, mas ficou. Então ele, quando ele chega, já vou falando “um banho por dia pelo menos”. Ainda mais com Covid. Deixa a roupa no tanque, eu lavo, dobro, ele traz pro quarto. Depois que ele sai, eu venho limpo quarto, pego o cinzeiro, eu acabei virando uma empregada da casa e uma babá pro meu irmão.

[...] Mas assim, a gente fica muito preso ao meu, ao Fernando. Eu, pelo menos. Eu acho que ele é o principal, é... na minha vida. Depois do meu marido, eu mesmo quis assim.

No decorrer da narrativa, Hilda reforça o balanço que precisa fazer ao optar cuidar de seu irmão, já que há outras questões em sua vida particular. Como se pôde observar acima, surge uma divergência de prioridades e cuidados entre a vida matrimonial e de cuidado com o irmão. Importante lembrar que seu marido já tem idade avançada e que já apresenta limitações de decorrência da mesma. Chega a mencionar que Fernando tem ciúmes de seu marido e que fornece para ambos a atenção necessária. Porém, não é algo que passa sem a preocupação de Hilda, pois o marido passa a ser o alvo de alguns delírios de Fernando.

No do Fernando e tem uns aspectos dele, da pessoa dele. Muito nobre, mas o mau humor. A questão é, mania de perseguição. Ele tem uma, acha que tem um. Ele tem uma coisa com o meu marido, que é o alvo dele. Que até pedi uma declaração do psiquiátrica. Eu falei “deixa registrado aqui, que se precisar internar”, porque o Fernando é, não sei se lá no fundo, falando simplesmente, é uma mistura de um ciuminho do Fernando, porque tão divididos os dois aqui, mas todos os dois tem atenção de acordo, né?

Hilda se queixa que tem dificuldades para trabalhar ou fazer atividades de lazer por causa dos cuidados com o irmão. Relata que sua fonte de renda vem de pequenos trabalhos como faxina na casas de parentes e outras atividades de remuneração diária, quando é possível. O marido trabalhava como professor particular de espanhol, mas em razão da idade não exerce mais a atividade. Apesar de mencionar a falta de tempo, as questões financeiras não são problemas das quais Hilda se queixa. Quando começou a cuidar de Fernando ele não tinha fonte

de renda nenhuma, a partir daí conseguiu a aposentadoria na qual tem direito ao benefício de seu pai. Toda a condição de tempo e possibilidades de atividades são secundárias diante da condição de Fernando.

Aqui a casa virou um mini Centro de Convivência, porque ele mora comigo e com meu marido. E eu fui conseguindo esse, consegui uma aposentadoria por incapacidade e conseguir um, puxar a, o direito que ele tem da aposentadoria do meu pai. Com isso, ultimamente, porque o pessoal do INSS exigiu, eu virei curadora dele também, sabe?

[...] Eu tentei, eu tentei trabalhar várias vezes, trabalhei de recepcionista aqui perto. Trabalhei numa loja que tinha aqui pertíssimo, Cacau Show. E meu coração ficava aqui em casa, a minha mãe ainda tava viva quando eu cheguei aqui, né? E fui fazendo tudo isso. Então trabalhava nessa época da minha mãe, até ela ficar bem doente. Ela morreu de câncer, com câncer. E o, é depois tentei estudar alguma coisa de, é coisa de digitação e até pensei fazer um outro estudo... não dava, não dava! Então peguei alguns bicos depois que a mamãe morreu.

[...] A gente tá aqui. Se o Fernando der um pouco, umas 2 horas às vezes, raramente, ele, ele reclama. (Risada) Mas a gente praticamente nem sai de casa mais. Então inverteu a condição. A gente tá muito preso Assim, com, é. Ele tá livre, solto. E a gente aqui, muito dependente do horário pra ele. Mas ele não tem chave, não tem chave da casa. Então, geralmente, quando a gente tem alguma atividade, eu aviso. “Eu vou sair, eu vou ali e volto”. Mas eu tenho os armários fechados, alguns. O armário com despesa é, com despesa de alimento está fechado.

[...] E. A. O meu esposo viajou uma vez, foi lá ver a mãe dele. Voltou. Agora eu, tenho 12 anos que eu não viajo. (Risada)

Um dos destaques da narrativa de Hilda é como ela se expressa sobre a doença e o sujeito. Para ela, o CID (Classificação Internacional de Doenças), ou o diagnóstico da doença são questões que não explicam os comportamentos e as formas como lidar com seu irmão no dia a dia. A esta, coloca a experiência cotidiana e adaptativa como fatores as quais recorre para o cuidado que oferta dentro das possibilidades, pois cuidar é encontrar uma forma de também viver bem. Conseguiu a partir dessas observações e adaptações evitar comportamentos de seu irmão que são nocivos a família, como pequenos furtos.

Agora, cê aprende a lidar com a pessoa ou vai conhecendo no dia a dia, né? Porque uma coisa é o CID que o médico vai lá e fala: “ele tem transtorno é... comportamental” e tudo. E outra coisa é você lidar com a pessoa no dia a dia e descobrir e ver o que que cê pode fazer pra ela viver bem e você também. (SORRIU). Então ele, ele furtava coisas e trocava pra ter cigarro. Então resolvi. Eu dou um cigarro e assim nunca mais eu vi uma coisa importante saindo de casa. Ele vendia a roupa, às vezes vinha até descalço. Hoje ele tem um quarto dele, a roupa de cama, a roupa dele.

[...] E, sei quando ele tá bem, quando ele não tá. Porque ele tem, infelizmente, muito mau humor. Assim, que é da doença. E o medicamento eu dou. Eu não ponho todo medicamento pra ele não, eu ponho uma semana, por uns dias e vou. A roupa eu lavo, dobro. Ele sente que ele está sendo cuidado. Eu já cansei de falar pra ele: “Não se sinta sozinho ou sinta que alguém te deixou. Mas, também, é, deixa a gente viver uma vida também, dentro do possível, normal, né?”

[...] Então eu lavo a roupa. Já, eu já tentei fazê-lo lavar a roupa e é maior sofrimento pra ele. Então no quarto dele tem uma TV, tem um aparelhinho de DVD, quando ele quer ver. Eu já coloquei cabo, tv a cabo, mas tava caro. E eu tirei porque também dorme muito, inverna, come, deita. Então eu fui descobrindo o que ele gosta de fazer.

[...] Então fui aprendendo isso. São, são uns 12 anos que a gente tá junto e só de olhar, as vezes, é, é levanta e não dá bom dia, eu mantenho a distância. (Risada) Gente mantém certa distância. E o dia que ele quer alguma coisa, igual hoje, ele vem suavzinho, conversando, pedindo.

[...] Mas a gente teve que aprender a lidar com isso pra, pra não estragar o nosso dia todo, não ter dor de cabeça. Então separar, isso é problema dele, faz parte do quadro de doença dele. E a gente tenta manter a calma e não cutucar, não irritá-lo, não levar a discussão adiante, nesse caso. E assim, eu acho que a gente consegue ter uma vida quase normal.

[...] A gente tá tudo normal e eu já consigo fazer um outro bico. Na hora que ele sai, a gente vive também a nossa vida bem. Entendeu?

Apesar da importância dada ao conhecimento sobre a pessoa, Hilda menciona que seu irmão é bastante nervoso. A este, ela se refere como sendo muito mal humorado e atribui esta característica de seu irmão a doença. Esse conhecimento sobre o irmão coloca em questão os tratamentos médicos e a relação com o paciente. Como observado nos casos anteriores, há uma conservação do tratamento apenas medicamentoso e de renovação de receitas na rede de saúde mental. Não há um acompanhamento periódico dos pacientes. No caso de Fernando, sua irmã conta que não faz tratamento na rede, apenas renova suas receitas e frequenta o centro de convivência. Hilda relata um momento no qual, ao acompanhar seu irmão a consulta para renovar a receita, o médico ficou inseguro com o nervosismo de seu irmão. Aparentemente despreparado para a situação ou sem conhecimento sobre o paciente.

E aí, é, o psiquiatra, só uma vez, o Fernando ficou muito doidão lá na frente dele. E o psiquiatra ficou com medo e falou que é pra chamar a ambulância, me perguntou várias vezes. E o Fernando mesmo perdeu a paciência, saiu da consulta. Eu fiquei sozinha com o médico.

[...] Na hora que a gente chega e vai conversar com o psiquiatra, porque o remédio tinha terminado. Eu o, o doutor Rubens pergunta pra ele: “tá tudo bem, Fernando?” Ele fala: “Está ótimo, tá tudo bem!” (Risada). Dez minutos antes ele tava loucão. (Risada) Tanto que esse médico, no dia que o Fernando deu um chique, a gente fala chique aqui em casa, deu um chiquinho, o médico falou: “Quer que chama a ambulância?” Ele me perguntou umas 10 vezes. Acho que ele queria chamar. E pra mim é muito cansativo. Cê é... não sei se vale a pena, é muito, muito doloso pro Fernando e pra família! Cê tem que providenciar muita coisa, depois tem muito remédio. Eu não sei, eu falei: “Não quero chamar, a gente já tá acostumado com isso, depois passa.” E quase falei com o médico: “Cê quer conversar com ele sozinho?” Depois eu vi que o médico tava em pânico! (Risada) Ai ai. E ele me transmitiu um pouco de medo, eu fiquei com medo do Fernando. Ele veio mais cedo dessa vez que teve o encaminhamento que eu pedi, o Fernando veio antes de mim, eu fiquei com medo dele atacar o meu marido aqui, mas não aconteceu nada, graças a Deus! Graças a Deus!

