

Renato Ferreira Franco

A EXPERIÊNCIA DE FAMILIARES NOS CUIDADOS E NA CONVIVÊNCIA COM
PORTADORES DE TRANSTORNOS MENTAIS NO CONTEXTO DA REFORMA
PSIQUIÁTRICA.

Dissertação apresentada ao Departamento de
Psicologia da Faculdade de Filosofia e
Ciências Humanas como requisito parcial para
a obtenção do título de Mestre em Psicologia.

Orientador: Prof. Dr. Cornelis van Stralen.

Universidade Federal De Minas Gerais

Belo Horizonte

2002

Renato Ferreira Franco

A EXPERIÊNCIA DE FAMILIARES NOS CUIDADOS E NA CONVIVÊNCIA COM
PORTADORES DE TRANSTORNOS MENTAIS NO CONTEXTO DA REFORMA
PSIQUIÁTRICA.

Dissertação apresentada ao Departamento de
Psicologia da Faculdade de Filosofia e
Ciências Humanas como requisito parcial para
a obtenção do título de Mestre em Psicologia.

Orientador: Prof. Dr. Cornelis van Stralen.

Universidade Federal De Minas Gerais

Belo Horizonte

2002

“Não sei, não sei. Não devia de estar relembrando isto, contando assim o sombrio das coisas. Lenga-lenga! O senhor é de fora, meu amigo mas meu estranho. Mas, talvez por isto mesmo. Falar com o estranho assim, que bem ouve e logo longe se vai embora, é um segundo proveito: faz do jeito que eu falasse mais mesmo comigo”.

João Guimarães Rosa
(em *Grandes sertões: veredas*, 1956)

*Aos meus pais e aos meus irmãos.
A Taíssa e ao Wagner.*

AGRADECIMENTOS.

Ao professor Cornelis van Stralen, um pioneiro nas pesquisas em Saúde Mental em Minas Gerais, pela gentileza de orientar o meu trabalho.

Às professoras Lúcia Afonso e Sandra Azeredo pela sutil e generosa orientação.

Aos amigos, porto seguro em dias de tempestade: Renato Diniz, Maria Cristina Bechelany, Ana Paula Souto Melo e Giancarlo Sagazio.

Às famílias que participaram deste trabalho por me emprestarem um pouco de seus tempos de descanso e por confiar em mim quando relataram suas histórias de vida.

À equipe do CERSAM Pampulha, especialmente Cláudia Pequeno (pelo corajoso trabalho), Virgínia Bitencourt e Terezinha Gomes (pelo apoio em hora de muita angústia), Andréia Helena e Maria Flávia (pelos bons momentos nos plantões), Laila Falcão (tudo começou num seqüestro e terminou numa boa amizade).

Às novas amigas, companheiras em horas de angústia e de alívio: Cláudia Penido e Regina Céli Ribeiro.

Aos colegas Deborah Esquarcio, Bernardo Marçolla e Lílian Nassif pelos bons momentos nos intervalos das aulas.

Às minhas professoras Ana Marta Lobosque e Miriam Abou-Id, que semearam em mim a curiosidade pelo estudo na área da Saúde Mental.

À Cláudia Generoso, Karen Zaché, Jacques Akerman, Sérgio Matos e Musso Greco pelo incentivo a realização deste trabalho.

Resumo.

A reforma psiquiátrica tem como característica fundamental a diminuição do número e do tempo de internações em hospitais psiquiátricos, que serão substituídos por serviços regionalizados, capazes de atender às urgências em saúde mental, bem como promover uma ação de reinserção social e de regaste da cidadania aos portadores de transtornos mentais.

Este processo de atendimento em saúde pública já está em andamento no município de Belo Horizonte e teve como consequência imediata a maior participação das famílias nos cuidados e na convivência com seus parentes portadores de transtornos mentais.

Objetivou-se, então, neste trabalho investigar qual o sentido dado pelos familiares em cuidar e conviver com um parente portador de sofrimento mental e seu impacto para suas vidas pessoais e nas relações intra e extrafamiliar e a percepção da política da reforma psiquiátrica e o seu impacto na sua vida prática cotidiana das famílias. Sendo assim, foram realizadas entrevistas semi-estruturadas com oito famílias que têm um parente em tratamento no CERSAM Pampulha a mais de um ano, sendo que as entrevistas foram feitas em sua maioria com os cuidadores destes pacientes, entendendo como cuidador aquela pessoa da família que está mais próxima doente ajudando-o nas suas atividades de vida diária e acompanhando-o no seu tratamento.

A Análise das entrevistas orientou-se pela abordagem teórico-metodológica da Produção de Sentidos a partir das Práticas Discursivas, proposta por MARY JANE SPINK (1999).

Introdução.

O tema desta pesquisa surgiu de observações do cotidiano de um serviço que atende às urgências psiquiátricas, o CERSAM (Centro de Referência em Saúde Mental), que é fruto de uma nova concepção de assistência em Saúde Mental e que tem, como um dos objetivos, reformular as relações entre Estado-sociedade-loucura.

Todo o processo de minha formação em psiquiatria foi feito dentro de uma instituição psiquiátrica (Instituto Raul Soares) que, na época, além de abrigar importantes nomes da reforma psiquiátrica mineira, se dispunha a questionar o papel terapêutico e social do hospital psiquiátrico. Fui, então, motivado a me posicionar ao lado daqueles que lutavam pelo tratamento mais digno e pela garantia dos direitos de cidadania aos portadores de transtornos mentais.

Assim, já como profissional, meu trabalho sempre foi dentro de serviços de saúde mental que optaram pelo tratamento aberto, ou seja, com o paciente participando, sempre que possível, de sua vida social e familiar, sem que sua doença fosse o impedimento para isso.

Neta época, em Minas Gerais, os CERSAMs estavam nascendo, em Belo Horizonte e Betim, com equipes de Saúde Mental cheias de entusiasmo e de angústias com as novas questões que este tipo de tratamento poderia trazer. Foram inúmeras vezes que os serviços e suas equipes se dispuseram a explicar para a sociedade civil e científica a relevância social do nosso trabalho e a coerência entre os pressupostos do novo paradigma e a nossa atuação. Foram inúmeras discussões políticas e ideológicas que encontraram expressão numa nova

legislação sobre atenção à Saúde Mental (em Minas Gerais, por exemplo, lei no. 11.802 de 18/01/1995).

Este projeto é guiado, segundo ABOU-YD e LOBOSQUE (1998), por alguns princípios relatados a seguir: 1) a construção de um trabalho clínico e uma prática política voltada para a *subjetividade*, entendendo a dimensão da subjetividade como o processo do resgate da cidadania dos portadores de transtorno mental; 2) a substituição completa e gradativa dos aparatos manicomial por uma rede de serviços que procuram restringir a exclusão social dos portadores de transtorno mental; 3) a interlocução constante com os movimentos sociais, mais particularmente com o Movimento Antimanicomial de Minas Gerais, que trouxeram subsídios de grande importância para a gestão municipal; 4) uma intervenção no âmbito da *cultura*, “*possibilitando uma recriação das idéias sobre a figura do louco*” junto aos meios de comunicação, através de ações intersetoriais, em prol do convívio entre os portadores de transtorno mental e a cidade (ABOU-YD e LOBOSQUE, 1998, pp.243-244).

Porém, o processo de desinstitucionalização dos pacientes psiquiátricos encontra no Brasil, segundo LOBOSQUE (2001), três grandes obstáculos:

“Os preconceitos sociais contra a loucura, fortemente enraizados na cultura contemporânea – os mitos da periculosidade e da incapacidade, as práticas de invalidação, etc; e a resistência dos setores psi, que tendem a encarar qualquer transformação efetiva da situação como algo que fere os princípios da ciência e da técnica, ou ameaça interesses corporativos” (LOBOSQUE, 2001.p.15).

A autora nos lembra também um outro obstáculo encontrado pela Reforma Psiquiátrica no nosso país: aquele representado pela chamada indústria da loucura, no contexto de todo um processo de mercantilização da saúde, ao contrário do que aconteceu

com as instituições, também segregadoras e excludentes, dirigidas para o tratamento dos tuberculosos e leprosos.

Neste sentido, Cleuza Panisset Ornellas (1997) faz uma distinção entre a desinstitucionalização da loucura e a de outras doenças (a lepra e a tuberculose) e coloca a necessidade de maiores investigações sobre o assunto:

“A transformação das práticas de institucionalização de portadores de transtornos mentais está ocorrendo agora. Não constitui um problema discursivamente resolvido, como a questão dos leprosos, tampouco um processo acabado, como no caso do isolamento dos tuberculosos. Emerge no ocaso de ambos, gerando uma polêmica intensamente politizada, que aponta para a necessidade de discuti-la de modo particular”.(Ornellas, 1997.p.171).

Ao longo deste debate político, várias dúvidas foram surgindo e vários trabalhos científicos e publicações foram sendo produzidas, inclusive dentro da Universidade, com respostas satisfatórias às nossas perguntas sobre a avaliação do processo de desinstitucionalização na psiquiatria.

O processo de redução de leitos psiquiátricos está em curso irreversível e a participação das famílias nos cuidados aos pacientes é, em consequência disso, cada dia maior. Esta participação nos cuidados por parte das famílias exige uma maior troca de afetos entre seus membros e os parentes adoecidos, mas o significado desta nova relação é um campo que ainda carece maiores investigações. No entanto, uma questão sempre me chamou a atenção: a relação da Família e da reforma da assistência que vinha se fazendo. Afinal, o que a Família, que esteve por muito tempo à parte das discussões dos movimentos de reforma da saúde, tem a nos dizer? Como os familiares se sentem estando mais próximos de seus parentes adoecidos e quais as consequências que isto pode trazer para dentro de suas casas? A Família compreende e legitima a reforma psiquiátrica? O movimento de reforma psiquiátrica melhorou o cotidiano e as trocas afetivas dentro dos lares que tem um

membro portador de sofrimento mental? Neste estudo busca-se entender o que acontece em torno da loucura, não estando ela como o ponto central de minha investigação.

Sendo assim, esta pesquisa tem dois objetivos gerais: 1) investigar qual o sentido dado pelos familiares em cuidar e conviver com um parente portador de sofrimento mental e seu impacto para suas vidas pessoais e nas relações intra e extrafamiliar; e 2) como eles percebem a política da reforma psiquiátrica e o seu impacto na sua vida prática cotidiana de sua família. Sendo assim, foram estudadas oito famílias que têm um parente em tratamento no CERSAM Pampulha a mais de um ano, sendo que as entrevistas foram feitas em sua maioria com os cuidadores destes pacientes, entendendo como cuidador aquela pessoa da família que está mais próxima doente ajudando-o nas suas atividades de vida diária e acompanhando-o no seu tratamento.

O propósito deste trabalho se baseia na premissa de que conhecer as famílias, seu cotidiano e suas relações com os portadores de transtorno mental (1) poderão contribuir para mudanças nas atitudes de profissionais da saúde mental e da sociedade em geral viabilizando um projeto no qual o cerne é a construção da cidadania para estes sujeitos.

É importante observar que, nos CERSAMs, existem muitos casos de pacientes que estão sendo cuidados por sociedades religiosas, por amigos ou vizinhos. Mas o objeto desta pesquisa será a família consanguínea, pessoas que desenvolvem vínculos de forte solidariedade, suporte e afetividade com o paciente. Além destes, poderão estar envolvidos na pesquisas outros membros da família sem laços sanguíneos, como os pais e mães adotivos, cunhados (as), irmãos (ãs) adotivos, padrastos e madrastas.

A Análise das entrevistas orientou-se pela abordagem teórico-metodológica da Produção de Sentidos a partir das Práticas Discursivas, proposta por SPINK (1999).

(1) Gostaria de esclarecer que o termo “Portador de Transtorno Mental” foi usado no lugar do termo “louco”, respeitando uma tendência geral nas práticas em saúde mental e escolhida dentre outros termos (como, por exemplo, Portador de Sofrimento Mental) usados atualmente por se mostrar menos estigmatizante.

No primeiro capítulo, faço uma revisão das principais transformações ocorridas nas relações entre loucura, família e Estado, citando diversos autores brasileiros e estrangeiros que estudaram ou ainda estudam o processo de institucionalização da loucura, bem como aqueles que teorizam sobre a reforma psiquiátrica que vem acontecendo no Brasil e no mundo, tentando dar ênfase aí na relação deste processo com a Família.

No segundo capítulo, faço uma revisão das principais transformações ocorridas nas relações entre loucura, família e Estado, citando diversos autores brasileiros e estrangeiros que estudaram ou ainda estudam o processo de institucionalização da loucura, bem como aqueles que teorizam sobre a reforma psiquiátrica que vem acontecendo no Brasil e no mundo, tentando dar ênfase aí na relação deste processo com a Família.

No terceiro capítulo, apresento mais detalhadamente as familiares que entrevistei e suas relações com o parente portador de transtornos mentais.

No quarto capítulo, apresento e discute os dados, procurando entender quais sentidos as famílias atribuem à convivência com o parente portador de transtornos mentais e como eles percebem a política de saúde mental.

Nas conclusões aponto que as famílias percebem a política de reforma psiquiátrica e a convivência com o parente portador de transtornos mentais, em geral, como positiva. Entretanto, ao mesmo tempo, esta convivência é percebida como uma sobrecarga e é enfatizada a importância do CERSAM para aliviar problemas. Isto sugere a necessidade de desenvolver uma política em apoio às familiares.

Capítulo 1 – Instituição Psiquiátrica e família.

Neste capítulo apresento uma breve revisão das transformações ocorridas na relação Estado-Família-Instituição Psiquiátrica e a suas conseqüências para a convivência e os cuidados das famílias aos seus membros portadores de doenças mentais. Parto do pressuposto de que as relações da família com o portador de transtorno mental modificaram de acordo com a norma política, econômica e social vigente no decorrer da história da humanidade, pois estas foram determinantes para as modificações ocorridas no tratamento aos doentes mentais. O que quero ressaltar também é que a história da instituição psiquiátrica tem sido também a história das atitudes destas instituições em relação à família do paciente.

1.1 A abordagem dos loucos ao longo da história

Na Grécia e Roma, na antiguidade, somente as famílias mais ricas mantinham seus loucos em seus domínios, sob a guarda de auxiliares especialmente contratados. Os loucos pobres vagavam pelos campos ou mercados das cidades e sua sobrevivência dependia da caridade pública ou de dinheiro recebido em troca de pequenos serviços (RESENDE, 2000).

Na sociedade pré-capitalista da Europa, por volta do século XV, o louco circulava livre por sua comunidade. Suas cidades de origem os aceitavam e se responsabilizavam por seus cuidados. Aos loucos estrangeiros restava a expulsão para fora dos muros das cidades. Tratando-se de cidades situadas ao longo de rios e canais, não era incomum confia-los a barqueiros que tinham a função de levá-los para outras paisagens. As cidades conviviam com “naus de loucos” atracando em seus portos com freqüência, vindos de outras cidades.

Em outros casos eram “perdidos” em cidades-feiras, onde eram levados por mercadores para livrarem suas cidades de insanos estrangeiros.

Segundo ARIÈS, nesta época, “*as pessoas nasciam em comunidades formadas por pais, irmãos, vizinhos e amigos, pessoas que mantinham entre si uma forte relação de solidariedade. A comunidade, mais que a família, determinava o destino do indivíduo*”. Existiam espaços sociais livres onde o indivíduo poderia testar sua perícia e suas habilidades para conquistar um lugar de destaque na comunidade. Cabia a família reforçar os poderes do indivíduo, principalmente do sexo masculino, o seu chefe, sem desestruturar a solidez das relações de solidariedade dentro da comunidade. Porém era a comunidade que indicava o lugar que este indivíduo iria ocupar dentro dela. Assim, a família não possuía um território próprio e às “autoridades públicas” eram chamadas para intervir em raras situações, como no caso dos insanos.

A partir da Renascença, a prática da exclusão da loucura do universo social foi reforçada por sua exclusão do campo da razão, que tem em Descartes o grande marco teórico.

“Procurando dar à verdade um fundamento apodítico, Descartes, na primeira das meditações Metafísicas, ao afastar a possibilidade de a loucura comprometer a ‘démarche’ da dúvida, exclui a loucura do pensamento. Se alguém pensa não pode ser louco. Se alguém é louco, não pode pensar” (MACHADO, 1982).

O lugar do louco na sociedade e na cultura, então, se modifica e amplia-se prática de confinamento de loucos, prática já existente desde a época medieval no Sul da Europa sob a influência do mundo árabe. Na França, os loucos são recolhidos em hospitais gerais, criadas volta do século XVII. Estes eram estabelecimentos não-médicos, uma instância de ordem social para onde iriam todos aqueles que estavam à margem da sociedade: pobres, marginais, bruxos, prostitutas e insanos. Estes locais tinham a função de hospedaria e

representavam o espaço de recolhimento de toda ordem de marginais. *“O olhar sobre a loucura não é portanto, diferenciador das outras categorias marginais, mas o critério que marca a exclusão delas está referido à figura da desrazão”* (AMARANTE, 1999).

Para MACHADO a internação nestes locais acontecia mediante uma “percepção” às transgressões das regras da razão, não existindo aí nenhum critério médico, sendo quem se responsabilizavam pelas internações eram as instituições sociais como a Igreja, Justiça, Família, polícia, etc.

Diversos autores, dentre os quais RESENDE (2000) destacam que a introdução do conceito de aptidão e inaptidão para o trabalho que selaram a sorte do louco, elevando a loucura à categoria de problema social a ser combatido pelo confinamento com a finalidade de promover trabalho para os desocupados. Entretanto, outros questionam que nos primórdios do confinamento dos loucos houve uma preocupação de os inserir no trabalho. Seja como for, mediante esta prática a vida do louco ficou atrelada a uma ordem política. Em nome da ordem social, do harmonioso e do desenvolvimento econômico, todos que não correspondiam à nova concepção política deveriam ser excluídos.

Antes da Revolução Francesa, o poder judiciário e o poder executivo eram os responsáveis pelo seqüestro dos indivíduos para dentro dos hospitais-gerais. Muitos destes seqüestros eram demandados pelas famílias dos insanos, motivados pela perturbação da ordem familiar. O Antigo Regime, na França, por exemplo, fazia da loucura uma “questão de família” e só intervinha quando na sua ausência ou sua impotência ou sob sua demanda. Em CASTEL (1978) podemos encontrar orientações da polícia de Paris, em 1789, em seu *“Dictionnaire universel de police”t. IV, artigo “Folie, fureur, démence”*:

“Aqueles que têm a infelicidade de serem atingidos por essas doenças devem ser guardados por seus parentes, ou às suas custas, de maneira que a tranqüilidade pública não seja perturbada por esses desafortunados. Quando a família não tem

condições de pagar uma pensão, os oficiais encarregados da manutenção da ordem devem conduzir essas espécies de doentes para os hospitais ou outros lugares destinados pelo governo para recebe-los”. (CASTEL, 1978 p.25).

Notamos, então, que ao louco, sem sua referência familiar, sempre coube a exclusão, seja para fora dos muros da cidade, na Idade Média, seja dentro dos Hospitais Gerais na França do século XVII. A diferença que na Idade Média ainda podemos encontrar o doente mental incluído na cultura, em obras de pintores, como Bosch e Brueghel, que retrataram a vida das cidades em suas telas, ou na literatura, como fez Erasmo.

Em muitos países, o número de internações dos portadores de transtorno mentais aumentou sensivelmente, na segunda metade do século XIX e na primeira metade do século XX, promovido entre outros fatores, pela mudança da estrutura familiar e legitimada pela nova concepção do asilamento: o asilo como local de intervenção e de cura. Eram mudanças institucionais que se iniciaram no período da Revolução Francesa.

A família começa a sofrer mudanças internas com a nova relação de trabalho trazida pela revolução industrial. O indivíduo começa a sair de casa para trabalhar num local diferente, novo e muitas vezes hierarquizado. Cria-se, portanto, dois novos espaços: o espaço familiar (casa) e o espaço de trabalho e das demais atividades (rua). Estas transformações colocam a vida das pessoas partilhadas entre dois pólos, o de seu trabalho e o de sua família.

O modelo de família nuclear, composto por pai, mãe e filho, fica sendo a do ideal burguês, sendo o Estado o controlador do planejamento das famílias de forma a assegurar as riquezas e obedecer à racionalidade puramente econômica (BURGUIERE, 1998).

ARIÈS relata também que no século XVIII aconteceu a “grande revolução da afetividade”, uma transformação de caráter psicológico ocorrida dentro do seio familiar, sobre os casais e os filhos. A partilha afetiva entre o trabalho e a família não será mais simétrica, tendo a balança da afetividade mais voltada para esta última. Com isto coloca-se a família destacada da comunidade. O espaço familiar se fortalece, onde a individualidade se apaga em benefício do grupo, tornando-se o domínio do privado, o único lugar que se pode escapar da ordem imposta pelo Estado.

Foi também no período da revolução francesa que o confinamento dos loucos ganhou um outro caráter a partir da re-identificação da loucura como doença. Hospitais ou outros locais de confinamento foram transformados em asilos, concebidos como espaços de tratamento ou o lócus da primeira especialidade da medicina: a psiquiatria. Os fundadores destes novos espaços de confinamento e da psiquiatria foram muitos. Entre eles podemos citar: Pinel e Esquirol na França; Chiarugi na Itália; Reil na Alemanha; Tuke na Inglaterra; Rush nos Estados Unidos. Eles compartilharam a visão de que a internação no asilo era terapêutica: terapêutica pela própria organização do asilo e terapêutica também pelas relações entre médicos e pacientes (Shorter, 1997: 9-22).

Pinel, que teve um papel fundamental na formulação e difusão das novas práticas asilares, postulava que seria importante o isolamento do paciente a fim de executar regulamentos de polícia interna e observar a sucessão de sintomas para descrevê-los.

O tratamento proposto, segundo nos esclarece BECHERIE (1989), era o moral que tinha como finalidade a substituição do ambiente sócio-familiar do paciente de forma a curá-lo.

“Era preciso isola-lo numa instituição especial, primeiro para tira-lo de suas percepções habituais, aquelas que haviam gerado a doença ou, pelo menos,

acompanhado seu despontar, e depois para poder controlar inteiramente suas condições de vida” (BECHERIE, 1989; p41).

A psiquiatria de Pinel valorizou os fatores psicológicos do adoecer psíquico. Em consequência disso, colocou-se, muitas vezes, que a família poderia ser a causadora da doença, pois ela poderia não ter controle adequado sobre a educação de seus filhos e sobre as “paixões insuportáveis” que acometiam os pacientes nos ambientes familiares.

FOCAULT (1972) aponta que segundo os ideários dos revolucionários franceses do final do século XVIII, a família se tornaria responsável pela assistência de seus membros pobres e doentes, tornando-se assim “*o local de responsabilidade social*”. Porém, no caso do doente mental, este ficaria aos cuidados do Estado, dentro dos asilos, buscando-se reproduzir em um espaço fictício o modelo de família, onde o tratamento era fundamentado na “reeducação” moral e em normas de “bons costumes” (PESSOTTI, 1996).

No decorrer do século XIX e início do século XX, as famílias tinham como modelo hegemônico o da família burguesa. Ela, na verdade, se fechou mais ainda sobre si e a sua privatização atingiu principalmente as mulheres e as crianças. O homem continuou circulando entre o trabalho e a família, tendo sua vida pública desenvolvida no espaço urbano que começava a se hipertrofiar.

Alguns autores apontam que esta transformação da família que fez com que a convivência com o louco se tornasse mais difícil, contribuindo para o crescimento vertiginoso dos hospitais psiquiátricos. Entretanto, diversos outros autores destacam, também, outros fatores, tais como o crescimento do número de portadores de neurosífilis e de alcoolismo e fato do crescentemente número de internações de pessoas com diversos problemas comportamentais ou mentais.

Foi durante este período que o asilo mais se desenvolveu e ganhou aspectos médicos definidos, perdendo o tratamento moral sua substância. Ali dentro se desenvolveu a psicopatologia e a nosologia que fundamentaram uma nova ciência médica: a Psiquiatria.

Os portadores de transtornos mentais, em sua maioria, continuaram protegidos pelo Estado, longe do espaço privado das famílias, dentro de asilos e, em muitos casos, em péssimas condições de vida. Suas famílias ficavam muitas vezes na função de informar ao médico os comportamentos apresentados por seus parentes, de forma que os alienistas pudessem copilar os sintomas e traçar o diagnóstico. A família era grata à instituição psiquiátrica por se ver aliviada dos problemas causados pelos portadores de transtornos mentais dentro do lar e a instituição se auto-reproduzia também graças a esta gratidão (SARACENO, 2001.p.101).

Em consequência disso, estas famílias foram banidas, em alguns casos, ou livradas, em outros, do acompanhamento e do cuidado dos seus parentes acometidos por doenças mentais e o seu lugar foi ocupado pelo Estado, tendo o asilo como seu representante.

No Brasil, todo este processo se deu bem parecido com o processo europeu. Quando éramos colônia de Portugal e as cidades não eram ainda bem definidas, os portadores de sofrimento mental tinham vida errante pelos campos e pelas cidades. As famílias mais ricas os escondiam em casa ou os mandavam para tratamento no exterior. Os mais agitados e violentos eram amarrados e acorrentados e viviam em seus quartos (RESENDE, 2000).

Quando se inaugurou o primeiro asilo brasileiro em 1852, no Rio de Janeiro, os portadores de transtorno mental começaram a ser enviados para lá. Este ainda não compartilhava todas as características dos asilos europeus e americanos, pois não tinha os médicos em sua administração.

Só com o advento da República, quando o Hospício é desanexado da Santa Casa de Misericórdia, é que a medicina entra de vez e ocupa a administração, se responsabilizando pelo cuidado do doente mental. Como seus congêneres na Europa e Estados Unidos, o hospício era construído nos limites da cidade e com as condições de ar puro e tranqüilidade que se propõe a curar os loucos. Ficaram excluindo do seu regimento o recolhimento de *“idiotas, imbecis, epilépticos ou paralíticos dementes, que se reputam incuráveis e podem viver inofensivos no seio família”* (Machado, 1978:474).

Entretanto, não diferente de muitos dos seus congêneres, o asilo é tido como única instituição existente e com a imagem de lugar de abrigo para inúteis e necessitados recebendo *“toda sorte de incuráveis, de incômodos para a família e para a sociedade, de arruaceiros, bêbados, doentes com seqüelas físicas, alguns internados em seus últimos dias de vida”* (TEIXEIRA, 1997:60). A sorte de outros hospícios criados mais tarde e das colônias agrícolas para os loucos não seria muito diferente. Se em alguns casos o louco é tirado do seio da família, não raramente as famílias percebem a assistência médica aos “alienados” prestada por instituições estatais como forma para se desonerar do tratamento e cuidados de seus doentes mentais.

1.2) A reforma psiquiátrica na Europa e nos EEUU, no período do pós-guerra.

