

UNIVERSIDADE CATÓLICA DE GOIÁS
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA
MESTRADO EM PSICOLOGIA SOCIAL

**FAMÍLIA E DESINSTITUCIONALIZAÇÃO:
IMPACTO DA REPRESENTAÇÃO SOCIAL E
DA SOBRECARGA FAMILIAR**

Carlene Borges Soares

Goiânia, maio de 2003.

UNIVERSIDADE CATÓLICA DE GOIÁS
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA
MESTRADO EM PSICOLOGIA SOCIAL

FAMÍLIA E DESINSTITUCIONALIZAÇÃO:
IMPACTO DA REPRESENTAÇÃO SOCIAL E
DA SOBRECARGA FAMILIAR

Carlene Borges Soares

Dissertação apresentada ao Departamento de Psicologia da Universidade Católica de Goiás, como requisito parcial para obtenção de grau de Mestre em Psicologia.

Orientador: Prof. Dr. Pedro Humberto de Faria Campos

Goiânia, maio de 2003.

Universidade Católica de Goiás
Vice Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa
Programa de Pós-graduação *Stricto Sensu* em Psicologia
Mestrado em Psicologia

FOLHA DE AVALIAÇÃO

Autora: Carlene Borges Soares
Título: Família e Desinstitucionalização: Impacto da Representação Social e da Sobrecarga Familiar
Data da Avaliação: 22 de maio de 2003

Banca Examinadora	Avaliação
<hr/> Prof. Dr. Pedro Humberto de Faria Campos Universidade Católica de Goiás Presidente	<hr/> Nota ou Grau
<hr/> Profª. Dra. Ana Raquel Rosas Torres Universidade Católica de Goiás Membro	<hr/> Nota ou Grau
<hr/> Profª. Dra. Denise Bouttelet Munari Universidade Federal de Goiás Membro	<hr/> Nota ou Grau

Maio de 2003.

**Aos meus queridos filhos Andre e Rafael ,
razão da minha esperança de mundo melhor
com maior senso de solidariedade e justiça.**

AGRADECIMENTOS

Muitas são as pessoas que merecem minha gratidão por haverem direta ou indiretamente, contribuído, de diferentes maneiras, para que eu conseguisse vencer minhas dificuldades, ultrapassar meus limites e realizar a construção desta dissertação.

Quero agradecer primeiramente a Deus por ter me concedido saúde, capacidade de trabalho, serenidade nos momentos difíceis e acima de tudo pela certeza de sua infinita bondade. Obrigado Senhor.

Ao meu orientador Professor Dr. Pedro Humberto de Faria Campos por ter acreditado, mesmo sem me conhecer, que eu conseguiria. Agradeço pela paciência nos meus momentos de frustração e indignação, quando com suas palavras, me confortou e me trouxe maior confiança. Serei lhe eternamente grata.

A professora Dra. Ana Raquel Torres por ter aceitado o convite de fazer parte da banca examinadora e ter se dedicado à leitura do meu trabalho, e por todas as sugestões enriquecedoras. Obrigada pela força.

A professora Dra. Denise Bouttelet Munari, meus sinceros agradecimentos por dividir comigo momentos cruciais deste processo, e por ter me agraciado com a honra de tê-la na banca examinadora. Obrigada de coração pela colaboração e pela bela pessoa que você tem demonstrado ser. Que Deus ilumine seus passos.

Os meus sinceros agradecimentos à colega de trabalho e acima de tudo amiga, Dra. Patrícia Gonzaga Amorim pela sua imensa colaboração, e que através de sua dedicação ao tema e de sua prática, me proporcionou valiosos esclarecimentos. A

convivência com sua pessoa tem sido para mim uma escola fantástica. Obrigada por tudo.

Aos meus amigos e colegas de trabalho que me incentivaram quando eu quis vacilar. Suas palavras de confiança e conforto foram a força propulsora que me acompanhou neste dois últimos anos. Não posso deixar de citar algumas pessoas, e peço desculpas a todas a quem não mencionei.

Quero agradecer a toda equipe do CAPS Novo Mundo, e principalmente a Rúbia Cristina que me deu o pontapé inicial e me convenceu que valeria a pena. Aos demais abrigada pelo carinho e pela torcida. Vocês me emocionaram muito. Valeu mesmo.

A Filomena Guterres pelas orientações, pelas palavras de conforto e pela paciência quando eu me perdia nas minhas frustrações. Obrigada de coração. Você nem imagina o quanto foi importante.

A colega de profissão, terapeuta ocupacional, Cecília Villares por ter colaborado com seus textos e suas palavras de apoio. Admiro muito seu trabalho e agradeço sua disposição em compartilhar.

A outra colega, terapeuta ocupacional, Suely Marques pelas inúmeras horas ao telefone tentando me incentivar, e pela amizade que se desenvolveu nesse período tão decisivo de minha vida.

A minha família, pedra fundamental na construção da minha vida. A minha mãe que, com seu modo de ser, ensinou-me a lutar e vencer obstáculos.

Aos meus queridos filhos pela sua compreensão nos momentos de ausência ou de angústia, e pelas pessoas lindas que vocês se tornaram. Orgulho-me muito de vocês. Acreditem, valeu o sacrifício.

Agradeço a todas as pessoas queridas pelo envolvimento sincero, e principalmente àquelas que não mediram esforços em vir ao meu socorro nos momentos difíceis: Regina, Haroldo, Silvana e principalmente Enzo. Vocês são parte desta conquista. Minha sincera gratidão.

Por fim, mas não menos, quero agradecer a todos os usuários dos serviços de saúde mental por onde passei nos últimos dez anos, que contribuíram para o meu crescimento pessoal e profissional, com suas experiências, histórias e trocas sinceras.

E as famílias, razão do meu interesse pelo tema, que se dispuseram a participar deste trabalho, dedicando horas a dividir comigo suas experiências, às vezes bastante dolorosas, mas com certeza enriquecedoras. São todas histórias de muito amor. Aprendi muito com vocês. Agradeço de coração. Sem vocês este trabalho não teria sido possível. Hoje compreendo melhor, porque vocês me ensinaram. Fiquem com Deus e confiem Nele.

O meu muito obrigada a todos que acreditaram!!!

SUMÁRIO

Folha de Avaliação.....	iii
Dedicatória.....	iv
Agradecimentos.....	v
Sumario.....	viii
Lista de Figuras.....	x
Resumo.....	xi
Abstract.....	xii
Apresentação.....	1
CAPÍTULO 1 – Doença mental, história e. modelos de atendimento.....	6
1.1. História da Loucura.....	6
1.2. Movimentos Antiinstitucionais.....	14
1.3. Reformas Assistenciais.....	18
1.4. Questionamento do Saber e do Hospital Psiquiátrico.....	21
1.5. Reforma Psiquiátrica no Brasil.....	25
1.5.1. A Desinstitucionalização.....	31
1.5.2. Serviços Substitutivos.....	38
CAPÍTULO 2--Família, doença mental , representação social e sobrecarga.....	44
2.1. Família e Doença Mental.....	44
2.1.1. Teorias da Psicogênese.....	50
2.1.2. Estudos sobre Doença Mental, Família e Comunidade.....	56
2.2. Teoria das Representações Sociais e Doença Mental.....	59
2.2.1. O conceito de Representação Social.....	59
2.2.2. Estudos das Representações Sociais da Doença Mental.....	65
2.3. Família, Doença Mental e Sobrecarga.....	74
2.3.1. Sobrecarga familiar.....	74
2.3.2. Estudos de Sobrecarga familiar.....	77

CAPÍTULO 3 - Estudo empírico da representação social da doença mental e da sobrecarga em familiares de portadores de transtornos mentais.....	91
3.1. Estudo das Representações Sociais da Doença Mental.....	92
3.1.1. Método.....	92
Sujeitos.....	92
Instrumento.....	95
Procedimento de coleta de dados.....	96
Procedimento de análise de dados.....	98
3.1.2. Resultados.....	100
3.1.2.1. O campo comum da representação social da doença mental..	102
3.1.2.2. Diferenciações grupais, posição dos grupos em relação à representações sociais da doença mental.....	113
3.1.2.3. A ancoragem da representação social da doença mental.....	119
3.2. Estudo da Sobrecarga Familiar.....	125
3.2.1. Método.....	125
Sujeitos.....	125
Instrumento.....	126
Procedimento de coleta e análise de dados.....	127
3.2.2. Resultados.....	127
3.2.2.1. O campo comum da percepção da sobrecarga familiar.....	128
3.2.2.2. Diferenciações grupais: posições dos grupos em relação a sobrecarga.....	137
3.2.2.3. A ancoragem da sobrecarga familiar.....	139
CAPÍTULO IV: Considerações finais.....	142
Referências Bibliográficas.....	155
Anexos.....	162
Anexo 1 – Projeção das palavras analisadas sobre a representação social da doença mental.....	163
Anexo 2 - Projeção das palavras analisadas sobre a percepção da sobrecarga..	164
Anexo 3 - Termo de Compromisso.....	165
Anexo 4 - Declaração de Consentimento.....	166

LISTA DE FIGURAS

- Figura 1: Estrutura do *corpus* de dados dos instrumentos de entrevistas de evocação das famílias sobre a concepção da doença mental, organizado em seis classes (teste de χ^2 no interior de cada classe e porcentagem no interior do *corpus*) - N=19..... 103
- Figura 2a: Projeção das palavras analisadas sobre a representação social da doença mental e das variáveis suplementares (escolaridade, renda, sexo do sujeito, sexo do paciente e adesão)..... 115
- Figura 2b : Projeção das palavras analisadas sobre a representação social da doença mental e das variáveis suplementares (escolaridade, renda, sexo do sujeito, sexo do paciente e adesão).....118
- Figura 3: Estrutura do *corpus* de dados dos instrumentos de entrevistas de evocação das famílias sobre a percepção da sobrecarga familiar, organizado em quatro classes (teste de χ^2 no interior de cada classe e porcentagem no interior do *corpus*)– N= 19.....129
- Figura 4: Projeção das palavras analisadas sobre a percepção da sobrecarga familiar e das variáveis suplementares (escolaridade, renda, sexo do sujeito, sexo do paciente e adesão).....138

RESUMO

O objeto da presente dissertação consiste em estudar as representações sociais da doença mental e a percepção da sobrecarga em familiares de pessoas portadoras de transtornos mentais, como fatores de influência na adesão ao tratamento em serviços comunitários, propostos pela desinstitucionalização. Desvendar o objeto requereu, inicialmente, explicitar a história da loucura, seus movimentos antiinstitucionais, os modelos conceituais de reforma psiquiátrica, desinstitucionalização, família e doença mental, representação social e sobrecarga. Posteriormente, optou-se pela realização de um estudo de representação social e outro de sobrecarga, a partir de 10 famílias caracterizadas como aderentes e 9 não-aderentes, selecionadas em dois serviços substitutivos da cidade de Goiânia. A análise realizada permitiu constatar inicialmente, a representação social como um fator não significativo na adesão, apesar de haver fortes componentes de gênero e classe social, e posteriormente, a sobrecarga emocional como um fator determinante na não-adesão. Os resultados apontam para a falta de apoio às famílias sobrecarregadas pelo cuidado cotidiano no processo de desinstitucionalização, e para a necessidade de suporte às mulheres cuidadoras, através do desenvolvimento de estratégias de enfrentamento, e de atividades de apoio emocional.

ABSTRACT

The object of the present dissertation consists in studying the social representations of mental illness, and the perception of family burden within families of persons with mental disorders, as influencing factors in the decision of adherence to treatment in community services recommended by deinstitutionalization. To reveal the object required, first, to explicit the history of mental illness, its anti-institutionalization movements, the conceptual models of psychiatric reform, deinstitutionalization, family and mental illness, social representation and family burden. Later, the decision was made to conduct a study of social representation and another of family burden, with 10 families characterized as adherent and 9 as non-adherent, selected from two community services in the city of Goiânia. The analysis permitted to observe initially, social representations as a non-significant factor of adherence, despite the strong components of gender and social class, and later, the emotional burden as a determinant factor of non-adherence. The results point to the lack of support for families burdened by routine care in the process of deinstitutionalization, and to the need for attention to female caregivers, through the development of coping strategies and activities of emotional support.

APRESENTAÇÃO

O objetivo central deste trabalho é discutir a reinserção da pessoa portadora de transtorno psíquico na comunidade a partir da disposição dos familiares de permanecer como os mesmos em casa, buscando estratégias que traduzam em melhoria de sua qualidade de vida.

O interesse do presente trabalho é investigar a representação social da doença mental e a percepção da sobrecarga familiar, como possíveis fatores que influenciam a participação da família na inserção do parente com transtorno mental em serviços abertos e comunitários de assistência, criados para substituir o modelo da psiquiatria tradicional, centrado na hospitalização.

A compreensão da vivência da família, com o cuidado do portador de transtorno mental também é objetivo desta pesquisa, pois, a partir desses dados, será possível refletir sobre as estratégias de inclusão e instrumentalização dos familiares no processo de transformação do cuidado em Saúde Mental.

Espera-se que este estudo venha trazer também subsídios para a análise das políticas públicas de Saúde Mental que vêm sendo intensamente discutidas e gradualmente implantadas no país, pois ele se insere no contexto da desinstitucionalização proposto pela Reforma Psiquiátrica brasileira.

A partir da década de 70, vimos surgir no Brasil um movimento de crítica ao modelo tradicional de assistência psiquiátrica pautado na exclusão do portador de transtorno mental, na violência das instituições consideradas manicomiais e na sua incapacidade de produzir um atendimento que contemplasse as necessidades de seus usuários. Na década de 80, o movimento pela Reforma Psiquiátrica brasileira,

influenciada pelos movimentos dos Estados Unidos, França e principalmente pela psiquiatria democrática italiana iniciada por Franco Basaglia, ganha importância política e social, e significativos avanços ocorrem nas décadas posteriores.

As questões que concernem ao presente trabalho surgiram a partir da experiência vivida pela pesquisadora nos anos 90, durante seu trabalho na implantação dos primeiros serviços substitutivos de assistência em Saúde Mental na cidade de Goiânia.

A pesquisa na qual se baseia este trabalho parte do pressuposto que a capacidade da família de estabelecer parcerias no tratamento do seu familiar depende das suas percepções da doença mental, e da sobrecarga familiar que o cuidado possa representar para a família, e, portanto, que existe uma relação entre a representação social e a sobrecarga familiar com a adesão ou não à proposta de tratamento em serviços substitutivos de saúde mental.