[...]A gente só utilizou o CERSAM uma vez. Quando o remédio dele terminou. Porque eu já tenho agora uma reserva, nunca mais vai acontecer, depender de mim. Então eu fui no CERSAM, eu fui no Raul Soares, eu fui lá no Santa Tereza, buscando um psiquiatra. Eu não sabia que com uma médica do Posto de Saúde eu podia pedir. Então eu saí por aí nesses lugares todos com o Fernando do lado buscando um... um psiquiatra pra me dar a receita que ele tava sem o remédio, só uma vez aconteceu.

[...] Só pra buscar o, o psiquiatra. Mostrar uma receita e pedir uma receita sem ter que pagar um médico particular.

O restante da família de Hilda parecem se importar com a situação e já tentaram ajudar diversas vezes. Porém, são fatores desgastantes e antes de Hilda se implicar com tratamento e

acompanhá-lo mais próximo, havia o agravante do consumo de drogas ilícitas. Portanto, a família não se mostra omissa, mas também não se dispõe em todas as atividades de apoio. Em alguns momentos Hilda não se sente confiante com seus familiares em relação a Fernando. A presença eventual de um outro irmão ajuda nas formas disciplinares de Fernando, pois é um irmão mais velho quem este respeita. Este ponto demonstra como há nas relações diferenças quanto a presença do gênero no cuidador, já que o respeito se dá através de um irmão do qual se impõe medo e o qual se recorre quando se necessita de um caráter disciplinar.

Os meus irmãos tavam muito cansados. Falaram assim quando a mamãe morreu, falaram assim: “Deixa o Tomás na rua, deixa ele aí.” E eu não posso deixar, porque eu não posso deixar. Porque ele não sabe se valer sozinho. Ele ia ficar na rua, já aconteceu isso, já fugiu de alguns lugares onde esteve internado, não posso fazer isso com ele. Que é uma covardia muito grande, porque é como uma criança.

[...] Chamei algumas vezes o meu mais velho. Chama Paiva. Eles têm muito respeito. E a minha a fazer isso, depois eu parei de imitar minha mãe também, foi logo no começo. Ele aprontava ou ficava assim muito impertinente, gritando, pessoal aqui da praça escutando. Aí ele, eu falava: “Vou chamar o Estevão”. Estevão vem 10 minutos e ele acho que tem um pouco de medo, respeito, não sei.

[...] Ele já viajou, ele viajou com o grupo de Centro de Convivência pra Brasília. Ele já foi em alguma gruta por aí, uns passeios, sabe? Eu é que não! A minha ideia era, se fosse necessário, ele. Quando eu quebrei o pé, minha irmã pensou em levar para casa dela. Depois pensou de novo melhor, ela veio aqui. Limpava a casa pra mim, ficou bem presente, chamou uma outra que vinha também (...) Mas não convidaram o Fernando pra ir lá não. Então, eu penso assim, se caso eu tenha uma necessidade, eu posso pedir pra algum irmão? Esse irmão ou outra? A minha ideia é de pagar um lugar pra ele ficar, por um tempinho. Tipo assim, casa de idoso.

Hilda demonstra um bom humor ao falar sobre o assunto, por alguns momentos parece se divertir e naturalizar os momentos de angústia sofridos. Demonstra na narrativa um grande capacidade de resiliência. Entre sua característica está justamente a sua capacidade de adaptação e observação das atividades cotidianas de seu irmão.

Cora e sua irmã Ana Cristina

Esta entrevista apresentou a continuidade dos processos familiares, ou uma terceira possibilidade de reorganização familiar perante um parente com transtorno psíquico. Cora tem 60 anos e, atualmente, divide o cuidado de sua irmã mais velha, Ana Cristina, 65 anos, com as sobrinhas, as 3 filhas de sua irmã com transtorno psíquico. O cuidado iniciou com a mãe, já falecida, mas sempre com o auxílio e acompanhamento de Cora, em seguida Cora passa a ser a única responsável e, hoje, como em um outro processo de transição, divide os cuidados com as sobrinhas. Em seus relatos, a família demorou para identificar os problemas de saúde de Ana Cristina. A família tem 6 irmãos e apenas durante um tempo, Cora teve ajuda de um dos irmãos.

Cora é a filha do meio e mora com o pai, 85 anos, e com sua filha. Ela relata ter sido mãe solteira e nunca ter se casado. Sempre morou com os pais na casa da família. Ela não menciona sua profissão ou outras questões de sua vida particular que não tivesse relação com a sua irmã, Ana Cristina.

O início dos relatos se dá pela adolescência de Ana Cristina, porém Cora, por ser mais nova, relata ter pouca lembranças sobre a irmã. Foi tardio o interesse pelas coisas que aconteciam a sua volta. Para ela, parte dos problemas enfrentados pela irmã é fruto de uma criação extremamente machista e repressiva. Relata que nos tempos da adolescência da irmã, ela não podia fazer nada e tinha seus comportamentos constantemente perseguidos e repreendido pelos familiares. Principalmente pelo o Pai e a avó paterna. Esse é o início e o fio condutor de quase toda a narrativa.

Tenho muita lembrança da Ana Cristina na Adolescência, mas com o olhar do pai e da mãe, como se Ana Cristina desse muito trabalho. Acho que os pais não entendiam muito bem. Mais o pai. Meu pai cobrava com medidas duras em relação a Ana Cristina. “Ana Cristina tá fumando.” “Com quem Ana Cristina tá?” “Tá chagando muito tarde.” “Ana Cristina tá namorando?” “Ana Cristina tá usando roupa muito curta.” Então, machismo mesmo nessa nossa fase quando a gente passa a morar no Caiçara. Ai, sabe? Eu com 5 anos, Ana Cristina devia ter 8 ou 9. E a gente morando próximo a minha avó, mãe do meu pai. Tinha o olhar mais rígido ainda, essa avó, essa avó paterna. Qualquer liberdade que nossa mãe nos dava, vovó fazia críticas. Chegava até dar de presente uma correia de couro pra gente apanhar. Pra bater na gente. E, lembro da Ana Cristina sendo muito julgada. E tanto lembro disso e pra mim não tocou tanto, porque Ana Cristina se retraiu. Eu percebi que tentaram fazer comigo, mas eu não, fui mais, eles usavam o termo, rebelde. Eu me colocava. Eu dizia das coisas. Tinha o choro da Ana Cristina, um Choro. É um detalhe da minha irmã, assim, nessas fase. E Ana Cristina foi crescendo nesse meio e vou te falar a verdade, vou usar um termo aqui, foi uma família que nos anos 70 e 80, muito machismo. Muitas primas e primos e a gente sempre juntos e tal. Ana Cristina era um alvo fácil, sabe? Pra, pra ser julgada. Aconteceu alguma coisa entre os primos, a culpa era da Ana Cristina, “Ana Cristina não se colocava”. E uma questão que eu percebi é que Ana Cristina queria ficar mesmo livre daquele ambiente, mesmo.

Ana Cristina Casou-se e teve três filhas. A família morava junto e gozava de boa condição social e financeira. Segundo conta Cora, sua irmã e o marido começaram a consumir excessivamente bebidas alcoólicas e que este fato empurrou a família para uma decadência. Após um tempo, o marido ficou desempregado e o consumo abusivo das bebidas alcoólicas levaram o casal a constantes conflitos. O marido se tornou ciumento e possessivo com a esposa e as filhas. Passou a sair de casa e manter a porta trancada para que as filhas e esposa não saíssem. Neste momento, as condições de higiene da família atingiu situações desumanas e violentas e os pais e irmãos precisaram intervir. Conforme relata, em um episódio em que Ana Cristina foi trancada em sua residência, ela pula de seu apartamento no segundo andar e caminha por aproximadamente 7 bairros até a casa da mãe para pedir socorro. Foi neste momento, por

iniciativa de Cora e do irmão mais novo, que juntaram os pais e foram até o apartamento de Ana Cristina para resgatá-la junto com as 3 filhas. Buscaram-nas para morar junto com eles na residências da mãe.

Buscando em suas memórias, Cora disse que neste período já enxergava indícios do transtorno da irmã que tinha surtos constantes, mas seu afastamento e pouco interesse a privou de perceber antes. Sempre que algo acontecia, a família a conduzia de volta ao marido, mesmo já tendo se queixado ao pai e a mãe. Eram constantes os problemas psíquicos e a violência que vivia Ana Cristina e foi apenas após este episódio que Cora relata ter se dado conta dos problemas pessoais e de saúde que sua irmã vivia. Conta que quando chegou no apartamento para busca-las, havia um mal cheiro insuportável, um ambiente extremamente insalubre. Em mais este ponto a entrevistada reforça o machismo envolvido nas relações. Cora ficou sabendo que a irmã sofreu agressões e foi algumas vezes forçada sexualmente pelo marido.

Para dar ênfase aos argumentos das formas machistas as quais a irmã era submetida, Cora conta um caso de família no qual o marido de Ana Cristina, na época em que ainda eram namorados, a traiu com uma de suas primas. Ao descobrir, a irmã contou para toda a família. A família, por sua vez, amenizou o problema fazendo parecer que pudesse ser algo normal dos comportamentos masculinos, “como se fosse um direito dele fazer aquilo”. Tempos depois ela se casou com este mesmo homem e é o pai de suas filhas. Apesar desses acontecidos, Cora diz que a irmã não o amava, gostava dele, mas não o amava. Segundo ela, a irmã casou-se para sair de casa e da repressão que ali enfrentava.

Acho que o casamento foi uma fuga, daquele ambiente. Um ambiente de família. Uma casa pequena, dois quartos, cozinha, sala, um banheiro, um terreirinho confortável. Mas nós 6 dormíamos num quarto, meus pais no outro. E nós mudamos para esse bairro. Eu vou e volto. Meu pai chagava em casa e ainda ajudava a mamãe, ajudava em casa. E, a família dele, a mãe, os irmãos, alguns familiares, começa a falar da minha mãe, a julgar minha mãe. “Como é que podia, um homem que trabalhava o dia inteiro na alfaiataria, chegava em casa e ainda tinha que ajudar?”