Contraopondo-se à concepção do modelo asilar – hospícios, manicômios e colônias – que dominavam a assistência psiquiátrica no mundo desde o século XVIII até a Segunda Grande Guerra, surgiram na Europa e nos Estados Unidos, críticas e questionamentos quanto ao papel terapêutico e à natureza social da instituição psiquiátrica, dando início ao processo de reforma da assistência na psiquiatria. Ainda que os manicômios já tivessem sido criticados desde sua formação, no século XVII, foram estes movimentos do século XX

que constituíram se realmente como movimentos reformistas, dos quais podemos destacar: Psicoterapia Institucional (França) e Comunidades Terapêuticas (Inglaterra), reformas estritas ao âmbito asilar; Psiquiatria de Setor (França) e Psiquiatria Preventiva (EUA), que superaram as reformas referentes ao local do asilo; Antipsiquiatria (Inglaterra) e a Psiquiatria Democrática Italiana, que romperam com os movimentos reformistas anteriores, colocando em questão o saber e as práticas psiquiátricas (AMARANTE, 1995). Estes movimentos reformistas trouxeram muitos desdobramentos e discussões, mas três deles (Psiquiatria de Setor, Psiquiatria Preventiva e a Psiquiatria Democrática Italiana) vale a pena salientar pelos reflexos, diretos ou indiretos, que trouxeram ao movimento de reforma psiquiátrico brasileiro.

Primeiramente, a Psiquiatria de Setor se destacou por ser um dos movimentos que chamou a atenção para a importância da família no tratamento dos sujeitos adoecidos. O princípio essencial da organização da luta contra as doenças mentais era, segundo Delion, com efeito, separar o menos possível o doente de sua família e de seu meio (ORNELLAS, 1997,p.173). Este movimento introduziu a família no processo terapêutico dos portadores de transtorno mental, priorizando, enquanto direção de tratamento, a possibilidade de assistência ao paciente em sua própria comunidade, que se torna um fator terapêutico.

Seria adequado lembrar que a criação desta política de saúde na França contribuíram diversos fatores segundo Fleming, citado por AMARANTE (1990, p 37):

“O fato de a psiquiatria asilar ser onerosa aos cofres públicos; a inadequação da instituição asilar para responder às novas questões patológicas ‘engendradas pelas sociedades de capitalismo avançado’; e, finalmente, a crise dos valores burgueses, colocando em perigo a ideologia dominante, o que, no campo específico da saúde mental, aponta para a necessidade da mediação das técnicas ‘psis’ nos problemas sociais” (AMARANTE, 1995).

Devido à oposição de grupos conversadores que temiam a invasão de doentes mentais nas ruas e pelas dificuldades encontradas pela implantação dos serviços substitutivos aos manicômios em decorrência da manutenção do hospital psiquiátrico, este movimento perdeu sua força.

A Psiquiatria Preventiva americana, por sua vez, preconizou a formação de Centros de Tratamento, próximos aos domicílios, em substituição ao isolamento dos hospitais psiquiátricos, que se mostravam em péssimas condições para dar assistência devida à população. O programa difundia a noção que toda doença mental pode ser prevenida, erradicando-se, assim, todos os males da sociedade, visto que as doenças mentais seriam sinônimas de marginalidade.

Criaram-se, então, locais onde os cuidados se organizam com base nos graus de complexidade primário-secundário-terciário, enfatizando-se a chamada atenção básica como espaço de prevenção do adoecer psíquico. Ao mesmo tempo, alarga o campo de intervenção que deve ter início no meio social.

Tal como o movimento francês, o hospital psiquiátrico ainda fazia parte dos recursos para o tratamento ao doente mental, compostos pelo nível primário (rede básica), secundário (serviços especializados) e terciário (hospital).

O movimento americano também não conseguiu romper com a exclusão social dos portadores de transtornos mentais, pois se tornou evidente que a desinstitucionalização da loucura não se define como fenômeno limitado à desospitalização, mas está presente nas relações das pessoas entre si e entre estas e a comunidade e a família.

Estes dois movimentos citados acima influenciaram a Reforma Psiquiátrica Brasileira no caráter gerencial, ou seja, à reestruturação dos serviços de saúde mental. O discurso fortemente marcado pela questão do resgate da cidadania dos portadores de

transtorno mental e sua inserção na cultura presente na reforma brasileira provém, entretanto, do movimento de reforma italiano.

Orientada pelo psiquiatra Franco Basaglia, a Reforma Psiquiátrica Italiana, que se iniciou por volta de 1970, marcou uma diferença radical com os outros movimentos reformistas, pois apontou para a necessidade de mudanças do paradigma que sustenta a loucura (representada pela doença, pela periculosidade e pela incapacidade). É um movimento marcado pelo discurso político, ampliando a discussão do tema a vários campos sociais, além da esfera psiquiátrica. O trabalho que foi proposto é o da intervenção no corpo social, promovendo a desconstrução da lógica manicomial e propiciando a inserção da loucura em outro lugar que não o da exclusão. Um dos meios para inversão dessa lógica é a intervenção na comunidade, incluindo aí a família, que deverá se relacionar com o louco de outra maneira. Este movimento colocou para a sociedade, de forma geral, uma nova situação em relação à doença mental: a crítica à incapacidade cívica e produtiva do portador de transtorno mental; e a necessidade da garantia da cidadania destas pessoas, dando à loucura um espaço para desenvolver sua individualidade, que poderá acontecer inclusive dentro do espaço familiar.

Para ROTELLI et al (1990) a desinstitucionalização deve se caracterizar pela reconstrução do conceito de “doença”: *“a ênfase não é colocado na ‘cura’, mas no projeto de ‘intervenção de saúde’ e de ‘reprodução social do paciente’”*. Neste sentido, podemos notar que o termo **desinstitucionalização** tem conotações diferentes para estes movimentos. Na Psiquiatria de Setor e na Psiquiatria Preventivista este termo é identificado com **desospitalização**, com ênfase na cura e na prevenção de doenças psiquiátricas para diminuir gastos públicos com as internações de longo prazo. A questão crucial para os italianos é, nos dizeres de ROTELLI et al:

“Um processo social complexo que tende a mobilizar os sujeitos sociais envolvidos; que tende a transformar as relações de poder entre os pacientes e as instituições; que tende a produzir estruturas de saúde mental que substituem inteiramente a internação no hospital e que nascem da desmontagem e reconversão dos recursos materiais e humano que estavam ali depositados” (ROTELLI et al, 1990, p.18).

2.2 – A desinstitucionalização psiquiátrica no Brasil.

Estes movimentos de reestruturação da assistência psiquiátrica, que foram vistos acima, tiveram profunda influência na reforma psiquiátrica que aconteceu no Brasil, a partir da década de 70.

O Movimento de Reforma Psiquiátrica Brasileiro veio no bojo do processo de transição política e na esteira da reforma sanitária. No cenário desta época, assistimos a uma abertura política e ao início da redemocratização da sociedade brasileira. A tônica das políticas sociais era: o direito à cidadania e a redemocratização (AMARANTE E BEZERRA, 1992). Na área da saúde pública vinha acontecendo uma discussão sobre a transformação das políticas de saúde, encabeçada pelo movimento de Reforma Sanitária, que trazia uma nova concepção de saúde, redefinido-a como determinante das condições da vida de uma população. Esse processo levou a criação do Sistema Único de Saúde (SUS).

Na área da saúde mental várias denúncias feitas pela imprensa motivaram longos e fervorosos debates sobre a função terapêutica do manicômio. Outras denúncias que foram feitas pelos psiquiatras durante o terceiro Congresso Mineiro de Psiquiatria em 1979, apontavam a precariedade dos atendimentos aos doentes mentais, a violência praticada pela instituição psiquiátrica e a política privatizante de atendimento ao portador de transtorno mental.

Ficou nítido que, no Brasil, novas e diferentes estruturas de atendimento aos portadores de sofrimento mental deveriam ser montadas e que isto, na verdade, era “*uma*

tendência mais ampla, em termos de hemisfério ocidental, que, a partir do término da Segunda Guerra, tem se desenvolvido numa linha de progressiva desativação dos grandes manicômios em direção à difusão dos serviços extra-hospitalares e alternativos” (TSU, 1993). Porém a redemocratização do País fez com que os profissionais da área da saúde mental aderissem a este movimento. Serviços com estas características têm causado efeitos sociais onde são construídos, pois têm como proposta de trabalho a desinstitucionalização da loucura, ou seja, evitar a segregação e o isolamento dos pacientes de sua estrutura familiar e comunitária, durante seu período de tratamento.

Mas foi só nos anos 90 que começamos assistir ao crescimento do número de serviços com características extra-hospitalares. Estes serviços, em sua maioria, localizados em grandes regiões metropolitanas, tiveram suas características desenhadas pelos movimentos citados anteriormente. São serviços abertos, localizados perto dos domicílios dos usuários, capazes de atender toda a população que necessitada de auxílio na área da saúde mental e voltados para a reinserção social do portador de transtorno mental na sociedade, garantindo de alguma forma seus direitos e deveres como cidadãos.

Tendo como objetivo diminuir o número de internações psiquiátricas ou, pelo menos, reduzir o seu tempo, e deixar o paciente mais próximo de sua realidade social durante seu tratamento, quando isto for possível, estes serviços necessitam cada vez mais da ajuda das famílias, pois os portadores de transtornos mentais estão, desde então, cada vez mais inseridos em seus núcleos familiares.

Segundo Gabbardo dos Reis e cols (2201), o Ministério da Saúde, no período de 1997 a 2000, conseguiu uma diminuição do número de AIH (autorização de internação psiquiátrica) da ordem de 12,8% e a redução do número de internações foi de 9,5%. A tendência de gastos com internações diminuiu na ordem de 7,2%. Isto não quer dizer que o

processo de desinstitucionalização psiquiátrica acontece no Brasil de uma forma homogênea, mas revela que este processo, apesar de lento, está em evolução.

1.3) A família e a desinstitucionalização psiquiátrica.

Como já apontamos, após a segunda metade do século XX, o desenvolvimento das cidades, as modificações sociais geradas pelo trabalho no mundo pós-industrial (a falta de tempo para o almoço, para o lazer) e o aumento da violência urbana fizeram com que a delimitação entre o público e o privado fosse cada vez mais forte.

“A família passou então a deter o monopólio da afetividade, da preparação para a vida, do lazer. Por esta tendência ao monopólio, ela reagiria à contratação da sociabilidade pública”. (ARIÈS,).

Assim, a vida afetiva intrafamiliar se hipertrofiou;

“Tudo se passa como se a família tivesse, então, tentado preencher o vazio deixado pela decadência da cidade e das formas urbanas de sociabilidade. Daí por diante essa família invasora, todo-poderosa e onipresente pretendeu responder a todas as necessidades afetivas e sociais”. (ARIÈS,).

A família, que vive em constante modificação, sofre com o fechamento sobre si mesma. Necessita-se de uma maior troca de idéias e de afeto entre elas, uma troca de recordações sobre sua história e a transmissão desta memória. Em consequência disso, formam-se discursos fechados, com poucas palavras e sem a dialética com os sujeitos de outras famílias. Nesta perspectiva, a proposta de reintroduzir um membro portador de transtorno mental, há tanto tempo fora deste circuito, dentro deste espaço tão fechado e privado torna-se um grande desafio.

Segundo BIRMAN & SERRA, o efeito mais aparente que podemos notar durante todos estes anos de institucionalização da loucura foi o da destituição de qualquer saber da

família sobre a loucura e seu doente, pois estes estiveram longe das trocas afetivas ocorridas dentro dela.

Isto também é afirmado por PEIXOTO (1997), familiar de um portador de transtorno mental, quando afirma que existe uma “*ditadura mental*” dentro das instituições psiquiátricas por achar que somente elas “*podem ter opinião ou falar da loucura*”. Ao se aproximar da instituição Família, este movimento gera reflexões sobre o que se espera das famílias ou o que elas pensam que são suas atribuições ou mesmo competência.

A Família, que esteve por tanto tempo afastada das decisões sobre as ações no atendimento ao portador de transtorno mental, por sua vez sofreu importantes transformações, dentre elas podemos citar: 1) a diminuição no tamanho familiar; 2) a diminuição na taxa de crescimento anual do número de famílias; 3) o aumento no percentual de famílias monoparentais, especialmente as chefiadas por mulheres; 4) o aumento no número percentual de pessoas que vivem sós (BERQUÓ, 1998; GOLDANI, 1993; OLIVEIRA, 1996, citados por AFONSO, 1999,p.7).

O crescimento da participação das mulheres na chefia de lares foi apontado pelo Terceiro Mapa da Exclusão/Inclusão Social, pesquisa feita pela PUC/SP (DIAS, 2002), que mostra que a participação das mulheres na chefia de famílias aumentou 39,6% entre 1991 e 2002. Este crescimento poderia mostrar a princípio um processo de igualdade entre os sexos na sociedade contemporânea, porém 80 % dos domicílios sob responsabilidade das mulheres estão em zonas urbanas com baixos níveis de inclusão social (favelas e periferias).

TSU (1996) buscando uma reflexão entre a família contemporânea e o paciente psiquiátrico, faz uma importante constatação num trabalho sobre o vínculo de parentesco de pacientes que procuram a urgência de um hospital psiquiátrico de São Paulo: a tarefa de

acompanhamento, bem como de cuidados aos parentes portadores de sofrimento mental, é feita na maioria dos casos por pessoas do sexo feminino, na medida que os pacientes são mais significativamente acompanhados por mulheres.

GONÇALVES (1999) revela também a expressiva participação das mulheres nos cuidados ao portador de transtorno mental, mesmo quando elas exercem atividades fora de casa ou quando suas condições de saúde são precárias.

Outra importante constatação é que a obrigação de um trabalho remunerado é importante para a manutenção da sobrevivência das famílias, diminuindo assim a disponibilidade dos familiares na tarefa de cuidadores dos parentes portadores de sofrimento mental com menor autonomia. Isto poderia ser agravado se a cuidadora do doente é também a chefe da família.

BANDEIRA e cols (2002), num estudo sobre validação de escala de satisfação dos familiares com os serviços de saúde mental, chamam a atenção que nos últimos anos existe uma maior preocupação e valorização do importante papel exercido pelas famílias no processo de desinstitucionalização psiquiátrica. Neste sentido, a Organização Mundial de Saúde tem incentivado a participação das famílias tanto no planejamento quanto na avaliação destes serviços.

PERREAULT e cols (1999) afirmam que a maior participação das famílias, seja em reuniões de associações ou em grupos dentro dos serviços de saúde mental, influencia na melhora da satisfação dos pacientes com os serviços de saúde mental, contribuindo para uma melhor adesão ao tratamento e favorecendo o impacto positivo do serviço na comunidade.

Segundo FERNANDES (2000), em um estudo feito dentro de um serviço aberto de saúde mental do Piauí, as dificuldades financeiras com gastos de deslocamento até os locais

de tratamento e a falta de um familiar disponível para acompanhá-lo dificulta a adesão do paciente ao tratamento.

Para GONÇALVES (1999), esse novo modo de cuidar de portadores de transtorno mental dentro das famílias está sendo inventado e socializado entre os membros de cada família, entre os novos aparatos de assistência.

“Nova concepção de tratamento, baseada em princípios de defesa dos direitos éticos-políticos do doente mental como cidadão, exige que a este seja possibilitada a ressocialização e a sua reintegração a si próprio e à rede intersubjetiva na convivência familiar e comunitária” (GONÇALVES, 1998.p.163).

Dentre as inovações que o processo de desinstitucionalização traz em seu bojo, é o reconhecimento da importância da família para que as ações de integração do doente sejam bem sucedidas.

Na última década houve uma grande participação dos familiares no debate sobre as mudanças na assistência psiquiátrica no Brasil. Surgiram várias associações de familiares e usuários contra ou a favor da reforma psiquiátrica no Brasil. Em Minas Gerais, é notória a importância da Associação dos Usuários dos Serviços de Saúde Mental (ASUSSAM) nas discussões sobre a implantação e avaliação dos novos serviços de saúde mental em nosso estado. O poder de negociação destes grupos tem aumentado gradativamente, em oposição à passividade de outrora (DELGADO, 1997).

A existência de movimentos de familiares pró e contra a reforma psiquiátrica aponta os diversos paradoxos da reforma. A internação dos portadores de transtornos mentais em grandes instituições estatais foi favorecida pela transformação da família, pois dentro de seu seio, no espaço de trocas afetivas, onde a convivência com a loucura, devido a sua maneira diferenciada de se comportarem, pensarem, reagirem ou sentirem, se tornou difícil. Entretanto, no momento em que esta transformação se aprofunda cada vez mais,

convoca-se a família para assumir novamente responsabilidades pelos cuidados para com seu parente portador de transtornos mentais.

Tradicionalmente as mulheres se responsabilizam dentro das famílias pelos cuidados para com os familiares que sofrem de diversos problemas. Entretanto, no momento em que elas conseguiram redistribuir este papel dentro das famílias e se inserem no mercado de trabalho, são novamente elas que se vêem encarregadas dos cuidados para com o parente com transtornos mentais.

Com a consagração da constituição federal de 1988, esperam-se investimentos do Estado em políticas sociais e a ampliação de serviços públicos universais baseadas na concepção de cidadania. Entretanto, no momento em que se começa implementar uma nova política de saúde mental pautada pela concepção da cidadania, o Estado se retrai e convoca a família para se responsabilizar, juntamente com ele, pelos cuidados dos portadores de transtornos mentais.

Estes paradoxos reportam para a questão de como as famílias que convivem com parentes portadores de transtornos mentais anteriormente hospitalizados e agora assistidos por serviços substitutivos, percebem sua convivência com seus parentes e qual sentido que atribuem aos serviços substitutivos. As respostas a esta questão talvez desfaçam parcialmente os paradoxos apontados, à medida que possam sugerir uma nova forma de perceber e representar a loucura na nossa sociedade

Capítulo 2 – Metodologia.

Considerando-se que no Brasil o número de pesquisas sobre a relação família-serviços de saúde mental ainda é pequeno, optei por fazer um trabalho exploratório, com a intenção de lançar luz sobre alguns aspectos da realidade o convívio de portadores de transtorno mental com seu meio familiar.

Utilizei uma abordagem qualitativa por esta ser, segundo Minayo, “*capaz de incorporar a questão do significado e da intencionalidade como inerentes aos atos, às relações e às estruturas sociais, sendo estas últimas tomadas tanto no seu advento quanto na sua transformação, como construções humanas significativas*” (MINAYO, 1992). O significado e a intencionalidade, que se apresentam como o ponto central na pesquisa qualitativa, são captadas através de discursos, sejam através de depoimentos em entrevistas ou em artigos veiculados pela imprensa.

Segundo Bulmer, citado por Minayo (1992), o tipo de pesquisa qualitativa escolhida nesta dissertação seria a *Pesquisa Social do tipo Estratégica*, pois:

“Baseia-se nas teorias das ciências sociais, mas orienta-se para problemas que surgem na sociedade, ainda que não preveja soluções práticas para esses problemas. Ela tem a finalidade de lançar luz sobre determinados aspectos da realidade. (...) Essa modalidade seria a mais apropriada para o conhecimento e avaliação de Políticas, e segundo nosso ponto de vista, particularmente adequado para as investigações sobre Saúde” (MINAYO, 1992: 25-26).

2.1) Campo da pesquisa.

Em Belo Horizonte, até o início da década de 90, o atendimento aos doentes mentais se dividia entre o atendimento ambulatorial a cargo do município e o atendimento às urgências, que cabia aos hospitais estaduais da rede FHEMIG (Fundação Hospitalar do

Estado de Minas Gerais). Eram tratamentos que se restringiam ao modelo curativo dos hospícios, sem levar em conta a questão social e subjetiva de cada indivíduo, caracterizados por ações descontinuadas e desarticuladas com sérios prejuízos aos pacientes, que tinha constantes necessidades de reinternações.

Um grande avanço, em termos de assistência em saúde mental, aconteceu em Belo Horizonte, com a criação de Centros de Referência em Saúde Mental (CERSAMS) a partir de 1994. O resultado foi o crescimento do número de pacientes inscritos nos serviços criados e o decréscimo de internações psiquiátricas de residentes de Belo Horizonte em hospitais psiquiátricos: em 1995, 47,6% da população de internos em hospitais psiquiátricos eram de moradores de Belo Horizonte, enquanto que em 1996 essa proporção caiu para 35% (SOMARRIBA, MATA MACHADO & MENICUCCI, 1998).

Os Centros de Referência em Saúde Mental (CERSAM) foram implantados nos distritos que epidemiologicamente registravam o maior número de internações nos hospitais psiquiátricos da região metropolitana. Atualmente, existem seis CERSAMs - nas regionais Barreiro, Noroeste, Leste, Pampulha, Venda Nova e Nordeste - mas o projeto de desinstitucionalização da Secretaria Municipal de Belo Horizonte prevê a criação de outros centros de referência em outras regionais da cidade e a extensão do funcionamento de 12 horas diárias para 24 horas, o que recentemente ocorreu nos CERSAM's de Pampulha e Leste.

Os CERSAMS são dispositivos que introduziram outros recursos no tratamento ao portador de transtorno mental que não se restringem ao nível da medicalização, viabilizando um trabalho que objetiva a discussão da cidadania do louco, sua forma de vincular-se ao mundo, objetivando assim, que a loucura circule no meio social, levando-se em consideração sua singularidade.

São serviços regionalizados – ou seja, que atendem a população de uma determinada área geográfica pré-estabelecida de acordo com critérios socioculturais – voltados para o atendimento da crise psiquiátrica aguda. A maioria funciona de 07 às 19 horas, de segunda a segunda, inclusive feriados. Para tanto, este serviço de assistência conta com alguns recursos novos: na área da clínica (permanência-dia, atendimento psiquiátrico e psicológico); na área da reabilitação psicossocial (oficinas terapêuticas, acompanhamento terapêutico); na área social, a tentativa de aumentar a participação das famílias, dos usuários e da comunidade nas políticas de saúde mental do distrito sanitário. Dispõe ainda de dispensação de medicamentos, alimentação para aqueles em permanência-dia e, para os casos que não têm condições clínicas ou sociais, transporte feito pela ambulância. Há também a distribuição de vales-transporte para os pacientes com maior autonomia.

Sendo assim, os CERSAMs são dispositivos que visam o tratamento do portador de transtorno mental dentro da complexidade que ele traz.

O programa de desinstitucionalização da Secretaria Municipal de Belo Horizonte propôs também a construção de outros dispositivos de tratamento, estruturando uma rede composta, no caso da capital mineira, além dos CERSAMs, pelos centros de saúde, centros de convivência¹ e lares abrigados (Serviços Residenciais Terapêuticos)². Aqueles pacientes que já têm condições clínicas de se tratarem em regime ambulatorial, o CERSAM faz o seu

¹ Os Centros de Convivência atendem pacientes que se encontram em tratamento na rede pública de saúde mental. Desenvolvem oficinas de artes, artesanato e outras, contribuindo para a reabilitação psicossocial de um grupo significativo de pessoas.

² Os lares abrigados são casas destinadas a acolher pacientes que estão internados há mais de cinco anos em hospitais psiquiátricos e que estão em processo de reinserção social.

encaminhamento para o centro de saúde mais perto de sua residência que possua uma equipe de saúde mental e/ou para o Centro de Convivência.

Estes recursos não apenas trazem de volta o portador de transtorno mental para o convívio e a troca de afetos dentro da família, mas tem a família como parceira no esforço de evitar a internação de pacientes ou diminuir o tempo de internação dos mesmos. Há de se ressaltar que o papel da família, como também o da comunidade, ainda se encontram em construção. Por este motivo ‘importante indagar como a família experimenta o convívio com familiar portador de transtorno mental e como ela avalia a nova política de saúde mental. Mas fica exposto também que a co-participação dos familiares de usuários e da comunidade neste processo é imprescindível.

A pesquisa foi desenvolvida no CERSAM Pampulha. Este serviço, fundado em 1997, atende uma população de aproximadamente 600.000 habitantes das regionais Pampulha, Venda Nova e Norte da região metropolitana de Belo Horizonte. Estas regionais apresentam áreas de grande carência sócio-econômica, sendo que aproximadamente 80% desta população é dependente dos serviços de saúde público (SUS).

O CERSAM Pampulha tem uma característica peculiar de estimular a produção científica, bem como acolher em sua estrutura estágios de diversas áreas profissionais (medicina, terapia ocupacional, psicologia, educação física), o que facilitou o desenvolvimento desta pesquisa. Além disto, sou trabalhador deste serviço desde sua concepção e foi, em seu campo fértil, que os questionamentos que motivaram a formulação desta dissertação nasceram.

2.2) Sujeitos.

Há dois tipos de pacientes em tratamento no CERSAM: 1) aqueles que estão em regime de permanência-dia, sendo que muitos estão desde a inauguração do serviço; e 2) aqueles pacientes que já estiveram em tratamento em regime de permanência-dia e que continuam seu tratamento no ambulatório do CERSAM. Foram selecionados dez familiares de portadores de sofrimentos mentais, que se encontra em tratamento no CERSAM há pelo menos um ano, no período de dezembro de 2000 a dezembro de 2001. Estes usuários em sua maioria são pacientes com diagnóstico de doenças psiquiátricas graves e crônicas, sendo que todos eles já passaram por internações psiquiátricas, o que permitiu comparar a experiência das famílias com os hospitais psiquiátricos e, agora, com um serviço que propõe substituí-lo. Foram escolhidos familiares que estão mais próximo ao paciente, sendo responsáveis por seus cuidados e referência na família para os profissionais do CERSAM Pampulha. Todos esses moram nos distritos de Venda Nova, Pampulha ou Norte de Belo Horizonte, regionais atendidas pelo CERSAM Pampulha. Dos dez familiares, dois foram excluídos, pois ocorreram falhas técnicas durante a gravação das entrevistas. O grupo, incluído em nossa pesquisa, consistiu portanto de 8 sujeitos, dos quais cinco são mães, duas irmãs e um irmão do usuário do CERSAM.

No CERSAM Pampulha existem reuniões feitas por dois membros da equipe clínica destinadas às famílias. São reuniões abertas a participação dos familiares, quinzenais, com objetivo de formar um grupo fixo de trabalho na tentativa de orientar outros familiares nos cuidados, na convivência, nas crises, na inserção social e na medicação dada aos seus

parentes. Ressalta-se que nenhuma dos familiares entrevistados relatou que participa ou se interessou em participar destas reuniões.

2.3) O contato com as famílias.

O meu contato com as famílias foi muito facilitado por eu estar trabalhando no CERSAM Pampulha desde sua fundação, em 1997, tendo algum contato com elas durante os plantões da semana ou de fins-de-semana, além de ser o profissional de referência ou o médico de muitos pacientes que tiveram seu familiar entrevistado por mim.

Todos foram convidados por mim, através de contato telefônico, sendo que foi explicado como seria feita a entrevista e que todo o procedimento seria gravado.

Dois familiares não compareceram no dia marcado para a entrevista, mas após outros contatos, compareceram e foram entrevistados sem maiores problemas.

Entendemos que a relação já existente com as famílias poderá ter levado as pessoas entrevistadas a destacarem mais os aspectos positivos do atendimento prestado pelo CERSAM e os aspectos negativos dos hospitais psiquiátricos.

2.4) Coleta de dados.

Para obter os dados dessa pesquisa, utilizei um roteiro de questões que teve a intenção de relacionar os sentidos dados pelos cuidadores à função de cuidar e conviver com parentes portadores de sofrimento mental, com suas conseqüências para suas vida

pessoais e na vida intra e extrafamiliar, bem como relacionar o sentido dado por eles a reforma psiquiátrica e suas conseqüências no cotidiano de suas famílias.