Acredita-se que exista uma relação entre o que as pessoas pensam e o que elas fazem e assim sendo o que falamos e pensamos determina como agimos. A mesma representação e a mesma sobrecarga gerariam comportamentos e ações diferentes nos familiares? Se o fator de influência nesta decisão não está em nenhum destes aspectos, qual seria o fator que embasa a prática dos familiares?

O primeiro capítulo deste trabalho discute a história da loucura, os movimentos antiinstitucionais e os questionamentos do saber e do hospital psiquiátrico. A história da loucura nos remete a três grandes momentos na evolução da assistência em saúde mental. Assim ao final do século XX, deparamos com o movimento da Desinstitucionalização, quando a pessoa portadora de transtorno psíquico começa a deixar os manicômios para ser assistida em serviços substitutivos, abertos e comunitários, apresentados também neste capítulo.

O segundo capítulo apresenta a família diante do transtorno mental, sua representação social e a percepção da sobrecarga familiar. A família é discutida como um fator essencial na reabilitação psicossocial da pessoa portadora de sofrimento psíquico, podendo contribuir para a efetivação e resolutividade dos serviços substitutivos, como parceiros co-responsáveis.

No atual contexto as famílias são chamadas como participantes ativos neste processo de transformação da atenção em saúde mental ficando responsável pelo cuidado da pessoa em casa, o que requer mudanças adaptativas das famílias, principalmente quando se sentem sobrecarregadas por demandas que envolvem a função de acompanhar e cuidar de seus familiares.

Também no segundo capítulo são discutidos os estudos sobre a experiência da família com o transtorno mental (Marsh 1992; Melman 2001; Ostman, Hansson & Anderson 2000; Rose 1996), os quais revelam o grande impacto que o transtorno representa para a pessoa e sua família, com significativas desorganizações nas formas habituais de lidar com situações do cotidiano, e também na medida em que a família enfrenta as alterações de comportamento do familiar e passa a assumir a função de cuidador e a responder às demandas desta função.

A responsabilidade de cuidar é potencializada também pela falta de esclarecimentos, informações e apoio por parte do sistema de saúde que não responde às necessidades cotidianas dos familiares.

A Teoria das Representações Sociais, com importância substancial neste trabalho, é também discutida no segundo capítulo, pois vem oferecer um instrumental teórico metodológico que resgata a relação entre o sujeito e os objetos que fazem parte de seu mundo, e como o sujeito e o grupo constroem o mundo e a si

próprios através das relações estabelecidas no cotidiano e na comunicação e, portanto, é também chamada teoria do senso comum.

As famílias, através de suas relações sociais e de suas vivências cotidianas com o transtorno psíquico, sistematizam um entendimento sobre ele, e elaboram suas representações sociais, que se configuram enquanto categorias de pensamento que refletem nas suas práticas. As representações sociais permitem, através de dados empíricos, entender como as famílias explicam sua realidade frente a esta nova situação, já que a concepção que se tem do transtorno mental pode determinar como os familiares lidam com a questão de participar ou não dos serviços substitutivos.

A avaliação da sobrecarga familiar imposta pelo cuidado de seu parente tenta discutir os diversos aspectos que podem ser alterados pelo transtorno psíquico em um membro da família, e procura circunscrever tanto questões financeiras quanto mudanças nos relacionamentos intrafamiliares e entre a família e o meio social.

O processo gradativo de mudança na forma de tratar o sofrimento psíquico, mantendo a pessoa na família, vem acompanhado pelo reconhecimento dos fatores de sobrecarga familiar que podem ter efeitos potencialmente prejudiciais aos cuidadores dos pacientes.

O terceiro capítulo desta dissertação apresenta dois estudos empíricos e os métodos de pesquisa utilizados. Os sujeitos da pesquisa foram escolhidos em duas unidades públicas de atenção diária (CAPS Novo Mundo e Hospita-dia), divididos em um grupo de dez famílias consideradas aderentes, por participarem sistematicamente do tratamento de seu familiar em serviços substitutivos, e um outro grupo de nove famílias consideradas não-aderentes, pois mesmo tendo conhecido os serviços substitutivos não aderiram à suas propostas.

O terceiro capítulo apresenta ainda o método de análise dos dados colhidos através de entrevistas semidiretivas, quando se buscou a compreensão do campo comum das representações sociais da doença mental e da percepção da sobrecarga familiar, bem como as diferenças entre os grupos (familiares aderentes e familiares não-aderentes), utilizando a Abordagem da Psicologia Societal de Wilhem Doise.

Assim, considerando-se esta perspectiva teórico-metodológica, após explicitados os conceitos centrais que nortearão a compreensão do objeto da presente dissertação, o seu desvendamento requer conhecer a representação social da doença mental e a percepção da sobrecarga familiar pelos familiares de pessoas portadoras de transtorno psíquico, como possíveis fatores que determinam as práticas familiares no contexto da desinstitucionalização proposto pela Reforma Psiquiátrica brasileira.

Durante o desenvolvimento deste trabalho, algumas conclusões foram se delineando, para serem retomadas no quarto e último capítulo que apresenta a discussão de seus principais achados e aponta outras diretrizes.

CAPITULO 1: DOENÇA MENTAL, HISTÓRIA E MODELOS DE ATENDIMENTO

1.1. História da Loucura

O enfoque da loucura, não é mais o mesmo de séculos anteriores, segundo alguns estudiosos da área (Foucault 1999; Ornellas 1997; Pessoti 1996). O modo de perceber a loucura reflete as diferentes situações históricas, suas práticas e seus discursos que a colocam “ora na instância política, ora na filosófica e, por fim, na instância médica” (Ornellas 1997, p. 85).

A loucura como doença mental é uma entidade construída historicamente, que a partir de um saber científico, deixa de fazer parte da história das idéias religiosas. A loucura passou a ser considerada como doença, somente depois que a psiquiatria se constituiu como saber médico sobre ela e desenvolveu práticas de tratá-la, antes que curá-la.

Na Antiguidade, o louco era socialmente considerado uma pessoa com poderes divinos naturais, o que dizia era considerado como saber importante, necessário, capaz mesmo de modificar os acontecimentos e interferir no destino dos homens. Na idade Média (século XV) e do Renascimento (século XVI), ele era visto como um possuído vítima de demônios que precisavam ser exorcizados, ou como bruxos condenados a morrer na fogueira, em função das crenças religiosas.

Conforme as análises históricas de Ornellas (1997), na Idade Média os loucos e pessoas necessitadas eram cuidados por amigos, vizinhos e familiares, ou havia um lugar para eles nos hospitais gerais, que na verdade eram albergues para todos os tipos de necessitados. Até então a humanidade convivia com a loucura, explicando-a,

aceitando-a ou punindo-a sem, no entanto, inseri-la, especificamente, em alguma de suas práticas de cuidado e intervenção. Ainda segundo o mesmo autor, esta forma caridosa de cuidar das pessoas necessitadas significava um caminho para o céu. No entanto, a caridade e os miseráveis foram desmistificados na era clássica (séculos XVII e XVIII) pela Reforma Protestante que gerou uma nova percepção da pobreza, assimilada também pela Igreja Católica, e assim o cuidado com os pobres foi transferido para o Estado, se tornando um problema público.

Segundo Foucault (1999), em seu clássico livro *História da Loucura*, no século XVII aqueles que não podiam contribuir para a produção e para o comércio começam a ser encarcerados: loucos, velhos, crianças abandonadas e indigentes de todos os tipos, como mecanismo social de disciplina e controle que teve o papel positivo de organização e o negativo de exclusão.

Surgiram assim na França em 1656, e posteriormente em toda a Europa, os Hospitais Gerais, estabelecimentos de internação, estrutura semijurídica onde não havia nenhuma intenção de tratamento, mas onde as pessoas realizavam trabalhos forçados como castigo pela ociosidade e como exercício de reforma e coação morais, situação esta que durou por cerca de um século.

Ainda segundo Foucault (1999), os leprosários criados na Idade Média com o objetivo médico, e vazios desde a Renascença, foram reativados nesta época, mas ocupados por novos personagens do mundo europeu. Este gesto teve também significações políticas, sociais, religiosas, econômicas e morais relacionadas a certas estruturas do mundo clássico, onde a miséria e também a loucura eram condenadas sob uma concepção moral.

Os grandes hospícios, as casas de internamento, obras de religião e de ordem pública, de auxílio e punição, caridade e previdência governamental são um

fato da era clássica: tão universais quanto ela e quase contemporâneos de seu nascimento (Foucault, 1999, p.53).

Somente na segunda metade do século XVIII, após a Revolução Francesa (1789), iniciou-se a processo de reinserção dos excluídos com auxílio financeiro e tratamento domiciliar. O lema da Revolução não combinava com a exclusão social vigente. Mas os loucos permaneceram ainda encarcerados já que podiam ser violentos e perigosos.

Conforme Ornellas (1997), o conhecimento desenvolvido pela psiquiatria sobre a doença mental, a partir da Revolução Francesa e do tratamento moral proposto por Phillip Pinel, ofereceu justificativa teórica para o isolamento dos doentes mentais a partir da necessidade de manter a segurança do doente e de sua família a fim de garantir a ordem social.

No início do século XIX, a loucura adquiriu uma descrição psicológica, tendo como principais representantes Pinel na França, e William Tuke na Inglaterra – e posteriormente Esquirol, considerado um dos maiores teóricos dessa primeira escola psiquiátrica (o alienismo) e que, discípulo de Pinel, dá continuidade ao seu trabalho. O alienismo baseia-se no entendimento da loucura enquanto desrazão, ou seja, alienação mental. O tratamento alicerça-se no enfoque asilar, que passa a ter uma função terapêutica. A organização de o espaço asilar e a disciplina rígida tornam-se elementos importantes do tratamento, que consiste em confrontar a confusão do louco – sua desrazão – com a razão do alienista.

O tratamento moral compreendia o isolamento, a organização do espaço terapêutico, a vigilância e a distribuição do tempo. O isolamento tinha como objetivo separar o doente da sociedade e da família, consideradas em parte responsáveis pelo desenvolvimento da doença mental. Dentro desse contexto surge a instituição

psiquiátrica como lugar de proteção e tratamento (repressão dos comportamentos inaceitáveis) do doente mental, e também como local para proteger a sociedade das pessoas que perturbam a ordem social, o que nos remete, segundo Birman (1992) a um louco que “poderia ser reestruturado como sujeito e como cidadão desde que sua natureza passional fosse corrigida por um processo terapêutico de ortopedia moral” (p.81) e que acaba por excluir os loucos do espaço familiar conferindo às instituições psiquiátricas e ao Estado, e não à instituição familiar, o direito de decidir sobre o destino dos doentes mentais.

O trabalho de Pinel (1801, citado por Pessoti, 1996) inaugura a psiquiatria como especialidade médica e reconhece a loucura como alienação, definida como sendo o comprometimento da vontade e/ou do intelecto. Os comportamentos seriam conseqüências das grandes paixões, acentuadas pelas contradições originadas de uma desordem do intelecto, possivelmente hereditária, ou de fundo moral devido ao estilo de vida da pessoa ou a influências de uma má educação. Para Pessoti esta concepção aponta para uma mudança substancial no conceito de loucura, pois ela deixa de ser uma lesão anatômica, e passa a ser entendida como um desequilíbrio ou uma distorção na natureza do homem a ser corrigida, e resgata assim para o louco, a identidade humana, e marca o fim da exclusão do insensato.

Pessoti (1996) opina que a contribuição mais importante de Pinel talvez tenha sido sua definição de loucura, que a partir de então passa a ser *essencialmente* (grifo do autor) um desequilíbrio nas funções mentais e que veio rejeitar a legitimidade das teorias organicistas baseadas nos modelos médicos dos séculos XVII e XVIII.

A partir dessa reestruturação a loucura passa a ter o estatuto de doença mental, que requer um saber médico e técnicas específicas. Segundo Pessoti (1996) a doutrina de Pinel e seus sucessores, passa a ser chamada de medicina moral ou

medicina psicológica e foi difundida em toda Europa. A prática social, então adotada, foi a reclusão dos incapazes, com a conseqüente separação dos loucos dos demais, visando estudá-los e, assim, tentar obter a cura.

Para Foucault (1999) o pensamento de Pinel e Tuke norteia por muito tempo não apenas a forma de compreender a loucura como também a forma de tratá-la:

As lendas de Pinel e Tuke transmitem valores míticos que a psiquiatria do século XIX aceitará como evidências naturais. Mas sob os próprios mitos havia uma operação, ou antes, uma série de operações que silenciosamente organizaram ao mesmo tempo o mundo asilar, os métodos de cura e a experiência concreta da loucura (Foucault 1999, p.476).

Conforme reportado por Pessoti (1996), os aspectos progressistas da doutrina de Pinel foram gradativamente obscurecidos, pois o grande brilho criado pela difusão do mito da figura de Pinel como a pessoa que libertou os loucos das correntes e criou o tratamento manicomial, acabou por ofuscar a importância de sua obra, e contribuiu para a difusão dos manicômios e a proliferação inadequada do tratamento moral que passou a abusar das práticas repressivas. Para o autor, o século XIX bem poderia ser chamado de século dos manicômios, não só pela importância histórica da instituição do tratamento médico manicomial, mas também pela proliferação dos manicômios criados ao longo de todo o século.

Antes e também depois do desvirtuamento do tratamento moral, o tratamento da loucura foi voltado para as funções orgânicas dentro de uma visão biológica. Pessoti (1996) nos relata que Livi em 1862 foi um dos primeiros a difundir as idéias organicistas de Griesinger na Itália, que abordou a questão da loucura com uma nova postura contrária a visão psicológica. Para Griesinger, um anatomopatologista, diante das evidências experimentais da época, toda doença mental tinha origem direta ou

indireta na função das células cerebrais. A atitude anatomoclínica identifica a doença como uma lesão orgânica, visível, palpável e mensurável, evidência empírica da doença. Estas idéias estimularam as críticas ao tratamento moral que era demorado, complexo e individualizado, além de superlotar os manicômios.

Na mesma época, segundo Pessoti (1996), efeito semelhante ocorreu com a difusão da obra de Emil Kraepelin, outro alemão, com seu sistema de classificação usado até os dias atuais que fortaleceu o interesse pelos métodos físicos de tratamento, em detrimento do emprego das práticas morais. Para Griesinger e Kraepelin, as causas da loucura estavam nos distúrbios metabólicos ou na deformação de algum órgão. “É com Kraepelin que a loucura se torna, enquanto doença inteiramente física, uma área da medicina e da pesquisa médica” (Pessoti, 1996, p. 248).

Ball (1867, citado por Pessoti 1996) em sua obra *“Leçons sur les maladies mentales”* informa sobre o tratamento físico dividido em três tipos: o higiênico, o médico e o farmacêutico.

