

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE MINAS GERAIS

Programa de Pós-Graduação em Psicologia

Luiz Guilherme Mafle Ferreira Duarte

**O FAMILIAR RESPONSÁVEL PELO CUIDADO DE ESQUIZOFRÊNICO EM
MATEUS LEME/MG: sua vida após a Reforma Psiquiátrica**

Belo Horizonte

2015

Luiz Guilherme Mafle Ferreira Duarte

**O FAMILIAR RESPONSÁVEL PELO CUIDADO DE ESQUIZOFRÊNICO EM
MATEUS LEME/MG: sua vida após a Reforma Psiquiátrica**

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

Orientador: Prof. Dr. João Leite Ferreira Neto

Belo Horizonte

2015

FICHA CATALOGRÁFICA

Elaborada pela Biblioteca da Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais

D812f Duarte, Luiz Guilherme Mafle Ferreira
O familiar responsável pelo cuidado de esquizofrênico em Mateus
Leme/MG: sua vida após a reforma psiquiátrica / Luiz Guilherme Mafle
Ferreira Duarte. Belo Horizonte, 2015.
107 f. : il.

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

1. Família – Cuidadores. 2. Serviços de saúde mental. 3. Esquizofrenia. 4.
Saúde mental. I. Ferreira Neto, João Leite. II. Pontifícia Universidade Católica de
Minas Gerais. Programa de Pós-Graduação em Psicologia. III. Título.

SIB PUC MINAS

CDU: 616.895.8

Luiz Guilherme Mafle Ferreira Duarte

**O FAMILIAR RESPONSÁVEL PELO CUIDADO DE ESQUIZOFRÊNICO EM
MATEUS LEME/MG: sua vida após a Reforma Psiquiátrica**

Dissertação apresentada ao Curso de Pós-Graduação em Psicologia da Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Psicologia.

João Leite Ferreira Neto (Orientador) – PUC Minas

Maria Stella Brandão Goulart – UFMG

Renato Diniz Silveira – PUC Minas

Belo Horizonte, 25 de fevereiro de 2015.

A todos que buscam evoluir suas almas ajudando que as dos outros se tornem mais livres.

AGRADECIMENTOS

Primeiramente, aos meus pais, que me apoiaram com fé em todas as empreitadas que eu me dispus a me lançar, sempre acreditando nos frutos que delas surgiriam.

À minha esposa, que em todos os momentos desta última década esteve ao meu lado para rir junto a mim nos momentos felizes e para me amparar nas horas de dificuldade.

À minha avó Lourdes, com quem pude compartilhar todas as realizações da minha vida e que se alegrava a cada conquista.

Ao meu avô Raimundo, com quem aprendi a força do sonho, da arte e da fantasia.

Ao meu orientador, Professor Doutor João Leite Ferreira Neto, que me ajudou muito no percurso desta pesquisa, aparando as arestas do trabalho, me trazendo de volta ao caminho do meio quando a trilha se perdia, e que me apoiou no início de uma nova carreira.

Aos participantes da pesquisa, que se dispuseram a abrir seus corações e suas histórias, tornando possível a realização deste trabalho.

À Professora Doutora Maria Stella Brandão Goulart, que acolheu a mim e as minhas ideias, ajudando a dar início a este trabalho que hoje se concretiza.

À Secretaria de Saúde e à Coordenação de Saúde Mental de Mateus Leme, por terem viabilizado este trabalho.

À equipe da Unidade de Saúde Mental de Mateus Leme, que sempre, com um bom papo, discussões profundas e coragem de arriscar, enriqueceu de forma indireta este trabalho, mostrando o quanto é possível sempre ir mais longe.

À banca examinadora, formada pelos Professores Doutores Maria Stella Brandão Goulart e Renato Diniz Silveira, que, desde a qualificação já foram fundamentais para a melhora da qualidade da pesquisa.

RESUMO

Esta dissertação realizou um estudo exploratório na Unidade de Saúde Mental localizada no município de Mateus Leme. Seu objetivo foi investigar as transformações de vida experimentadas pelos familiares responsáveis pelo cuidado de pessoas com esquizofrenia, a partir do momento em que assumiram esse papel, no contexto das alterações promovidas no âmbito do atendimento em saúde mental proposto pelo movimento de Reforma Psiquiátrica. Foi realizado um estudo de caso e se empregou como coleta de dados entrevistas estruturadas, análise documental, questionário e entrevistas abertas. A pesquisa investigou, primeiramente, a história do atendimento em saúde mental no município de Mateus Leme e suas interseções com a história da Reforma Psiquiátrica. Em seguida se pesquisou a relação entre família e psiquiatria na história do Brasil, bem como o espaço dedicado a estas famílias nas quatro Conferências Nacionais de Saúde Mental já realizada no país. Buscou-se delimitar quem eram os responsáveis pelo cuidado de esquizofrênicos. E, por fim, investigou-se a vida dos familiares responsáveis pelo cuidado. Os resultados mostram um processo de transformação de atenção ao esquizofrênico ainda incipiente no município de Mateus Leme, sendo que o movimento de Reforma Psiquiátrica teve efeitos indiretos nesse processo. A família, na relação com o esquizofrênico aparece como um auxílio para que este possa se reinserir socialmente, mas é comum que esta relação traga sobrecargas para o familiar. Foi possível detectar a existência do familiar responsável pelo cuidado, visto que em mais da metade dos casos de esquizofrenia do município, o usuário era cuidado por apenas uma pessoa. E este familiar responsável pelo cuidado, ao assumir esta função, a) percebe-se sozinho, b) precisa lidar com desperdício de recursos, agressões e comportamentos inconstantes, c) prefere a atenção em meio aberto à internação, mas entende que tratamento é apenas medicamentoso e d) adapta sua vida à de seu parente com esquizofrenia.

Palavras-chave: familiar responsável pelo cuidado; esquizofrenia; saúde mental; Reforma Psiquiátrica.

ABSTRACT

This dissertation conducted an exploratory study on the Mental Health Unit in the municipality of Mateus Leme. Its goal was to investigate the living's transformation experienced by the family member responsible for the care of people with schizophrenia, from the moment they assumed that role in the context of changes introduced under the mental health care, proposed by the movement of psychiatric reform. A case study was carried out and was used as data collection: structured interviews, document analysis, questionnaire and open interviews. The research investigated, first, the history of mental health care in the municipality of Mateus Leme and their intersections with the history of psychiatric reform. Then was investigated the relationship between psychiatry and family along the Brazil's history, and the space devoted to these families in the four Mental Health National Conference ever held in the country. Sought up to define who were responsible for schizophrenics care. Finally, we investigated the life of the family member responsible for the care. The results show an incipient process of transformation to the schizophrenic treatment in the municipality of Mateus Leme, and the Psychiatric Reform movement had indirect effects in this process. The family, in relation to the schizophrenics appears as an aid to enable them to be socially reintegrated, but it is common that relationship brings burdens on the family. It was possible to detect the existence of the family member responsible for the care, whereas in more than half of the schizophrenic's cases in the municipality, the users were taken care of by just one person. And this family member responsible for the care, as one assume this role, a) perceive oneself as alone, b) has to deal with waste of resources, aggression and unstable behavior, c) prefers open services instead hospitalization, but believes that only medicament is the treatment d) adjusting his life to his relative with schizophrenia.

Keywords: family member responsible for the care; schizophrenia; mental health; Psychiatric Reform.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Tabela 1 - Artigos publicados nos períodos das quatro Conferências Nacionais de Saúde Mental relacionando “família”, “CAPS/Hospital-Dia” e tratamento	41
Tabela 2 - Perfil de gênero de entrevistados acompanhantes de usuários da Unidade de Saúde Mental de Mateus Leme/MG, Brasil, 2014	58
Tabela 3 - Perfil de vínculo e idade de familiares de usuários da Unidade de Saúde Mental de Mateus Leme/MG, Brasil, 2014	58
Tabela 4 - Perfil de vínculo e idade de familiares do gênero feminino de usuários da Unidade de Saúde Mental de Mateus Leme/MG, Brasil, 2014	59
Tabela 5 - Perfil de vínculo e idade de familiares do gênero masculino de usuários da Unidade de Saúde Mental de Mateus Leme/MG, Brasil, 2014	59
Tabela 6 - Perfil de gênero de cuidadores de usuários da Unidade de Saúde Mental de Mateus Leme/MG, Brasil, 2014	60
Tabela 7 - Perfil de companhia de cuidadores de usuários da Unidade de Saúde Mental de Mateus Leme/MG, Brasil, 2014	61
Tabela 8 - Perfil de companhia cuidadores de usuários da Unidade de Saúde Mental de Mateus Leme/MG, Brasil, 2014, tendo como base o usuário	61
Tabela 9 - Perfil dos arranjos familiares para cuidar de usuários da Unidade de Saúde Mental de Mateus Leme/MG, Brasil, 2014, tendo como base o usuário	62
Tabela 10 - Perfil de vínculos das cuidadoras de usuários da Unidade de Saúde Mental de Mateus Leme/MG, Brasil, 2014	63
Tabela 11 - Perfil de vínculos dos cuidadores de usuários da Unidade de Saúde Mental de Mateus Leme/MG, Brasil, 2014	63
Quadro 1 - O tema “Família/cuidador” nas quatro Conferências Nacionais de Saúde Mental	33
Quadro 2 - Relação dos entrevistados e características do cuidado	66

LISTA DE SIGLAS

CAPES – Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior

CAPS – Centro de Atenção Psicossocial

CERSAM – Centro de Referência de Saúde Mental

CNSM – Conferência Nacional de Saúde Mental

CNSMI – Conferência Nacional de Saúde Mental - Intersetorial

DINSAM – Divisão Nacional de Saúde Mental

DP – Desvio-padrão

ESF – Estratégia Saúde da Família

HGV – Hospital Galba Velloso

IAP – Institutos de Aposentadoria e Pensão

IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística

IDH – Índice de Desenvolvimento Humano

INAMPS – Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência Social

INSS – Instituto Nacional do Seguro Social

INPS – Instituto Nacional de Previdência Social

IPEA – Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada

MDS – Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome

MS – Ministério da Saúde

MTSM – Movimento dos Trabalhadores da Saúde Mental

NAPS – Núcleo de Atenção Psicossocial

NASF – Núcleo de Apoio à Saúde da Família

NOB – Norma Operacional Básica

PIB – Produto Interno Bruto

PNUD – Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento

PSF – Programa Saúde da Família

SUS – Sistema Único de Saúde

UBS – Unidade Básica de Saúde

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	8
2 O ATENDIMENTO EM SAÚDE MENTAL NO MUNICÍPIO DE MATEUS LEME E OS ATRAVESSAMENTOS DA REFORMA PSIQUIÁTRICA	11
2.1 O serviço de saúde mental no município de Mateus Leme	11
2.2 Breve histórico recente da Psiquiatria no Brasil e em Minas Gerais	13
2.2.1 Minas Gerais	19
2.3 Retornando a Mateus Leme	22
3 OS FAMILIARES RESPONSÁVEIS PELO CUIDADO DAS PESSOAS COM ESQUIZOFRENIA E SUA RELAÇÃO COM A LOUCURA	25
3.1 Breve histórico da relação entre família e psiquiatria	25
3.2 Os familiares responsáveis pelo cuidado e a relação com a esquizofrenia na atualidade	27
3.3 O movimento antimanicomial e as famílias, as quatro Conferências Nacionais de Saúde Mental	32
3.4 Características dos familiares responsáveis pelo cuidado dos usuários com esquizofrenia atendidos na Unidade de Saúde Mental de Mateus Leme.....	56
4 ANÁLISE DAS EXPERIÊNCIAS DOS FAMILIARES RESPONSÁVEIS PELO CUIDADO DO MUNICÍPIO DE MATEUS LEME	64
4.1 Percebendo-se sozinho	66
4.2 Sofrendo na convivência direta com a pessoa com esquizofrenia	74
4.2.1 Desperdiçando recursos	74
4.2.2 Agressões	78
4.2.3 Comportamentos inconsistentes e inesperados	81
4.3 Relacionando com o tratamento do parente	85
4.4 Adaptando sua vida à de seu parente	89
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS	96
REFERÊNCIAS	101

1 INTRODUÇÃO

Este estudo investigou as transformações de vida experimentadas pelos familiares responsáveis pelo cuidado de pessoas com esquizofrenia¹, no município de Mateus Leme, a partir do momento em que assumiram esse papel, no contexto das alterações promovidas no âmbito do atendimento em saúde mental proposto pelo movimento de Reforma Psiquiátrica.

Tal pesquisa se justifica, pois a esquizofrenia é uma doença com alto potencial de cronicidade e que traz consigo um significativo prejuízo social. Paralelamente, ocorrem sintomas positivos, como delírios, alucinações e desagregação do pensamento, e negativos, como embotamento afetivo e retraimento social, que trazem preocupações e demandam cuidados por parte de quem vive com eles. Essa população que foi tratada ao longo da história, preferencialmente, por meio de internações em hospitais psiquiátricos (MENEZES, 2000), passou a ser tratada em serviços substitutivos aos hospitais, com o advento da Reforma Psiquiátrica, o que trouxe mudanças em relação a seu contexto familiar.

Após o movimento da Reforma Psiquiátrica e a promulgação de leis que limitaram a internação em hospitais psiquiátricos e criaram serviços substitutivos (Lei Carlão, de Minas Gerais, ou Lei 11.802, de 18 de janeiro de 1995, e Lei Paulo Delgado, do Brasil, ou Lei 10.216, de 9 de abril de 2001), mudou-se o padrão da forma de tratamento: passou a internar menos e a utilizar mais os serviços abertos e os pacientes passaram a permanecer mais tempo em suas residências, aumentando a convivência dos doentes com seus familiares. Conseqüentemente, a família passou a ser considerada uma aliada dos serviços de saúde mental para auxiliar no tratamento e na reinserção social de seus usuários (NAVARINI; HIRDES, 2008), mesmo que nem sempre fosse tratada como tal pelos profissionais. Assim, como apontam os pesquisadores que se dedicaram a este tema, a assistência às famílias se tornou uma necessidade diante das circunstâncias atuais (MIEIKE *et al.*, 2010; SCHRANK; OLSCHOWSKY, 2008).

Os familiares das pessoas com esquizofrenia merecem atenção, para que possa haver melhores assistências, o que seria de grande utilidade para os profissionais e os usuários dos serviços de saúde mental. Contudo, pesquisa realizada em abril de 2013 no portal de periódicos da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) pelos termos “saúdeANDmentalANDfamília”, em que foram localizados 1.009 artigos, mostrou que

¹ O conceito de esquizofrenia, neste contexto, não se baseia em nenhum manual de psicopatologia, mas para delimitar um grupo segundo os termos utilizados pelos profissionais da Unidade de Saúde Mental de Mateus Leme.

apenas 31 diziam respeito aos familiares das pessoas com transtorno mental severo, seja sobre suas características e vivências, seja sobre sua inclusão nos serviços. Outro dado importante é que deste total 26 foram escritos por pesquisadores da área de Enfermagem e apenas 5 por pesquisadores da área de Psicologia e/ou da área de Psiquiatria. Revela-se, pois, a necessidade de realizar mais pesquisas e produções nestas áreas sobre o tema.

O cuidado das pessoas com transtorno mental severo ocorre prioritariamente em serviços substitutivos e com maior permanência em domicílio, segundo as políticas atuais. A pessoa que se adocece severamente (esquizofrenia e suas variações) torna-se, geralmente, dependente das outras. Já é conhecida a relação entre dependência e sobrecarga, como aponta Bocchi (2004). A pessoa que passa a cuidar desse sujeito adoecido costuma sofrer sobrecargas nas atividades exercidas, sobrecarga financeira e isolamento social (PEGORARO; CALDANA, 2006).

Os estudiosos concordam que, para ocorrer a efetivação do tratamento, é preciso que a família assuma um papel essencial. No âmbito da nova política de atendimento, ela precisa participar do tratamento. Assim, o sofrimento do usuário é compartilhado com o cuidador familiar, que assim, sofre a sobrecarga no cuidado (PEGORARO; CALDANA, 2008).

Tem-se, ainda, o fato de a rede de atenção psicossocial no município de Mateus Leme ser mais restrita do que a existente em grandes centros urbanos e em cidades de maior população. Isso torna ainda maior a importância da família na participação da assistência aos pacientes. A cidade conta com pouco mais de 29.000 habitantes e uma rede de serviços para atendimento de pessoas com transtorno mental severo constituída de 9 Unidades Básicas de Saúde (UBS), sendo 8 Estratégias de Saúde da Família (ESF), uma equipe de Núcleo de Apoio a Saúde da Família (NASF), com uma psicóloga em sua equipe, além de 1 Unidade de Saúde Mental e 1 Unidade de Pronto Atendimento. Para além do município, essa rede inclui o Centro de Referência em Saúde Mental Teresópolis (CERSAM Teresópolis) em Betim, o Hospital Galba Veloso e o Instituto Raul Soares, ambos em Belo Horizonte.

Para a construção desta pesquisa foram utilizadas diferentes instrumentos de coletas e análises de dados. Para a construção da história do atendimento em saúde mental em Mateus Leme foram realizadas entrevistas semidirigidas com a secretária adjunta de saúde do município e a coordenadora da Unidade de Saúde Mental. Com o intuito de conhecer a função da família ao longo da Reforma Psiquiátrica, realizamos a análise documental das quatro Conferências Nacionais de Saúde Mental. No intuito de delimitar quem são os responsáveis pelo cuidado de esquizofrênicos em Mateus Leme, aplicamos questionários a todos os acompanhantes de pessoas com esquizofrenia, atendidos na Unidade de Saúde Mental. Por

fim, para conhecer a vida destas pessoas, foram realizadas entrevistas abertas com cinco familiares responsáveis pelo cuidado dentre os que responderam o questionário.

Esta pesquisa compõe-se de cinco capítulos, incluindo esta Introdução. No segundo capítulo descrevemos a história do atendimento em saúde mental no município de Mateus Leme, desde 1991 até os dias atuais, bem como os atravessamentos causados pelo movimento da Reforma Psiquiátrica. Apoiou-se nos relatos orais da atual secretária adjunta de saúde do município e da atual coordenadora da Unidade de Saúde Mental do município. Constatou-se que o município foi ficando progressivamente mais independente das internações no Hospital Galba Velloso, de Belo Horizonte, para oferecer tratamento às pessoas com sofrimento mental e que essa dependência reduziu-se à proporção que o movimento da Reforma Psiquiátrica passou a ganhar mais força.

No terceiro capítulo, focalizamos a relação que as famílias das pessoas com transtorno mental severo mantém com a psiquiatria ao longo da história, desde o século XIX até os dias atuais, para, então, aprofundarmos no entendimento da participação delas no movimento de Reforma Psiquiátrica e nas consequências que tais relações proporcionaram a sua vida. Para tal, analisamos o papel dedicado às famílias nas Conferências Nacionais de Saúde Mental. No que diz respeito especificamente a Mateus Leme, consideramos as respostas dos questionários respondidos por 95 familiares sobre como se constitui esse cuidado ao esquizofrênico no município por parte dos familiares. Foi assim que identificamos a presença do que denominamos “familiar responsável pelo cuidado”.

No quarto capítulo apresentamos a análise das entrevistas realizadas com cinco dos familiares responsáveis pelo cuidado de pessoas com esquizofrenia, moradores do município de Mateus Leme. A partir da análise dos dados coletados, foi possível criar quatro categorias: a) perceber-se sozinho; b) sofrer na convivência direta com a pessoa com esquizofrenia; c) relacionar-se com o tratamento do parente; e d) adaptar sua vida à de seu parente.

No quinto capítulo, formulamos as considerações finais. Com base nos resultados alcançados ao longo da pesquisa, constatamos que na área da Saúde Mental o atendimento médico e o tratamento medicamentoso são vistos como centrais. Revelou-se a falta de entendimento de que a inserção social é possível e desejável, situação que se agrava por trazer consequências ruins para o familiar responsável pelo cuidado, como o desenvolvimento de depressão. Foi possível constatar, também, que os familiares responsáveis pelo cuidado já incorporaram a lógica da não internação, dando preferência aos serviços abertos. Todavia, não acreditam que uma pessoa com esquizofrenia que apenas permanecer em casa quieta sob o efeito da medicação possa volta a ser ativa.

2 O ATENDIMENTO EM SAÚDE MENTAL NO MUNICÍPIO DE MATEUS LEME E A REFORMA PSIQUIÁTRICA

2.1 O serviço de saúde mental no município de Mateus Leme

Mateus Leme se localiza na Região Metropolitana de Belo Horizonte, a 65 km da Capital. Possui uma população, estimada pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), de 29.873, segundo dados de 2014.

A história aqui relatada, que interessa para a compreensão do contexto deste estudo, pode ter como ponto de partida o ano de 1991, quando a atual secretária adjunta de saúde iniciou seus trabalhos na Secretaria Municipal de Saúde de Mateus Leme, no cargo de técnica de enfermagem. Não há registro escrito desta história. A própria secretária foi quem forneceu as informações sobre a construção dos serviços de saúde mental no município. Para coletar informações mais atuais, foi entrevistada a coordenadora da Unidade de Saúde Mental de Mateus Leme, que ocupa o cargo desde 2012. Além disso, foram pesquisados livros e artigos que contam a história da saúde mental no Brasil e em Minas Gerais, bem como estudos sobre os hospitais psiquiátricos no estado.

Antes de existir qualquer serviço de saúde mental no município de Mateus Leme, até 2000 todos os atendimentos de urgência nesta área eram encaminhados ao Hospital Galba Velloso (HGV) em Belo Horizonte. Nos casos de atendimentos eletivos, o neurologista era acionado. Todavia, em qualquer situação de crise recorria-se ao hospital psiquiátrico da Capital.

Para entender como Mateus Leme se insere na história da Reforma Psiquiátrica, é preciso esclarecer o papel do HGV na história da psiquiatria de Minas Gerais. Como declarou a atual secretária adjunta de saúde do município, este hospital sempre foi importante no atendimento das pessoas de Mateus Leme com adoecimento psíquico e ainda funciona como um recurso para o atendimento de urgências.

O Instituto Neuro-Psiquiátrico Galba Moss Velloso, antigo nome do atual Hospital Galba Velloso, foi inaugurado em 1961. Sua clientela original era constituída de mulheres indigentes.

Com o passar do tempo, a clientela do HGV foi sendo transferida para o Instituto Raul Soares, também localizado no município de Belo Horizonte. O hospital passou a trabalhar com os segurados do INPS e os beneficiários da BEPREM, da PMMG, do IPSEMG e do

FUNRURAL (MALAMUT, 2011). Porém, continuou a atender as pessoas em situações de crise psíquica, vindas de outros municípios.

A Reforma Psiquiátrica, no que tange ao atendimento em saúde mental, continuou a demandar o HGV nos casos considerados graves no estado de Minas Gerais. No período de 2002 a 2007, pesquisa realizada no hospital mostrou que casos graves, em especial envolvendo esquizofrenia, continuavam requerendo assistência hospitalar para o tratamento. O estudo apontou, também, que as alterações promovidas no modelo de assistência em saúde mental não foram assimiladas pela população da região metropolitana de Belo Horizonte, pois as pessoas continuavam utilizando o hospital como recurso para a urgência psiquiátrica (VOLPE et al., 2010).

A relação entre o HGV e o município não parecia estar bem articulada quando se tratava da concessão de alta aos usuários. Ao serem liberados, eles voltavam para a cidade com a receita e eram acompanhados pelos clínicos nos postos de saúde. Todavia, o índice de reinternação era alto.

Mesmo demandando alguém que trabalhasse especificamente com os pacientes com transtornos psíquicos, não foi pela área da saúde que se iniciou a construção da equipe que viria a formar o serviço de saúde mental do município de Mateus Leme. Os atendimentos nesta especialidade, em Mateus Leme, se iniciaram de forma desarticulada e distribuída entre secretarias diferentes.

Em 1994, devido a uma solicitação de acompanhamento dos alunos da APAE, foi contratada a primeira psicóloga do município. Embora tenha sido contratada pela Secretaria de Saúde ela foi trabalhar na Secretaria de Educação, para atender pessoas deficientes. Em 1996, foi contratada uma segunda psicóloga, que fazia trabalhos de grupo nos postos de saúde e atendimento aos alunos da escola. Vê-se que o foco inicial era atender à demanda escolar, caracterizando um sentido de atendimento da demanda escolar, como no caso da APAE, ou de atendimento aos alunos-problema, como no caso das escolas regulares.

Como os casos crônicos em saúde mental e as situações de crise ainda não recebiam um atendimento específico, eles passaram a sobrecarregar a agenda de atendimento de neurologia. O entendimento que se tinha sobre doença mental é que se tratava de um problema também neurológico, ou “de cabeça”, como se dizia, de modo geral.

Em 2000, foi contratado o primeiro psiquiatra do município. Dois fatores foram preponderantes para isso. Primeiro, a sobrecarga no atendimento por parte do neurologista, a quem eram encaminhados também os pacientes da psiquiatria, área que não era sua especialidade e que não dispunha de profissional habilitado. Segundo, o episódio de

sofrimento de uma mãe que constantemente solicitava que seu filho fosse internado. A atual secretária adjunta, que na época era a secretária de saúde, pediu a contratação de um psiquiatra, pois entendeu que, assim como esta mãe, outras pessoas também precisavam de um apoio mais próximo em momentos de crise. Não fazia sentido ter como único recurso o encaminhamento do paciente para o Hospital Galba Velloso, em Belo Horizonte.

Em 2001, foi promulgada a Lei 10.216, também conhecida como Lei Paulo Delgado, elaborada em 1987, mas que devido a conflitos de interesses entre áreas dissidentes que se ocupavam em atender as pessoas com transtorno psíquico, demorou 14 anos para ser promulgada (MAIA; FERNANDES, 2002).

2.2 Breve histórico recente da Psiquiatria no Brasil e em Minas Gerais

A análise do atendimento em saúde mental em Mateus Leme pressupõe uma abordagem da história da Psiquiatria em Minas Gerais e no Brasil.

Historicamente, os hospitais psiquiátricos nunca se mostraram eficientes. Em um período mais recente, chegando à década de 1960, mesmo com a ineficiência dos hospitais psiquiátricos, houve no País um investimento maciço na criação de manicômios. Esse período se estendeu até a década de 1980. Citam-se como as características mais marcantes desses serviços: a medicalização indiscriminada e o isolamento das pessoas com transtorno mental severo. Conseqüentemente, os resultados obtidos não poderiam ser outros: superlotação dos hospitais psiquiátricos, iatrogenia, cronificação, altos índices de mortalidade e segregação dos usuários (GOULART, 2006).

Esse momento, não por coincidência, foi o mesmo em que o governo ditatorial brasileiro mais investiu em compra de serviços particulares. Em 1966, foi criado o Instituto Nacional de Previdência Social (INPS), que uniu todos os Institutos de Aposentadoria e Pensão (IAP), os quais funcionavam como fundos de pensão para que cada profissão tivesse sua caixa de aposentadoria. Com essa união, o Poder Público teve acesso a uma volumosa quantidade de recursos, que poderia usar como bem entendesse. Optou por utiliza-los não para investir em serviços de saúde que atendessem toda a população, mas sim para financiar obras públicas que chamassem a atenção da população e para contratar serviços médicos particulares.

Os gastos de saúde absorviam 30% dos recursos totais do INPS, porém eram direcionados ao tratamento individual, não se preocupando com a saúde pública. No período de 1969 a 1975, 90% deste montante foi gasto na compra de serviços terceirizados. Os

recursos do Ministério da Saúde, que tinha ações coletivas como diretriz, foi reduzido, neste ínterim, para menos de 1% do recurso da União (CUNHA; CUNHA, 2001).

No que dizia respeito à atenção à pessoa com sofrimento mental, a compra de serviço de terceiros provocou o crescimento rápido do número de internações e o aumento tanto do número de reinternações quanto do tempo médio de permanência no hospital. Esta prática já vinha sendo exercitada desde o início do século XX. O constante aumento no número de internações e do conseqüente aumento dos gastos era uma justificativa para se pedir crédito suplementar (MAGRO FILHO, 1992).

O setor particular de tratamento psiquiátrico, nos anos de 1960 a 1980, via o seu lucro crescer 1.800%, pelo fato de as internações serem pouco criteriosas, de o número de altas ser baixo comparado ao de admissões e de o Poder Público arcar indiscriminadamente com boa parte dos gastos. Devido ao forte investimento no setor privado, os serviços públicos se estagnaram, pois não sobrava dinheiro para os serviços próprios da saúde pública. Em 1955, eram 34.550 pacientes internados em hospitais psiquiátricos, contra 73.382, em 1968, distribuídos entre 211 hospitais, sendo 57 oficiais e 154 particulares, o que significou um aumento de 112% de pessoas internadas (DUARTE, 2009).

Neste cenário, a Federação Brasileira de Hospitais se posicionou contra a Reforma Psiquiátrica, pois com a estatização da assistência em saúde mental a iniciativa privada perderia esse grande montante de recurso.

Para esclarecer como é dispendiosa uma internação psiquiátrica, comparada a outros tipos, utilizamos aqui dados recentes do Sistema Único de Saúde (SUS). Segundo dados do mês de fevereiro de 2014, disponíveis no site do DATASUS (2014), uma diária em hospital psiquiátrico do estado de Minas Gerais custa, em média, R\$ 49,73, ou R\$ 1.491,92, em 30 dias. A média de dias de internação de um paciente neste estabelecimento é de 43,4 dias, o que significa um custo de R\$ 2.158,32. Em relação aos serviços substitutivos, o gasto mensal por paciente de saúde mental ficava em torno de R\$ 1415,40, com diárias de aproximadamente R\$ 47,18, segundo legislação atual (Portaria 3.089, de 23 de dezembro de 2011, e Portaria/GM 336, de 19 de fevereiro de 2002).

Os valores de diárias em Minas Gerais envolvendo outras formas de internação, como a de clínica médica (R\$ 159,45) e de clínica cirúrgica (R\$ 512,83), podem ser mais de dez vezes superior se comparadas à internação psiquiátrica. Porém o período de internação em hospital psiquiátrico (43,4 dias) é significativamente maior que o da clínica médica (6,2 dias) e da clínica cirúrgica (3,8 dias). Pelo fato de o tempo ser mais extenso, a internação

psiquiátrica se torna, em valores absolutos, a mais cara das três: a psiquiátrica, R\$ 2.158,32; a cirúrgica, R\$ 1.948,75; e a clínica médica, R\$ 988,57.

Quase que concomitante a este momento de gastos excessivos com atendimentos psiquiátricos no País, no período compreendido entre 1945 e 1980 aconteciam no mundo transformações na forma de atendimento em saúde mental. O psiquiatra Franco Basaglia iniciou na Itália a primeira reinvenção radical do tratamento dos “loucos”, abrindo a porta dos manicômios de Trieste e oferecendo serviços alternativos para o atendimento desta população. Esse movimento foi precedido de experiências ao redor do mundo, como as Comunidades Terapêuticas (Reino Unido), a psiquiatria comunitária (EUA) e a psiquiatria de setor (França).

A partir de 1979, com as visitas de Basaglia ao Brasil, juntamente com as de Robert Castel, o conceito de saúde mental passou a se alterar no País (MAIA; FERNANDES, 2002; GOULAT, 2009). A “loucura” ganhou outra concepção com esse novo movimento. A “doença mental” começou a transformar suas conotações orgânicas e exclusivamente psíquicas e assumiu um caráter político e social (SZASZ, 1977). Contornos diferentes foram delineados evidenciando a necessidade de transformar a cultura profissional e leiga, para se conquistar mais tolerância e reduzir o autoritarismo em relação ao transtorno mental. Impunha-se, conseqüentemente, a necessidade de reformular a assistência da população no que dizia respeito à saúde mental.

Esse movimento ocidental de desinstitucionalização, ou desospitalização, apesar de propor a saída dos doentes mentais das instituições psiquiátricas, não se apoiava apenas em interesses técnicos e políticos. Nos Estados Unidos da América. e na Inglaterra, boa parte do incentivo a essa libertação foi de caráter econômico. No primeiro país, 80% da população internada foi liberada entre os anos de 1955 e 1985 por causa da política sanitária norte-americana, que tinha por objetivo reduzir despesas com os hospitais psiquiátricos. No segundo país, além do caráter econômico, percebeu-se a baixa eficácia dos hospitais psiquiátricos como espaço terapêutico (SARACENO, 2001).

Apesar da esperada desinstitucionalização (“uma progressiva superação das condições de dependência dos pacientes psiquiátricos das instituições psiquiátricas, hospitalares ou não, e dos automatismos invalidantes que caracterizam o círculo vicioso doença/resposta invalidante à doença”) (SARACENO, 2001, p. 23) o que se gerou foi a desospitalização, libertando os pacientes do abandono hospitalar, mas deixando-os no abandono extra-hospitalar.

Seria um equívoco da nossa parte, definir a desinstitucionalização como um conceito único, pois uma de suas características é exatamente a capacidade de refletir vários contextos. A desospitalizações seria um dos aspectos necessários. Outros aspectos são descritos por Saraceno (2001), por exemplo:

- I) reavaliar os diagnósticos, pois os critérios criados até hoje surgiram no contexto da internação, desconsiderando outros contextos de vida da pessoa avaliada e sua condição de aderir ao tratamento;
- II) utilizar como eixo prioritário no tratamento a construção do direito de cidadania;
- III) os serviços, que devem ocupar vários lugares, devem ser permeáveis e dinâmicos, flexíveis e diversificados, criando oportunidades comunicantes;
- IV) os recursos humanos destes serviços devem estar motivados, com um senso de pertinência a um projeto comum e uma expectativa positiva quanto aos pacientes que acompanham;
- V) considerar a comunidade como uma fonte inexaurível de recursos, existentes e potenciais, tanto no aspecto material quanto no humano; considerar a família como protagonistas das estratégias de cuidado e de reabilitação; e
- VI) construir leis que permitam a inclusão das pessoas com transtorno mental severo na sociedade, especialmente no que diz respeito ao mundo do trabalho.

No Brasil, a sociedade passou a ficar mais atenta, na medida em que pôde conhecer mais a realidade em que viviam os doentes mentais dentro dos hospitais. A mídia revelava os horrores que ocorriam nas instituições de internação e várias associações profissionais de psiquiatria e psicologia denunciavam o que estava acontecendo (GOULART, 2006). Em 1961 a matéria intitulada “A sucursal do inferno”, publicada na revista *O Cruzeiro*, contava a rotina do hospital psiquiátrico de Barbacena/MG. Em 1979, a mídia voltou a denunciar as situações dos hospitais em Minas Gerais, como a reportagem “Os porões da loucura”, no jornal *Estado de Minas*, e com o documentário “Em nome da razão”, de Helvécio Raton (ARBEX, 2013).