O roteiro (Anexo 01) consistiu em 5 blocos temáticos, descritos a seguir:

- 1) Identificação do entrevistador: procurei identificar o (a) cuidador (a) e o seu grau de parentesco com o parente em tratamento no CERSAM, idade, profissão, sexo. Neste bloco também quis caracterizar melhor a família: quem é o (a) chefe da família e qual o número de pessoas da família que convivem na mesma casa com o paciente do CERSAM.
- 2) Identificação do paciente em tratamento no CERSAM: nome, idade, diagnóstico, se houve internações psiquiátricas anteriores e qual tipo de cuidados que recebe do (a) cuidador (a). Nestes dois primeiros blocos da entrevista não existia o interesse de produzir associações de idéias e sim, uma narrativa para melhor caracterizar a família e seu parente em tratamento.
- 3) Cuidar e conviver com um parente portador de transtorno mental: neste bloco utilizei perguntas com o objetivo de produzir associações entre a convivência e a função de cuidar com suas conseqüências para a vida pessoal e nas relações intra e extrafamiliar.
- 4) Reforma psiquiátrica: finalmente, este bloco teve a intenção de formular associações entre o entendimento sobre as novas políticas de atendimento em saúde mental e sua conseqüência para o cotidiano das famílias (questões sobre a urgência, a violência, custos do tratamento).

O uso de um roteiro, ou seja da modalidade de entrevista semi-estruturada, assegura que o investigador conduz a entrevista ressaltando os objetivos da pesquisa e, ao mesmo tempo, oferece as condições necessárias para o entrevistado alcançar a liberdade e a espontaneidade necessários para produzir um discurso de caráter subjetivo que expresse suas idéias, crenças, maneiras de pensar e agir. (LEFÈVRE, 2000.p.16).

Foram também estudados todos os prontuários dos pacientes que tiveram seu familiar entrevistado por mim com o objetivo de enriquecer as informações sobre a família, além de uma conversa com o profissional de referência deste paciente no CERSAM Pampulha, que me auxiliou a escolher e convidar o familiar a ser entrevistado.

2.5) Análise e interpretação.

A análise das entrevistas foi feita seguindo técnicas que procuraram desvendar e, sobretudo, explicar os processos pelos quais as pessoas descrevem, explicam ou dão conta do mundo em que vivem, incluindo a si mesmos. Nesta ótica, a investigação das Práticas Discursivas privilegia os processos e estruturas da interação humana na explicação dos processos de conhecimento internos dos indivíduos. Definimos “*Práticas Discursivas*” como “*a linguagem em ação. Isto é, as maneiras a partir das quais as pessoas produzem sentidos, ou seja, corresponde aos momentos ativos da linguagem, nos quais convivem tanto a ordem como a diversidade*”(SPINK, 1999). Spink entende “*linguagem em ação*”, como maneiras a partir das quais as pessoas produzem sentidos e se posicionam em relações sociais e cotidianas. Coloca-se aqui também a importância da adoção do conceito de sentido feito por esta autora:

“O sentido é uma construção social, um empreendimento coletivo, mais precisamente interativo, por meio do qual as pessoas - na dinâmica das relações sociais historicamente datadas e culturalmente localizadas – constroem os termos a

partir dos quais compreendem e lidam com as situações e fenômenos a sua volta” (Spink & Medrado, 1999.p.41).

O processo de produção de sentidos é social e exige referência aos ambientes econômicos, políticos e institucionais particulares nos quais o discurso é formado (FAIRCLOUGH, 2001). Ressalto que neste aspecto a minha pesquisa apresenta uma limitação, pois não foi possível abordar suficientemente estes ambientes.

Buscar entender os sentidos implica em entender as narrativas, as argumentações e as conversas que atravessam o cotidiano, e que nos auxilia a analisar as vivências de determinados grupos em determinadas situações psicossociais. Ressalta-se, que o próprio processo de interpretação também é concebido como processo de produção de sentidos. O sentido é, portanto, o meio e o fim de minha tarefa de pesquisa.

Durante toda a pesquisa estive, como indica o Spink (1999), num processo de interpretação, buscando travar com o informante uma conversa aberta, na qual impunha-se a necessidade do entrevistado de se posicionar e de interpretar os eventos que acontecem em seu cotidiano.

Cada entrevista teve, em média, 30 minutos de duração e foram executadas no próprio CERSAM Pampulha, em sala especialmente preparada para isto. Seguindo o roteiro acima citado, todas as entrevistas foram literalmente transcritas e revisadas.

A análise dos dados contidos nas fitas gravadas das entrevistas foi feita como referência a abordagem proposta por SPINK (1994), sendo seguido os seguintes passos:

- 1) A transcrição das entrevistas;

- 2) Leitura flutuante do texto transcrito intercalado com a escuta atenta das entrevistas com o objetivo de mapear no texto escrito os blocos temáticos que refletiam, sobretudo, os objetivos da pesquisa. Estes blocos temáticos foram chamados de *Categorias Gerais* e suas associações relativas de *Subcategorias*. Desta forma, a primeira Categoria Geral (**Cuidar e Conviver com um parente Portador de Transtorno Mental**) teve como subcategorias *O Reflexo na Vida Pessoal e O Reflexo nos Relacionamentos Intra e Extrafamiliar*; e a segunda Categoria Geral (**A Reforma Psiquiátrica**) teve como subcategorias *O Entendimento da Nova Proposta de Atendimento em Saúde Mental e as suas Conseqüências no Cotidiano Familiar*;
- 3) Recorte das falas e a apresentação destas num quadro de acordo com cada categoria e subcategoria. Isto permitiu identificar o que houve de semelhante e discordante nos discursos dos entrevistados sobre cada bloco temático (quadro 01);
- 4) Elaboração, para cada entrevistado, de Mapas de Associação de Idéias onde foram enxertados os discursos dos familiares sobre cada bloco temático e que possibilitam, numa leitura vertical, ver o processo dialógico e o processo da construção dos sentidos, a partir das associações de idéias (quadro 02).
- 5) Elaboração de árvores de associação, em determinadas passagens da entrevista, focalizando apenas sinalizadores considerados fundamentais para a compreensão do processo de construção de argumento (quadro 03). Este consiste em mais um recurso para entender como um determinado recurso é construído no afã de produzir sentido num contexto dialógico pelo sujeito entrevistado.

Quadro 01 - Exemplo de Quadro Comparativo.

DESINSTITUCIONALIZAÇÃO E IMPACTO NO COTIDIANO DAS FAMÍLIAS.

URGÊNCIAS

Sr. Edson (CARLOS)

... Mas agora tem muito tempo que não dá uma crise aguda, devido, aqui, ao CERSAM.

Antes ele saía prá rua, ficava prá rua, só fazia coisa errada, aquela coisa! Aí quando ele via que o negócio tava, quando a gente trazia ele, ele continuava. Mas depois, que ele veio para o CERSAM não deu mais assim essas crises de coisa não.

Mas agora de muitos anos prá cá ele não tá indo!

Dona Justina (SOFIA)

Antes, na época que não tinha o CERSAM então era obrigado a solicitar a R.P. outra ora ela saía e perdia e o pessoal da polícia internava ela.

Nós vivia todo dia correndo dia todos os dias altas horas da madrugada com ela com arma, né. Antes de ter o CERSAM aqui, porque agora melhorou um pouco por isso, né!

Dona Nilza (MARIANA)

A polícia mesmo, né, porque eu não conseguia em casa e tinha que chamar. Fazia dó, né, mas tinha que chamar eles porque chamava um táxi não queria levar, um vizinho muito menos porque ficava com medo da agressão, porque ela era muito agressiva ...

E agora com a ajuda de vocês eu tô sentindo que, até a minha cabeça, eu tô sabendo lidar com ela. Porque primeiro eu já saía correndo com ela para o Galba Veloso, procurando socorro!

Eu passava três dias lá naquele hospital procurando uma vaga para ver se internava, aí não chegava três dias não. Era sempre essa base assim porque a gente sempre esperava uma vaga que saía antes e até saía depois, né?

Aí não melhorava nada e aí levava de novo, tornava a levar no Galba aí eles voltavam, tornava a levar para a casa, né. Aí ficava aquele caos na cabeça da gente! Sem saber o que fazer com o doente mesmo né?

Robson (WILLIAM)

Ah, nesta época ele ficava internado, né? E, às vezes, precisava até de vir seis irmãos, quatro irmãos para conseguir controlar ele para levar e efetuar a internação. Mas geralmente era meu pai e meus irmãos.

Dona Almira (CLARICE)

Mas eu sou sincera, dou graças a Deus ainda de ter esse apoio que eu tenho aqui, porque a última vez, as internações foram ficando cada vez mais difíceis, né. Às vezes levava lá, aquilo dava um sofrimento danado, ficava dois, três dias esperando vaga. Então, pelo menos, eu tenho aqui, né, precisou a gente ligar, trás o paciente. Isso é já um alívio, né.

Dona Maria

FINANCEIRO

Sr. Edson

Isso aí eu não tenho porque eu ganho pouco e os outros tem mais três filhos que tá comigo dentro de casa, com ele quatro.

Antes dos tratamentos assim, extra-hospitalares, sem ser internados, igual é o CERSAM por exemplo, era mais barato tratar do Mauro?

Não, não era não.

Porque não era?

Não era porque, às vezes, tinha que comprar remédio e comprava tudo pela metade porque não, não dava conta de comprar os remédios! Então, eu achei que por isso mesmo ele dava as crises mais nele e mais ele ficava internado. A gente não tinha condições.

Dona Justina

Quer dizer, agora pra mim ela não tá custando nada né, tá custando pro Estado, pra Prefeitura.

Antes ficava. Porque eu tinha que pagar táxi, eu tinha que solicitar ambulância que eu tinha que pagar, né, eu ficava três noites, três dias na fila, no Galba, esperando uma vaga, até que eu conseguisse para internar ela. Ficava muito mais caro, agora eu não tenho despesa não. A despesa tá sendo toda para o CERSAM.

Dona Nilza

E a família tem dificuldade financeira de manter, cuidar da Neide?

Tem. Se fosse remédio para mim comprar eu não posso comprar, porque só o pai e a irmã que trabalha.

Com a alimentação é que vocês dão aí é uma coisa a parte e já é uma grande coisa né. Já está diminuindo!

Robson

Mas em termos de hospital hoje a despesa do Antônio é 30% a menos que o hospital.

É 30%... 70% mais barato. Uma diária num hospital daria, na época, que ele saiu há dois anos atrás, 1.500 reais fora a cantina. Hoje, nós não gastamos 500 reais com o Antônio. Fora o aluguel que é mais caro o nosso, mas isto é a despesa maior.

Dona Almira

... Mesma coisa, porque depois que ele tá aqui no CERSAM, eu ganho os medicamentos. A maioria das vezes tem todos os medicamentos. E antes, mesma coisa, talvez ficasse até mais caro pra trazer, porque tinha que comprar quando ele recebia alta, né. Apesar que ele ficava mais tempo internado do que...

Dona Raimunda

Então se tornava mais caro por causa de passagem, eu tinha que ir (no hospital) lá deixar muitos pacotes de cigarro para o Robson, eu * tinha que levar comida, deixar dinheiro na cantina para o lanche dele né, tem até uma placa escrito lá pra levar. Mais caro, agora eu passo muita dificuldade mas não é tanta né,

Dona Maria

Era mais barato?

Quando ela tava sendo tratada no hospital? Fica bem mais.

Porque?

Uai, porque ela tando internada, por exemplo, se ela tiver internada ali a gente não via preocupar! Vai preocupar com o serviço que a gente vai trabalhar pra poder manter a casa.

Tá sabendo que ela tá aqui, tá sendo alimentada. A uns tempos atrás, a uns dias atrás aí, eu tava achando melhor ela tá aqui, porque ela tava comendo, sabe?

COTIDIANO

Sr. Edson

Isso mudou porque dele vindo para cá, a gente já fica sossegado em casa sabendo que ele tá aqui e coisa.
... Pelo tratamento que ele recebe então aí a gente trata ele melhor ainda de que quando, tá sabendo que ele tá recebendo um tratamento adequado, bom!

Dona Justina

Mudou, né, mudou por isso, porque se ela tivesse sendo internada da forma que seria antes, poderia que não teria acontecido isso com o meu filho! Ela não teria conseguido dobrar ele para a loucura, mas por outro lado a gente tem muito amor nela e ficou bom assim, a gente vendo ela todo dia, zelando dela, né?

Olha, eles dão uma assistência muito boa, né, porque por exemplo, se eles não vai no tratamento eles ajudam, eles vão lá ajuda a gente a trazer e trás. Se tem condições aqui, né, eles dão banho prá gente, penteia o cabelo corta. Se tem piolho eles ajudam, né. Eu acho excelente! Está em primeiro lugar. Não é que ela está assim que o tra// que a forma do tratamento tá errada. Não. Ela tá assim porque o quadro dela tá difícil mesmo, mas o tratamento está excelente.

Dona Nilza

Eu acho que tá melhorando porque, bom, ela passa o dia fora doutor Renato...

Mudou. Porque cê tem que entender que é família, né. Tem que ser ajudado. Porque no hospital é muito triste, porque só quem teve ali dentro e passou por isso é que sabe o que o manicômio.

[A senhora acha que a gente ajudando a Neide já tá ajudando a família?] já lógico! Com certeza. Se vocês ajudarem ela, não é só ela, é a família. Porque eu sei que o senhor me descansou muito, por essa luz que tá me alumando! Com certeza, a ajuda de vocês o que vocês estão fazendo, eu vou ficar, sabe? Tirando eu dos nervos, porque a gente tava com os nervos a flor da pele doutor Renato. Eu tava meio doente, né, na época, que eu ia lá no Céu Azul, subia uma ladeira....

Robson

Hoje, inclusive, a família... Ele conquistou este carinho da família. A família passou a conhecê-lo, né? Hoje, a família esta apegada nele, está interessada nele. Hoje a família assim... Ele resgatou dentro da família o ser dele. Que até então estava adormecido dentro de nós porque nós tínhamos um bicho. Viviam sem condições. Às vezes, nem reconhecia a gente. Hoje ele é um ser carinhoso, um ser que convive no dia-a-dia com amigos.

Dona Glória

Isto mudou o dia-a-dia de sua família?

Mudou. Eu durmo mais tranqüila.

Dona Almira

Eu tenho ficado mais tempo assim ansiosa, sabe? Preocupada, eu já tive momentos de tensão assim bem piores mesmo, de não conseguir nem tomar um banho, de ir no banheiro de fazer as minhas necessidades, de sair correndo sabe? Eu já vi agressão dele com o padrasto e com o irmão. Mais, às vezes a gente tem aquela, a gente tem dó, quer ele perto mas tem hora, tem vez que é muito difícil lidar com isso.

Dona Raimunda

... Quantas vezes o Robson sumiu de casa ficava mês, eu procurava dia e noite chegava em casa procurava o dia inteiro, e quando eu chegava em casa não dormia, no outro dia vou procurar de novo. Então hoje não precisa disto mais, depois do Cersam o Robson não sai mais para a rua, esta sendo muito bom né.

Dona Maria

Quando ela tá aqui, tudo bem, eu fico tranqüila lá em casa, mas se ela chegou lá dentro de casa, eu já fico preocupada.

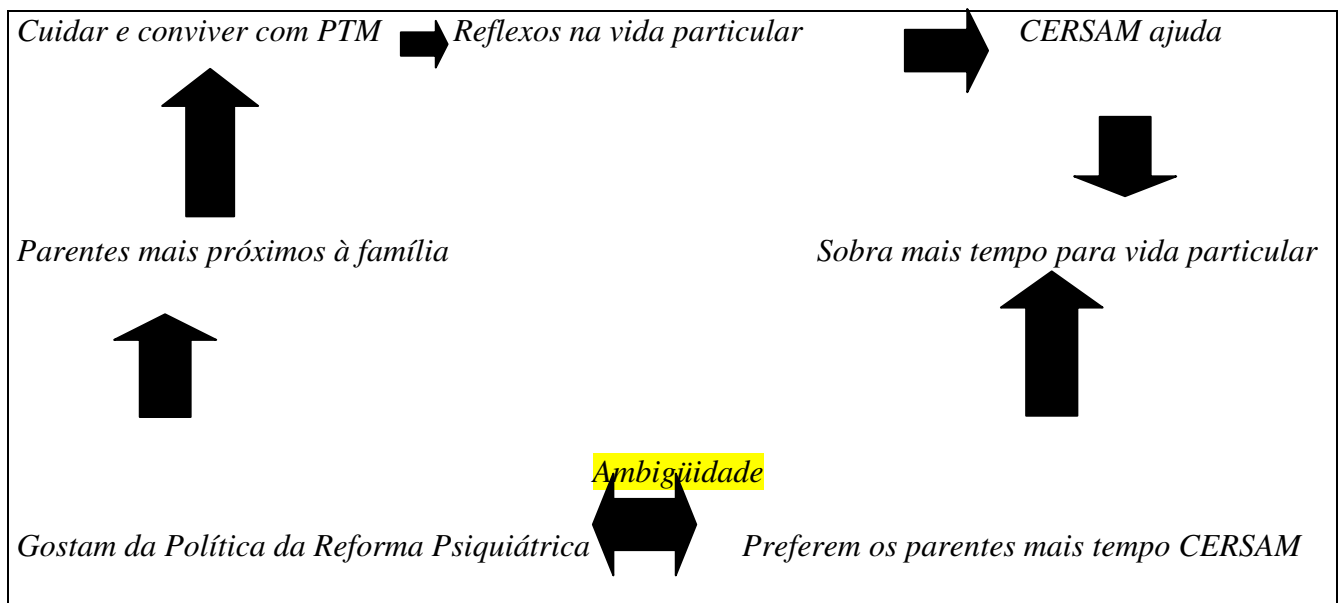
Quadro 02 – Exemplo de Mapas de Associação.

Entrevistador e Sr. Carlos	Reforma Psiquiátrica	Percepção da nova proposta em saúde mental	Conseqüências das novas propostas no cotidiano familiar
		<p>E por exemplo, antes desses tratamentos extra-hospitalares assim, é, depois que ele veio esses tipos de tratamentos tipo CERSAM, é que o paciente fica mais junto da família, isso criou um laço afetivo maior, mais forte com o seu filho?</p> <p>Bom, prá mim eu acho o CERSAM uma coisa ótima. Uma coisa boa mesmo, porque ele vem prá cá, fica aqui e eu não sei, tem uma coisa que ele gosta de ficar aqui, ele gosta de vim prá cá, ficar e voltar prá casa. Ele gosta.</p>	<p>URGÊNCIAS</p> <p>Desde então, desde essa primeira crise de assim, ele tem tido problemas agudos, assim constantemente?</p> <p>... Mas agora tem muito tempo que não dá uma crise aguda, devido, aqui, ao CERSAM.</p> <p>Antes ele saía prá rua, ficava prá rua, só fazia coisa errada, aquela coisa! Aí quando ele via que o negócio tava, quando a gente trazia ele, ele continuava. Mas depois, que ele veio para o CERSAM não deu mais assim essas crises de coisa não.</p> <p>Mas agora de muitos anos prá cá ele não tá indo!</p> <p>FINANCEIRO</p> <p>Antes dos tratamentos assim, extra-hospitalares, sem ser internados, igual é o CERSAM por exemplo, era mais barato tratar do Mauro?</p> <p>Não, não era não.</p> <p>Porque não era?</p> <p>Não era porque, às vezes,</p>

			<p>tinha que comprar remédio e comprava tudo pela metade porque não, não dava conta de comprar os remédios! Então, eu achei que por isso mesmo ele dava as crises mais nele e mais ele ficava internado. A gente não tinha condições.</p> <p style="text-align: center;">DIA-A-DIA</p> <p>E esses serviços assim, mudaram o dia-a-dia da sua família, ajudaram a como é que é?</p> <p>Isso mudou porque dele vindo para cá, a gente já fica sossegado em casa sabendo que ele tá aqui e coisa.</p> <p>... Pelo tratamento que ele recebe então aí a gente trata ele melhor ainda de que quando, tá sabendo que ele tá recebendo um tratamento adequado, bom!</p>
Cuidar e conviver com parente portador de transtorno mental.	Reflexos na vida intrafamiliar	Reflexos na vida extrafamiliar	Reflexos na vida pessoal
	<p>Mas é fácil para a sua família conviver com o Mauro?</p> <p>Fácil não é não, mas a gente, a gente é que somos da família é que tem de arcar, tem de agüentar, porque não tem jeito. Eu não sei porque se é porque nós já acostumamos com ele. Tem dia que ele não tá bom, que é a vez que dá as crises dele, ele começa a brigar, então a gente não leva em conta, então, e por ele tá dentro de casa e não sair prá rua a gente se leva né? Vai levando e coisa.</p> <p>Com os irmãos, com as minhas noras, até, é como se diz eles ficam com um pé atrás porque sabe do problema dele. Mas é bom, todo mundo conversa com ele, brinca com ele, é por causa dele tá fazendo tratamento, eles já mudaram, já tem outro carinho por ele e tal. É tudo bom, eles ficam tudo satisfeito, os filhos, a nora.</p>	<p>E o senhor tem alguma preocupação assim com relação ao Maurício com as pessoas fora de casa? Você já teve essas preocupações com vizinho? Isso já trouxe algum conflito para dentro de casa?</p> <p>Ah não, isso não.</p> <p>Não?</p> <p>Não</p>	<p>E cuidar do Mauro Lúcio assim, né, o senhor fala quem cuida mais é a sua esposa, mas para o senhor assim particularmente, cuidar do Mauro Lúcio ele estando mais em casa isso ajudou em que?</p> <p>Isso ajudou a nós tudo, eu, a mãe, os irmãos. Ajudou mais porque, se ele sair para rua mesmo que ele não fizesse coisas erradas, mas a gente já ficava opressivo, ficava cismado com o que ele estava fazendo e coisa, devido a colegada lá.</p> <p>E isso deixou menos tempo para vocês, cuidar de vocês, da sua vida?</p> <p>Ah, eu acho que aí, atrapalhou um pouquinho porque às vezes a gente quer sair, mas ele não</p>

		<p>quer ir, aí a gente já não sai prá não deixar ele sozinho, com medo de os irmãos não vai olhar igual à gente que é pai. Então, a gente fica com medo e isso aí travou a vida gente um pouquinho, né?</p> <p>E cuidar do Mauro Lúcio assim, né, o senhor fala quem cuida mais é a sua esposa, mas para o senhor assim particularmente, cuidar do Mauro Lúcio ele estando mais em casa isso ajudou em que?</p> <p>... A mãe dele tem que brigar com ele prá ele tomar banho.</p> <p>... Ele tem mais contato é com a mãe dele.</p> <p>Qual que é a sua maior preocupação em relação ao seu filho?</p> <p>A minha maior preocupação em relação a ele, é se ele sair de casa. Se ele sair para rua aí eu fico preocupado.</p> <p>Porque?</p> <p>É porque no lugar aonde eu moro a colegada é, como que eu falo? Não são bons colegas, então aí leva ele para o mal caminho, então é que eu fico com medo, né, que aí é a minha preocupação.</p>
--	--	---

Quadro 03 - Exemplo de Árvore Associativa.



Capítulo 3 – As famílias dos usuários do CERSAM e a relação entre usuários e cuidadores.

Neste capítulo faço a apresentação das famílias dos entrevistados a partir das suas histórias e características relatadas pelos próprios entrevistados. É destacado o lugar que o usuário do CERSAM ocupa na família, o que permite uma primeira visão de como que é conviver com um portador de transtorno mental. Comento, também, brevemente as condições em que ocorreu cada entrevista. Finalizarei o capítulo com uma pequena análise do lugar que os cuidadores ocupam dentro de cada família.

3.1) A família do Sr. Carlos.

A família de Sr. Carlos é composta por oito membros. Ele e sua esposa tiveram 06 filhos. Moram em casa própria, juntamente com quatro filhos. O Sr. Carlos tem 62 anos, é aposentado, mas ainda trabalha para complementar os gastos financeiros, já que é ele quem sustenta a família. Sua esposa tem muitos problemas de saúde, o que aumenta muito seus gastos extras com medicação e com consultas médicas de urgência.

A maioria de seus filhos tem empregos fixos e seus ganhos são para gastos pessoais. Um dos filhos do casal, Maurício, é quem faz tratamento no CERSAM Pampulha desde de 1998. Freqüenta desde então a permanência-dia alguns dias da semana, recusa-se a freqüentar centros de convivências ou qualquer outra atividade em grupo, mas faz um trabalho com a estagiária do projeto de Acompanhante Terapêutico, que é uma nova atividade introduzida no CERSAM Pampulha. Tem acompanhamento psiquiátrico e psicoterapêutico semanalmente.

Maurício tem 29 anos, é solteiro, não tem filhos e foi aposentado por invalidez em 1996. É o único filho que ajuda financeiramente em casa. Tem diagnóstico de Esquizofrenia Paranóide e por isso faz uso constante de medicação psiquiátrica. Sua primeira internação aconteceu na adolescência, com aproximadamente 16 anos, segundo seu pai, no Instituto Raul Soares. Durante a entrevista o Sr. Carlos lembra-se desta época e relata:

“Antes dele vir para cá ele já tinha sido muito internado e fazia uns controles, como é que eu digo, é, e fazia as coisas com vocês mesmo, especialista, que era nos postos antigamente”.

O Sr. Carlos conta também que Maurício sempre foi uma criança de difícil relacionamento, com dificuldades escolares e, ainda bem jovem, começou a freqüentar grupos de amigos que usavam drogas. Na sua última internação, também no Instituto Raul Soares, ameaçou a médica de morte caso não obtivesse alta hospitalar. Nesta internação aconteceram várias ocorrências graves na enfermaria e Maurício teve alta administrativa, sendo encaminhado pelo hospital ao CERSAM Pampulha.

Meu contato com Sr. Carlos sempre foi constante, pois sou o médico de seu filho e por isso não tive muita dificuldade em conseguir marcar nossa entrevista. A pessoa que cuida de Maurício em casa, segundo o próprio pai, é a mãe, que não pode comparecer devido aos problemas de saúde. Porém, ele insiste que está sempre muito próximo ao filho, ajudando a esposa nos seus cuidados diários.

Este entrevistado respondeu de imediato o meu convite e em nenhum momento se opôs em responder às perguntas do roteiro.

3.2) A família de Dona Sofia.

Dona Sofia é irmã de Maria, que é paciente do CERSAM Pampulha desde 1997. Conta que é ela quem cuida de sua irmã há 32 anos, pois Maria ficou doente por volta de 1970. Dona Sofia conta que era muito jovem quando sua irmã foi internada pela primeira vez, no Instituto Raul Soares. Relata o seguinte em sua entrevista:

“Parecia pressão alta, mas na época eu era muito novinha, tinha uns dezoito anos, ela ficou assim é, ela ficou depressiva, ela não ficou agitada, ela nunca perseguiu ninguém, ela ficou assim tipo parada e aflita, sem paz. Assim totalmente sem paz”.

Conta também que nesta mesma época Maria foi atendida no Hospital Galba Veloso, onde teve o diagnóstico de Esquizofrenia Paranóide. Desde então, segundo a irmã, Maria teve inúmeras internações.

Dona Sofia é viúva, tem seis filhos, que moram com ela, além de seu genro e de mais dois netos. Ela tem casa própria e Maria mora separadamente, no mesmo lote da família, em um cômodo construído pela irmã com o dinheiro de sua aposentadoria. Nesta família ainda existem mais dois pacientes que fazem tratamento no CERSAM Pampulha (um filho e outra irmã da entrevistada).

Maria é uma das mais antigas pacientes em tratamento no CERSAM, tem diagnóstico de Esquizofrenia Residual e por este motivo faz uso constante de medicação psiquiátrica. É atendida em psicoterapia, faz atividades em oficinas terapêuticas e tem consultas regulares com a psiquiatria. Ela é uma paciente que requer cuidados constantes, principalmente quanto ao uso da medicação e dos cuidados higiênicos. Tem, em determinadas épocas, o costume de sair andando

pelas estradas e já foi encontrada, algumas vezes, em asilos de outros estados do país.