Ainda segundo Pessoti (1996) no final de século XIX, a doutrina organicista se torna hegemônica fundada em pesquisas anatomopatológicas, terapêuticas e farmacológicas, com posturas e êxito do tratamento médico que se difundem por toda a Europa até as primeiras décadas do século XX.

Segundo Kinker (1995), a psiquiatria seguiu fazendo descobertas que considerou, a princípio o caráter amoral da loucura. A psiquiatria orgânica passou a considerar a loucura uma doença do cérebro na busca de novos métodos de tratamento. Foi assim que surgiram métodos com a insulino-terapia (indução de coma por meio da administração da insulina), as intervenções cerebrais, tornando

as pessoas apáticas, e as eletroconvulsoterapia (choques elétricos que provocam convulsões).

Os medicamentos psicoativos, que agem no funcionamento das células nervosas e diminuem a intensidade do sintoma, utilizados ainda nos dias atuais, substituíram alguns métodos tradicionais de tratamento. De acordo com Birman (1992) a descoberta dos neurolépticos nos anos 40 e 50 pretendeu realizar o sonho antigo dos alienistas de que existiria um *defeito na natureza* (grifo do autor) dos enfermos que seria a causa de suas fantasias. Para o autor a diferença entre a abordagem da psicofarmacologia e a do alienismo é que para a primeira o defeito é de ordem funcional, enquanto para a última seria de ordem estrutural. Através da psicofarmacologia, pretendeu-se que a regulação dos sintomas da loucura fosse a condição para o estabelecimento funcional do sujeito que então poderia ser inserido na sociedade como cidadão.

Em contrapartida ao pensamento do autor acima citado, Bandeira (1990) opina que, com o advento da medicação psicotrópica, a doença mental tornou-se um problema controlável na sua sintomatologia e possibilitou não só o tratamento fora do hospital para uma grande parte dos pacientes como também um maior sentimento de segurança para a sociedade.

Segundo Luis (2000), além do teor mais biológico e orgânico, a psiquiatria sofreu outras influências, principalmente a partir das formulações pioneiras de Sigmund Freud (1856-1939) que descobriu que pacientes que apresentavam problemas físicos de causas aparentemente inexplicáveis, sofriam fortes influências de mecanismos psicológicos, devido a experiências traumáticas vividas anteriormente. Freud levava os pacientes a reviverem, e a tornar conscientes os fatos passados, o que produzia a cura dos sintomas, técnica que chamou de psicanálise e

que tenta desvendar o inconsciente, além de vários conceitos que explicariam o funcionamento da subjetividade, reabrindo para a loucura a possibilidade de falar por si mesmo, e propondo uma nova teoria sobre o funcionamento da mente, que veio abalar o modelo organicista em vigor. Foucault (1999) acrescenta que o trabalho de Freud desmistificou todas as estruturas do asilo e libertou o doente da existência asilar.

Além das influências da psicanálise, a psiquiatria sofreu, desde o final da Segunda Guerra Mundial (1945), outras influências de caráter humanístico e conseqüentemente surgiram experiências de trabalhos em saúde mental, realizados em comunidades terapêuticas e democráticas, com o objetivo de prevenir a doença ou melhorar as condições de vida de seus portadores mantendo-os inseridos na família e na comunidade. Em vários locais do mundo desenvolveram-se trabalhos que visam substituir a internação integral em instituições caracterizadas como manicomiais, por tratamento em serviços de atenção abertos e comunitários tendo a família como parceiros neste processo de transformação da atenção em saúde mental, tornando o convívio com a loucura algo quase natural.

A psiquiatria aos poucos cria vários códigos, inicialmente com o DSM (Manual de Diagnóstico e Estatística) da Associação Psiquiátrica Americana em sua primeira publicação em 1952, passando pelo DMS-III considerado segundo Pereira (2000) um marco e um divisor de águas na história da psiquiatria. Este manual se encontra hoje em sua quarta revisão (DSM-IV). A última versão do CID 10 (Código Internacional de Doenças), publicada em 1992, identifica doenças e padroniza os diagnósticos a nível internacional, constituindo sistemas de classificação baseados nos sintomas externos, ou seja, nos comportamentos observáveis dos pacientes. É

amplo o quadro das doenças descritas nestes códigos e vão das neuroses, situações que provocam ansiedade, até as psicoses, a “loucura” propriamente dita.

Segundo Saraceno (1999) várias pesquisas realizadas por profissionais norte-americanos sobre o uso do DSM-III entre os anos de 85 e 90 apontam uma considerável recusa ao seu uso, sugerindo que existem sérios problemas metodológicos sobre a validade clínica das classificações diagnósticas. “A pretendida estabilidade dos sistemas diagnósticos é, por sua vez, um delito de soberba, enquanto escotomiza a fluidez, oculta a dúvida, afirma a certeza” (p. 86).

Saraceno (1999) acrescenta que a psiquiatria desenvolveu uma variedade de outras técnicas para facilitar ou substituir esta identificação das síndromes mentais: as escalas, as entrevistas estruturadas, as técnicas para validar as propriedades psicométricas, os estudos de *follow-up*, e os estudos de familiaridade.

1.2. Movimentos Antiinstitucionais

Historicamente, desde o século XIX, o hospital psiquiátrico tem sido o único recurso para o tratamento de problemas psíquicos e tem contribuído para excluir os doentes mentais garantindo a família e a sociedade, alívio dos problemas causados pela doença, acarretando cronicidade e perda dos vínculos familiares.

As conseqüências da institucionalização do portador de transtorno mental, causadas pela longa permanência no hospital, têm sido bastante estudadas. Goffman (1999), em seu estudo clássico sobre asilos, identifica algumas características funcionais das instituições totalitárias, como manicômios, prisões e conventos: perda de contato com a realidade externa, submissão a atitudes autoritárias dos médicos e

peçoal técnico, perda de amigos e propriedades, sedação medicamentosa, e perda da perspectiva de vida fora da instituição.

A tais dispositivos que contribuem para a cronicidade do transtorno mental, podemos acrescentar a desqualificação da palavra e dos gestos, a violência consentida, a perda dos direitos civis e sociais e a perda da identidade psíquica e social do indivíduo, que resultam em resignação diante dos fatos e coisas aceitos como indiscutíveis e eternos, e em deterioração dos hábitos de cuidados pessoais e das habilidades de convivência, decorrentes da vida asilar.

Delgado (1991) em seu trabalho intitulado *Determinantes institucionais da cronificação* sugere que o estatuto do “crônico” se opõe ao “agudo” na tipologia da evolução clínica, e significa a aceitação da idéia de irreversibilidade de um estado patológico, e esta condição de cronicidade resultava na transferência da pessoa para a instituição asilar terminal. O mesmo autor descreve com muita clareza em seu trabalho, *os fatores associados à neurose institucional* determinantes daquele processo patogênico ligado à instituição psiquiátrica.

Luis (2000) em seus estudos sobre a instituição asilar esclarece que há divergências quanto ao início da crítica ao modelo asilar de assistência ao doente mental. Contudo, há indícios que esta crítica começou no início do século XX com o movimento de Higiene Mental nos Estados Unidos e os ambulatórios de Saúde Mental implantados na França na segunda década, tidos como os primeiros deste processo quando a psiquiatria vai a busca de outras formas de tratar fora de espaços físicos limitados.

Mas segundo Ornellas (1997), foi a partir da Segunda Guerra Mundial que as denúncias de modelos de exclusão se tornam proeminentes e criam a oportunidade de debate que evolui para o movimento das transformações das instituições

psiquiátricas. Estes questionamentos partiram de experiências de médicos e enfermeiros que foram prisioneiros dos campos de concentração nazista, e que começaram uma avaliação crítica de sua participação em instituições psiquiátricas, baseadas em discriminações tão desumanas como as que haviam se submetidos.

Padrão (1992) nos lembra que no período pós-guerra, a necessidade da participação da sociedade durante a reconstrução dos países mobilizou novos recursos, avanços tecnológicos e científicos, e reformas sociais e sanitárias que modificaram profundamente o quadro na abordagem dos transtornos mentais. Surgiram então na Europa, Estados Unidos e Canadá reformas legislativas e assistenciais que diminuíram seus manicômios e a população asilar através de novos modelos de atenção em saúde mental e a incorporação de direitos civis dos portadores de transtornos mentais.

Nasciutti (1997) nos faz lembrar que a imagem da doença mental construída no decorrer dos tempos gerou múltiplas estratégias sociais e institucionais de exclusão de seus portadores. Vários e diferentes estudos, principalmente a análise pioneira de Foucault (*A história da loucura*) e outros autores de diferentes tendências disciplinares (Goffman, Basaglia) têm mostrado como a sociedade foi construindo e realimentando o estigma da loucura, através de métodos e dinâmicas cronificadoras e mantenedoras de sua exclusão do meio social.

Muitos trabalhos de pesquisa (Amarante 1996; Brunello 1998; Ornellas 1997) têm analisado os efeitos da institucionalização da loucura sob várias perspectivas relacionadas ao impacto do encarceramento, e suas práticas terapêuticas na subjetividade do portador de transtorno mental e nas relações entre profissionais, e também questões sobre a relação de poder que evidenciam as manipulações

operadas pelos detentores de um saber legitimado sócio-historicamente, na perpetuação do mesmo.

Harding, Zubin e Strauss (1992), analisando vários estudos sobre a cronicidade da esquizofrenia, alertam para o fato de que os estudos a curto e longo prazo, presentes na literatura, são confusos e contraditórios em função de problemas metodológicos. Na última década estudos sistemáticos sobre as conseqüências da esquizofrenia na vida da pessoa após um período de 20,30 e 40 anos, tentam abordar estas questões metodológicas e encontram uma certa heterogeneidade nas conseqüências funcionais, ao contrário dos simples estados de marginalidade e deteriorização encontrados na literatura.

Os mesmos autores acentuam que os estudos mais recentes sobre a esquizofrenia, com metodologias mais sólidas revelam que, de um a dois terços dos 1300 sujeitos estudados por um período de mais de 20 anos, conseguiram se recuperar ou demonstraram uma melhora significativa, o que representa um desafio para os conceitos de que a esquizofrenia evolui invariavelmente para baixos níveis de funcionamento, com conseqüente deteriorização das funções. Os autores esclarecem não ser fácil separar os efeitos residuais do transtorno (sintomas negativos), dos efeitos da institucionalização, da falta de reabilitação, da redução das oportunidades econômicas e do status social, dos efeitos colaterais da medicação e das expectativas dos profissionais, mas nos chamam atenção para o fato de que a esquizofrenia é um transtorno prolongado e não uma doença crônica.

No entanto os autores esclarecem que os estudos de *follow up* realizados por Ciompi (1980 citado por Harding et al., 1992) durante um período de até 64 anos após a primeira internação, apontam para o fato de que a cronicidade é conseqüência

dos artefatos introduzidos pelas forças da institucionalização, pela falta ou superestimulação por parte da família, pela rotulação, e pela inércia psicossocial.

1.3. Reformas Assistenciais.

Percebe-se que há uma nítida relação entre a idéias acerca do transtorno mental enquanto determinação de exclusão social e as instituições hospitalares, que com sua face asilar, possibilitaram concretamente a separação do homem da sociedade, ocultando os motivos econômicos e sociais desta exclusão de grandes segmentos populacionais.

No percurso histórico da loucura observamos as várias tentativas de reforma do modelo de atendimento à pessoa em sofrimento psíquico, principalmente durante o século XX, através das experiências socioterápicas, que segundo Amarante (1995), terminam por constituir a trajetória da Saúde Mental.

Segundo Vertzman, Cavalcanti e Serpa Jr. (1992), a Psicoterapia Institucional surgiu na França, na década de 40 com François Tosquelles que procura modificar o hospital psiquiátrico de dentro para fora, o transformando em lugar “terapêutico”. O tratamento da loucura se tornaria mais humano, fazendo uso do arsenal teórico-prático da psicanálise e da terapia ativa ou praxiterapia dos anos vinte de Hermann Simom, que percebeu em seus pacientes uma melhora significativa através de uma terapêutica mais ativa e da modificação do ambiente hospitalar.

No início da década de 50 aparece na Inglaterra com Maxwell Jones, segundo Melman (2001), a Comunidade Terapêutica com sua filosofia baseada na democracia das relações que enfatiza a participação de todos (pacientes, familiares, trabalhadores, comunidade) na organização das atividades, administração do hospital

e no aspecto terapêutico. Sob este ponto de vista todos os participantes são agentes terapêuticos, ou seja, capazes de contribuir para a transformação das pessoas e do contexto, e o trabalho tem vital importância para a recuperação, pois potencializa as oportunidades de reaprendizagem social.

O modelo francês da Psiquiatria de Setor e o da Psiquiatria Comunitária americana, segundo Birman (1992), tinham finalidades preventivas através de ações terapêuticas precoces em ambulatórios e práticas psicopedagógicas de saúde mental. Para Ornellas (1997), eles nascem da negação do “hospitalocentrismo” em busca de estruturas menos segregadoras. “A psiquiatria de setor significou a construção de uma nova maneira de lidar com o problema da doença mental e a reintrodução da questão da psiquiatria social” (p.173).

O mesmo autor nos relata baseado em estudos de Cavalcanti (1992, citado por Ornellas 1997) que este modelo não reduziu o número de leitos nos hospitais psiquiátricos, pois muitos pacientes já haviam perdido seus laços familiares e causaram o *revolving door* (porta giratória) quando recebiam alta e internavam imediatamente em outra instituição, permanecendo assim internados a maior parte do tempo. Na verdade, as modificações na assistência psiquiátrica na França ocorreram por motivos econômicos e administrativos, pois se acreditava que a assistência fora do hospital seria mais econômica, o que na verdade não ocorreu.

Posteriormente, nas décadas de 60 e 70 surgiram outros projetos como o modelo norte americano da Psiquiatria Comunitária que busca intervir nas causas das doenças com o objetivo de prevenir as doenças mentais. Nessa abordagem o conceito básico é o de crise, considerada crucial para que se evite ou não o desenvolvimento da doença. Para alcançar o objetivo de prevenir as doenças fazia-se necessária a detecção precoce e a identificação das pessoas com chances de ficarem doentes.

Na tentativa de tratar o mais rápido possível cria-se uma rede de serviços comunitários fazendo surgir em vários pontos do país os chamados “Centros Comunitários de Saúde Mental” com equipes comunitárias que trabalhavam nos mesmos. Embora o modelo da Psiquiatria Preventiva tenha contribuído para a transformação do modelo tradicional da psiquiatria, nos dias atuais este conceito de prevenção não se aplica ao campo da saúde mental, pois não se imagina uma sociedade livre de sofrimento psíquico do mesmo modo que acontece em relação a outras doenças.