Quando Ana Cristina foi morar na residência da mãe, na qual Cora também residia, Cora passou a buscar informações para entender os problemas da irmã e os surtos que tinha e que estava apresentando no momento que passaram a morar juntas. Segundo informa, nesta etapa inicial, que foi de muito sofrimento, contou com a ajuda de uma prima que era formada em psicologia, com a qual se orientava acerca do transtorno da irmã. Ao relatar sobre este período, Cora se emociona bastante. Tinha uma preocupação maior com as filhas de Ana Cristina que ainda eram crianças. Quando levou a médico, já considerava com uma situação mais crítica e grande ansiedade para a irmã. Ela era muito apegada às filhas e não as deixava em momento

nenhum. Isso foi uma preocupação extra naquele momento, pois Cora temia que a irmã podia fazer as crianças. Passou a dormir junto delas.

Não sei qual foi o primeiro médico onde a gente levou, não sei se no Cersam. Me lembro que na época tentamos de tudo. Tentou só Psicólogo, tentamos homeopatia. A gente sempre teve uma tendência homeopática. Mamãe cuidou muito da gente com homeopatia. Foi tentando de tudo. Até que esse homeopata, ele apoio a gente, porque? Não sei. Acho que não foi ele que medicou, teve algum psiquiatra. Alguma medicação psiquiátrica. E ele falava assim: “Cês lembram que surto é esse? Se é o primeiro, se é o segundo?” Lembrava de nada. Ele falava assim pra gente: “Depois do surto tal não tem como voltar atrás. Vamo tentar tá.” Ana Cristina já não dormi mais, Ana Cristina não descansava. Ana Cristina não descansava. Atenta e acordada, tentava uma medicação forte. Não sei te falar dessas medicações. E é algo que até hoje não quis entender dessas medicações. E ai eles brincavam que era sossega leão. Uma covardia. Mas era necessário, Ana Cristina tomava. E quando nós fomos perceber no terceiro dia que Ana Cristina não dorme, nesse primeiro surto que eu presencio, assim. Ela já não queria tomar mais. Ela falava que aquele remédio tava fazendo ela mal. E ficávamos observando ela, assim. Ela caia, tadinha. O corpo, o corpo caia, mas a cabeça em alerta, a cabeça atenta. Então nós passamos os 7, 8 dias acordados com Ana Cristina. Nós fazíamos plantão. Eu trabalhava e estudava de dia, anoite eu fazia plantão.

[...] Eu fui passando a entender, e essa prima dando orientação, assim, direto. Elas e os médicos. E, e uma gracinha essa prima. Distante mais todo dia. Se precisasse ligar pra ela, sabe? Quantas vezes precisar. Uma vez eu sei que eu liguei chorando pra ela, implorando. “Pelo amor de Deus, Vem aqui” Ela falava: “Cora, não me pede isso, por favor. Eu não posso estar próximo se não, não vou dar conta de ajudar.” Me explicou, eu falei: “tudo bem. Entendo o que cê quer dizer.” E isso foi se passando, Ana Cristina Melhorava, Voltava, oscilava e ela ai com a gente.

Após acolhê-la em cuidado e com o quadro já estabilizado, a família conseguiu que ela morasse com as filha em uma casa que ficava no lote da avó paterna. Dividia os espaços e quando a avó ficou doente ajudou com os cuidados até que essa falecesse. Mesmo com mais estabilidade de seu quadro clínico e com autonomia para excussão de suas atividades e do cuidado da avó e das filhas, Cora era quem acompanhava e dava atenção. Relata que Ana Cristina tentou por vezes autoextermínio por ingestão de remédio e precisou ficar hospitalizada. Após a morte da avó e por causa de uma briga de família, Ana Cristina foi obrigada a deixar a residência e seus irmão e pai precisaram se organizar para conseguir uma nova residências. Neste período não é mencionado atividade de trabalho de Ana Cristina, apenas que ela trabalha atualmente em razão das políticas públicas de inclusão de pessoas com deficiência no mercado de trabalho.

A gente começou a apoiar, ajudar financeiramente pra alugar um espaço. Foi uma fase bacana assim da vida dela. Das meninas ficarem um pouquinho mais independentes e apoiar a mãe. Hoje apoiam, as 3, são muito unidas. A mais velha dela tem um probleminha também. É muito deprimida. Hoje a Ana Cristina mora com a mais velha. A do meio casou, mora no espirito Santo. A mais nova Casou, mora aqui em BH. A mais velha mora com Ana Cristina, muito, muito deprimida. Muito, muito, muito. Não consegue se relacionar com namorado, com emprego. É aquela mesma questão, assim.

A entrevista se mostra bastante atenciosa em seus cuidados e relacionamentos com Ana Cristina. Por vezes precisou defendê-la das violências verbais dos familiares, inclusive do pai. Relata caso de amigos que debocharam de sua irmã na própria casa durante uma reunião festiva e criou um clima de constrangimentos ao defender enfaticamente a irmã.

Ana Cristina virou alvo de chacota, muitas vezes. Ela come compulsivamente, ela não tem educação numa mesa, pra comer. Mas eu converso antes, eu explico. Quando eu ia fazer o almoço ou o jantar, falava: “Irmã, coloca 3 vezes, não enche o prato, não. A gente vai ta com mais.” “Ah! Então tá.” Tava com guardanapo. Porque se não fosse, ela ficasse muito a vontade, meu pai dava chacota nela direto em reto. E eu vo te falar, usei a palavra proibir. Aqui em casa é proibido ofender Ana Cristina. Aqui em casa é proibido. Eu falou muito feio, saber? Ter alguns xingamentos. Não que eu acho que não deva, mas que não está sendo bem usado. Tá sendo usado com desrespeito. “Não vai falar com ela assim, não.” Eu briguei muito com eles já.

Os desentendimentos familiares nos quais Cora se envolvia tenham também o objetivo de dividir as responsabilidades do cuidado da irmã. Embora ela a reconheça como uma pessoa de características forte para o exercício da tarefa. Sabe de suas limitações. Sempre tentou envolver nesse processo os outros irmãos e quando as filhas de Ana Cristina já apresentavam condições de se implicar nos cuidados com ela, Cora passa a convocá-las, também, para os cuidados. Em seus relatos, fica implícito as razões para as quais houve mais facilidade de que ela assumisse o compromisso dos cuidados, reconhecendo que os pais a colocou neste lugar, pois ela foi a única filha que não se casou e continuou morando com os pais. Até hoje é ela a responsável pelos cuidados também de seu pai.

Porque hoje são as filhas da Ana Cristina que estão próximas. Eu tive que brigar muito pra eu sair. E não me colocar como responsável. Porque ficou fácil pro meu pai e pra minha mãe colocar pra mim, isso, assim. Eu acho que senti algum ganho de a super mulher ali, naquela família. E as responsabilidades é colocadas nas costas de um. Eu tentei dividir com meu irmão mais novo, até hoje ainda tento dividir. Ele casca fora. Mas ainda, eu, eu tenho mais casca dura, assim. Já levei mais pancada, sabe?

[...] Dói pra caramba, principalmente quando você se sente só.

[...] Ah! Foi uma briga muito grande, assim. Foi uma luta muito grande minha, minha. Porque esse irmão mais novo, que eu sempre tive, que eu sempre dividi várias responsabilidades. Até de tomar algumas atitudes. Com o entendimento, né? Da saúde da Ana Cristina. Eu não tive mais. Ele saiu de casa cedo, casou e eu fiquei em casa, na casa dos pais, né? Então, era mais, caia mais era pra mim mesmo. Aos poucos, principalmente depois, que ela passa a mudar e saiu dali. E eu passei a entregar para as meninas. E até com falas mesmo, sabe? A do meio e a mais nova entenderam, a mais velha não. Tanto que as outras duas casaram, a mais velha em vez de acompanhar ao médico nem nada. Eu tive uma discussões mais fortes com essa mais velha, assim, sabe? Até chegar ao ponto de ela não querer ter contato comigo. Mas elas quem são responsáveis e Ana Cristina tem mais autonomia hoje. Muito mais, muito mais.

Mesmo dividindo as responsabilidades do cuidado com as sobrinhas, Cora não as abandona, sabe das dificuldades de não ser ter apoio nesses momentos. Ela, através da convivência e histórico da irmã, relata conseguir perceber alguns comportamentos que possa

indicar que o quadro clínico está se comprometendo e que a irmã demanda mais atenção e tratamento médico.

Ana Cristina parou de beber. Teve Aquela fase que ela bebeu muito. De vez enquanto se ela estiver perto de um surto, a primeira coisa que ela faz é isso. É beber muito.
[...] Oh! Várias questões, assim. Ela começa com bebida. Uma coisa que foi abafada é, acelera, que é a vaidade. Ela era vaidosa e se entregou. Não tem o menor, quase que o menor cuidado com ela. Quando ela tá bem, ela tem uma certa vaidade, mas quando ela fica vaidosa demais e coloca muitos anéis, muitas pulseira, brincos e, é, umas questões mais extravagantes, assim. Muita coisa, muita coisa. E. Bebendo muito. Ai a vaidade aflora, assim. E, é a vaidade, é a bebida. Uma sexualidade muito aguçada. Muito, muito, muito.