Dona Sofia sempre conviveu com parentes portadores de sofrimento mental. Desde jovem foi ela quem assumiu os cuidados e a responsabilidade por eles. Ela me contou que sempre foi muito difícil cuidar e conviver com Maria e por este motivo toda sua família adoeceu, inclusive seu filho. Ela dá um sentido muito negativo à doença de Maria, como se esta fosse culpada por tudo o que aconteceu de ruim a sua família.

“(...) Vamos todos terminar igual a ela. Um ela já conseguiu, né, aliás, três! Porque tem duas irmãs que já ta assim! Todas as duas foram vítimas dela. E meu filho também foi. Porque a minha irmã ela arrancou um pedaço do braço dela assim oh, passou pouco tempo ela ficou deste jeito. A outra minha irmã ela arrancou isto aqui, mas isto tem muito tempo. (...) Meu filho ela deu remédio na comida pra todo mundo e passava o remédio pra ele dizendo que era pra dor de cabeça, no fim ele ficou daquele jeito”.

A entrevista com Dona Sofia foi marcada pelos menos três vezes, pois ela justificava que tinha muitas tarefas a cumprir em casa e na Igreja, o que isto dificultava sua ida ao CERSAM. Sua entrevista ocorreu sem problemas e ela foi bastante atenciosa em responder às perguntas feitas. Dona Sofia pediu ao final da entrevista para conseguirmos um outro local para sua irmã morar, que não seja um hospital psiquiátrico, mas um asilo de idosos, onde ela possa estar bem cuidada e possa receber sua visita diariamente. Esta entrevista trouxe pontos importantes sobre a ambigüidade afetiva de cuidar de um parente adoecido e a desarmonia familiar que isto possa acarretar.

3.3) A família de Dona Mariana.

Dona Mariana é uma senhora de 57 anos, casada e que teve três filhas, sendo que uma delas, Celeste, é portadora de sofrimento mental e faz tratamento no CERSAM Pampulha desde 1997. A família mora em casa própria e ainda é composta por mais uma filha e quatro netos, que dona Mariana ajuda a cuidar.

Celeste, de 42 anos, tem diagnóstico de Esquizofrenia Paranóide, faz uso constante de medicação antipsicótica, faz tratamento psiquiátrico e psicoterapêutico no CERSAM. Tem história de várias internações em hospitais psiquiátricos e fazia tratamento num centro de saúde quando foi encaminhada ao CERSAM, durante uma crise aguda, por seu psiquiatra. Desde então, a filha de Dona Mariana passa algum tempo no CERSAM e vai, todos os dias, ao centro de convivência, onde produz artesanatos em argila.

A pessoa que cuida de Celeste é a própria D. Mariana, que contou também que sempre conviveu, desde criança, com portadores de sofrimento mental, pois tinha dois irmãos que eram internados com frequência em hospitais psiquiátricos. Ela também fez tratamento psiquiátrico quando era mais jovem, tendo uma internação psiquiátrica, mas melhorou depois de ter voltado para casa e ter recebido “*carinho da família*”.

Dona Mariana respondeu ao convite prontamente. A entrevista aconteceu sem maiores problemas. Confessou ao final, que ficou muito aflita e ansiosa, pois imaginou que eu estaria lhe dando a notícia do desligamento de sua filha do CERSAM.

3.4) A família de William.

A família de William é composta de 12 irmãos, sendo que ele o mais novo. Ele tem aproximadamente 30 anos, é solteiro e estuda em um seminário de Belo Horizonte. Ele mora com um irmão, Rafael, que tem diagnóstico de Esquizofrenia Paranóide e que faz tratamento em regime de permanência-dia, todos os dias da semana, no CERSAM.

William foi o familiar que procurou o CERSAM, em maio de 1999, a fim de saber informações sobre a transferência de seu irmão, que estava internado em um hospital psiquiátrico privado há mais de cinco anos, para uma unidade psiquiátrica conveniado do SUS. Dizia também que a internação estava se tornando financeiramente impossível de ser sustentada pela família.

Foi proposto à família, na época, que o paciente viesse para a permanência-dia do CERSAM e que eles cuidassem do paciente apenas no período noturno.

Sendo assim, William conversou com os outros irmãos e os convenceu que isto seria uma boa saída para o paciente e para a situação financeira da família.

Ele contou durante a entrevista:

“No início a gente estava descrente deste trabalho. Nós estávamos procurando um hospital de longo prazo, né? Nós o tínhamos dado três meses de chance para fazer um teste. Estes três meses viraram dois anos”.

Os caminhos trilhados pela família não foram muito fáceis, pois todos os irmãos tiveram que participar deste processo, visto que os pais deles já são falecidos. Todos eles estavam já com a vida cheia de rotinas, responsabilidades e compromissos o que poderia impossibilitar o trabalho de retorno de Rafael à família. Também existem na história de Rafael vários relatos de internações involuntárias, episódios de crises agudas seguidas de

muita violência dentro de casa e com o seu isolamento em quartos trancados com cadeado. Assim, considerar o irmão um sujeito violento e sem condições de convivência social, além de um cargo pesado de carregar, seria uma consequência natural.

Rafael tem 52 anos, é solteiro, faz uso constante de medicações antipsicóticas e começou a manifestar sintomas de sua doença aos 23 anos, com várias passagens pelas urgências e internações em hospitais psiquiátricos.

O retorno de Rafael para casa foi motivo da união da família que, segundo William, há anos não se reunia. Rafael passou de irmão desconhecido e segregado ao centro das atenções.

“Trouxe uma grande lição de vida para nós. Hoje, nós temos um irmão conosco. Um grande irmão, uma pessoa muito querida por todos. A família não conhecia o Rafael porque ele ficava abandonado dentro do hospital, convivendo com enfermeiros. Hoje a gente se preocupa totalmente com o Rafael. Podemos dizer que ele é um membro da família, que passa Natal e aniversários, está junto conosco. Os problemas diários, está ali junto. Não é mais aquele mero paciente que a gente visitava uma vez por mês. Hoje ele é um membro ativo da família e de decisão (...) Esta luta trouxe união porque estava se desintegrando, estava cada um num canto, e o Rafael veio resgatar isto, ele é o centro de tudo. No último aniversário dele, nós reunimos a família inteira. Somos, entre irmãos, primos e cunhados, mais de trinta pessoas. Um fato que nunca tinha acontecido na família”.

Para cuidar de Rafael, William conta com a ajuda de um senhor que mora em sua casa, mas divide com os outros irmãos o sustento e o transporte de Rafael até o CERSAM Pampulha.

Se houve um trabalho de desinstitucionalização de sucesso junto a uma família, isto aconteceu com a família de William. A proposta de desinstitucionalização foi aceita pela

família e todos participam dos cuidados de Rafael, o que motivou a reunião da família em torno de um propósito: a inserção familiar do irmão.

Quando foi questionado sobre a possibilidade de participar da pesquisa, William mostrou-se disponível, comparecendo ao CERSAM no horário e dia marcado, sem maiores impedimentos.

3.5) A família de Dona Ana.

Dona Ana é uma senhora viúva, de 57 anos, mãe de Márcio, que faz tratamento no CERSAM Pampulha desde setembro de 1998. Seu filho tem diagnóstico de Transtorno do humor. Estava em tratamento, na época da entrevista, na permanência-dia do serviço.

Quando seu filho, Márcio, começou a apresentar distúrbios psiquiátricos, Dona Ana já era viúva, mantinha a casa sozinha com seu trabalho e a pensão deixada pelo marido, que faleceu ainda jovem. Seus outros dois filhos são casados, mas estão sempre presentes e dão a mãe todo auxílio necessário nos cuidados ao irmão.

Márcio tem 32 anos, é solteiro, tem uma filha e está aposentado por invalidez. Mora com a mãe, na casa da família, em um bairro onde a comunidade o conhece desde criança. Ele tem outros problemas de saúde, é hipertenso e diabético, além de ser usuário esporádico de drogas e etílico.

Dona Ana deu uma entrevista curta, respondeu apenas o que foi lhe pedido e mostrou-se uma pessoa bastante resignada com o que a vida lhe

trouxe: uma viuvez precoce, filhos para criar sozinha, dentre eles um portador de transtorno mental.

3.6) A família de Dona Clarice.

Dona Clarice tem 55 anos e está em seu segundo casamento. Seu filho André, de 34 anos, é fruto de seu primeiro casamento, tem diagnóstico de Esquizofrenia Paranóide, desde a adolescência. Nesta época, a família passou a conviver com suas crises agudas e com inúmeras idas e vindas às urgências psiquiátricas. Passou a conviver também com as ameaças de suicídios do filho e os constantes conflitos intrafamiliares que decorriam disso. Porém fora de casa, André nunca trouxe maiores conflitos para a família.

Foi necessário algum esforço para conseguir entrevistar Dona Clarice, mas ela compareceu ao meu terceiro convite e se mostrou bastante disponível a responder às perguntas formuladas por mim.

3.7) A família de Dona Luzia.

Dona Luzia é mãe de três filhos, tem aproximadamente 50 anos e mora com um filho, que se chama Afonso, que é portador de Esquizofrenia Paranóide. Fez um importante relato sobre a vida de um cuidador de

portador de transtorno mental. Em consequência disso, evidenciou, em todo momento, que teve grandes prejuízos em sua vida pessoal.

Afonso tem 40 anos e não é seu filho legítimo, sendo fruto do primeiro casamento de seu marido. Ela teve muita dificuldade de me contar a verdadeira história de vida de seu filho, mas me deixou gravar algumas passagens de sua vida que julgou importante para a minha pesquisa.

Dona Luzia relatou, que em um período de sua vida, teve que passar por vários tratamentos médicos e psicológicos para curar de uma mudez sem que se achasse a causa. Segundo ela, esta mudez surgiu após ter sofrido uma violência física por parte de Afonso.

Dona Luzia foi pontual no dia de sua entrevista, relatou de forma extensa sobre sua vida e sobre sua experiência de cuidar de portadores de transtorno mental e deixou um relato rico e cheio de detalhes sobre a vida de seus parentes dentro e fora dos hospitais psiquiátricos.

3.8) A família de Dona Cristina.

A família de Dona Cristina é bem peculiar, pois, o membro que faz tratamento no CERSAM Pampulha é, na verdade, sua irmã de criação, Márcia. Para cuidar de sua irmã, hoje com 51 anos, Dona Cristina recebeu da família, em troca, uma casa na sua cidade de origem.

Dona Cristina conta que sua vida mudou completamente o dia que resolveu, junto com alguns irmãos, que ficaria responsável pelos cuidados de sua irmã de criação. Esta estava totalmente sem assistência, no interior de Minas

Gerais, após a morte de seus pais.

Desde o início, o seu relacionamento com Márcia não foi dos melhores, pois esta se mostrava muito agressiva com ela e seu marido.

Um dia, pouco tempo depois ter chegado do interior, Márcia foi levada ao CERSAM Pampulha pela polícia, onde iniciou seu tratamento, em regime de permanência-dia, no qual se encontra até hoje. Devido ao seu quadro persecutório em relação a sua irmã e risco de heteroagressividade, Márcia foi internada duas vezes neste período.

Relatou ainda que parou de trabalhar para cuidar de sua irmã e que seu marido está desempregado. A família vive do dinheiro da pensão que Márcia tem como benefício. Dona Cristina sempre foi muito preocupada com o estado de saúde da irmã e sempre se mostrou disponível para ajudá-la quando isto foi solicitado pelo CERSAM. Diz que não teria coragem de deixar sua irmã dentro de um hospital psiquiátrico, mas se mostra interessada em conseguir algum asilo para que Márcia possa viver, longe dos conflitos domésticos.

Sua entrevista ocorreu sem maiores problemas e também disse que teve medo de eu estar levando a notícia do desligamento de sua irmã do tratamento no CERAM Pampulha.

3.9 A relação entre usuários do CERSAM e seus cuidadores

Todos os familiares entrevistados, como vimos, conviveram com os tratamentos de seus parentes em hospitais psiquiátricos e, agora, convivem com os tratamentos em serviços abertos. Ficou nítido que estas famílias têm muitas dificuldades financeiras para sobreviverem. Por isso, dependem para os cuidados de seus parentes portadores de transtornos mentais, em sua grande maioria, muito dos serviços de saúde públicos, antes dos hospitais psiquiátricos e, atualmente, do CERSAM.

Não estando mais internados, estes parentes, que, em sua maioria, são portadores de transtornos mentais crônicos que causam déficits severos, necessitam de cuidados permanentes por parte da família. Isto pode causar uma sobrecarga para a família, inclusive financeiro e prejuízos subjetivos para a pessoa que assume a função de cuidador.

Da nossa amostra, 7 dos cuidadores são do sexo feminino. 5 destas são mães, das quais 3 são, também, chefes da família, e duas irmãs. Apenas um cuidador é de sexo masculino, sendo irmão do usuário e chefe da família. Estes dados vem de encontro com o que é relatado na maioria dos estudos: as mulheres assumem quase sempre dos casos os cuidados dos portadores de sofrimento mental. Nos capítulos seguintes veremos com maior detalhamento que são as mulheres desta pesquisa que mais relataram com maior clareza as perdas subjetivas ocorridas por cuidarem de seus parentes.

Tabela I) Os Cuidadores dos usuários do CERSAM (n=8)

Grau de parentesco dos cuidadores	Número de cuidadores	Número de cuidadores chefes de família
--	-----------------------------	---

Mãe	5	2
Irmão	1	1
Irmã	2	1

Capítulo 4 – A convivência com os portadores de transtornos mentais.

Analisamos, neste capítulo, como os entrevistados percebem a convivência diária com seus parentes portadores de transtornos mentais. Procedemos esta análise a partir das categorias e subcategorias mencionadas no capítulo dois.

4.1) Conviver e cuidar de parente portador de transtorno mental

4.1.1. reflexos na vida pessoal.

Os sentidos atribuídos pelos entrevistados à convivência diária com seus parentes portadores de transtornos mentais e aos cuidados prestados a ele, ajuda a compreender o impacto dos cuidados e da convivência na vida pessoal de cada cuidador.

Os traço mais comum que marcou os discursos dos sujeitos entrevistados, independente do grau de parentesco, foi o relato de que a convivência e os cuidados trazem prejuízos para suas vidas pessoais. Por exemplo, Dona Sofiadisse que nunca viu nenhum benefício pessoal em cuidar de um parente portador de transtorno mental.

“De jeito nenhum, só me prejudicou. Mas mesmo prejudicada, porque ela não tá vendo, porque eu não quero ela na rua”. **(Dona Sofia).**

“Deixou menos para cuidar de mim e dos meus filhos. Perdi o meu serviço. Perdi o meu esposo também de problema de coração, não agüentava ver as coisas que ela fazia”. **(Dona Sofia).**

Dona Ana foi outra entrevistada que reclamou, como a maioria dos familiares, que tem menos tempo para ela por ter que cuidar de seu filho. Isto lhe deixou menos tempo para os afazeres domésticos e para cuidar de sua vida pessoal. Principalmente, segundo ela, porque ele é usuário de drogas e sua vizinhança é composta por muitos traficantes, o que requer cuidados redobrados.

“Ah, sempre sobra menos, né, doutor? Ter um filho assim a gente fica, é, é como se fosse uma criança, né? Tem de estar de olho. Não pode descuidar porque não sabe a hora que vai ficar, eu espero que agora ele vai ficar bem porque já vai para quatro meses sem, ele tá dentro de casa, né, desde dezembro”. (Dona Ana).

Dona Clarice foi outra cuidadora que relatou muitos conflitos para ela e sua família por ter de “ficar mais tempo com ele (seu filho) em casa”.

“Deixou menos tempo para mim, eu tento conciliar ainda, eu tento fazer várias coisas que até eu acho que é necessário para mim. Pela minha saúde também, eu tenho alguns problemas de saúde, então eu tento fazer coisas fora prá ver. Mas o tempo é menos, mas eu tento conciliar, sempre foi assim”. (Dona Clarice).

“Deixou, eu tento conciliar ainda, eu tento fazer várias coisas que até eu acho que é necessário para mim. Pela minha saúde também, eu tenho alguns problemas de saúde, então eu tento fazer coisas fora prá ver. Mas o tempo é menos, mas eu tento conciliar, sempre foi assim. Quando tava internado eu tinha que ir visitar também, tinha que né, cuidar”. (Dona Clarice).

“Eu tenho ficado mais tempo assim ansiosa, sabe? Preocupada, eu já tive momentos de tensão assim bem piores mesmo, de não conseguir nem

tomar um banho, de ir no banheiro de fazer as minhas necessidades, de sair correndo sabe? Eu já ... com o padrasto e com o irmão. Mais, às vezes a gente tem aquela, a gente tem dó, quer ele perto mas tem hora, tem vez que é muito difícil lidar com isso”. (*Dona Clarice*).

O sentido atribuído por Dona Clarice aos cuidados e à convivência com um filho portador de transtorno mental não é nada positivo. Isto lhe traz um conflito interno, pois, em algumas partes da sua entrevista, a sua percepção, como também a de outros familiares, sobre a internação psiquiátrica também não é positiva e o ato de internação lhe traz muita culpa. Existe, então, uma ambigüidade de sentimentos: a culpa pela internação e a difícil tarefa de conviver com seu filho e conciliar os conflitos intrafamiliares.

“Para ser sincera é uma coisa que eu não gostaria é se o paciente estivesse jogado dentro dos hospitais, aí não daria”. (*Dona Clarice*).

A tentativa constante de manter um ambiente harmonioso dentro do lar é para Dona Sofia uma causa de muita ansiedade no seu cotidiano e aponta com a convivência com um portador de transtorno mental poderá criar sobrecargas para as familiares. Este problema é apontado em diversas pesquisas. Por exemplo, MORENO (2000) aponta que os familiares sempre mostraram o quanto é difícil a convivência com uma pessoa em sofrimento psíquico e que estão sempre adaptando ao trato diário com um parente adoecido de doença mental crônica, como uma forma de evitar intercorrências, buscando criar um ambiente com menos atritos possível, satisfazendo o paciente o tempo todo, criando uma relação fictícia, que ocasiona uma sobrecarga familiar. FREITAS E MENDES (1999) também ressaltaram que

o cuidados e a convivência em condições crônicas exigem adaptação e readaptação, com um gasto cotidiano.

FERNANDES (2000) em estudo com familiares de um serviço ambulatorio e de hospital-dia de um serviço público de Teresina (PI), apontou que para a maioria dos familiares o convívio com o paciente produz uma sobrecarga tão intensa que pode acabar por comprometer a saúde, vida social, rotina doméstica, desempenho profissional e a relação com os membros da família. Na mesma perspectiva, SADIGURSKY (1997) relata em seus estudos que existe uma elevação do nível de fadiga em familiares de doentes mentais provocada pela freqüente e insuportável demanda de ter de cuidar deles no ambiente familiar. Essa fadiga gera desgaste físico e emocional. Segundo a autora, esses familiares apresentam déficits em suas atividades, redução do sono e de contatos sociais.

Que cuidar de parentes com transtornos mentais gera uma sobrecarga que cria um grande desgaste emocional, evidencia-se claramente no caso da Dona Luzia. Ela trouxe um relato bastante rico sobre sua convivência com seu filho esquizofrênico. Contou-me que desde que assumiu os cuidados de Afonso sofreu muitas doenças, mas ela deixou claro que suas maiores perdas aconteceram mais no campo afetivo, pois seus dois filhos que a deixaram porque nunca entenderam como ela poderia conviver com as agressões de

Afonso sem nunca interná-lo. Estes filhos deixaram sua casa e nunca mais voltaram para visitá-la. Fala que isto lhe trouxe muita angústia e conflitos emocionais, pois, na prática, preferiu conviver com um enteado a viver com seus verdadeiros filhos.

“Eu não podia pôr o Afonso no meio da rua, podia?”. (*Dona Luzia*).

“Não ligam no dia das mães, natal, ano novo, sempre é eu sozinha, ele nunca. Igual o dia das mães agora...”. (*Dona Luzia*).

“O sumiço deles me deu depressão, eu fiquei sabe com quantos quilos, principalmente a minha filha, eu fiquei com 33 quilos; eu não ficava em pé mais eu caia eu não dava conta de ficar em pé”. (*Dona Luzia*).

Dona Luzia também relaciona a perda de seu segundo marido aos conflitos e episódios de violência que Afonso levava para dentro de casa.

“Ai eu conheci ele, nunca tinha sido feliz no casamento né, depois eu... assim tocar violão na rua assim, eu encontrei um senhor falou lá em namoro comigo, eu disse viche não, eu estou saindo de um casamento difícil sofrido, eu nunca soube o que é felicidade ele falou pra mim que nem todo homem era igual, ai eu contei toda a minha vida para ele, ficamos amigos por ultimo falei pra ele assim: “agora vou te levar em um lugar para ver se vc quer mesmo casar comigo “... Ah você esta me levando de hospital de louco, eu estou sim. Ai abre uma grade como sempre, abre outra e eu falei assim, olha este é meu filho se vc quiser casar comigo vc tem que aceitar meu filho do jeito que ele é. Ai ele casou o mais depressa, casamos dia trinta de janeiro, só que eu botei no cabeça que a felicidade ia durar muito... só que eu estava sendo feliz depois de idosa né, pela primeira vez. Mas não durou não, quando foi um dia ele sempre vendo o Robson me espancar, ele não podia fazer nada... Então ai ele vendo o Afonso me espancar ele deu um enfarto caiu morreu, casamos dia trinta de Janeiro, trinta de Janeiro, no outro trinta de Janeiro não ia fazer um ano?”. (*Dona Luzia*).

Durante toda a entrevista ficou evidente que Dona Luzia se esforçou para dar um sentido a escolha de ficar cuidando de Afonso em detrimento do convívio dos outros filhos, mas para ela esta opção ainda continua sendo confusa. Vive, na verdade, uma grande ambigüidade de afetos. Conta que nunca irá deixar Afonso desamparado, mas gosta quando ele não está em casa e pode cuidar dos jardins e de suas tarefas sem ser interrompida por ele.

“(...) Aqui até que eu não importaria não que ele ficava, porque o dia que ele fica aqui na Segunda-feira que é uma hora ou três não sei, acho que é três, é uma beleza pra mim, porque eu descanso minha mente um pouco, porque ele grita muito dentro de casa, então eu descanso um pouco vou resolver meus problema, pagar conta de luz de água, eu vou plantar um pouco, pra te falar a verdade na hora que dá a hora do Robson chegar que eu vejo que ele vai começar aquela gritaria comigo, isto aí eu não vou mentir não, me dá uma tristeza entendeu. Eu preferia assim que ele não chegava, não sei. Na mesma hora eu quero que ele chega, na mesma hora não. Fico confuso não é?”. (Dona Luzia).

Assim como Dona Luzia, Dona Mariana relatou também que por conviver tanto tempo com a filha adoecida, teve menos tempo para sua vida conjugal que ficou relegada a um segundo plano.

“Eu fiquei doente com a doença da Celeste. Eu fui internada, tomei uns choques elétricos e melhorei um pouquinho, fui pra casa, o pessoal me dando amor e carinho, né? Assim, eu melhorei. Faltou um pouquinho da gente... A gente casa e parece que o marido é o principal na vida da gente, né? (...) Então, eu falo pro meu marido: o amor é tudo”. (Dona Mariana).

Ressalta-se que muitos familiares reclamaram que suas vidas no campo profissional foram muito prejudicadas, pois tiveram que deixar empregos ou estudos para cuidar de seus parentes adoecidos.

“Deixou menos para cuidar de mim e dos meus filhos. Perdi o meu serviço”. **(Dona Sofia).**

“Sou a enfermeira dela há 16 anos.”. **(Dona Mariana).**

“Trouxe, trouxe porque eu não tô trabalhando mais. Eu arrumo serviço, depois que ela tá lá em casa eu rejeitei serviço por causa dela! Porque teve um dia que eu fui trabalhar para fazer uma faxina, quando eu cheguei a vizinha tava falando comigo: oh Graça, não sai de casa não, não deixa a Lúcia em casa sozinha não!”. **(Dona Cristina).**

Outros familiares dizem que o prejuízo vem em decorrência da preocupação constante que têm em deixar seu parente desacompanhados em casa quando têm que viajar ou sair para se divertirem.

“Eu acho que aí atrapalhou um pouquinho porque às vezes a gente quer sair, mas ele não quer ir, aí a gente já não sai prá não deixar ele sozinho, com medo de os irmãos não vai olhar igual à gente que é pai. Então, a gente fica com medo e isso aí travou a vida da gente um pouquinho, né?”. **(Sr. Carlos)**

Quando foi perguntada sobre como é a convivência com sua filha, Dona Mariana disse que isto não é fácil, mas sente que melhorou a partir do momento em que Celeste começou seu tratamento no CERSAM e no centro de convivência. Pude perceber que Dona Mariana tem sentimentos ambíguos em relação aos cuidados e ao convívio com sua filha.

Conviver com sua filha é muito difícil, mas tudo que faz é por amor, mesmo que isto implique em prejuízos na sua vida pessoal.

“Benefício? Eu acho. Porque, prá quê que eu fui criar a minha filha então? Certo? Eu criei ela por amor e por amor eu vou vivendo. Certo?”.
(Dona Mariana).

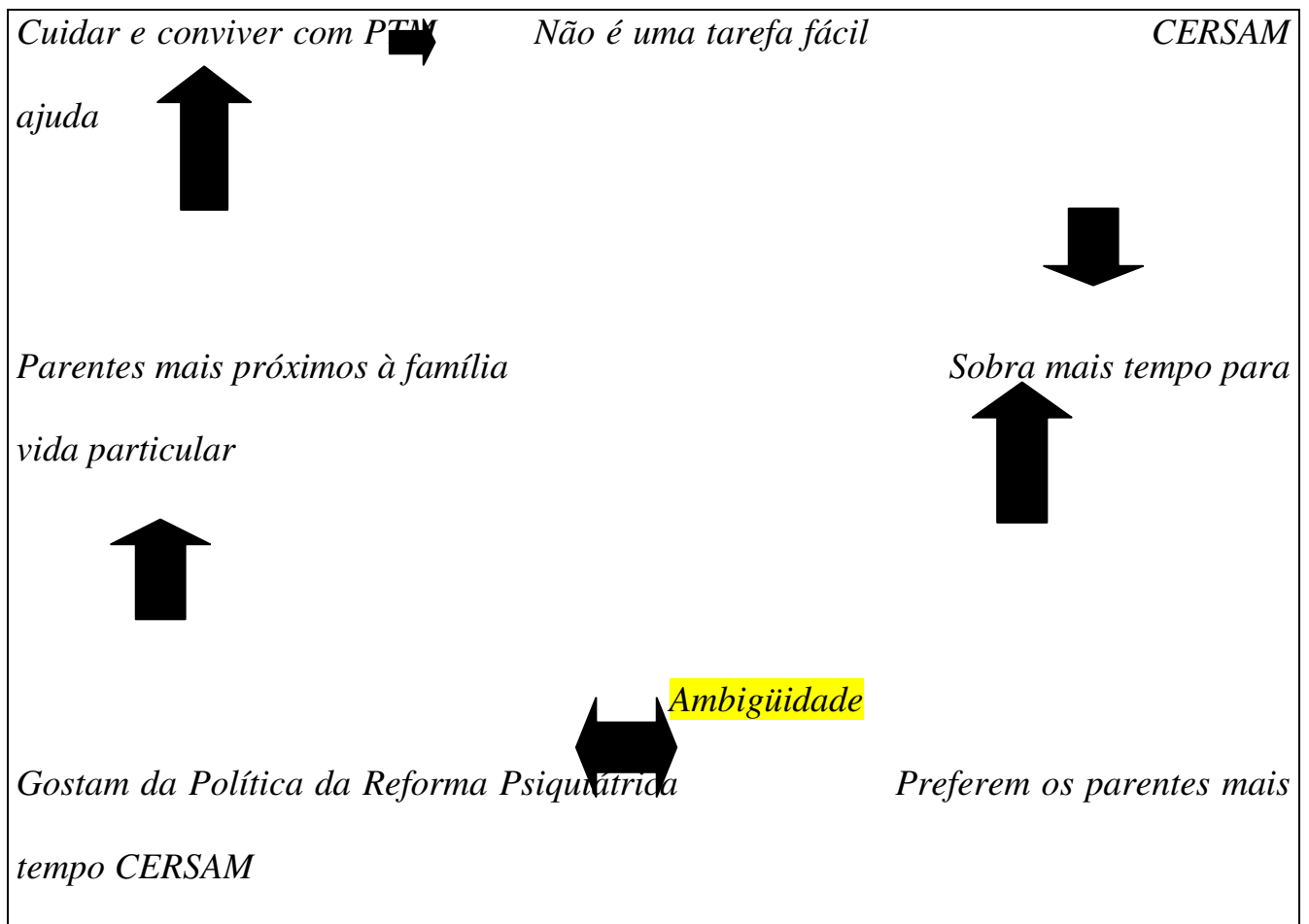
Neste momento foi utilizado o recurso da Árvore de Associação para melhor entendimento da ambigüidade que foi produzida pelo convívio e cuidados dos portadores de transtornos mentais (quadro 01).