Conforme nos esclarece Delgado (1992) no seu artigo sobre reforma psiquiátrica e cidadania, a psiquiatria preventiva atravessou os anos 70 no Brasil sem produzir qualquer efeito sobre a segregação asilar e o bem-estar dos pacientes. Ao contrario, aqui se instalou uma política de privatização e expansão da assistência psiquiátrica asilar, tornada possível mediante financiamento, com recursos públicos, da construção e compra de serviços de instituições asilares filantrópicas e privadas que ganharam plenos poderes no governo das populações sob seu encargo, e a regulamentação e controle estatal foram mínimos até o ano de 1992.

Segundo Ornellas (1997) nos Estados Unidos as modificações na assistência psiquiátrica se dão também como na França, mais por motivos econômicos, do que técnicos, amparados por uma intervenção federal em 1963 que cria os Centros de Saúde Mental Comunitários que deveriam substituir as instituições psiquiátricas de tutela .

O mesmo autor, baseado nos relatos de uma pesquisa realizada na Califórnia nos anos 70 por Aviram et al. (1973, citado por Ornellas 1997) sobre as atitudes com relação aos portadores de transtorno mental desospitalizados, nos esclarece que o fechamento de hospitais psiquiátricos não contribuiu para diminuir a exclusão social

dos pacientes. Segundo os autores da pesquisa, a exclusão não se limita ao confinamento físico, mas está nas relações das pessoas entre si e entre estas e a comunidade e pode ser observada tanto nas condutas individuais quanto nas dificuldades encontradas na implantação de lugares alternativos, como lares abrigados e pensões protegidas.

1.4. Questionamento do Saber e do Hospital Psiquiátrico.

Em oposição às abordagens tradicionais do transtorno mental, surgem aquelas que questionam os conceitos de anormalidade implícitos na teoria e principalmente nas formas de tratar.

Nessa mesma linha surge a Antipsiquiatria na Inglaterra nos anos 60 com os trabalhos de Laing e Cooper (1961, citados por Melman 2001), não como uma nova proposta de assistência psiquiátrica, mas como um movimento de reforma que questiona a lógica da psiquiatria. Sua base de sustentação era o fato de que a psiquiatria não estava conseguindo resolver os problemas surgidos com a doença mental principalmente com a esquizofrenia, e já que não conseguia tratá-la não poderia então considerá-la como uma doença.

Este movimento de questionamento da psiquiatria veio também denunciar a violência com que a mesma lidava com a esquizofrenia, e buscar uma nova forma de lidar com ela, considerando a loucura como um fato social e político, ou uma reação ao desequilíbrio da família, e em consequência dessa forma de encarar a loucura, o louco não era visto como portador de uma doença e, portanto não necessitava de tratamento, mas de modificação da realidade social.

A Antipsiquiatria como uma negação radical da psiquiatria tradicional ou clássica, afirma que a doença mental é uma construção da sociedade, isto é, que a doença mental não existe em si, mas é uma idéia construída, uma representação para dar conta de diferenciar e isolar um determinado fenômeno. Esse ponto de vista retoma o conhecimento de Foucault (1999) que, através dos estudos da história da loucura, constata que a doença mental só tem realidade e valor de doença dentro de uma cultura que a reconhece como tal.

Uma outra corrente a questionar o saber psiquiátrico foi a Psiquiatria Democrática Italiana. Segundo Birman (1992), este movimento da psiquiatria italiana de Franco Basaglia, constituído a partir de 1973 com o objetivo de construir bases sociais mais amplas para a reforma psiquiátrica, veio criticar as dimensões tecnocráticas dos projetos de reforma institucional. Basaglia confrontou a exclusão social da loucura “estabelecendo o projeto político de promover a desalienação asilar da loucura como diretamente ligado ao encontro de um lugar social para a sua inserção” (p.86), restaurando assim a cidadania da loucura após séculos de exclusão e violência. Ao contrário da Antipsiquiatria, a Psiquiatria Italiana não nega a existência do transtorno mental, mas propõe uma maneira mais ampla de lidar com ele.

Ornellas (1997) afirma que a experiência italiana evidencia a necessidade de desinstitucionalizar o paradigma clínico da psiquiatria. Segundo Rotelli (2001) a ruptura do paradigma clínico das instituições psiquiátricas foi o verdadeiro objeto do projeto de desinstitucionalização.

As práticas de exclusão, que anulam a identidade do indivíduo a elas submetidas são incompatíveis com o discurso da ideologia liberal que propõe o resgate e a ampliação dos direitos de cidadania. O questionamento da exclusão

psiquiátrica, como modelo institucional de assistência pode ser reconhecido, segundo Pessoti (1996) desde o início do século passado.

As várias tentativas de transformação desse modelo presentes na História e apresentadas neste trabalho contribuíram para a emergência do processo de transformação da assistência através da desinstitucionalização que vem resgatar os direitos sociais e de cidadania, que incluem a participação das pessoas nas decisões concernentes à sua vida e à sua saúde.

Para explicar, ou até justificar, a negação do modelo excludente de assistência à pessoa portadora de transtorno mental, podemos citar alguns conceitos de exclusão destacados por Wanderley (1999), tomando como fonte autores franceses e brasileiros de diferentes matrizes sociológicas e psicológicas: a *desqualificação* entendida como processo inverso da integração social; a *desinserção* como algo que questiona a própria existência das pessoas enquanto indivíduos sociais, que é influenciada por valores e representações do mundo que acabam por excluir as pessoas, pois “é o sistema de valores de uma sociedade que define os ‘fora da norma’ como não tendo valor ou utilidade social” (p.21); a *desafiliação* como perda do vínculo societal; e a *apartação social* como forma contundente de intolerância social que denomina o outro como um ser “a aparte”.

Segundo o mesmo autor, no mundo das relações sociais estas trajetórias de desvinculação fragilizam os vínculos (família, vizinhança, comunidade, instituições) e podem produzir rupturas que levam ao isolamento social e a solidão, e por que não acrescentar a dependência. Para ele, a naturalização da exclusão e o papel do estigma servem para explicar, na nossa sociedade, os mecanismos que promovem o ciclo da reprodução da exclusão, representados pela aceitação ao nível social, como pelo próprio excluído.

No que se refere às instituições manicomiais, Amarante (1996) nos diz que dentro delas todas as pessoas tornam-se iguais e objetivadas. Suas histórias, culturas e sofrimento não são considerados, e assim estas objetivações acabam sendo vistas pela psiquiatria como sinais da doença. Os comportamentos de apatia, estereotipia, o alheamento da realidade, e tudo aquilo que tem a ver com o fenômeno de desocialização que parte da doença, passam a ser entendidos como sintomas de uma doença que tem seu desenvolvimento normal, e não das conseqüências diretas da institucionalização. A pessoa passa então, a incorporar em seu comportamento tudo aquilo que a instituição deseja que ela se torne: violenta, anti-social, melancólica e alienada. Podemos acrescentar que esses comportamentos acabam por justificar sua internação prolongada e conseqüente exclusão da vida social, com perda dos vínculos familiares.

Se o sujeito, portador ou não de sofrimento mental, é peremptoriamente submetido a tal situação, ao cabo de algum tempo torna-se difícil distinguir o que lhe é próprio o que é próprio do seu sofrimento, do que lhe é impresso pela condição de institucionalizado (Amarante 1996, p. 81).

O hospital psiquiátrico é segundo Saraceno (1996), um dispositivo eficiente para silenciar o conflito gerado ao mesmo tempo pelo paciente, pela família e pela comunidade, conflitos esses de interesses diversos e às vezes conflitantes. “A desinstitucionalização é também a liberação e escuta do conflito (interesses contrastantes): o paciente não mais recluso, a família aliviada, a comunidade não mais tutelada” (p.106). Assim a família e a comunidade não se encontrariam mais em consenso com a psiquiatria, mas esta seria desafiada a negociar para garantir não mais a ausência do conflito, mas seu governo.

A partir da crítica ao asilamento psiquiátrico a noção de Saúde Mental surge para definir o papel da assistência proposta para desenvolver-se na comunidade. A noção de saúde mental pode ser vista como capaz de incluir a problemática da saúde e da doença, a sua ecologia, a utilização e a avaliação das instituições e das pessoas quem as usam, o estudo de suas necessidades e os recursos necessários, a organização e a programação dos serviços para tratamento, e a prevenção de doenças e a promoção de saúde.

A noção de Saúde Mental pode ser vista como mais complexa que a de Psiquiatria, se ela considerar as dimensões psicológicas e sociais da saúde e os fatores psicossociais que determinam a saúde e a doença.

1.5. A Reforma Psiquiátrica no Brasil

A Reforma Psiquiátrica constitui-se num conjunto de aparatos legislativos, jurídicos e administrativos visando a legalizar o processo de desinstitucionalização.

A moderna luta brasileira em prol da cidadania da pessoa com transtorno mental, da organização extra-hospitalar do sistema assistencial, da prática interdisciplinar e da política de saúde mental realiza um salto de qualidade frente à história repleta de tentativas de reforma, onde o ideal asilar sempre foi dominante.

Pode-se dizer que os primeiros sinais de possibilidade de transformação da assistência psiquiátrica no Brasil ocorrem no final da década de 70, tendo como modelo o processo de transformação italiana iniciada por Franco Basaglia que visitou o Brasil no período entre 1975 e 1979 para uma série de palestras, conferências e debates, provocando não apenas polêmicas, mas também grandes momentos de reflexão.

Surge em 1978, inicialmente no Rio de Janeiro, e logo em seguida em várias partes do país (São Paulo, Minas Gerais), o Movimento de Trabalhadores de Saúde Mental (MTSM) que questiona as políticas psiquiátricas vigentes, caracterizadas pela desassistência, marginalização, pelas péssimas condições de trabalho e pela “indústria da loucura” nos hospitais privados conveniados com o serviço público. Esta situação, apesar dos pequenos avanços, continua a ser questionada até os dias atuais, principalmente pelos trabalhadores de saúde mental, familiares e usuários, que hoje se organizam dentro do Movimento da Luta Antimanicomial.

Amarante (1995) chama esse primeiro momento de reforma no Brasil de “trajetória alternativa”, quando surgem as primeiras manifestações no setor saúde decorrentes da necessidade de discussão e organização das políticas de saúde e das práticas dos profissionais da saúde, com a mobilização por projetos alternativos ao modelo asilar vigente.

Segundo Vasconcelos (2000), na década de 80 as principais reivindicações do Movimento dos Trabalhadores em Saúde Mental (MTSM) se baseavam na reestruturação dos hospitais psiquiátricos, com a proibição de criação de novos leitos em hospitais especializados, com a regionalização das ações de saúde e a criação da rede de serviços ambulatoriais, controle das internações na rede conveniada, humanização e processos de reinserção social, como forma de introduzir mudanças no sistema de saúde.

Este período da reforma psiquiátrica, denominado por Amarante (1995) de “trajetória sanitarista”, teve como marcos a “co-gestão” entre os Ministérios da Saúde e o da Assistência e Previdência Social para a reestruturação dos hospitais da Divisão Nacional de Saúde Mental (DINSAM), e a 8ª Conferência Nacional de Saúde onde a expressão reforma sanitária se torna um lema nacional. A realização da

I Conferência Nacional de Saúde Mental em 1987 marca o fim desta trajetória e o início da “trajetória da desinstitucionalização ou da desconstrução/ invenção” (p. 93), na qual se inicia um novo projeto de saúde mental para todo o país.

Ainda conforme Vasconcelos (2000) no período entre 1987 e 1992 assistimos às primeiras iniciativas oficiais a partir das propostas do MTSM, como o lançamento em 1989 do projeto de lei do deputado Paulo Delgado que propõe a extinção gradativa dos serviços manicomiais, a Conferência de Caracas em 1990 que reestruturou a atenção em saúde mental para a América Latina, e a II Conferência Nacional de Saúde Mental em 1992, considerada um marco na história da psiquiatria brasileira. Ainda nesse período são implementados em Santos e São Paulo os primeiros serviços abertos, comunitários de atenção psicossocial nos chamados Núcleos de Atenção Psicossocial (NAPS), ou Centros de Atenção Psicossocial (CAPS) inspirados na experiência de Trieste, e difundidos posteriormente em todo o país.

As maiores e mais significativas mudanças da história das políticas de saúde mental brasileira, que vieram consolidar a desinstitucionalização, segundo Vasconcelos (2000), ocorreram no período entre 1992 e 1995 a partir das portarias do Ministério da Saúde (1991-1992) que normatizam o financiamento dos novos serviços de saúde mental e estabelecem critérios de qualidade para os hospitais, que contribuíram para a criação de mais de 2000 leitos psiquiátricos em hospitais gerais e de mais de duzentos serviços de atenção psicossocial (hospitais-dia, centros [CAPS] e núcleos [NAPS] de atenção psicossocial) em todo o país.

Um outro avanço neste período, ressaltado pelo mesmo autor, foi a criação de organizações de usuários e familiares que passaram a organizar encontros regionais e nacionais com o objetivo de discutir seus direitos e deveres, e assim a voz dos

usuários e familiares passa a ser uma “voz efetiva de cidadãos a contribuir no processo de planejamento, execução e avaliação de serviços e políticas de saúde mental” (p.28).

Esse percurso histórico nos remete a umas das maiores e mais recentes conquistas do movimento de desinstitucionalização no Brasil: a aprovação, em 06 abril de 2001, após doze anos em tramitação no Senado e no Congresso Nacional, da Lei 10.216 (Lei Paulo Delgado), que dispõe sobre a proteção das pessoas portadoras de transtorno mentais e redireciona o modelo assistencial em saúde mental no país, e vem coroar o processo de luta pela transformação da assistência psiquiátrica no Brasil.

Vários núcleos do Movimento da Luta Antimanicomial propuseram projetos de leis estaduais e municipais, tendo alguns estados já conseguido aprovar suas leis: Rio Grande do Sul, Pernambuco, Rio Grande do Norte, Minas Gerais, Distrito Federal, e Paraná . Alguns municípios também já conseguiram aprovar suas leis de reforma, dentre eles Santos (SP), Campinas (SP), Maceió (AL) e Goiânia (GO).

A Lei N° 10.216 partiu do diagnóstico do crescimento desordenado das internações psiquiátricas que obstaculizaram a implantação dos programas assistenciais mais eficientes. O seu projeto inicial sofreu alterações, principalmente no aspecto relacionado à necessidade de se garantir perante lei a não expansão da rede de leitos psiquiátricos financiados pelo setor público, pois o número de leitos existentes no país excedia em muito o preconizado pela Organização Mundial de Saúde (OMS). O projeto de lei não pretendia impedir as internações nem interferir nos procedimentos técnicos, e defendia que a pessoa acometida por transtorno mental necessita de um local de acolhimento, mas não de um local terapêutico que o confine.