Quando no fim da entrevista foi perguntada sobre se gostaria de completar algo que não foi dito durante a entrevista, ou algo importante que não foi perguntado, ela agradeceu. Assim como a maioria dos entrevistados, relatou sentir-se bem ao falar sobre os problemas e atividades do cuidado com o parente. No caso específico de Cora, ela disse que já trabalho com atividades de cerâmica em dois centro de convivência. Desta forma, se vê como uma trabalhado da rede de saúde mental. Quando esta questão foi trazida no encerramento, a entrevistada disse que quando imaginou que responderia as perguntas, conseguiria falar apenas como trabalhadora da rede, pois conheceu várias histórias, mas se surpreendeu com o quanto de envolvimento afetivo ainda há ao falar sobre sua história com sua irmã.

7.4 Discussões

Como foi possível observar nos resumos das entrevistas, há uma complexidade de fatores nas relações entre o cuidador, o sujeito com sofrimento psíquico e os demais familiares e seus entornos. Sendo assim, torna-se desinteressante e injusto separa a doença dos contextos em que surge e pensá-la apenas, pois nunca é só a enfermidade. Para, então, buscar compreender estas relações e aquilo que forma as experiências dos familiares no cuidado cotidiano e solitário, emergiram desta pesquisas elementos que se somam as pesquisas anteriores acerca da temática. As 3 principais categorias para debate seguem, a princípio, a direção das pesquisas, como apresentado na revisão bibliográfica, são elas: Os muros que se sente, mas não se vê; As diferenças conforme o sexo; Autonomia como manifestação da subjetividade e ganho de saúde. Em alguns momentos há debates que se somam as estas categorias como uma subcategorias.

A três vertentes a serem observadas neste debate são: Como estão os cuidadores? Como são os cuidadores? E o que é feito por estes? Optou-se por iniciar os debates mostrando como estão os cuidadores, pois é consequência das formas como os saberes são utilizados coletivamente e como são transformados. Esta também é consequência das características que

possuem os cuidadores, pois apresenta a forma como as normas circulam e seus efeitos nos indivíduos, pois se mostra um fator secundário para os comportamentos dos cuidadores. Em seguida a pratica em si, formas que encontram para agir apesar das situações.

Porém, antes que se entre nesses debates, é importante levar em consideração uma surpresa que essa pesquisa apresentou, a prevalência de grau de parentes entre irmão em detrimento de mães ou pais exercendo o cuidado. Essas questões mostram como as relações mudam e como as políticas públicas devem atualizar-se. O grau de parentes reforça que os problemas debatidos a seguir são causados pela relação sociedade e doença, pois incidem sobre o cuidador. O fator que coloca o cuidado entre irmão são multifacetados, na maioria dos casos é em razão da morte dos pais. Quando possível, é feita uma transição gradativa conforme os pais já não conseguem realizar os cuidados.

Com o crescimento da população idosa, a incidência de transtornos psíquicos em pessoas com idade avançada também se eleva. Este fator mostra a necessidade de se repensar os tratamentos ofertados, para o qual não há serviço especializado. Há outras reações para que sejam pensadas estratégias de cuidados específicas para essa população, uma vez que os idosos tem predisposição para a manifestação de transtornos psiquiátricos. (Avelino Et. Al, 2013) Considera-se aqui, a pessoa idosa que foi acometida em razão da idade, mas também o sujeito com sofrimento psíquico que tornar-se-á idoso. Como pode-se observar na amostra desta pesquisa, alguns já atingiram a terceira idade.

Quando foram excluídos as propostas de tratamento asilares, aqueles que se encontravam em reclusão e em idade avançada, não tinham ou não conheciam suas famílias, foram encaminhados para as comunidades terapêuticas. Com a efetivação da reforma psiquiátrica em termos de tratamentos, as famílias precisam se reorganizar para transição do cuidado. Como observado nas entrevistas.

Além da questão da idade, como pode-se observar aqueles pais que cuidam, uma das preocupações e angustias que a doença traz é com relação ao futuro, pois os cuidadores questionam-se sobre como será o cuidado após sua morte. A maioria das amostras não reconhece, em seu entorno, pessoas que sejam capazes de exercê-lo. (Fietz, 2018) Pode-se perceber que há uma atualização familiar em alguns caso quanto ao futuro dos cuidados. Nas pesquisas ainda se encontra a prevalência de mães exercendo o cuidado.

A forma do cuidado é diferente conforme a relação de parentesco. Em alguns casos, a troca de pessoa que realiza o cuidado parece ter apresentado melhora no quadro de saúde do sujeito com transtorno psíquico. No caso de Hilda, que cuida de seu irmão, relata que ele apresentou melhoras quanto ao tratamento realizado e que atualmente goza de mais autonomia

que nos tempos de sua mãe. A relação que o sujeito com sofrimento psíquico tem com os espaços e com as pessoas interferem em seu tratamento.

7.4.1 Os muros que se sente, mas não se vê

Essa pesquisa iniciou-se com a proposta de identificar a experiência dos familiares no cuidado de um parente em sofrimento psíquico. Porém, perceber-se-á, que diz também das relações sócias entorno da doença uma vez que os problemas apontados pelo familiares tem maior incidência nas relações sociais que propriamente com a doença e os sintomas. Esta vai afetar diretamente as experiências do familiar, e a manifestação das subjetividades. A doença é uma dificuldade sim, em suas tarefas cotidianas como a vigilância constante e a manipulação de medicamentos, temas que aparecem recorrentemente, porém são atividades que não definem as relações ou seja elas as principais causas dos problemas que afetam os cuidadores. Para Treichel (2020) ao buscar identificar transtornos menores naqueles que cuidam encontrou pouca associação destes as tarefas cotidianas do cuidado.

Como apontado na revisão de literatura e corroborado por Santin e Klafke (2011) e Duarte e Ferreira Neto (2016), o cuidador na maiorias das vezes exerce a atividade de cuidar se maneira solitária, porém há uma outra vertente deste processo que é o isolamento do cuidador e do sujeito cuidado, a criação de barreiras, de muros. O fato mencionado merece especial atenção, pois os transtornos mentais, no eu diz respeito outras doenças que também demandam cuidado, não é o problemas central para a vida de quem acompanha um familiar com a doença psíquica, mas o fato de não haver colaboração de outras pessoas. Este fato se acentua uma vez que o problema não finda no horizonte com a ausência de ajuda, mas com o isolamento deste familiares, cuidador e paciente.

É possível apontar que a variável sobrecarga vem sendo repetidamente citada por trabalhos dentro do campo da saúde mental como um disparador das repercussões negativas na vida dos cuidadores familiares, contudo, embora recorrente nesse contexto, não se trata de aspecto fácil de ser abordado. Alguns autores citam, por exemplo, que para alguns cuidadores, a sobrecarga é algo inerente às atividades do cuidado e está atrelada a sua responsabilidade de cuidar de “parentes doentes”. Dessa forma, evidencia-se que, em geral, entre as expectativas desses cuidadores, não está a ausência de sobrecarga, mas necessidade de apoio e suporte. (Treichel et al., 2020, p. 470)

Em alguns momentos os entrevistados abordam as razões pelas quais se tornaram responsáveis pelo cuidado. Atribuem a compreensão da doença e dos comportamentos de seus parentes, poder-se-á interpretar, também, como uma maior empatia ou predisposição organizacional, como será abordado nas categorias seguintes. Este é o mesmo fator que serve

de argumento para o afastamento e o preconceito dos outros familiares. A presença constata de seu cuidador acaba estendendo a ele o preconceito quando a presença em espaços coletivos. Para Buriola et al. (2016) há maior incidência de sobrecarga ou sofrimento em razão do comportamento do sujeito com transtorno psíquico, a este se estende a incompreensão dos sujeitos que convivem em espaços coletivo sobre os transtorno psíquico. As autoras em sua pesquisa com crianças e adolescentes com transtorno psíquico pontuam:

A agressividade patológica ou comportamentos problemáticos de crianças e adolescentes também constituem fator dificultador para o processo de cuidado no adoecimento mental, acarretando, assim, maior sobrecarga nos cuidadores familiares. Esse tipo de comportamento não adaptativo se choca claramente com padrões culturais do grupo social ao qual a criança ou adolescente está inserido, causando nesse círculo social desconforto frente a não compreensão sobre a maneira mais adequada para se posicionar frente às crises comportamentais. Nesse sentido, o resultado final de uma interação deficitária leva a criança e o adolescente a se afastar do convívio familiar e ao isolamento. (p. 349)

Quanto aos comportamentos dos sujeitos em sofrimento, quase sempre está relacionada ao sentimento de vergonha ou incompatibilidade com os espaços coletivos, o que gera desgaste para o cuidador. Estes continuam a se afastar no sentido em que os sujeitos isolados passam a naturalizar o isolamento e acaba por eles mesmo se afastarem. Reforçando que isso acontece tanto com pessoa com sofrimento psíquico, quanto com seu cuidador. Clarisse mostra em sua entrevista, ao dizer que se seu irmão não é adequado para determinado espaço, então ela também não o é.

Na entrevista de Rachel, é possível observar que ela é quem mais sofre com o isolamento de seus familiares e da rede de apoio social. Sem a intenção de mensurar sofrimento dos sujeitos da pesquisa, mas a partir do fio narrativo identifica-se mais carga afetiva envolvida em determinados temas que em outros. Sua experiência ainda é recente e mostra que pouco conseguiu superar algumas destas questões. Isso não quer dizer que com o tempo as pessoas voltem a fornecer apoio e companhia para o cuidador, mas que afetivamente passa a ser naturalizada, pois como é possível observar também nos casos seguintes, as entrevistadas sofrem do mesmo abandono, porém com carga afetiva menor. O cuidador aprende a viver com a solidão e afastamento de sua rede de apoio. A própria percepção de Rachel sobre o que deve ser feito para cuidar de uma pessoa com transtorno psíquico passa pela ideia de esquecimento para amenizar os problemas, para ela se deve esquecer o sofrimento.