Para William, ao contrário de todos os outros entrevistados, cuidar e conviver com um portador de transtorno mental não trouxe nenhum prejuízo para sua vida pessoal.

“Não, eu vivo minha vida normal. Completamente normal. Eu não deixo... Eu sou até seminarista, frequento seminário e seria hipocrisia de minha parte dizer que não tenho uma vida normal. E ele vive a vida dele normal, não vive tão preso a nós não. Hoje, ele já está atingindo uma certa estabilidade que ele já reconhece as coisas, os horários, os limites dele. Não há necessidade de ficar ali...”. **(William).**

Quadro 01.





Entretanto, na maioria dos casos não é fácil para as famílias conseguirem atribuir um sentido positivo para a tarefa de cuidar e conviver com portadores de transtorno mental. Muitos relataram inúmeros prejuízos pessoais, principalmente no campo profissional. Para eles o CERSAM, na medida que ajuda às famílias nos cuidados diários aos pacientes, tem um papel fundamental na vida pessoal de cada cuidador, deixando para eles algum tempo para cuidar de suas vidas pessoais.

4.1.2 Maiores preocupações com os parentes portadores de transtornos mentais e reflexos no relacionamento intra e extrafamiliar.

Todos os pacientes com familiares entrevistados nesta pesquisa são, como já foi dito e segundo os próprios familiares, pessoas bastante dependentes. Em todos os casos, um membro da familiar é responsável por seus cuidados especiais, como observado anteriormente, na maioria dos casos, a mãe.

Os familiares mostraram posturas diferenciadas quando perguntei a eles qual seria a maior preocupação que têm em relação a seu parente. Muitos relataram que a grande preocupação de sua família se relaciona ao uso de drogas, comum na comunidade onde moram, e que o retorno de seu parente ao uso de drogas poderia possibilitar o retorno das crises psicóticas agudas e, juntamente com isto, um desajuste e desgaste na sua família.

Sr. Carlos evidenciou claramente esta preocupação e para ele são principalmente as drogas que influem sobre o quadro clínico do seu filho Maurício. As más companhias de seu filho são também motivos de preocupações constantes.

“É porque no lugar aonde eu moro a colegada é, como que eu falo? Não são bons colegas, então aí leva ele para o mal caminho, então é que eu fico com medo, né, que aí é a minha preocupação”. (Sr. Carlos).

“...ficava cismado com o que ele estava fazendo e coisa, devido a colegada lá. Porque os colegas de lá não são boa coisa, são gente de péssimo caráter e que não ajuda e coisa”. (Sr. Carlos).

Dona Ana reclamou que ela e sua família vivem constantemente angustiadas por ser seu parente usuário de drogas, principalmente porque sua vizinhança é composta por muitos traficantes, o que requer cuidados redobrados com ele.

“Ter um filho assim a gente fica, é, é como se fosse uma criança, né? Tem de estar de olho. Não pode descuidar porque não sabe a hora que vai ficar, eu espero que agora ele vai ficar bem porque já vai para quatro meses sem, ele tá dentro de casa, né, desde dezembro”. **(Dona Ana).**

A questão da violência foi um ponto que chamou muito a atenção nestas entrevistas, pois muitos familiares reclamaram que têm receios de conviver com seus parentes. Alguns relataram que têm medo de sofrer algum tipo de agressão, estando ou não seu parente em alguma crise aguda.

“E eu já tô cansada, há 32 anos... Não é fácil!”. **(Dona Sofia).**

Esta frase mostra bem como a entrevistada se sente em relação aos cuidados e à convivência com sua irmã. Maria sempre foi, segundo a irmã, muito ríspida com ela. Não gosta de seguir o que lhe é pedido, como arrumar a cama, lavar suas roupas, tomar banho e tomar remédios. Às vezes, é agressiva, xinga e chuta as portas, “conversar com ela somente o necessário e o que ela dirigir pra mais não tem resposta”. Relaciona sempre a doença da irmã com a desarmonia dentro de casa.

“O quê que eu faço? Saio prá lá, como que eu vou conviver com ela, não tem outro jeito a não ser assim”. **(Dona Sofia).**

“Os meus filhos eles ficam do lado deles, ficam assim, como se diz do lado deles, sem mexer com ela, sem provocar, né, fazendo o que pode prá

ela de acordo como o quê ela dá condição para eles. Porque ela não, ultimamente, não tá dando mais condições nem prá mim nem prá eles fazer nada prá ela”. (**Dona Sofia**).

Outra entrevistada, Dona Clarice, contou-me que devido aos constantes conflitos dentro do lar, seu marido hoje mora em outra casa, porém no mesmo lote, mas fora da convivência mais íntima com a esposa. Além disso, seu outro filho está sempre reclamando a atenção da mãe, sempre mais voltada para o André. Dona Clarice relata constante tensão dentro de casa, pois seu filho está sempre falando em suicídio ou constantemente a assediando.

“Porque tava uma coisa assim, coisa de ciúmes que o André tem. E agora, de dois anos pra cá, o padrasto dele dorme lá em cima de casa. Ele dorme num quarto, sabe, num cômodo anexo a outro e eu acho que ele tem menos medo dele”. (Dona Clarice).

“Então, eu tenho que tomar cuidado se eu vou tomar banho, se eu tô sozinha com ele, porque eu tenho medo. E tenho de usar às vezes até de ser enérgica, de ter de empurrar ele prá ele não tocar em mim. Ainda tá, é...tem até mais conflito,né, não sei”. (**Dona Clarice**).

“Agora a preocupação atualmente que eu tô tendo é que ele tá falando muito em suicídio em morrer, né. Inclusive ontem nó, ameaçando assim direto, que vai cortar os pulsos, vai cortar os braços, que vai tomar veneno! Isso e o apego que ele tem a mim assim, da parte sexual, de querer tocar em mim eu fico preocupada com isso e com medo também!”. (**Dona Clarice**).

“A gente teve problemas sérios. Com o meu filho mais novo, porque o Renato tem muito ciúmes dele, sabe. Então, teve uma época que ele não queria deixar nem o outro entrar dentro de casa para... Brigas assim de agressão mesmo, né, com o padrasto, de ameaçamento, teve que pedir a separação...”. (Dona Clarice).

A violência dentro de casa foi uma constante na entrevista de Dona Luzia. Para ela sua família dissolveu por este motivo.

“A irmã dele ficava toda marcada, a que sumiu, a minha filha que sumiu, tem muitos anos que ela sumiu”. (**Dona Luzia**).

Já Dona Cristina disse que perdeu a convivência de seu filho devido as constantes brigas dentro de casa, depois que Márcia foi morar com ela. Ela reclamou muito das constantes ameaças que sofre por parte da irmã.

“Eles brigaram, porque de vez em quando ele vai lá em casa, às vezes dorme. Ele tem cisma dela, porque agora depois que ela bateu em mim, de vez em quando ele vai, mas ela, ele tem medo”. (**Dona Cristina**).

“A preocupação é a agressividade dela, porque eu tenho medo de ficar com ela. Quando ela tá lá em casa às vezes eu fico assistindo televisão, chamo ela para assentar para assistir televisão, mas eu não sento perto dela não! Não dou as costas prá ela porque, deusde o dia que eu dei as costas prá ela, ela descobriu que eu tava lavando as vasilhas, ela pegou eu por trás e bateu e quase me matou. Depois que ela tá comigo, já me bateu umas quatro vezes. Depois teve que, a polícia vem com, usa força com ela, porque ela tem muita força né, e também meu marido tem medo”. (**Dona Cristina**).

Muitas famílias reclamaram que tiveram problemas na convivência com outras pessoas fora do círculo familiar por causa de seus parentes portadores de transtornos mentais.

Abaixo há um trecho a entrevista de Dona Luzia que mostra que a violência também ocorre fora de casa e que isto também traz conflitos, não só fora de casa, mas também é uma fonte de preocupação constante.

“... Ele batia em criança também né, então os vizinhos,... por exemplo uma vez ele quase matou uma criança... Foi lá na rua pegou esta criança de surra a menininha que estava cuidando para mim aqueles dias... Pegou esta menina de surra mesmo... Em seguida veio o papai dela quando viu aquilo não conhecia o Robson, chegou com arma para matar o Robson eu cheguei na frente dele, e os vizinhos disse não faz isto não, ele é doente. Isto é ruim pra saúde da gente...”. (Dona Luzia).

Dona Sofia relata que seus vizinhos estão sempre pedindo explicações sobre o estado higiênico de sua irmã, sendo isto um ponto de conflito extrafamiliar.

“As pessoas que não são da família acham que a gente não cuida dela”. (Dona Sofia).

Dona Mariana relata também que já teve diversas dificuldades com sua filha em relação a pessoas fora do círculo familiar:

“Depois de uns cinco anos dela doente, vai que pegaram ela aqui na Pampulha né, polícia levou ela em casa diz que tinha sido estuprada, né, aí levei ela na delegacia de mulheres, aí lá mandaram para a medicina legal. Aconteceram coisas muito fortes com ela”. (Dona Mariana).

“A Celeste já brigou lá no bairro. Certo? Briga forte dela chegar em casa toda melada de terra, suja! Com os parentes mesmo ela pegava uma mangueira e batia e eu mandava alguém ali, né.. Então, é isso aí eu sempre tirando as pessoas que vocês que conhecem ela vão pensar assim: eu não vou fazer nada com ela porque ela tá doente. Mas quem não conhece? Aonde que eu, até eu chegar eles vão machucar ela por aí a fora(...) Porque ela chega com os bandido lá, os caras querem entrar lá dentro de casa como é que eu fico? Igual chegou querendo que Priscila,

rápido o cara chegou e pedindo a menina né, aí eu falei: o moço eu já tinha visto ele, eu sabia que ele era um marginal, que ela já tinha falado e eu já tinha visto ele. Então, ele queria a menina e eu falei: eu não posso te dar a menina não, porque eu não conheço o senhor!”. (**Dona Mariana**).

Dona Ana, em sua entrevista, mostrou-se sentir bastante incomodada com o fato de ter que explicar para os vizinhos que seu filho é portador de doença psiquiátrica. Contou que isto acontece sempre que ele está em crise, trazendo muita angústia para ela.

*“Já trouxe, sim. Quando ele fica muito ruim, ele xinga, xinga palavras horrorosos, no meio da rua, aí alguns vizinhos acham ruim. Mas assim no quarteirão fora de minha casa”. (**Dona Ana**).*

*“... Eu converso com a pessoa, peço para Ter paciência, eles falam porque eu não interno, que lugar de louco é no hospício. E a gente vai levando”. (**Dona Ana**).*

Afonso também sempre teve problemas com vizinhos e desconhecidos, durante suas crises ficava muito agressivo e isto sempre trazia conflitos para esta família.

*“... Ele batia em criança também né, então os vizinhos,... por exemplo uma vez ele quase matou uma criança... Foi lá na rua pegou esta criança de surra a menininha que estava cuidando para mim aqueles dias... Pegou esta menina de surra mesmo... Em seguida veio o papai dela quando viu aquilo não conhecia o Robson, chegou com arma para matar o Robson eu cheguei na frente dele, e os vizinhos disse não faz isto não, ele é doente. Isto é ruim pra saúde da gente...”. (**Dona Luzia**).*

Maria relata que tem dificuldades até com suas visitas, pois tem medo de sua irmã ficar violenta.

“Quando vai visita lá em casa, eu preocupo. Porque ela xinga, ela agredi, sabe? Minha nora mesmo, minha nora tá até grávida, vai fazer oito meses. Quando ela vai lá, meu menino não tá morando dentro de casa comigo não ué, por causa dela! Então quando ela vai lá eu fico perto com medo, sabe, dela agredir ela. Todo mundo tem medo de ir lá em casa depois que ela foi prá lá”. **(Dona Maria).**

Para FERNANDES (2000), o medo da agressividade e a noção de periculosidade dada ao portador de transtorno mental são barreiras colocadas pelas famílias para receber seu doente em casa. Neste caso, parece que o CERSAM foi um importante instrumento usado por estas famílias para amenizar esta preocupação e, assim, aceitar com mais facilidade o parente mais próximo ao lar.

Fazendo uma comparação entre o que foi exposto acima, os familiares que disseram que sua maior preocupação correspondia à violência, foram os familiares que mais se queixaram de ter dentro de seus lares um relacionamento conturbado, tenso e estressante.

Dona Luiza, por exemplo, falou durante toda entrevista de sua vontade de ficar mais tempo longe do filho para poder ter mais tempo de sossego dentro de casa e conseguir fazer suas atividades sem a preocupação de enfrentar algum tipo de violência de Afonso.

A irmã da paciente Márcia, Dona Cristina, diz que apesar das constantes ameaças de violência que sofre, sente que seu relacionamento com a irmã tem melhorado, mas nota que seu marido está mais ansioso e não conversa com a cunhada.

Fica claro, então, que a possibilidade da violência por parte dos portadores de transtorno mental dentro de suas casas é uma fonte de desarmonia familiar. Aquelas famílias que não apresentam este fator dentro de seus lares não se vêem tão prejudicadas quanto as primeiras.

Mais uma vez a família de William tem experimentado uma vivência diferente dos outros familiares entrevistados. Desde que seu irmão voltou a conviver com seus parentes

houve uma reestruturação familiar. Os cuidados que Rafael necessita faz com que toda sua família se una para construir em torno dele um novo lar, um local onde possa se sentir como um membro desta família.

É importante ressaltar que a maioria dos familiares relatou, de alguma forma, que tiveram dificuldades no relacionamento seus parentes com alguém de fora do círculo familiar e que estas, algumas vezes, geraram desarmonia dentro de casa. O preconceito dos não-parentes em relação à doença mental é um tema que atravessou a maioria das entrevistas: os familiares têm grande dificuldade em enfrentar o fato de terem um doente mental dentro de casa, e, de certa forma, estão sempre tentando esconder isto dos vizinhos. Existe uma grande preocupação em não deixar que os vizinhos sejam incomodados, mesmo que isto custe à desarmonia dentro de sua casa.

MORENO (2000) aponta em seu estudo sobre a família e o convívio com pessoas em sofrimento psíquico que a família acaba por se fechar em si mesma, de forma a evitar a sua exposição e a do paciente à comunidade, com medo de serem segregadas e o seu parente sofrer preconceitos de seus vizinhos.

Porém COSTA (1998) mostra que este movimento de fechamento em si mesma pode ser positivo na medida que a família ao se defender e proteger o doente mental faz assim um movimento contra o preconceito dos outros, mas também uma luta em defesa de si próprio contra esses preconceitos. Na

verdade, penso que um movimento de defesa contra os preconceitos deve ser feito pela sociedade como um todo, num movimento dialógico que envolva os serviços de saúde mental, as famílias e os próprios pacientes e os poderes legislativo e judiciário, etc.

4.2 A reforma psiquiátrica

4.2.1. O entendimento sobre a nova proposta de atendimento em saúde mental.

Todos os familiares entrevistados têm um certo percurso dentro dos moldes tradicionais de atendimento psiquiátrico. Todos eles me relataram que já estiveram em urgências de hospitais psiquiátricos públicos e que, em algum momento de suas vidas, consentiram com a internação de seus parentes como a única opção de tratamento proposto pela saúde pública. Isto confirma o estudo de CAMPOS (1998) que apontou que os familiares fizeram a opção pela internação integral por falta de condições para compartilhar responsabilidades e por maior segurança.

Neste sentido foi lhes perguntado como eles viam então a nova proposta de atendimento psiquiátrico, na qual o CERSAM está incluído, que visa a redução do número de internações e propõe que o tratamento seja feito, na medida do possível, com o paciente mais próximo de sua família e de sua comunidade.

Em geral, os entrevistados se referiram mais para o próprio CERSAM do que para a nova política de saúde mental e todos avaliaram positivo este novo dispositivo. O Sr. Carlos, por exemplo, associa o afastamento do filho das drogas com o início do tratamento no CERSAM. Isto trouxe muito alívio para ele e para sua família, sendo isto um fator de organização familiar, mediando a comunicação, as trocas afetivas, em suma, uma boa convivência dentro de casa.

“Antes ele saía prá rua, ficava prá rua, só fazia coisa errada, aquela coisa! Aí quando ele via que o negócio tava, quando a gente trazia ele, ele continuava. Mas depois, que ele veio para o CERSAM não deu mais assim essas crises de coisa não”.(Sr. Carlos).

“... Mas agora tem muito tempo que não dá uma crise aguda, devido, aqui, ao CERSAM”.(Sr. Carlos).

O sentido que o Sr. Carlos dá as novas propostas de atendimento em saúde mental se refere exclusivamente ao CERSAM. Acha que seu filho gosta de se tratar no CERSAM, o que antes não tinha acontecido e, com isto, seu tratamento começou a ser mais sistemático.

Dona Sofia, por sua vez, não fez nenhuma associação de forma clara sobre o seu entendimento a respeito das propostas dos novos serviços de saúde mental. Relata apenas que gosta do CERSAM, que é um lugar que trata bem sua irmã.

“Bom, prá mim eu acho o CERSAM uma coisa ótima. Uma coisa boa mesmo, porque ele vem prá cá, fica aqui e eu não sei, tem uma coisa que ele gosta de ficar aqui, ele gosta de vim prá cá, ficar e voltar prá casa”.(Dona Sofia).

Contou também que se sentia muito incomodada em internar sua irmã em hospitais psiquiátricos. Por outro lado, disse que se ela não estivesse convivendo com a família, seus familiares não teriam adoecido. Então fez a seguinte associação: gostaria de continuar cuidando da irmã, porém, para que isto não continue trazendo tantos conflitos para ela e sua família, preferiria que Maria estivesse em um local diferente de sua casa e do hospital psiquiátrico.

“Porque se ela tivesse sendo internada da forma que seria antes, poderia que não teria acontecido isso com o meu filho! Ela não teria conseguido dobrar ele para a loucura, mas por outro lado a gente tem muito amor nela e ficou bom assim, a gente vendo ela todo dia, zelando dela, né? Se a gente pudesse zelar por completo! Agora eu acho melhor uma casa de repouso para que ela possa ter os cuidados mais seguros e melhor do que tá sendo na minha casa! Eu vou ver ela a mesma coisa, né. E internar de jeito nenhum”. **(Dona Sofia)**.

*“Não é fácil a gente deixar um familiar da gente dentro do hospital! Por outro lado pode render mais quadro desse tipo! Pode aumentar esse quadro desse tipo! Mas eu já sou mais prá que fique aqui, porque aí os familiares tem mais um pouco de consolo, de rever, de estar sempre ao lado deles, né. No hospital nem todo dia a gente pode ver eles”. **(Dona Sofia)**.*

Já dona Mariana entende bem que o CERSAM e o centro de convivência são novos dispositivos disponíveis para o tratamento de sua filha, mas não consegue fazer muitas considerações a este respeito, apenas diz:

*“Se vocês ajudarem ela, não é só ela, é a família. Porque eu sei que o senhor me descansou muito, por essa luz que tá me alumando! Com certeza, a ajuda de vocês o que vocês estão fazendo, eu vou ficar, sabe? Tirando eu dos nervos, porque a gente tava com os nervos a flor da pele doutor Renato”. **(Dona Mariana)**.*

William percebe a política de desinstitucionalização psiquiátrica de uma forma diferenciada dos demais familiares, pois soube citar sobre as proposta básicas do projeto, discorrendo em alguns momentos sobre a cidadania e sobre formas de sensibilizar a população em geral sobre o preconceito que incide sobre o “dito louco”.

“Nos ensinou que há possibilidades e caminhos diferentes, nesta caminhada. E tem tido apoio também, confesso que isto foi um pouco difícil, não foi fácil a questão da adaptação do Antônio, né? Nós pensávamos que não íamos conseguir adaptá-lo ao mundo aqui fora. Eu precisei até do apoio do CERSAM nos momentos de crise e resignação. Sempre este apoio recebemos. Até conseguimos chegar hoje nesta estabilidade que estamos tendo”. (*William*).

“Olha, isto diríamos que foi um presente de Deus para a humanidade”. (*William*).

Uma única frase resumiu o sentido que Dona Ana dá à reforma psiquiátrica.

“Acho melhor, muito melhor”. (*Dona Ana*).

O entendimento que Dona Luzia faz da nova proposta de atendimento em saúde mental é um pouco ambíguo. Diz que prefere seu filho próximo dela, mas diz que se sente aliviada quando ele passa algumas horas no CERSAM.

“Eu não, aqui até que eu não importaria não que ele ficava, porque o dia que ele fica aqui na Segunda-feira que é uma hora ou três não sei, acho que é três, é uma beleza pra mim, porque eu descanso minha mente um pouco, porque ele grita muito dentro de casa, então eu descanso um pouco vou resolver meus problemas”. (*dona Luzia*).

Dona Cristina, por sua vez, discorreu pouco sobre seu entendimento sobre os novos dispositivos de atendimento em saúde mental, conseguiu, porém, fazer uma diferenciação entre o tratamento no hospital e o tratamento no CERSAM feito por sua irmã.

“Não, agora eu tô achando bom depois que ela começou a tratar aqui, sabe, depois que ela começou a tratar aqui, ela tá melhor do que quando ela tava tratando em outro hospital. que ela vinha do mesmo jeito, ficava do mesmo jeito, sabe? A gente tá gostando muito desse tratamento aqui. Tadeu (seu marido) mesmo comentou comigo, ele falou assim: desse tanto que Lúcia tá tratando, o melhor lugar que ela começou a tratar e tá sendo bom é aqui. E ela tá gostando daqui demais. Por gosto dela, ela vinha prá cá todo dia. Ela fica doidinha, quando ela levanta, ela levanta seis horas e vai tomar banho. Fica prá lá e prá cá andando e esperando o carro buscar. Depois que ela veio prá aqui foi bom. Ela melhorou até mais, porque ela não tá com aquele nervoso dela não, sabe? Melhorou bem mesmo”. (Dona Cristina).

Porém Dona Clarice, sobre a nova política de desinstitucionalização psiquiátrica, mostra-se com certa dúvida, e pensa que isto não fez muita diferença para sua família:

“Eu acho que realmente é válido para alguns pacientes, eu não sei se seriam todos (...)Por exemplo, no meu caso assim eu fico pensando, talvez esteja faltando, porque tem hora que eu fico sem saber como lidar com ele nesse momento de crise (...)Não sei porque também a gente vê as condições do hospital, né, no caso do meu filho, por exemplo, eu procurava sempre assistência. Para ser sincera é uma coisa que eu não gostaria é se o paciente estivesse jogado, dentro dos hospitais, aí não daria. Mas é uma mudança para melhor. Não sei, talvez esteja faltando alguma coisa”. (Dona Clarice).

Pode-se concluir que a maioria dos familiares apresenta um discurso positivo sobre a nova política de saúde pública, referindo-se, porém, mais aos efeitos práticos do que aos princípios e diretrizes. Assim, muitos elogiaram a política como se estivessem elogiando o CERSAM.

De um modo geral, a visão da família sobre o CERSAM é muito boa. Muitos acham que o CERSAM diminuiu a angústia e a espera de atendimento nas crises agudas. Outros relatam que durante o tempo que o paciente passa no serviço, eles podem cuidar melhor de suas vidas pessoais e relaxarem, pois estão sempre contando com a parceria do CERSAM nos cuidados aos seus parentes.

“O tratamento ajudou a nós tudo, eu, a mãe, os irmãos. Ajudou mais porque se ele sair para a rua, mesmo que ele não fizesse coisas erradas, mas a gente ficava opressivo, ficava cismado como o que ele estava fazendo e coisa e tal, devido a colegada lá”. (Sr. Carlos).

Porém, Dona Sofia diz que, em seu caso, apesar do pronto atendimento a seu filho nos momentos de crise, sente que sua família precisa de melhor conhecimento de como lhe dar no dia-a-dia com um portador de transtorno mental. Esta familiar aponta também para a importante necessidade de atenção e parceria com as famílias que os serviços substitutivos aos manicômios devem proporcionar.

O hospital psiquiátrico foi durante anos a única opção de tratamento disponível para as famílias com parentes portadores de sofrimento mental. A sua forma de atendimento não mostrou eficaz para as famílias entrevistadas. Muitas relataram que após a alta hospitalar, os pacientes não tinham

acompanhamento adequado e voltavam a se internar algum tempo depois. As crises agudas, causadoras de grande angústia e desajuste familiar, eram sempre uma constante. Sobreposto a isto existia a dificuldade de transporte até às urgências foi colocada como um grande causador de aflições e angústia dentro de casa. Além disso, a falta de um atendimento individualizado também foi citada como outro motivo de descrença no tratamento do tipo hospitalar.

Ficou bastante nítido nas falas dos familiares que os hospitais psiquiátricos não mantinham qualquer tipo de contato com eles no período de internação de seus parentes. Isto, segundo o que eles também produziram, gerava uma dificuldade na reinserção do paciente dentro de sua família. William comenta:

“Neste período todo de internação nunca tivemos uma melhora, sempre tivemos crises, problemas. Nunca tivemos um Antônio Gabriel humano ao lado da gente. A família não conhecia o Antônio porque ele ficava abandonado dentro do hospital, convivendo com enfermeiros”.

Dona Sofia falou assim da dificuldade dos familiares deixarem um parente ser internado num hospital psiquiátrico:

“Não é fácil a gente deixar um familiar da gente dentro do hospital! Por outro lado pode render mais quadro desse tipo! Pode aumentar esse quadro desse tipo! Mas eu já sou mais prá que fique assim, porque aí os familiares têm mais um pouco de consolo, de rever, de estar sempre ao lado deles, né. No hospital nem todo dia a gente pode ver eles”.