A referida lei, aprovada em 2001, esclarece sobre os direitos e a proteção das pessoas acometidas de transtorno mental assegurados sem qualquer forma de discriminação e que deverão ser informados à pessoa e a seus familiares, e que incluem o direito de ser tratada em ambiente terapêutico com métodos menos invasivos possíveis, e preferencialmente, em serviços comunitários de Saúde Mental.

A mesma lei estabelece também a responsabilidade do Estado no desenvolvimento da política de Saúde Mental, e na assistência e promoção de ações de saúde que envolvam a família e a sociedade, visando a reinserção da pessoa em seu meio. Define ainda que o regime de internação só será indicado mediante laudo médico e quando os recursos extra-hospitalares se mostrarem insuficientes, e que deverá ser estruturado de forma a oferecer assistência integral a pessoa, ficando proibido a internação em instituições com características asilares que não assegurem os direitos da pessoa.

A Lei também regulamenta os tipos de internação e suas condições, sendo a internação voluntária aquela consentida pela pessoa, a involuntária quando a pedido de terceiro e a compulsória quando determinada pela Justiça. Enfim, fica proibido, perante esta lei, a realização de pesquisas científicas sem o consentimento expresso do paciente ou seu representante legal, e a comunicação aos conselhos profissionais competentes e ao Conselho Nacional de Saúde.

O Dia Mundial da Saúde 2001 teve como tema “Cuidar sim. Excluir não”. O ano de 2001 foi dedicado à discussão do tema Saúde Mental pela Organização Mundial de Saúde que elaborou o *Relatório Mundial de Saúde 2001*, apresentado durante a III Conferência de Saúde Mental realizada em Brasília em dezembro do mesmo ano.

O referido relatório traz importantes contribuições para o aprofundamento do conhecimento no campo da Saúde Mental pelo prisma da Saúde Pública, com dados epidemiológicos e informações sobre o atual estado dos conhecimentos sobre os transtornos mentais e comportamentais, e sobre estratégias efetivas de tratamento. Seu objetivo foi despertar a consciência do público e dos profissionais para o real ônus humano, social e econômico dos transtornos mentais, e também ajudar na reflexão sobre a estigmatização, a discriminação e a insuficiência dos serviços que impedem as pessoas de receber o tratamento de que necessitam e que merecem (OMS, 2001).

Outros avanços significativos ocorreram no ano de 2001 e 2002 através de portarias ministeriais de grande relevância que contribuíram para a regulamentação e implantação de vários serviços substitutivos, e para a melhoria da assistência em Saúde Mental em todo o território nacional. (MS, 2002).

Segundo diretrizes internacionais (Organização Mundial e Pan-americana de Saúde-OMS/OPAS), nacionais (Ministério da Saúde) e locais (Leis Municipais), as Secretarias Municipais de Saúde vêm estabelecendo princípios para a Reforma Psiquiátrica a ser implantada, baseada em um modelo integral, descentralizado, participativo e resolutivo, de acordo com as novas políticas de Saúde Mental que prevêm a ampliação de serviços substitutivos extra-hospitalares. Apesar disto, na maioria das cidades, o hospital psiquiátrico continua sendo o principal recurso e o maior símbolo da atenção em Saúde Mental.

As recomendações ministeriais e dos especialistas incluem a criação de serviços extra-hospitalares, oficinas terapêuticas, centros de convivência, grupos de familiares, profissionais de referência, lares abrigados, hospitais-dia, entre outros procedimentos que por um lado evitem internações longas e/ou desnecessárias e por

outro permitam a reinserção familiar, social e no mercado de trabalho de pessoas portadoras de transtornos psíquicos e principalmente daqueles cronificados pela internação prolongada. Em todos esses procedimentos, o resgate da cidadania (civil, política e social) está incluído como objetivo fundamental ao lado das funções efetivamente terapêuticas que visem o bem-estar psicossocial do portador de sofrimento psíquico.

1.5.1.A *desinstitucionalização*.

A desinstitucionalização é um trabalho prático em que as pessoas são chamadas a desmontar o manicômio, desmontando também uma rede de relações que se sustentam por um determinado conceito de doença mental, que não existe em si mesmo, ou seja, não existe independente da vivência concreta da pessoa portadora de sofrimento psíquico.

Para Birman (1992), é preciso construir um *outro lugar social* para a loucura, para a diferença, para a diversidade, a divergência. Um outro lugar social definido por Amarante (1999) como “um lugar social que não seja o da doença, anormalidade, periculosidade, irresponsabilidade, insensatez, incompetência, incapacidade, defeito, erro, enfim, ausência de obra” (p. 49). Novos conceitos e representações necessitam ser construídos juntamente com a redefinição do espaço simbólico da loucura na sociedade, não se limitando apenas a questão da desospitalização. Segundo Rotelli, Leonardis e Mauri (2001), a reforma psiquiátrica é um processo social complexo de desinstitucionalização que tende a mobilizar como atores a multiplicidade de sujeitos envolvidos, que tende a transformar as relações de

poder e que tende a produzir estruturas de saúde mental substitutivas ao hospital psiquiátrico.

A noção de desinstitucionalização entendida como um conjunto de medidas de desospitalização surge, segundo Amarante (1996), nos estados Unidos em consequência do Plano de Saúde Mental do governo Kennedy, tendo como base de sustentação os projetos da psiquiatria preventiva e comunitária que realiza uma crítica ao modelo psiquiátrico, mas sem se referir ao saber instituído da psiquiatria.

A desinstitucionalização nessa concepção, elucidada pelo autor, está voltada mais para objetivos administrativos, como ocorreu nos Estados Unidos nos anos 60 e 70, durante a primeira tentativa de reforma psiquiátrica, e menos para a transformação da natureza da assistência. Esta iniciativa, na verdade, contribuiu mais para aumentar a demanda hospitalar do que para desativar os manicômios, pois ampliou o território psiquiátrico com a criação de inúmeros novos serviços, especialidades e técnicas, e alargou o conceito de doença para o de desvio, mal-estar-social, desajustamento, anormalidade.

Uma outra tendência destacada por Amarante (1996) e verificada em alguns segmentos, é a de entender a desinstitucionalização como uma forma de desassistência, ou seja, de deixar as pessoas à mercê de sua própria sorte e eximir o Estado de suas responsabilidades. Apesar da vasta literatura sobre este tema apontar para as ações da desinstitucionalização, como a criação de serviços substitutivos na comunidade, que deve caminhar lado a lado com o processo de desospitalização, parece ter havido, nos anos 80, pelas forças conservadoras, uma certa manipulação dos familiares que se organizaram para combater a desinstitucionalização.

Para que a desinstitucionalização se concretizasse, seria necessário que os leitos psiquiátricos fossem substituídos gradativamente por serviços de saúde mental

na comunidade e de fácil acesso para acolher todo o tipo de demanda da população (NAPS, Ambulatórios, Residências Terapêuticas, Centros de Convivência, Cooperativas, etc.).

A desinstitucionalização é entendida por Amarante (1996) e também pelo Movimento pela Reforma Psiquiátrica Brasileira como um processo de desconstrução do paradigma clássico da psiquiatria, simultaneamente a construção de um novo contexto prático-teórico sobre a loucura e o sofrimento psíquico, com a invenção de novas realidades. “E se hoje podemos assumir que a realidade é construída, podemos admitir ainda que se pode ser desmontada para ser (permanentemente) reconstruída sobre novas bases” (p. 30). Segundo o último autor, no contexto da desinstitucionalização se coloca em discussão todos os conceitos relacionados à loucura, periculosidade, anormalidade, desvio e outros abrindo uma nova perspectiva de relação ética entre homens e instituições.

Os fundamentos teóricos que subsidiam a desinstitucionalização no Brasil demonstram uma clara influência da experiência italiana, tantas vezes referenciada. Melman (2001) nos lembra que para a psiquiatria democrática italiana desinstitucionalizar significa “desmontar estruturas mentais (formas de olhar) que se coisificam e se transformam em instituições sociais” (p.59)

O processo de desinstitucionalização, segundo Rotelli et al. (2001) se caracteriza por três aspectos que vão se constituindo na medida que os manicômios vão sendo desmontados. O primeiro aspecto é a construção de uma nova política de saúde mental através da mobilização e da participação de todas as pessoas interessadas. O segundo aspecto é a centralização do trabalho terapêutico no enriquecimento da existência global complexa e concreta dos pacientes. E finalmente o terceiro aspecto é a construção de estruturas externas totalmente substitutivas da

internação nas instituições manicomialis que nascem de sua decomposição e do uso e transformação dos recursos materiais e humanos ali existentes, e que têm a responsabilidade de responder à totalidade das necessidades de saúde mental de uma população determinada. Os autores nos lembram que o trabalho de desinstitucionalização, mesmo quando definido em lei, não se completa com a aprovação da reforma e, sim, prossegue com sua implantação. Não basta a lei, é preciso que seu conteúdo se difunda, internalizado nas representações sociais para que assim ela seja cumprida.

Segundo Carvalho (2001) para o avanço da desinstitucionalização três problemas-chave devem ser enfrentados: oferta de cuidado adequado aos portadores de transtornos mentais graves, que apesar de constituírem uma pequena parcela dos pacientes, compartilham uma realidade repleta de sobrecarga de sofrimento. A outra questão é a ampliação da rede de serviços substitutivos e, portanto, a garantia de recursos para sua implantação e manutenção. Por fim, a garantia de continuidade dos cuidados através da reorganização do sistema atual, que resulta em um cuidado fragmentado e episódico, contribuindo para que os pacientes sejam rehospitalizados. O mesmo autor resume que o sucesso da reinserção social depende diretamente da qualidade dos serviços, que inclui a preparação e o acompanhamento pós-alta e a qualidade do ambiente residencial de suporte.

A análise histórica dos principais movimentos internacionais no campo da saúde mental (França, Inglaterra, EEUU, Itália) abordada anteriormente neste capítulo, e suas repercussões no cenário brasileiro nos permitem compreender que a superação do modelo hospitalocêntrico-manicomial é um processo mundial.

A rede de atenção em saúde mental, prevista em lei, pretende substituir o modelo hospitalocêntrico por uma rede de serviços diversificada e qualificada, que

implemente novas práticas sociais em saúde. Esta rede se efetiva através de programas inter ou mesmo transdisciplinares onde os saberes e fazeres específicos das várias categorias profissionais se articulem e se integrem visando o resgate dos elos familiares e sociais, através da ressocialização como um direito à cidadania e às condições humanas de vida e de tratamento.

Os princípios da reforma psiquiátrica e da desinstitucionalização indicam a criação de serviços de atenção tais como Hospitais-dia, Núcleos ou Centros de Atenção Psicossocial (NAPS/CAPS), Serviços Residenciais Terapêuticos (Lares Abrigados, Residências Terapêuticas, Pensões Protegidas), Centros de Convivência, e Cooperativas Sociais, além de outros dispositivos que facilitem a manutenção do portador de sofrimento psíquico na rede de assistência à saúde geral, como veremos no subitem seguinte, evitando assim sua segregação e estigmatização através dos serviços especializados, e principalmente através da internação em hospital psiquiátrico.

A grande Goiânia conta hoje com nove clínicas psiquiátricas de internação integral totalizando 1591 leitos conveniados com o SUS (Sistema Único de Saúde), conforme Portaria /MS n. ° 1001 de 20 de dezembro de 2002. No Estado de Goiás, que conta com um dos maiores parques de hospitais psiquiátricos privados do país, as condições particularmente desfavoráveis dificultaram (e dificultam), mas não impediram o início do processo de desinstitucionalização na rede pública.

No Estado de Goiás, o processo de desinstitucionalização começou a ser discutido a partir dos anos 90, por iniciativa da sociedade civil organizada no Fórum Goiano de Saúde Mental (FGSM), especialmente por ocasião da apresentação de Projeto de Lei estadual de Reforma Psiquiátrica, não aprovada pela Assembléia

Legislativa em 1993, e da desativação sumária do Hospital Adauto Botelho, na ausência de estrutura alternativa de cuidado.

No âmbito assistencial, mudanças significativas aconteceram a partir de 1999, em Goiânia, com a criação do primeiro serviço comunitário regionalizado de atenção diária da Secretaria Municipal da Saúde - o Centro de Atenção Psicossocial (CAPS) Novo Mundo, a reorganização do Ambulatório Psiquiátrico e do Hospital-dia municipais e a criação de porta de entrada única para avaliação da necessidade de internação em todas as clínicas psiquiátricas conveniadas do SUS, no Pronto Socorro Wassily Chuc.

Essas medidas tiveram forte impacto, tanto na redução das internações desnecessárias, quanto no desenvolvimento de práticas qualificadas de atenção comunitária, adaptada à realidade local.

A partir de 2000, a discussão sobre políticas públicas na área da SM ganhou largo espaço na grande mídia, nos Conselhos de Saúde, nas Universidades, nos espaços públicos, envolvendo diferentes segmentos da sociedade (usuários e familiares, gestores, legisladores, trabalhadores, estudantes e comunidade em geral). Goiânia foi palco de importantes eventos que aprofundaram o debate e a busca de ações concretas para o avanço do processo de desinstitucionalização: *Semana da SM*, promovida pelo FGSM (05/ 2000); *visita da Caravana de Direitos Humanos da Câmara Federal* a clínicas psiquiátricas de Goiânia (07/ 2000), que resultou, pela primeira vez, em descredenciamento de leitos psiquiátricos e providências concretas de adequação das clínicas às exigências de qualidade do SUS; *1º curso de capacitação multiprofissional em SM de Goiás* (08 a 11/ 2000, promovido pelas Secretarias de Saúde do Estado e de Goiânia e Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Goiás-UFG), do qual participaram 70 profissionais de oito

municípios goianos que formularam proposta de uma política de desinstitucionalização para Goiás; *VIº Encontro Nacional de Associações de Usuários e Familiares do Movimento da Luta Antimanicomial*, do qual participaram representantes de 15 estados que discutiram a organização política desses atores em defesa de seus direitos (11/ 2000); *Conferências Regional e Estadual de SM* (09 e 11 /2001) que deliberaram sobre ações concretas a serem implementadas pelos gestores municipais e estadual, em particular para ampliar o acesso dos portadores de sofrimento mental ao tratamento comunitário.