Com os baixos investimentos pelo setor público e o clima reivindicatório que se alastrava pelo País, desencadeou-se uma greve, em abril de 1978, nos hospitais psiquiátricos do Rio de Janeiro, geridos pela Divisão Nacional de Saúde Mental (DINSAM) seguida pela demissão de 260 profissionais e estagiários. Este episódio, que ficou conhecido como “A crise da DINSAM”, apontava a situação de discriminação das pessoas com transtorno mental severo, agravada, ainda, pelas condições de trabalho a que estavam submetidos os profissionais. Estes se uniram e formaram o Movimento dos Trabalhadores da Saúde Mental

(MTSM), que passou a denunciar a falta de recursos das unidades e as precárias condições trabalhistas (AMARANTE, 1995).

Diante da constatação da realidade em que viviam os doentes mentais e se apoderando do conhecimento de experiências internacionais sobre a Reforma Psiquiátrica, os trabalhadores da área de saúde mental começaram a se organizar. Em 1987, no I Congresso Nacional de Saúde Mental, o MTSM apresentou seus contornos revolucionários, com foco no lema “Por uma sociedade sem manicômios”. A partir desse momento, outras instituições passaram a fazer parte deste grupo, tais como ONGs e familiares dos pacientes, que lutava por uma forma diferente de se abordar o adoecimento psíquico. (AMARANTE, 1995; MAIA; FERNANDES, 2002).

Foi neste contexto que surgiu a Lei Paulo Delgado, a qual vinha se contrapor ao Decreto 24.559, de 3 de julho de 1934, que instituiu a profilaxia psíquica e o tratamento dos psicopatas, termo usado à época para nomear as pessoas com sofrimento mental, incluindo os sífilíticos, os epiléticos e os alcoólatras (DUARTE, 2009). Essa legislação definia o tratamento para essa população, contudo de forma eugenista, acreditando-se que seria possível que a raça brasileira pudesse ficar mais pura com o afastamento dos doentes do convívio social (MAGRO FILHO, 1992). Ela propunha as seguintes diretrizes para a internação da população:

Art. 9º. Sempre que, por qualquer motivo, fôr inconveniente a conservação do psicopata em domicílio, será o mesmo removido para estabelecimento psiquiátrico.

Art. 10. O psicopata ou o indivíduo suspeito que atentar contra a própria vida ou a de outrem, perturbar a ordem ou ofender a moral pública, deverá ser recolhido a estabelecimento psiquiátrico para observação ou tratamento.

Art. 11. A internação de psicopatas toxicômanos e intoxicados habituais em estabelecimentos psiquiátricos, públicos ou particulares, será feita:

a) por ordem judicial ou a requisição de autoridade policial;

b) a pedido do próprio paciente ou por solicitação do conjuge, pai ou filho ou parente até o 4º grau inclusive, e, na sua falta, pelo curador, tutor, diretor de hospital civil ou militar, diretor ou presidente de qualquer sociedade de assistência social, leiga ou religiosa, chefe do dispensário psiquiátrico ou ainda por algum interessado, declarando a natureza das suas relações com o doente e as razões determinantes da sua solicitação (BRASIL, 1934).

Em 1934, qualquer pessoa que se incomodasse com o comportamento de outra poderia retirar dela o direito de cidadania encaminhando-a para internação, da qual sairia, muitas vezes, só depois de ter falecido.

A Lei Paulo Delgado, por sua vez, propôs, dentre outras coisas:

Art. 1º. Os direitos e a proteção das pessoas acometidas de transtorno mental, de que trata esta Lei, são assegurados sem qualquer forma de discriminação

quanto à raça, cor, sexo, orientação sexual, religião, opção política, nacionalidade, idade, família, recursos econômicos e ao grau de gravidade ou tempo de evolução de seu transtorno, ou qualquer outra (BRASIL, 2001).

Em comparação com as formas anteriores de tratamento, já não se discriminou mais entre indigentes e contribuintes. Todas as pessoas passaram a ter direito à mesma forma de tratamento. Contudo, isso não garantiu que o atendimento à pessoa com sofrimento mental fosse de melhor qualidade.

Continuando com a legislação:

Art. 2º. Nos atendimentos em saúde mental, de qualquer natureza, a pessoa e seus familiares ou responsáveis serão formalmente cientificados dos direitos enumerados no parágrafo único deste artigo.

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

I - ter acesso ao melhor tratamento do sistema de saúde, consentâneo às suas necessidades;

II - ser tratada com humanidade e respeito e no interesse exclusivo de beneficiar sua saúde, visando alcançar sua recuperação pela inserção na família, no trabalho e na comunidade;

III - ser protegida contra qualquer forma de abuso e exploração;

IV - ter garantia de sigilo nas informações prestadas;

V - ter direito à presença médica, em qualquer tempo, para esclarecer a necessidade ou não de sua hospitalização involuntária;

VI - ter livre acesso aos meios de comunicação disponíveis;

VII - receber o maior número de informações a respeito de sua doença e de seu tratamento;

VIII - ser tratada em ambiente terapêutico pelos meios menos invasivos possíveis;

IX - ser tratada, preferencialmente, em serviços comunitários de saúde mental (BRASIL, 2001).

Pela primeira vez na história brasileira foram estabelecidos direitos para a pessoa com sofrimento mental. Essa ausência nas legislações anteriores levou à compreensão de que bastava que um terceiro avaliasse uma pessoa como doente mental para ela ser considerada alguém sem direitos.

As famílias que tinham seus laços cortados quando ocorria a internação passaram a ser informadas sobre o processo do tratamento de seu parente. De alguma forma, isso, além de permitir o contato constante entre os familiares, obrigava a família a estar ciente de cada passo no processo de tratamento, não relegando apenas ao Estado essa tarefa.

Após a alteração na forma de tratamento das pessoas com transtornos mentais severos, as famílias ganharam a possibilidade de deixar de serem vítimas da psiquiatria e passaram a ser protagonistas responsáveis pelo processo e pela organização do tratamento. Antes, seus parentes podiam ser retirados de casa, com ou sem seu consentimento, submetendo-os a tratamentos do qual os familiares não participavam. Com a nova lei, ao serem informadas sobre o que ocorria e de terem o direito de propor o que achavam que deveria ser feito com seu parente, elas ganharam o poder de intervir e ajudar a criar formas para o tratamento em

saúde mental, visto que a inserção comunitária se mostrava muito efetiva como intervenção ao redor do mundo (SARACENO, 2001).

De outro lado, o discurso científico ainda é preponderante em nossa sociedade, o que faz com que a efetividade desse direito ainda seja restrita e atravessada pelo ideal da internação, mesmo que a legislação traga respaldo para outros tipos de intervenções.

Art. 4º. A internação, em qualquer de suas modalidades, só será indicada quando os recursos extra-hospitalares se mostrarem insuficientes.

(...)

Art. 6º. A internação psiquiátrica somente será realizada mediante laudo médico circunstanciado que caracterize os seus motivos. (BRASIL, 2001).

A internação, que antes era a forma prioritária de tratamento, modificou-se, assim como a forma como ela ocorria. Se antes bastava que qualquer pessoa a solicitasse, agora apenas com avaliação médica e quando não restarem outros recursos é que isso pode acontecer.

Até o início do movimento da Reforma Psiquiátrica as internações dos alienados eram pouco criteriosas. Todas as ações eram apoiadas em uma legislação discriminatória e permissiva em relação ao uso desse recurso. Os doentes mentais, como eram estigmatizados à época, considerados sem direitos civis, tinham seu futuro à mercê da vontade alheia e de um suposto saber técnico (GOULART, 2006). O mais sério era que ninguém sabia o critério exato de como era diagnosticada essa doença.

A união dessas ações políticas por parte da sociedade com as variações das políticas estatais locais, acrescida ao esforço empregado pelos profissionais e gestores da saúde mental, usuários e seus familiares, possibilitou a criação de alternativas de atendimento na saúde mental que propiciaram a substituição do modelo asilar em hospitais psiquiátricos. (GOULART, 2006). A participação da comunidade ganhou papel relevante na reabilitação das pessoas com transtornos mentais severos. Focou-se principalmente na convivência dessa população como forma de evitar a cronificação da doença. As relações e o espaço físico em que ocorriam os tratamentos passaram a se tornar relevantes para se atingir os resultados desejados (SARACENO, 2001).

2.2.1 Minas Gerais

Por mais que ao longo da história várias alternativas ao tratamento intra-hospitalar houvessem sido implantadas, os hospitais eram ainda a forma prioritária de tratamento dos doentes mentais. Até o advento da Reforma Psiquiátrica muitas alternativas foram tentadas

para humanizar o tratamento das pessoas internadas, tais como: praxiterapia, *open door*, fim das celas fortes e laborterapia. Contudo, nunca se prescindiu da reclusão da pessoa em um hospital para o tratamento (DUARTE, 2009).

Outro dado importante é que as mudanças mais radicais no modelo de atenção ao sujeito com sofrimento mental só ocorreram a partir do momento em que as prefeituras assumiram seu papel de protagonista neste tratamento.

Em Minas Gerais as internações psiquiátricas não passavam por um controle estatal regulamentar até 1969, quando foi criada a Federação Estadual de Atenção Psiquiátrica, a qual unia sob sua jurisdição todos os hospitais psiquiátricos públicos do estado. Contudo, cada uma das fundações estaduais (Fundação Estadual de Assistência Médica e de Urgência; Fundação Estadual de Assistência Leprocomial e Fundação Estadual de Assistência Psiquiátrica) apresentava uma estrutura de funcionamento diferente e desarticulada que caminhava distante da proposta do Sistema Operacional de Saúde Pública Estadual. Diante de tal constatação, criou-se a Fundação Hospitalar do Estado de Minas Gerais (FHEMIG), em 1977, com o intento de unir todas estas fundações (MALAMUT, 2011; DUARTE, 2009).

O papel dos municípios foi preponderante na mudança de modelo assistencial em saúde mental. Desde 1976, as cidades de Divinópolis, Varginha, Uberlândia, Diamantina, Ponte Nova, Governador Valadares e Sete Lagoas iniciaram o atendimento da população que era acometida de sofrimento psíquico em Unidades de Saúdes municipais. A partir de então, nestas cidades, apenas com indicação da equipe é que a pessoa poderia ser encaminhada para internação (DUARTE, 2009).

No município de Belo Horizonte e na Região Metropolitana, iniciou-se a partir de 1985, um programa visando à organização do atendimento da população acometida de sofrimento psíquico em Unidades de Saúdes municipais. Profissionais com perfis mais progressistas e que trabalhavam em sintonia com os ideais da Reforma Sanitária passaram a ocupar postos importantes na Secretaria Estadual de Saúde (FERREIRA NETO, 2011).

Essa reorganização dos serviços era preconizada em seis eixos, descritos pelo autor:

[...] atendimento à demanda específica (doença mental); apoio aos demais programas dos centros de saúde “integrando a saúde mental no contexto global da saúde”; apoio técnico ao nível primário; articulação com os recursos das comunidades (escolas, creches, hospitais, associações de bairro); atendimento à criança, e avaliação periódica do Programa (FERREIRA NETO, 2011).

Mesmo com tais diretrizes, o trabalho dos profissionais ainda não era em equipe, cabendo ao psiquiatra o cuidado dos pacientes tidos como graves e egressos de hospitais

psiquiátricos, enquanto ficavam a cargo do psicólogo o atendimento da demanda infantil e a participação em outros programas em andamento nos centros de saúde, Conselhos de Saúde e instituições comunitárias (FERREIRA NETO, 2011).

Essa mobilização em Minas Gerais era concomitante com um movimento semelhante que ocorria em nível federal: a criação do convênio de “cogestão”. Este convênio, firmado entre o Ministério da Previdência e Assistência Social (MPAS) e o Ministério da Saúde (MS), no início dos anos de 1980, previa a colaboração do MPAS no custeio, planejamento e avaliação das unidades hospitalares do MS. Assim, deixava-se de comprar serviços, como era feito com o setor privado, e passava a gerir os hospitais com financiamento público. Pretendia-se que o atendimento se tornasse universal e que menos recursos do setor público fosse transferido para o setor privado (AMARANTE, 1995).

No que diz respeito à saúde mental, esse serviço passou a ser incorporado pelo Estado. Assim como ocorreu em Minas Gerais, o Movimento dos Trabalhadores de Saúde Mental se esforçou em ocupar espaços de decisão na gestão pública federal. O passo inicial foi a incorporação dos hospitais da DINSAM ao Poder Público no Rio de Janeiro e alguns outros no Rio grande do Sul e nos estados do Nordeste. Com recursos, esses hospitais se tornaram unidades gestoras, forjando um novo modelo de gerenciamento, mais descentralizado e dinâmico (AMARANTE, 1995).

Em Minas Gerais, mais especificamente em Belo Horizonte, já na década de 1990, o movimento de saúde mental decidiu afastar-se de certas vertentes do movimento sanitário e trabalhar com os ideais da Reforma Psiquiátrica de modo mais independente do aparato estatal. Queria se separar no que diz respeito à saúde mental e à divisão entre níveis primário, secundário e terciário, o que colocava o hospital no topo do modelo assistencial. Visava-se à substituição dos hospitais psiquiátricos por uma rede de serviços sem hierarquização. Iniciava-se a construção de dispositivos substitutivos ao hospital, tais como os Centros de Atenção Psicossocial (CAPS), que em Belo Horizonte receberam o nome de Centros de Referência em Saúde Mental (CERSAM).

O foco do atendimento passava a ser os casos graves - ou seja, os psicóticos e neuróticos graves - mesmo nas Unidades Básicas de Saúde. Porém, não era o psiquiatra unicamente que os atenderia, mas uma equipe multiprofissional. Logo, os profissionais não estavam mais disponíveis para o atendimento das demandas anteriormente designadas ao psicólogo, como crianças ditas problemáticas e mulheres ditas deprimidas (FERREIRA NETO, 2011).

Outro fator importante e mais radical era a priorização dos atendimentos em serviços substitutivos, não mais pensados como alternativos. Ao invés de recorrer aos hospitais psiquiátricos, os atendimentos de urgência em saúde mental passaram a ocorrer nos CERSAM e as altas eram acompanhadas nas Unidades Básicas de Saúde (FERREIRA NETO, 2011).

Com o advento do Programa Saúde da Família (PSF), em 1994, que em 2006 se tornou Estratégia Saúde da Família, que passou a ser considerada como estratégia prioritária do Ministério da Saúde, a lógica de atendimento no SUS se alterou (BRASIL, 2006). A Unidade Básica de Saúde se tornou o espaço central para o cuidado da população, incluindo aí a área de saúde mental. Para garantir a organização dessa atenção, na década de 2000, iniciou-se o período que Ferreira Neto (2011) nomeou de “apoio matricial”.

Essa nova lógica reduziu a dependência do encaminhamento para a especialidade, aproximando os especialistas da Atenção Básica. No caso da saúde mental, psiquiatras e psicólogos, trabalhando nas Unidades Básicas de Saúde, se reúnem com médicos, enfermeiros e agentes comunitários de saúde para discutir os casos, auxiliando e capacitando a equipe de PSF.

Fortalecendo essa nova tendência, em 2008, o Ministério da Saúde aprovou o Núcleo de Apoio à Saúde da Família (NASF), que se constitui de cinco profissionais dentre treze profissões possíveis. A saúde mental ocupa um lugar próprio neste grupo, sendo recomendada a presença de um profissional desta área (psicólogo, psiquiatra ou terapeuta ocupacional) dentre os profissionais contratados (FERREIRA NETO, 2011).

2.3 Retornando a Mateus Leme

As mudanças no atendimento às pessoas com transtorno mental em Mateus Leme, apesar de ocorrerem em um período parecido com a luta pela Reforma Psiquiátrica, não seguiu os mesmos ideais. Elas parecem ter se originado de necessidades diferentes. Durante a entrevista com a secretária adjunta de saúde, o direito do paciente não era o foco, mas sim o sofrimento de uma mãe, que poderia ser expandido para outras famílias, e, também, a sobrecarga de trabalho por parte do neurologista, que se via obrigado a atender a todos os casos da psiquiatria.

É possível supor que, além destes dois fatores, um terceiro possa ser incluído de forma indireta. A partir do momento em que os serviços de saúde mental em Minas Gerais começaram a se alterar para serviços substitutivos aos hospitais psiquiátricos e em que em todo o Brasil se coloca em xeque a internação como única forma de tratamento, o recurso até

então usado pela Secretaria de Saúde de Mateus Leme, a internação, já não se encontrava tão disponível como anteriormente.

Neste novo período, como relatado nas entrevistas, com a chegada do psiquiatra os psicólogos deveriam cuidar das crianças com problemas na escola. Já os casos com transtorno psíquico mais grave deveriam ser atendidos pelo psiquiatra. Este atendia, inicialmente, junto com outros especialistas no Centro de Especialidades do município.

No ano de 2000, começou a se formar em torno do psiquiatra um novo serviço. As duas psicólogas saíram da área de Educação e foram atender na recém-criada Unidade de Saúde Mental. Logo em seguida, outra psicóloga, que havia sido contratada para a área de Assistência Social, foi trazida para trabalhar nesta unidade. Mais uma foi cedida pelo Estado de Minas Gerais para se juntar à equipe. Neste momento, os atendimentos oferecidos eram eletivos e individuais por parte das psicólogas e do psiquiatra.

Até 2011, mesmo ocupando o mesmo espaço, os serviços continuavam divididos entre: casos graves (esquizofrenia, transtornos de humor graves e uso de álcool e outras drogas), atendidos exclusivamente pelo psiquiatra; e casos mais leves, atendidos em conjunto com as psicólogas ou só por elas caso o psiquiatra não considerasse necessária a prescrição de medicação. Durante estes doze anos, o serviço de Saúde Mental no município era centralizado na pessoa do psiquiatra, enquanto os outros profissionais exerciam papel secundário.

Posteriormente, juntaram-se à equipe mais dois psicólogos (em 2006 e 2011), uma assistente social (2009), uma terapeuta ocupacional (2011) e uma enfermeira (2013). A equipe da Unidade de Saúde Mental de Mateus Leme está constituída atualmente por três técnicas de enfermagem, duas recepcionistas, um vigia, uma funcionária de serviços gerais, seis psicólogos (com carga horária variando entre 12 e 20 horas semanais), uma enfermeira (com carga horária de 40 horas semanais), uma assistente social, uma terapeuta ocupacional e duas farmacêuticas (com carga horária de 20 horas semanais cada uma), além de dois psiquiatras (que atendem 30 pacientes por semana, cada um).

A equipe realiza as seguintes atividades: visitas domiciliares; permanência dia; oficinas terapêuticas todos os dias da semana; visitas regulares às Unidades Básicas de Saúde (matriciamento de saúde mental: reuniões mensais para a discussão de casos para se decidir sobre os melhores encaminhamentos a serem realizados); fracionamento na distribuição de medicação, quando o caso exige; e os atendimentos individuais já previstos.

Apesar de a equipe de atendimento ter aumentado e ter adquirido maior variedade de profissionais, oferecendo várias formas de acompanhamento, o que é considerado como tratamento no município ainda é o atendimento psiquiátrico e a distribuição da medicação. Os

próprios pacientes e familiares consideram que são bem atendidos quando os psiquiatras os atendem com atenção, segundo os relatos da secretária adjunta de saúde.

Com esse novo momento e com a maior variedade de profissionais, tentou-se adaptar o atendimento em saúde mental da Unidade de Saúde Mental aos novos parâmetros discutidos em nível nacional. Assim como em Belo Horizonte, o foco de atendimento passou a ser prioritariamente os casos considerados graves, sendo que o atendimento de casos mais leves dependia da disponibilidade de vagas.

Como o único serviço de atendimento em saúde mental no município é realizado nesta unidade, é neste local que os casos de sofrimento psíquico eram atendidos, independente da gravidade. Com a mudança da lógica de atendimento, focando o atendimento dos casos com transtorno mental severo, assim como ocorreu em outros municípios de Minas Gerais, reduziu-se a oferta de atendimentos psicoterápicos para sofrimentos menos graves. Mesmo com a existência de uma psicóloga no NASF, que por algum momento tentou absorver essa demanda nas Unidades Básicas de Saúde, não foi possível suprir essa lacuna. Desde então ocorrem conflitos entre a Atenção Especializada e a Atenção Básica, pois nenhuma delas se considera em condições de atender toda a demanda existente. A secretária adjunta avalia que ainda não existe uma integração entre as duas áreas.

Durante essa história, o atendimento na Unidade de Saúde Mental sofreu significativas mudanças. Até a entrada da atual coordenadora o atendimento se caracterizava pela presença de um acompanhamento clínico dos psicólogos e do psiquiatra e de um serviço desarticulado. Com a incorporação de um novo psicólogo, a chegada da terapeuta ocupacional, a fixação da assistente social, a assunção da nova coordenadora e a anexação da farmácia da cidade à Unidade de Saúde Mental, as características do atendimento buscaram se aproximar das de um CAPS, apesar de a unidade não ser registrada no Ministério da Saúde com tal especificidade.

A equipe passou a trabalhar de forma mais integrada, dando início a um serviço de matriciamento em saúde mental nas Estratégias Saúde da Família, o que possibilitou que a equipe de saúde mental e as ESF se encontrassem mensalmente para discutir os casos de saúde mental e seus encaminhamentos.

Essas transformações, ao mesmo tempo em que trouxeram avanços, como a redução do número de internações psiquiátricas, passaram a gerar conflitos, visto que a população que não sofria de transtornos mentais graves começou a ser menos assistidas, sobrecarregando as Unidades Básicas de Saúde com essa modalidade de atendimento, sem ter os profissionais necessários e suficientes para tal especialidade.

3 OS FAMILIARES RESPONSÁVEIS PELO CUIDADO DAS PESSOAS COM ESQUIZOFRENIA E SUA RELAÇÃO COM A LOUCURA

3.1 Breve histórico da relação entre família e psiquiatria

Como esta pesquisa aborda a situação dos familiares ao cuidar do parente com adoecimento mental grave, torna-se necessário conhecer como tem sido historicamente a relação entre família e psiquiatria.

Desde o século XIX a medicina se introduziu na vida familiar brasileira com base no discurso higienista, propondo salvar a população do caos. Procurava estabelecer parâmetros de desenvolvimento físico, de funcionamento psíquico e do exercício da sexualidade, diante de um contexto de saúde precária, no qual o País se encontrava na época. O Estado compreendeu que a intervenção higienista tinha grande poder político, tornando, concomitantemente, os indivíduos e o próprio Estado saudáveis (COSTA, 1979).

O discurso higienista adentrava a vida da sociedade, normatizando e criando formas de existir. Neste sentido, de um lado, incentivava-se o cuidado físico, a partir de estratégias como a organização das cidades e das casas; e, de outro, incentivava novas formas de relacionamento familiar. O que se valorizava agora eram os pequenos detalhes. O relacionamento entre os membros da família passou a ser visto como um dos principais fatores patogênicos da loucura. A solução encontrada para tal malefício era o isolamento do louco (COSTA, 1979).

A família se via, desde esse momento, destituída de sua capacidade de cuidar sozinha de seus componentes, cabendo agora ao médico e, conseqüentemente, aos especialistas trazer as respostas de como cuidar de quem adocece. Os especialistas sanitários foram se tornando cada vez mais essenciais para a boa convivência familiar. Apenas as instituições médicas seriam capazes de curar a doença, e o hospício estabeleceu-se como o lócus do tratamento da loucura (COSTA, 1979; MACHADO *et al.*, 1978).

O hospício era o principal instrumento de intervenção da psiquiatria. Nem mesmo a medicação ocupava um lugar tão importante na recuperação do louco quanto esta modalidade de hospital. Nesse ambiente, o tratamento moral era o modelo principal de intervenção. Nele as paixões poderiam ser controladas. Acreditava-se que o próprio espaço físico tinha potencial curador na perspectiva médica. Daí a necessidade de instalá-los em meio a bosques e afastado dos centros urbanos (MACHADO *et al.*, 1978).

A internação psiquiátrica, com base nos ideais do período anterior à reforma, respondia a três objetivos: primeiro, a ciência da psiquiatria possuía recursos e conhecimentos suficientes para curar a loucura, o que com o tempo se mostrou infundado; segundo, a internação possuía um caráter prisional, livrando a sociedade dos malefícios causados pela loucura alheia; e terceiro, ela possuía um caráter protetor, apoiado na crença de que a família era um dos fatores de adoecimento mais importante - evitando-se o contato entre eles, os doentes ficavam livres do mal (MAGRO FILHO, 1992).

Várias teorias “Psi” se ocuparam em culpabilizar a família quanto ao adoecimento psíquico do sujeito. Além dos ideais psiquiátricos, a psicologia e a psicanálise contribuíram para esse preconceito ao adotarem conceitos como: “mãe psicotizante”, “mãe suficientemente boa”, “paciente identificado” e “contabilidade familiar”. Todos esses conceitos trazem consigo o entendimento de que a família - os pais ou as mães - é a responsável pelo sintoma psíquico do sujeito. E esses conceitos estão na base do ensino das áreas “Psi”, reproduzindo o entendimento de que o adoecimento psíquico tem origem nos relacionamentos familiares.

A preocupação com a contaminação por parte da família era tão séria que, mesmo ela tendo condições para tratar de seu familiar doente em domicílio, o tratamento em casa não poderia durar mais do que dois meses. As entidades responsáveis deveriam ser avisadas caso isso ocorresse, e o familiar era recolhido ao hospital (MAGRO FILHO, 1992).

O relatório final da II Conferência Nacional de Saúde Mental alerta para as consequências dos avanços da Reforma Psiquiátrica, inclusive para os dias atuais, quando muito já se modificou na área de saúde mental:

Sintetizando, um processo de desinstitucionalização psiquiátrica pode significar a ressocialização e a devolução da loucura à sociedade, mas, principalmente no contexto do Terceiro Mundo, não deve ingenuamente induzir a uma reprivatização compulsória da loucura na família ou simplesmente a um processo de negligência social, em caso de sua ausência (MS, 1993, p. 112).

A família, de fato, viu-se em uma situação contraditória. A legislação, que antes a defendia do louco, dando ao familiar e a qualquer cidadão o poder de pedir a sequestração, passou, em 2001, a privilegiar o doente, deixando a família em segundo plano. Muito se diz da importância da família no tratamento de pessoas com transtorno mental, mas pouco se discute sobre o seu papel e suas dificuldades, focando-se as discussões, prioritariamente, na organização dos serviços.

Com o fim da facilidade de internação, a família ficou a maior parte do tempo responsável pelo paciente, ao mesmo tempo em que se viu, muitas vezes, submetida ao

discurso hegemônico dos técnicos em saúde mental. Em alguns momentos, o familiar tornou-se o centro do tratamento de saúde mental e os serviços de saúde o auxiliavam nesse processo, enquanto em outros momentos o serviço é que determina o que deveria ser feito.

A desinstitucionalização – ou, talvez, a desospitalização - fez com que a família fosse obrigada a se haver com o familiar adoecido, estando disposta ou não, tendo condições ou não. Porém, como os recursos da saúde ainda não são suficientes para atender a toda demanda que se propõe, existem casos, em número que se desconhece, mas talvez maior do que o esperado, que são negligenciados pelo Poder Público, deixando a família como a cuidadora exclusiva do doente.

Com a mudança no serviço e nas modalidades de atendimento, tentando se adequar às novas normas propostas pela Reforma Psiquiátrica, e a consequente redução do número de internações, era de se esperar que as famílias sofressem impactos, os quais serão abordados na sequência.

3.2 Os familiares responsáveis pelo cuidado e a relação com a esquizofrenia na literatura

Primeiramente, delimitaremos o conceito de *familiar responsável pelo cuidado*, denominação escolhida por alguns motivos, que serão introduzidos neste momento e mais bem explicados ao longo do capítulo, com base nos dados analisados.

Em geral, as pesquisas na área de Saúde Mental costumam abordar o termo *família* para delimitar aquela pessoa que cuida de um parente com sofrimento mental severo. O mais habitual é que dentre os entrevistados nessas pesquisas haja apenas um representante da família, aquele que cuida sozinho do parente adoecido. Isso não significa que a família como um todo deixa de ser afetada pelo processo de adoecimento, mas não se pode dizer que todos se empenham no cuidado. Logo, usar o termo *família* pode passar a impressão de uma relação coesa e de ação dividida, o que não ocorre na maioria dos casos.

Partimos para a definição de outro termo: *cuidador familiar*, já utilizado por outras áreas de conhecimento para descrever essa pessoa da família que se dedica ao cuidado de um parente enfermo com alguma doença crônica como, Alzheimer (VERDULLAS *et al.*, 2011) e ao parente em estado terminal (FRATEZZI; GUTIERREZ, 2011). Vê-se que, normalmente, são doenças incapacitantes, em que uma pessoa precisa se dedicar ininterruptamente ao cuidado da outra, visto que uma se torna, devido à doença, dependente da outra. Contudo, apesar de a esquizofrenia, em muitos casos, se cronificar, o quadro da doença é muito variável. Varia da pessoa extremamente dependente a outra com muita autonomia para lidar

com a própria vida. Devido a essas características, o familiar pode ser auxiliado por outras pessoas, seja da família ou não. Em alguns momentos, consegue-se, inclusive, deixar que o parente com esquizofrenia faça suas atividades diárias sozinho, dedicando-se assim, a suas próprias ocupações.

Apesar de as pesquisas na área de Saúde Mental tratarem constantemente da família como um grupo que cuida de um paciente, outras pesquisas, inclusive esta, demonstra que o cuidado de uma pessoa com sofrimento mental severo recai normalmente, mas não exclusivamente, sobre uma pessoa da família.

No caso de pessoas com esquizofrenia, como apontado nesta pesquisa e em outras, não se pode tratar o cuidador como família, visto que não são todos os membros que se envolvem, mas, normalmente, só um. De outro lado, não arriscaria nomeá-los “cuidador familiar”, pelos motivos já apontados. Logo, o termo *familiar responsável pelo cuidado* parece mais apropriado para abranger os sujeitos abordados nesta pesquisa. Mais adiante, comprovando tal reflexão, veremos que ou a pessoa cuida sozinha do familiar, dedicando boa parte do seu tempo ao cuidado, porém não com exclusividade, ou o cuidado é dividido, existindo um membro da família que se responsabiliza por organizar a forma de cuidar, caracterizando-se como a pessoa que dedica mais atenção ao ente adoecido.

Para mostrar como a Reforma Psiquiátrica influenciou os familiares, é importante esclarecer que as famílias ocupam lugar privilegiado em nossa sociedade. É a partir delas que se desenvolvem as habilidades sociais para se conviver no mundo, bem como é ali que as pessoas se protegem no intuito de dar continuidade à existência de seus membros. A família é tratada constantemente como a base da sociedade e como um espaço privilegiado onde se experimenta a vivência de cuidar do outro (SOUZA *et al.*, 2009; NAVARINI; HIRDES, 2008).

O envolvimento dos familiares como protagonistas do processo da Reforma Psiquiátrica tem sido um desafio. Inicialmente, alguns grupos familiares inseriram-se na luta pela cidadania da pessoa com transtorno mental severo e por sua reinserção na comunidade. Outros grupos têm resistido a esse processo, pelo temor de desassistência, por entenderem a Reforma Psiquiátrica como equivalente à desospitalização, o que significaria abandonar os doentes à própria sorte, premissa de que seu objetivo pode ser o de reduzir ou erradicar a responsabilidade do Estado para com estas pessoas e seus familiares (ROSA, 2005).

Outro fator que na atualidade tem dificultado o cuidado e a atenção à pessoa com sofrimento mental severo é o fato de que as mulheres, que historicamente se dedicavam exclusivamente aos cuidados domésticos, estão cada vez mais inseridas no mercado formal de

trabalho, reduzindo seu potencial de provisão de cuidados básicos aos membros dependentes (crianças, velhos, deficientes e doentes em geral) na família. (MS, 1993). Mostraremos mais à frente que, apesar dessas mudanças no mercado de trabalho, o cuidado ainda permanece prioritariamente na mão das mulheres, mas elas contam com menos tempo disponível para se dedicar a essa tarefa.

Em 2006, Kantorski e colaboradores (2012) realizaram uma pesquisa na região sul do País (Paraná, Santa Catarina e Rio Grande do Sul), em que se procurou caracterizar as famílias das pessoas com transtorno mental severo nessa região. Foram entrevistados 936 familiares dos 102 CAPS da região. A maioria das entrevistas foi realizada nos CAPS (77,4%) e a maior parte dos entrevistados era constituída de mulheres (71,7%). A média de idade era de 49,2 anos. A escolaridade prevalecente em mais de 55% dos casos em ambos os gêneros foi o ensino fundamental incompleto. Quanto ao estado civil, 51,7% das mulheres eram casadas, assim como 80% dos homens. A maioria dos entrevistados estava desempregada (mulheres, 68,5; homens, 54,3). Resumindo, a maioria dos acompanhantes das pessoas com transtorno mental severo era formada de mulheres com quase 50 anos, casadas, desempregadas e com baixa escolaridade.

Assim, pode-se dizer que conhecer os aspectos socioeconômicos das famílias das pessoas com transtorno mental severo ajuda a elucidar, em certa medida, o contexto em que vive a pessoa com transtorno mental severo atendido pelo Poder Público. Mas a pesquisa trouxe outras informações que podem ser ainda mais esclarecedoras para explicar as transformações experimentadas por esses familiares.

As entrevistas com os acompanhantes dos pacientes revelaram que dentre as mulheres, 48,3% eram mães e dos homens 40% eram cônjuges (a maior porcentagem em ambos os gêneros). Apesar de as pesquisas que tratam desses familiares se referirem às famílias como um grupo coeso, dando a impressão de que todos estão envolvidos no cuidado, tal pesquisa demonstrou que no caso das mulheres entrevistadas 68,2% afirmaram que eram as únicas cuidadoras e que 60% dos homens declararam igual responsabilidade. Seguindo este raciocínio, e como apontado no início, não se pode reduzir ao conceito de família as pessoas que acompanham diariamente dentro de casa uma pessoa com sofrimento mental severo sem levar em consideração que na maioria das situações o cuidado recairá sobre uma pessoa, mesmo que essa receba apoio de outros familiares.