As famílias têm de certa forma uma visão bastante uniforme sobre os novos e antigos tratamentos em psiquiatria. Esta visão se expressa claramente na fala da dona Cristina:

“Não, agora eu tô achando bom depois que ela começou a tratar aqui, sabe, depois que ela começou a tratar com senhor ela tá melhor do que quando ela tava tratando em outro hospital. que ela vinha do mesmo jeito, ficava do mesmo jeito, sabe? A gente tá gostando muito desse tratamento aqui. Lindolfo mesmo comentou comigo, ele falou assim: desse tanto que Lúcia tá tratando, o melhor lugar que ela começou a tratar e tá sendo bom é aqui. E ela tá gostando daqui demais. Por gosto dela, ela vinha prá cá todo dia. Ela fica doidinha, quando ela levanta, ela levanta seis horas e vai tomar banho. Fica prá lá e prá cá andando e esperando o carro buscar. Depois que ela veio prá aqui foi bom. Ela melhorou até mais, porque ela não tá com aquele nervoso dela não, sabe? Melhorou bem mesmo”. (Dona Cristina).

Importante ressaltar que diversas familiares relataram de forma clara que sua maior preocupação é o medo de que um dia o CERSAM e as outras estruturas de rede pública deixassem de atendê-los. Este foi um sentimento constante produzido por Dona Mariana, Dona Luzia e William.

“Com certeza. Se vocês ajudarem ela, não é só ela, é a família. Porque eu sei que o senhor me descansou muito, por essa luz que tá me alumando! Com certeza, a ajuda de vocês o que vocês estão fazendo, eu vou ficar, sabe? Tirando eu dos nervos, porque a gente tava com os nervos a flor da pele doutor Renato. Eu tava meio doente, né, na época, que eu ia lá no Céu Azul, subia uma ladeira....” (Dona Mariana).

“Minha única preocupação é quanto aos cuidados futuros. Se este tratamento continua, questão de medicação, só esta questão...”(William).

Observa-se que os familiares que apresentaram maior tensão e desarmonia dentro de suas casas, surpreendentemente também mostraram se a favor da nova proposta de atendimento em saúde mental. Eles foram os que fizeram o maior número de sugestão ao serviço e que se sentiram mais

beneficiadas pela nova política de atendimento em saúde mental. Outros disseram estar mais tranquilos depois do início do tratamento de seu parente no CERSAM, não porque ele tenha tido grandes avanços frente à doença, mas porque achou um serviço que acolha suas demandas com maior eficácia.

4.4) O impacto no cotidiano das famílias.

Os sentidos atribuídos pelos familiares ao impacto da reforma psiquiátrica no cotidiano de sua família, giraram principalmente no campo financeiro e no campo das urgências.

Quanto à questão financeira, os familiares relataram que o tratamento feito no CERSAM ficou economicamente mais viável para as famílias. Para um país que enfrenta uma grave crise de distribuição de rendas, ficou claro que a população mais carente, como a que é atendida pelo CERSAM Pampulha, se beneficie da distribuição de vale-transporte, da busca ativa, da distribuição contínua de medicação, das vistas domiciliares, etc.

Todos os familiares disseram que a distribuição contínua de medicação mudou para melhor o cotidiano de sua família, pois assim se está prevenindo às crises agudas e as idas às urgências psiquiátricas, o que traz um grande alívio e uma maior tranquilidade dentro de casa.

“... às vezes, tinha que comprar remédio e comprava tudo pela metade porque não, não dava conta de comprar os remédio! Então, eu achei que por isso mesmo ele dava as crise mais nele e mais ele ficava internado. A gente não tinha condições”. (Sr. Carlos).

Alguns familiares relataram que antes, quando o tratamento em rede não era priorizado, os pacientes saiam dos hospitais sem medicação e não conseguiam ser atendidos nos centros de saúde e, em conseqüência, sobreviviam as crises.

Compartilhar os cuidados de sua filha com o CERSAM e o centro de convivência ajudou a melhorar a qualidade das relações dentro de casa de Dona Mariana, diminuiu a angústia das idas às urgências e deu mais tempo à Dona Mariana para cuidar de sua vida pessoal.

A urgência mais próxima de casa deixou esta cuidadora mais tranqüila no seu dia-a-dia.

“A polícia mesmo, né, porque eu não conseguia em casa e tinha que chamar. Fazia dó, né, mas tinha que chamar eles porque chamava um táxi não queria levar, um vizinho muito menos porque ficava com medo da agressão, porque ela era muito agressiva...”. (Dona Mariana).

“E agora com a ajuda de vocês eu tô sentindo que, até a minha cabeça, eu tô sabendo lidar com ela. Porque primeiro eu já saía correndo com ela para o Galba Veloso, procurando socorro!”. (Dona Mariana).

“Eu passava três dias lá naquele hospital procurando uma vaga para ver se internava, aí não chegava três dias não. Era sempre essa base assim porque a gente sempre esperava uma vaga que saía antes e até saía depois, né?”. (Dona Mariana).

“Aí não melhorava nada e aí levava de novo, tornava a levar no (hospital) Galba aí eles voltavam, tornava a levar para a casa, né. Aí ficava aquele caos na cabeça da gente! Sem saber o que fazer com o doente mesmo né?”. (Dona Mariana).

Nas passagens abaixo citadas, Dona Mariana relaciona que algumas melhoras no cotidiano da família com a ajuda do CERSAM e do centro de convivência:

“Se fosse remédio para mim comprar eu não posso comprar, porque só o pai e a irmã que trabalha. O dinheiro é pouco”. (**Dona Mariana**).

“Com a alimentação é que vocês dão aí é uma coisa a parte e já é uma grande coisa né. Já está diminuindo(os gastos)!”. (**Dona Mariana**).

Dona Mariana também relata que quando sua filha passa algum tempo no CERSAM ou no centro de convivência a família se sente mais aliviada e melhora o relacionamento entre seus membros:

“Eu acho que tá melhorando porque, bom, ela passa o dia fora doutor...”(**Dona Mariana**).

“Com certeza. Se vocês ajudarem ela, não é só ela, é a família. Porque eu sei que o senhor me descansou muito, por essa luz que tá me alumando! Com certeza, a ajuda de vocês o que vocês estão fazendo, eu vou ficar, sabe? Tirando eu dos nervos, porque a gente tava com os nervos a flor da pele doutor Renato. Eu tava meio doente, né, na época, que eu ia lá no Céu Azul, subia uma ladeira....”(Dona Mariana).

No caso de William, o retorno de Rafael para casa foi motivo da união da família que, segundo ele, há anos não se reunia. Rafael passou de irmão desconhecido e segregado ao centro das atenções.

“Trouxe uma grande lição de vida para nós. Hoje, nós temos um irmão conosco. Um grande irmão, uma pessoa muito querida por todos. A família não conhecia o Rafael porque ele ficava abandonado dentro do hospital, convivendo com enfermeiros. Hoje a gente se preocupa totalmente com o Rafael. Podemos dizer que ele é um membro da família, que passa Natal e aniversários, está junto conosco. Os problemas diários, está ali junto. Não é mais aquele mero paciente que a gente

visitava uma vez por mês. Hoje ele é um membro ativo da família e de decisão (...) Esta luta trouxe união porque estava se desintegrando, estava cada um num canto, e o Rafael veio resgatar isto, ele é o centro de tudo. No último aniversário dele, nós reunimos a família inteira. Somos, entre irmãos, primos e cunhados, mais de trinta pessoas. Um fato que nunca tinha acontecido na família”. (*William*).

Sem problemas com a urgência, pois Rafael se encontra clinicamente estabilizado e uma boa convivência intra e extrafamiliar, a percepção de William a respeito da nova política de saúde mental é bem favorável.

“Mas em termos de hospital hoje a despesa do Antônio é 30% a menos que o hospital. É 30%... 70% mais barato. Uma diária num hospital daria, na época, que ele saiu há dois anos atrás, 1.500 reais fora a cantina. Hoje, nós não gastamos 500 reais com o Antônio. Fora o aluguel que é mais caro o nosso, mas isto é a despesa maior”. (*William*).

Dona Ana é outra familiar que comentou que o cotidiano de sua família melhorou muito após o início do tratamento de seu filho no CERSAM, pois seu filho tem um lugar para ficar durante o dia, longe das drogas, e que o acolhe sempre que necessário, evitando as internações e a falta das medicações. Observamos isto na seguinte fala:

“Chega daqui, ele toma um banho e vai assistir à televisão e de lá vai dormir. Não tem mais aquela preocupação de manhã dele levantar e ir para a rua”. (*Dona Ana*).

“Mal de mim senão fosse o CERSAM. Acho que já tinha morrido...”.

(*Dona Ana*).

Comenta com esta frase o seu cotidiano atual:

“Eu durmo mais tranqüila”. (*Dona Ana*).

Mesmo dizendo que para ela a reforma psiquiátrica não lhe trouxe grande ajuda, Dona Clarice relatou que a presença de André no CERSAM facilita sua vida, deixando mais tempo para ela cuidar de si e de seu outro filho, como também de seu marido, facilitando o seu cotidiano. Outra grande ajuda se dá no campo financeiro, pois a distribuição de medicação garante uma folga nos gastos da família.

“Mas eu sou sincera, dou graças a Deus ainda de ter esse apoio que eu tenho aqui, porque a última vez, as internações foram ficando cada vez mais difíceis, né. Às vezes levava lá, aquilo dava um sofrimento danado, ficava dois, três dias esperando vaga. Então, pelo menos, eu tenho aqui, né, precisou a gente liga, trás o paciente. Isso é já um alívio, né” (*Dona Clarice*).

“Ele vem para cá uma vez por semana, então, já é uma ajuda grande, né. Não só porque ele vai ter um atendimento como me descansa um pouco também, porque tenho que falar a verdade, porque me descansa um pouco”. (*Dona Clarice*).

Nota-se que as mudanças no atendimento em saúde mental trouxeram algum conforto apara a família de Dona Clarice. Porém, percebi em sua fala uma espécie de queixa dirigida ao serviço: a família também precisa de suporte terapêutico para apaziguar os conflitos que a convivência com portadores de sofrimento mental pode gerar.

“Necessidade que a gente tem, às vezes, conversar com o médico igual eu tô conversando com o senhor. A necessidade de, talvez eu não tenha procurado no CERSAM, converso só com a psicóloga, Dra Marta, por

sinal ela sempre tá me orientando. Nesses momentos que o Leonardo tá em crise que eu tento segurar o máximo dentro de casa, né. Aí eu gostaria de conversar, e às vezes, esse acesso é mais difícil, né”. (**Dona Clarice**).

*“Por exemplo, no meu caso assim eu fico pensando, talvez esteja faltando, porque tem hora que eu fico sem saber como lidar com ele nesse momento de crise”. (**Dona Clarice**).*

Podemos notar também que para Dona Luzia o CERSAM funciona como um local que pode deixar seu filho, sem sofrer a culpa de deixa-lo internado, que lhe dá apoio nos momentos de crise e que lhe deixa um tempo disponível para cuidar de sua vida pessoal. Além disso, financeiramente seu filho lhe dá menos despesas. Vejamos suas falas.

“Mudou, mudou muito, eu tenho amigos vc é meu amigo os médico todo mundo é meu amigo, eu posso contar, eu tenho liberdade de contar, de chegar e falar ou ligar mesmo para cá e falar: olha esta acontecendo isso isso com o Robson”. (**Dona Luzia**).

“Então se tornava mais caro por causa de passagem, eu tinha que ir (no hospital) lá deixar muitos pacotes de cigarro para o Robson, eu... tinha que levar comida, deixar dinheiro na cantina para o lanche dele né, tem até uma placa escrito lá pra leva. Mais caro, agora eu passo muita dificuldade mas não é tanta né”. (**Dona Luzia**).

Para Dona Cristina, relacionando suas falas abaixo citadas, cuidar da irmã foi um encargo pesado. Relata, sem grande convicção, que ficou mais unida à irmã, mas, sente que este relacionamento é difícil e complicado, prejudicando os relacionamentos intra e extrafamiliares. Ela percebe que o processo de desinstitucionalização está em curso, quando

diz da dificuldade de conseguir vagas em hospitais para a irmã, mas que sente só é possível a convivência com Márcia com a ajuda contínua do CERSAM.

“Era mais barato?

Quando ela tava sendo tratada no hospital? Fica bem mais.

Porque?

Uai, porque ela tando internada, por exemplo, se ela tiver internada ali a gente não via preocupar! Vai preocupar com o serviço que a gente vai trabalhar prá poder manter a casa”. (Dona Cristina).

“A pensão dela. Porque na hora que ela sair de casa que não tiver a pensão mais aí a gente pode sair para trabalhar. Porque lá em casa, se ela tiver em casa é Tadeu sai para trabalhar eu tenho que ficar. E quando ela não tá, nós dois pode sair para trabalhar. E quando igual ele tá desempregado ele só né, eu faço só o serviço fácil que em casa de família. Mas se ela tiver em casa não tem condições de sair para trabalhar, ganhar o dinheiro não né!”. (Dona Cristina).

Para FERNADES (2000) e MELO (2000) uma política em saúde mental que visa a diminuição dos gastos com transporte e medicação seria de fundamental importância para a diminuição do abandono do tratamento.

Os entrevistados expressam nas entrevistas que o acompanhamento de parentes em crise até às urgências especializadas foi sempre um encargo desgastante e estressante pelos familiares. Isto implicava, além do desgaste psicológico, em gastos com transporte ou dependência da ajuda da polícia. Este fato também foi observado por TSU (1993) que aponta que a tarefa de acompanhamento às urgências de hospitais psiquiátricos é o que traz mais conflitos e angústia para dentro das famílias.

A política de saúde mental, como a do CERSAM, que tem a urgência regionalizada, a distribuição contínua de medicação e vales-transportes, trouxe, na percepção das famílias, menos angústia ao cotidiano das famílias.

4.3. Uma reformulação da concepção do CERSAM

Tanto as entrevistas com as familiares como as condições concretas de seus parentes portadores de transtornos mentais sugerem um outro CERSAM do que foi concebido na implantação do novo programa de saúde mental em Belo Horizonte. Os CERSAM's são sempre apresentados como o local para tratar das crises e, muitas vezes, por isso um local de passagem, de onde irão continuar o seu tratamento na rede básica de saúde e/ou nos centros de convivência.

FRANCO (1998), na revista de comemoração de um ano de fundação do CERSAM Pampulha comenta:

“Todo profissional deverá ter em mente que o CERSAM é um local de passagem, ali o paciente deverá ficar até sua crise desaparecer sendo encaminhado depois para a rede ambulatorial e, para aqueles pacientes em maior desvantagem social, o encaminhamento deve ser para os lares abrigados, centros de convivência e/ou projetos de trabalho protegido” (FRANCO, 1998. p.26).

Uma colocação deste tipo parece não prever a existência de um grupo de pacientes, como os parentes destes familiares entrevistados nesta pesquisa, que demandam um tempo mais longo de tratamento no CERSAM ou até mesmo um atendimento permanente para assegurar uma inserção na família. Percebe-se que quando a rede de saúde mental de Belo Horizonte foi montada

não se previa que muitos pacientes necessitariam de um atendimento mais próximo e prolongado nos serviços como os CERSAMs.

Esta clientela que vem de longas internações em hospitais psiquiátricos e que estão voltando para suas famílias ou para a sociedade, além daqueles sujeitos que estão sempre passando por crises constantes, num eterno “revolving-door” nas urgências de hospitais psiquiátricos, vêm chegando à rede de saúde mental com mais freqüência.

Assumindo uma função unicamente de tratar as crises, o CERSAM poderia estar perdendo sua função na reinserção social destes pacientes. O trabalho com as famílias mais necessitadas de ajuda poderia ser de forma mais constante e cautelosa, entendendo que estas famílias também estão em sofrimento e também têm seus limites.

Observa-se que por parte dos profissionais há uma demanda implícita para esta reformulação. Isto é sugerido pelo fato de que, durante minha observação do processo de trabalho dentro de CERSAM Pampulha e em minhas anotações, pude notar que várias vezes os profissionais responsáveis pelas reuniões com as famílias se queixavam que, como o CERSAM tem uma alta rotatividade de pacientes na sua permanência-dia, isto prejudicava a manutenção de um grupo fixo nas reuniões quinzenais.

No momento que o CERSAM cumpre a função de, como foi dito nas entrevistas, aliviar as angústias da convivência entre o paciente e seus

familiares, cabe, então, a ele construir um lugar efetivo para as famílias dentro de sua rotina, como o objetivo de auxiliá-las para que o limite desta convivência não emperre o desenvolvimento de todo o projeto.

Conclusão.

*“Família não é uma palavra, é uma frase inteira”.
Do filme “Os Excêntricos Tenenbaums” (The
Royal Tenenbauns), Estados Unidos, 2001. Boa
Vista.*

Para concluir este trabalho, acho de fundamental importância reafirmar que a co-participação da Família no processo de desinstitucionalização psiquiátrica é imprescindível. Neste processo, espera-se que a família comece a ocupar um lugar mais participativo e que assuma um papel mais ativo nas mudanças práticas e teóricas que marcam a saúde mental neste início de século XXI. Abordo este assunto, apontando três temas que norteiam minha conclusão: a família e a assistência regionalizada em saúde mental; a família e o CERSAM Pampulha; e a família e o portador de transtorno mental.

1) A família e a assistência em saúde mental regionalizada.

Os familiares entrevistados nesta pesquisa, de uma forma geral, se mostraram a favor das novas práticas em Saúde Mental e isto pôde ser percebido principalmente quando comparavam os tratamentos em hospitais psiquiátricos aos tratamentos e cuidados que seus parentes recebem no CERSAM Pampulha, um local com características de serviço aberto. Porém, nota-se que, quando questionados a respeito da Reforma Psiquiátrica, falavam sobre o CERSAM como o único dispositivo da saúde mental que representaria esta nova política de saúde. Apenas uma mãe referiu-se ao Centro de Convivência e nenhum familiar lembrou dos centros de saúde. De fato, isto poderia ser explicado por muitos destes pacientes passarem o dia no CERSAM e poucos usarem os outros dispositivos da rede.

Como o CERSAM ainda se conceitua como um serviço de passagem e de cura para as crises, parece há a necessidade de utilizar mais os outros recursos da rede e, principalmente, os recursos comunitários.

Para que o processo da reforma psiquiátrica se faça com boa qualidade é necessário não apenas que existam serviços de saúde mental que acolham todos os pacientes referenciados a ele. É importante também que estes serviços se tornem mais permeáveis à presença de outras instituições que lidam no dia-a-dia com a doença mental (Ongs, escolas, universidades e, principalmente, a família). O CERSAM, então, poderia ser um lugar onde se faça o intercâmbio de saberes a favor das propostas da Reforma Psiquiátrica em sua região. Neste sentido, o CERSAM deixaria de ser apenas um local onde se realizam serviços de saúde direcionados às necessidades às pessoas necessitadas de ajuda e passaria a integrar uma rede de serviços comunitários que tem como objetivo a reconstrução da cidadania dos portadores de transtornos mentais.

O CERSAM Pampulha, de certa forma, faz este tipo de integração na medida que possibilita a presença de diversos estágios na área de saúde em seu regime de trabalho. Porém, ainda falta uma maior integração com os dispositivos comunitários presentes em sua região, dentre eles a família.

A) A família e a Reforma Psiquiátrica.

A questão da criação de uma política de assistência voltada para as famílias esteve presente nos discursos de alguns familiares. Entendo, então, que um trabalho próximo à família seria fundamental para que se possa reconstruir no cotidiano novos campos para sua atuação, inventando estratégias para desmontar o estigma que cerca a figura do portador de transtorno mental, dando a eles a possibilidade, segundo GOLDBERG (1996), de gerenciar

sua vida e poder dar algum significado a ela e, ao mesmo tempo, desconstruir a imagem preconceituosa que cai sobre eles.

Um serviço de saúde mental aberto, como é o CERSAM Pampulha, deve estar sempre interagindo com a comunidade e estar sempre sendo responsiva a ela. Antes de tudo, devemos lembrar que a família do paciente é parte da comunidade e ela é um recurso potencial para o serviço. Assim, investir em um programa destinado às famílias nos quais seus membros fossem sistematicamente ouvidos, compreendidos e, juntamente com a equipe, participassem de forma dialógica na construção do serviço seria um grande avanço para desafogar tanto as demandas que chegam ao CERSAM quanto aliviar as dificuldades nos cuidados aos pacientes dentro de casa.

Não é um objetivo desta pesquisa apontar que tipo de prática poderia ser feito com as famílias. Porém, penso que este trabalho poderia apontar a criação de um espaço no qual houvesse uma comunicação clara, colocando os membros das famílias em relação dialética com os membros da equipe, com o objetivo de esclarecer como devem agir com seus parentes em tratamento e qual papel que se espera que os familiares devam assumir no processo da reforma psiquiátrica.

Vários estudos apontam que isto pode ser feito através de grupos operativos, trabalhos psicodinâmicos, sistêmicos, dentre outros trabalhos que busquem um maior intercâmbios ente as famílias e destas com a comunidade, incluindo aí o serviço. Talvez a falta deste tipo de prática aponte que muitos dos familiares desta pesquisa não souberam informar qual seria a real proposta da Reforma Psiquiátrica e alguns deixaram claro que a falta de um espaço na agenda do CERSAM Pampulha para as famílias só faz aumentar a angústia dentro de casa.

Devemos estar atentos que os traumas e as angústias do trabalho de reinserção social devem ser frutíferos, amenizando as dificuldades inerentes que estes familiares irão enfrentar durante este processo.

Deve-se também apontar que, mesmo com a maior participação das associações de pacientes e familiares neste processo, o CERSAM Pampulha ainda não se organizou de forma efetiva para escutar os familiares de seus pacientes, como o objetivo de torná-los não apenas colaboradores, mas um recurso da comunidade a ser trabalhado e aproveitado a favor da reconstrução da cidadania dos portadores de transtornos mentais.

Na medida em que as instituições psiquiátricas estão menos suscetíveis aos tratamentos excludentes e de longos períodos, o processo de se tratar no “lado de fora” mostra-se mais difícil, arriscado e de maior responsabilidade. Sabe-se que a participação mais ativa da família faz com que muitas das vezes os familiares que estão mais próximos aos seus parentes doentes tenham que abdicar de suas vidas particulares, gerando prejuízos na vida pessoal (no trabalho, nos estudos, no lazer), além de gerar conflitos na divisão da atenção com os outros membros da família.

Para isto, notou-se que o CERSAM exerce uma função fundamental de possibilitar o aumento de horas disponíveis para suas vidas particulares, na medida que seus parentes estejam nos serviços em atividades terapêutica. Isto alivia e muitas vezes impede, como foi dito pelos entrevistados, os conflitos intrafamiliares.

O CERSAM Pampulha não foi visto por estas famílias como um serviço que as coloca como substitutas dos locais de tratamento. Isso pode ser visto pela diferenciação que os familiares fazem entre o tratamento que recebem neste serviço e o tratamento que recebiam no hospital psiquiátrico, manifestando-se claramente mais favorável ao CERSAM Pampulha.

3) A família e o portador de transtorno mental.

Notamos que os conflitos subjetivos gerados pelo afastamento da família dos cuidados de seus parentes, durante as internações, estão diminuídos na medida que são chamados para uma maior participação no tratamento de seus parentes.

Ficou claro, então, uma ambigüidade: os familiares preferem os serviços de tratamento aberto para os seus doentes, pois têm menos culpa quando não os internam, mas necessitam que eles permaneçam por períodos afastados de casa para poderem melhor administrar suas vidas. Isto faz com que na prática o CERSAM deixe de ser apenas um local de passagem para os que se encontram em crise. O CERSAM exerce, assim, uma clara função social equilibrando ou mesmo evitando desajustes na convivência das famílias com seus parentes portadores de transtornos mentais.

A grande maioria de usuários do CERSAM nem sempre tem meios de cuidar de seus doentes devidamente. A falta de condições financeiras para o transporte até às urgências, quando necessário, e para a manutenção das medicações após as internações eram geradores de conflitos e desarmonia intrafamiliar. Ficou nítido nos discursos dos entrevistados que a proposta de serviços mais próximos às suas casas, com serviço domiciliar de atendimento às crises, evitando também as violências e agressões dentro de lar, além da distribuição de medicamentos e vale-transporte foram dispositivos que amenizaram e trouxeram mais segurança para estas famílias. Sendo assim, houve impacto na melhoria do cotidiano, bem como das trocas afetivas dentro dos lares.

A tarefa de cuidar e conviver com portadores de transtornos mentais não é muito fácil, segundo a maioria dos entrevistados nesta pesquisa. Porém, uma leitura grosseira disso poderia estar reforçando os tratamentos asilares, que põs a família no lugar de geradora de doenças mentais (culpabilização) ou no lugar de vítima (cumplicidade). Estes serviços cumpriam muitas vezes a função de resguardar a família das dificuldades e desorganizações no ambiente intra-familiar geradas por seus membros adoecidos. O que se propõe aqui é que a família, na verdade, pode ser um veículo da reabilitação, assumindo os cuidados dos pacientes, mas também pode ser, como sujeito coletivo, um aliado ativo no processo da reforma psiquiátrica.

No entanto, é sempre bom lembrar que a família, como veículo de reabilitação psicossocial da comunidade, também tem seus limites. É neste momento que o CERSAM Pampulha vem realizando um trabalho fundamental, entrando como um dispositivo terapêutico e comunitário de suporte no momento que a família apresenta seus limites. Mas para que este serviço não se afogue na demanda ou direcione seus recursos apenas para estancar e evitar crises, O CERSAM deve dar suporte às suas família, tornando-as um dispositivo comunitário de reabilitação efetivo, e chamando, ao mesmo tempo, outros dispositivos comunitários para ajuda-lo neste trabalho.

Enfim, o chamado que se faz às famílias deve ser claro e responsável, cabendo às equipes que dirigem o processo de desinstitucionalização a sustentação de um trabalho dialógico entre as diversas instituições da sociedade para viabilizar e fortalecer o trabalho da reinserção social dos portadores de transtornos mentais.

Este ambicioso processo de *desinstitucionalização* é mais que tirar pacientes do hospital, ele é mais que do que criar novas formas de tratamento. Ele é a empreitada da criação de um *cotidiano* novo, construído num espaço social novo, longe daquele “velho

sobrado” que apagou as contradições, que reduziu de forma totalitária o estabelecimento de relações intersubjetivas e que fez perder num vazio o complexo da subjetividade.

7 - REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- AFONSO, Maria Lúcia M. *A atenção psicossocial às famílias de pacientes*. Artigo apresentado à disciplina “Acolhimento na área da saúde”, curso de Psicologia UFMG, 1999. (Mimeograf.)
- AMARANTE, P. (ORG.). *Loucos pela vida: a trajetória da reforma psiquiátrica no Brasil*. Rio de Janeiro: SDE/ENSP, 1995.
- AMARANTE, PAULO DUARTE CARVALHO. *O HOMEM E A SERPENTE: OUTRAS HISTÓRIAS PARA A LOUCURA E A PSIQUIATRIA*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 1996.
- AMARANTE, PAULO DUARTE CARVALHO (ORG). *Psiquiatria Social e reforma psiquiátrica*. Rio de Janeiro: editora Fiocruz, 1994.
- ARIËS, P. *A família e a cidade*.
- BANDEIRA, M. “*Desinstitucionalização ou transinstitucionalização: lições de alguns países*”. *Psicologia: teoria e pesquisa*, Brasília, v. 06, no. 02, pp.171-182.
- BECHERIE, P. “*Os fundamentos da clínica, história e estrutura do saber psiquiátrico*”. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 1980.
- BEZERRA, B.; AMARANTE, P (orgs.). *Psiquiatria sem hospício-contribuições ao estudo da reforma psiquiátrica*. Rio de Janeiro: ed. Relume-Dumará, 1992.
- BIRMAN, J. S.A. *Os decaminhos da subjetividade*. Rio de Janeiro: Eduff, 1988.
- BURGUIERE, A. *A formação do casal*. In: BURGUIERE, A.; KLAPISCHZUBER, C.; SEGALIN, M; ZONABEND, F. *História da família: o choque das modernidades. Ásia, África, América, Europa*. Lisboa, Terramar, 1998.
- CAMPOS, C.R.; MALTA, D.C.; DOS REIS, A.T.; DOS SANTOS, A.F.; MERHY, E.E. (org). “*Sistema Único de Saúde em Belo Horizonte: reescrevendo o público*”. São Paulo: Xamã, 1998.
- CASTEL, ROBERT. *A ordem psiquiátrica: a idade de ouro do alienismo*. Rio de Janeiro: Editora Graal, 1978.
- COSTA, A.S.S.M. “*A convivência com o doente mental: um estudo compreensivo*”. Belo Horizonte, Escola de Enfermagem da UFMG, 1998. Dissertação de mestrado.
- COSTA, J. F. *Ordem médica e norma familiar*. 2^a ed. Rio de Janeiro: ed. Graal, 1983.