O impacto positivo dessa grande mobilização se faz sentir, principalmente *em Goiânia*, com a abertura do segundo CAPS em 2001 e a de criação de mais três CAPS (criança e adolescentes, dependência química e adulto) em 2003, a ampliação expressiva do contingente de profissionais de SM que deverão atuar no cuidado comunitário, a intensificação de auditorias nas clínicas psiquiátricas que já resultou no descredenciamento de leitos psiquiátricos, a instituição de portaria que restringe de 45 para 30 dias a AIH (Autorização de Internação Psiquiátrica) inicial e a definição de metas de redução de pelo menos 10% dos gastos com internações psiquiátricas em 2002.

Outros municípios goianos também vêm se mobilizando, em particular pela inclusão de ações de Saúde Mental no Programa de Saúde da Família e pela criação de CAPS de menor porte para atender à população com necessidades de cuidado continuado e intensivo.

1.5.2. *Serviços substitutivos*

Os serviços substitutivos se caracterizam pelo conjunto amplo e complexo de modalidades terapêuticas e práticas psicossociais que visam manter a pessoa com transtorno mental junto à comunidade e de preferência, se possível, na família. A tarefa fundamental desses serviços inclui a criação de possibilidades de vida para seus usuários dentro de um novo modelo também cultural, com a participação na construção de projetos que ampliem seus espaços de vida e de liberdade. São eles:

Emergência psiquiátrica em hospital geral (SEP): O SEP surgiu segundo Mendes, Paulin e Menon (1995), dentro da mudança de atitude no tratamento do doente mental que preconiza uma rede de atenção diversificada, descentralizada, integrada à rede geral de serviços de saúde sendo a emergência psiquiátrica um dos seus pilares. O SEP deve ser integrado a um pronto socorro geral que atende a demanda universalizada em tempo integral, um serviço intermediário e transitório para oferecer pronto atendimento àquelas pessoas que se encontram diante de uma crise aguda que supera sua capacidade pessoal de adaptação, e tem como objetivo a restabilização mental e comportamental com atendimento e alta subsequente, ou atendimento e permanência até 72 horas para observação e tratamento.

Enfermarias psiquiátricas em hospital geral: Segundo Dalgarrondo (1995) as principais vantagens das enfermarias psiquiátricas são a proximidade do acesso aos hospitais gerais que favorece a regionalização e continuidade na assistência; a diminuição do estigma do transtorno mental, pois a pessoa, no hospital geral, passa a ser vista como um doente semelhante aos outros; melhor atenção à saúde geral pela disponibilidade das várias especialidades e maiores recursos diagnósticos; e a melhor integração da prática psiquiátrica nos cursos de formação de profissionais de saúde.

Ambulatórios de saúde mental: Os ambulatórios de saúde mental podem funcionar, segundo Fortes, Pereira e Botega (1995), dentro de um hospital geral para atender a diversos subgrupos de pacientes que apresentam quadros clínicos caracterizados por queixas físicas sem substrato orgânico (transtornos somatoformes) ou que estão acometidos por doenças orgânicas ou síndromes mentais orgânicas decorrentes de quadros neurológicos ou geriátricos, ou podem funcionar na comunidade, dentro ou fora de um NAPS/CAPS.

Hospital-dia: Os hospitais-dia são estruturas intermediárias entre a hospitalização integral e a atenção ambulatorial que devem compor a rede de cuidados em Saúde Mental. A sua base de sustentação está na opção por um tratamento aberto, sem exclusão comunitária, com ênfase na participação grupal e na interdisciplinaridade do trabalho. Segundo Oda, Banzato e Contel (1995), embora haja controvérsia na literatura, não existe contra-indicação para o tratamento em hospital-dia, pois nem o diagnóstico, nem a gravidade do quadro, tomados isoladamente, “fornecem os subsídios necessários para a indicação dessa modalidade de assistência” (p.85).

Dependendo das características das pessoas a serem atendidas, o hospital-dia pode funcionar como um serviço mais complexo de atenção diária para pessoas egressas ou não de hospitalização, e que apesar da gravidade, ainda conseguem permanecer em casa no período da noite e nos finais de semana evitando a internação integral, e favorecendo a manutenção dos vínculos familiares e sociais.

Oda et al. (1995) nos lembram também que os familiares serão participantes ativos do processo, sem os quais provavelmente se inviabilizaria o tratamento em hospital-dia. A co-responsabilização da família pelo tratamento pode ser pré-condição para o cuidado em regime de hospitalização parcial.

Núcleos ou Centros de Atenção Psicossocial (NAPS/CAPS): são unidades locais e regionalizadas, responsáveis por uma população adstrita a quem oferecem atendimento de cuidado intermediário entre o regime ambulatorial e a internação hospitalar, em dois turnos de quatro horas, por equipe multiprofissional segundo a Portaria/ MS nº 224, e podem servir de porta de entrada à rede de serviços para ações relativas à saúde mental. Atendem também usuários egressos de internação ou referenciados de outros serviços de saúde, e dos serviços de urgência psiquiátrica.

Os CAPS são unidades territoriais de atenção diária, contínua, individual ou coletiva, às diferentes demandas, privilegiando a atenção à infância e adolescência, aos portadores de transtornos mentais severos e aos dependentes de substâncias psicoativas. Eles funcionam como um centro articulador, em uma lógica de rede, das instâncias de cuidados básicos em saúde, incluindo o Programa de Saúde Família (PSF), e funcionam de forma integrada com a rede primária, informal (familiares, vizinhos) a rede secundária (escolas, igrejas, empresas) e os sistemas de políticas, para garantir atividades de cuidado e suporte social.

A assistência ao usuário no CAPS inclui atendimento individual (medicamentoso, psicoterápico, de orientação, entre outros); atendimento em grupos (psicoterapia, grupo operativo, atendimento em oficina terapêutica, atividades socioterápicas, dentre outras); visitas domiciliares, atendimento à família; e atividades comunitárias que enfocam a integração da pessoa na comunidade e sua inserção social.

Segundo Meola (2000) um CAPS é também um campo de possibilidades, abrangente e flexível, um local de acolhimento e tratamento de pessoas com transtornos mentais severos e seus familiares, que apresentam baixo potencial de

autonomia e de escolhas, estreitamento do campo social, afetivo, laborativo, e com produções psicopatológicas que lhes impedem de viver as experiências cotidianas.

Trata-se de uma clínica com forte caráter-processual, que considera a complexidade, a diversidade e a singularidade do sofrimento psíquico e por isso propõe a utilização de múltiplos dispositivos clínicos (Meola 2000, p.19).

Para Pitta (1994) os CAPS estão voltados prioritariamente ao desenvolvimento de programas de Reabilitação Psicossocial, que fazem uso de estratégias que possibilitam o aumento da capacidade da pessoa de utilizar oportunidades e recursos que aumentem sua contratualidade (capacidade de efetuar trocas) com o mundo, desenvolvendo sua capacidade social, em espaços tolerantes e acolhedores, intermediados por relações terapêuticas, que conforme nos reporta Meola (2000), ampliam o potencial de autonomia, a capacidade do sujeito de gerar normas e ordens para sua vida, que é diferente de “independência” ou “auto-suficiência”.

Os CAPS têm se estruturado em torno de quatro eixos organizativos segundo as orientações de Pitta (1994), baseadas em sua ampla experiência no Centro de Atenção Psicossocial Luis da Rocha Cerqueira, a primeira unidade da rede pública do Brasil, fundada em 1987 em São Paulo para oferecer tratamento intensivo extra-hospitalar à pessoas com sofrimento psíquico e seus familiares. Os principais eixos são: o núcleo terapêutico, o núcleo de projetos especiais o núcleo de ensino e pesquisa, e o núcleo administrativo.

A reabilitação psicossocial envolve a integração de vários serviços que incluem o cuidado, o tratamento farmacológico, a regulação do ambiente, a intervenção médica, o suporte psicossocial, e as ações políticas e legislativas, todas

direcionadas a reduzir a incapacidade e o estigma, e a transformar o status do indivíduo de paciente para cidadão. Assim, os CAPS são os serviços melhor estruturados para oferecer não apenas o tratamento, mas também a reabilitação da pessoa portadora de transtorno mental.

Serviços residenciais terapêuticos: denominados Lares Abrigados, Pensões Protegidas, ou Residências Terapêuticas, dependendo da necessidade de cada pessoa e das atividades desenvolvidas, são moradias na comunidade “destinadas a cuidar dos portadores de transtornos mentais, egressos de internação psiquiátricas de longa permanência, que não possuam suporte social e laços familiares e, que viabilizam a inserção social” (Portaria/MS nº 106/ 2000).

Para Vasconcelos (2001) estes *dispositivos residenciais* de boa qualidade próximos a serviços de atenção psicossocial, são elementos-chave na substituição dos leitos psiquiátricos de longa permanência, e para o bem estar físico, psicológico e social dos usuários. O autor opina que sem estas residências a desospitalização poderia se transformar em negligência social, pois muitos usuários não possuem casa ou família, ou seus parentes não têm as mínimas condições de cuidado responsável.

Cooperativas sociais: têm a finalidade de inserir no mercado econômico, as pessoas em desvantagem (deficientes físicos e sensoriais, deficientes psíquicos e mentais, dependentes químicos, egressos de prisões, condenados a penas alternativas e adolescentes em idade de trabalho e situação familiar difícil do ponto de vista econômico social ou afetivo), segundo o interesse geral da comunidade em promover a pessoa humana e a integração social dos cidadãos.

Diante do exposto, a Reforma Psiquiátrica com seu processo de desinstitucionalização e criação de serviços substitutivos ao modelo de tratamento centrado na hospitalização chamam as famílias para assumirem uma parcela da

responsabilidade na atenção aos portadores de transtornos mentais. As famílias são parceiros indispensáveis para o sucesso das ações de transformação do modelo tradicional, onde a internação integral era o único recurso disponível.

Incluir as famílias neste processo requer, antes de tudo, compreender sua dinâmica em relação ao cuidado do portador de transtorno mental. Muitas famílias se vêem estimuladas e até mesmo pressionadas a assumir uma responsabilidade para a qual não se sentem preparadas. Para Melman (2001), muitas foram as teorias que contribuíram para culpabilizar a família pela origem da doença mental, resultando no empobrecimento das possibilidades e reforçando uma *culpabilização paralisante*. Estas teorias serão discutidas mais adiante neste trabalho.

Neste momento histórico a família é convidada a fazer parte deste novo cenário e pode não estar devidamente aparelhada para tal tarefa. A presença de uma pessoa portadora de transtorno mental no cotidiano da família pode causar uma sobrecarga sem seus membros, como veremos em outro capítulo, em consequência dos comportamentos inadequados e da falta de compreensão sobre a doença, acarretando estresse, instabilidade, insegurança e conflitos.

Algumas famílias aderem à proposta de tratamento sem serviços substitutivos chegando até mesmo a não mais recorrer à internação de seus familiares, mesmo nos períodos de agudização dos sintomas. Outras demonstram grande dificuldade, por razões diversas, em realizar os acompanhamentos diários do familiar, que demandam tempo e energia e principalmente o envolvimento ativo da família, não apenas no trabalho terapêutico, mas também em todas as ações de transformação do modelo de atenção em saúde mental.

CAPÍTULO 2: FAMÍLIA, DOENÇA MENTAL, REPRESENTAÇÃO SOCIAL E SOBRECARGA

2.1 Família e Doença Mental

Nas sociedades modernas a família está organizada pela união através do parentesco, onde os deveres e os direitos de seus membros são regulados, em uma unidade onde ocorre não só a reprodução biológica e o processo de sociabilização dos filhos dentro de um clima emocional, mas também o desenvolvimento do indivíduo como agente de cultura e como unidade de reprodução econômica. Para Ferrari e Kaloustian (1994) a família é o espaço indispensável para a sobrevivência, desenvolvimento e proteção integral dos filhos, com aportes afetivos e materiais necessários ao bem-estar dos seus componentes, onde são absorvidos os valores éticos e humanitários, e onde se aprofundam os laços de solidariedade.

A situação das famílias é também caracterizada por problemas sociais de natureza diversa...Barreiras econômicas, sociais e culturais ao desenvolvimento integral de seus membros. Faz-se necessário um contínuo acompanhamento do processo de mudanças que as afetam, bem como o desenvolvimento de perspectivas e abordagens teóricas que possibilitem o seu entendimento, cobrindo não somente os aspectos relacionados ao mundo intra-familiar, como também os relacionados à dinâmica das políticas sociais no país (Ferrari & Kaloustian, 1994, 12).

Segundo Assumpção Jr. e Sprovieri (2000), a família representa o sistema nucleador de experiências do ser humano, e qualquer mudança em qualquer parte do

sistema familiar afeta sua totalidade e demanda adaptações para um novo estado de equilíbrio dinâmico, e também afeta a inter-relação dos pais com os filhos definindo os padrões interacionais.

Conforme Canevacci (1995) a família não pode ser considerada um microsistema social dentro de um macrosistema, ela é uma estrutura (padrões mais ou menos estáveis e duradouros que sustentam o funcionamento familiar) que contém a esfera da cultura, ou seja, a parte que historicamente se acrescenta à natureza humana, com atividades criadoras determinadas pelo homem e seu conjunto de valores e experiências compartilhadas, e a esfera da natureza com sua realidade objetiva interior e exterior apropriada pelo social.

Sabe-se que a estrutura e a dinâmica familiar tem um papel fundamental para o crescimento emocional dos filhos e para alguns a família pode ser um fator patogênico, como veremos mais adiante neste mesmo capítulo nas teorias das causas da doença mental, enquanto para outros, como Morel (1990) em seu estudo sobre famílias criadoras, a família não é considerada como um entrave à individualização do sujeito, mas contém um processo dinâmico que possui outros efeitos que os patogênicos.

Segundo o mesmo autor, há um tipo de estrutura familiar que favorece o surgimento de processos criadores onde as dificuldades de um grupo familiar têm efeitos mobilizadores sobre os membros do grupo, auxiliando na superação destas dificuldades e transformando os acontecimentos em um movimento de constante renovação que acaba por fortalecer a unidade familiar.

Os filhos tendem a serem vistos como uma extensão dos pais, onde esses projetam seu mundo interior. Uma doença crônica, persistente, muitas vezes incapacitante, que requer tratamento prolongado, como no caso de uma deficiência

física permanente, de uma doença orgânica debilitante, ou de um transtorno mental, interrompe o processo de individualização e de independência interna que permite que os filhos funcionem mais tarde como adultos. Ocorre com isso não só a destruição dos sonhos dos pais, que comumente esperam que seus filhos realizem aquilo que não lhes foi possível, como também da esperança de uma vida melhor, mais saudável, e das várias possibilidades de realizações futuras tão desejadas dentro de um projeto de vida idealizado.