Não é só por parte dos receios dos familiares que surgem dificuldades no cuidado das pessoas com transtorno mental severo. Outros dificultadores para a reintegração sociofamiliar das pessoas com transtorno mental vêm do restante da sociedade. Essa relação sujeito

adoecido e sociedade acaba por se basear no medo, na descrença, na vergonha e na tutela. “O indivíduo acaba sendo reduzido à condição de pessoa estranha, sem direitos e identidade; sem prognóstico, sem esperança de saída” (SALLES e BARROS, 2008, p. 77).

Diante dessa situação em que a mulher e, também, todos os membros da família têm menos tempo para cuidar do seu parente adoecido e em que a sociedade não o aceita plenamente, consequências foram geradas para quem cuida dessa pessoa.

Em outra pesquisa, Koga e Furegato (2002) constataram que as famílias das pessoas com esquizofrenia recebem uma grande sobrecarga decorrente dos cuidados destinados ao seu familiar adoecido. As autoras classificaram as sobrecargas vividas em: financeira, rotina familiar e adoecimento físico e emocional.

A sobrecarga financeira diz respeito ao fato de que muitas pessoas com transtorno mental severo trabalhavam antes da instauração da doença. Então, ou elas pediram demissão ou foram demitidas por não conseguirem responder às demandas das empresas. Soma-se a essa situação, o fato de que, normalmente, algum dos familiares precisou deixar o emprego para cuidar do doente e de que são altos os gastos para cuidar de uma pessoa nessa situação.

Romagnoli (2006) pontuou que em caso de famílias de usuários atendidos no SUS, normalmente pessoas de baixa renda, quando este parente adoecido recebe algum benefício financeiro ele é mais bem recebido pela família, podendo ser até o único do lar a receber algum rendimento.

No caso da sobrecarga rotina familiar, como a doença mental é crônica, as adaptações familiares precisaram ser mais severas. No caso desta pesquisa, as pessoas com transtorno mental severo não participavam das atividades domésticas, além de exigirem constante atenção para seus cuidados diários e preservação.

E por último, as famílias que participaram da pesquisa reclamaram que a saúde física era afetada pelo ritmo de vida de seu familiar doente. Muitas noites em claro foram passadas. Também se ressaltaram a interferência na alimentação e o adoecimento psíquico, como depressão. Como aponta Saunders (2003), a depressão é a enfermidade mais comum entre os cuidadores de pessoas com doença mental severa. Seu número é duas vezes maior quando comparado com a população em geral.

Em artigo publicado em 2008, Borba, Schwartz e Kantorski encontraram quase as mesmas sobrecargas pontuadas por Koga e Furegato (2002). A categoria acrescentada foi a sobrecarga no cuidado. Neste tópico, eles pontuaram que, ao lidar com o sofrimento psíquico, a família se torna um sistema informal de cuidado. Porém, o familiar responsável pelo cuidado se sente abandonado por outros familiares, além de sofrer o peso da constante

demanda do familiar adoecido. Assim, surgem sentimentos como insegurança e medo diante da constante ameaça de autoagressão e de heteroagressão, ficando, por vezes, sem saber como agir. Além disso, ele precisa rever seus compromissos para conseguir estar próximos e acompanhar o membro da família adoecido.

Percebe-se que a presença de uma pessoa com transtorno mental severo no seio familiar implica várias mudanças no ambiente. Essas transformações afetam as rotinas, os hábitos e os costumes da família. Soma-se a isso o fato de a sobrecarga causada pelo estigma social e pela dependência produzir sentimentos de incredulidade, perda da sensação de controle e medo (BORBA; SCHWARTZ; KANTORSKI, 2008).

Navarini e Hirdes (2008) apontam outros aspectos do impacto que a presença de uma pessoa com transtorno mental severo pode causar à família além das quatro categorias já vistas. Devido aos constantes fracassos sentidos pelos familiares ao longo dos tratamentos, recheados de recaídas e abandonos, é comum a ocorrência de desmotivação, resistência e temor a qualquer mudança proposta por parte dos serviços. Assim, todos os investimentos vão se tornando sem sentido. Simultaneamente a esse sentimento de desamparo e desesperança soma-se o medo incessante do imprevisto, pois os familiares ficam constantemente esperando o acontecimento de eventos súbitos e inexplicáveis (COLVERO; IDE; ROLIM, 2004).

No sentido de evitar uma vitimização exagerada das famílias, Souza *et al.* (2009), ao acompanharem a vida de toda uma família, perceberam que a mãe dedicava atenção excessiva a seu filho esquizofrênico e quanto mais responsabilidade ela assumia, menos ele conseguia se cuidar. Romagnoli (2006) aponta também o sentimento de obrigação em cuidar deste familiar adoecido. O cuidado e a atenção dedicada a essa pessoa são representados pela família como um dever a ser cumprido, e não uma opção. De fato, essa obrigação não é só intrínseca aos familiares, mas também exigida pelos serviços. Porém, o sentimento se torna tão forte que o paciente passa a ser impedido de realizar suas atividades diárias, tornando-se cada vez mais dependente, ao invés de incentivar a emancipação possível para o sujeito.

Costa (1979) descreve como a medicina, ao focar o desenvolvimento do filho como a meta principal de uma família, interferiu radicalmente na forma de cuidar dos integrantes familiares mais frágeis. A partir do século XIX, com a disseminação das ideias higienistas, a meta do homem e da mulher passou a ser a de tornarem-se pai e mãe, respectivamente. A mãe começou a ter sua vida mais regulada pelo Estado, direcionando a ela atenções especiais, pois se tornava uma mediadora entre a criança e o Estado. A higiene passou, então, a exigir cada vez mais a presença desta mulher, pois ela passava a ser produtora de “riquezas nacionais”.

Apesar de tentar evitar essa vitimização excessiva, os familiares, além de sobrecarregados pelo cuidado, sempre foram culpabilizados pelo adoecimento psíquico. A primeira a ser culpada foi a mãe, associada ao termo *mãe esquizofrenizante*, e, em seguida, o pai, por ser fraco e ausente ou emocionalmente distante (RUDGE; MORSE, 2004). Isso acabou por isolar o familiar que cuida, dificultando o tratamento. Saunders (2003), em seu levantamento bibliográfico, afirma que o que mais auxilia os cuidadores são o acesso à informação e o suporte social.

Mostraremos, na sequência, como foi tratada, ao longo das Conferências Nacionais de Saúde Mental, a situação do familiar no que diz respeito ao tratamento e ao acompanhamento da pessoa com sofrimento mental.

3.3 O movimento antimanicomial e as famílias, com base nas quatro Conferências Nacionais de Saúde Mental

Nesta seção, realizaremos a Análise Documental das quatro Conferências Nacionais de Saúde Mental, que ocorreram nos anos de 1987, 1992, 2001 e 2010. A Análise Documental, partindo dos princípios propostos por Cellard (2010), visa desconstruir o material para, depois, reconstruí-lo, com vistas a responder à questão da pesquisa. Esse encontro entre o problema de pesquisa proposto e as diversas observações extraídas da documentação disponível, possibilita formular explicações plausíveis e interpretações coerentes e realizar a reconstrução de um aspecto qualquer de uma dada sociedade e em determinado momento da história.

Pode ser considerado documento, em uma perspectiva mais ampla, tudo que serve como vestígio do passado e é testemunho, sendo considerado como fonte. Não precisa ser necessariamente material impresso, podendo ser material de natureza iconográfica e cinematográfica. Neste estudo, restringe-se apenas ao texto escrito e impresso.

Analisando os documentos das quatro Conferências Nacionais de Saúde Mental, é possível perceber alterações no espaço dedicado à família no movimento da Reforma Psiquiátrica brasileira.

Inicialmente é preciso ver como o tema foi evoluindo ao longo das quatro conferências. Essa evolução, mostrada no Quadro 1, demonstra a quantidade de vezes que as palavras *família* e *cuidador* aparecem nos relatórios finais, bem como em quais circunstâncias elas aparecem. A escolha destes termos se deve aos fatos já mencionados de que o “familiar” é tratado como “família” na área de Saúde Mental. Porém, na contagem do termo *família*,

também se inclui o termo *familiar*. A partir da III Conferência Nacional de Saúde Mental, surge o termo *cuidador*, que será importante para as futuras análises desta pesquisa.

Quadro 1 - O tema “Família/cuidador” nas quatro Conferências Nacionais de Saúde Mental

(continua)

Conferência	Quantidade de referências	Situações em que aparece
I Conferência Nacional de Saúde Mental (1987)	4	<ul style="list-style-type: none"> - Possibilidade de questionar diagnóstico médico - Seguro-desemprego - Fatores de adoecimento e de saúde mental - Família que possa acolher pacientes hospitalizados
II Conferência Nacional de Saúde Mental (1992)	14	<ul style="list-style-type: none"> - Participantes - Questionar diagnóstico - Seguro-desemprego - Ausência de família - Fatores de adoecimento e de saúde mental - Técnicas de atendimento - Local e finalidade de atendimento
III Conferência Nacional de Saúde Mental (2001)	78 (cuidador 2)	<ul style="list-style-type: none"> - Política de saúde mental e organização de serviços - Organização e produção da rede e dos serviços substitutivos - Serviços Residenciais Terapêuticos - Assistência farmacêutica e exames complementares - Intersetorialidade - Atenção à criança e ao adolescente - Atenção aos usuários de álcool e outras drogas - Recurso Humanos - Coordenação e gestão das equipes de saúde mental - Política de formação,

Quadro 1 – O tema “Família/cuidador” nas quatro Conferências Nacionais de Saúde Mental

(continua)

Conferência	Quantidade de referências	Situações em que aparece
		<p>pesquisa e capacitação de recursos humanos em saúde mental no SUS</p> <ul style="list-style-type: none"> - Criação de formas de financiamento e indicação de fontes complementares - Implementação e regulamentação do financiamento de novas iniciativas, ações e procedimentos em saúde mental - Acesso, disponibilidade e mecanismos de divulgação e informação à comunidade - Acesso à participação em programas de educação e informação em saúde mental - Acesso aos serviços de saúde mental - Direitos e cidadania - Medidas de apoio e de atenção a grupos específicos - Direitos dos usuários privados da liberdade - Legislação psiquiátrica e direitos dos usuários nos serviços - Benefícios sociais - Exercício e defesa dos direitos sociais - Redes em saúde mental e organização dos usuários e familiares - Controle social - Legislação - Moções
IV Conferência Nacional de Saúde Mental (2010)	130 (cuidador 14)	<ul style="list-style-type: none"> - Organização e consolidação da rede - Políticas sociais e gestão intersetorial - Reforma Psiquiátrica, Reforma Sanitária e o SUS - Cotidiano dos serviços: trabalhadores, usuários e familiares na produção do cuidado

Quadro 1 – O tema “Família/cuidador” nas quatro Conferências Nacionais de Saúde Mental

(conclusão)

Conferência	Quantidade de referências	Situações em que aparece
		<ul style="list-style-type: none"> - Atenção às pessoas em crise na diversidade dos serviços - Desinstitucionalização, inclusão e proteção social: residências terapêuticas, programa de Volta para Casa e articulação intersetorial no território - Saúde mental, atenção primária e promoção da saúde - Álcool e outras drogas como desafio para a saúde e as políticas intersetoriais - Saúde mental na infância, adolescência e juventude: uma agenda prioritária para a atenção integral e intersetorialidade - Direitos humanos e Cidadania - Direitos trabalhistas de usuários, familiares e profissionais - Trabalho, geração de renda e economia solidária - Cultura e diversidade cultural - Justiça e sistema de garantia de direitos - Educação, inclusão e cidadania Seguridade social: <ul style="list-style-type: none"> - Previdência, assistência social e saúde - Organização e mobilização de usuários e familiares em saúde mental - Comunicação, informação e relação com a mídia - Violência e saúde mental - Moções

Fonte: Elaborado pelo autor

De antemão, pode-se perceber que o termo *família* foi aumentando exponencialmente ao longo das Conferências. De 4 citações em 1987, chegou-se a 130 em 2010. Procurou-se também o termo *cuidador* com o intuito de identificar a citação do cuidador familiar. Mas percebemos que esse termo foi usado nos relatórios para conceituar a pessoa que acompanha moradores de Serviços de Residência Terapêutica.

Dando prosseguimento à análise, no relatório final da I Conferência Nacional de Saúde Mental, em 1987 (MS, 1988), a família do portador de sofrimento mental não é mencionada, talvez, pelo fato de o foco estar principalmente nas transformações dos serviços e na desinstitucionalização dos pacientes, que no Brasil se demonstrou mais como um processo de desospitalização. Logo, os desafios da ressocialização familiar ainda não eram tão evidentes, visto que o primeiro Centro de Atenção Psicossocial foi aberto em 1986. Isso parece contraditório ou, talvez, um reflexo de como se iniciou a Reforma Psiquiátrica. A “Crise da DINSAM”, que é considerado o ponto de partida da Reforma, foi ocasionada por profissionais insatisfeitos com sua situação de trabalho. O tema da família como responsável por cuidar do doente, com base nos relatos históricos de Amarante (1995), em seu livro *Loucos pela Vida*, de Costa-Rosa e Luzio (2001), no artigo “As Conferências Nacionais de Saúde Mental e as premissas do Modo Psicossocial”, de Goulart (2006 e 2013), nos artigos “A construção da mudança nas instituições sociais: a reforma psiquiátrica” e “A reforma e os hospitais psiquiátricos: histórias da desinstitucionalização”, e nos relatórios das Conferências Nacionais de Saúde Mental, parece entrar em cena apenas em 1992, na II Conferência Nacional de Saúde Mental. Repetiu-se a lógica higienista do início do século XIX de que os profissionais ditavam a regra de como deveria ser a nova forma de se cuidar dos loucos e que caberia à família buscar se adaptar à nova lógica. A decisão das formas de tratamento cabia aos profissionais em saúde mental. Se a família achasse prudente, poderia questionar legalmente tal decisão.

A exclusão da família do processo de cuidado da pessoa com sofrimento mental grave é algo recorrente na história da saúde mental. Em vários artigos lidos e citados neste trabalho que tratam da relação da família com os serviços de saúde mental, a sequestração, para a posterior internação prolongada e o isolamento dos doentes, era a prática mais comum nesta área (MACHADO, 1978). Era de se esperar que alguém excluído por tantos anos de um processo não conseguisse participar efetivamente de uma discussão da qual por muitos anos não fez parte. Aparentemente, a família, que é considerada como um dos protagonistas da Reforma Psiquiátrica, não teve tanta atenção nesta primeira Conferência.

No período da I Conferência, o que se questionava quanto à saúde mental era: Quem é

o responsável por esta área da saúde? Em 1987, o Brasil ainda não contava com um sistema universal de saúde capaz de atender toda a população. O Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência Social (INAMPS) comprava os serviços de saúde da iniciativa privada, proporcionando grandes lucros para os hospitais psiquiátricos particulares. Nesse momento, o que se focava, acompanhando as propostas da 8ª Conferência Nacional de Saúde, era um atendimento público e humanizado dos portadores de sofrimento mental, na busca da transformação do seu aspecto comercial.

No relatório final da I Conferência, há a tentativa de minimizar a culpabilização da família enquanto fator adoecedor do psiquismo. A família deve ser pesquisada, dentre outros fatores, como ambiente, sociedade, o próprio indivíduo e a genética, dentre os quais se deve saber como eles afetam o sujeito em sua saúde mental, tanto para a melhora quanto para a piora.

Compete-nos a comunicação de conhecimento sobre quais e como os fatores ambientais, sociais, *familiares*, individuais e genéticos podem atuar no sentido do favorecimento à saúde mental ou, inversamente, ao adoecimento mental (MS, 1988)

A psiquiatria no período de 1960 e 1987, como pesquisado no banco de dados da CAPES, era um termo que aparecia em títulos de artigos e livros voltados principalmente para o diagnóstico e o procedimento do profissional. Surgiam as primeiras publicações questionando o hospital psiquiátrico, mas eram incipientes. Essa característica se modificou no momento em que a crítica à psiquiatria e a Reforma Psiquiátrica ganhava força.

No que diz respeito à família, a preocupação prendia-se ao modo de reintegrar o paciente egresso de hospital psiquiátrico e torná-lo aceito em sua família e à sobrecarga que esta sofreria. Contudo, o que se procurava na época era, principalmente, a caracterização dessa família adoecedora.

A II Conferência Nacional de Saúde Mental ocorreu em 1992 (MS, 1993). O SUS já havia sido criado e regulamentado, pela Lei 8.080 de 1990. Pela primeira vez, o acesso à saúde era universal no Brasil. Neste período, entre as duas primeiras Conferências, as experiências com os Núcleos de Atenção Psicossocial (NAPS), os Centros de Atenção Psicossocial (CAPS) e os hospitais-dia já haviam se ampliado. Problemas que ainda não existiam passaram a fazer parte da sociedade. Como já mencionado, as publicações que discutiam o assunto da Reforma Psiquiátrica se multiplicaram nesse momento.

É importante ressaltar que nesta Conferência preocupou-se pela primeira vez com a participação paritária entre os dois segmentos: primeiro, usuários e sociedade civil; e segundo,

governo e prestadores de serviço (COSTA-ROSA, LUZIO & YASUI, 2001). Pode-se perceber que desde então, com a promulgação da Lei 8.142, seriam assumidas as diretrizes legais das Conferências Nacionais de Saúde como base para a realização delas na área de Saúde Mental. Dessa forma, as opiniões da população ganharam mais visibilidade, o que, provavelmente, permitiu que as famílias pudessem assumir mais visibilidade no papel de sujeitos nesta história.

Nesta Conferência, a divisão em porcentagem dos participantes ocorreu da seguinte forma:

- I – Organização dos usuários e sociedade civil: 50%
 - a) Movimentos populares, sindicais, entidades de classe e associações de usuários de Serviços de Saúde – 20%.
 - b) Conselhos municipal e estadual – 15%.
 - c) Associações, organizações e entidades de usuários de Serviços de Saúde Mental, familiares e pacientes – 15% (grifo próprio)
- II – Administração pública, prestadores de serviços privados, instituições formadoras e trabalhadores de saúde mental: 50%
 - a) Administrações municipais – 15%
 - b) Administração estadual – 5%
 - c) Trabalhadores em saúde mental – 15%
 - d) Prestadores de serviços privados – 10%
 - e) Instituições formadoras – 5% (BRASIL, 1993)

O que se percebe é que, mesmo com a participação familiar, esta ocupou um espaço restrito. Dentre os aproximadamente 500 delegados (COSTA-ROSA; LUZIO; YASUI, 2001), a família se encontrava entre os 15%, divididos entre, associações, organizações e entidades de usuários de Serviços de Saúde Mental, familiares e pacientes, estando presentes em número menor que 75 representantes da família. Porém, esse número real é desconhecido, não existindo registro sobre ele.

Nesse mesmo ano, ocorreu a IX Conferência Nacional de Saúde, intitulada “A Municipalização é o Caminho”. (BRASIL, 1993). Ainda existia o INAMPS, que só seria extinto no ano seguinte, havendo uma luta para universalizar o acesso à saúde (SANTOS, 2009). Um dos pontos centrais das discussões da IX Conferência foi a reafirmação do SUS, visto que havia sido regulamentado há apenas dois anos. Para efetivar essa nova política, era necessário o reforço de três aspectos que vinham sendo desrespeitados nos dois anos anteriores: a descentralização dos serviços para os municípios; a gratuidade nos atendimentos em detrimento das taxas extras cobradas nos atendimentos; e a universalidade de acesso, diante das limitações de oferta de serviços de saúde oferecidos pelo Poder Público.

O Brasil passava também por uma crise estatal. O modelo político proposto por Collor era o de um estado liberal. Ele herdara um País com alto índice de inflação e fechado para o

mercado externo. Sua escolha, então, foi a de privatizar as empresas públicas que não rendiam lucros ao governo, além de permitir a importação e exportação de todos os produtos, eliminando as reservas de mercado de mais de 1.500 itens brasileiros (SALUM Jr. 2011). Este período foi considerado o de maior corrupção na história do País, pois o poder estatal era utilizado para aumentar as relações do grupo político do presidente com o setor privado. Como o servidor público se tornou o culpado por toda essa ineficiência estatal, disseminou-se uma desconfiança generalizada sobre a máquina federal (ABRUSCIO, 2007).

Durante o governo Collor, entre 1990 e 1992, foram publicadas duas normas operacionais básicas do SUS: a NOB SUS – 91 e a NOB SUS – 92. (BRASIL, 1991) (BRASIL, 1992). Na primeira, o repasse de verba ocorreria do ainda existente INAMPS para os fundos municipais, a partir da realização de convênios entre os municípios e a iniciativa privada com o Governo Federal, e os atendimentos se baseavam em ações ambulatoriais. Só na NOB – 92 é que surgiu, além do investimento na rede ambulatorial e hospitalar, o repasse de verba para a municipalização do SUS, bem como para ações de saúde coletiva. O foco da atenção à saúde se ampliava com a criação de ações diversas.

Atravessada por essas novas circunstâncias nacionais, como a regulamentação do SUS, a corrupção no País, a baixa valorização do serviço público, as novas formas de financiamento em saúde e a possibilidade de ações em Saúde Coletiva, nessa II Conferência de Saúde Mental as famílias ganharam visibilidade como população específica, que também merece tratamento nos serviços de saúde mental, além de necessitarem de ser mais bem informadas sobre o processo de tratamento de seus parentes. Contudo esse atendimento deveria ser dispensado pelos serviços territoriais, como o CAPS e/ou o Hospital-Dia. Aos hospitais psiquiátricos e aos hospitais gerais caberia apenas a orientação aos familiares, como mostra o relatório final da II Conferência (MS,1993):

2. 4 – A assistência ao paciente no NAPS/CAPS inclui as seguintes atividades:
 - atendimento à família;
- 3 – A assistência ao paciente em regime de hospital-dia incluirá as seguintes atividades:
 - atendimento à família (MS, 1993).

Essa ideia remete ao entendimento de uma perspectiva sistêmica em que quando um membro da família modifica sua condição os outros são afetados, existindo uma intersubjetividade entre os componentes. (AUN *et al.*, 2006). Porém, não é claro se a compreensão compartilhada pelos participantes era a da família como um fator adoecedor e que, por isso deveria ser tratada, para evitar uma piora no quadro do usuário, ou se, devido à

sobrecarga no cuidado, ela também precisaria ser tratada, para conseguir auxiliar no cuidado ao portador de sofrimento mental. De qualquer forma, o familiar é apresentado no relatório final da II Conferência como alguém anexo ao paciente, gerando uma situação contraditória e paradoxal, como demonstrado a seguir:

Código: 038-8 Atendimento em grupo executado por profissional de nível superior.

Componentes: atividade de grupo de pacientes (grupo de orientação, grupo operativo, psicoterapia grupal e/ou familiar), composto por no mínimo 05 e no máximo 15 pacientes, com duração média de 60 minutos, executada por um profissional de nível superior, desenvolvida nas unidades ambulatoriais cadastradas no SIA, e que tenham estes profissionais devidamente cadastrados.

Código: 840-0 Atendimento em Núcleos/Centros de Atenção Psicossocial – (01 turno)

Componentes: atendimento a pacientes que demandem programa de atenção de cuidados intensivos, por equipe multiprofissional em regime de um turno de 04 horas, incluindo um conjunto de atividades

(acompanhamento médico, acompanhamento terapêutico, oficina terapêutica, psicoterapia individual/grupal, atividades de lazer, orientação familiar) com fornecimento de duas refeições, realizado em unidades locais devidamente cadastradas no SIA para a execução deste tipo de procedimento.

Código: 650-5 Psicodiagnóstico

Componentes: entrevistas de anamnese com o paciente, familiares ou responsáveis, utilização de técnicas de observação e/ou aplicação de testes/instrumentos de avaliação psicológica (o psicodiagnóstico sempre envolverá a elaboração de laudo bem como a especificação das técnicas e testes), executado por psicólogo. (MS, 1993).

Ao mesmo tempo em que a família é o acompanhante do paciente, ela também será um paciente. Fica a questão de como isso se daria na prática. Aparentemente, esse não foi um assunto discutido no período subsequente à II Conferência, pois no levantamento feito no portal CAPES de artigos sobre o tema “Família e CAPS” ou “Família e hospital-dia” foi encontrado apenas um artigo que relacionasse esses marcadores com o tratamento. Essa quantidade de artigos que trabalham a relação entre família, CAPS/Hospital-Dia e tratamento, permaneceu reduzida ao longo do tempo, como mostra a Tabela 1.

O único artigo no período entre 1993 e 2001, “Psicoterapia de grupo de apoio multifamiliar”, baseava-se na perspectiva de atendimento de grupo de Yalom. Assim, o que se propunha era o tratamento concomitante do familiar, em forma de grupo, visando abreviar o tratamento do paciente em um hospital-dia (CONTEL; VILAS-BOAS, 1999). Logo, o foco era o paciente, mas também se abria espaço para o apoio ao familiar. Provavelmente, outras experiências foram realizadas em outros serviços substitutivos, só que não foram publicadas, impossibilitando o uso dos dados. De qualquer forma, a inserção do familiar no tratamento

não recebeu relevância por parte da comunidade profissional e científica no período de 1993 a 2001, quando, ao final, ocorreu a III Conferência Nacional de Saúde Mental. Mesmo com o passar dos anos, este número não aumentou de forma muito significativa, como mostra a Tabela 1.

Tabela 1 - Artigos publicados nos períodos das quatro Conferências Nacionais de Saúde Mental relacionando “família”, “CAPS/Hospital-Dia” e tratamento

Ano	Quantidade de artigos
Antes de 1987	0
Entre 1987 e 1992	0
Entre 1993 e 2001	1
Entre 2002 e 2010	4
Entre 2010 e 2014	4

Fonte: Dados da pesquisa

No que diz respeito às internações (Hospital Geral ou Hospital Especializado), a situação se mostrou totalmente diversa do que ocorria nos serviços abertos: a família deveria retornar à sua posição passiva e excluída do processo de tratamento. Caberia a ela apenas ser orientada sobre o diagnóstico, o programa de tratamento, a alta hospitalar e a continuidade do tratamento (MS, 1993).

2. Serviço de Urgência Psiquiátrica em Hospital-Geral

d) atendimento à família (orientação, esclarecimento sobre o diagnóstico, dentre outros).

3. Leito ou Unidade Psiquiátrica em Hospital-Geral

d) abordagem à família: orientação sobre o diagnóstico, o programa de tratamento, a alta hospitalar e a continuidade do tratamento;

4. Hospital Especializado em Psiquiatria

d) abordagem à família: orientação sobre o diagnóstico, o programa de tratamento, a alta hospitalar e a continuidade do tratamento; (MS, 1993)

Na II Conferência, o contexto social em que as famílias viviam e as alterações sociais decorrentes da influência da entrada das mulheres definitivamente no mercado de trabalho também são descritos, demonstrando a necessidade de se conhecer o ambiente em que o paciente vive, para que o tratamento seja mais efetivo. E já se antevia o risco de abandono da família e do paciente à própria sorte, colocando sob a responsabilidade dela atribuições que o estado deveria prover (MS, 1993).

Essa conclusão era fácil de alcançar diante das circunstâncias pela qual o País passava. As ideias propostas para as famílias pareciam bem condizentes com suas necessidades, porém o Estado investia um valor insuficiente em suas políticas sociais. Entre 1995 e 2001, o

Governo Federal repassou de 1,53% a 1,79% do total do seu Produto Interno Bruto (PIB) e o montante total variou de R\$ 32,7 bi a R\$ 43,0 bi. Em 2010, a porcentagem do PIB não variou muito, ficando em 1,68%, porém o montante absoluto foi de R\$ 68,8 bi (CASTRO, 2012). Silva (2009) demonstra que o valor mínimo necessário para se ter um sistema universal de saúde como proposto pelo SUS deveria ser de 6%, unindo as três esferas de governo, federal, estadual e municipal. Mesmo assim, não seria o suficiente.

Para explicar o déficit, Silva (2009) apurou os dados de 2007 para demonstrar que os gastos do Governo Federal foram de R\$ 44,3 bilhões, o que representou 1,7% do PIB. Os estados gastaram R\$ 24,3 bilhões, 0,95% do PIB e os municípios, R\$ 25,8 bilhões, 0,99% do PIB. Isso totalizou R\$ 94,4 bilhões, ou 3,64% do PIB.

Avançando nos cálculos da autora, verificamos qual foi o déficit brasileiro para alcançar os 6% do PIB e formulamos o que isso representaria para as esferas Federal, Estadual e Municipal.

Em 2007, o Brasil deveria elevar seus gastos em saúde a R\$ 155,6 bilhões para atingir os 6% do PIB. Isso representaria um aumento de 64,83% sobre o que já havia sido gasto – ou seja, mais R\$ 61,2 bilhões. Apenas como exercício, calculamos um aumento proporcional dos gastos das três esferas governamentais para supor o impacto deste aumento. O Governo Federal precisaria gastar R\$ 73,0 bilhões, ou 2,8% do PIB; os estados, R\$ 40,1 bilhões, ou 1,57% do PIB; e os municípios R\$ 42,53 bilhões, ou 1,63% do PIB.

Vê-se, então, que os investimentos do Governo Federal deveriam atingir um montante aproximado de 3% do PIB. Mas, historicamente, esse valor, entre 1995 e 2010 sempre estiveram dentre 1,5% e 1,8%. Consequentemente, por mais que se propusessem várias reformas em saúde mental, como as citadas acima, faltavam e ainda faltam recursos para implementá-las.

A noção de Estado mínimo passava a tomar conta do cenário político brasileiro, e isso era incompatível com as novas propostas em saúde mental que almejavam atender toda a população mentalmente enferma em seu próprio município. Prevendo-se a escassez de serviços, imaginava-se a continuidade da desassistência ao portador de sofrimento mental. Só que desta vez, ao invés de ele ser deixado à própria sorte, internado em um hospital psiquiátrico, a família é que deveria se esforçar para lidar com o sujeito adoecido sem a assistência do Poder Público (MS, 1993).

Já a III Conferência Nacional de Saúde Mental, realizada em 2001 (SUS, 2002), ocorreu em um momento fundamental no que se refere ao marco regulatório em saúde mental. Nesse ano foi promulgada a Lei 10.216 (Lei Paulo Delgado), que trouxe profundas

transformações para o atendimento nessa área. A partir de então assumia-se que o foco na prestação de serviços se daria a partir de serviços substitutivos aos hospitais psiquiátricos. A lei também impôs um novo olhar sobre o portador de sofrimento mental como sujeito de direitos.

O que se procurou enfatizar mais nesta Conferência foi a inserção do portador de sofrimento mental nos atendimentos do Programa Saúde da Família (PSF), que havia sido implantado em 1994 pelo Ministério da Saúde (MS), com o intuito de trazer o tratamento de saúde para mais próximo da população, além de propor um novo modelo de atendimento focando a promoção, a proteção, o diagnóstico precoce, o tratamento e a recuperação (SANTANA & CARMAGNANI, 2001).

Visto que no início do relatório dessa Conferência a Atenção Básica é ressaltada, isso sinaliza para a maior presença da população com sofrimento mental grave nas comunidades. O Ministério da Saúde, já em 1994, estimava em 20% a prevalência global de transtorno mental na população brasileira, variando de 19% em São Paulo a 34% em Brasília e Porto Alegre. Os distúrbios de ansiedade e fóbicos eram as patologias mais prevalentes, variando de 11% a 18% (BRÊDA, 2001). Caso estes não fossem frequentadores deste tipo de serviço, não caberia essa preocupação. O relatório final pontua, inclusive, a necessidade de serem “a porta de entrada da rede de saúde mental as Unidades Básicas de Saúde, preferencialmente por meio da estratégia de Saúde da Família” (SUS, 2002).

Outro dado que comprova essa preocupação da inserção da saúde mental no Programa Saúde da Família é a quantidade de artigos publicados. Ao buscar na CAPES artigos a partir das expressões *saúde mental* e *saúde da família*, identificou-se que entre 1996 e 2003 foram publicados 33 artigos com essas expressões. Entre 2003 e 2008, foram publicados 243 artigos, quase oito vezes mais. De 2008 ao 1º semestre de 2014, esse número foi de 1.029 artigos. Vê-se que com a mudança na legislação em saúde mental e com a regulamentação do Programa Saúde da Família passou-se a pensar com mais ênfase no tratamento das pessoas com transtorno psíquico nas Unidades Básicas de Saúde, restringindo-se menos aos serviços especializados.

Com a nova legislação, que reduzia o foco na internação priorizando o atendimento em serviços substitutivos ao hospital psiquiátrico, estabelecia-se uma nova situação que a lei indiretamente impunha: a de que o sujeito adoecido se tornava, por lei, um residente permanente no grupo familiar.

A família ganhou mais destaque, visto que o enfoque do PSF situava-se em atender esse público como um todo. Cabe ressaltar também que desde o final da década de 1990 o

Programa Saúde da Família mudava seu estatuto de programa localizado para se tornar a estratégia prioritária que reorientava a ação na Atenção Básica (FERREIRA NETO, 2011). Ter a família como foco de atendimento mudou, inclusive, a forma de ver esse grupo nos atendimentos. O que antes não era nem citado em periódicos, se proliferou, surgindo no período vários artigos que tratavam da inserção da família no atendimento de saúde mental e do atendimento de saúde mental nos Programas Saúde da Família, entre outros assuntos.

Esse destaque não ocorreu só na Atenção Básica e em artigos, mas também no próprio relatório da III Conferência, em que se percebe o aumento da preocupação com a família. Nas duas conferências anteriores, esta foi citada 18 vezes, prioritariamente para, o tratamento. Só na III Conferência as citações atingiram o número de 78, mencionadas nos temas mais diversos. Esses temas discorriam sobre: atendimento e auxílio no cuidado do parente adoecido, finanças, participação no controle social, inserção no mercado de trabalho e educação.

Apesar deste destaque, a legislação, que desde 1934 priorizava a opinião da comunidade e da família, passou a focar, a partir de 2001, sua atenção única e exclusivamente no paciente e em seu tratamento. A família foi relegada a segundo plano de tratamento e passou a exercer uma função de apoiar o portador de sofrimento mental. Das 78 citações, apenas 10 destinavam-se exclusivamente ao familiar, sem ter as palavras *usuários* ou *portador de sofrimento mental*, associando a família como uma coadjuvante da vida do chamado “usuário da saúde mental”. Vê-se que as publicações sobre sobrecarga familiar devido ao cuidado com este tipo de usuário também começaram a aumentar neste período. Até março de 2001, conforme consulta ao Portal da CAPES, havia apenas duas publicações em português, aumentando para 43 a partir de então até junho de 2014.