- DELGADO, P.G.G. *perspectivas da psiquiatria pós-asilar no Brasil*. In: TUNDIS, S.A. , COSTA, N. R. (Org.). *Cidadania e loucura: políticas de saúde mental no Brasil*. Petrópolis: Vozes, 1987.
- DELGADO, P.G.G. “*O campo da atenção psicossocial: Anais do 1º. congresso de saúde mental do Estado do Rio de Janeiro*”. Editora TeCorá: RJ, 1997.
- DIAS, E.C. “80 % das chefes de casa são excluídas em S.P.” *Folha de São Paulo*, São Paulo, 23 de setembro de 2002, suplemento Cotidiano, p.C3.
- FERNANDES, M.A. *Desinstitucionalização: o que pensam as famílias*”. Rio de Janeiro, UFRJ, 2000 Dissertação de mestrado.
- FAIRCLOUGH...
- FOUCAULT, M. *A história da loucura na idade clássica*. São Paulo: ed. Perspectiva. 1972.
- FRANCO, R.F. “*O CERSAM como recurso na reabilitação psicossocial*”. In: “*CERSAM Pampulha: ano I*”. Prefeitura municipal de Belo Horizonte, 1998.
- GONÇALVES, A.M. “*A mulher que cuida do doente mental em família*”. Belo Horizonte, Escola de Enfermagem da UFMG, 1999. Dissertação de mestrado.
- MINAYO, Maria Cecília S. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. São Paulo - Rio de Janeiro: Hucitec-Abrasco, 1992.
- LOBOSQUE, A. M. *Princípios para uma clínica antimanicomial e outros escritos*. São Paulo: HUCITEC, 1997. 96p.
- LOBOSQUE, ANA MARTA. *Experiências da Loucura*. Rio de Janeiro: Garamound, 2001
- MELO, A.P.S. “*Fatores determinantes do abandono do tratamento psiquiátrico em um Centro de Referência em saúde mental*”. Belo Horizonte, Escola de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais, 2000. . Dissertação de mestrado
- MORENO, V. “*Vivência do familiar da pessoa em sofrimento psíquico*”. Tese de doutorado. Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, USP/RP. 2000.
- ORNELLAS, Cleuza P. *Paciente excluído: história e crítica das práticas médicas de confinamento*. Rio de Janeiro: ed. Revan, 1997.
- PESSOTTI, I. *A loucura e as épocas*. Rio de Janeiro: Ed. 34, 1994. 208p.
- _____ *O século dos manicômios*. Rio de Janeiro: Ed. 34, 1996. 304p.

- RESENDE, H. “*Políticas de saúde mental no Brasil: uma visão histórica*. In: TUNDIS, S. A.; COSTA, N. R.(Orgs.). *Cidadania e loucura; políticas de saúde mental no Brasil*. Petrópolis: ed. Vozes, 2000. 6ª. Edição.
- ROTELLI, F. ET ALI. *Desinstitucionalização, uma outra via*. In: NICÁCIO, F. *Desinstitucionalização*. São Paulo: HUCITEC, 1990.
- SADIGURSKY, D. “*desinstitucionalização do doente mental: expectativas da família*”. Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem da USP/RP, 1997. 224p. Tese de doutorado.
- SOMARRIBA, M.; MATA MACHADO, E. N. ; MENICUCCI, T. M. G. *Descentralização e governança no setor de saúde em Belo Horizonte*. Fundação João Pinheiro, Escola de Governo. Belo Horizonte, 1998.
- SPINK, Mary Jane. *Desvendando as teorias implícitas: uma metodologia de análise das representações sociais*. In: JOVCHELOVITCH, Sandra; GUARESCHI, Pedrinho. *Textos em representações sociais*”. Petrópolis: ed. Vozes. 1994.p.117-145.
- SPINK, Mary Jane (org.). *Práticas discursivas e produção de sentidos no cotidiano: aproximação teóricas e metodológicas*. São Paulo: ed. Cortez, 1999.
- TSU, T. *A internação psiquiátrica e o drama das famílias*. São Paulo: ed. Universidade de São Paulo: Vetor, 1993.

8 – BIBLIOGRAFIA CONSULTADA

- AFONSO, Maria Lúcia M. *A família-cidadã: contribuição à abordagem da família de pacientes em saúde mental*. Artigo apresentado no IX Congresso Mineiro de Psiquiatria. Belo Horizonte, 1999. (Mimeogr.)
- _____ *A atenção psicossocial às famílias de pacientes*. Artigo apresentado à disciplina “Acolhimento na área da saúde”, curso de Psicologia UFMG, 1999. (Mimeogr.)
- ARIÉS, P. *História social da criança e da família*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar editora, 1978.
- BASAGLIA, F. (org.). *A instituição Negada: relato de um hospital psiquiátrico*. Rio de Janeiro: ed. Graal, 1985.

BARRETO, Francisco P. *Reforma psiquiátrica e movimento lacaniano. Belo Horizonte: ed. Itatiaia, 1999.*

BAUMAN, Z. *O mal-estar da pós-modernidade.* Rio de Janeiro: Jorge Zahar ed., 1998.

_____ *Globalização: as conseqüências humanas.* Rio de Janeiro: Jorge Zahar ed., 1999.

CAMPOS, C. R. ; MALTA, D. C. ; REIS, A. T. ; SANTOS, A. F. ; MERHY, E. E. *Sistema Único de saúde em Belo Horizonte: reescrevendo o público.* São Paulo: ed. Xamã, 1998.

CAMPOS, M. A. “*Os modelos de internação parcial em hospital-dia e integral vistas por um grupo de pacientes psiquiátricos e seus familiares*”. Revista ABP-APAL., v.11, n.01, pp. 29-34, 1998.

CARVALHO, Maria C. *A preocupação da família na agenda da política de saúde.* IN; CARVALHO, Maria C. (org.). *A família contemporânea em debate.* São Paulo: ed. Cortez, 1995.p.11-21.

CERSAM PAMPULHA – ANO I. Publicação em comemoração ao primeiro ano do Centro de Referência em Saúde Mental da Pampulha. Prefeitura Municipal de Belo Horizonte, 1998.

COSTA, J. F. *A história da psiquiatria no Brasil.* 2^a ed. Rio de Janeiro, documentário, 1996.

COSTA, A.S.S.M. *A convivência dos familiares com o doente mental – Uma análise compreensiva.* Belo Horizonte, 1998. Dissertação de mestrado Escola de Enfermagem- UFMG.

DALGALARRONDO, P. *Civilização e loucura: uma introdução à história da etnopsiquiatria.* Ed. Lemos.

ECO, H. *Como se faz uma tese.* São Paulo: ed. Perspectiva, 1989, v. 85.

FARR, R. *As raízes da psicologia social moderna.* Petrópolis: ed. Vozes, 1999.

FRANÇA, J. L. et al. *Manual para normalização da publicações técnico-científicas.* 4^a ed. Ver. Aum. Belo Horizonte: ed. UFMG, 1998. 213p.

FREUTAS, M.C.; MENDES, M.M.R. “*condições crônicas de saúde e o cuidado de enfermagem*”. Revista Latino-americana de Enfermagem, v.07, n.05, pp. 127-135, 1999.

- FOUCAULT, M. *Doença mental e psicologia*. 4^a ed. Rio de Janeiro: Edições Tempo Brasileiro, 1991.
- GOFFMAN, E. *Manicômios, prisões e conventos*. 5^a ed. São Paulo: Ed. Perspectiva, 1996.
- GOYATÁ, F. ; LAUAR, H. (orgs.). *Lei Carlão em debate: psiquiatria mineira discute a reforma psiquiátrica*. Belo Horizonte: AMP/SMS, 1995. 92p.
- .
- LÜDKE, M.; ANDRÉ, E.D. *A pesquisa em educação: abordagens qualitativas*. São Paulo: EPU, 1996.
- LUNA, S. V. *Planejamento de pesquisa: uma introdução*. São Paulo: EDUC, 1998. 108p.
- SCHNABEL, P. *Reflections on the innovation of care in psychiatry*. In: WEEGHEL, j. VAN ET AL. *Changing Community Psychiatry*. Utrech: Nc Gv, p 131-142. (mimeiogr.)
- SHORTER, P. *A history of psychiatry: from the era of the asylum to the age of Prozac*. New York: Jonh Wiley & Sons, 1997. 436p.
- TAYLOR, S. J. ; BOGDAN, R. *Introduction to qualitative research methods: a guidebook and resource*. 3rd ed. New York: Jonh Wiles & Sons, 1997.
- TUNDIS, S. ^a ; COSTA, N. R. (orgs.). *Cidadania e loucura: políticas de saúde mental no Brasil*. 3^a ed. Petrópolis: ed Vozes, 1992.
- SERPA JÚNIOR, O. D. *Mal-estar na natureza: estudo crítico sobre o reducionismo biológico em psiquiatria*. Rio de Janeiro: Te Corá Editora, 1998. 372p.

Anexo 1 -ROTEIRO DE ENTREVISTAS COM FAMILIARES DO CERSAM PAMPULHA.

- 1) IDENTIFICAÇÃO. Grau de parentesco com o paciente em tratamento no Cersam. Sexo. Idade.
- 2) Quanto tempo faz que o paciente tem problemas psiquiátricos?
- 3) Na época da primeira crise recebeu ajuda de quem?
- 4) Qual foi o diagnóstico?
- 5) Desde então tem problemas agudos?
- 6) Já foi internado?
- 7) Recebe ajuda em casa? (banho, alimentação, oferecer remédios)
- 8) Quem cuida do paciente?
- 9) Qual sua maior preocupação em relação ao paciente?
- 10) O sr. (a) já se preocupou com o relacionamento do paciente com outras pessoas fora de casa? Isto trouxe algum conflito para dentro da família?
- 11) A família tem dificuldade financeiras para cuidar do paciente?
- 12) Como é para sua família conviver com um portador de transtorno mental?
- 13) Antes dos tratamentos extra-hospitalares era mais barato?
- 14) Assistir o paciente criou um laço afetivo mais forte com ele?
- 15) Cuidar do paciente ajudou você em quê?
- 16) Ajudar o paciente deixou menos tempo para você cuidar de sua vida?
- 17) O que o sr(a) acha dos novos programas de saúde mental que estão tratando os pacientes fora dos hospitais psiquiátricos e mais próximos de suas famílias?
- 18) Estes novos programas de tratamento mudou o dia-dia de sua família?
- 19) Para sua família, de que forma os novos serviços de saúde mental ajudam na forma de cuidar do paciente?
- 20) Como é o relacionamento das outras pessoas da família com o seu parente adoecido?
- 21) Como é o relacionamento do portador de doença mental com os outros membros da família/
- 22) Como sua família entende a doença mental?

Anexo 02 - Exemplo de Quadro Comparativo.

DESINSTITUCIONALIZAÇÃO E IMPACTO NO COTIDIANO DAS FAMÍLIAS.

URGÊNCIAS

Sr. Edson (CARLOS)

... Mas agora tem muito tempo que não dá uma crise aguda, devido, aqui, ao CERSAM.

Antes ele saía prá rua, ficava prá rua, só fazia coisa errada, aquela coisa! Aí quando ele via que o negócio tava, quando a gente trazia ele, ele continuava. Mas depois, que ele veio para o CERSAM não deu mais assim essas crises de coisa não.

Mas agora de muitos anos prá cá ele não tá indo!

Dona Justina (SOFIA)

Antes, na época que não tinha o CERSAM então era obrigado a solicitar a R.P. outra ora ela saía e perdia e o pessoal da polícia internava ela.

Nós vivia todo dia correndo dia todos os dias altas horas da madrugada com ela com arma, né. Antes de ter o CERSAM aqui, porque agora melhorou um pouco por isso, né!

Dona Nilza (MARIANA)

A polícia mesmo, né, porque eu não conseguia em casa e tinha que chamar. Fazia dó, né, mas tinha que chamar eles porque chamava um táxi não queria levar, um vizinho muito menos porque ficava com medo da agressão, porque ela era muito agressiva ...

E agora com a ajuda de vocês eu tô sentindo que, até a minha cabeça, eu tô sabendo lidar com ela. Porque primeiro eu já saía correndo com ela para o Galba Veloso, procurando socorro!

Eu passava três dias lá naquele hospital procurando uma vaga para ver se internava, aí não chegava três dias não. Era sempre essa base assim porque a gente sempre esperava uma vaga que saía antes e até saía depois, né?

Aí não melhorava nada e aí levava de novo, tornava a levar no Galba aí eles voltavam, tornava a levar para a casa, né. Aí ficava aquele caos na cabeça da gente! Sem saber o que fazer com o doente mesmo né?

Robson (WILLIAM)

Ah, nesta época ele ficava internado, né? E, às vezes, precisava até de vir seis irmãos, quatro irmãos para conseguir controlar ele para levar e efetuar a internação. Mas geralmente era meu pai e meus irmãos.

Dona Almira (CLARICE)

Mas eu sou sincera, dou graças a Deus ainda de ter esse apoio que eu tenho aqui, porque a última vez, as internações foram ficando cada vez mais difíceis, né. Às vezes levava lá, aquilo dava um sofrimento danado, ficava dois, três dias esperando vaga. Então, pelo menos, eu tenho aqui, né, precisou a gente liga, trás o paciente. Isso é já um alívio, né.

Dona Maria

FINANCEIRO

Sr. Edson

Isso aí eu não tenho porque eu ganho pouco e os outros tem mais três filhos que tá comigo dentro de casa, com ele quatro.

Antes dos tratamentos assim, extra-hospitalares, sem ser internados, igual é o CERSAM por exemplo, era mais barato tratar do Mauro?

Não, não era não.

Porque não era?

Não era porque, às vezes, tinha que comprar remédio e comprava tudo pela metade porque não, não dava conta de comprar os remédio! Então, eu achei que por isso mesmo ele dava as crise mais nele e mais ele ficava internado. A gente não tinha condições.

Dona Justina

Quer dizer, agora prá mim ela não tá custando nada né, tá custando pro Estado, prá Prefeitura.

Antes ficava. Porque eu tinha que pagar táxi, eu tinha que solicitar ambulância que eu tinha que pagar, né, eu ficava três noites, três dias na fila, no Galba, esperando uma vaga, até que eu conseguisse para internar ela. Ficava muito mais caro, agora eu não tenho despesa não. A despesa tá sendo toda para o CERSAM.

Dona Nilza

E a família tem dificuldade financeira de manter, cuidar da Neide?

Tem. Se fosse remédio para mim comprar eu não posso comprar, porque só o pai e a irmã que trabalha.

Com a alimentação é que vocês dão aí é uma coisa a parte e já é uma grande coisa né. Já está diminuindo!

Robson

Mas em termos de hospital hoje a despesa do Antônio é 30% a menos que o hospital.

É 30%... 70% mais barato. Uma diária num hospital daria, na época, que ele saiu há dois anos atrás, 1.500 reais fora a cantina. Hoje, nós não gastamos 500 reais com o Antônio. Fora o aluguel que é mais caro o nosso, mas isto é a despesa maior.

Dona Almira

... Mesma coisa, porque depois que ele tá aqui no CERSAM, eu ganho os medicamentos. A maioria das vezes tem todos os medicamentos. E antes, mesma coisa, talvez ficasse até mais caro pra trazer, porque tinha que comprar quando ele recebia alta, né. Apesar que ele ficava mais tempo internado do que...

Dona Raimunda

Então se tornava mais caro por causa de passagem, eu tinha que ir (no hospital) lá deixar muitos pacotes de cigarro para o Robson, eu * tinha que levar comida, deixar dinheiro na cantina para o lanche dele né, tem até uma placa escrito lá pra leva. Mais caro, agora eu passo muita dificuldade mas não é tanta né,

Dona Maria

Era mais barato?

Quando ela tava sendo tratada no hospital? Fica bem mais.

Porque?

Uai, porque ela tando internada, por exemplo, se ela tiver internada ali a gente não via preocupar! Vai preocupar com o serviço que a gente vai trabalhar prá poder manter a casa.

Tá sabendo que ela tá aqui, tá sendo alimentada. A uns tempos atrás, a uns dias atrás aí, eu tava achando melhor ela tá aqui, porque ela tava comendo, sabe?

COTIDIANO

Sr. Edson

Isso mudou porque dele vindo para cá, a gente já fica sossegado em casa sabendo que ele tá aqui e coisa.

... Pelo tratamento que ele recebe então aí a gente trata ele melhor ainda de que quando, tá sabendo que ele tá recebendo um tratamento adequado, bom!

Dona Justina

Mudou, né, mudou por isso, porque se ela tivesse sendo internada da forma que seria antes, poderia que não teria acontecido isso com o meu filho! Ela não teria conseguido dobrar ele para a loucura, mas por outro lado a gente tem muito amor nela e ficou bom assim, a gente vendo ela todo dia, zelando dela, né?

Olha, eles dão uma assistência muito boa, né, porque por exemplo, se eles não vai no tratamento eles ajudam, eles vão lá ajuda a gente a trazer e trás. Se tem condições aqui, né, eles dão banho prá gente, penteia o cabelo corta. Se tem piolho eles ajudam, né. Eu acho excelente! Está em primeiro lugar. Não é que ela está assim que o tra// que a forma do tratamento tá errada. Não. Ela tá assim porque o quadro dela tá difícil mesmo, mas o tratamento está excelente.

Dona Nilza

Eu acho que tá melhorando porque, bom, ela passa o dia fora doutor Renato...

Mudou. Porque cê tem que entender que é família, né. Tem que ser ajudado. Porque no hospital é muito triste, porque só quem teve ali dentro e passou por isso é que sabe o que o manicômio.

[**A senhora acha que a gente ajudando a Neide já tá ajudando a família?**] já lógico! Com certeza. Se vocês ajudarem ela, não é só ela, é a família. Porque eu sei que o senhor me descansou muito, por essa luz que tá me alumando! Com certeza, a ajuda de vocês o que vocês estão fazendo, eu vou ficar, sabe? Tirando eu dos nervos, porque a gente tava com os nervos a flor da pele doutor Renato. Eu tava meio doente, né, na época, que eu ia lá no Céu Azul, subia uma ladeira....

Robson

Hoje, inclusive, a família... Ele conquistou este carinho da família. A família passou a conhecê-lo, né? Hoje, a família esta apegada nele, está interessada nele. Hoje a família assim... Ele resgatou dentro da família o ser dele. Que até então estava adormecido dentro de nós porque nós tínhamos um bicho. Viviam sem condições. Às vezes, nem reconhecia a gente. Hoje ele é um ser carinhoso, um ser que convive no dia-a-dia com amigos.

Dona Glória

Isto mudou o dia-a-dia de sua família?

Mudou. Eu durmo mais tranqüila.

Dona Almira

Eu tenho ficado mais tempo assim ansiosa, sabe? Preocupada, eu já tive momentos de tensão assim bem piores mesmo, de não conseguir nem tomar um banho, de ir no banheiro de fazer as minhas necessidades, de sair correndo sabe? Eu já vi agressão dele com o padrasto e com o irmão. Mais, às vezes a gente tem aquela, a gente tem dó, quer ele perto mas tem hora, tem vez que é muito difícil lidar com isso.

Dona Raimunda

... Quantas vezes o Robson sumiu de casa ficava mês, eu procurava dia e noite chegava em casa procurava o dia inteiro, e quando eu chegava em casa não dormia, no outro dia vou procurar de novo. Então hoje não precisa disto mais, depois do Cersam o Robson não sai mais para a rua, esta sendo muito bom né.

Dona Maria

Quando ela tá aqui, tudo bem, eu fico tranqüila lá em casa, mas se ela chegou lá dentro de casa, eu já fico preocupada.

Anexo 03 – Exemplo de Mapas de Associação.

Entrevistador e Sr. Carlos	Reforma Psiquiátrica	Percepção da nova proposta em saúde mental	Consequências das novas propostas no cotidiano familiar
		<p>E por exemplo, antes desses tratamentos extra-hospitalares assim, é, depois que ele veio esses tipos de tratamentos tipo CERSAM, é que o paciente fica mais junto da família, isso criou um laço afetivo maior, mais forte com o seu filho?</p> <p>Bom, prá mim eu acho o CERSAM uma coisa ótima. Uma coisa boa mesmo, porque ele vem prá cá, fica aqui e eu não sei, tem uma coisa que ele gosta de ficar aqui, ele gosta de vim prá cá, ficar e voltar prá casa. Ele gosta.</p>	<p>URGÊNCIAS</p> <p>Desde então, desde essa primeira crise de assim, ele tem tido problemas agudos, assim constantemente?</p> <p>... Mas agora tem muito tempo que não dá uma crise aguda, devido, aqui, ao CERSAM.</p> <p>Antes ele saía prá rua, ficava prá rua, só fazia coisa errada, aquela coisa! Aí quando ele via que o negócio tava, quando a gente trazia ele, ele continuava. Mas depois, que ele veio para o CERSAM não deu mais assim essas crises de coisa não.</p> <p>Mas agora de muitos anos prá cá ele não tá indo!</p> <p>FINANCEIRO</p> <p>Antes dos tratamentos assim, extra-hospitalares, sem ser internados, igual é o CERSAM por exemplo, era mais barato tratar do Mauro?</p> <p>Não, não era não.</p> <p>Porque não era?</p> <p>Não era porque, às vezes, tinha que comprar remédio e comprava tudo pela metade porque não, não dava conta de comprar os remédio! Então, eu achei que por isso mesmo ele dava as crise mais nele e mais ele ficava internado. A gente não tinha condições.</p> <p>DIA-A-DIA</p> <p>E esses serviços assim, mudaram o dia-a-dia da sua família, ajudaram a como é que é?</p> <p>Isso mudou porque dele vindo para cá, a gente já fica sossegado em casa sabendo que ele tá aqui e coisa.</p> <p>... Pelo tratamento que ele recebe então aí a gente trata ele melhor ainda de que quando, tá sabendo que ele tá recebendo um tratamento adequado, bom!</p>

Cuidar e conviver com parente portador de sofrimento mental.	Reflexos na vida intrafamiliar	Reflexos na vida extrafamiliar	Reflexos na vida pessoal
	<p>Mas é fácil para a sua família conviver com o Mauro? Fácil não é não, mas a gente, a gente é que somos da família é que tem de arcar, tem de agüentar, porque não tem jeito. Eu não sei porque se é porque nós já acostumamos com ele. Tem dia que ele não tá bom, que é a vez que dá as crises dele, ele começa a brigar, então a gente não leva em conta, então, e por ele tá dentro de casa e não sair prá rua a gente se leva né? Vai levando e coisa.</p> <p>Com os irmãos, com as minhas noras, até, é como se diz eles ficam com um pé atrás porque sabe do problema dele. Mas é bom, todo mundo conversa com ele, brinca com ele, é por causa dele tá fazendo tratamento, eles já mudaram, já tem outro carinho por ele e tal. É tudo bom, eles ficam tudo satisfeito, os filho, a nora.</p>	<p>E o senhor tem alguma preocupação assim com relação ao Maurício com as pessoas fora de casa? Você já teve essas preocupações com vizinho? Isso já trouxe algum conflito para dentro de casa? Ah não, isso não. Não? Não</p>	<p>E cuidar do Mauro Lúcio assim, né, o senhor fala que quem cuida mais é a sua esposa, mas para o senhor assim particularmente, cuidar do Mauro Lúcio ele estando mais em casa isso ajudou em que?</p> <p>Isso ajudou a nós tudo, eu, a mãe, os irmãos. Ajudou mais porque, se ele sair para rua mesmo que ele não fizesse coisas erradas, mas a gente já ficava opressivo, ficava cismado com o que ele estava fazendo e coisa, devido a colegada lá.</p> <p>E isso deixou menos tempo para vocês, cuidar de vocês, da sua vida? Ah, eu acho que aí, atrapalhou um pouquinho porque às vezes a gente quer sair, mas ele não quer ir, aí a gente já não sai prá não deixar ele sozinho, com medo de os irmãos não vai olhar igual à gente que é pai. Então, a gente fica com medo e isso aí travou a vida gente um pouquinho, né?</p> <p>E cuidar do Mauro Lúcio assim, né, o senhor fala que quem cuida mais é a sua esposa, mas para o senhor assim particularmente, cuidar do Mauro Lúcio ele estando mais em casa isso ajudou em que? ... A mãe dele tem que brigar com ele prá ele tomar banho.</p> <p>... Ele tem mais contato é com a mãe dele.</p> <p>Qual que é a sua maior preocupação em relação ao seu filho? A minha maior preocupação em relação a ele, é se ele sair de casa. Se ele sair para rua aí eu fico preocupado.</p>

			<p>Porque? É porque no lugar aonde eu moro a colegada é, como que eu falo? Não são bons colegas, então aí leva ele para o mal caminho, então é que eu fico com medo, né, que aí é a minha preocupação.</p>
--	--	--	---

Anexo 4- Exemplo de transcrição de entrevista.

Entrevista com a Dona Luzia – Lado A

Eu queria que a senhora falasse o seu nome todo e o grau de parentesco que a senhora tem com a pessoa que trata aqui no Cersam.

E se eu não queria falar sobre este grau de parentesco que eu guardo só comigo?

A senhora não precisa falar. Então fala só o seu nome todo!

Luzia.

Quem da sua família trata aqui?

Afonso.

Quanto tempo faz que o Afonso tem problema psiquiátrico?

Muitos anos, eu acho que, eu acho que deve ter uns treze anos.

Ele tem quantos anos agora?

Trinta e nove.

Na época que ele teve a primeira crise ele recebeu a ajuda de quem? A senhora levou ele aonde?

Não, desde pequeno eu já, eu já notava ele assim diferente né, mas eu não tenho condições de cuidar dele. Eu não sabia * com muita * casa * o papai dele não tinham recurso, ai depois foi piorando, ele foi vivendo misto com o pai dele, e espancava ele muito *, depois passou o Afonso a ser agressivo. Saiu o pai ficou o Afonso. Me batia, me espancava demais, e sobre o Cersam eu tenho que ficar muito feliz, porque eu nunca pensava que o Afonso ficava do jeito que ele esta hoje, nunca. Porque desde que ele entrou pra cá, ele bateu menos em mim, depois não bateu nunca mais. Quando eu fiquei sem voz, vc lembra? **Lembro.** Lembra mesmo? **Lembro.** Risos, é verdade doutor Renato? **Claro!** Eu vinha cá e escrevia, eu fiquei quatro anos e seis meses sem falar. Então, ai ele batia nele ainda, me espancava ainda mesmo sem eu falar, eu ficava sem poder gritar né, eu batia na janela para os vizinhos me escutar e me acudir. Agora não esta sendo uma beleza, nunca eu quero que acabe o Cersam.