A preocupação com o emprego demonstrado por Rachel pode esconder, além das preocupações financeiras familiares, uma preocupação com a ruptura dos vínculos sociais que ainda mantém. O trabalho é única forma de relacionamento que se manteve, em seus relatos,

com menor desgaste após assumir os cuidados e os progressivos problemas apresentados por Cecília. Importante pontuar que o afastamento pode ser também razão para dar força à agudez dos sintomas de Cecília, uma vez que esta não apresentou muito momento de estabilidade desde o primeiro surto.

Carolina se sente isolada mesmo tendo outros filhos que residem em sua casa. Neste caso há dois fatores incidentes, o de sua idade e a relação com sua filha, Maria. O tempo e as debilidades da idade fizeram com que Carolina se apegasse a filha tanto com a ajuda nas tarefas domésticas quando como companhia. Sua única forma de relação. Fator pode justificar em alguns casos os isolamentos e o estreitamento dos laços entre pessoa com sofrimento psíquico e seu cuidador. A filha que trouxe vivências negativas por causa do transtorno mental agora é quem cuida física e afetivamente. O fator companhia aparece em outras entrevistas de forma mais latente.

No caso de Hilda, ela tem nos outros irmãos aliados para cuidar, mesmo que não tenham a mesma disposição que ela. Sendo assim, se mostra mais equilíbrios entre as queixas e suas possibilidades. Para todos eles, o grau de envolvimento está relacionado com a compreensão acerca dos sintomas do portador de sofrimento mental. A entrevistada relata que apesar de sua compreensão, a cada dia ela aprende sobre a doença e a forma de trato com seu irmão Fernando. Quando a mãe morreu, Hilda diz ter escutado de alguns irmãos que deveria deixar o Fernando viver na rua, pois por ter sido usuário de drogas, o compreendiam apenas desse lugar. Em partes mais avançadas da entrevista, ela relatou que alguns desses mesmos irmãos se aproximaram dizendo que entendiam melhor agora o Fernando, que viam naquele momento não ser apenas efeito de seu uso de drogas ilícitas, mas como sintoma de sua doença.

Clarisse já enfrenta realidade diferente do caso anterior. Seus outros irmãos não são tão presentes e excluem bastante o irmão enfermo. Esta questão, segundo os relatos da entrevistada, causa indignação e que a tornou uma pessoa reativa com seus familiares. Ela conta que por diversas vezes insiste com seus irmãos para que Machado participe mais da família, em festas, comemorações, jantares, viagens. Diz que se ele não é bem vindo em determinado ambiente, então ela também não deve ser. Há passagens em que constrói o comportamento preconceituoso perante a doença.

O preconceito de seus familiares com Machado, faz com que Clarice crie outros atritos entre eles. Ela passa então a desenvolver outras formas de se relacionar e esta questão pode ser nociva afetivamente para ela e para Machado. A ausência dos demais familiares causa mais transtornos que apenas não estar presente, é também um transtorno afetivo que alimenta outras formas de sofrimento.

A possibilidade de se ser irmão, possibilita ao cuidador pensar espaço e relações de divisão quanto ao sujeito com transtorno psíquico. Como nos caso de Hilda e Clarice. Já no caso em que se é mãe, a situação social já há coloca no lugar exclusivo do cuidado. Como no caso de Rachel que teve o abandono de toda a sua família e apresenta desesperança quanto ao futuro do cuidado. Rachel já vê toda sua vida social afetado pelo cuidado e transtorno com a filha, o único lugar que se esforça para que não afete é o trabalho, uma vez que é essencial para suas vidas.

A soluções muitas vezes encontradas e indicadas nas pesquisas, como de Buriola et al. (2016) é de segregar os familiares para que debatam. Uma forma de construção de convivência sintética que pode não atender de todo a demanda afetiva destes familiares. Uma vez que há relatos de não adesão de familiares em grupos para debates sobre o tema. Sendo assim, a falta de contato com os outros familiares tem consequências na família, pois quanto mais afastado, menos outros familiares conhecerão a doença e característica de seu parente em sofrimento mental. O afastamento coloca ao portador outra forma de sofrimento ao ver-se isolado, isso deve ser encarado, também, como uma forma de violência. É uma forma perversa com o cuidador também, pois responsabiliza-o por uma função que se amenizaria se tratada com coletividade entre os familiares. Neste sentido, os familiares deixam de compor uma rede de apoio, crescendo pessoalmente, compreendendo seus parentes dentro de suas peculiaridades e não por seus estigmas. Afastar-se é também uma forma de aprisionar, de asilar o outro.

Sendo assim, como propõe Fietz (2018) é necessário a ampliação do pensamento quanto ao transtorno de forma a não concentrar todos os esforços em busca de cuidado com os pacientes e seus familiares, pois maior parte do problema situa-se nas relações sociais. Nos lugares que criam e abrigam o que se chama de comum, padrões.

Se observados por esta ótica e tomadas as referências dos problemas apresentados pelos familiares cuidadores, os serviços de saúde mental ao prestarem serviço direcionados em espaços exclusivos não se apresentam com uma pratica integrativa, mas segregativa. Os próprios centro de convivências, ao receberem exclusivamente os sujeitos com transtorno psíquico para atividades deste público, cria uma forma segregadora para a vivência das pessoas em pares e não em comunidade. Isso não é uma crítica aos serviço, nem tem a intenção de questioná-los, é apenas uma forma demonstrativa de que manter um espaço, ainda que aberto, exclusivo para receber pessoas com uma mesma característica, isolando-os, ainda traz angustias e é o que acontece com os familiares dentro de suas vidas comunitária, acabam isolados juntos com seu familiar com transtorno psíquico.

7.4.2 As diferenças conforme o sexo

A partir das narrativas e do desenvolvimento da pesquisa, há outra característica que se pode identificar destes cuidadores, que a maioria é do sexo feminino. Somado a isso, observar-se-á, também, o grau de parentesco. De maneira atípica dentro das pesquisas acerca do tema, a amostra contou com um grau de parentesco de irmãs maior que de mães realizando a tarefa. O cruzamento desses dois elementos e a transgeracionalidade do cuidado mostra que o cuidado deve seguir com mais intensidade para o debate de gênero aliada ao grau de parentesco para outras formas de assistência pelas políticas públicas.

Embora alguns dados apontem para as transformações da divisão das responsabilidades entre os familiares, em razão da inserção das mulheres no mercado de trabalho, a realidade ainda está aquém de poder considerar um progresso real. O que se observa é que as mulheres continuam a ser escolhidas pelo acaso para serem as cuidadoras preferenciais. Como aponta Fietz (2018), quando é necessária a substituição nas tarefas, as filhas mulheres são encarregadas e treinadas durante a vida para estarem predisposta quando vier a ocorrer.

Na comunidade científica, aponta-se, em unanimidade, o perfil do familiar cuidador como sendo do sexo feminino, principalmente as esposas (muitas vezes idosas), as filhas e as netas. Historicamente, as mulheres desempenham funções ligadas ao cuidado familiar em todos os âmbitos. Contudo, com a inserção social da mulher no mercado de trabalho, essa realidade vem-se modificando, e o cuidado familiar começa a ser distribuído entre os membros familiares, embora na distribuição das tarefas uns (a mulher) tenham maior sobrecarga do que outros. (Avelino et al., 2013, p. 79)

É importante lembrar que as mulheres foram as que mais sofreram nos processos de institucionalizações. Quando se podia exercer o direito a internação, pela decreto de 1934, apenas os homens podia solicitar que o sujeito fosse institucionalizados. Nesse processo as mulheres eram penalizadas duas vezes, uma vez que não tinham voz ativa. Além disso, observa-se que o adoecimento feminino está ligada as relações sociais de gênero, com associação as violências físicas e psicológicas sofrida por familiares próximos, em maior parte de ex-cônjuges. Outro indicativo é como a normas sociais agem sobre a sexualidade da mulher. (Sei e Santiago, 2019) Poder-se-á observar nos caso apresentados por Cora, que menciona as violências sofridas pela irmã desde o fim da infância até as razões de seu casamente, chegando a violência por parte de seu marido. No caso de Aloísio também surge o tema da sexualidade da irmã e como este identifica as manifestações agressivas de Naomi ao fato de ser mulher.

Desta forma, o gênero do cuidador se mostra algo importante para análise também, pois como foi dito, é predominantemente exercido por mulheres. As mulheres também são as que

mais sofre com a atividade do cuidado e um familiar com transtorno mental como pontuam Daltro et al. (2018) e Treichel et al. (2020). Os homens, aparentemente, têm mais ajuda coletiva do que as mulheres, pois estas já são identificadas com o fardo do cuidado. Nessa pesquisa também é possível observar ao comparar as entrevistas das mulheres com a do único homem participante, Aloísio. Isso vai fazer diferença nas formas de relacionar-se com o círculo social e com o sujeito em sofrimento psíquico.

Para compreensão mais clara desse fator, tomar-se-á como referência a entrevista de Aloísio. Em momento algum ele parece estar tão isolado quantas as entrevistadas, este não parece ser um problemas que permeia sua realidade. Suas queixas vão de encontro a frequência com a qual recebe ajuda e não a ausência dela. Relata que alguns irmão colaboram, além de ainda dividir o cuidado com sua mãe. Além disso, Aloísio ainda conta com a ajuda de sua esposa. Mesmo dispondo de ajuda de vários ambiente, inclusive do serviço, Aloísio não deixa de cobrar ajuda e fazer diversas critica a todas estrutura da rede de atenção à saúde mental. Esse comportamento apenas ele manifesta, poder-se-á associá-lo a não vulnerabilidade as quais as mulheres estão submetidas.