Diante dos temas que abordavam família, atendimento e auxílio no cuidado do parente adoecido, por mais que se repitam enquanto assunto nas demais Conferências, isso traz mudanças significativas no modo de se pensar essa ação. Primeiramente, compreende-se que a família precisa ser valorizada em seu potencial para que se consiga a substituição do modelo assistencial. No seu capítulo 1, que trata sobre “Reorientação do modelo assistencial em saúde mental”, o relatório final da III Conferência Nacional de Saúde Mental (SUS, 2002) traz como princípios e diretrizes:

25. Garantir o desenvolvimento de estratégias diversas de ofertas de serviços de saúde mental pautadas nas possibilidades dos indivíduos, das famílias e dos serviços, para prestar cuidados e não apenas na identificação de “patologias”.

76. O processo de substituição progressiva dos leitos psiquiátricos por outras formas de assistência exige a potencialização do papel dos familiares nos

cuidados dos portadores de transtornos mentais (SUS, 2002)

As mudanças se estenderam também às formas de atendimento e metas dos serviços. Para a reorientação em saúde mental, seria necessário que cada município viabilizasse “a implementação de uma rede de serviços de saúde mental substitutiva ao hospital psiquiátrico capaz de oferecer atenção integral ao usuário de saúde mental e a seus familiares, em todas as suas necessidades, nas 24h, durante os 7 dias da semana” (SUS, 2002). Os atendimentos domiciliares eram também um novo foco e os trabalhos dos serviços deveriam focar o suporte e a convivência familiar, como se segue:

A atenção deve incluir ações dirigidas aos familiares e comprometer-se com a construção dos projetos de inserção social, respeitando as possibilidades individuais e os princípios de cidadania.

89. Desenvolver a prática de cuidado domiciliar, em substituição ao cuidado hospitalar, como estratégia de enfrentamento das situações de crise dos portadores de sofrimento psíquico e seus familiares.

92. Garantir que os serviços e dispositivos substitutivos:

b) estabeleçam como uma das prioridades, o desenvolvimento de ações de suporte à família dos portadores de sofrimento mental e a articulação com grupos organizados da comunidade;

101. Enfatizar a importância de as equipes de saúde mental trabalharem a potencialização da subjetividade e o resgate da afetividade na relação entre as pessoas portadoras de transtornos mentais e os familiares, através de oficinas com participação conjunta (SUS, 2002).

Diferente do que se propunha na II Conferência, a função dos serviços de saúde mental deveria deixar de concentrar-se no atendimento ao familiar e passar a auxiliar o familiar no cuidado do parente com sofrimento mental. Os temas abordados nesta Conferência se direcionavam no sentido de potencializar o atendimento em saúde mental, entendendo que ele vai muito além do que os serviços especializados da área.

O dinheiro também ocupa papel importante nesta Conferência, seja ele oferecido em forma de bolsa, ou na ampliação de benefícios previdenciários, ou no incentivo à formação e inserção no mercado de trabalho. O primeiro modelo remete à tentativa de fixação da pessoa adoecida no lar, pois menciona repetidas vezes os familiares de pessoas hospitalizadas por longos períodos.

340. Garantir que as instâncias federal, estadual e municipal aprovem e destinem recursos para a criação de bolsa incentivo aos programas de desinstitucionalização às famílias ou diretamente aos usuários, para promover a reinserção familiar ou a autonomia da pessoa nos serviços residenciais, sob responsabilidade e acompanhamento do serviço territorial de referência e controle dos conselhos de saúde.

341. Garantir que uma porcentagem do valor das AIHs referentes aos leitos psiquiátricos desativados seja destinada à criação de bolsa de auxílio aos familiares ou aos usuários ex-moradores de hospitais psiquiátricos (SUS, 2002).

A segunda modalidade – benefícios previdenciários e inserção em cursos

profissionalizantes – parece estar mais relacionada à inserção social, porém, indiretamente, atinge as relações familiares. Mesmo não havendo pesquisas na época sobre sobrecarga de familiares que cuidam de pessoas com sofrimento mental, as discussões pareciam prever tal situação. O dinheiro é apontado em algumas pesquisas como fator de sobrecarga para familiares de portadores de sofrimento psíquico crônico (KOGA, FUREGATO, 2002; PEGORARO, CALDANA, 2006; NAVARINI, HIRDES, 2008). Essa sobrecarga estava associada a três fatores. Primeiro, devido ao fato de boa parte das pessoas ter trabalhado antes de adoecer e de ocorrer a enfermidade, ter deixado de ser uma fonte de renda para a casa, tornando-se um gasto e causando um prejuízo para a família. Segundo, a necessidade recorrente de um parente ter de abrir mão de seu emprego para cuidar da pessoa que adoeceu. Terceiro, e não menos importante, o preconceito em relação ao portador de sofrimento mental quanto à sua capacidade produtiva. Este último fator remete a outra situação que ocorre no País e que é repetida nos textos da III Conferência: só é considerado cidadão a pessoa que possui carteira de trabalho, um trabalho formal institucionalizado e boas relações (CARRETEIRO, 2001).

432. Garantir a ampliação e potencialização de dispositivos sócio-sanitários, possibilitando que as pessoas portadoras de transtornos mentais graves sejam inseridas em cursos profissionalizantes, em centros como SESC, SENAI, SESI, no sentido de se garantir o pleno exercício de sua *cidadania* e de seus familiares, criando uma discriminação positiva e assegurando vagas nestes cursos (SUS, 2002).

No que diz respeito ao controle social, essa é a parte do texto do relatório final da III Conferência Nacional de Saúde Mental, em que a família é mais demandada. Ela é solicitada a participar: a) de Conselhos Locais e Distritais de Saúde; b) de Conselhos Municipais; c) de Conselho Gestor de Saúde; d) de Conselho Gestor em todos os níveis da previdência social; e) em instâncias de elaboração e fiscalização de políticas públicas, assim como das rotinas e procedimentos dos serviços; f) comissões para avaliar os hospitais públicos, privados e conveniados com o SUS; g) de comissões de supervisão de serviços de saúde mental; h) de fóruns de saúde mental; i) nos projetos que façam interface com a saúde mental; j) assistência hospitalar, desospitalização, programa de geração de emprego e renda, serviços residenciais terapêuticos e PSF; k) de Grupos Técnicos; l) no Grupo de Acompanhamento e Avaliação dos Serviços de Saúde Mental (SUS, 2002).

É possível perceber que a demanda para a família, ou o familiar responsável pelo cuidado, passa a ser grande, por parte tanto do parente que adoeceu quanto dos serviços que precisam potencializar o cuidado e dos gestores que demandam toda essa participação em comissões, conselhos, grupos e projetos. Mesmo com tanta demanda de participação, a

família foi excluída dos cargos de coordenação e de relatores da própria Conferência, como demonstra a moção a seguir:

Moção de repúdio à Comissão Organizadora da III Conferência Nacional de Saúde Mental

Repúdio à Comissão Organizadora que não garantiu o direito de participação dos usuários e familiares na condição de coordenadores e relatores de grupo de trabalho na III Conferência Nacional de Saúde Mental, da mesma forma que garantiu para os gestores e profissionais da saúde. (SUS, 2002).

Com a compreensão da dificuldade de inserção sociofamiliar da pessoa com sofrimento mental grave, os representantes da III Conferência propuseram o fim do estigma, tanto familiar quanto da sociedade, a partir da educação.

O combate do estigma da loucura e a mobilização da opinião pública acerca da problemática da saúde mental devem ser implementados através de programas permanentes de educação e informação em saúde mental, com ampla participação dos usuários, familiares e comunidade, visando à sua capacitação e seu efetivo envolvimento. Da mesma forma, deve ser incentivada a discussão da legislação atual, por meio de cartilhas informativas, campanhas na mídia, encontros e palestras com a comunidade.

388. Desenvolver processo de educação em saúde mental para conscientização e Integração da família e da comunidade na atenção à doença mental, informando seus direitos sociais, civis e trabalhistas (SUS, 2002).

Essa superação de estigma por meio da educação demonstra o entendimento de que o adoecimento psíquico não deve ser tratado apenas como uma enfermidade, mas também como uma questão social. Segundo, Waxler (1979), baseando-se em pesquisa própria e em outra realizada pela Organização Mundial de Saúde, o prognóstico para os esquizofrênicos em países não industrializados é melhor do que em países industrializados. Isso se deve a fatores como: a) a família é maior, mais tolerante e mais forte; b) o sistema de tratamento que não se baseia só na medicina ocidental, utilizando outros métodos (medicinas alternativas ou religião) para a cura; e c) o sistema de crenças, pois a crença na cura (mesmo que a doença retorne depois) permite sua reinserção no convívio social.

A IV Conferência Nacional de Saúde Mental – Intersetorial (IV CNSMI), em 2010 (SUS, 2010) assume, como o próprio nome diz, um caráter mais intersetorial. Apesar de a Conferência anterior já apresentar essa característica, a intersetorialidade é assumida como proposta. Ela foi efetivada a partir do pedido escrito na pauta entregue ao Senado Federal pelos membros da Marcha dos Usuários de Saúde Mental, em 30 de setembro de 2009.

Alguns aspectos ressaltados no documento da Marcha dos Usuários de Saúde Mental (2009) foram: na área da Saúde, fazer valer a Lei 10.216, implantando serviços substitutivos em todo o País, pois muitos locais careciam desse tipo serviço, dependendo ainda da internação como única forma de tratamento, e maior investimento na qualidade desses serviços, além da proposta de fechamento dos leitos psiquiátricos, bem como o não

investimento em intervenções como Eletro Convulso Terapia e psicocirurgia; na área da Cultura, incentivo à inserção dos portadores de sofrimento mental em programas culturais financiados pelo respectivo Ministério; nas áreas de Desenvolvimento Social, Previdência Social e Justiça, focou-se muito na desnecessidade de os usuários serem curatelados para receberem o Benefício de Prestação Continuada; foca também na área de Direitos Humanos, para que eles fossem respeitados como sujeitos de direito; e na área de Economia Social, demarcação da necessidade da inserção produtiva dessa população.

O intuito dos membros da Marcha era tornar o sujeito com sofrimento mental o mais autônomo possível, o que é um ganho para a família e a sociedade, tornando-os menos dependentes.

No período entre a III e a IV Conferência, em 2002, ocorreu a regulamentação do CAPS, a partir da Portaria 336, de 19 de fevereiro de 2002 (BRASIL, 2004). Assim, firmava-se com maior convicção o abandono dos hospitais psiquiátricos como serviços prioritários no atendimento em saúde mental. Dessa forma, o asilamento deixou de ser a estratégia principal no atendimento aos portadores de sofrimento mental e, conseqüentemente, a permanência com os familiares ficou estabelecida como consequência prática.

Desde 2006, o Ministério da Saúde passou a publicar os dados sobre os serviços de saúde mental no Brasil:

- Em 2002, o País contava com 424 CAPS (todas as modalidades), 85 residências terapêuticas e pouco mais de 50.000 leitos psiquiátricos. (MS, 2006)
- Em 2006, com mais dados colhidos, eram 882 CAPS (todas as modalidades), 497 residências terapêuticas, 36 centros de convivência, 390 ambulatórios, 40.524 leitos psiquiátricos em 228 hospitais (entre públicos, privados e filantrópicos) e 2.037 leitos em hospitais gerais, distribuídos em 109 hospitais (MS, 2006).
- Em 2010, eram 1541 CAPS (todas as modalidades), 716 residências terapêuticas, 51 centros de convivência, 860 ambulatórios, 35.426 leitos psiquiátricos em 208 hospitais (entre públicos, privados e filantrópicos) e 2.568 leitos em hospitais gerais, distribuídos em 415 hospitais (MS, 2010).

Vê-se que desde a III Conferência Nacional de Saúde Mental, em 2001, houve um crescimento dos CAPS em 263,44%; das residências terapêuticas, em 742,35%; e redução dos leitos psiquiátricos em 30%. Comparando com os dados de 2006, já que não existem dados oficiais destes serviços antes desta data, aumentou o número dos centros de convivência, em 41,66%, dos ambulatórios, em 120,51% e dos leitos em hospitais gerais, em 26,06%. Percebe-se que o investimento em saúde mental se deu principalmente nos serviços

de tratamento diários (CAPS, ambulatório e residência terapêutica), sendo menor o incentivo para a crise (hospitais gerais) e para a reabilitação (centros de convivência).

Seguindo essa perspectiva, a IV CNSMI (SUS, 2010) não focalizou mais o CAPS como o centro da atenção. De fato, não havia um centro, mas buscou-se propor uma articulação em rede. E, novamente, a Atenção Básica ganhou destaque como local de acolhimento e empoderamento da família.

316. Fortalecer, na atenção básica, o acolhimento às demandas de cuidadores e familiares, através de oficinas (terapêuticas e profissionalizantes) e demais ações educativas.

476. Implantar nos municípios não contemplados com CAPS, com financiamento nas três esferas de governo, programas de educação permanente às Equipes de Saúde da Família (ESF), considerando a lógica da reforma psiquiátrica, e, em particular: o matriciamento; as diferentes modalidades de intervenção: avaliação, prescrição de medicação e atendimento de grupos, bem como o reconhecimento da importância de empoderamento dos usuários, familiares e comunidade; e a potencialização dos serviços que atendam à demanda de saúde mental, em municípios de até 20 mil habitantes (ESF, Núcleo de Apoio à Saúde da Família, ambulatórios, serviço residencial terapêutico, hospitais de pequeno porte), assegurando a supervisão e o desenvolvimento das ações e do cuidado na lógica da reforma psiquiátrica. (SUS, 2010).

Entre 2001 e 2010, a Atenção Básica ganhou ainda mais relevância na saúde pública, tornando-se definitivamente, a porta de entrada no SUS (CASTRO & MACHADO, 2012). Em 2006, por meio da Política Nacional de Atenção Básica (BRASIL, 2006), o PSF se tornou a estratégia prioritária para a organização da Atenção Básica no País.

Essa articulação, todavia, não deveria se encerrar na Atenção Básica nem mesmo na saúde. Os centros de convivência e pontos de cultura ganharam relevância no processo de reabilitação. Aparentemente, no que diz respeito aos delegados da IV Conferência, a lógica do que seria tratamento em saúde mental demonstrava mudanças, saindo da exclusiva atenção na área de Saúde para a inserção social, com a perspectiva de atendimento em Unidades Básicas de Saúde e em centros de convivência. Contudo, ainda se vê a dependência do Poder Público, que, obviamente, exerce papel importante no processo, mas, de certa forma, exclui, ou segrega, a participação na comunidade.

Saraceno (2001) pontua duas situações importantes no que diz respeito ao atendimento em saúde mental. Primeiramente, a questão da ausência de serviços, não necessariamente como algo ruim, mas como potencializador das ações comunitárias, gerando a criação de formas de utilizar os recursos (as pessoas) que se têm à disposição. Ao que tudo indica, a falta de alguns equipamentos, como maior investimento em centros de atenção psicossocial, levaram a se pensar em novas estratégias, como a Atenção Básica e os centros de convivência.

Saraceno (2001) também alerta para a necessidade de legislações além da área de

Saúde que tratem indiretamente da inserção da pessoa com sofrimento psíquico na sociedade, por exemplo, a trabalhista. Neste sentido, a IV CNSMI apontou a necessidade de reformular as leis trabalhistas, para a inserção no mercado formal de trabalho, bem como de investir em cooperativas e empreendimentos de economia solidária. Para tanto entende-se a necessidade de ações intersetoriais entre Assistência Social, Trabalho, Educação e Cultura. Vê-se que, desta vez, a saúde deu espaço para a articulação de outras áreas.

655. O aprofundamento da reforma psiquiátrica e da conseqüente reorientação e ampliação da atenção em saúde, na perspectiva da integralidade e intersetorialidade, implica em criar e implantar, nas três esferas de governo (municipal, estadual/distrital e federal), uma política de inclusão produtiva no mercado formal de trabalho e de criação de projetos de trabalho e renda para as pessoas com transtornos mentais, com transtornos decorrentes do uso de álcool e outras drogas, ou ainda para presidiários ou egressos do sistema prisional com transtornos mentais.

656. Para isso, é necessário desenvolver, fortalecer e qualificar, através de articulação intersetorial (assistência social, trabalho, educação e cultura), programas de geração de emprego/renda, economia solidária e programas de sustentabilidade, capazes de assegurar o direito ao trabalho e garantir a melhoria da renda familiar, a continuidade do tratamento, a promoção da qualidade de vida e a integridade física e mental dos usuários dos serviços de saúde mental, resgatando neles a dignidade de ser sujeito, o exercício da cidadania e o sentimento de inclusão nos diversos meios sociais (SUS, 2010).

Como essa pesquisa trata da família, fica o questionamento de onde ela se localiza nesta IV Conferência. Novamente, a família parece ser colocada em segundo plano, precisando ser convencida a aceitar seu parente adoecido em casa. O relatório demonstra receio na estagnação da Reforma Psiquiátrica, pois no início de cada tópico são constantemente utilizadas frases como: “para o processo de Reforma Psiquiátrica em curso no país avançar”, “o aprofundamento do processo de desinstitucionalização da loucura da Reforma Psiquiátrica brasileira requer” e “reafirma os princípios e as conquistas do SUS e da Reforma Psiquiátrica” (SUS, 2010).

Vários são os fatores que tornam difícil esse processo de integração da família e da sociedade na atenção à saúde mental. Primeiramente, alguns grupos da sociedade têm resistido a essa proposta de Reforma Psiquiátrica, entendendo que seria apenas um processo de desospitalização, deixando os pacientes desassistidos (ROSA, 2005). Dessa forma, o ideário da Reforma Psiquiátrica era questionado na sociedade civil brasileira, por parte, inclusive, de figuras eminentes do País. Em 29/05/2009, o poeta Ferreira Gullar, pai de dois filhos com esquizofrenia, um falecido e outro morando em um sítio em Pernambuco, concedeu uma entrevista à revista *Época* em que relatou as dificuldades, ou impossibilidades, de se conviver com alguém delirante dentro de casa (ÉPOCA, 2009). A entrevista teve

repercussão nacional, gerando outras entrevistas do poeta sobre o mesmo assunto para vários meios de comunicação, como *Veja e Folha de São Paulo*.

A visão preconceituosa quanto ao portador de sofrimento mental também dificulta sua reinserção social. Ele é visto como “pessoa estranha, sem direitos e identidade, sem prognóstico, sem esperança de saída” (SALLES e BARROS, 2008, p. 77). Isso acaba por trazer aos familiares sobrecargas e reações negativas em relação ao cuidado desta pessoa. Essas sobrecargas se caracterizam por: crise financeira, rotina familiar e adoecimento físico e emocional (KOGA; FUREGATO, 2002); sobrecarga no cuidado, incredulidade, perda da sensação de controle e medo (BORBA; SCHWARTZ; KANTORSKI, 2008); e desmotivação, resistência e temor a qualquer mudança proposta por parte dos serviços (COLVERO; IDE; ROLIM, 2004).

A briga parece se acirrar. As propostas da IV Conferência foram exatamente na contramão das declarações propagandeadas pelos meios de comunicação. Primeiramente, o próprio movimento entendeu que a mídia seria um meio necessário para se propagar as ideias da Reforma Psiquiátrica.

146. Usar a mídia de modo favorável para difusão do movimento da reforma da assistência em saúde mental, criando mecanismos junto aos meios de comunicação (TVs, rádio, jornais, internet), de órgãos públicos e privados para divulgar maiores informações sobre a doença mental e suas implicações na vida cotidiana, iniciativas e direitos de usuários, familiares e profissionais da rede de saúde mental, através da produção de programas, cartilhas educativas e campanhas publicitárias (SUS, 2010).

O que se propôs foi a maior redução dos leitos em hospitais psiquiátricos e sua realocação na família. Para tanto, pensou-se inclusive, no repasse de renda, para que essa reintegração seja possível.

274. Intensificar a política de saúde mental no país, promovendo, em parceria com estados e municípios, o fechamento de leitos e hospitais psiquiátricos, na medida da implantação dos serviços substitutivos, garantindo também a assistência à família, para viabilizar a realocação dos recursos financeiros e humanos para a rede de atenção psicossocial substitutiva.

432. Criar Plano Emergencial Intersetorial, envolvendo Governo Federal, Estados e Municípios visando a desinstitucionalização de pessoas internadas em dispositivos de longa permanência Hospitais de Custódia e Tratamento Psiquiátrico, Hospitais Psiquiátricos em indicação de descredenciamento e os serviços de acolhimento institucional da Assistência Social construindo estratégias para o seu retorno à família, ou garantindo a sua inserção em Programas de Moradia, destinando recursos à criação de Programa de Bolsas para aqueles que não tenham direito ao Programa de Volta para Casa e/ou Benefício de Prestação Continuada (SUS, 2010).

Parece que a participação familiar, seja por vontade própria, seja pela abertura dos profissionais dos serviços de saúde, ainda precisava ser mais efetiva. Ainda, havia a necessidade de se propor a inserção e participação das famílias na construção dos projetos terapêuticos e no processo de reabilitação após a alta do atendimento de crise.

310. Garantir e promover a inserção e a participação das famílias na construção dos projetos terapêuticos dos usuários da rede de saúde mental, quando em tratamento, ao mesmo tempo em que se preserve a autonomia dos sujeitos, desenvolvendo estratégias para incluí-los nos serviços, tais como: oficinas, assembleias, plenárias, ações educativas e preventivas, rodas de conversas e reuniões.

415. Garantir o acompanhamento do usuário e familiares após a situação de crise e/ou internação na rede de atenção psicossocial. Nos municípios onde não exista demanda populacional para CAPS, garantir a contratação, através de concurso público, e a capacitação de profissionais para atenção básica para acompanhamento dos egressos de internação e dos usuários após situação de crise. (SUS, 2010).

A ideia de realizar eventos, palestras, oficinas e encontros para a comunidade e para as famílias, visando esclarecer e orientar sobre transtornos mentais, formas de tratamento e “quebra” de preconceitos demonstra a necessidade de convencer as famílias a aceitarem melhor as peculiaridades da doença. Essa percepção se fortalece quando se propôs a necessidade de trabalhar para o fortalecimento de vínculo familiar.

308. Realizar eventos, palestras, oficinas e encontros para a comunidade e famílias, visando o esclarecimento e a orientação sobre transtornos mentais, formas de tratamento e “quebra” de preconceito.

309. Criar programas de incentivo a projetos e iniciativas que privilegiem o trabalho com a família, no sentido de estimular o trabalho focado no fortalecimento do vínculo doméstico que permeia a relação entre a pessoa com sofrimento psíquico e os outros membros da família (SUS, 2010).

Outro aspecto importante foi a percepção que a família precisava de apoio para auxiliar no cuidado do familiar adoecido. Isso é posto com a proposta de: usar a rede da saúde, da assistência social e de proteção para apoiar usuários e familiares, evitando o uso desnecessário de medicação; garantir 5% das cotas em programas habitacionais para a população de baixa renda cujas famílias tivessem portadores de sofrimento mental; e incluir a família na sociedade e nos programas públicos (mercado de trabalho, esporte, lazer e cultura).

321. Efetivar a utilização da rede de apoio de saúde, de assistência social, e de proteção, entre outras existentes nos municípios, de modo que o usuário e sua família recebam o apoio necessário, de forma integral, favorecendo a não utilização de medicação desnecessária.

452. Estabelecer e garantir, nas três esferas de governo, 5% das cotas em programas habitacionais para população de baixa renda às famílias com pessoas com transtorno mental, e/ou com deficiência intelectual, assim como aos usuários da saúde mental em situação de rua ou aos egressos de hospitais psiquiátricos e dos hospitais de custódia que não tenham suporte

sociofamiliar (SUS, 2010).

Assim como na Conferência anterior, na IV CNSMI a educação e o controle social foram temas de grande relevância no que diz respeito à família. A começar pela educação, ela não mais permanece só no nível da doença nem se apega ao meio formal de educação. Ela é proposta tanto nos meios formais quanto em fóruns e encontros para discussão. Os assuntos giraram em torno: preconceito, vínculo familiar, direitos humanos, Reforma Psiquiátrica, Luta Antimanicomial, SUS, e controle social.

101. Enfatizar a importância de as equipes de saúde mental trabalharem a potencialização da subjetividade e o resgate da afetividade na relação entre as pessoas portadoras de transtornos mentais e os familiares, através de oficinas com participação conjunta.

250. Garantir a realização de encontros dos trabalhadores, usuários e familiares para a troca de experiência e criação de fórum permanente para profissionais da saúde mental.

919. Promover através do Conselho Nacional de Saúde, e em parceria com a Comissão Intersetorial de Saúde Mental, a realização de cursos de formação política sobre a Reforma Psiquiátrica, a Luta Antimanicomial, o Controle Social e o SUS, dirigidos aos usuários, familiares, trabalhadores e conselheiros de Saúde, particularmente em início de mandato (SUS, 2010).

A educação também se dirige aos profissionais, com foco na capacitação do atendimento familiar e na mobilização deles para o protagonismo e o controle social, bem como a inserção de instituições de ensino no processo de inclusão das famílias, por meio de intervenções e discussões.

217. Promover a articulação das políticas Nacionais, Estaduais e Municipais de Saúde Mental com as Instituições de Ensino Superior (IES), ampliando os compromissos intersetoriais entre os setores da educação e saúde, na promoção de atividades integradas junto aos usuários, familiares e trabalhadores dos serviços de saúde mental, que incidam nos currículos dos cursos de graduação de todas as profissões da área da saúde e nos cursos de licenciatura, garantindo ações de ensino, pesquisa e extensão, com ênfase nas ações interdisciplinares, com envolvimento dos serviços, gestores e controle social na formulação e execução das ações das IES, no âmbito da saúde mental.

223. Implementar, fortalecer, ampliar e aprimorar, no contexto da Política Nacional de Educação Permanente em Saúde e de acordo com a Portaria GM/MS nº 1.996/2007, a capacitação e educação permanente em Saúde Mental para o conjunto dos trabalhadores da rede de serviços de saúde, da atenção básica em saúde mental, rede de serviços substitutivos, das parcerias intersetoriais, Conselhos de Saúde, familiares e usuários, pautadas nos princípios e diretrizes do SUS, da Política Nacional de Saúde e da Reforma Psiquiátrica, na perspectiva da humanização, da multi, inter e transdisciplinariedade e no respeito à identidade de gênero, à sexualidade, à escolha religiosa e à diversidade étnica.

904. Realizar, para os profissionais que atuam com crianças, adolescentes e adultos, ações de educação permanente em saúde mental que estimulem a organização e mobilização dos usuários e familiares.

925. Realizar encontros de capacitação para os agentes de saúde e educadores sociais de forma a melhorar o acompanhamento à família e ao usuário de saúde mental (SUS, 2010).

O controle social, devido à constante repetição do assunto ao longo do relatório final da IV Conferência Nacional de Saúde Mental Intersectorial, parece ser o espaço privilegiado para o familiar no processo de Reforma Psiquiátrica. Assim como na III Conferência foi solicitada à família a participação em várias comissões e conselhos, bem como no acompanhamento dos serviços de saúde mental. Porém, os relatores da IV Conferência parece que perceberam a falta de informação e o despreparo das famílias para lidar com os direitos e deveres dos usuários dos serviços de saúde mental e seus familiares. Propôs-se, então, a criação de fóruns, cartilhas e assessorias aos familiares, para melhorar o controle social.

901. Fortalecer as associações de usuários, familiares e trabalhadores de saúde mental, com assessoria escolhida pelas mesmas, de modo a ampliar suas ações.

931. Ampliar e efetivar os fóruns permanentes de discussão sobre saúde mental junto à comunidade, ampliando o conhecimento e estimulando o acesso à informação sobre os direitos e deveres dos usuários e familiares.

979. Produzir material educativo sobre participação popular e controle social destinado a mobilização e organização dos usuários e familiares de Saúde Mental (SUS, 2010).

Por fim, parece que identificou-se também, o potencial ofensivo da família para com o seu parente adoecido, propondo-se que ela não usasse os recursos financeiros dos portadores de sofrimento mental para fins que não sejam de interesse deste, além de discussões para evitar a discriminação e a violência direcionada às pessoas com sofrimento mental.

909. Garantir que os usuários de saúde mental possam, eles próprios, usufruir de seus recursos financeiros (benefícios) e não suas famílias, através da fiscalização de órgãos competentes.

987. Para isso, é enfatizada a importância de sensibilizar a população sobre os novos paradigmas em saúde mental e da cultura da paz, promovendo um amplo debate com a sociedade, tematizando a não violência e a não discriminação e estigmatização das pessoas em sofrimento psíquico e seus familiares, ou com uso prejudicial de álcool e outras drogas, e estimulando estratégias de luta contra a violência e a exclusão social vivenciados por elas (SUS, 2010).

Percebe-se que ao longo dos vinte e três anos em que ocorreram as quatro Conferências, a ideia sobre as necessidades da família e as formas de abordá-las foram se alterando. A família, que inicialmente ou não era levada em consideração ou merecia apenas receber atendimento e informação sobre o parente adoecido, começou a ser vista de forma mais complexa.

O contexto em que viviam as famílias passou a ser levado em conta: suas necessidades financeiras, de habitação e sua inclusão nas atividades em sociedade. Aumentou a convicção de que a doença mental não é um problema só de saúde e que para obter qualquer resultado positivo a inclusão social se torna necessária, e isso se estende aos familiares, que também sofrem diversas consequências com esse adoecimento.

Outro aspecto importante foi o entendimento de que o familiar não é um sujeito passivo em aceitar as propostas feitas. A relação entre família e serviços parece ser conflituosa, levando a se perceber a necessidade de promover conscientização quanto aos benefícios da inserção social das pessoas acometidas de sofrimento mental e de estimular o protagonismo familiar, conscientizando-as de sua importância no controle social das políticas e dos serviços de saúde mental, tudo isso diante da nova imposição de ter que assumir a responsabilidade sobre seu parente, do qual ficou distante por muitas décadas, devido, também, às próprias políticas públicas. Porém, essa responsabilidade também já não era mais uma escolha, pois, como se percebeu, a convivência do portador de sofrimento mental aumentou, ou melhor, estabeleceu-se como regra.

De certa forma, o Estado transferiu para as famílias a tarefa que exerceu durante longa data, qual seja, o cuidado diário das pessoas com sofrimento mental severo. Inicialmente, sem uma participação efetiva das famílias, decidiu-se que a meta seria o atendimento dessa população em serviços substitutivos.

Ao longo do tempo, parece que se percebeu a importância, ou a indispensabilidade da família para o sucesso do tratamento e da Reforma Psiquiátrica, e passou-se a criar estratégias em que os familiares fossem convencidos a aceitar tal papel a eles relegado, por exemplo: melhor informação sobre o caso, tratamento, educação permanente e, até, incentivos financeiros indiretos, como inserção produtiva e facilidade na compra de moradia.

Diante da demanda existente dos serviços em relação à família dos usuários, subentende-se que ela passou a ser entendida como detentora de uma função estatal de guarda do doente, antes resguardada aos hospitais psiquiátricos. Além da guarda, essa nova função passou a exigir o controle de todas as instâncias, o que pressupunha esclarecer como era o tratamento aos usuários dos serviços de saúde mental, como era gasto esse dinheiro e como se dava a participação em comissões, fóruns, comitês e em projetos de educação continuada para o cuidado e a reinserção social. Era preciso passar a trabalhar junto com o parente doente em cooperativas e empreendimentos de economia solidária, dedicando, assim, sua vida ao outro.

Aparentemente, a reversão trazida pela mudança das regras legais cujo foco atual passou a ser no paciente, gerou também o entendimento de que a atenção deveria ser direcionada ao usuário. A família devia se dedicar ao sujeito que adoeceu e buscar a inserção social e familiar dele, apesar das dificuldades que possa sofrer. Esse sofrimento, ou sobrecarga, é aceito como algo natural que ocorre com o cuidador e que ele deve buscar auxílio mediante o aumento de sua rede de relações.

As propostas expostas nas Conferências parecem trazer um discurso muito condizente com o das propostas já implementadas pelo Poder Público. As Conferências foram alterando suas opiniões segundo as alterações já ocorridas nos serviços. As famílias, como nenhum serviço foi construído pensando nelas, foram recebendo atenção à medida que precisavam assumir mais responsabilidades sobre as quais os serviços não conseguiam suprir, como em uma função compensatória, à medida que o entendimento do que seria eficaz no tratamento em saúde mental foi se alterando.

A família começou a ser vista numa perspectiva macropolítica e de função essencial para o andamento das políticas de saúde mental. Os serviços de saúde mental vieram seguindo essas novas diretrizes, mas ainda de forma a buscar subsidiar o familiar para facilitar no suporte da sobrecarga. Essa relação é conflituosa. Uma solução simples não parece possível e de fato, muito se tem tentado propor para melhorar a situação.

Nas quatro Conferências, a família aparece como uma instituição que, unida, cuida do paciente. Todavia, como algumas pesquisas já alertam e como será mostrado no capítulo seguinte, não é assim que ocorre. O cuidado, na maior parte das vezes, recai sobre um familiar, nomeado aqui como “responsável pelo cuidado”, o qual precisa se dedicar sobremaneira a esta pessoa adoecida. Somado às demandas institucionais, esse cuidado pode se tornar ainda mais desgastante, pois se atendem não só às demandas do familiar adoecido, como também às dos serviços. As Conferências não mencionam diretamente essa pessoa que cuida sozinha, merecendo, então, um novo olhar sobre o familiar responsável pelo cuidado.

3.4 Características dos familiares responsáveis pelo cuidado dos usuários com esquizofrenia atendidos na Unidade de Saúde Mental de Mateus Leme

Esta seção apoia-se no questionário criado pelo autor para estudar um grupo de familiares na Unidade de Saúde Mental do município de Mateus Leme. Os questionários foram aplicados pela enfermeira da Unidade, no período de janeiro a março de 2014, em função de ela ter acesso constante a todos os pacientes com diagnóstico de ali atendidos, para distribuir medicação e aplicar injeções.

Os dados coletados foram reaproveitados para esta pesquisa, a partir da liberação da Carta de Anuência concedida pela coordenadora da Unidade, e serviram como base para a escolha dos familiares a serem submetidos às entrevistas abertas. A análise foi realizada pelo autor da pesquisa no *software Excel 2010*, utilizando estatística básica, com distribuição de frequências, média e desvio-padrão.