Pois é, a primeira vez que ele teve uma crise assim, que a senhora levou ele no hospital, aonde a senhora levou?

Eu não estava entendendo aquilo, eu também era muito mal tratada, mas depois eu levei ele no Raul Soares.

E lá eles deram um diagnóstico para o Afonso?

Deram, esquizofrenia, ou seja, primeiro grau sei lá, uma coisa assim né, agressiva. Ele poderia até matar a pessoa, a qual ele sempre falava mesmo era em matar né, ou matar os irmãos.

Quer dizer que desde então ele teve muitos problemas?

Teve, e a família do papai dele, morreu tudo doído. Morreu tudo.

E quem que levava ele, quando ele tinha estas crises quem que levava o Afonso ao serviço?

Somente eu, ninguém nunca me deu ajuda. Ele ia algemado, e eu toda machucada, ninguém nunca me deu ajuda, eu sempre que levei, eu sempre que visitava. O * nunca foi visitar, só eu. **Ele mora só com a senhora?** Só nós dois. **Quer dizer que ele já foi internado muitas vezes.** Oohh meu filho, o Raul Soares, é o Raul Soares, ele deve Ter umas vinte e tantas internações lá, só no Raul Soares. Galba Velloso nem se fala, o Santa Maria quando tinha, agora acho que não tem mais, não é, estou certa? **Está certa.** Santa Maria, e *, e aquele espirita como é que chama? **André Luiz.** André Luiz, todos os hospital, acho que não ficou nenhum sem ele ser internado. E sempre eu aconselhando as pessoas a arrumar para ele ficar em definitivo no hospital, quase o Afonso estava mesmo. **A senhora pensou nisso, em deixar ele em definitivo no hospital?** Não isto seria um

martírio para mim, as pessoas que queriam contra mim né, os irmãos dele. **Quais as pessoas?** As pessoas os vizinhos, que viam como eu sofria, porque ele batia em criança também né, então os vizinhos,... por exemplo uma vez ele quase matou uma criança porque, eu não entendo isto não, eu dei * pra ele e * quando a irmã dele elogiou * , ele foi e mandou o prato dele longe não tinha mais comida espancou ela bastante, e sentou ela no sofá, de repente o muro muito alto e, não sei onde ele viu esta pessoa chamando ele, oiii já vou, e saiu correndo mesmo, foi lá na rua pegou esta criança de surra a menininha que estava cuidando para mim aqueles dias * , pegou esta menina de surra mesmo e quando a menina fazendo xixi * , a mãe da menininha não estava entendendo com o nenenzinho no colo, em seguida veio o papai dela quando viu aquilo não conhecia o Afonso, chegou com arma para matar o Afonso eu cheguei na frente dele, e os vizinhos disse não faz isto não, ele é doente. A menina ficou com trauma né, e tanto que ele não tinha medo, espancava e tudo, e hoje ele tem medo né das crianças. **Quer dizer que a senhora já teve estes conflitos da relação do Afonso com os vizinhos. Isto já trouxe um conflito com a sua família.** Viche meu filho e muito e até hoje ainda me traz, porque eu sou muito só, entendeu, eu fico assim muito isolada com ele, os vizinhos acham ruim, acham que eu não vivo minha vida acham que eu devo passear, entendeu? **Cuidar do Afonso deixou menos tempo para a senhora cuidar da senhora mesmo?** Deixou um pouco mais eu não me importo com isso, o importante também é que ele é, esta terminando, e toda a vida foi eu assim mesmo, sozinha.

Porque a senhora acha que ele parou de ser assim, agressivo?

Por causa daqui, do Cersam. Eu acho que ele encontrou mais apoio, o Afonso não ficou atrás de grades mais igual ele ficava no Raul Soares, era assim eu entrava e me dava aquele aperto porque abria uma grade e abria outra, e abria outra, e eu ia passando por aquele porção de grades poder chegar aonde é que o meu filho tava, ai que sofrimento, sempre eu sozinha né, então, o Galba Velloso a mesma coisa, e aqui não, aqui foi uma beleza pra ele, o centro de convivência então nem se fala. Os médicos são atencioso, ele sabe que não esta atras de umas grade, no meio daquelas pessoa ruins né, não vou por louco não né.

E quando ele esta em casa, ele toma banho alimenta, toma remédios sozinho, ou a senhora ajuda.

Ah ah, o Afonso tem medo de água, uma vez eu liguei o chuveiro porque ele estava muito sujo, ele disse não, abre o portão para eu ir mendigar, ele fala mendigar cigarro né. Eu falei não eu não abro não enquanto vc não entrar para o banho, olha o chuveiro ligado. Quando ele escutou o barulho da água, ele foi para o portão e ficou batendo com força, socorro, socorro gritando. Os vizinhos como estava acostumado a ver ele me batia, me agredia né, me espancava muito, então porque ele me espancava ele uma vez na sonora não quis tirar fotografia minha porque o meu rosto era todo manchado, ferido né, então ai os vizinhos sobe tudo pela laje abre as janela e foi achando que ele matou eu lá dentro e estava gritando socorro. Ai eu falou não é porque o chuveiro esta ligado, ele tem medo de água. Tem medo das crianças na rua se ele vai lá fora assim na rua pedir cigarro quando ele volta * .

E quem que dá o remédio, é a senhora que dá o remédio para ele?

Ultimamente eu entregava na mão, agora no horário certo tiro antes, assim um pouco antes não estou também igual a doutora * pediu, não dou * não, falou para dar 21 horas e eu dou e mais cedo, mesmo assim ele esta custando a fazer efeito, eu ponho lá na mesa da cozinha e ele vai lá e toma (riso). Outra hora eu fico brava, “olha aqui vc quer que eu chame alguém do Cersam para vir dar remédio para vc, eu não vou dar na mão não”. Aí ele vai lá e toma – riso.

Então quem cuida do Afonso é a senhora?

É eu, lavo a roupa dele, comida tem que * pra ele né, também não dou na mão, ele come entornando né tudo né, então eu forro um pedaço da mesa ponho o prato dele, não não ponho o prato dele na mesa, ponho o prato dele na pia e lá, lá mesmo ele pega, se ele senta em qualquer lugar, não vamos lá na mesa lá. Da certo ou esta errado? **Esta certo. Mas esta dando certo?** Esta dando certo, ele tem que aprender a Ter responsabilidade né. Então a roupa dele eu pus um balde no cantinho do quarto dele, para ele por a roupa suja dele se ele joga, Afonso sua roupa, se ele gritar deixa gritar, mas que ele põe no lugar põe, estou certo?

E qual é a sua maior preocupação em relação ao Afonso?

Minha maior preocupação é que ele um dia possa sair daqui e ficar agressivo novamente comigo né. Me bater outra vez porque eu nunca pensei que ia acontecer o que esta acontecendo comigo na vida, nunca pensei que o Afonso poderia parar de me espancar. Ele dormia com um facão perto dele e todo momento gritando “olha vc

esta vindo aqui fazer cada absurdo minha filha, vc esta vindo fazer sexo comigo aqui na minha cama, uma dona já idosa e sem vergonha, eu vou ai e mato vc. Olha ai uma dona já velha vindo fazer fincada na minha cabeça, ai minha cabeça”. E quando eu assustava eu já estava apanhando mesmo, muito mesmo. A irmã dele ficava toda marcada, a que sumiu, a minha filha que sumiu, tem muitos anos que ela sumiu. **Senhora nunca mais a viu?** Não, eu podia por o Afonso na rua igual eles queriam, podia? Não podia, podia meu filho fala. **O que a senhora acha, a senhora acha que não.** Eu acho que não, eu não podia uai então o que eu vai escolher, olhar o Afonso, eles são bons da cabeça. **A senhora teve quantos filhos? Quantos filhos a senhora tinha dentro de casa?** Com o Afonso, 3. **E os outros dois não estão mais em casa?** Não, mas sumiu assim de vez, não lembra o dia da semana, éé... **Há muito tempo que a senhora não os vê?** Tem não liga no dia das mães natal ano novo, sempre é eu sozinha, ele nunca. Igual o dia das mães agora, eu custei a arrumar o dinheiro porque tinha sido assaltada na cidade né, roubaram minha pagamentinha, minha pensão, meu comprinha que eu tinha feito para o Afonso, e * eu comprei no Epa bateram em mim uns 15 pivetes sabe, bateram muito em mim que eu fiquei de cama. E depois eu fiquei apertada sem dinheiro, quando foi no dia das mães eu comprei um quilo de carne para o Afonso, eu não gosto muito de carne não sabe doutor Renato, gosto de peixe. Depois * um pratinho para o Afonso que eu vou entregar para ele ai lá no fundo do lote as vizinha espancando o filho com muita força, veio passando tudinho na minha cabeça novamente, aquele passado triste que antigamente de espancar *, eu adoecia sabe, minha otorrino falou para eu esquecer este passado. Esquece que vc tem filho esta certo, esquece que vc tem filho, vc acha que ele esta certo? **Não a senhora não esqueceu que a senhora tem o Afonso a senhora cuida dele até hoje.** Mas e os outros que ela mandou que eu esqueça. **O quê que a senhora acha?** As vezes eu penso que ela esta certa, as vezes eu penso que ela esta errada, entendeu, porque se eles fizeram isto se o meu filho queria até me matar ela não era * ela era boazinha, ela era minha amiga, tudo de bom, ajuizada; e de repente ela ficou assim, algum disturbu ela tem porque se toda a família do Afonso tem do papai do Afonso, ela só pode ter alguma coisa assim, e o outro meu filho tem também porque não é possível, o que que vc acha concorda?

Mas a senhora por exemplo, quando os seus filhos saíram de casa e a senhora ficou só com o Afonso, a senhora teve dificuldades financeiras para manter o Afonso? Não porque eles nunca me deram nada, sempre eu sozinha trabalhando lutando ate que depois eu me casei, quando o juiz viu em que família eu estava tudo doido, fez o meu divorcio depressa né. Ai eu conheci, nunca tinha sido feliz no casamento né, depois eu * assim tocar violão na rua assim, eu encontrei um senhor falou lá em namoro comigo, eu disse viche não, eu estou saindo de um casamento difícil sofrido, eu nunca soube o que é felicidade ele falou pra mim que nem todo homem era igual, ai eu contei toda a minha vida para ele, ficamos amigos por ultimo falei pra ele assim: “agora vou te levar em um lugar para ver se vc quer mesmo casar comigo “. * * . Ah você esta me levando de hospital de louco, eu estou sim. Ai abre uma grade como sempre, abre outra e eu falei assim, olha este é meu filho se vc quiser casar comigo vc tem que aceitar meu filho do jeito que ele é. Ai ele casou o mais depressa, casamos dia trinta de janeiro, só que eu botei no cabeça que a felicidade ia durar muito *, só que eu estava sendo feliz depois de idosa né, pela primeira vez. Mas não durou não, quando foi um dia ele sempre vendo o Afonso me espancar, ele não podia fazer nada, ele estava na minha casa ele encontrou o Afonsolá, e eu tinha avisado a ele não tinha? Então ai ele vendo o Afonso me espancar ele deu um enfarto caiu morreu, casamos dia trinta de Janeiro, trinta de Janeiro, no outro trinta de Janeiro não ia fazer um ano? **Certo.** Então no dia 4 ele faleceu, faltava vinte e seis dia para o ano, foi mais um choque para mim, isto irrita meus filhos também, me maltratando né por causa do Afonso, aquela brigaiada em casa o Afonso quer mata eles, só quer confusão. Bate em criança também na rua mas o sumiço deles me deu depressão, eu fiquei sabe com quantos quilo, principalmente a minha filha, eu fiquei com 33 quilos; eu não ficava em pé mais eu caia eu não dava conta de ficar em pé. **A senhora trabalha?** Não agora trabalha mais não. **E quem que mantém a casa?** Eu mantenho com meu salarinho de viúva. **Ahh, a senhora recebe uma pensão.** Uma pensão. **O Afonso recebe alguma coisa?** Não, o Afonso não recebe nada e é muito difícil para mim, as vezes eu penso assim, porque não tem arroz para dar a janta e os vizinhos correm e atravessam a rua, só pensam na minha casa, meus vizinhos são muito bonzinho. Atravessa com a panela de arroz pronto para mim.

Agora o Afonso esta fazendo tratamento mais em casa né, mais perto da família. Antes era mais barato quando ele ficava internado; era mais barato ou era mais caro?

Como assim? Por exemplo agora o Afonso fica pouco internado né, ou seja fica, mais dentro de casa fazendo tratamento junto com a família, isto ficou mais barato ou ficou mais caro para a senhora?

Mais caro ficava sim, é a passagem. Eu não gostava de visitar ele só o dia de visita não, eu queria vê-lo todo dia, e o pessoal dos hospitais principalmente o Raul Soares, eram muito atenciosos. O que eles faziam, sempre

deixavam eu entra, nunca recusou. **Então agora fica mais barato ou mais caro?** Então se tornava mais caro por causa de passagem, eu tinha que ir lá deixar muitos pacotes de cigarro para o Afonso, eu * tinha que levar comida, deixar dinheiro na cantina para o lanche dele né, tem até uma placa escrito lá pra leva. Mais caro, agora eu passo muita dificuldade mas não é tanta né, e também eu fui morar num lugar onde os vizinhos é mais compreensivo, aceita mais o Afonso, nem todos né, alguém vê assim ele gritar comigo, porque ele grita muito comigo assim na rua, me chama de louca, ai revolta né, porque todo mundo lá gosta mim (risos), fala que eu sou muito alegre eu canto pela rua a fora.

Quer dizer que conviver com uma pessoa que tem transtorno mental, isto trouxe dificuldades para a senhora, seus filhos saíram de casa, senhora teve problema com seus maridos, com os dois né? É morreu, mas eu contudo não me importo não. Quer dizer que mesmo com tudo a senhora preferiu cuidar do Afonso, isto trouxe algum benefício para a senhora? Uai, hoje eu estou vendo o resultado né, eu fui com paciência, espancada tudo, muito espancamento mesmo apanhei demais do Afonso , não foi brincadeira o que eu apanhei na rua, no centro da cidade, levando ele para o médico eu era espancada na rua, correndo pedindo socorro, socorro, tudo passou não existe agora o centro de convivência o Cersam, e se eu tivesse jogado ele na rua eu não estaria feliz, quantas vezes o Afonso sumiu de casa ficava mês, eu procurava dia e noite chegava em casa procurava o dia inteiro, e quando eu chegava em casa não dormia, no outro dia vou procurar de novo. Então hoje não precisa disto mais, depois do Cersam o Afonso não sai mais para a rua, esta sendo muito bom né.

Aproveitando isto aqui, o que a senhora acha então destes tratamentos que fazem para ficar mais dentro de casa e menos internado?

Eu não *, aqui até que eu não importaria não que ele ficava, porque o dia que ele fica aqui na Segunda-feira que é uma hora ou três não sei, acho que é três, é uma beleza pra mim, porque eu descanso minha mente um pouco, porque ele grita muito dentro de casa, então eu descanso um pouco vou resolver meus problema, pagar conta de luz de água, eu vou plantar um pouco, pra te falar a verdade na hora que dá a hora do Afonso chegar que eu vejo que ele vai começar aquela gritaria comigo, isto ai eu não vou mentir não, me dá uma tristeza entendeu. Eu preferia assim que ele não chegava, não sei. Na mesma hora eu quero que ele chega, na mesma hora não. Fico confuso não é?

É confuso para a senhora também achar ser melhor aqueles tratamentos onde ele ficava internado ou estes tratamentos onde ele fica mais dentro de casa. Não hooora antes não, antes ele assim do que ele lá atrás de grade, no manicômio. **Quantas vezes arrumaram muita gente chegou a arrumar, até os irmãos dele chegou a arrumar papel pra levar ele pra Barbacena em definitivo, para nunca mais sair, diz que nem com a minha assinatura. Eu ia ficar doida não ia? Ai a senhora preferiu não internar.** Não eu ia contra, quantas vezes eu nunca sabia onde era Barbacena. Então, o tio dele sumia, o tio doido irmão do pai dele, eu ia lá perguntava a mãe do pai dele né, aonde esta seu filho? Ah não sei tem seis meses que sumiu, não estou nem ai. Dona Maria não pode ser assim não, porque eu não imaginava que eu um dia ligar com uma pessoa igual o Afonso nesta época, ai eu saía procurando. O que eu fazia pegava ônibus com fotografia dele e viajava para Barbacena, chegava lá eles negavam que ele estava lá, diziam não tem esta pessoa aqui, eu dizia tem, eu tenho certeza, já procurei saber, polícia trouxe para cá. Ai eu falei então esta bom nos vamos buscar a policia e vamo ver se ele esta aqui ou não; ai eles falavam ele esta sim. Eu era novinha aquela época, não tinha filho, tinha o Afonso não. É mesmo eu tinha o Afonso, então ai eu tirava ele de lá, eu tirava ele cheio de, todinho da cabeça aos pés cheio de fezes dos outro, na boca até na boca tinha, é os pés todo sangrando, cheio de bicho eu não sabia que bicho era aqueles que prega nas pessoa de doença venérea eu não sei, que que é em, como é que chama? Os bicho que prega nos cabelo, vc conhece, conhece mesmo? **Piolho.** Não é piolho não é um troço que prega assim ó, prega em negócio de mulher ó, ajuda eu doutor Renato. **Sei e ai a senhora ajudava a tratar.** Ajudava ele, comprava remédio pra tirar aqueles troço né, ele chegava com diarreia de sangue e eu ia cuidar dele, aquele moço já idoso batia em mim também né, viche pegava eu de couro lá né, passava aperto. Não sabia eu que ia passar por isso um dia, e morreu tudo. Lá em Barbacena, como é que chama, estou esquecida, dá uns branco assim as vezes na minha cabeça sabe, o Afonso bateu na minha cabeça e eu esqueceu tudo. **Eu ajudo a senhora.** Diz a minha otorrino que tem um caroço aqui dentro da minha cabeça ele falou que o neurocirurgiao * na minha cabeça não. Pera aí o que eu estava falando. **Mas me conta um pouquinho assim...** * morreu lá, deu uma injeção nela e matou ela lá em Barbacena.

Pois é estes programas de saúde que tratam o paciente mais dentro de casa, mudou o dia a dia da sua família um pouco?

Da minha família como assim, só de mim. Porque eu sou sozinha, porque eu não tenho mais aquelas aflições de sair * e saber que ele esta internado. Mudou, mudou muito, eu tenho amigos vc é meu amigo os médico todo mundo é meu amigo, eu posso contar, eu tenho liberdade de contar, de chegar e falar ou ligar mesmo para cá e falar: olha esta acontecendo isso isso com o Afonso. **Isto te ajuda na sua forma de tratar do Afonso.** Ooo e como, e como me ajuda, porque se ele esta delirando vendo coisas, eu ligo pra cá, o que que vc faz, vc vê o que vc faz igual, agora vc aumenta era 3 * não era, vc passou para 2 e eu não estou achando que ele esta bem com os dois, então eu sempre falo assim Afonso eu vou conversar lá no Cersam que vc não está bem, vc esta em delírio, ele esta vendo a cozinha do fundo mexer com ele, ele grita né, então não precisa falar não, não vai mudar minha medicação, mas agora eu estou falando, eu estou tendo a oportunidade de falar com vc, mas se eu quisesse também eu poderia ligar que eu era bem atendida; eu que não quis ligar né. Então, porque os 3 * que vc passou era melhor, dormia melhor. **Eu vou olhar isto para a senhora.**

E como é que a senhora entende esta doença mental? A senhora já esta convivendo isto a tanto tempo né, como é que a senhora entende isto? Para a senhora o que é a doença psiquiátrica, esta doença que o Afonso tem, que os seus cunhados tinham.

Bom meu filho pelo que eu vi antes é uma doença muito triste né, tanto eles sofrem quanto agente né. Vc esta sujeito a ser morto a qualquer momento

Início do Lado – B

olha que coisa triste, eu estava lavando vasilha e de repente o Afonso chega, já chega me dando um murro, ele era magrinho magrinho, aqui que ele engordou, e tinha uma força total de me bater, então ele foi me levando de murro, batia em mim só em lugar que doía que matava. Ele batia no meu peito dano murro na minha cabeça chute tudo e foi me levando de costa, para onde ele me levou pra o banheiro que era estreitinho, ele foi me levando de faca, de costa, e ali ele foi me espancando, me espancando e soltava sangue pela minha boca minha filha gritando e eu por cima do ombro dele, eu falava para ela, ela não estava entendendo, ela estava sem ar de tanto murro no meu peito, para ver se ela pegasse um copo de água na pia e pusesse na minha boca porque eu estava morrendo, então enquanto ele não viu eu caída lá no chão toda ensangüentada não parou de me bater, minha filha lutava lutava ohh minha mamãezinha esta morrendo, então é triste meu filho. Igual um dia das mães, vai ver que o pensamento dele estava de..., por ele ter falado pra polícia que me matava logo eu pensei né, dia das mães não foi ninguém me ver, como sempre né, isolada. Ele andando o dia inteiro para lá para cá, não tinha ainda o Cersam, e o que ele fez quando eu levava o prato de comida no quintal para dar ele, porque ele formava caminho assim, tinha um trilho assim de tanto andar, ele dava um tapa assim e mandava em mim, * sem comida o dia inteiro, correndo suor no sol quente, eu vendo ele ali é difícil né, eu sozinha, isolada. Aí quando foi a noite eu deitei um pouco na minha cama, uns 50 cm afastada da parede, eu tinha ganhado uns biscoito Cream Cracker e quando foi 11 horas da noite eu to vendo ele mexendo lá na cozinha e pensei assim: vai ver ele vai comer alguma coisa e fiquei tranqüila, quando ele chega com um copo grande de alumínio pegou os biscoitos despejou tudo lá dentro mexeu com água fez uma massa e disse assim: olha aqui hoje eu vou te matar olha como vai ficar os miolo da sua cabeça, igual a estes biscoito. Isto é duro para mim sozinha, acho que é um milagre de Deus para mim estar viva, acho que sou muito forte né, ai quando eu dei aquele pulo para correr, ele estava com faca e eu não vi que ele estava com faca, olha como ele me mandou na cama, olha que dificuldade, vamo supor que esta mesa esta mais afastada para a parede, ele me mandou da cintura para baixo lá em baixo no chão, com minha cabeça firme na parede lá, enforca ou não enforca, a minha coluna no varal da cama, as minha perna em cima da cama, eu tinha saída ali, não tinha, estava presa né; e ele em cima de mim enfia a faca ou não enfia, minha coluna doendo. Foi quando eu fiz assim sabe com força no braço dele e a faca foi para debaixo da cama, o que ele fez, ficou olhando a faca e olhava para mim, ele tinha medo de levantar e pegar a faca e eu dar conte de levantar e correr, mas eu não ia dar conta de sair dali daquele jeito. Ali ele pegou meu pescoço e foi batendo na parede né, minha cabeça. Sempre deste lado aonde tem carçoço na minha cabeça; foi batendo batendo ai ele falou assim, achou que eu já ia estar morta, e eu muito magrinha né pegou e me jogou na cama. Foi lá para o jardim, eu tomei raiva de jardim, não plantei mais jardim, só agora que o Afonso esta bom que eu estou plantando novamente meu jardim e minha horta; mas antes eu acabei com tudo. Ele foi e me pegou um tanto de flores e foi me enfeitando, eu ouvia mas eu não

dava contra de sair do lugar de tão machucada que eu estava, acho que ela já esta morta. E foi enfeitando, vou enfeitar ela, deixe eu ver se ela esta morta direito, ai eu escutei isso né e ele deu um murro no meu estômago, eu muito fininha né, deu um choque no meu corpo todo, eu dei aquele pulo e sai correndo para a rua gritando socorro, e ele me dando chute por trás, dando aquele chutão mesmo, me machucou toda, socorro gente e ninguém me acudiu, já era meia noite já e ninguém me acudiu. O que ele fez, viu que ninguém me acudiu me pegou por aqui assim, por trás pela blusa e saiu me arrastando para dentro de casa, eu fiquei em pé assim ele correu depressa no quarto dele, veio correndo e me deu um chute aqui no meu pescoço e virou o meu pescoço para o lado. Então eu cai no chão ele foi me chutando me batendo e eu já estava * já, morre, morre. Vc esta ali convivendo com a pessoa que vai te matar, não é mesmo, morre, morre, me chutando. A vizinha aqui do lado é que ficava mamãe levanta mamãe, o Afonso esta matando a dona Jica, a gente gosta tanto dela levanta mamãe. Ate que enfim ela foi procurar socorro mesmo né, de tanto as filhas pejejarem. Foi procurar socorro mesmo, até que todo mundo foi pulando o muro, porque ele trancou o portão e sumiu a chave, pularam o muro na frente, me acudiram me tirou o * , toda machucada não podia me sentar, não podia me deitar por causa do pescoço. Chama a polícia e a polícia vem, ele andando para lá e para cá, eu sofro né pra mãe Ter um filho deste jeito. Andando para lá e para cá, furioso mesmo. A polícia falou oi, uma e meia da manha era assim minha vida, não tinha noite nem dia para mim não; era a madrugada inteira agente apanhava. Oi, falava com ele, seu polícia vc tem um quarenta e oito ai, nem sei se existe quarenta e oito, tenho porque? Dá um tiro nela, mata ela para mim. Eu acho o seguinte porque ele estava vendo eu desprezada pelos outros irmãos, só com ele ali sofrendo, caladinha, eu acho que é uma forma de defesa não sei né. Nunca desfiz do Afonso por causa disto. Agora não, se ele me falar em me bater eu vou firme assim e falo bate Afonso, bate. Mas porque aqui esta sendo muito bom para ele.

Dona Luzia eu gostaria de agradecer a senhora, é mesmo, **foi bom**. Eu fiquei muito feliz de vc chamar eu. **Nos estamos aqui às sua ordens**. Eu falei muito falei? **Não, foi ótimo nossa conversa né**. Viche meu filho é que eu fico muito pressa lá dentro e quando eu saiu assim eu gosto de desabafar né. **Isso mas nós estamos aqui para te ouvir**. E quem que pensava que o Afonso ficava assim hoje, né. Não acaba com o Cersam não tá meu filho. **Pode ficar tranqüilo**. Quem é que deveria acabar com o que, a Secretaria de Saúde? **Isso. Mas ela não vai acabar não, nos estamos lutando para isso aqui continuar cada vez melhor**. E nunca que vc tira o Afonso daqui não porque eu tenho medo dele voltar a ser igual era tá. **Tá bom**. Vc podia por três * podia? Ao invés de vc por aqueles outros *, não é * é? Eu também estou em tratamento médico, eu tomo triptanou, já tem uns doze anos que eu estou em tratamento médico com a doutora é, me ajuda. **Qual centro de saúde?** Santa Terezinha. **Doutora Flávia**. É Flavinha é, a Flavinha muito minha amiga ela. Eram muitos outros médicos que já foi antes da Flavinha sabe, muitos outros médico não é. E depois que eu bati a cabeça eu fiquei meio assim esquecida, eu falo pra eles se, eu falo para a neurologista será que eu não vou voltar a minha cabeça de novo a lembrar das coisa né, não vai não. Será que eu não vou mesmo não? **Vai**. Porque eu não sou doida, eu não tenho nada de metal é cansaço ne meu filho, viche eu estou muito cansada né (risos). **Obrigado viu Dona Luzia**. De nada.

Lado – A da fita Dona Luzia 30 minutos.

Lado – B da fita Dona Luzia 14 minutos.