Naomi, irmã de Aloísio, teve seu cuidado inicial realizado sobre a tutela e preocupação de seu pai. A descrença e falta de aceitação quanto a doença da filha levou a constantes internações. Aloísio relata que a irmã tem pouco interesse pelos atividades que se repete, embora mencione essa como uma característica da irmã, por vezes, em suas descrições, é também uma característica dos ambiente que não estão preparados para receber sua irmã. Isso faz com que ela perca o interesse ao não se sentir acolhida nos espaços. A insistência é uma característica de Aloísio, que demonstra mais resistência aos discursos sócias que as entrevistadas mulheres.

Mesmo assim Aloísio demonstra estar um pouco isolado, pois não se sente à vontade de conversa sobre o assunto com outras pessoas, por essa razão relata que a ausência de conhecimento de como lidar com o sujeito em sofrimento psíquico o que o levou a fazer coisas das quais se arrepende. Neste ponto, a convivência entre pares cuidadores traz benefícios para as formas de cuidado.

Em várias narrativas pode-se observar como a violência em razão dos surtos está presente. Na relação com sua irmã, Aloisio relata que foi preciso contê-la com força e se coloca em um lugar de autoridade perante o ambiente. Nas demais narrativas, isso não aparece desta forma, pois as mulheres narram que já foram agredidas ou ameaçadas e passam a manifestar mais o medo. Aloísio se questiona quando relata ter amarrado sua irmã, diz não utilizar mais de

violência para contê-la, pois adquiriu conhecimento acerca da doença. Rachel relata ter sido agredida e precisou se esconder no quarto, fugir de sua filha para não ser agredida.

Aloisio parece ser ocupar mais e ter mais convicções de seus comportamentos perante as possibilidades. Ao passo em que para Clarice é inconcebível a possibilidade atual de viver sem seu irmão, para Aloisio há sofrimento, mas este está determinado a continuar sua jornada particular apesar da situação atual. Ele também reconhece que o cuidado de um parente com sofrimento psíquico pode afetar a vida social, extinguindo as possibilidades de futura do cuidador. Nas demais entrevistadas isso aparece de maneira mais naturalizada, como se abdicar de algo perante o cuidado fizesse parte de suas vidas. Isso enfraquece as possibilidades de enfrentamento.

Quando há o caso de uma irmã cuidar de um irmão, a relação recebe contornos que são bem marcados pelas relações de gênero. No caso de Hilda, a entrevistada relata que quando houve problema disciplinar contou com a ajuda de seu irmão mais velho. Segundo ela, Fernando tem medo de seu irmão mais velho e quando este se torna mais agressivo ela precisou recorrer a ele. Em outro ponto, ela se sentiu na necessidade de justificar sobre a atenção que dá ao irmão e ao marido, situação que Aloísio não vive, mesmo sendo casado como Hilda. Para as mulheres é necessário cuidar e dar conta seja quantos forem alvo de seus cuidados e atenção.

Clarisse apesar de nunca ter sido agredida e acreditar que não vai acontecer, dorme com a porta do quarto trancada, ou seja, o medo parece ser algo constante. Esse medo não ocorre apenas em razão da doença, mas também da relação de uma mulher que se sente acuada por um homem. Quando Machado se tornou agressivo, Clarisse recorreu a polícia militar. Os homens fardados, por sua vez, não precisaram de grande esforço ou intervenção física para contê-lo. Clarisse ainda relata o constrangimento enquanto mulher de ter que acompanhar o irmão no carro de polícia até a delegacia.

Há uma aproximação e identificação dos casos conforme a similaridade em que eles aconteceram. Com os exemplos de Clarice e Hilda, ambas são irmãs que cuidam de seus irmãos, estas apresentam estratégias e rotinas semelhantes, histórias muito parecidas. Relatam que entre as dificuldades com seus irmãos estão as tarefas domésticas. Estes não ajudam em suas na casa e quando solicitados para estas atividades demonstram irritabilidade. Carolina, que cuida de uma mulher, não enfrenta este problema. Sua filha a ajuda em todas as tarefas domésticas e ainda lhe é companhia. A relação com o sujeito com transtorno mental homem se faz diferente com a mulher também nestes aspectos.

Casamento e filhos, outras características

Fato importante que se pode observar nesta pesquisa é que há outras características que têm os cuidadores. Apesar de a amostra acumular funções em suas residências, ou seja, todos os casos apresentados são os cuidadores também são os responsáveis por todas as demais tarefas da casa, como os encargos financeiros, a alimentação, a higiene da residência e acompanhamento da higiene do sujeito em sofrimento psíquico. Salvo o caso de Aloísio, que tem a ajuda de sua esposa. Mas um fator contorna a vida dessas pessoas que direta ou indiretamente decidiram cuidar de um familiar. Os participantes apresentavam pelo menos uma das características de estar solteiro ou não ter preocupação com filhos no momento de escolha e cuidado.

Hilda e Aloísio tem parceiros matrimoniais, mas não têm filhos. Clarice, Adélia, Rachel são divorciadas e têm filhos adultos que não dependem de seus cuidados e atenção. Carolina tem filhos adultos e não menciona na narrativa a presença de marido, apenas que cuidou dos filhos sozinha. Cora é solteira e teve uma filha que cuidou sozinha. Lygia não se casou e nem teve filhos. São fatores que fazem parte dos contornos e das histórias de vida dos sujeitos que assumem os cuidados de outra pessoa com transtorno psíquico. Podem ser uma das razões para que em famílias tão numerosas, sejam esses os responsáveis. Clarice chega a justificar que seus irmãos têm família e por isso não assumem mais responsabilidades com Fernando.

No caso de Lygia, fica evidente que o fato de assumir os cuidados do irmão teve relação com o não ter constituído uma família. Isso fez com que ela também assumisse os cuidados de sua mãe, idosa. No caso de Lygia, a desconfiança e desconhecimento sobre as formas de tratamento levam a mais sofrimento na relação com o irmão. Esta característica pode ser identificada como uma estagnação nas relações e outras instâncias da vida, é ela que demonstra menor grau de instrução educacional. Mesmo debilitada, a mãe de Lygia, ainda cumpre as funções de mediar as relações e ainda se apresenta como maior vínculo afetivo de Ariano. É na relação com a mãe que Lygia busca e se identifica com as características de cuidador, a de pessoa paciente.

Nas relações familiares de Cora, pode-se perceber que as questões se desenvolvem de maneira semelhante e mantendo alguns dos critérios mencionados. A transição dos cuidados de Cora para as sobrinhas recaíram sobre maior responsabilidade da filha que reside com a mãe com transtorno mental, a mais velha e que não constituiu família. Ainda conta com a ajuda de suas irmãs, mas se seguir o que ocorreu com os demais entrevistados, logo será uma cuidadora solitária na tarefa.

São estes elementos que mostram o afastamento e as dificuldades que vão moldando as experiências do familiar cuidador. Sem relacionamentos, em uma trajetória marcado por discursos sociais estigmatizantes, esses sujeitos encontram poucas rotas de saída e pontos de manobra. Acaba encontrando no tempo o maior aliado na esperança que as coisas melhorem.

7.4.3 Autonomia como manifestação da subjetividade e ganho de saúde

A autonomia se dá, para além dos treinos cotidianos, no desenvolvimento da subjetividade nas relações com as pessoas. O constante isolamento do sujeito em sofrimento psíquico e seu cuidador, como foi discutido na primeira categoria, os priva da construção e exercícios de suas subjetividades, esse fator reduz seu envolvimento social e conseqüentemente a construção de sua autonomia. Isso passa, também, pelas relações de gênero, visto que isso contorna as relações e características sociais. Pode-se observar nas entrevistas que há uma diferença entre os processos de cuidado e envolvimento dos sujeito com sofrimento psíquico nas relações cotidianas. A autonomia destes também tem grau diferentes conforme suas relações sociais e a construção de suas formas de isolamento. As formas de tratamento devem seguir sempre a busca da autonomia através das trocas e relações sociais.

A saída da instituição asilar e a oposição à lógica hospitalocêntrica, por si só, não significam que acabamos com os manicômios que nos habitam. Há ainda alguns aprisionamentos que nos impedem de inventar e de resistir e que geram nossas atuações, de forma sutil, mas nem por isso menos efetiva. A afirmação do que existe, o exercício de julgar e perseguir a semelhança, a separação entre saber e poder e as buscas de verdades transcendentres resguardam a tendência a validar e reproduzir recursos já existentes e institucionalizados e impedem a criação de novas formas de lidar com a loucura. (Romagnoli et al., 2009, p. 201)

O transtorno mental é uma questão medico biológica individual, mas também é social coletiva e política e causa efeitos semelhantes para o familiar cuidador. Como Friez (2018) menciona, a deficiência encerra as perspectiva da construção de futuro e realizações pessoais e familiares. O ideário de atingir a vida adulta, formar-se, empregar-se e continuar seu progresso de conquistas pessoais. Os familiares cuidadores quando estão diante do transtorno mental também abandonam seus ideais de futuro para se dedicar ao cuidado. Foi um ponto que define a entrevista de Aloísio, como foi possível observar. Basaglia (2010) mostra com as instituições hospitalares ao encerrar por completo todo o projeto de futuro do interno reduziu suas existências, fazendo com que sua vida se resumisse perante uma tarefa, reduzindo suas manifestações individuais, a que o autor se refere como “inibindo a “conquista” da própria subjetividade.” (p. 25) São efeitos que socialmente estes continuam sofrendo e agora sofrem

também seus cuidadores familiares. Os familiares têm suas atividades, seus futuros reduzidos a tarefas de cuidar, reduzindo suas manifestações subjetivas. Portanto, os esforços devem direcionar-se para o complemento das relações sociais em todos os ambientes.