Foram entrevistados familiares responsáveis pelo cuidado de 71 usuários, contabilizando 84 pessoas no total, visto que alguns usuários vieram acompanhados de mais de um familiar. Caso o usuário não fosse acompanhado, ele mesmo respondia ao questionário. Esse número refere-se ao total de casos de usuários com diagnóstico de esquizofrenia que frequentam a unidade com uma frequência mínima de uma vez ao mês. Esses critérios foram escolhidos porque garantem que os usuários ainda moravam no município e eram acompanhados pelo serviço. Esta pesquisa, contudo, não abarca aos casos que não têm acesso à Unidade de Saúde Mental de Mateus Leme ou que não a frequentam com essa regularidade mensal.

As variáveis utilizadas neste estudo foram: idade, gênero e quem era responsável pelo cuidado. Quanto à esta última variável, não foi escolhido perguntar se o entrevistado cuidava sozinho ou não, pois interessava saber quem era a outra pessoa que auxiliava no cuidado quando este era presente.

Iniciamos com a análise dos dados dos entrevistados para, em seguida, considerar os dados dos familiares. Dos entrevistados, 58 (69,05%) eram mulheres e 22 (26,19%) eram homens, sendo que 4 (4,76%) dos respondentes eram os próprios usuários (Tabela 2).

Tabela 2 - Perfil de gênero de entrevistados acompanhantes de usuários da Unidade de Saúde Mental de Mateus Leme/MG, Brasil, 2014 (n = 84)

Responsável pelo cuidado	Valor absoluto	Porcentagem
Mulheres	58	69,05
Homens	22	26,19
Próprio usuário	4	4,76
Total	84	100,00

Fonte: Dados da pesquisa

A Tabela 3 revela que as mães, 27 (32,14%), e as irmãs, 16 (19,05%), constituíram a maior parte das entrevistadas, representando mais da metade (51,19%) dos entrevistados. A tabela foi organizada por ordem de número de entrevistados segundo o vínculo. Percebe-se que o primeiro entrevistado de gênero masculino a aparecer na tabela foi o pai, 7 (8,33%), na quarta posição. Cabe ressaltar que de todos os pais apenas um compareceu sozinho, sendo que os outros seis compareceram acompanhados. A média de idade dos entrevistados foi de 42,79 anos (DP = 12,4).

Tabela 3 - Perfil de vínculo e idade de familiares de usuários da Unidade de Saúde Mental de Mateus Leme/MG, Brasil, 2014 (n = 84)

Vínculo	Número de Entrevistados	Percentual de Entrevistados	Média de idade	Desvio-padrão
Mãe	27	32,14	60,33	8,71
Irmã	16	19,05	37,93	7,5
Esposa	7	8,33	43,57	16,75
Pai	7	8,33	61,43	9,83
Marido	6	7,14	46,83	9,35
Irmão	4	4,76	41,75	10,81
Cuidadora	4	4,76	39	9,38
Próprio usuário	4	4,76	-	-
Filha	2	2,38	16,67	7,23
Tia	1	1,19	54	-
Vizinho	1	1,19	-	-
Tio	1	1,19	40	-
Filho	1	1,19	30	-
Cunhada	1	1,19	42	-
Padrasto	1	1,19	-	-
Cunhado	1	1,19	-	-
Total	84	100,00	42,79	12,4

Fonte: Dados da pesquisa

A tabela 4 apresenta as mulheres distribuídas por vínculos e idade. Constata-se que a mãe representa quase metade das entrevistadas mulheres, 27 (46,55%). Estas em média já atingiram a idade de 60 anos (60,33) (DP=8,71). Ao somá-las com as irmãs, 16 (27,59%) e esposas, 7 (12,07%) elas contam quase que a totalidade das entrevistadas, 50 (86,21%). A média de idade das entrevistadas foi de 41,93 anos (DP=13,84).

Tabela 4 - Perfil de vínculo e idade de familiares do gênero feminino de usuários da Unidade de Saúde Mental de Mateus Leme/MG, Brasil, 2014 (n = 58)

(continua)

Vínculo	Número de Entrevistadas	Percentual de Entrevistadas	Média de idade	Desvio-padrão
Mãe	27	46,55	60,33	8,71
Irmã	16	27,59	37,93	7,5
Esposa	7	12,07	43,57	16,75
Cuidadora	4	6,90	39	9,38
Filha	2	3,45	16,67	7,23

Tabela 4 - Perfil de vínculo e idade de familiares do gênero feminino de usuários da Unidade de Saúde Mental de Mateus Leme/MG, Brasil, 2014 (n = 58)

(conclusão)

Vínculo	Número de Entrevistadas	Percentual de Entrevistadas	Média de idade	Desvio-padrão
Tia	1	1,72	54	-
Cunhada	1	1,72	42	-
Total	58	100,00	41,93	13,84

Fonte: Dados da pesquisa

A Tabela 5 distribui os homens por vínculo e idade. Assim como no caso feminino, a soma dos pais, 7 (31,82%), maridos, 6 (27,27%), e irmãos, 4 (18,18%), representa mais de $\frac{3}{4}$ dos homens entrevistados, 17 (77,27%). A média de idade dos entrevistados é menor que a das mulheres 37,25 (DP = 11,5)

Tabela 5 - Perfil de vínculo e idade de familiares do gênero masculino de usuários da Unidade de Saúde Mental de Mateus Leme/MG, Brasil, 2014 (n = 22)

Vínculo	Número de Entrevistados	Percentual de Entrevistados	Média de idade	Desvio-padrão
Pai	7	31,82	61,43	9,83
Marido	6	27,27	46,83	9,35
Irmão	4	18,18	41,75	10,81
Vizinho	1	4,55	-	-
Tio	1	4,55	40	-
Filho	1	4,55	30	-
Padrasto	1	4,55	-	-
Cunhado	1	4,55	-	-
Total	22	100,00	37,25	11,5

Fonte: Dados da pesquisa

Iniciando a análise dos dados dos familiares responsáveis pelo cuidado, foram calculados 95 familiares para os 71 usuários. Esse cálculo se baseou no número de pessoas que o entrevistado dizia auxiliar no cuidado do usuário. Destes 95 familiares, como demonstrado na Tabela 6, 64 (67,27) eram mulheres e 31 (32,63) eram homens. Esses dados se aproximam com a publicação sobre os CAPS da região Sul do País em 2010 (KANTORSKI *et al.*, 2012), em que 71,7% dos entrevistados/cuidadores eram mulheres. Diferentemente desta pesquisa, fizemos essa divisão entre entrevistados e familiares responsáveis pelo cuidado, visto que nem todas as pessoas entrevistadas cuidavam do usuário

do serviço. Outro ponto importante a se ressaltar é que os cuidadores não foram chamados de “familiares”, como na pesquisa citada, pois alguns não eram membros da família. Também, foi incluída a modalidade do usuário que não tem acompanhante.

Tabela 6 - Perfil de gênero de cuidadores de usuários da Unidade de Saúde Mental de Mateus Leme/MG, Brasil, 2014 (n = 95)

Gênero	Valor Absoluto	Porcentagem
Mulheres	64	67,37
Homens	31	32,63
Total	95	100,00

Fonte: Dados da pesquisa

Os dados da Tabela 7 mostram no total destes cuidadores quantos se incumbiam de cuidar de um usuário do serviço sozinho, 39 (41,05%) e quantos cuidavam com alguma ajuda, 56 (58,95%). Porém, na Tabela 8 observa-se que isso não significa que a maioria dos usuários tenha mais de um cuidador. Dos 71 usuários que se enquadravam no perfil da pesquisa, 39 (54,93%) eram acompanhados apenas por uma pessoa, 25 (35,21%) por mais de uma pessoa e 7 (9,86%) não tinham nenhum acompanhante.

Diferente da pesquisa que existe sobre perfil dos familiares, em Mateus Leme a porcentagem de pessoas que cuidam sozinho de um usuário é menor em 10,88% do que a encontrada no Sul do País (65,81%). Talvez isso ocorra devido à diferença aspectos socioeconômicos das duas regiões e à presença de grandes cidades na pesquisa citada, o que pode trazer diferenças no arranjo das famílias nestas regiões.

Outro fator de valor relevante é a quantidade de usuários que frequentam regularmente o serviço e seguem o tratamento mesmo sem a presença de um familiar ou cuidador. Isso demonstra a capacidade de quase 10% dos usuários se organizarem sozinho sem a ajuda de um cuidador. É possível aumentar este número para 11 (15,49%), ao invés de considerar apenas os 7 (9,86%) que declararam não ter ninguém cuidando, se fossem incluídos os casos que foram abandonados pelas famílias e que são acompanhados por cuidadores pagos. Esses dados demonstram que no município de Mateus Leme, por meio de recursos próprios, ao menos 15,49% dos pacientes conseguem se organizar de alguma forma para realizar o tratamento a eles prescrito. Pode-se pensar ainda que existem esquizofrênicos que têm a capacidade de cuidar de si, mas mesmo assim são acompanhados por familiares.

Tabela 7 - Perfil de companhia de cuidadores de usuários da Unidade de Saúde Mental de Mateus Leme/MG, Brasil, 2014 (n = 95)

Perfil	Valor absoluto	Porcentagem
Acompanhado	56	58,95
Sozinho	39	41,05
Total	95	100,00

Fonte: Dados da pesquisa

Tabela 8 - Perfil de companhia cuidadores de usuários da Unidade de Saúde Mental de Mateus Leme/MG, Brasil, 2014, tendo como base o usuário (n = 71)

Perfil	Valor absoluto	Porcentagem
Acompanhados	25	35,21
Sozinho	39	54,93
Ninguém	7	9,86
Total	71	100,00

Fonte: Dados da pesquisa

A Tabela 9 mostra como as famílias se organizaram para cuidar do usuário. Como era previsto e acompanhando a pesquisa realizada no Sul, a mãe é o familiar que se responsabiliza mais no cuidado do portador de sofrimento mental. O pai e o esposo ocupam lugar de relevância no cuidado do usuário no que tange ao familiar do gênero masculino. Contudo, um dado que não era esperado e que se mostrou muito relevante foi a presença dos irmãos, independente do gênero. Apesar de pequena quantidade, vê-se também a presença de vários outros familiares que assumem o lugar de responsável pelo cuidado sem que pertença à família nuclear (cônjuge, pai, mãe, irmãos e filhos), dentre eles, tios, cunhados e padrasto, além dos cuidadores, já citados anteriormente.

Outro dado relevante é que 29,59% dos arranjos relatados contam com a presença de mais de uma pessoa cuidando. Esse dado é importante, pois como se verá adiante, este tipo de arranjo torna a atividade de cuidar mais tranquila do que quando se cuida sozinho.

Tabela 9 - Perfil dos arranjos familiares para cuidar de usuários da Unidade de Saúde Mental de Mateus Leme/MG, Brasil, 2014, tendo como base o usuário (n = 71)

(continua)

Vínculo	Número de cuidadores	Percentual de cuidadores
Mãe	16	22,54
Mãe e irmãos	8	11,27
Ninguém	7	9,86

Tabela 9 - Perfil dos arranjos familiares para cuidar de usuários da Unidade de Saúde Mental de Mateus Leme/MG, Brasil, 2014, tendo como base o usuário (n = 71)

(conclusão)

Vínculo	Número de cuidadores	Percentual de cuidadores
Mãe e Pai	5	7,04
Esposa	5	7,04
Irmã	5	7,04
Esposo	5	7,04
Irmãos	4	5,63
Cuidadora	4	5,63
Irmão e cunhada	2	2,82
Esposo e filha	2	2,82
Tia	1	1,41
Pai e irmã	1	1,41
Esposa e filhos	1	1,41
Pai	1	1,41
Filho	1	1,41
Tio	1	1,41
Irmã e cunhado	1	1,41
Mãe e padrasto	1	1,41
Total	71	100,00

Fonte: Dados da Pesquisa

Na tabela 10, vê-se que das 64 mulheres responsáveis pelo cuidado, 30 (46,88%) são mães. Em seguida aparecem as irmãs, 19 (29,69%). A soma dessas duas classes de familiares resulta em 49 (76,57%). Em terceiro lugar, com uma margem de diferença significativa, aparecem as esposas, que são 6, ou 9,38%. Acrescentando esta classe, chega-se a 55, ou 85,95% das entrevistadas.

Tabela 10 - Perfil de vínculos das cuidadoras de usuários da Unidade de Saúde Mental de Mateus Leme/MG, Brasil, 2014 (n = 64)

Vínculo	Número de cuidadores	Percentual de cuidadores
Mãe	30	46,88
Irmã	19	29,69
Esposa	6	9,38
Cuidadora	4	6,25
Cunhada	2	3,13
Filha	2	3,13
Tia	1	1,56
Total	64	100,00

Fonte: Dados da pesquisa

Na Tabela 11, descrevem-se os vínculos que os homens responsáveis pelo cuidado mantêm com o usuário. Percebe-se uma semelhança nas características dos vínculos dos familiares tanto nos homens quanto nas mulheres. No caso dos homens, os irmãos são os mais presentes nos cuidados, 12 (38,71%), seguidos pelos pais, 7 (22,58%) e pelos esposos, 7 (22,58%). No caso das mulheres, a ordem é mãe, irmã e esposa. Constatou-se que os principais responsáveis pelo cuidado, ao se somarem os dois gêneros, são os pais 37 (38,95%), os irmãos 31 (32,63%) e os cônjuges 13 (13,68%). No total, esses familiares chegam a 81, ou 85,26% dos responsáveis pelo cuidado.

Tabela 11 - Perfil de vínculos dos cuidadores de usuários da Unidade de Saúde Mental de Mateus Leme/MG, Brasil, 2014 (n = 31)

Parentesco	Número de cuidadores	Percentual de cuidadores
Irmão	12	38,71
Pai	7	22,58
Esposo	7	22,58
Filho	2	6,45
Tio	1	3,23
Cunhado	1	3,23
Padrasto	1	3,23
Total	31	100,00

Fonte: Dados da pesquisa

Na comparação entre as tabelas, percebe-se algumas nuances desses cuidados. Primeiramente, as mulheres se dispõem mais a cuidar sozinhas de um portador de sofrimento mental do que os homens. Das 64 mulheres responsáveis pelo cuidado, 31 (48,44%) cuidam sozinhas, enquanto dos 31 homens apenas 8 (25,81%) se dispuseram a tal atividade solitariamente.

Até este ponto, pode-se concluir que a maioria dos familiares responsáveis pelo cuidado no município de Mateus Leme é acompanhada por outra pessoa nesta atividade, apesar de a maior parte dos usuários do serviço ser acompanhada por uma pessoa apenas. Dentre os familiares, destacam-se as mulheres, em especial as mães, seguidas pelas irmãs. Os homens se dispõem a ser responsáveis pelo cuidado, normalmente, no intuito de acompanhar outras pessoas, mas as mulheres se dispõem mais a fazer essa tarefa sozinhas. Apesar de a variação do arranjo familiar no cuidado à pessoa com esquizofrenia ser bem variada (19 variações), a família chamada “nuclear” (pais, irmãos e cônjuges) é que reúne as pessoas mais presentes no cuidado com o esquizofrênico.

4 ANÁLISE DAS EXPERIÊNCIAS DOS FAMILIARES RESPONSÁVEIS PELO CUIDADO DO MUNICÍPIO DE MATEUS LEME

Após descortinarmos a história do atendimento em saúde mental no município de Mateus Leme e suas interseções com a história da Reforma Psiquiátrica no Brasil, estudarmos os efeitos desta história nas Conferências Nacionais de Saúde Mental e o papel empenhado pelas famílias ao redor do País, caracterizarmos como são os familiares responsáveis pelo cuidado no município de Mateus Leme, passaremos a revelar o efeito das experiências destes responsáveis ao se depararem com a situação de cuidar de alguém com esquizofrenia.

Neste capítulo, procederemos a análise das entrevistas abertas realizadas com os familiares de esquizofrênicos que frequentam a Unidade de Saúde Mental do município de Mateus Leme ao menos uma vez por mês. Esta pesquisa não inclui os familiares de esquizofrênicos que tenham frequência menor que uma vez ao mês ao serviço, ou que não tiveram acesso a este serviço ainda, ou que já o frequentaram e não frequentam mais.

Foram realizadas entrevistas com cinco familiares (uma com cada um) (Quadro 2), escolhidas dentre as 71 pessoas entrevistadas na entrevista dirigida, analisada anteriormente. Incluiu-se na tabela a coluna “Parente adoecido recebe benefício?”, pois em pesquisas realizadas sobre sobrecarga a questão financeira se mostrou relevante. Na coluna “Parente com esquizofrenia”, o primeiro e o segundo entrevistados aparecem com duas opções, pois, ao relatarem suas histórias, contaram também situações já vividas com outro familiar que sofria da mesma doença.

Todas as entrevistas foram realizadas na própria Unidade de Saúde Mental, em razão da melhor condição de se garantir a individualidade da entrevista e evitar interferências. Todos os entrevistados assinaram o Termo de Consentimento Livre e esclarecido, aceito pelo Comitê de Ética em Pesquisa da PUC Minas, sob o número CAAE 22315213.2.0000.5137.

As entrevistas, inicialmente, tiveram um caráter aberto, em que se pediu aos entrevistados que contassem sua história a partir da relação com o parente que tinha esquizofrenia, iniciando de onde tivessem vontade. Contudo, ao final das entrevistas incluíamos mais três perguntas, para o caso de ser necessário abordar assuntos que diziam respeito aos objetivos da pesquisa e que não haviam sido mencionados pelos entrevistados. As perguntas foram:

- Quais foram as mudanças que o adoecimento de seu familiar trouxe para sua vida?
- Quais são as estratégias que você utiliza para lidar com as dificuldades?

- Qual é a relação você tem ou teve com os atendimentos ao seu familiar? Qual a sua opinião sobre eles?

Quadro 2 - Relação dos entrevistados e características do cuidado

Entrevistado	Parente com esquizofrenia	Cuida Sozinho?	Parente adoecido recebe benefício?
1 (Ana)	Marido, filho e filha	Sim	Marido não Filho e filha sim
2 (Beatriz)	Mãe e irmão	Sim	Não
3 (Cláudio)	Esposa	Sim	Sim
4 (Douglas)	Filho	Sim	Não
5 (Érica)	Irmão	Não	Sim

Fonte: Elaborado pelo autor

Para a realização da coleta e análise dos dados, baseou-se nos preceitos da teoria fundamentada (CHARMAZ, 2009), a qual busca a construção de teorias de forma indutiva; ou seja, fundamentando-as nos dados, para, a partir deles, construir os conceitos, contrapondo-se à dedução, que parte de teorias já estabelecidas, direcionando, assim, a análise dos dados.

Após a coleta dos dados, para analisá-los segundo essa metodologia, faz-se primeiramente a codificação cujas funções são: separar, classificar e sintetizar os dados. Para isso, associam-se marcadores a segmentos de dados. Ela refina os dados, classifica-os e fornece instrumentos que permitam estabelecer comparações (CHARMAZ, 2009).

Para os propósitos desta pesquisa, adotamos uma codificação inicial incidente por incidente. Ou seja, após a transcrição completa de todas as entrevistas, os marcadores foram associados a cada evento relatado pelos entrevistados. Em seguida, empregamos uma codificação focalizada, em que selecionamos os códigos mais significativos e/ou frequentes, que possibilitaram analisar grandes montantes de dados. Assim, foi possível alternar entre as entrevistas, possibilitando comparar as experiências, ações e observações dos entrevistados.

Em seguida, estes dados foram divididos em nove grandes temas, reunindo os dados segundo a afinidade que traziam entre si. Estes temas serviram de base para a criação das quatro categorias analisadas a seguir e à redação dos memorandos. São eles:

- I) Relacionamento com a família fora de casa;
- II) Relacionamento com a família dentro de casa (filhos);
- III) Comportamento do parente com esquizofrenia;
- IV) Relacionamento com pessoas fora da família;
- V) Questões financeiras;
- VI) Tratamento;

- VII) Questões pessoais;
- VIII) Táticas para se relacionar com o parente; e
- IX) Hipóteses da etiologia da doença.

A partir da divisão dos dados, foram criadas, por meio da aglutinação de temáticas semelhantes, as seguintes categorias analíticas:

- a) Percebendo-se sozinho
- b) Sofrendo na convivência direta com a pessoa com esquizofrenia
- c) Relacionando com o tratamento do parente
- d) Adaptando sua vida à de seu parente

De posse das quatro categorias, passou-se à redação de memorandos, que são anotações analíticas preliminares sobre os códigos e as comparações, bem como qualquer outra idéia que se tenha sobre os dados (CHARMAZ, 2009).

Os memorandos, através das categorias analíticas e da relação delas, forneceram instrumentos conceituais sobre as experiências estudadas. Dessa forma, foi possível construir níveis de abstração a partir dos dados. Ao longo da análise, reuniram-se outros dados, com o intuito de verificar e refinar as categorias analíticas geradas a partir disso.

Após todos os procedimentos acima citados, para a análise final também foram utilizados procedimentos da análise de conteúdo (BARDIN, 2006).

4.1 Percebendo-se sozinho

Esta categoria investiga um dos efeitos do fato de se tornar um familiar responsável pelo cuidado. As consequências desta nova situação podem gerar distanciamento entre os familiares, bem como interferências nestas relações e também com seus vizinhos. Conseqüentemente, os familiares se veem ocupados com novas preocupações que vão além do cuidado direto do parente doente, mas também com a manutenção das relações.

A princípio, as trajetórias da maior parte dos entrevistados nesta pesquisa chegam a momentos de solidão, em que eles se encontram abandonados no relacionamento com o familiar adoecido. Quatro dos cinco entrevistados já se encontraram em situação em que precisaram assumir, sozinhos, o acompanhamento do familiar com esquizofrenia. Como relata a segunda entrevistada, por mais irmãos que tenha, ela acaba sendo a única a acompanhar o irmão esquizofrênico.

Da minha, que eu sei, eu tenho que tá acompanhando ele. Assim... Podendo ou não, tenho que tá indo com ele ao médico aqui. Nós somos cinco irmãos.

Mas quando dá certo mais pra um, né, tipo assim, os outros trabalham fichado.
 Então, é muito difícil, fica muito difícil, porque quando fica só pra uma a situação fica difícil. Aí, de todo jeito, é eu só mesmo.
 Onde precisa de ir, sou eu que acompanho. Aí, fica difícil pra mim. Só que eu não sei mais o que que eu faço. (Beatriz)

O familiar responsável pelo cuidado pode se sentir, então, desamparado. Não consegue encontrar alguém com quem possa dividir suas atribuições. Nos levantamentos realizados, 54,93% das pessoas com esquizofrenia em Mateus Leme são acompanhadas por uma única pessoa. Esse sentimento de abandono é apresentado em outras pesquisas, como a de Borba, Schwartz e Kantorski (2008). Parece, então, ser comum que os outros familiares se abstenham do cuidado e se distanciem de quem cuida. Isso reforça ainda mais que, no que diz respeito ao cuidado, não se pode referir-se ao responsável pelo cuidado como família.

Os motivos das pessoas se encontrarem sozinhas nesta tarefa de cuidar são diversos. Aparentemente, diante das entrevistas abertas, o único caso em que houve compartilhamento do cuidado foi quando se tratava da divisão entre irmãos.

Não só eu como meus outros sete irmãos ajuda que, igual agora, ele não fica sozinho. Então, a gente juntou os irmãos todo e os que não pode “ficá” paga uma pessoa pra um pessoa pra “fica. Ele não fica sozinho, porque todo mundo trabalha e necessita do trabalho pra sobreviver, né? (Érica)

Essa situação da importância dos irmãos é reafirmada pelas respostas aos questionários. Dentre os 95 familiares responsáveis pelo cuidado, 31 eram irmãos ou irmãs, superando, inclusive, o número de mães, que é de 30 pessoas. Eles são quem aparecem acompanhando ou um ao outro, ou ao cunhado, ou à mãe, ou ao pai. Esclarecendo melhor, em situações em que o familiar responsável pelo cuidado assume sozinho o cuidado, a mãe é quem normalmente assume esse lugar. Porém, quando o cuidado é compartilhado, os irmãos ganham maior importância.

Quando a família se dispõe a compartilhar o cuidado a relação entre os parentes fica aparentemente mais tranquila, no que diz respeito ao relacionamento tanto intrafamiliar quanto com o mundo do trabalho. Como relata a entrevistada, a preocupação é menor, pois eles sempre têm a certeza de que o irmão está acompanhado. E nem sempre parece que cuidar de um irmão seja um problema:

[...] eu gosto muito de ajudar as pessoas... eu acho que eu tenho paciência... eu acho que eu tenho. Não sei se eu tenho... procuro ajudar. Igual meu irmão, ele adoeceu e eu larguei o meu quarto e fui dormir lá no lado dele e minha cama tá lá. Cuido dele com o maior amor que eu posso cuidar como se fosse meu filho. (Érica)

A circunstância da presença de alguém que ajude no cuidado não é ressaltada nas outras três entrevistas em que as pessoas cuidavam de seu marido e do filho (Ana), ou da

esposa (Cláudio) ou do filho (Douglas). O que de fato ocorria é que essas três pessoas nem se questionaram sobre a necessidade de dividir o cuidado com alguém, exceto o Douglas, que em determinado momento pediu a ajuda da esposa, e esta não ajudou, tendo ele de tomar sozinho a iniciativa de levar o filho para o atendimento com o médico. Vê-se que ele também queria passar a responsabilidade para a esposa cuidar:

Falei com a minha mulher. Falei assim: “Ô M. cê podia...”, que eu não gosto muito de... de... ah, não gosto de médico, não gosto de ir no médico. Só vou no médico em ultimo caso. Aí eu falei: “Ô M., cê tem que levar o D. lá no médico pra ver esse negócio dele.” Aí, ela foi e não importou muito, não. Aí, eu fui e falei assim: “Não, já que ela não tá tomando uma atitude, eu vou tomar uma atitude”. (Douglas)

O fato de ser pai, mãe ou cônjuge coloca a pessoa em uma situação “natural” de possível responsável pelo cuidado, por não haver nenhum questionamento por parte dos entrevistados quanto à função que exercem. Muito pelo contrário, eles entendem que se eles não cuidarem, ninguém irá cuidar.

Eu tô até mexendo com advogado, porque eu tô passando a curatela dos meninos. Mas eles num vão querer, não. Vão ter que arrumar um lugar pra colocar ele.

Só Deus é que sabe o que eu tô passando. Agora, os irmão num vão aguentar, não. Os irmão vão ter raiva dele. (Ana)

Muitas vezes, as pessoas dizem o seguinte: “Por que é que você não larga?” Quando eles me perguntam, eu também eu dou a mesma interrogação: “Mas largar como?” Onde está minha responsabilidade para com ela e, principalmente, para consigo? O que seria deles e dela também, dela também? Lógico que faz parte da minha vida. O que seria deles se eu agisse de acordo com o que as pessoas falam? “Ô, meu filho, larga. Você fica nessa aí, para quê?” (Cláudio)

No que diz respeito aos pais, isso remete aos princípios higienistas, os quais fizeram as famílias focarem seus cuidados, principalmente, no desenvolvimento da criança. Dessa forma, no que diz respeito aos adultos, a meta do homem e da mulher passou a ser a de tornarem-se pai e mãe, respectivamente.

No entanto, como aponta Ana, existem circunstâncias em que a família também se aproxima. Ela relatou o período em que o marido estava vivo e seus filhos ainda eram pequenos. Ela demonstra que quando existem crianças envolvidas a família se mobiliza para ajudar o familiar responsável pelo cuidado, no intuito de proteger os filhos.

E meu irmão é que punha compra dentro de casa. Num deveria ficar cuidando dos meninos dos outros toda vida, né. Então, eu tinha que ligar pra ele. Aí, ele chegava com o carro cheio de trem. Ele levava tudo. Ele levava pão, levava fruta. No fim de semana, todo sábado, ele levava a feira. Quando ele não podia ir, ele mandava minha irmã levar a feira. Então, eu acho que ele não foi irmão, não; ele foi pai, foi marido. Ele não foi só irmão, não. Ele que cuidou dos meus filhos. (Ana)

Aparentemente, a família da entrevistada se empenhou para que ela exercesse seu papel de mãe, suprindo a ausência do marido.

Aí, ele viajava. Meu marido me deixava sem nada. Eu falava com ele: “Você vai viajar?”. Ele dizia: “Você que se vire”. Meu irmão que cuidava. Meu pai, minha família, eles mandavam coberta pra cobrir os meninos, mandavam fruta, sabe. (Ana)

Nesta vertente, essa tendência à valorização da criança é mundial. O Índice de Desenvolvimento Humano (IDH), desenvolvido pelo Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento (PNUD), dedica boa parte do seu cálculo ao investimento em educação da criança (PNUD, 2013).

Outro exemplo dessa tendência é o Programa Bolsa Família, do Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome (MDS). Primeiramente, o beneficiário prioritário deste programa é a mulher, por considerá-la como mais capaz de coordenar as finanças domésticas. Um segundo ponto importante são as condicionalidades para continuar a receber o benefício. Todos os critérios são ligados à crianças e aos adolescentes: frequência escolar de 85% de crianças e adolescentes entre 6 e 15 anos e de 75% para adolescentes de 16 e 17 anos; acompanhamento do cartão de vacina e do crescimento das crianças até 7 anos (acompanhamento realizado em Unidades Básicas de Saúde); mulheres, quando gestantes, devem realizar acompanhamento pré-natal regularmente; e crianças e adolescentes até 15 anos devem ser retirados do risco do trabalho infantil (MDS, 2010).

A criança é um fator agregador da família, levando todos os familiares a se empenharem neste cuidado. Essa ajuda ocorria independente da atitude que o parente com esquizofrenia tinha. Mesmo com os abusos por este perpetrados, os familiares se dispunham a ajudar.

Todo dia ele me dava uma surra. Não punha comida dentro de casa. Eu costurava pra poder ter um dinheirinho para comprar pelo menos um café com pão pros meninos. Eu ia atrás do meu irmão, pegava ônibus sem dinheiro pra poder ir lá pegar dinheiro. Ele pegava o dinheiro do meu irmão pra ir pra farra...Os menino era tudo pequeno. Ele ainda me insultava. Eu dependia muito dos outros. Eu que tive uma família maravilhosa... (Ana)

Abusos e agressões, como aponta a mesma entrevistada, são fatores importantes para resultar no abandono do familiar responsável pelo cuidado. Esse comportamento do esquizofrênico com as pessoas faz com que elas se afastem, deixando o familiar responsável pelo cuidado sozinho, sem ter muitas pessoas para apoiá-lo.

E ele tava com raiva do meu irmão porque ele tentou sentar o pé de cabra no meu irmão.
Porque elas pararam de ir lá em casa por causa do meu marido. Ele me maltratava. Ele não tinha educação, sabe. Ele era uma pessoa, assim muito mau.

Aí ele começou a me maltratar. Aí quando foi o pai dele foi conversar com ele que eu tinha que fazer as compras, e ele tava com um pé de cabra que ia sentar no pai dele, e foi aquela confusão. Aí, ele pegou e pôs o despejo pra mãe, o pai dele. Aí veio o despejo. Ele tava desempregado, sem ter onde enfiar a cabeça. (Ana)

As consequências não se resumiram ao afastamento da família. A partir do momento em que a pessoa com esquizofrenia passa a agredir os outros, estes param não só de conviver como de auxiliar financeiramente a pessoa. Diante da circunstância, demonstrada em pesquisas de sobrecarga familiar no cuidado de pessoas com esquizofrenia, muitas vezes, o familiar responsável pelo cuidado abandona o trabalho para se dedicar ao cuidado. Aí a situação se torna ainda mais preocupante.

O trabalho é também outro fator importante, já pontuado em falas anteriores da Beatriz, “Nós somos cinco irmãos, mas quando dá certo mais pra um, né, tipo assim, os outros trabalham fichado” e da Érica, “Então, a gente juntou os irmãos todo e os que não pode “ficá” paga uma pessoa pra um pessoa pra “ficá”. Ele não fica sozinho, porque todo mundo trabalha e necessita do trabalho pra sobreviver, né?”. O que se mostrou comum durante as entrevistas é que a família deixa o familiar responsável pelo cuidado sozinho, pois precisa se dedicar ao trabalho.

Mesmo quando os familiares dividem o cuidado, caso da Érica, o trabalho será um fator determinante de quem estará presente no ato de cuidar, ou não. A necessidade de trabalhar serve como justificativa para a ausência da pessoa. Isso remete aos estudos sobre sobrecarga familiar em familiares de esquizofrênicos. Um aspecto da sobrecarga financeira apontado por Koga e Furegato (2002) é que é comum que a pessoa tenha que abrir mão do seu trabalho para se dedicar ao cuidado. Logo, cuidar de esquizofrênico e trabalhar se tornam atividades antagônicas.

Em situações nas quais a pessoa não abre mão do trabalho e tenta manter as duas atividades, como no caso do Cláudio, a experiência se torna conflituosa. O empregador exige que a pessoa esteja presente nos horários definidos, em virtude de um contrato que foi assinado pelas duas partes. Ao mesmo tempo, é necessário estar em casa para cuidar de uma pessoa com esquizofrenia, transformando o espaço de suposto lazer em trabalho, o que pode acarretar os mais variados riscos.

No caso deste entrevistado, esse conflito o levou a causar acidentes no trabalho e a receber punições do empregador. Além disso, reforçando a análise anterior sobre a sobrecarga financeira, essa situação acaba levando a pessoa a deixar o trabalho em segundo plano para se dedicar mais ao cuidado do familiar.

Que quando você entra para a Rede você assina vários papéis, cada um com um objetivo. Um fala, ele cita bem assim: “Se você tiver tomando banho, é, e descarrilar o trem lá em Pará de Minas, você tem que largar tudo e ir para lá. Se houver uma queda de barranco, ao paralelo, ou seja, ao longo da linha, e você já estiver na posição para ir embora e você for chamado pelo chefe, diante disso que você assinou, você tem que largar tudo e ir atender o problema da firma. Se você estiver com a esposa, com o filho doente diante das circunstâncias da firma”... até eu acho que é uma parte muito certo é devido a firma, os órgãos competentes e a legislação trabalhista, “você tem que largar tudo para ir atender a firma”.

A gente assina um papel lá, que pode estar com o filho doente, a gente não xingar o engenheiro lá, você esquece e larga tudo lá. Eu já fui punido. Eu bati o caminhão, é, aqui em Divinópolis. Eles ligaram para mim e ela estava depressiva com o K. lá no....