Os estudos de Spaniol e Zipple (1994) sobre estratégias de lidar, em familiares de portadores de transtornos mentais, constatam que o que é mais difícil, não só para as famílias, mas também para a pessoa doente, é a perda da “pessoa que eles antes conheciam” (p.132), pois a constatação da doença mental deixa o familiar doente profundamente desconectado dele mesmo, dos outros, das possibilidades de aprendizagem e de trabalho e dos objetivos de sua vida em geral. Ainda segundo os mesmos autores outras fontes de preocupação da família são os comportamentos de isolamento, de auto destruição, de agressividade, a falta de cooperação e os maus hábitos de higiene. Esses comportamentos podem gerar sentimentos de ansiedade, raiva, culpa e medo, contribuindo para que a família se sinta impotente dentro desta nova realidade inesperada.

Segundo Marsh (1992) o estigma é apontado pelas famílias como sendo o aspecto mais debilitante do transtorno mental, que é percebido como a segunda das duas piores causas do isolamento do indivíduo do resto da sociedade, ficando atrás apenas da hanseníase.

O termo estigma se refere a uma característica que identifica um certo indivíduo. Gradualmente, esta característica se torna associada a uma qualidade indesejável ou vergonhosa. Para Cancro (2003) a estigmatização é, geralmente, uma

forma de controle social, que tem seu valor em certas culturas onde o transtorno mental está associado ao estigma que cria incapacidades permanentes e outras conseqüências negativas para a pessoa.

A constatação de uma deficiência permanente ou uma doença crônica é percebida como um momento de crise e luto quando ocorre um desequilíbrio entre a demanda de ajustamento e os recursos disponíveis para lidar com a questão. Para que se estabeleça o reequilíbrio, é necessária a superação do momento crítico que dependerá de como cada família reage a situação e de como ela se organiza para construir este novo equilíbrio. Segundo Assumpção Jr. e Sprovieri (2000) em seus estudos sobre a família e a deficiência mental, o impacto da deficiência mental (e acreditamos que o da doença mental também) não acontece somente imediato à descoberta do problema, mas também em outros momentos caracterizados por diferentes comportamentos e formas de reações.

A família, como também nossa sociedade, não está preparada para acolher as pessoas acometidas por transtornos mentais, pois a história nos mostra que os doentes mentais foram por muitos anos afastados da sociedade como forma de protegê-la, pois o conceito de doença mental esteve ligado a idéias de ociosidade, agressividade e periculosidade. O preconceito criado possivelmente pelas diferentes formas de se tratar a doença mental, resultou em rejeição, estigma e marginalização afetiva e social dos portadores de transtornos psíquicos. Segundo Gonçalves (1999) em seu estudo sobre mulheres que cuidam do doente mental, a visão das cuidadoras é coerente com as concepções da sociedade em geral sobre o doente mental, ora percebido como louco incapaz e irresponsável, ora também como fruto de um processo de adoecimento, ou até mesmo chegam a duvidar da loucura.

Rose (1996), analisando a literatura sobre a experiência de familiares com a doença mental, nos relata que as famílias lutam contra a rotulação de “doente mental” através da hospitalização psiquiátrica, pois reconhecem que são passíveis de rejeição ou discriminação que acaba por afetar o status da família na comunidade, e esses receios fazem com que a família mantenha pouco contato fora da unidade familiar e se questione sobre o passado e sua função na causa da doença, o que confirma um outro estudo de Stensurd e Stensurd (1980, citado por Nogueira 1986) que constatou o estigma ligado à hospitalização psiquiátrica, pois o rótulo de ex-paciente continua a influenciar negativamente a percepção das pessoas, mesmo após posterior reintegração do doente.

Alguns estudos analisados por Rose (1996) sobre o impacto inicial da doença mental descrevem este episódio como um “evento catastrófico” para as famílias, e o autor conclui que há alteração nesta situação a medida que a família passa a assumir a função de cuidador e responder às demandas desta função, mas não existem estudos sistemáticos sobre esse processo, quando ele acontece, e quais os fatores que o estimulam. Marsh (1992) compara também o aparecimento de uma doença mental na família a uma calamidade natural como acontece nas enchentes ou nos furacões, trazendo às famílias uma enorme demanda de enfrentamento e adaptação.

Melman (2001) diz que com frequência, os sintomas do transtorno mental, como as alucinações e os delírios, juntamente com os comportamentos estranhos, desorganizam as formas habituais de lidar com situações do cotidiano. Ele observa ainda que “o investimento maciço nas tentativas de resolver os problemas fazem com que esses indivíduos passem a organizar suas vidas em torno das vivências da doença” (p.15), pois eles se sentem paralisados, fechados em um universo reduzido,

sem informação qualificada e são obrigados a direcionar grande parte de seu tempo ao cuidado do familiar doente.

Rose (1996) acrescenta que a tolerância da família aos comportamentos do paciente está relacionada à ansiedade que é criada em torno da situação da doença e não aos comportamentos propriamente ditos. Esta ansiedade também é influenciada pelos padrões de interação familiar, e que o impacto na família é mais influenciado pelas próprias características do funcionamento familiar (capacidade de enfrentamento, qualidade das relações com o paciente, atitudes em relação à doença).

O mesmo autor esclarece que estudos sobre atitudes familiares realizados nos anos 60 e 70 indicaram uma variedade de respostas dos familiares em relação à doença mental, variando deste a compreensão do processo da doença até o sentimento de culpa. Estas respostas influenciaram o modo como as famílias lidavam com a doença mental, ou seja, não foram os comportamentos da pessoa que influenciaram a forma que os familiares lidavam com a questão, mas a própria forma de funcionamento da família. Tais observações nos conduzem a refletir como diferentes famílias de diferentes culturas lidam com o transtorno mental, pois a visão do homem na sua relação com a natureza, nas suas atividades, no seu poder de controle sobre os fenômenos tem influenciado os paradigmas teóricos de organização social, de estrutura da família e de conceitos de maternagem que determinam como os cuidadores percebem suas obrigações intrafamiliares.

Assumpção Jr. e Sprovieri (2000) baseados nos estudos históricos de Costa (1979) sobre a atuação dos profissionais de saúde junto às famílias nos revelam que, agentes sociais (pedagogos e higienistas) “regularizam os afetos e condutas de seus membros através de suas recomendações e normas educativas, acabando por imprimir neles sua configuração atual” (p. 117), ou seja, as famílias passam a agir

conforme orientações recebidas, pois “a sociedade funciona como reguladora das condutas individuais e grupais” (p.117) e que teorias freqüentemente usadas para explicar a dinâmica familiar necessitam de uma reformulação para atender as respectivas particularidades.

2.1.1. Teorias da psicogênese

Conforme Luis (2000), a família tem sido alvo de estudo e intervenção desde a criação da instituição psiquiátrica no século XVIII. Segundo Rose (1996), historicamente, o foco da maioria dos estudos tem sido famílias de pacientes com esquizofrenia e outras psicoses com o objetivo de identificar fatores causais dos transtornos psíquicos, principalmente no que se refere aos pais.

Melman (2001) relata que os primeiros trabalhos nesta área foram os elaborados por Reichman em 1948 que formula o conceito de mãe “esquizofrenogênica”, atribuindo a etiologia da esquizofrenia à relação mãe e filho, na qual a mãe é uma pessoa autoritária, dominadora, ambivalente, ao lado de um pai passivo, ausente e indiferente. Ainda segundo o mesmo autor, Pichon-Rivière, na década de 50 na Argentina, desenvolveu a noção do paciente porta-voz de um grupo doente, situação na qual toda a família se encontraria doente, mas para preservar seus membros da situação destrutiva, um deles adoece como portador de pedido de ajuda. Arienti (1981, citado por Lefley 1998), tratando a esquizofrenia durante um quarto de século constatou que em 80% dos casos as mães de pacientes não apresentavam nenhuma característica da chamada mãe esquizofrenogênica.

Uma outra teoria mundialmente aceita foi a da Dupla Vinculação formulada pelo Grupo de Palo Alto na Califórnia e coordenado por Gregory Bateson em 1956,

que sugere que a psicose se origina na primeira infância em função da experiência vivida na interação com a mãe onde não há consistência na punição: certos atos às vezes são punidos e outras vezes não; a mãe pune com rigor, mas logo em seguida reforça o comportamento através de ajuda, perdão ou de agradados, anulando assim o ato punitivo contribuindo para que a criança nunca saiba o que esperar do comportamento dos pais, e conseqüentemente ou aprende a manipular ou não desenvolve o senso de realidade, o que a leva a uma psicose.

Segundo Villares (1996) o conceito de dupla vinculação, na forma em que foi apresentado inicialmente, no entanto, parecia “concebido em uma relação dual e num encadeamento de ações causais lineares que contrariava a epistemologia sistêmica que sustentava sua formulação”, mas isto permaneceu largamente ignorado pelos profissionais que dessa forma contribuíram para perpetuar as interpretações iniciais da teoria proposta, mas o autor nos esclarece que a teoria do duplo vínculo foi bastante importante na introdução do pensamento sistêmico e acabou por contribuir também para que os terapeutas familiares aprendessem a “pensar a família” (p. 16).

Motta (1997) opina que estas teorias denotam a importância do contexto familiar em sua relação com a psicose, “mas elas trazem em si a possibilidade de uma armadilha na qual todos corremos o perigo de cair” (p. 29). Para Melman (2001) estas teorias ampliaram e enriqueceram o campo de investigação, mas inauguraram “a chamada fase de culpabilização da família” (p.68), e renderam atitudes negativas de julgamento social, que no mínimo não auxiliaram as famílias a desenvolver formas de lidar melhor com a doença, e certamente contribuem até os dias atuais para o desconsolo das famílias na busca por respostas, reforçando um sentimento de culpa paralisante.

Lefley (1998), analisando os efeitos das variáveis culturais sobre a teoria e a prática, nos chama a atenção para o fato de que mesmo nos tempos atuais, futuros clínicos principalmente nas culturas ocidentais, estão aprendendo através da teoria psicodinâmica, que a esquizofrenia e o transtorno bipolar são resultados de relações parentais “defeituosas” ou de traumas de desenvolvimento que poderiam ser prevenidos, assim como a abordagem comportamental entende a psicopatologia como o reforço de comportamentos inapropriados, e que alguns modelos de família sistêmica continuam a ensinar a teoria funcional da esquizofrenia como sendo um transtorno que “mantem e é mantido pela psicopatologia da família”, resultando “na separação da família a serviço da individualização” (p.343). As evidências das pressuposições profissionais sobre as patogêneses familiares causam sentimentos de responsabilidade e culpa que são aparentemente componentes da experiência das famílias, potencializadas pelo julgamento profissional segundo Marsh (1992).

Uma outra variável presente em vários estudos sobre a relação familiar com o portador de transtorno mental (Lefley 1998, Rose 1996, Villares 1996) é o que os autores chamam de Emoções Expressas (EE). As EE são definidas como sendo críticas hostis presentes no cotidiano familiar por acreditar-se que a pessoa tenha controle e responsabilidade pelo seu comportamento, e contribuem para as recaídas e reinternações da pessoa, além de também culpar a família pela má evolução da doença. Esta variável será mais bem detalhada nesse trabalho no capítulo sobre sobrecarga familiar.

Segundo Saraceno (1999) a história da psiquiatria tem sido também a história das atitudes da psiquiatria em relação à família, pois nos tempos dos manicômios a família era cúmplice da internação e grata à instituição pelo alívio do problema e assim a instituição se auto reproduzia graças a esta gratidão.

Na medida em que a psiquiatria não pode manter o paciente por toda vida dentro dos manicômios e passou a ocupar-se também do “fora” que é mais difícil, cansativo e de maior responsabilidade, aparece uma teoria que legitima uma prática de culpabilização da família baseada, segundo o mesmo autor, em uma leitura grosseira e mal feita das primeiras contribuições teóricas sobre a psicopatologia familiar do psicótico que caracterizam a família como um “sistema doente no qual um membro especialmente frágil vem identificado por doença socialmente reconhecida” (p.102).

Em contrapartida as teorias de culpabilização da família, segundo Melman (2001), a literatura dos últimos anos apresenta um movimento que se afasta do modelo da família patogênica para se aproximar do modelo de enfrentamento e competência familiar. Este movimento surge na era da desinstitucionalização e do tratamento comunitário, quando a família é vista como forte aliada na recuperação do portador de transtorno mental e na prevenção de sua cronificação.

Conforme nos reportam Lefley e Wasow (1994) em seu estudo sobre famílias de doentes mentais crônicos, em contraste aos paradigmas anteriores, as famílias de pessoas portadoras de transtornos psíquicos não são hoje percebidas como canais instrumentais para a cura do paciente, pois as mesmas não causam os transtornos, e também não podem curá-los, mas como fortes aliados no enfrentamento de situações altamente adversas. Lefley (1998) também ressalta que os valores culturais têm afetado não apenas as atitudes sociais e profissionais, como também a interação com os pacientes e seus familiares.

Marsh (1992) descrevendo as famílias de portadores de transtornos mentais do ponto de vista sistêmico, a partir de estudos de vários autores, identifica as dimensões de um sistema familiar saudável como sendo a individualização, a

reciprocidade, a flexibilidade, a estabilidade, a percepção clara, a comunicação, e as delimitações das gerações. O autor nos esclarece que estas dimensões não são necessariamente bem ou mal adaptadas em si, mas devem ser avaliadas em considerando as demandas adaptativas que as famílias enfrentam.

Féres-Carneiro (1992) na tentativa de estabelecer categorias de saúde e de doença no funcionamento familiar, conclui que uma boa interação na família ocorre a partir de uma comunicação congruente e clara com direcionalidade e carga emocional adequadas entre seus membros; onde as regras são explícitas, coerentes, flexíveis e democráticas, com papéis definidos; onde os conflitos e a agressividade são expressos de forma construtiva sem desvalorização na busca de soluções; e onde a afeição física é aceita e a individualização se faz presente, com integração familiar que favorece a auto estima dos membros da família.

A despeito das diferentes doenças mentais apresentarem diferentes desafios, há aparentes similaridades na forma de impacto que elas causam nos membros de cada família, e nas formas de enfrentamento. Falceto, Busnello e Bozzetti (2000) em seus estudos sobre validação de escalas diagnósticas de funcionamento familiar, concluem que a compreensão da dinâmica familiar e da função que a doença assume na família é determinante no tratamento de todas as manifestações de uma doença, seja ela psiquiátrica ou não, e que o envolvimento da família torna as intervenções mais eficientes e multiplica os recursos ao paciente, em especial sua adesão ao tratamento. Os mesmos autores esclarecem que por ser o fator familiar tão importante na proteção da saúde ou na manifestação da doença, faz-se necessário instrumentalizar os profissionais que estão em contato direto com os familiares para que esses possam reconhecer as necessidades das famílias e dar-lhes atenção especial na medida do possível.