A dinâmica de atendimento nestes serviços procura construir ações inventivas, estabelecer vínculos afetivos e de confiança e desmistificar o olhar da sociedade que vê no portador de transtorno mental, uma ameaça; aumentando a capacidade do utente de estabelecer trocas sociais, possibilitando maior autonomia deste. (Avelino et al., 2013, pag. 77)

Estas trocas tornam os sujeito mais autônomos e com maior repertoria de comportamentos. Nas narrativas surgiram momentos em que a construção de uma relação menos depende do sujeito com transtorno psíquico traz ganhos em saúde para toda a família, naturalmente com a característica da doença quando isso se torna possível. Há incidências mais severas que tornam as atividades cotidianas mais comprometidas para serem executadas. A independência desses sujeitos parecem reduzir os sofrimentos, tornando o cuidado uma tarefas menos desgastante, uma vez que esta tem vínculos mais estreitos com o tempo de dependência que os sujeitos demandam. A este conjunto, a literatura chama de sobrecarga. Buriola Et Al. (2016) chegam a encontrar indícios de sobrecarga semelhantes a de mães que cuidam de seus filhos. Ou seja, sujeitos com menos autonomia tende a tornar o cuidado e a atenção do cuidado mais constantes o que provoca desgastes físicos e emocionais. Nesta complexidade, não a tempo para lazer ou para o autocuidado.

A presença de uma criança no seio familiar já implica em necessidades de cuidados mais intensas no cotidiano, uma vez que estas requerem ajuda em tarefas diárias como comer, vestir-se, entre outras. Isso, no entanto, é agravado diante da presença do transtorno mental, uma vez que este acarreta transformações comportamentais que exigem do familiar mais atenção e durante um maior período de tempo na supervisão das atividades diárias exercidas pela criança (Buriola Et Al., 2016, p. 347)

Na ausência de políticas públicas que consigam efetivamente ajudar as famílias em suas tarefas cotidianas, para além de uma oferta de escuta e acolhimento, é precisa criar ferramentas, seja através dos equipamentos ou no trabalho com o familiar cuidador, para o fortalecimento da autonomia dos sujeitos em sofrimento psíquico. Atualmente já há iniciativas como o GAM (Gestão autônoma da medicação), mas é preciso expandir para as atividades cotidianas de limpeza, auto higiene, cuidados com a casa e atenção com o familiar cuidador, responsabilizando o sujeito com sofrimento com atividades de cuidado de seu cuidador. Este ganho é possível observar no caso de Carolina e na relação com sua filha. Outro ponto importante é o incentivo constantemente as relações sociais com a diversidade comunitária e não apenas com familiares, pares e profissionais de saúde. O fato de a relação do sujeito

enfermo basear-se apenas nestes sujeitos, reforça o caráter segregador da rede de saúde mental, desconsiderando as possibilidades de crescimento subjetivo daqueles que sofrem com os transtornos psiquiátricos.

É importante o reforço de que não se pode deixar de observar as características de cada doença. Não é todos os casos que haverá respostas satisfatórias do exercício desta autonomia, sendo que a severidade com a qual a doença incide vai interferir nas tarefas possíveis desenvolvidas pelos sujeitos com sofrimento psíquico. Mas este também não é razão para a exclusão. Neste caso, temos o exemplo de Adélia que cuida de dois irmãos com diagnósticos iguais e características diferentes. A mesma relata que os cuidados e as possibilidades de cada um são diferentes. Enquanto Sabino é mais dependente nas tarefas cotidianas, Luiz tem uma característica mais autônoma e, além de cuidar de si nas tarefas cotidianas, cuida também de seus filhos.

Os argumentos acima, levantam outras dúvidas. Nas narrativas, ficarão impressões de os cuidados exercidos por irmão demonstrar mais autonomia dos sujeitos com sofrimento psíquico, pois este teve trocas sociais mais frequentes e mais variáveis. Ou seja, o fato de relacionar-se com mais pessoas e mais ambientes pode proporcionar ao sujeito maior exercício de suas subjetividades o que incide diretamente na qualidade de sua autonomia. Hilda, por exemplo, relata que o irmão teve uma melhora significativa quando ela passa a cuidar do irmão. No caso Adélia, Sabino passou mais tempo que seu irmão sobre o cuidado da mãe e apenas começou a trabalhar quando a irmã assume o cuidado e passa a incentivar outros comportamentos e relações. No trabalho, Sabino é elogiado pelos colegas de trabalho. Neste ponto o que fica mais a desejar é a higiene pessoal, ou questões diretamente relacionadas à intimidade. Ponto que Hilda e Aloísio também relatam dificuldades.

Pela razão de haver formas diferentes de vínculo familiar, quando o sujeito recebe o cuidado de seus irmãos, como nas narrativas apresentadas acima, tende a fortalecer sua independência, diferentes de quando recebiam os cuidados de seus pais. Embora ainda haja uma comparação desse cuidado com o cuidado materno. No caso de Carolina, sua filha trabalhava antes de apresentar o surto que a colocou mais dependente do cuidado. Apesar de sua história de vida, sua mãe a enxerga extremamente dependente e cita não a deixa longe de suas vistas por muito tempo. Esse exemplo é o oposto dos mencionados nos parágrafos anteriores. Já uma pessoa autônoma que continua a colaborar, porém a relação privativa com a mãe a regrediu em alguns aspectos.

As propostas de residência terapêutica é o reforço de que os movimentos científicos e de políticas públicas acreditam na autonomia do sujeito em sofrimento psíquico como forma

lida cotidiana. É a autonomia desses sujeitos que possibilita a implementação da residências. É uma forma de cuidado mais assistido e mesmo interventivo. É enxergar e acreditar no sujeito antes de limitá-lo pela doença.

Como observou-se, há uma ausência de tratamento continuado dos sujeitos com sofrimento psíquico e seus familiares. Outra maneira de se enxergar o serviço no mostra que os tratamento além do centro de convivência, em quase todos os casos apresentados, é mencionado como a renovação das receitas dos medicamentos. Apenas nos momentos em que há crises e surtos que há acompanhamentos médico e profissional. O restante fica por conta de atividades no Centro de convivência. Este fator mostra que as assistências estão negligenciando os acompanhamentos periódicos. A escuta periódica dos sujeito em sofrimento psíquico e seus cuidadores poderia evitar tratamentos menos agressivos após crises e surtos. Como menciona Aloísio que os médicos já nem querem escutar mais sua irmã. Até da relação medico paciente, em algum momentos, esses pessoas são privadas. Se não é possível o desenvolvimento do trabalho em torna da doença, pode-se-ar pensar na construção de formas autônoma destes sujeitos e seus cuidadores através da escuta médica/profissional nos serviço de assistência.

Aloísio, ao mencionar a busca por outra forma de tratamento, relata que sua irmão começou a frequentar um serviço no qual a possibilitou conhecer novas pessoas. As este fator ele considera que houve melhora. Quando uma pessoa chega recentemente a um serviço, é natura que receba mais atenção. Isso mostra que as convivências com as pessoas e os espaços diversos são benéficos para os tratamentos e vida dos sujeitos com sofrimento psíquico. Outra questão que surge são as queixas de Naomi de estar sempre sozinha e abandonada, o que reforça o argumento de como são limitados os espaços destinados a esses sujeitos.

Para Adélia, o ócio é um grande problema para seus irmão. A falta de atividades e relações que os ocupem é fator que podem desencadear surtos. Isso aparece também pela ausência das relações sociais. O sentisse pertencente faz com que os sujeitos se desenvolvam e busque formas de estabilidade quando encontram as adversidades de suas doenças.

Sendo assim, a ausência de autonomia se torna um reflexo das relações sociais que a precedem. Vai ser diferente em homens e mulheres e vai ser menos desenvolvidas conforme vão se limitando os vínculos sociais dos sujeitos. Um reforço da importância dos debates em torno das novas formas de isolamento sem muros e normais sociais que determinam o sujeito cuidador.

8 CONSIDERAÇÕES FINAIS

No percurso apresentado foi possível observar a complexidade de situações que envolvem a vida do cuidador de um sujeito com transtorno mental. Dentre essas algumas questões que se ligam mais diretamente a questão da doença na vida do cuidador emergem de maneira singela, mas que são as determinantes para o reconhecimento enquanto tal.

Se buscarmos as referências em Foucault (1984) e seu conceito de experiência, apresentada anteriormente, a discussão torna claro como o conjunto de saberes e normas fazem os sujeitos a se identificarem como sujeitos cuidadores. As experiências menos próximas, que constituem as demais normas morais em torno do problema apresentado, leva os cuidadores a se identificarem com o sofrimento, sem com que este seja realmente causado pela relação com a doença. As normas sobre a sexualidade, os comportamento no ambientes públicos constituem os saberes que vão levar ao reconhecer-se, também, com o próprio sujeito em sofrimento psíquico.

Ao discutir-se o cuidador em oposição ao sujeito com transtorno mental, ocorre um processo de objetificação desses sujeitos, uma forma estática de tratamento. Por essa razão é necessária discuti-la no âmbito político com suas nuances sociais, e não médicas. A modificações dos saberes envolvidos tornar-se-á o reconhecimento dos sujeitos de um outro lugar. As principais causas de sofrimento do familiar e seu parente cuidador está no isolamento que seu círculo social os impõe, esse faz com que limite os sujeitos sejam impedidos de acessar outras formas de saberes e normas, o reconhecer sujeito passa por menos relações entres esses.

A própria ideia de um cuidador familiar coloca sobre tutela o comportamento do sujeito com sofrimento psíquico. A ideia coletiva da necessidade de cuidado constante coloca a organização familiar um sujeito fazendo a vigilância da saúde do outro. Não são apenas as palavras que trazem esse estigma para ambos. Sendo assim, precisa começar a questionar o que é cuidado e se chamar-se-á os familiares que convivem com um sujeito em sofrimento psíquico não coloca a doença como prioridade para os dois, observando aquele que sofre sempre sobre a ótica de sua doença e agora também o familiar que tem a sua subjetividade atravessa e incorporada a ser constantemente cuidador.