Eu penso assim: Ô gente, se eu pudesse voltar para a rede hoje eu já faria totalmente ao contrário. Se o engenheiro falasse assim: “Pega sua família que você tem que mudar para São Paulo”. - “Você não me leva a mal, não, mas eu tenho que dar mais prioridade é para a minha família”. (Cláudio)

Existem pesquisas sobre o estresse ocupacional e sua relação com a família. Segundo Paschoal e Tamayo (2005, p. 173), “o estresse ocupacional ocorre quando o indivíduo avalia as demandas do trabalho como excessivas para os recursos de enfrentamento que possui”. Os autores verificam que a família é um fator que interfere nesse tipo de estresse.

No caso do entrevistado, ele demonstra uma relação de conflito entre as duas instâncias, em que cumprir a demanda de uma implica não cumprir a demanda da outra. Esse conflito pode resultar em interferências objetivas, como: sair mais cedo, mudar os planos do trabalho e trabalhar de mau humor, pensando na família. As interferências também podem ser subjetivas, como o aumento de irritação e ansiedade. Assim, cuidar de um familiar com esquizofrenia e trabalhar se tornam tarefas difíceis de compatibilizar.

Além de não ter com quem dividir sua tarefa, o familiar responsável pelo cuidado pode se sentir sozinho ao não ter com quem conversar para compartilhar as dificuldades que vive no seu cotidiano.

No caso da Ana, ocorre uma repulsa por parte das irmãs, que não querem ouvir as dificuldades dela.

O doutor mandou eu colocar pra fora, colocar pra fora, porque senão aperta e a veia arrebenta. Mas eu não tenho ninguém com quem conversar. Minhas irmãs têm muito problema e elas não querem saber mais de problema. Elas até falam "Se for pra trazer problema, num vem, não". Então, tenho que sofrer sozinha, calada. Eu vou morrer, num vai demorar. (Ana)

Diante desse iminente abandono, o familiar responsável pelo cuidado se vê envolvido em mais uma tarefa. Além do próprio ato de cuidar, buscará tornar as atitudes da pessoa com esquizofrenia menos agressivas, tentando acalmá-lo, para não incomodar as outras pessoas.

[...] buscando fazer com que ela não se torne, é... agitada porque com isso aí eu estou contribuindo para o bem meu e também muito mais para o bem dela

e muito mais também para os filhos que estão ali ao redor da gente e também eles... (Cláudio)

Para reforçar ainda mais a solidão, não é apenas com o abandono que o familiar responsável pelo cuidado se depara. Existem muitas pessoas que se esforçam para tentar separar o responsável pelo cuidado de quem está doente. Essas pessoas podem ser tanto da própria família quanto vizinhos. E essa pressão diz respeito, dentre os entrevistados, aos casos em que a pessoa se encontra numa relação matrimonial com uma pessoa com esquizofrenia.

Eu não podia voltar pra casa da minha mãe, coitada, porque minha mãe era muito brava. Ela já não queria o casamento, né. Na hora que eu fui pedir pra ela a benção pra casar, ela falou: "Eu queria ver seu enterro saindo pra eu enterrar, mas eu não queria ver você casada com esse homem".

Aí, depois, ele morreu. Eu cuidei dele três anos doutor. Fiz curativo que eu nunca fiz na vida. Meus vizinhos falavam comigo: "Eu não cuidava desse homem, não. Eu deixava ele morrendo à mingua". Mas a gente num tem esse coração, né. (Ana)

Tudo o que ela... há um quadro depressivo, um quadro de tristeza, um conflito, principalmente diante da pessoa dela, que não entende. Tudo isso contribui, entendeu. Então, a gente muda muito o comportamento da gente. Muitas vezes, as pessoas dizem o seguinte: "Por que é que você não larga?" (Cláudio)

Talvez pelo fato de o matrimônio ser uma relação com uma pessoa que não é de sua família, em que se escolhe assumir de livre e espontânea vontade, também é visto como passível de ser desfeito de forma prática na perspectiva dos outros, levando à incompreensão de quem observa a situação. Essa reação talvez ocorra devido ao sofrimento pelo qual os outros vêm o familiar responsável pelo cuidado passar ao se dedicar a acompanhar um esquizofrênico.

Quando cheguei lá, meu pai tava em pé na porta, menino, chorando. Aí, ele tirou a lata da minha cabeça, chorando. Não tinha nada dentro de casa para mim oferecer pra ele. Ele trabalhava fichado, ele recebia o dinheiro no fim de semana, gastava tudo. Não comprava nada para dentro de casa. Chegava de madrugada e ainda metia o coro na gente.

Aí, ele chorou muito, porque ele me viu chegando com a lata d'água na cabeça, porque eu nunca carreguei água. Ele saiu lá de casa chorando. Eu falei que tava esperando ele chegar em casa pra fazer compra, mas mentira, ele nunca fez, né. (Ana)

Ela pegou a família dela e a dona falou assim: "Olha, de acordo com o que eu estou conversando com ela, eu vi que ela é bastante agitada, bem violenta, né?" Eu falei assim: "Não, até que não. Tirando os problemas dela, ela permite tudo". Fez uma interrogação na médica de lá. "Como que é, como que é a sua vida de antes dessa doença aqui? Porque sofre os dois". Eu falei assim: "Não, é verdade. Os dois sofrem". (Cláudio)

A maioria das pessoas tem uma visão negativa da relação e pressiona para que ela termine. De fato, os outros parecem desconsiderar essa relação como afetiva e amorosa e

passam a tratar como uma relação de simples cuidado, como se o responsável fosse alguém que se dispôs a auxiliar no tratamento de um esquizofrênico, e não que seria possível uma relação entre duas pessoas que um dia se gostaram e decidiram construir uma vida juntos. No caso dos entrevistados, estes sofrem pressões por parte de muitas pessoas para que abandonem esta situação que, ao mesmo tempo, é desvalorizada pela sua atitude de cuidar.

Mas nem tudo é só abandono e falta de auxílio. Diferente dos familiares, alguns vizinhos exercem uma função de apoio para que a pessoa mantenha sua função de cuidar, ajudando nos afazeres domésticos, com mantimento, no cuidado com o parente com esquizofrenia e com conselhos para que a pessoa fique melhor.

Aí, meu pai falou: “Eu vou ali. Agora mesmo eu volto”. Ele foi na padaria buscar coisa, porque não tinha nem o fogo pra fazer o café pra ele. Aí, eu chamei a vizinha do fundo, pedi uma latinha de querosene pra pôr a água de café no fogo pra quando ele chegar com a comida, o pó de café, o leite, o pão, tudo. (Ana)

Isso. Ele mora com meu pai. E tem vizinho lá também que às vezes dá uma ajudazinha lá. Eu falo: “Vai lá que eu não tô podendo ir e fala”. Aí, ela vai lá, só que tem hora que é muito mais difícil. Tem hora que tá no emprego, chega, tem filho. (Beatriz)

Então, ela falou assim: “Por que você não procura também um psicólogo? Até eu marquei lá. Depois você vê com a menina ali.” (Cláudio)

Mesmo não havendo localizado na literatura sobre esquizofrenia artigos que abordem especificamente o assunto do vizinho no auxílio ao cuidado, textos sobre sobrecarga familiar e redes sociais das pessoas com esse diagnóstico apontam constantemente para a presença deste personagem. Como ressalta Montanher (2014), o vizinho possui um papel duplo. Ao mesmo tempo em que reforça o preconceito e o estigma contra a pessoa com esquizofrenia, também funciona como uma referência de suporte à sua rede social.

Assim, podemos concluir que o abandono do familiar responsável pelo cuidado é um fator preponderante na relação com as outras pessoas. Mesmo quando a ausência de apoio não é relatada diretamente, como no caso de Douglas, ela aparece na citação de alguém que o ajude no acompanhamento do filho.

Nesta categoria, mesmo que existam outros familiares em condições de assumir o cuidado, na maioria das vezes, o familiar responsável pelo cuidado irá cuidar sozinho do parente com esquizofrenia. Os irmãos da pessoa doente ressaltam essa situação, porém pais e cônjuges não questionam sua "obrigação" de cuidar do doente e parecem entender que devem fazer isso sozinhos.

No que diz respeito aos demais membros da família, estes tendem a abandonar o familiar responsável pelo cuidado. A agressividade da pessoa com esquizofrenia fortalece tal

circunstância. Isso leva o responsável a ter de se preocupar também em acalmar essa pessoa, para ela ficar menos agitada e, conseqüentemente, evitar que o responsável fique sozinho.

Outro fator que fortalece essa solidão é que os outros membros da família precisam trabalhar. Nas circunstâncias em que se tentou acumular estas duas ações (trabalhar e cuidar), elas se mostraram ser de difícil compatibilização.

Além de o responsável pelo cuidado não ter ajuda em sua tarefa, quando precisa de alguém para conversar, vê-se sozinho, pois não encontra ninguém para compartilhar suas preocupações e sofrimentos. Soma-se a isso, no caso dos cônjuges, o fato de que as outras pessoas questionam o casamento entre duas pessoas quando uma delas tem esquizofrenia, incentivando a separação do casal.

Cabe ressaltar a importância dos vizinhos, que, mesmo questionando o cuidado empregado em alguns momentos, dispõem-se a ajudar quando solicitados. E já é sabido que o suporte social, além da informação, é um dos fatores que mais auxiliam o familiar responsável pelo cuidado (SAUNDERS, 2003).

4.2 Sofrendo na convivência direta com a pessoa com esquizofrenia

Esta categoria investiga como se dá a relação direta entre o familiar responsável pelo cuidado e a pessoa com esquizofrenia. Essa convivência é atravessada por sofrimentos de várias ordens. Eles dizem respeito a: desperdício de recursos, agressões e comportamentos inconsistentes e inesperados.

4.2.1 Desperdiçando recursos

Nas pesquisas já realizadas sobre sobrecarga familiar no cuidado de esquizofrênicos, a situação financeira é a mais comumente mencionada (KOGA; FUREGATO, 2002; BORBA; SCHWARTZ; KANTORSKI, 2008). Isso é de fácil compreensão, pois trabalho e cuidado são duas atividades difíceis de coexistirem, levando o responsável pelo cuidado, muitas vezes, a ter que escolher entre uma ou outra. Também ocorre de, às vezes, a pessoa trabalhar e, ao adoecer, precisar deixar o emprego, parando de contribuir financeiramente, tornando-se apenas uma fonte de gastos.

Mencionando essa circunstância de forma direta, Douglas relata que o filho tinha seu emprego até o momento em que adoeceu. Depois, ficou desempregado, e todas as despesas da casa ficaram por conta do pai.

Aí, tá, meu menino cresceu, estudou, o E., estudou e começou a trabalhar na E. Com poucos dias não, chegou a trabalhar nem um ano lá e adquiriu um apartamento, esse que nós mora hoje e alugou esse apartamento sem consultar nós sem nada. Nós nem sabia que ele tinha dado o apartamento. Aí, ele levou pra oficina, é... ficou uns dias lá, levou pra outra, ficou mais uns dias lá, e ele desempregado. Já tinha saído lá da E. Aí, ele foi e vendeu o carro, vendeu o carro “prum” camarada... A gente fica confuso sem saber o que faz. Muita responsabilidade na minha “cacunda”, porque lá em casa só eu que trabalho. (Douglas)

Essa fala introduz outra circunstância que talvez pudesse ser incluída no conceito de sobrecarga financeira, mas que não é muito bem abordada em outros trabalhos. O que os entrevistados nesta pesquisa relatam com muita frequência é o fato de o parente que adoeceu desperdiçou os recursos próprios e os do restante da família.

Com pouco tempo de trabalho, o filho do Douglas já havia comprado apartamento e carro. Contudo, ele não tinha nem carteira de motorista nem condição de sustentar as prestações do apartamento. Ele alugou o apartamento, mas não recebeu o que lhe era devido. Com as prestações atrasadas, foi preciso que o restante da família se mobilizasse para arcar com a dívida.

E eu morava pagando aluguel. Aí, resolvi vir pra cá pra ele... que ele tava com as três... com umas três prestação atrasada e tava vencendo mais uma. Aí, juntou eu e a minha enteada também trabalhava na E. Ela ajudou. Aí. nós conseguimos pagar as “prestação” atrasada e nós viemos pra cá. (Douglas)

Neste caso, o consumo excessivo e desregrado passou a ser um problema para o familiar responsável pelo cuidado. Mesmo em situações em que o parente com esquizofrenia recebia benefício, este acaba sendo gasto sem controle, restando ao responsável pelo cuidado arcar com as dívidas da família.

Ana ressaltou a situação repetitiva de que o marido gastava todo o seu dinheiro na rua e não ajudava com as contas da casa. Ela contou que esse comportamento também foi reproduzido pelo filho. Ambos gastavam todo o dinheiro (o pai recebia salário e o filho, uma aposentadoria) em bebida.

Ele [marido] era mau. Ele ganhava muito dinheiro, mas o dinheiro dele era pra gandaia. Ele não punha comida dentro de casa. Os menino era tudo pequeno. Ele ainda me insultava. Ele [marido] trabalhava fichado. Ele recebia o dinheiro no fim de semana. Gastava tudo. Não comprava nada para dentro de casa. Chegava de madrugada e ainda metia o coro na gente. Então, minha vida foi assim, né. Ele [marido] não punha nada dentro de casa. Aí, por fim, ele não pagava aluguel. Às vezes, ele [filho] saía do internato hoje, tomava uma injeção, entrava no buteco e enchia a cara. Por isso que ele [filho] é interditado, porque ele metia o pau todo do dinheiro nessa bosta. Ele ficava na rua igual mendigo, pedindo dinheiro. Dava pena pra caramba. (Ana)

O dinheiro é um fator que gera conflito entre o familiar responsável pelo cuidado e o parente com esquizofrenia. De um lado, um espera a contribuição do parente pelos cuidados domésticos e o outro se sente lesado, como se o responsável estivesse usando de forma indevida seu dinheiro, o qual não se quer dividir. Contudo, não podemos afirmar que essa situação se deve ao fato de uma pessoa na relação ter esquizofrenia, visto que esse é também um comportamento comum em outras relações.

Indiretamente, a legislação brasileira induz a esses conflitos. Para receber um benefício ou ser aposentado por esquizofrenia, a pessoa precisa ser considerada inimputável, precisando ser curatelada por alguém. O curador que cuidará do dinheiro e dos gastos.

O texto da IV Conferência Nacional de Saúde Mental (2010) já apontava esse conflito de certa forma. No tópico 909, é solicitado maior controle sobre os gastos realizados pelos familiares com o dinheiro do beneficiário, para que ele não tenha seu direito violado. Mas, de outro lado, como mostram as entrevistas, o problema não é só o gasto indevido, mas a dúvida do beneficiário de que seu familiar gasta o dinheiro corretamente.

Ana foi quem mais ressaltou esse conflito financeiro. Ela descreve as desavenças com o filho para poder gerir seu dinheiro. Ressalta a humilhação que sente ao ser cobrada por ele, bem como a ganância dele de não querer dividir com os irmãos a herança a que todos teriam direito.

E aposentou muito bem, mas ele num dá valor. Ele chora no dia que tem que me dar. Ele aposentou e ainda recebeu um seguro de R\$5 mil. Mas eu lutei com ele, sabe. Eu levava ele pra consultar, mas num tinha dinheiro. O doutor consultava fiado pra mim quando num tinha jeito. Minha vida foi muito difícil. Então, ele chegava no doutor E. e falava que eu tava comendo o dinheiro dele todo, que num sei o quê.

Mas eu vou pagar ele ainda os R\$5 mil. Vou, porque eu não aguento mais humilhação. Porque, vira e mexe, ele joga na minha cara que eu comi o dinheiro dele, que ele ia fazer um barracão. Não sei se com 4 mil dá pra fazer um barracão!? Então, a casa aí é dele. Ele quer tudo. Agora, tá brigando com os meninos por causa da casa. Não quer que eles tenham direito, mas eles têm, uai. (Ana)

As situações constrangedoras não se limitaram ao cuidado com o filho. Na época em que o marido era vivo e ela dependia do seu dinheiro, também sofria humilhações por parte dele, o que, de certa forma poderia ser visto como mais uma forma de agressão por parte do marido. Ele a deixava sem dinheiro quando viajava, além de xingá-la constantemente. Nem planos de construir a própria casa ele permitiu que eles tivessem, pois não confiava nela.

Aí, ele viajava, meu marido. Me deixava sem nada. Eu falava com ele: “Você vai viajar?” Ele dizia: “Você que se vire”.

Insisti pra ele comprar um lote. Ele era construtor, mestre de obra. “Compra um lote, faz um barracão”. Ele disse: “Isso aqui é meu”. Eu disse “Isso aqui num é nosso!” Ele não quis comprar. Ele falou que não ia fazer casa pra

deixa pra mulher vagabunda, não. Eu disse que “eu não preciso de casa, não; é pros meninos. Você num pôs no mundo?” Ele não quis saber. (Ana)

O dinheiro, além de trazer melhorias para a vida da família, pode servir como um instrumento de humilhação, como ocorreu no caso da entrevistada mencionada acima. O dinheiro não é motivo de conflitos apenas para famílias que tenham um esquizofrênico em sua composição, mas essa situação parece piorar em circunstâncias em que o responsável fica dependente do dinheiro do parente com esquizofrenia.

Para minimizar tal condição, a Lei 8.213, de 1991, e o Decreto 3.048, de 1999, definiram que se o segurado de algum benefício do Instituto Nacional do Seguro Social (INSS) comprovar que precise de assistência constante, ele terá um acréscimo de 25% do valor do seu benefício. Dentre as condições para receber cita-se: “Alteração das faculdades mentais com grave perturbação da vida orgânica e social” (BRASIL, 1999). Apesar de ser possível entender que esse valor a mais deva ser para o uso de quem oferecer a assistência, a lei não deixa clara em seu texto tal condição.

A preocupação com os gastos excessivos não se limita às circunstâncias em que a pessoa com esquizofrenia tem dinheiro. No caso da Ana, ela precisava se preocupar com a filha, que, mesmo não tendo dinheiro, saía para fazer compras e acabava “roubando” lojas, tentando sair delas sem pagar os produtos que pegava.

E ela foi interditada logo, sabe doutor, porque ela ia pra cidade tomar ônibus sozinha, sem um tostão. Ela ficava doída. Ela entrava nas lojas, juntava aquele tanto de trem pra levar pra casa. Ela falava que era rica, aquela coisa toda. Mas eu fiz toda a vida a bolsa que ela carregava. Tinha uns envelopes amarelos, tudo, que ela dobrava e colocava dentro da bolsa. Ela falava que tinha muito dinheiro. Eu sempre colocava lá dentro o endereço de casa. Rua, número, tudo, sabe. (Ana)

Entre os familiares responsáveis pelo cuidado, a preocupação com gastos não se limita ao dinheiro. Como ressaltou Cláudio, sua esposa desperdiçava os recursos da casa, como gás, comida e copos. Aparentemente, como relata o entrevistado, esses desperdícios foram feitos de forma intencional, diante das sobras que a esposa percebia.

Ela é tipo uma pessoa assim: toda a vida eu tive quatro botijões em casa. Ela vai lavar o arroz, catar o arroz, ela gosta de sentar perto do tanque, ela ligava o gás. “J., por que você ligar o gás até você catar o arroz?” – “Não, têm três botijões cheios ainda!” Entendeu? Então, antes ela fritou seis bifês para a menina. Seis bifês! “J., seis bifês?” – “Não, mas é um para mim, e tal.” – A menina comeu, comeu e jogou fora: “Ô J., mas também isso não pode, isso não pode.” – “Olha, mas tem mais carne na geladeira”. Ela, ela é o seguinte. Ela pega um copo e coloca aqui. Se o copo quebrar aqui: “Olha que quebrou. Olha o tanto de copo aqui”. (Cláudio)

O controle financeiro e de recursos é um gerador de conflitos entre o familiar responsável pelo cuidado e o parente com esquizofrenia. São vários os fatores que tornam

essa relação difícil. O parente, ao querer exercer sua autonomia, pode fazer gastos além do que consegue pagar, o que não é privilégio de alguém com esquizofrenia, mas acaba sobrando para o responsável assumir a conta.

Como o responsável pelo cuidado pretende manter a conta equilibrada, o dinheiro de todos da casa é importante. Porém, ao tentarem utilizar o dinheiro, eles correm o risco de ser humilhados.

Por fim, esses gastos não se limitaram ao dinheiro. Os mantimentos e os recursos comprados para a subsistência dos moradores do domicílio também são gastos de forma irresponsável, como se não tivessem fim ou não tivessem que ser repostos.

4.2.2 Agressões

Não são apenas os gastos dos recursos que causam preocupações para o familiar responsável pelo cuidado, mas também o comportamento agressivo dos parentes com esquizofrenia. Cabe ressaltarmos aqui que o comportamento agressivo não foi ressaltado em todos os casos, mas preponderou no discurso dos cônjuges. Tomamos este cuidado para que não se confunda o comportamento agressivo com a doença, pois essa atitude não é algo inerente à esquizofrenia, sendo possível, inclusive encontrar casos de excesso de passividade entre as pessoas com esse diagnóstico.

Segundo os familiares entrevistados, eles agem de forma agressiva, com atitudes inadequadas para a convivência em público. Demonstam melhoras súbitas retornando, mas logo em seguida, repetem as mesmas atitudes, gerando conflitos, sofrimentos e o receio do que pode acontecer dentro e fora do lar.

Em três das cinco entrevistas os relatos de agressões verbais ou físicas estiveram presentes. Beatriz afirmou que foi a partir do aumento da agressividade que a família percebeu que o irmão estava doente. Mas ela relaciona a falta de paciência com agressão. “Daí, ele começou a ficar estranho. Meio agressivo, sem paciência, né”.

Ana relatou uma convivência mais intensa e direta com essa violência. Ela contou episódios de ter de ficar fechada dentro de casa, senão o marido brigava com ela.

E ele começou a me maltratar. Ele começou a me maltratar. Ele me deixou dentro de casa. Eu não podia abrir uma janela nem uma porta.
Eu abri porta, janela. Eu não tô acostumada a ficar presa assim, não. Aí, ele ficou com raiva. Depois, ele voltou às boas. (Ana)

Em outras situações, ele fechava toda a casa com ripas, impedindo que a esposa e os filhos entrassem. Isso a levou, inclusive, a procurar a polícia para protegê-la.

Quando foi um dia chamei a polícia pra ele, porque ele me pôs pra fora com os meninos. Pregou o barracão todo de ripa, pra mim num entrar. Eu tava esperando essa menina (filha mais nova). (Ana)

Essas agressões iam além da exclusão dentro ou fora de casa. Ela relatou que seu marido batia nela. Os relatos de agressões físicas perpassaram toda a entrevista e parecem ter marcado o relacionamento dos dois. Os atos de violência não ocorriam em circunstâncias específicas e independiam da condição de saúde da companheira. Ocorreram, inclusive, em momentos em que ela estava grávida.

Aí, já tava no dia de ganhar neném. Aí, ele me bateu muito, me deu muito chute debaixo da mesa da cozinha, assim.

Eu perdi um menino de tanto apanhar, doutor, porque todo dia ele me dava surra de correia de descascar o braço. Ele me cortou toda assim nos dias de ganhar. Eu sofri eclampsia. Eu quase morri. Só não morri porque Deus não deixou. O menino morreu. Todo dia ele me dava uma surra.

Depois que eu caí debaixo do chuveiro, ele saiu me arrastando pela casa afora. Ele me pôs na cama, uma dor que num parava, mas num era de parto, porque eu já tinha tido experiência. Eu fiquei lá, cega, e falei: “Chama o doutor D, que meu irmão paga”. Ele entrou com uma parteira, uma preta lá, que ficou me tacando injeção, injeção. Quando eu consegui, joguei o menino pra fora. Era oito e tanta da noite. Um meninão, forte mesmo. Nasceu com uns 4 kg e tanto. Mas durou só uns instantes. E eu, assim que o menino nasceu, minha vista voltou de vez. (Ana)

As agressões chegaram a colocar em risco a saúde física dela, quase a deixando aleijada, além de colocá-la em situações de extremo risco para a própria vida, como pegar chuva no período de resguardo. E ela não podia emitir sua opinião, senão apanharia mais.

E falou pra ele me levar no pronto socorro. Aí, eu cheguei lá e ele quase me aleijou. O médico disse: “Por pouco você não tá aleijada. Podia ter cortado o nervo”. Ele foi e me tapeou, e eu não podia falar nada, não. Fez um curativo, fui embora.

Eu fiquei entrevada. Não levantava. Fiquei sem beber água. Passei muita sede. Nossa! Sede é terrível. Você com sede, ver a torneira correndo água. Eu tirei as meninas do quarto. Eu pelevava pra levantar, mas as pernas dava choque. Tanta friagem. Ele me jogava em baixo de chuva de resguardo. Me batia muito. (Ana)

Ela não sofria apenas agressões físicas, mas também psicológicas. O marido colocava os outros para vigiá-la e ele também a ameaçava de matá-la e a humilhava com palavras de baixo calão.

Que toda a vida, graças a Deus, eu nunca dei mau exemplo pros meus filhos. Nunca, nunca dei. Aí, menino, ele punha os outros pra me vigiar. Chegava em casa, pintava 70, que eu era puta, sem-vergonha, que essa criança era dos outros.

Mas eu falei, eu ajoelhava, eu rezava, doutor. Quando ele chegava, ele ia amolá a foice, facão, revolver, navalha, pra me matar de noite. Que ele disse que a família dele era rica e que ele num ia preso. (Ana)

Essa situação remete a outra questão brasileira mais ampla. Neste relato, não é possível distinguir o que se deve à doença mental do marido e o que se deve ao hábito de

alguns maridos agredirem as esposas no Brasil. Pesquisa realizada pelo Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada (IPEA) (2013), entre 2009 e 2011, revela que morreram, em média, 5.664 mulheres por ano, o que equivaleria à morte de uma mulher a cada uma hora e meia, todas por motivo de feminicídio.

Talvez a esquizofrenia do marido seja um fator que ajude a agravar uma situação que, infelizmente, ainda se repete com muita frequência entre os brasileiros. Essa constatação vem do fato de que, além de Beatriz dizer que percebeu que seu irmão estava adoecendo ao vê-lo mais agressivo, Cláudio afirmou que precisava se defender da própria esposa, chegando a compará-la a um cão.

Eu vou comparar mal, é comparando mal, é como se eu estivesse lidando com um cão. Quer dizer, se eu facilitar com o cão, ele vai me atacar, ele vai me morder. (Cláudio).

Essa violência não se direciona só ao cônjuge, mas também aos filhos. Os dois entrevistados que mais relataram situações de agressões contavam que em determinados momentos eles precisavam sair de casa ou proteger as crianças das agressões do cônjuge. Houve situações em que até o Conselho Tutelar precisou ser acionado com a finalidade de proteger uma das crianças do Cláudio.

E ele não esperava nem abrir porta. Ele quebrava a porta, e aí ele entrava quebrando os trem, sabe. Batia na meninada toda, punha pra correr. Ele vinha correndo atrás de mim com facão. Era revólver, era tudo. Eu de barriga e tudo. Quantas vezes eu num fui posta pra dormir na casa deles no São Francisco. Ah gente! Que sofrimento nessa vida! (Ana)

Ela, muitas vezes, ela procurava bater muito nas crianças e eu não deixava. É, teve uma vez também que o K., meu filho de doze, vinte, vinte e dois anos que completou ainda agorinha, ele também chamou o Conselho Tutelar para ela porque ela queria quebrar o braço da, da, da, da C., minha menina que está com doze anos hoje. (Cláudio)

Aparentemente, no que diz respeito a Ana, ela passou a ter receio do seu próprio filho, evitando responder, com medo de que ele ficasse agressivo. Ela, inclusive, o considera perigoso.

Ele é perigoso, maluco. Tem que saber o que fala. Tem que saber o que fala, se não... Então, a gente é melhor ficar calada. Ele fica falando, falando, falando, e eu fico caladinha. Eu só falo: "Cala a boca. Boca fechada não entra mosquito". (Ana)

Alguns familiares usam o grau das agressões como parâmetro para determinar se a pessoa está doente ou não. A partir do aumento da agressividade, os familiares se questionam se seria só violência ou se haveria uma doença envolvida na situação.

Então, menino, eu peguei ele na rua fazendo aquele espetáculo, mas a rua encheu de gente. Depois, ele foi lá dentro e tirou a calça. Veio de short. Sentou lá e me pôs num valendo um tostão. Desconversou. Os rapaz montou

na moto, foi chamar a polícia, né. Aí, com o barracão todo pregado, eu tive que chamar a polícia. Aí a polícia chegou e ele fechou no barracão. Polícia chamou, ele abriu, e ele: “Você pode mudar a roupa que você também vai, entendeu?” Desse jeito.

Aí, minha cunhada pegou, tava lá. Os dois meninos mais velho tava no Barreiro. Ela foi com as outras duas meninas e eu fui lá com ele pra delegacia. Ai, eu falei com o doutor: “Sô delegado, eu não quero que judia dele. Eu quero os exame dele, porque esse homem não é normal. Eu já sofri muito, eu já apanhei muito. Ele já deu ne mim de revólver. Debaixo do travesseiro, é facão, é foice, é tudo.” (Ana)

A agressão é um fator de apreensão, principalmente entre os cônjuges, que, segundo os relatos, foram os que mais sofreram e se viram envolvidos em histórias de violência. Nesta condição, a pessoa passa a ter que se proteger da pessoa que um dia ela escolheu morar junto. Então, ao mesmo tempo em que o familiar responsável pelo cuidado se sente, na maioria dos casos, compelido a cuidar da pessoa com esquizofrenia, ele também precisa se proteger e aos outros ao redor que moram na mesma casa.

4.2.3 Comportamentos inconsistentes e inesperados

Nem tudo na relação dos familiares responsáveis pelo cuidado entrevistados nesta pesquisa e de seus parentes com esquizofrenia se resumiu a agressões e momentos ruins. Contudo, os momentos bons pareciam ser poucos e inconstantes. Em determinado momento, estavam bem, mas logo em seguida retornavam ao comportamento antigo.

Como explicou Ana, o marido a mandava para fora de casa, mas logo em seguida pedia para ela voltar, para ficarem juntos. Em outros momentos, ele voltava a trabalhar, trazia mantimentos para casa e pagava o aluguel (o que era uma das queixas), mas depois voltava com os maus-tratos. Inclusive, ele demonstrava sensatez ao deixar uma casa no nome da esposa, com receio do que os filhos poderiam fazer. Até investir em educação da filha, coisa que não era comum na época, ele fez.

Ele me batia muito e eu ia atrás do meu irmão. Meu irmão chegava lá em casa e meus trem tava tudo no meio da rua. Menino no terreiro, chorando. Meu irmão catava tudo, jogava na caminhonete e levava pra casa dele. Quando dava quatro horas da manhã, o dia nem clareou, ele já tava lá na porta, tocando campainha, pra mim poder voltar, entendeu. Era desse jeito.

Levou ele pra trabalhar no sítio, porque ele tava desempregado. Aí, ele pegou e fez a compra pra mim. Ele levou, pagou o aluguel e lá do sítio ele trazia leite, trazia ovo. Aí, depois, ele começou a me maltratar.

Mas depois do que aconteceu no São Francisco, que os meninos insultou ele, ele ficou com medo (fala do marido): “Você vai arrumar os documentos da casa. Aí, na hora que tiver a escritura, você fala comigo que eu vou pagar, pra fazer a transferência da casa pro seu nome, porque os filhos que você tem, pra te jogar nas ruas, eles não mudam a roupa, não”.

Mandou colocar ela no colégio, depois tirou, porque disse que tava muito pesado pra pagar. Pra que que inventou, né. (Ana)

Douglas contou como seu filho conseguia trabalhar, mas não ficava muito tempo na mesma empresa. Quando apareciam as situações de piora do quadro, ele saía do emprego.

Aí, ele parou de trabalhar direitinho, mas não ficou muito tempo na firma, não. Aí, foi pra outra firma. Tava indo até bem. Aí, aconteceu esse, lance sabe? (Douglas)

Cláudio tentou resumir o que seria conviver com alguém com esquizofrenia, que ele dá o nome de “depressão”. Ele tentou demonstrar que convive com uma pessoa com a qual não se sabe que atitude esperar. Cada dia é diferente do outro. E, mesmo que as situações se repitam, ele não se sabe qual reação da esposa ele podia aguardar.

Porque, normalmente, a depressão, ela mexe com o sistema da pessoa, né, da cabeça da pessoa, o neurológico da pessoa. Então, cada dia ela estava de um jeito. Também, por outro lado, de acordo com o passar do tempo, de acordo com o andar do carro, ela reage de uma maneira. (Cláudio)

Podemos compreender a constante tensão em que vivem os familiares responsáveis pelo cuidado. Ao contarem suas histórias, eles demonstram as dificuldades de se conviver com uma pessoa que em determinados momentos tem uma atitude agressiva, gastando dinheiro e recursos da casa de forma excessiva e sobrecarregando seu parente, mas em outros se mostra compreensivo, auxiliando em casa e investindo na família.

Outros comportamentos ainda surgem, deixando o familiar responsável pelo cuidado ainda mais sem saber o que fazer. Reclama-se das mentiras contadas, que, em alguns momentos, podem trazer prejuízos para a reputação de quem cuida, como demonstra Cláudio.

No banheiro, eu estava tentando tirar uma sujeira do chão e ela parou, chegou no pessoal, falando que eu bati nela. Mas na verdade, eu não bati. Eu peguei o que eles chamavam de sabão WC30H70, eu meti SO4, que é o ácido sulfúrico, para aumentar mais para ele ficar forte. Só que ela escorregou e caiu. E, para ela não machucar a cabeça no vaso, eu coloquei a mão assim no ouvido dela. (Cláudio)

Em outros momentos, alguns entrevistados relatam as fugas dos parentes. Isso, principalmente, quando dizia respeito ao momento de usar medicação ou de reiniciar o tratamento.

Só sei que a dificuldade era grande. Nós ficava... Ela não gostava de tomar remédio. Isso atrapalhava o tratamento. Senão, como é que ia sarar. Aí, a gente tem que ficar indo atrás, procurando onde que tava, pra dar o remédio. Às vezes, não achava, assim. Era muito difícil! (Beatriz)
Ele saía do internato e eu ligava pro Dr. E., e o Dr. E.: "Traz ele." Assim que ele falava comigo: "Traz ele", ele sumia nesse Mateus Leme que a gente num achava ele. (Ana)

Os familiares responsáveis pelo cuidado parecem não compreender os motivos que levariam a pessoa a fugir dos medicamentos psicotrópicos, usando o medicamento Haldol Decanoato, como exemplo. Essa medicação é considerada eficaz contra sintomas produtivos

das psicoses (delírios e alucinações), além de ser capaz de exercer sedação em situações de excitação psicomotora (HALDOL DECANOATO, 2014). A maioria dos usuários, segundo os parentes que responderam ao questionário desta pesquisa, faz uso desta medicação. Cabe averiguar seus efeitos colaterais, com base na bula.

Haldol Decanoato pode provocar sintomas extrapiramidais, como por exemplo, tremor, rigidez, hipersalivação, bradicinesia, acatisia, distonia aguda.

Discinesia Tardia A síndrome é caracterizada principalmente por movimentos rítmicos involuntários da língua, face, boca ou mandíbula.

Síndrome neuroléptica maligna. Esta síndrome caracteriza-se por uma resposta idiossincrática rara caracterizada por hipertermia, rigidez muscular, instabilidade autonômica e consciência alterada.

Outros Efeitos Sobre o Sistema Nervoso Central: insônia, inquietação, ansiedade, euforia, agitação, sonolência, depressão, sedação, cefaléia, confusão, vertigem, crises convulsiva tipo grande mal, exacerbação de sintomas psicóticos e comportamento de tipo catatônico.

Efeitos Autonômicos: ocasionalmente podem ocorrer: boca seca, visão turva, retenção urinária, diaforese ou salivação excessivas, priapismo, disfunção erétil, edema periférico e desregulação da temperatura corpórea. **Efeitos Gastrointestinais:** anorexia, constipação, diarreia, dispepsia, náusea e vômitos. Podem ocorrer alterações no peso corporal (HALDOL DECANOATO, 2014).

Além do suporte social, a informação é um dos fatores que auxiliam o familiar responsável pelo cuidado em sua atividade. Aparentemente, no que diz respeito à medicação, isso não ocorreu entre os entrevistados, deixando-os perplexos diante das fugas dos parentes, que reagem assim no momento de tomar a medicação.

São tantos os comportamentos inesperados do parente com esquizofrenia que os familiares responsáveis pelo cuidado parecem querer ter, a todo instante, o controle sobre seu comportamento. Cada ação realizada tem muita importância. Mesmo no caso em que a família divide o cuidado, esse controle é uma preocupação, levando-a a pegar empréstimo para colocar grade na casa, com o intuito de evitar que ele saia.

Tenho o maior prazer, igual agora, fazendo... peguei um empréstimo lá no banco que eu tô fazendo uma varanda lá em volta da minha casa porque ele gosta muito de “ficá” na beirada da rua sentado pra conversar com as pessoas... Tô fazendo a varanda pra ele ficar na sombra e pra... “vô pô” a grade pra ele “ficá oiando” a rua. (Érica)

Esse controle, de um lado, tem a função de melhorar a relação com as pessoas fora de casa e, de outro, demonstra uma vontade de ter um relacionamento mais tranquilo dentro de casa.

Então, com certeza, não é fácil, mas é preciso que haja entendimento; é preciso que haja amor, né; é preciso que haja a todo momento o bom senso, porque, veja só: O que seria do paciente se a gente como titular não tivesse a paciência de olhar?

Então, é uma série de fator que vem acontecendo que a gente tem uma que ter uma dose de paciência, uma dose de amor, uma dose de mostrar cada vez

mais e mais enriquecer o nosso conhecimento diante de profissionais para a gente poder dar continuidade nesse tipo de conduta da pessoa que tem depressão. (Cláudio)

O sentimento demonstrado por Cláudio dá a entender que ele sente que cuida de um adulto que age como criança, que quer as coisas a seu modo, não aceitando a opinião dos outros. Esse comportamento é reafirmado por Ana.

A J., ela é igual a uma criança: se ela pedir bala e a gente não dá, não cede. Ela não tem muito diálogo, entendeu. Qualquer coisinha, ela vira a cara, não quer conversar. Não vou usar o termo “burro”, não vou usar o termo “burro”, mas ela é muito ignorante, muito ignorante... (Cláudio)

Vão ter que arrumar um lugar pra colocar ele, porque ele não aceita conselho, ele é muito brigador, ele é encrenqueiro, ele já errou muito na vida, mas diz ele que não. (Ana)

Essa sensação de cuidar de alguém muito dependente também se reflete na constante preocupação que existe em deixar a pessoa sair sozinha de casa. Cláudio e Douglas demonstram esse receio de que, ao saírem de casa, a pessoa possa sofrer algum acidente, que seja agredida ou agrida outra pessoa, se perca ou fuja.

Eles sairiam para a rua, eles seriam atropelados, eles seriam vítimas de qualquer tipo de atentado, porque eles tentam, eles têm vários arranjos, eles tentam fugir, eles tentam agredir a pessoa que está ali olhando. (Cláudio)

Às vezes, eu fico com medo dele sair sozinho, igual ele anda meio avoado, atravessar na rua e o carro pegar
Sair, igualzinho um dia ele saiu, pregando a Bíblia pro pessoal no ponto aí.
Tem gente que bate, sabe? É isso... (Douglas)

Cláudio acrescentou situações em que ele teme que sua esposa passe mal na rua e ele tenha que socorrê-la.

Anteontem, ela foi na casa da H. e hoje estava lá: “ Não vai, não. Deixa eu acabar de fazer o café que eu vou com você”. “Não K., é pertinho”. Pois chega lá, menino, no posto, a N.. estava que fica lá, ligou para mim: “Olha, tem que vir cá rápido que a J., ela desmaiou na porta aí perto... aqui dentro de casa”. Eu só peguei o documento e saí correndo e fui lá levantar ela. (Cláudio)

A análise das entrevistas revela que são três os aspectos que tornam a convivência entre familiar responsável pelo cuidado e seu parente com esquizofrenia complexa e difícil. Primeiramente, as finanças são afetadas por um comportamento inconsequente com relação ao dinheiro e se veem às vezes, sem recursos financeiros ou precisando arcar com as dívidas criadas pelo seu familiar. E esse gasto se estende também aos recursos dentro de casa, como alimentos, gás e aparelhagem de cozinha, que são desperdiçados.

Outro ponto importante são as constantes agressões. O responsável fica acuado em muitos momentos, tendo que se proteger do próprio parente, que busca agredi-los constantemente, independente do que esteja acontecendo ou da condição da pessoa a ser

agredida. Além de se proteger, os familiares precisaram, segundo os relatos, proteger seus filhos, chegando a precisar sair de casa em alguns casos.

Os familiares responsáveis pelo cuidado se veem diante de comportamentos inconstantes, que mudam de um dia para o outro, sem saber o que esperar por parte da pessoa que está do lado. Deparam-se com as boas ações, que rapidamente deixam de existir, mentiras e fugas. Ao se confrontarem com tais instabilidades, os responsáveis parecem rezear o que pode acontecer fora de casa, sendo esse mais um fator de preocupação.

4.3 Relacionando com o tratamento do parente

Esta categoria investiga a relação dos familiares responsáveis pelo cuidado com os métodos de tratamento oferecidos a seus parentes com esquizofrenia ao longo da história juntos. Analisam-se as percepções quanto à internação, aos novos serviços e as outras possibilidades de intervenção.

Inicialmente, diante das condições já expostas nas categorias anteriores, pode-se pensar que os responsáveis pelo cuidado desejam a internação como forma de aliviar o sofrimento que o contato constante com alguém com esquizofrenia pode causar. Porém, como eles próprios expuseram, nos momentos em que foi necessário internar o familiar o sofrimento parecia ser maior.

Como apontaram a Beatriz e o Cláudio, a ausência do familiar que ia para a internação sobrecarregava com tarefas aqueles que ficavam. Isso demonstra, de forma indireta, que, mesmo com suas limitações, as pessoas com esquizofrenia são um apoio para os cuidados domésticos nestas duas famílias.

(Ao ser perguntado sobre internação) Então, na verdade, era muito ruim para ela (esposa) e muito mais para mim, porque eu tinha, eu tinha que, aí que eu tinha que ser um pai e a mãe dentro de casa, ainda mais com criança, né?
(Cláudio)

Uai! Nós começou a trabalhar cedo. Eu com 12 anos comecei a trabalhar, pra ajudar em casa. Os outros meus irmãos... Aí, até então, ninguém doente. Minha mãe era doente. Quando ela ia internada, a gente ficava em casa trabalhando. Então, era muito difícil. Tinha que trabalhar para ajudar.
(Beatriz)

Deve-se mencionar primeiro que esse momento de internação sobre o qual eles falam remete a um período antes do início do funcionamento da Unidade de Saúde Mental no município de Mateus Leme.

Apesar da doença, o familiar com esquizofrenia auxiliava na casa e sua ausência também era sentida como uma sobrecarga, só que desta vez nas tarefas. Inclusive, como relatou a Beatriz, a ausência da mãe por conta das internações tornava necessário que os filhos trabalhassem para ajudar em casa. Logo, a falta causada pela internação de um familiar, nos

casos mencionados, forçou os outros a se empenharem mais nas tarefas diárias, como o cuidado doméstico e o trabalho.

As consequências da internação não se limitavam a esse aumento de tarefas e de responsabilidades dentro de casa. O afastamento da pessoa para se tratar gerava preocupação e ansiedade nos entrevistados. Além dos sentimentos ruins, outras consequências foram, no caso da Beatriz, a separação da família, indo cada filho morar em uma casa, e no caso do Cláudio, o risco de perder o emprego, pois não podia deixar a filha sozinha em casa e não conseguia concentrar no seu trabalho.

Tá. Era... era, é... era ruim demais. Por quê? Porque já houve época, embora é, é, não é da minha, não era da minha vontade, é, de internar. Mas eu pensei e falei para mim assim: “Ô K., espera aí. Você não está concordando dela ir pro Galba Veloso...” Eu falei assim: “Olha, vai de acordo é com as pessoas. Eles tratam a pessoa mal, eles judiam”. – “Não, nós não vamos judiar, tal e tal”. Então, na verdade, era muito ruim para ela e muito mais para mim, porque eu tinha, eu tinha que, aí que eu tinha que ser um pai e a mãe dentro de casa, ainda mais com criança, né? Eu... dentro de casa tem aqueles dias que eles estavam querendo me mandar embora, preocupado com ela no hospital Galba Veloso, por exemplo, no André Luiz, né? (Cláudio)

Olha, o mesmo problema. Assim, ficava internada anos. Nós ficávamos pra casa dos outros. Ó doutor. (o sentimento) Ruim. Assim, ficava na casa dos outros, sem o pai e sem a mãe por perto. Ficava ansiosa. Queria que voltasse tudo para dentro de casa. (Beatriz)

A internação era uma ação que gerava incertezas em quem ficava. Não se sabia quando a pessoa iria voltar. Preocupação com o que poderia estar vivendo durante essa estadia no hospital. Era, sim, um momento de sofrimento. E quem viveu o que era ficar junto do parente, como o Douglas, ao acompanhar a internação do filho, sentiu-se preso e com o mesmo receio de ele ser maltratado por outros internos.

É medo de que... igual ele ficou nove dias lá no Galba. Eu fiquei esses nove dias lá com ele. Tipo assim de outras pessoas é... maltratar, fazer mal, sabe? (Douglas)

De outro lado, a internação ainda é vista como alternativa para se conter o parente em momentos de crise e agitação maior, como relatam Cláudio e Douglas. No instante em que eles se agitam, a força física é o único recurso que eles encontram para parar tal atitude.

E, muitas vezes, também é. É, a gente tem que, até não é agir com brutalidade, não, mas nós temos também que agir, muitas vezes, usando a nossa força física. Não eu, em solução, em conjunto com outras pessoas, como, por exemplo, com outros profissionais. Eu poderia ter com vocês aqui, com pessoas do posto de saúde, como também os filhos, entendeu? (Cláudio)

Que eu não tava aguentando mais. Inclusive eu cheguei a bater nele lá, na Upa, sabe? Aí, eu levei ele lá na Upa... A médica foi, e ele começou a dar crise lá. Eu pedi ele pra parar, e ele não quis parar. Eu fui e dei nele dois tapa na cara... Não... eu fiquei sem jeito, sabe? A gente fica confuso sem saber o que faz. Muita responsabilidade na minha “cacunda”, porque lá em casa só eu

que trabalho. Aí, foi aonde resolveram atender ele e levou ele lá pro Galba e ele ficou lá esses dias tudo. (Douglas)

Nem todas as pessoas são contra a internação ou o afastamento da pessoa com esquizofrenia de casa, indo para especial onde possam morar com seus “iguais”. Ana acha que seria bom para o filho que ele morasse com pessoas que tivessem a mesma doença que ele, para que ele tivesse com quem conversar.

Eu falo com ele: "Ô E., se procurar um lugar bom procê ficar, lá você vai ter com quem conversar. Vai ser tudo gente igual a você mesmo. Então, ia ser melhor de viver, né". (Ana)

Em fevereiro de 2014, com o assassinato do cineasta Eduardo Coutinho, cometido pelo seu filho, que tem esquizofrenia, abriu-se mais um espaço para essa discussão. Ao entrevistarem uma pessoa com esquizofrenia, um psiquiatra e um familiar sobre a situação, os dois primeiros foram a favor de internação em hospitais gerais em momentos de crise. Contudo, o familiar era a favor de que se criassem estruturas para a pessoa com esquizofrenia morar longe da família (EM, 2014).

Essa situação da internação ou afastamento de casa não é consenso entre os familiares. Diante de todos os sofrimentos vividos, percebe-se que, de um lado, existem familiares responsáveis pelo cuidado que desejam se distanciar de seu parente com esquizofrenia como forma de se proteger e descansar, mas, de outro, há aqueles que tentarão suportar a situação, pois sofrem ao ver o sofrimento da outra pessoa.

No que tange ao tratamento, os entrevistados parecem não ter divergência e demonstraram preferir o tratamento aberto à internação. Porém, é importante entender que para o familiar responsável pelo cuidado o tratamento é o medicamento. As outras atividades oferecidas pela Unidade de Saúde Mental não são sequer mencionadas. Entende-se que só o remédio tem o poder de tratar e que é o médico quem tem esse poder de curar.

Mas hoje, graças a Deus, e devo muito ao Dr. E., que hoje ele num faz isso não. Tem muito tempo que ele num bebe mais, que num faz isso não (usar drogas). O Dr. E. teve muita paciência com ele. Ele saía do internato e eu ligava pro Dr. E. e o Dr. E. "Traz ele". (Ana)

Daí, a gente começou a procurar o médico pra ele, e tá até hoje em tratamento. É... ele toma uma injeção por mês. Não pode parar. Aí, ele fica, aí ele cede mesmo. Mas aí ele fica tranquilo, né.
Com a medicação ele fica em casa. No caso do meu irmão, com a medicação é bem melhor. (Beatriz)

Mas mudou muito, né, porque assim, com esse remédio, graças a Deus, por que ela melhorou muito o sono. É, ela está mais calma, ela não tem mais aquela vida agitada que antes tinha, mas requer muito, muito a atenção da gente, né, porque a gente não pode vacilar com o tratamento. (Cláudio)

Mesmo considerando os avanços no tratamento medicamentoso, Ana e Cláudio demonstraram preocupação com os efeitos colaterais do remédio. Eles perceberam que as medicações são agressivas. Assim eles ficam ou com medo de que o tratamento possa levar ao óbito ou que a pessoa fique incapaz de realizar qualquer tarefa, desejando apenas dormir.

Eu falava com minha filha que ele ia ter um infarto qualquer hora, porque essas injeções são muito forte. De haldol carboniato. Aí, num adiantava Dr. Ele recebia. (Ana)

Olha, graças a Deus, os tratamentos, embora provocam reações adversas, nós sabemos, a vida dela é mais é dormir. Mas eu não deixo, eu não deixo ela dormir. Eu vou lá, balanço, levo café, levo comida. Ela acha ruim, fica na cama, olha para mim, não quer dar atenção. Eu fico insistindo com ela ali, mas, graças a Deus, mudou muito, né, porque é, é com o tratamento a gente vê que ela melhorou bem. Ela está bem controlada. A mente dela está bem controlada. A gente não pode falar que o tratamento é um motivo, que eu estou sendo apto, as injeções e os comprimidos. (Cláudio)

No caso do Cláudio, esses efeitos colaterais trouxeram mudanças drásticas em sua relação com a esposa. Ele repete, em vários momentos, que fica preocupado e triste com o fato de a esposa só querer dormir. Ele parece se sentir sozinho ao lado dela, pois gostaria de ter mais diálogo com sua esposa, mas os efeitos da medicação não permitem que isso ocorra.

Mas, na verdade, no relacionamento nosso mudou muito. Foi mesmo, coitada, porque eu não queria, mas ela fica mais é dormindo e eu não gosto. Então, ela dorme demais, ela fica roncando: “Faz um favor, deixa a porta do seu quarto aberta porque se o telefone tocar, o fixo tocar... qualquer coisa você deixa tocar comigo.” Então, mudou muito nesse sentido, né?

Primeiro, mudou para o bem meu. Coitada, ela mudou um pouco mesmo para o lado dela, porque ela fica muito dependente desse tratamento, né? Mas, na verdade, foi uma mudança radical. Melhor para ela e melhor para mim, né? É... com exceção, né, porque eu não gostaria que ela ficasse só dormindo. Eu queria que a gente conversasse mais... dialogasse mais. Mas mudou muito. A gente vê que a saúde dela não está mais com aquela coisa de agressividade. Resolveu. Então, graças a Deus, mudou de uma maneira radical, para o meu lado e para o lado dela também.

Ah, tá. As maiores dificuldades é porque existe um momento em que a gente pega... Enquanto ela está dormindo, eu vou fazendo qualquer coisa. Quando ela acorda, eu procuro sempre estar dialogando com ela. (Cláudio)

Apesar de todos esses males, Cláudio reconhece que houve melhorias para a sua esposa após a utilização desses novos medicamentos. Primeiro, já não é mais necessário o uso de força física para contê-la. Segundo, os remédios têm um potencial ofensivo menor do que aqueles de que ela fazia uso anteriormente. E, como ela fica mais controlada em casa, sua preocupação reduziu bastante, até porque não precisa buscá-la na rua mais.

De bom, que mudou, na verdade, porque, para um lado, eu vi que não tem mais aquele sofrimento que ela tinha de estar por exemplo, sendo amarrada, de estar tomando aquelas injeções é, é... é... com um grau de, de... de teor, de atacar a cabeça mais elevado, entendeu?

Primeiro, contribui para o lado bom porque ela não está tomando remédios tão violentos, né, e praticando coisas horríveis, que é xingar, tal e fazer coisas ruins para a sociedade, gritando com os vizinhos, palavrões. E por outro lado,

também melhorou para mim também. Por quê? Porque me livrou muito também o meu sofrimento diante do quadro e também é, é, é dos filhos, dos vizinhos. Então, melhorou muito para todos os lados.

E isso mudou muito e mudou também, também para o meu lado, porque a minha preocupação, que era uma preocupação, por exemplo, vou julgar, de oitenta por cento, ficou uma preocupação de ponto de vinte por cento, porque, diante do comportamento dela, diante do tratamento dela.

Então, mudou para os dois de um jeito para um bem dela e fez bem para mim, primeiro, para eu não estar tentando me agoniar, ter que sair correndo com ela, sair para a rua afora segurando. (Cláudio)

Por fim, mesmo sendo a única pessoa que desejava que seu parente com esquizofrenia morasse distante dela, Ana, também foi a única a mencionar outras atividades que poderiam ajudar a saúde de seu filho que não fosse o medicamento. Dentre eles o trabalho, a caminhada e a música.

Mas eu não deixava ficar a toa, não. Tinha que trabalhar. Eu arrumava serviço, tinha que trabalhar. Ficava dois meses aqui, três ali. De tanto, ele trabalhou três anos e pouco.

Num quer fazer uma caminhada. Tudo dele é táxi. Se for buscar um remédio, é de taxi. Então, eu já falei com ele: "Meu filho, você tem que caminhar. Você tem que exercer o sangue, os nervos".

Então, eu falo com ele: "Meu filho, táxi é pra hora que você não tiver condições de andar, mas enquanto a gente pode andar a gente anda".

E eu convivo com ele 24 horas por dia. E é cansativo. E o médico já falou pra ele. Dr. U. falou pra ele "E., você num quer aprender música, não? Eu tenho um amigo que dá aula de música ali no, no, naquele prédio H. G.. Vai lá pra você aprender a tocar um violão". Eu já falei que eu compro violão pra ele. Eu tento, mas ele num quer. Tudo que eu falo ele num quer. Ele fala que ele já anda muito. Ele num anda nada. (Ana)

Como foi possível constatar, o tratamento em meio aberto é o preferencial por parte dos familiares entrevistados em detrimento da internação. Porém, o que os familiares chamam de tratamento não é exatamente o que as pessoas que idealizaram a Reforma Psiquiátrica pensam nem com o que está escrito nos relatórios finais das Conferências Nacionais de Saúde Mental. Para ele, o medicamento é o único tratamento efetivo ou considerado, por assim dizer.

Apenas um familiar, Ana, foi capaz de perceber os benefícios que outras atividades que promovam a inserção social são capazes de exercer sobre o bem-estar de um parente com esquizofrenia. E essa falta de inserção e de atividade é sentida de forma ruim por quem vê seu parente prostrado devido ao uso de medicamentos psicotrópicos.

4.4 Adaptando sua vida à de seu parente

Nesta categoria, investigamos como a rotina de vida do familiar responsável pelo cuidado foi afetada com o fato de ter que se responsabilizar por uma pessoa com

esquizofrenia. Identificamos as adaptações que eles se impuseram para conseguir se dedicar ao cuidado, as consequências que isso trouxe à sua vida e estratégias que eles utilizam para contornar as dificuldades.

A principal adaptação que surgiu durante as entrevistas foi a necessidade de morar junto com o parente doente por parte dos que anteriormente viviam em outra residência. A princípio, dois entrevistados que eram cônjuges de uma pessoa com esquizofrenia já moravam juntos. Contudo, outros dois se viram na situação de precisar morar com o parente, e um divide sua vida entre a própria casa e do seu irmão.

E eu morava pagando aluguel. Aí, resolvi vir pra cá, pra ele... que ele tava com as três... com umas três prestação atrasada e tava vencendo mais uma. (Douglas)

Agora, assim, sou eu que cuido. Eu moro praticamente nas duas casas. Aí, eu fico na minha casa, fico na casa dele. Trago ele no médico. Onde precisa de ir, sou eu que acompanho. Aí, fica difícil pra mim. Só que eu não sei mais o que que eu faço. (Beatriz)

Igual meu irmão. Ele adoeceu e eu larguei o meu quarto e fui dormir lá no lado dele, e minha cama tá lá. Cuido dele com o maior amor que eu posso cuidar, como se fosse meu filho. (Érica)

Com a situação da moradia, já se pode perceber que, para cuidar de alguém com esquizofrenia, os entrevistados precisaram abrir mão de parte de sua individualidade. Todos precisaram rever onde iriam morar para estar ao lado do parente adoecido. Um fator que parece influenciar nesta mudança de condição é a sensação dos familiares responsáveis pelo cuidado sentirem que convivem com alguém que pode ser comparado a uma criança ou a um animal, e nunca a um adulto, como visto na citação anterior.

Mesmo com a necessidade de mudança de casa, Douglas e Érica afirmaram que suas vidas não mudaram. É preciso lembrar que a entrevista foi realizada na Unidade de Saúde Mental do município de Mateus Leme, o que, de alguma forma, pode ter interferido nas respostas. Isso porque os próprios entrevistados se contradizem ao relatar que precisaram mudar de casa ou que de ter mais atenção e responsabilidade com o parente que cuidam, mas mesmo assim afirmam que nada mudou em suas vidas.

O que que mudou? ... Ah... não mudou nada. Com um pouco de responsabilidade agora, né? Tem que ficar olhando é... preocupado assim com ele... É isso... (Douglas)

Precisou de adaptar nada não. Só essa mudança que eu tô te falando aí depois que ele adoeceu, que eu fico preocupada de deixar ele lá (Érica)

Excetuando Ana, que apresentou um história de vida diferente, em que ela já se dedicava ao esposo integralmente antes mesmo de descobrir a doença dele e continuou o

mesmo cuidado com os filhos, todos os outros entrevistados sentiram-se impelidos a intensificar sua atenção.

Então, esse é mais um momento que a gente tem que ficar mais junto dela ainda. Então, conclusão: mudou nesse sentido de que está mais perto. (Cláudio)

Da minha, que eu sei, eu tenho que tá acompanhando ele. Assim... Podendo ou não, tenho que tá indo com ele ao médico aqui.

Onde precisa de ir, sou eu que acompanho. Aí, fica difícil, pra mim, só que eu não sei mais o que que eu faço. (Beatriz)

É... o que a gente pode fazer pra ele a gente faz. E até hoje eu faço. Cê vê que eu fiquei lá o tempo todo com ele e eu odeio hospital. Não gosto de hospital de jeito nenhum. (Douglas)

De certa forma, esse aumento de responsabilidade leva à exacerbação no cuidado. Os familiares responsáveis pelo cuidado entrevistados se dispuseram a fazer tudo por seus parentes com esquizofrenia, chegando a realizar todas as atividades de cuidado diário para seu familiar. Dentre essas atividades, incluem-se banho, pegar água e dar a medicação.

Ela pertinho dele, colado. Se precisa de sair, sai um dia. Vê como é que tá! Lavo roupa, arrumo tudo pra ele lá. Hoje, eu já vim com ele pra tomar injeção. Ontem, tava pra lá ajeitando o cabelo, fazendo a barba. (Beatriz)

Por que é que eu fico mais caseiro? Porque os remédios têm que ficar em cima. Se eu não ficar em cima, toma os remédios tudo errado. A gente tem que dosar isso tudo. (Cláudio)

No sábado e domingo, a gente cuida o dia inteiro. Fica junto. Tem que pegá água, dá no copo pra ele. Eu dô banho nele. Eu que... nem enxuga ele não enxuga. Ele ficou assim dependente. Eu não sinto pesar, não, eu sinto prazer em cuidar dele. (Érica)

Diante dessas colocações, vê-se que as atitudes dos familiares se encontram em contradição com o que foi proposto na IV Conferência Nacional de Saúde Mental. Em seu tópico 310 (SUS, 2010), os conferencistas visavam aumentar a autonomia dos portadores de sofrimento mental, mas o que se percebe é a redução dela. Essa postura já havia sido retratada por Romagnoli (2006) ao demonstrar a tendência dos familiares de impedir as pessoas com doença psíquica de realizarem suas atividades de cuidado diário.

O que também parece contraditório nas falas dos entrevistados é o fato de estarem sempre na presença de alguém, o parente com esquizofrenia, e, mesmo assim, se sentirem sozinhos, principalmente Beatriz e Cláudio. Então, mesmo com essa presença constante, a solidão prevalece, e acabam não considerando a outra pessoa como uma companhia. E isso torna a existência difícil.

Então, é muito difícil, fica muito difícil, porque, quando fica só pra uma, a situação fica difícil. Aí, de todo jeito, é eu só mesmo. (Beatriz)

Então, na minha vida, eu que me aposentei também... é ficar mais é quieto dentro de casa lá. É capinando quintal, é procurando, a todo momento, conversar com ela. Vai para a sala... e eu sento perto. Mas eu me sinto bastante sozinho. (Cláudio).

Todo esse cuidado empregado parece ter cobrado seu preço aos familiares responsáveis pelo cuidado. Outros estudos demonstram que os sintomas de depressão aparecem duas vezes mais em cuidadores de esquizofrênico do que na população em geral (SAUNDERS, 2003). Mesmo não sendo possível quantificar essa quantidade de pessoas adoecidas com depressão devido ao cuidado, foi possível constatar esse adoecimento, visto que os entrevistados apontaram para esses sintomas durante as entrevistas.

Eles relataram a mudança de hábitos e a perda de sono, e isso ocorreu por diferentes motivos, seja pela agressividade do parente, seja para acompanhar seu ritmo de sono, mas todos ligados ao fato de estar na companhia de alguém com esquizofrenia. Além disso, a própria preocupação com o cuidado causava a dificuldade de dormir.

Que eu falei com ele que eu tenho muita insônia, que eu tinha sono e não podia dormir, porque o marido desse jeito. Ele saía pra rua e falava que quando chegasse ele ia acabar com nós todos. Como é que a gente podia ter sossego pra dormir? Qualquer barulhinho a gente assustava. (Ana)

Leva uma vida bacana que forem também deprimidos como ela é deprimida. A gente também se torna um pouco deprimido. Por quê? Porque a maneira que a gente tem de lidar com isso também, diante do movimento deles, nos traz também, eu creio, uma coisa que patogênica, porque mexe também com o sistema da gente.

Eu estava tomando um remédio chamado... e aquilo da falta de sono. Eu deito e fico pensando isso tudo antes de dormir. Tudo vem na minha mente antes de dormir. E isso da insônia é ruim, ruim demais a insônia. (Cláudio)

Outro sintoma ressaltado pelos entrevistados foi a tristeza, a qual se apresenta por meio dos choros constantes.

É muita tristeza. Vai juntando, né. E você não tem com quem conversar, porque ele é perigoso.

Ah, doutor, eu não sinto nada, não. Eu sinto é muita dor aqui dentro (aponta pro coração), muita tristeza, de corroer, sabe. (Ana)

Eu não sei por que que acontece isso. É isso, eu fico confuso, muito confuso. Minha cabeça dói, sabe? Às vezes, eu sinto vontade assim de chorar vendo a situação dele, sabe? É difícil demais. Muito ruim. (Douglas)

Além da perda de sono e da tristeza, os entrevistados acrescentam outros sintomas, como perda de apetite e nervosismo, o que poderia ser traduzido como irritabilidade.

Então, traz vários problemas para a gente, né, problema de insônia, problema de fome, para a gente não ficar com fome, nervosismo. É uma série de fatores que acontecem na vida da gente, mas a gente tem que saber driblar isso aí. (Cláudio)

Aí, fica ouvindo aquela música toda a vida, toda a vida e até hoje ele tá fazendo isso, e isso tá me irritando, tá me irritando, às vezes, mas eu deixo

quieto, porque... pra ele não ficar nervoso, né, eu deixo quieto. Mas isso tá me irritando bastante. (Douglas)

Cláudio aponta ainda a necessidade de usar medicação psicotrópica para conseguir se tranquilizar.

Às vezes, eu sinto um nervoso, mas eu procuro uma maneira de acalmar o meu nervo de uma maneira bastante pacata, bastante lenta. Faço uso de remédios [] e [] não me ataque, mas eu faço uso de remédio. (Cláudio)

Para além dos sintomas de depressão, surgiu na fala de Douglas uma desilusão com o filho. Depois de tanto investimento durante a vida para que o filho fosse bem sucedido na vida, ele o viu adoecer e não dar conta mais de se adaptar e de se inserir socialmente.

A gente cria um filho, ele é muito inteligente, fez curso de inglês e tudo estudou três anos o inglês, e... o que que leva a pessoa depois de grande a... a ficá assim? Fica parecendo... Sei lá, parece que desligado do mundo, de tudo. (Douglas)

Diante desta mudança brusca no comportamento do filho, a reação do pai foi de não acreditar no adoecimento e entender que era fingimento, mas com a persistência dos sintomas ele parece ter se convencido.

Ah! No começo a gente achou que era... que era fingimento dele, sabe? Aí, eu falei até com a minha mulher, falei: "Ó... ele tá fingindo..." que ele ficava ruim assim e depois voltava ao normal. Aí agora esse... esse fato que aconteceu agora, eu fiquei... comecei a acreditar que foi a segunda vez que ele teve isso aí, nós observando, observando. Aí eu decidi: "Olha, isso não tá certo". (Douglas)

Os entrevistados, mesmo com tantas preocupações e sofrimentos, não se atêm apenas ao ato de cuidar, procurando formas de driblar a situação, na medida em que dão conta. Mas essa forma de lidar com a condição de responsável pelo cuidado não ocorre de forma pacífica, e sim com luta, para não render à "depressão", como aponta o Cláudio.

Depois, eu continuei trabalhando. Depois, eu aposentei. Lutando hoje também para não entrar em depressão, porque nós sabemos que é o quadro que é da... que tem da parte dela, que também, de acordo com o que a gente tá lidando ali, sofre ela e sofre a gente. (Cláudio)

Cada um dos entrevistados construiu um caminho diferente. Isso mostra que não há uma solução única para lidar com esta circunstância. Essa diversidade pode ser vista como um bom sinal por mostrar mais de uma possibilidade, ampliando as oportunidades.

No caso da Ana, em determinado momento ela resolveu enfrentar o próprio cônjuge e se dispôs a construir, por si só, seu futuro. Para isso, ela começou a se impor diante do marido que a maltratava, chegando ao ponto de se divorciar.

Então, um dia, eu sentei na cama e falei: "Se você vai me matar, você vai matar agora. Eu tô cansada, pô mata! Só tem uma coisa: você vai matar uma inocente". Aí, eu levantei, juntei aqueles trem tudo, pus dentro duma sacola e fui pra delegacia. [...]Aí, eu fui desquitada. (Ana)

Diante da nova situação, voltou a trabalhar para sustentar a casa. Quando não tinha dinheiro, pedia para o irmão. Não deixava que seus filhos, mesmo que doentes, ficassem sem trabalhar. Com a morte do marido, procurou seus direitos perante a Previdência Social. Devido a esse esforço, ela conseguiu construir um patrimônio que planejava deixar de herança para os filhos.

Eu costumava pra poder ter um dinheirinho para comprar pelo menos um café com pão pros meninos. Eu ia atrás do meu irmão. Pegava ônibus sem dinheiro pra poder ir lá pegar dinheiro.

Mas eu não deixava ficar a toa, não. Tinha que trabalhar. Eu arrumava serviço, tinha que trabalhar. Ficava dois meses aqui, três ali. De tanto, ele trabalhou três anos e pouco.

Eu tava lá com aquele barrigão. Costurava a noite inteira. Pus elas pra mexer com plástico. Pras minhas meninas, eu arrumei serviço na fábrica. Elas trabalhou muito nova.

Então doutor, ele morreu e não me deixou nada. Quase que não me deixava nem o INPS. Mas eu falei “Eu vou deixar uma casa pra eles” [bate na mesa].

E hoje eu construí minha casa muito boa. Eu tenho dois barracões de aluguel. Mas eu já trabalhei pra caramba. Eu nunca cruzei braço, não. (Ana)

Já Cláudio apresenta outra forma de contornar a situação que vive. Por ele já ser aposentado por tempo de contribuição e ter conseguido uma aposentadoria para a esposa, ele consegue sentir mais prazer ao lado dela. Com as finanças em dia, a dedicação ao cuidado pode acontecer com menor preocupação.