As transformações das formas de tratamento que o passar dos tempos e que as conquistas sociais trouxeram, não romperam tão drasticamente com os discursos que era disseminado sobre os transtornos mentais e sobre os sujeitos que por estes são acometidos. Torna-se importante, então, diferenciá-los nos discursos das políticas de saúde e sociais em geral. Exemplo disso é como ainda tem muito a se superar quanto ao preconceito, como foi possível

observar nos muros invisíveis, pois os relatos de motivos de ausência na participação de outros familiares no tratamento vão de encontro ao comportamento do doente, como conteúdo manifesto das entrevistas.

Há uma continuação dos discursos sobre formas de tratamento destinadas aos familiares que se pretende levar estes aos ambientes fechados de consultórios tradicionais, patologizando a atividade do cuidado, como se este, por si só, seja a razão. Não que este não tenha uma carga emocional forte e desestabilizante e que seja necessária uma elaboração sobre o luto, mas que a escuta passa por diversos outros fatores da vida que não apenas o cuidado e o convívio com o sujeito em sofrimento psíquico. O próprio isolamento de ambos é mais nocivo do que os efeitos da doença em si.

Considerar-se-á, então, que os debates sobre as formas de cuidado e atenção ofertada pelos equipamentos de saúde não passe apenas pela escuta psicoterapêutica do familiar que cuida. Deve-se enxergar ações psicopedagógicas, sistêmicas e psicossociais, tornando todo o entorno das relações de cuidado um ambiente de análise para estratégia de intervenção. Mapeamento e convite do familiar cuidador e também dos familiares que possam ser rede de apoio para integração junto a vida do portador como forma de superação dos preconceitos e para promover a saúde do familiar que sofre pelas responsabilidades individuais do cuidado e pela saúde do portador de sofrimento mental. Ampliando as formas segregatórias de pensar os tratamentos e os espaços da saúde mental.

REFERÊNCIAS

- Amarante, P. (1995). (Coord.). *Loucos pela Vida: a trajetória da Reforma Psiquiátrica no Brasil*. Rio de Janeiro: SDE/ENSP.
- Avelino, A. C. A., Cunha, A. R. R., Silva, P. M. C., Azevedo, E. B., Silva, J. B. Ferreira Filha, M. O. O cuidado ao idoso portador de transtorno mental sob a ótica da família. *Revista Referência*, v. III, p. 75-83-83, 2013.
- Braga, N. G., Fernandes, N. de F. C., & Rocha, T. H. R. (2014). A família no acompanhamento de sujeitos psicóticos: os encargos subjetivos oriundos do sofrimento psíquico. *Aletheia*, (43-44), 227-238.
- Basaglia, F. (2010). *A destruição do hospital psiquiátrico Escritos Seleccionados em saúde mental e reforma psiquiátrica*. Rio de Janeiro: Garamond.
- Brasil. Ministério da Saúde. *Saúde Mental no SUS: Os Centros de Atenção Psicossocial*. Brasília, 2004.
- Buriola, A. A., Vicente, J. B., Zurita, R. C. M., & Marcon, S. S. (2016). Sobrecarga dos cuidadores de crianças ou adolescentes que sofrem transtorno mental no município de Maringá - Paraná. *Escola Anna Nery*, 20(2), 344-351.
- COFEN, Conselho Federal de Enfermagem (2018). Resolução 0599/2018: Anexo - Norma técnica para atuação da equipe de enfermagem em saúde mental e psiquiatria.
- Costa, J. F. (1999) *Ordem médica e norma familiar*. ed. 4, Rio de Janeiro: Graal.
- Covelo, B. S. R., & Badaró-Moreira, M. I. (2015). Laços entre família e serviços de Saúde Mental: a participação dos familiares no cuidado do sofrimento psíquico. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*, 19(55), 1133-1144. Epub September 08, 2015.
- Daltro, M. C. de S. L., Moraes, J. C. de, & Marsiglia, R.G. (2018). Cuidadores de crianças e adolescentes com transtornos mentais: mudanças na vida social, familiar e sexual. *Saúde e Sociedade*, 27(2), 544-555.
- Decreto n. 1.132, de 22 de Dezembro de 1903. (1903). Lei de assistência aos alienados. <http://www2.camara.gov.br/legin/fed/decret/1900-1909/decreto-1132-22-dezembro-1903-585004-publicacaooriginal-107902-pl.html>.
- Decreto n. 24.559, de 3 de Julho de 1934. (1934). Dispõe sobre a profilaxia mental, a assistência e proteção à pessoa e aos bens dos psicopatas, a fiscalização dos serviços psiquiátricos e dá outras providências. <https://www2.camara.leg.br/legin/fed/decret/1930-1939/decreto-24559-3-julho-1934-515889-publicacaooriginal-1-pe.html>.
- Delgado, P. G. (2014). Sobrecarga do cuidado, solidariedade e estratégia de lida na experiência de familiares de Centros de Atenção Psicossocial. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, 24(4), 1103-1126.

- Duarte, L. G. M. F.; & Ferreira Neto, J. L. (2016) Familiares responsáveis pelo cuidado de pessoa com transtorno mental em um município de pequeno porte. *Pesqui. prá. Psicossociais*. v. 11 (2), p. 473-488.
- Sabino, F. (2018) *Encontro Marcado*. 100 ed. Rio de Janeiro. Record.
- Ferreira Neto, J. L. (2018). A Analítica da Subjetivação em Michel Foucault. *Revista Polis e Psique*, 7(3), 7-25.
- Ferreira Neto, J. L. (2017) *Psicologia, Políticas Públicas e o SUS*. 2am. ed. São Paulo/Belo Horizonte: Escuta/FAPEMIG. v. 1. 248p.
- Foucault, M. (2014). *Microfísica do Poder*. 28a ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra.
- Foucault, M. (2012). *História da Loucura*. 9a ed., São Paulo: Perspectiva.
- Foucault, M. (1984). *História da Sexualidade 2 – O uso dos prazeres*. 8a ed. Rio de Janeiro: Edições Graal.
- Fietz, H. M. (2018) Habitando Incertezas: Reflexões sobre Deficiência e Práticas de Cuidado na Luta por Moradias Assistidas. *Revista Mediações (UEL)*, v. 23, p. 103-131-131.
- Gomes, T. B., & Santos, J. B. F. dos. (2016). Dilemas e vicissitudes de famílias em situação de vulnerabilidade social no contexto da desinstitucionalização psiquiátrica. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, 26(1), 271-287.
- Kebbe, L. M., Rôse, L. B. R., Fiorati, R. C., & Carretta, R. Y. D. (2014). Cuidando do familiar com transtorno mental: desafios percebidos pelos cuidadores sobre as tarefas de cuidar. *Saúde em Debate*, 38(102), 494-505
- Lei n. 10.216, de 06 de abril de 2001. (2001). Dispõe sobre a proteção e os direitos das pessoas portadoras de transtornos mentais e redireciona o modelo assistencial em saúde mental. <http://www.planalto.gov.br/ccivil03/leis/leis2001/110216.htm>
- Martins, P. P. S., & Guanaes-Lorenzi, C. (2016). Participação da Família no Tratamento em Saúde Mental como Prática no Cotidiano do Serviço. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*,
- Política de Saúde Mental de Belo Horizonte: o cotidiano de uma utopia* / Kelly Nilo; Maria Auxiliadora Barros Moraes; Maria Betânia de Lima Guimarães; Maria Eliza Vasconcelos; Maria Tereza Granha Nogueira; Miriam Abou-Yd. (Org.) — Belo Horizonte: Secretaria Municipal de Saúde de Belo Horizonte, 2008. 258p.32(4), e324216.<https://doi.org/10.1590/0102.3772e324216>
- Portaria nº 3.088, de 23 de dezembro de 2011. Ministério da Saúde. Institui a Rede de Atenção Psicossocial para pessoas com sofrimento ou transtorno mental e com necessidades decorrentes do uso de crack, álcool e outras drogas, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS).

- Portaria nº 336, de 19 de fevereiro de 2002. Define e estabelece diretrizes para o funcionamento dos Centros de Atenção Psicossocial. *Brasília*, 2002.
- Romagnoli, R. C., Paulon, S. M., Amorim, A. K. de M. A., & Dimenstein, M. (2009). Por uma clínica da resistência: experimentações desinstitucionalizantes em tempos de biopolítica. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*, 13(30), 199-207. <https://doi.org/10.1590/S1414-32832009000300016>
- Rosa, L. C. dos S. (2003). *Transtorno mental e o cuidado na família*. (3a ed.). São Paulo: Cortez.
- Rosenthal, G. (2014). *Pesquisa social interpretativa: uma introdução*. Porto Alegre: Edipucrs,
- Sei, M. B., & Santiago, E. (2019) *A família na história das políticas de atenção em saúde mental: um estudo documental*. *Estudos Interdisciplinares em Psicologia*, v. 10 (3supl), p. 04-23.
- Santin, G., & Klafke, T. E. (2011). A família e o cuidado em saúde mental. *Barbaroi*, (34), 146-160. http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-65782011000100009&lng=pt&tlng=pt.
- Treichel, C. A. dos S., Jardim, V. M. da R., Tomasi, E., Kantorski, L. P., Oliveira, M. M.de, & Coimbra, V. C. C. (2020). Transtornos psiquiátricos menores em familiares cuidadores de usuários de Centros de Atenção Psicossocial: prevalência e fatores associados. *Ciência & Saúde Coletiva*, 25(2), 461-472.
- Valerio López, M. (2011). O conceito de experiência em michel foucault. *Reflexão e Ação*, 19(2), 42-55