Agora, depois que nós chegamos, eu posso dizer que há um denominador comum, que é a aposentadoria dela, porque de antes, depois de muito esforço meu, eu consegui aposentá-la, e melhorou bastante. Por quê? Porque é uma maneira que Deus ajudou de a gente ficar mais ligado um ao outro dentro de casa e eu poder, também, de uma maneira bastante, como é que eu posso dizer, ativa, ficar mais do lado dela, participando de tudo. O que acontecer com ela eu estou a par. (Cláudio)

No caso dele, as formas de buscar realizações não estão ligadas ao trabalho, como foi mencionado por Ana, mas estão mais relacionadas com o lazer. Ele se distrai tocando violão, cantando, limpando o quintal, tratando a esposa bem e viajando.

Eu tento de todos os jeitos, é... driblar a situação. Como? É tocando violão, é cantando, é buscando... e limpando quintal, é fazendo bem para ela... é procurando viajar. Quando eu viajo, eu gosto de levar também...

Mas eu tô fazendo parte de... chama... é J. Neto de Paraopeba. Lá, a gente canta, a gente viajou, a gente sai. Você entendeu? Então, é muito bom. Isso me alegra. (Cláudio)

Com a condição de vida mais tranquila, ele sente que pode conquistar mais coisas para os dois. Ele, além da medicação já citada anteriormente, busca também a psicoterapia para o auxiliar.

Eu estou falando que mudou um bem para mim também, porque a minha mente teve condições de melhorar e de conquistar mais coisas boas para mim ajudar mais a ela.

Então, é tanta coisa que a gente tem para falar que eu falei que no dia que eles me chamarem, que eles já têm o papel e tá demorando demais. Eu vou contar, e é uma novela, vou começar lá da estaca zero, vou lá, vou falar tudo, tudo. (Cláudio)

A partir dos dados analisados, constata-se que, ao se dedicarem ao cuidado de um familiar com esquizofrenia, o responsável pelo cuidado se vê compelido a adaptar a sua vida à de seu parente. De certa forma, ele abre mão de parte de sua individualidade para auxiliar o outro a viver. Às vezes, esse cuidado chega ao ponto de o responsável fazer todas as atividades para seu parente, tirando dele sua autonomia.

Esse cuidado, seja exagerado ou não, costuma trazer sintomas que são análogos ao da depressão, como: insônia, irritabilidade, tristeza e perda de fome. Para lidar com tal condição cada pessoa procura um caminho para se sentir melhor. Nesta pesquisa, esses caminhos foram o trabalho e o lazer.

A partir destas quatro categorias, foi possível compreender melhor como é a vida de um familiar responsável pelo cuidado de um esquizofrênico. Pode-se com isso entender as dificuldade e adaptações por que passa e os esforços que faz para realizar esta tarefa, além de cuidar de si mesmo.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Neste trabalho, investigamos as transformações de vida experimentadas pelos familiares responsáveis pelo cuidado de pessoas com esquizofrenia no município de Mateus Leme, a partir do momento em que ocuparam essa função, diante das alterações no atendimento em saúde mental proposto pelo movimento de Reforma Psiquiátrica. Entendemos que os objetivos desta pesquisa foram alcançados, apesar de que, devido à amplitude da amostra e à individualidade de cada caso, não seria possível exaurir o tema. Por essa razão, algumas questões deixaram de ser abordadas.

Ao longo das entrevistas, não foi entrevistado nenhum familiar de algum usuário da Unidade de Saúde Mental de Mateus Leme que se encontrasse em momento de crise, o que poderia trazer outra perspectiva sobre o assunto. Outro público não entrevistado foi o de familiares de esquizofrênicos que têm dificuldade de acessar o serviço, o que também poderia trazer materiais diversos aos encontrados.

O formato da pesquisa, apoiado no uso de métodos variados, enriqueceu os dados, possibilitando a abordagem do tema “Família” sob diversos aspectos, trazendo maior confiabilidade aos dados.

Com a pesquisa realizada, foi possível, primeiramente, traçar a história do serviço de saúde mental do município de Mateus Leme. Ao descrevê-la, identificamos as intercessões que a construção deste serviço teve com as histórias da Reforma Psiquiátrica e do SUS que, de forma indireta, interferiram nos caminhos do atendimento em saúde mental no município.

Antes do ano 2000, Mateus Leme se via dependente das internações no Hospital Galba Velloso para atender as pessoas com transtorno mental severo, quando estas apresentavam um quadro de crise psiquiátrica. Com a contratação, em 2000, do primeiro psiquiatra do município e a criação, neste mesmo ano, da Unidade de Saúde Mental, a população passou a ter uma atenção especializada mais próxima. Esse processo de criação coincidiu com o momento de discussão sobre a condição de vida da pessoa com sofrimento mental e de mudanças em todo o País na forma de atendimento desta população.

Ao longo dos anos, além da diversificação dos profissionais e dos serviços oferecidos, o serviço da unidade foi se aproximando da Atenção Básica, o que também faz parte da proposta do Ministério da Saúde como diretriz de trabalho (BRASIL, 2011). Contudo, mesmo com essa diversificação de profissionais e estratégias, ainda é possível perceber que o atendimento oferecido na área de Saúde Mental ainda é centralizado na figura do psiquiatra, o

que pode ser percebido tanto na avaliação da Secretária Adjunta de Saúde quanto nos relatos dos familiares.

De fato, o atendimento aos usuários da Unidade de Saúde Mental de Mateus Leme se encontra limitado exclusivamente à área de Saúde, não se expandindo para outros setores da sociedade, sendo público ou não. Como visto ao longo das Conferências Nacionais de Saúde Mental, por mais que as intervenções junto às pessoas com sofrimento mental precisem se expandir para outros setores, como arte, trabalho e assistência social, essa direção ainda não modificou as intervenções nos serviços de Mateus Leme.

Dentre todos os entrevistados, incluindo os funcionários, apenas uma mãe ressaltou a importância de se realizar outras atividades como algo importante para se ter uma vida melhor, indo além do cuidado dentro de casa, acompanhando o uso medicação, à frequência ao tratamento. Mesmo que tais atividades apresentassem um caráter apenas recreativo, como fazer caminhada e tocar violão, elas já são um sinal de que outras ações são possíveis. No mais, a medicação é a intervenção preponderante no que diz respeito aos transtornos mentais ou, talvez, a única intervenção vista como eficaz, apesar de nenhum trabalho dar a certeza de onde no organismo se origina a esquizofrenia.

O que tornaria tão importante focar, no âmbito desta pesquisa, a possibilidade de se realizar outras intervenções por outras áreas? Talvez não tenhamos que pensar apenas em intervenção, mas sim em inclusão e/ou participação social. O que foi possível constatar ao longo da pesquisa é que os familiares responsáveis pelo cuidado, ao assumirem tal função, veem-se presos a uma pessoa totalmente dependente. Tanto nas entrevistas quanto nas Conferências, mesmo sendo de fontes diferentes, os familiares se apresentaram como acompanhantes da pessoa com transtorno mental, perdendo, inclusive, parte considerável de sua autonomia, dedicando-se quase que exclusivamente a essa nova função por anos afincos.

Acreditamos que a partir do momento em que a pessoa com transtorno mental conseguir se tornar mais funcional ou ser capaz de construir mais sua autonomia, o familiar responsável pelo cuidado conseguirá enxergar sua vida menos misturada à do parente de quem ele cuida. Mas para isso é preciso que tanto o próprio familiar quanto os profissionais e o restante da sociedade acreditem na possibilidade de conviver e de investir na inserção social dos esquizofrênicos, que se viram excluídos por muitos anos da convivência social e que atualmente se encontram segregados dentro da sociedade.

De outro lado, não podemos romantizar que essa inserção ocorreria de forma tranquila. Essa descrença por parte dos familiares não é totalmente injustificada. Como relataram os entrevistados, a convivência com o esquizofrênico não é pacífica e simples. Ela é permeada

por episódios de violência e por comportamentos inconsequentes, que trazem preocupações constantes para quem cuida. Os relatos de agressões e de desperdícios de recursos mostram que o familiar não acredita que alguém com esquizofrenia consiga conviver em sociedade.

É importante, todavia, analisar os relatos com calma. Muitos dos comportamentos apontados não podem ser considerados apenas como decorrência da presença da esquizofrenia. Agressões à esposa e aos filhos, gasto de dinheiro apenas consigo e para além da condição financeira que possui e conflitos intrafamiliares são situações muito presentes no cotidiano brasileiro. Mas é comum, no caso da esquizofrenia, que se julguem esses problemas como sendo oriundos do adoecimento, desconsiderando seu caráter cultural.

Outro ponto a se ressaltar é que ao longo das entrevistas tem-se a impressão de que os familiares responsáveis pelo cuidado estão abandonados. Contudo fica o questionamento de qual seria a origem de tal abandono. Como essa pesquisa ocorreu em um município de pequeno porte, em que pudemos constatar que a rede de saúde mental não está estruturada o suficiente para dar assistência plena aos seus habitantes e que pode apresentar outras dificuldades, cabe uma pergunta: Será que a organização da cidade (seus serviços e as relações entre os cidadãos) não seria um fator que influenciaria este sentimento de abandono, indo além da relação entre familiar responsável pelo cuidado e seu parente com esquizofrenia? Contudo essa questão vai além da capacidade deste trabalho, não sendo possível responde-la neste momento.

Indo além da relação direta entre familiar responsável pelo cuidado e parente com esquizofrenia, ao se deter nas estratégias buscadas para lidar com a situação, foi possível identificar algumas estratégias de enfrentamento adotadas pelos familiares. A alternativa que parece mais óbvia é a divisão das tarefas. O familiar responsável pelo cuidado que dividia a responsabilidade com outros irmãos não via a tarefa de cuidar como um peso ou um sofrimento. Não que a vida não tenha se alterado muito, mas os relatos de preocupação, de tristeza, de violência, de gastos exagerados e de interferências no trabalho não apareceram. Mesmo para os familiares que cuidavam sozinhos, a vida não se estagnou por isso. Aparentemente, ao longo do tempo, as pessoas foram criando estratégias de como lidar com a situação e adaptaram a tarefa de cuidar com a de trabalhar e, quando possível, com a de lazer.

Podemos concluir, retornando à compreensão, que na maioria das vezes o atendimento médico e o tratamento medicamentoso são considerados pelos familiares como as únicas intervenções possíveis no caso da esquizofrenia. E eles se baseiam em suas próprias experiências com o seu familiar e nos resultados positivos, na perspectiva deles, que a medicação trouxe, e na relação com os tratamentos oferecidos, que não vão além da área da

Saúde. Mas os benefícios da medicação não são visto sem ressalvas diante da presença dos efeitos colaterais.

Logo, como a finalidade do tratamento medicamentos é controlar os sintomas, o familiar responsável pelo cuidado acaba “aderindo” à ordem médica, pois também acredita que o melhor a se fazer é regular o comportamento de seu parente. Acaba, dessa forma, colaborando na função de controlar o comportamento e a medicação do seu parente com esquizofrenia, o que acaba por deixá-lo ocupado 24 horas por dia e 7 dias por semana, afetando-o em sua autonomia e rotina. Mesmo que essa ocupação não seja presencial, o familiar responsável pelo cuidado relata sempre estar preocupado, mesmo estando longe.

Diante de tais conclusões, ao se pensar em intervenções na área de Saúde Mental e na função exercida do familiar, não deveríamos nos limitar a criar estratégias para que o familiar dê mais conta do cuidado, mas criarmos ações que visem à maior participação dos esquizofrênicos na sociedade, tornando-os mais autônomos e/ou funcionais e reduzindo a demanda de atenção exigida atualmente do familiar.

No Brasil, a maioria das pesquisas na área de Saúde Mental tem se dedicado exclusivamente à área da Saúde, mas só isso não é suficiente para manter uma pessoa saudável. Fazer oficinas terapêuticas é útil, mas será que se limitar a isso dentro de Unidades Especializadas ou em Unidades Básicas de Saúde, quando se é possível realizar, seria o suficiente? Será que os familiares só precisam que seus parentes com esquizofrenia fiquem ocupados durante o dia com entretenimento, para que possam ter um período de descanso? Será que o máximo que se consegue realizar ao ser acometido por essa limitação é ser medicado e participar de eventos esporádicos oferecidos pelo Poder Público? Será que o familiar responsável pelo cuidado deve ser mantido na posição de acompanhante do esquizofrênico sem conseguir exercer sua autonomia?

Enquanto: a) os esquizofrênicos e seus familiares forem considerados apenas como consumidores dos recursos da saúde e desconsiderados como recursos para a promoção de cidadania; b) a legislação excluir as pessoas com doenças psíquicas do mercado de trabalho, limitando a inclusão apenas para deficientes físicos; c) os benefícios previdenciários forem cortados ao menor sinal de capacidade de produção; d) os recursos comunitários forem desconsiderados como fatores geradores de saúde e de doença; e) os profissionais focarem seu atendimento unicamente no ambulatório ou nos hospitais, limitando suas ações a diagnósticos padronizados e a intervenções preconcebidas, determinando de antemão o que é possível fazer com o doente, excluindo aqueles que não se enquadram no que já é oferecido; e f) a doença psíquica for entendida por boa parte da população como incapacitante. Enquanto tudo isso se

perpetuar, a inserção social do esquizofrênico será muito difícil e a família continuará a arcar, quase que exclusivamente, com o ônus do cuidado de seu parente adoecido. Dessa forma, permaneceremos em um cenário de desospitalização, ao invés da almejada desinstitucionalização, principalmente no que diz respeito às cidades mineiras de pequeno porte, deixando de oferecer um trabalho que possa gerar resultados significativos para a vida da população atendida nos serviços de saúde mental e de seus familiares.

É preciso ampliar os conhecimentos sobre a esquizofrenia e seu potencial, conhecer o que já foi criado com sucesso ao redor do mundo, no que tange à inserção social desta população, e tentar pô-los em prática, com muita coragem e esforço.

REFERÊNCIAS

ABRUCIO, Fernando Luiz. Trajetória recente da gestão pública brasileira: um balanço crítico e a renovação da agenda de reformas. **Revista de Administração Pública**, Edição Especial Comemorativa 1967-2007, p.67-86. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rap/v41nspe/a05v41sp.pdf>>. Acesso em: 15 de nov. 2013

AMARANTE, Paulo (Org.). **Loucos pela Vida**: a trajetória da Reforma Psiquiátrica no Brasil. Rio de Janeiro: SDE/ENSP, 1995.

ARBEX, Daniela. **Holocausto Brasileiro**. 4ª ed. São Paulo: Geração Editorial, 2013.

AUN, Juliana Gontijo; VASCONCELLOS, Maria José Esteves de; COELHO, Sônia Vieira. **Atendimento Sistêmico de Famílias e Redes Sociais**. Belo Horizonte: Ophicina de Arte & Prosa, 2006.

BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 2006.

BOCCHI, Silvia Cristina Mangini. Vivenciando a sobrecarga ao vir-a-ser um cuidador familiar de pessoas com acidente vascular cerebral (AVC): uma análise do conhecimento. **Revista Latino Americana de Enfermagem**, n. 1, vol. 12, jan. – fev. 2004, pp. 115-121. Consultado em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692004000100016>. Acesso em: 07 de agosto de 2012.

BORBA, Letícia de Oliveira; SCHWARTZ, Eda; KANTORSKI, Luciane Prado. A Sobrecarga da família que convive com a realidade do transtorno mental. **Acta paulista de enfermagem**. [online]. 2008, vol.21, n.4, pp. 588-594. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0103-21002008000400009>> Acesso em: 20 de maio 2013

BRASIL. **IX Conferência Nacional de Saúde. Relatório Final**. Brasília, 1993.

BRASIL. Decreto n. 1.132 de 22 de novembro de 1903. **Diário Oficial da União**, Rio de Janeiro, 24 dez. 1903.

BRASIL. Decreto n. 24.559, de 3 de julho de 1934. **Diário Oficial da União**, Rio de Janeiro, 14 set. 1934.

BRASIL. Lei n. 8.142, de 28 de dezembro de 1990. **Diário Oficial da União**, Brasília, 31 dez 1990.

BRASIL. Lei n. 10.216, de 9 de abril de 2001. **Diário Oficial da União**, Brasília, 09 abr 2001.

BRASIL, Portaria nº 234, de 07 de fevereiro de 1992.

BRASIL, Portaria GM nº 336 de 19 de fevereiro de 2002. **Diário Oficial da União**, Brasília, 08 ago. 2002.

BRASIL, Portaria GM nº 3.088 de 23 de dezembro de 2011. **Diário Oficial da União**, Brasília, 26 dez. 2011.

BRASIL, Portaria GM nº 3.089 de 23 de dezembro de 2011. **Diário Oficial da União**, Brasília, 26 dez. 2011.

BRASIL, Resolução nº 258 de 07 de janeiro de 1991.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Política nacional de atenção básica**. Brasília: Ministério da Saúde, 2006

BRÊDA, Mércia Zeviani. **O Cuidado ao Portador de Transtorno Psíquico na Atenção Básica de Saúde**. 2001, 126f. Dissertação (Mestrado) – Fundação Oswaldo Cruz, Recife/PE.

CARRETEIRO, Teresa Cristina. Perspectiva da cidadania brasileira: entre a lógica do direito, do favor e da violência. In: ARAUJO, José Newton Garcia de; CARRETEIRO, Teresa Cristina. **Cenários Sociais e Abordagem Clínica**. São Paulo: Escuta; Belo Horizonte: FUMEC, 2001. p. 155-168.

CASTRO, José Abrahão de et al. **Gasto Social Federal: prioridade macroeconômica no período 1995-2010**. Brasília: IPEA, 2012.

CELLARD, André. A análise documental. **A pesquisa qualitativa: enfoques epistemológicos e metodológicos**. 2. Ed. Trad.: Ana Cristina Nasser. Petrópolis: Vozes, 2010, p. 295-316.

CHARMAZ, Kathy. **A Construção da Teoria Fundamentada: guia prático para análise qualitativa**. Porto Alegre: Artmed, 2009.

COLVERO, Luciana de Almeida Colvero; IDE, Cilene Aparecida Costardi; ROLIM, Marli Alves. Família e doença mental: a difícil convivência com a diferença. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, n. 2, vol. 38, 2004, pp. 197-205. Consultado em: <<http://www.ee.usp.br/reeusp/upload/pdf/112.pdf>>. Acesso em: 08 de abril de 2011

CONTEL, José Onildo B.; VILLAS-BOAS, Maria Aparecida. **Psicoterapia de grupo de apoio multifamiliar (PGA) em hospital-dia (HD)**. Revista Brasileira de Psiquiatria, v.21, n.4, 1999, p.225.

CÔRTEZ, S. M. V. (2009). Conselhos e conferências de saúde: papel institucional e mudança nas relações entre Estado e sociedade. In S. Fleury, & L. V. C. Lobato (Orgs.), **Participação, Democracia e Sociedade** (pp. 102-128). Rio de Janeiro: Cebes. Disponível em: <http://www.cebes.org.br/media/file/livro_particioacao.pdf#page=101> Acesso em: 09 de jun. 2013

COSTA, Jurandir Freire. **Ordem Médica e Norma Familiar**. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1979.

COSTA-ROSA, Abílio da; LUZIO, Cristina Amélia; YASUI, Silvio. As Conferências Nacionais de Saúde Mental e as premissas do Modo Psicossocial. **Saúde em Debate**, v.25, n.58, Rio de Janeiro, mai/ago, 2001. Disponível em: <http://diariomental.org/portal/wp-content/uploads/2013/03/Saude-em-Debate_n58.pdf#page=14> Acesso em: 15 de nov. 2013.

CUNHA, J. & CUNHA, R. **Sistema Único de Saúde: Princípios**. BRASIL. Ministério da Saúde. Gestão Municipal de Saúde: textos básicos. Rio de Janeiro: MS, 2001, p. 285-304.

DELEUZE, Gilles. Espinosa e nós. _____. **Espinosa: filosofia prática**. São Paulo: Escuta, 2002, cap. VI, p. 127-135.

DUARTE, M. N. **De “ares e luzes” a “inferno humano: concepções e práticas psiquiátricas no Hospital Colônia de Barbacena: 1946-1979 Estudo de Caso**. 2009, 273f. Tese (Doutorado) – Universidade Federal Fluminense, Niterói/RJ.

ESCOREL, S. História das políticas de saúde no Brasil de 1964 a 1990: do golpe militar à reforma sanitária. In: GIOVANELLA, L. et al. (org.), **Políticas e Sistemas de Saúde no Brasil**. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2008. p. 385-434.

FERREIRA NETO, João Leite. **Psicologia, políticas públicas e o SUS**. São Paulo, Escuta; Belo Horizonte, Fapemig, 2011.

Fratezi, F.R. ; Gutierrez, B.A.O. Cuidador familiar **do idoso em cuidados paliativos: O processo de morrer no domicílio**. **Ciencia e Saude Coletiva**, vol.16, n.7, julho 2011 pp.3241-3248

GIBBS, Graham. Análise de Biografias e Narrativa. **Análise de Dados Qualitativos**. Porto Alegre, Artmed, 2008, pp. 79 – 96.

GOULART, Maria Stella Brandão. A construção da mudança nas instituições sociais: a reforma psiquiátrica. **Pesquisas e Práticas Psicossociais**, v. 1, n.1, São João Del Rei, jun. 2006. Consultado em: <http://www.ufsj.edu.br/Pagina/ppp-lapip/Arquivos/A_Construcao_da_Mudanca_nas_Instituicoes_Sociais..._-MSB_Goulart.pdf>. Acesso em: 12 de Julho de 2007

GOULART, M. S. B; DURÃES, F. A reforma e os hospitais psiquiátricos: histórias da desinstitucionalização. **Psicologia & Sociedade**, v. 22, n.1, Belo Horizonte, 2010. Consultado em: <<http://www.scielo.br/pdf/psoc/v22n1/v22n1a14.pdf>>. Acesso em: 06 de outubro de 2013.

GUATARRI, Felix; ROLNIK, Suely. **Micropolítica: cartografias do desejo**. 4 ed. Petrópolis, Vozes, 1996.

GUBRIUM, Jaber F.; HOLSTEIN, James A. **Analyzing Narrative Reality**. California-EUA, Sage Publication, 2009.

HALDOL DECANOATO: injetável. Bélgica: JANSSEN PHARMACEUTICA N.V. 2014. Bula do remédio.

HAESBAERT, R.; BRUCE, G. A Desterritorialização na obra de Deleuze e Guattari. **Geographia**, Niterói, v. 4, n. 7, 2002. Consultado em <<http://www.uff.br/geographia/ojs/index.php/geographia/article/viewArticle/74>> Acesso em: 18 de maio de 2013

INSTITUTO DE PESQUISA ECONÔMICA APLICADA – IPEA. **Violência contra a mulher: feminicídios no Brasil.** Disponível em: <http://www.ipea.gov.br/portal/images/stories/PDFs/130925_sum_estudo_femicidio_leilagarcia.pdf>. Acesso em: 02 de dez. 2014.

KANTORSKI, L.P.; JARDIM, V.M.R.; DELPINO, G.B.; LIMA, L.M., SCHWARTZ, E.; HECK, R.M.. Perfil dos familiares cuidadores de usuários de centros de atenção psicossocial do sul do Brasil. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre - RS, n. 33, v.1, mar. 2012 pp. 85-92.

KOGA, Mariko; FUREGATO, Antônia Regina. Convivência com a Pessoa Esquizofrênica: sobrecarga familiar. **Revista Ciência, Cuidado e Saúde**, n.1, v. 1. 1º sem. 2002, pp. 69-73. Consultado em: <<http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/viewArticle/5656>> Acesso em: 08 de abril de 2011.

LEITE, Márcio Peter de Souza. Diagnóstico, psicopatologia e psicanálise de orientação lacaniana. **Revista Latino-americana de Psicopatologia Fundamental**, n.4, v.2. 2001, pp. 29-40.

MACHADO, Roberto et al. **Danação da Norma: Medicina social e constituição da psiquiatria no Brasil.** Rio de Janeiro: Edições Graal, 1978.

MAGRO FILHO, João Baptista. **A Tradição da Loucura: Minas Gerais 1870/1964.** Belo Horizonte: COOPMED/Editora UFMG, 1992.

MAIA, Roselucy C. M.; FERNANDES, Adélia B. O movimento antimanicomial como agente discursivo na esfera pública. **Revista Brasileira de Ciências Sociais.** São Paulo, v. 17, n. 48, fev. 2002, pp. 157-171.

MALAMUT, Bernardo Salles. **O Poder e o Dispositivo: hospital psiquiátrico na contemporaneidade.** 2011, 95f. Dissertação (Mestrado) – Centro de Pesquisa René Rachou, Fundação Oswaldo Cruz, Belo Horizonte/MG.

MELMAN, Jonas. **Família e Doença Mental: repensando a relação entre profissionais de saúde e familiares.** São Paulo: Escrituras Editora, 2006.

MENEZES, Paulo R. Prognóstico de esquizofrenia. **Revista Brasileira de Psiquiatria.** São Paulo, v.20, s.18, maio de 2000, pp. 18-20.

MIEIKE, Fernanda Barreto; KOHLREICH, Eglê; OLSCHOWSKY, Agnes; SCHNEIDER, Jacó Fernando. A inclusão da família na atenção psicossocial: uma reflexão. **Revista Eletrônica de Enfermagem.** Internet, v. 12, n. 4, 2010, p. 761-765. Consultado em <<http://www.revistas.ufg.br/index.php/fen/article/view/6812>> Acesso em: 08 de maio de 2013

MINAS GERAIS. **Lei nº11802, de 18 de janeiro de 1995.** Disponível em: <http://www.saude.mg.gov.br/images/documentos/Lei_11802.pdf> Acesso em: 19 de maio de 2013.

MINISTÉRIO DA SAÚDE (MS). Secretaria Executiva. Informações de Saúde. DATASUS – Tecnologia da Informática a Serviço do SUS. Disponível em: <www2.datasus.gov.br>. Acesso em: 15 de abril de 2014.

MINISTÉRIO DA SAÚDE (MS). **Relatório Final da I Conferência Nacional de Saúde Mental**, 25 a 28 de junho de 1987. Brasília: Conselho Nacional de Saúde/Ministério da Saúde, 1988, 45 p.

MINISTÉRIO DA SAÚDE (MS). **Relatório Final da II Conferência Nacional de Saúde Mental**, 1 a 4 de dezembro de 1992. Brasília: Conselho Nacional de Saúde/Ministério da Saúde, 1993, 123 p.

MINISTÉRIO DO DESENVOLVIMENTO SOCIAL E COMBATE À FOME E COMBATE À FOME (MDS). **Condicionalidades**. Disponível em: <<http://www.mds.gov.br/bolsafamilia/condicionalidades>>. Acesso em: 28/09/2014.

MONTANHER, Mônica Kriek. **As Redes Sociais na Perspectiva das Pessoas com Diagnóstico de Esquizofrenia em Tratamento nos Centros de Atenção Psicossocial: implicações para o recovery**. 2014, 127 f. Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal de Campinas, Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, Campinas.

NAVARINI, Vanessa; HIRDES, Alice. A família do portador de transtorno mental: identificando recursos adaptativos. **Texto & Contexto – Enfermagem**. Florianópolis, v. 17, n. 4, out-dez. 2008, p. 680-688. Consultado em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072008000400008> Acesso em: 08 de maio de 2013.

OJOPI, Elida P. Benquique et al. O genoma humano e as perspectivas para o estudo da esquizofrenia. **Revista de Psiquiatria Clínica**, v. 31, n. 1, p. 9-18, 2004.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE – OMS. **CID – 10**: Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde. 10ª ed. São Paulo: Universidade de São Paulo, 1999.

PASCHOAL, Tatiane; TAMAYO, Alvaro. Impacto dos Valores Laborais e da Interferência Família – Trabalho no Estresse Ocupacional. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 21 n. 2, maio-ago 2005, p. 173-180. Consultado em: <<http://www.scielo.br/pdf/ptp/v21n2/a07v21n2.pdf>>. Acesso em: 28/09/2014.

PEGORARO, Renata Fabiana; CALDANA, Regina Helena de Lima. Sobrecarga de familiares de usuários de um Centro de Atenção Psicossocial. **Psicologia em Estudo. Maringá**, v. 11, n. 3, set.-dez. 2006, p. 569-577. Consultado em: <<http://www.scielo.br/pdf/pe/v11n3/v11n3a12.pdf>>. Acesso em: 07 de agosto de 2012.

PEGORARO, Renata Fabiana; CALDANA, Regina Helena de Lima. Sofrimento psíquico em familiares de usuários de um Centro de Atenção Psicossocial. **Interface Comunicação, Saúde, Educação**. v. 12, n. 25, abr.-jun. 2008, p. 295-307. Consultado em: <<http://www.scielo.br/pdf/icse/v12n25/a06v1225.pdf>>. Acesso em: 07 de agosto de 2012.

PROGRAMA DAS NAÇÕES UNIDAS PARA O DESENVOLVIMENTO. **O que é IDH?**. Disponível em: <http://pnud.org.br/IDH/IDH.aspx?indiceAccordion=0&li=li_IDH>. Acesso em: 28/09/2014.

RAMOS, F. A. C.; GEREMIAS, Luiz. **Instituto Philippe Pinel: origens históricas**. s/d. Consultado em: <http://www.sms.rio.rj.gov.br/pinel/media/pinel_origens.pdf>. Acesso em: 06 de outubro de 2013.

REY, Fernando Luís Gonzales. **Pesquisa Qualitativa em Psicologia: caminhos e desafios**. São Paulo: Cengage Learning Editores, 2002.

ROMAGNOLI, Roberta Carvalho. Família na rede de saúde mental: um breve estudo esquizoanalítico. **Psicologia em Estudo**. Maringá, v.11, n. 2, mai./ago. 2006, p. 305-314.

ROSA, Lúcia Cristina dos Santos. A inclusão da família nos projetos terapêuticos dos serviços de saúde mental. **Psicologia em Revista**, Belo Horizonte, v.11, n.18, p.205-218, dez. 2005. Consultado em: <http://www.pucminas.br/imagadb/documento/DOC_DSC_NOME_ARQUI20060915161333.pdf> Acesso em: 08 de abril de 2011

ROSE, Nikolas. Inventando nossos eus. In: SILVA, Tomaz Tadeu. (Org.). **Nunca fomos humanos**. Belo Horizonte: Autêntica, 2001. p. 137-204.

RUDGE, T.; MORSE, K. Did anything change? Caregivers and schizophrenia after medication changes. **Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing**, Adelaide, Australia, n.11, 2004, pp. 3–11.

SALLES, Mariana Moraes; BARROS, Sonia. Reinternação em hospital psiquiátrico: a compreensão do processo saúde/doença na vivência do cotidiano. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v.41, n.1, 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0080-62342007000100010&script=sci_arttext&tlng=pt>. Acesso em: 16 set. 2008.

SARACENO, Benedetto. **Libertando Identidades: da reabilitação psicossocial à cidadania possível**. Tradução: Lúcia Helena Zanetta, Maria do Carmo Zanetta e Williams Valentin. Belo Horizonte/Rio de Janeiro: Te Corá Editora/Instituto Franco Basaglia, 2001.

SALLUM Jr. B. Governo Collor: **O Reformismo Liberal e a nova orientação da política externa Brasileira. Dados**. Rio de Janeiro, v.54, n.2, pp. 259-288, 2011.

SANTOS, Nelson Rodrigues dos. A reforma Sanitária e o Sistema Único de Saúde: tendências e desafios após 20 anos. **Saúde em Debate**. Rio de Janeiro, v.33, n.81, jan/abr 2009. Disponível em: <www.cebes.org.br/media/file/saudeemdebate81.pdf>. Acesso em: 15 nov. 2013.

SECRETARIA DE ESTADO DE SAÚDE (SES-MG). **Atenção em Saúde Mental**. Belo Horizonte, 2006.

SAUNDERS, Jana C. Families living with severe mental illness: a literature review. **Issues in Mental Health Nursing**, Texas, USA, n. 24, 2003, pp.175–198.

SCHRANK, Guisela; OLSCHOWSKY, Agnes. O centro de Atenção Psicossocial e as estratégias para inserção da família. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**. São Paulo, v. 42, n. 1, mar. 2008, p. 127-134. Consultado em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0080-62342008000100017&script=sci_arttext> Acesso em: 08 de maio de 2013.

SEGATO, C. “Ninguém aguenta uma pessoa delirante dentro de casa”. **Revista Época**. Rio de Janeiro, 29 mai. 2009. Disponível em: <<http://revistaepoca.globo.com/Revista/Epoca/0,,EMI75200-15257,00-NINGUEM+AGUENTA+UMA+PESSOA+BR+DELIRANTE+DENTRO+DE+CASA.html>> Acessado em: 17 jun. 2014.

SILVA, S. (2009) Sistema Único de Saúde 20 anos: avanços e dilemas de um processo em construção. **Saúde em Debate**, v.33, n.81, 2009, pp. 38-46.

SOUZA, M.D.; KANTORSKI, L.P.; SCHWARTZ, E.; GALERA, S.A.F; JÚNIOR, S.T. A convivência em família com o portador de transtorno psíquico. **Revista Eletrônica de Enfermagem** (on-line), v.11, n.1, 2009, pp. 124-132. Disponível em: <<http://www.fen.ufg.br/revista/v11/n1/v11n1a16.htm>> Acesso em: 02 de junho de 2013.

SZASZ, Thomas Stephen. **Ideologia e Doença Mental**: ensaios sobre a desumanização psiquiátrica do homem. Rio de Janeiro, Zahar, 1977.

TUCKER, Ian. Deleuze, sense, and life: Marking the parameters of a psychology of Individuation. **Theory & Psychologie**, v. 22, n. 6, 2012, pp. 771-785. Disponível em: <<http://tap.sagepub.com/content/22/6/771>> Acesso em: 22 de agosto de 2013.

VERDULLAS, Roberta Agraso; FERREIRA, Mileide; NOGUEIRA, Valnice De Oliveira. Dificuldades enfrentadas pelo cuidador familiar mediante o paciente com mal de Alzheimer em fase avançada. **Saúde Coletiva**, vol.50, n.8, p.104-110.

VOLPE, Fernando Madalena et al. Perfil da clientela atendida em um serviço público de urgência psiquiátrica no município de Belo Horizonte, Brasil, no período de 2002 a 2007. **Jornal Brasileiro de Psiquiatria** (on-line), vol.59, n.3, 2010, pp. 203-209. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0047-20852010000300006>>. Acesso em: 26 de Nov. 2013.