Segundo Villares, Redko e Mari (1999) em seu estudo sobre a concepção de doença por familiares de pacientes com esquizofrenia, o envolvimento afetivo próprio dos laços familiares de alguma forma orienta as tentativas de entendimento e a busca de soluções para a convivência com o familiar doente. Crispim (1992) baseado em Goffman nos lembra que quando existe pouco afeto nas relações familiares, a pessoa doente assume qualidade desumanizada, gerando a discriminação pois a doença é percebida como sendo a essência da pessoa, o que conseqüentemente leva a uma extrema rejeição. Ainda conforme o mesmo autor, as atitudes negativas do público em geral frente ao doente mental são também generalizadas para as famílias.

Villares e Mari (1998) através de seu trabalho no Programa de Esquizofrenia do Departamento de Psiquiatria da Escola Paulista de Medicina (PROESQ), onde participam do cotidiano das famílias para buscar, numa perspectiva antropológica, os sentidos e as construções da experiência emocional que permeiam as relações familiares na convivência com a doença, nos reportam que no Brasil “a família provê a estrutura de apoio mais importante para o manejo das doenças mentais graves” (p.244), o que corrobora com conclusões do estudo realizado por D’Amorin (1981) que revelou ser a família, na visão dos profissionais, um recurso bastante importante para ajudar a pessoa doente, superando o médico e vindo logo atrás do psiquiatra, ao contrário de estudos americanos realizados nas décadas de 60 e 70.

Segundo Villares e Mari (1998) o PROESQ vem, desde 1989, estruturando um modelo de atenção ambulatorial para pessoas com diagnóstico de esquizofrenia através de várias possibilidades terapêuticas, com uma abordagem familiar a partir de diferentes formas de intervenção: a educação e informação; a orientação psicossocial; e a terapia familiar. Os autores apontam para o fato de que as próprias

famílias tendem a não fixarem um conceito único para a doença e que esta flexibilização é uma estratégia essencial para lidar com ela e para a sobrevivência da família enquanto grupo coeso que possa ir além do sofrimento, das perdas e das limitações.

2.1.2. Estudos sobre doença mental, família e comunidade.

Estudos sobre atitudes em relação à pessoa portadora de transtorno mental surgiram na literatura a partir da necessidade de se apreender os fatores dos comportamentos sociais que influenciavam o processo de desinstitucionalização, e se tornaram importantes no planejamento de serviços comunitários de saúde mental que vêm sendo implantados em vários países desde a década de sessenta.

Crispim (1992) pesquisou a atitude familiar frente ao doente mental e a intenção de permanecer com este em casa, baseado nos estudos e modelo teórico construído por Pasquali et al. (1987 citado por Crispim 1992). O autor relata que as variáveis que afetam diretamente as atitudes são: o conhecimento sobre a doença que tende a tornar as atitudes mais positivas; os modelos conceituais (médico, psicossocial ou outros) que as pessoas têm da doença mental; o contato com a doença mental que torna as pessoas mais favoráveis aos mesmos; o autoconceito de pessoa que aumenta paralelamente com uma atitude mais positiva; a cultura que possui uma ação de homogeneização das atitudes, a sintomatologia (qu岸tos mais bizarros os comportamentos menos favoráveis são as atitudes); e outros fatores como as condições socioeconômicas que determinam outras variáveis sobre atitudes, como por exemplo, o nível de escolaridade que evidencia uma melhor atitude nos

maiores níveis. Neste estudo, segundo o autor, a atitude refere-se à avaliação positiva ou negativa de um indivíduo acerca do objeto.

Estudos realizados na Inglaterra por Brockington, Hall, Levings e Murphy (1993), com duas mil pessoas através de entrevistas nas residências dos moradores, investigaram atitudes acerca da doença mental em duas comunidades diferentes pressupondo que o desenvolvimento da psiquiatria comunitária influenciou as atitudes dos moradores. Esses estudos indicam que uma comunidade onde existe um hospital psiquiátrico é mais tolerante do que a outra onde foi criado um serviço comunitário após o fechamento de dois hospitais psiquiátricos.

No estudo acima citado, as variáveis que afetaram as atitudes foram o conhecimento sobre a doença mental adquirido através da relação com um amigo ou um familiar ou através da profissão; a idade avançada foi consistentemente relacionada a atitudes de intolerância enquanto pessoas mais jovens (25-44) apresentaram atitudes mais tolerantes; a ocupação profissional também apresentou influência sobre as atitudes, sendo que as pessoas que ocupam cargos gerenciais mais elevados apresentam uma melhor atitude.

Um outro estudo realizado também na Inglaterra por Wolff, Pathare, Craig e Leff (1996) sobre atitudes da comunidade em relação à pessoa portadora de doença mental indica que os grupos socioeconômicos mais baixos, com menor nível de escolaridade, com crianças pequenas e de grupos minoritários apresentam atitudes mais negativas em relação à doença mental. Qualquer intervenção em direção a mudança dessas atitudes deve ser direcionada a esses grupos, incluindo a percepção dos mecanismos determinantes da atitude.

D'Amorim (1982) estudou em 1977, as diferenças na percepção e na atitude em relação ao doente mental segundo a classe social em uma amostra aleatória da

população de João Pessoa e também constatou que as atitudes na classe alta são mais favoráveis e na classe baixas, mais desfavoráveis. O autor atribui este fator ao nível de escolaridade que tem, no Brasil, uma alta correlação com o nível socioeconômico, propondo que o mais alto nível de educação propicia maiores conhecimentos acerca da questão.

Nogueira (1986), analisando a literatura internacional, também afirma que muitas pesquisas evidenciam correlações positivas entre educação e atitudes, indicando que os grupos mais educados expressam atitudes mais favoráveis em relação ao doente mental. No entanto, o autor nos chama atenção para o fato de que estes estudos não têm consistência e na sua maioria foram realizados com pessoas que trabalham ou estudam na área de saúde mental.

No Brasil, estudos recentes nesta área são ainda incipientes, pois a implantação de serviços substitutivos na comunidade como estratégia em saúde mental que envolve a família como protagonista de cuidado e reabilitação ainda é recente, mas sua ampliação certamente nos levará, no futuro próximo, à necessidade de se realizar pesquisas que abordem a tolerância não só da família, mas também da comunidade à presença de pessoas portadoras de transtorno mental.

Alguns serviços têm sido criados a partir da luta de trabalhadores em saúde mental que realizam um grande esforço no sentido de integrar a comunidade nos serviços de saúde mental, com estratégias que levam o serviço até a comunidade (em um movimento para fora) ou trazem a comunidade para os serviços (em um movimento para dentro), contribuindo assim para a melhoria nas atitudes com relação aos portadores de transtorno mental.

Saraceno (1999) nos relata sobre estudos de follow-up realizados por vários autores nos anos 70 sobre a evolução da esquizofrenia que apontam para um melhor

prognóstico da doença em países não industrializados e também sobre estudos realizados pela Organização Mundial de Saúde que demonstram que os contextos sociais diversos determinam resultados sociais e clínicos diversos, e que o papel do contexto familiar no decurso das psicoses foi evidenciado por vários estudos. De acordo com o mesmo autor, pode-se afirmar que a cronificação e o empobrecimento resultantes das psicoses não são causados por fatores intrínsecos a doença, mas por variáveis, muitas vezes ligadas à família e a comunidade, que podem ser modificadas no processo de intervenção.

2.2 Teoria das Representações Sociais e Doença Mental

2.2.1. *O conceito de representação social*

A Teoria das Representações Sociais nos oferece uma base teórica para a análise e a interpretação a fim de compreender como se efetiva a adaptação sociocognitiva dos indivíduos à realidade cotidiana e às características do meio social e ideológico.

Na Psicologia o termo Representação é utilizado em Psicologia Geral, para abordar o conceito de representações cognitivas dentro do paradigma construtivista; na Psicologia do Desenvolvimento, procura a compreensão dos estágios de desenvolvimento das representações mentais (estudos de Piaget); na Psicologia Social, apóia-se no desenvolvimento da corrente sociocognitivista européia e funda-se no trabalho de Moscovici.

A noção de representação social é uma questão que perpassa por um grande número de disciplinas que constituem o campo das Ciências Humanas, quando as questões se referem ao universo simbólico compartilhado que permite a ação

cotidiana que caracteriza identidades grupais, a institucionalização de práticas sociais, e as regras que regem o pensamento social. A representação social parece ser um conceito unificador que transita entre o psicológico e o social tornando-o multidisciplinar com diálogo aberto na Sociologia, Antropologia e Psicologia com seus adeptos fervorosos e seus críticos ferrenhos. Para Spink (1996) a questão da representação vai além dos domínios da psicologia e das fronteiras da modernidade.

Segundo Wagner (2000), é grande o número de pesquisas feitas sobre representações sociais nos últimos anos, com vasta gama de trabalhos combinando métodos e técnicas de análise de dados e abrangendo temas variados. Para este autor, todos parecem ter um denominador comum quando apresentam o conhecimento como sendo um conjunto coletivamente compartilhado de crenças, imagens, metáforas e símbolos em um grupo, comunidade, sociedade ou cultura.

Entenderemos neste estudo o termo “representação social” de acordo com a definição de Jodelet (1989, citado por Abric 2000, p. 28) como sendo “uma forma de conhecimento socialmente elaborada e partilhada, tendo uma orientação prática e concorrendo para a construção de uma realidade comum a um conjunto social”.

Portando a teoria das representações sociais é uma teoria sobre construção social do conhecimento por meio de discursos públicos nos grupos. O modo de pensar e ver o mundo das pessoas é resultado de processos socialmente construídos intermediados pela linguagem ou pelos meios de comunicação. Para Moscovici (1988) a função comunicativa do pensamento é bastante importante e permite as trocas entre as pessoas sobre eventos que influenciam suas vidas ou estimulam sua curiosidade. A conversa dá significado humano a aquilo que interessa às pessoas.

As representações sociais são entidades quase tangíveis. Elas circulam, cruzam-se e se cristalizam incessantemente através de uma fala, um gesto,

um encontro, em nosso universo cotidiano. A maioria das relações sociais estabelecidas, os objetos produzidos e consumidos, as comunicações trocadas, delas estão impregnadas” (Moscovici, 1978, p.41).

As funções das representações foram estudadas por Abric (2000). Para o autor, elas são quatro e têm papel fundamental na dinâmica das relações sociais e práticas. São elas: função de saber, que permite aos sujeitos apreender, entender e explicar os fatos reais; função identitária, que define a característica da identidade dos grupos, possibilitando a proteção das peculiaridades grupais; função de orientação, que orienta as atitudes e os comportamentos, definindo a função do contexto situacional *a priori*, assim como a qualidade de relações pertinentes para o sujeito e a devida resolução de tarefas, possibilitando uma ação e intervenção sobre o contexto, uma vez que funciona como seleção e filtro de informações, interpretações, procurando adequar essa realidade à representação; função de justificativa, que possibilita aos indivíduos justificarem *a posteriori*, as tomadas de posição e as atitudes no cotidiano ou no relacionamento com as pessoas.

Para que a formação da representação se efetive, é necessário primeiramente transformar objetos do mundo exterior em noções familiares, fáceis de serem compreendidas, percebidas, selecionadas e categorizadas, para então poderem ser integradas aos conhecimentos já existentes. Esses processos formadores da estrutura das representações, intrinsecamente ligados, mas não necessariamente seqüenciais, são a objetivação e a ancoragem, processos chamados por Vala (1996, p. 361) de “processos sociocognitivos” ou seja, processos cognitivos determinados pela estrutura da sociedade onde se desenvolvem, que segundo Jovchelovitch (2000) mostram claramente que “as representações sociais tem em estruturas históricas e sociais alguns de seus elementos principais” (p.41).

Ancorar significa colocar o objeto novo (coisa ou pessoa), desconhecido, ameaçador na categoria de objetos já conhecidos, para possibilitar a comparação e a classificação deste objeto que receberá julgamento de valores onde o objeto pode ser generalizado e assim colocado entre as categorias conhecidas passando a receber as características destas categorias, ou poderá ser individualizado quando percebido como incompatível a qualquer categoria assimilada. Este processo de classificação envolve a expressão de uma atitude positiva ou negativa em relação ao objeto considerando-o normal ou desviante, dependendo do contexto onde o objeto é apreendido. Segundo Moscovici (1978) a classificação tem a finalidade de inserir o novo sistema de categorias no sistema já existente e abalar a classificação anterior:

A ancoragem permite compreender a forma como os elementos contribuem para exprimir e construir as relações sociais e também leva a produção de transformações nas representações já constituídas, passando pelo processo de redução do novo ao velho e pela elaboração do velho tornando-o novo.

Objetivar é tornar as idéias objetivas, concretas e palpáveis, através de dois processos. No primeiro momento a idéia ou imagem é relacionada a algo concreto, identificável na realidade passando a ser tratada como real. Na fase seguinte, o que era um simples conceito passa a ser elemento da realidade podendo haver distorções entre o objeto representado e sua representação. Neste momento a linguagem e a memória têm papéis importantes, pois através delas podemos combinar conceitos lingüísticos e imagens da memória para transportar novas idéias para um plano mais real, concreto, físico. A objetivação explica como elementos representados se integram na realidade.

Campos (2000) acrescenta uma dimensão importante na identificação de um objeto passível de se tornar objeto de representação social: a prática social do grupo

em relação ao objeto, dimensão esta que segundo o autor, atravessa e unifica todos os critérios, e que justifica o pensamento de Jodelet (1986, citado por Campos 2000) de que a representação não é somente um saber *pensado*, mas um saber, sobretudo, *praticado* sobre o objeto.

Uma representação, enquanto produto, é o resultado de uma equação entre uma modalidade processual de pensamento social e uma prática social concreta de um dado grupo de indivíduos (Campos 2000, p. 273).

Assim sendo, segundo o mesmo autor, dois grupos sociais elaborarão representações próximas sobre um mesmo objeto se suas respectivas relações práticas com este objeto forem próximas, e inversamente, suas representações serão mais distintas quanto mais distantes suas práticas estiverem do objeto.

Wagner (2000) esclarece que a influência recíproca das representações e das práticas deve ser compreendida tanto como condições quanto como determinação: condição como sendo o papel das representações no desenvolvimento da conduta, e determinação, pois se trata das práticas sobre as modalidades do conhecimento, um agente de transformação das representações.

Nesse sentido a Teoria da Representação Social é entendida como sendo uma teoria de bastante utilidade para a psicologia social, pois permite a compreensão da subjetividade nas práticas cotidianas, e traz o firme propósito de ressaltar os processos cognitivos coletivos que permitem a um grupo processar um dado conhecimento através da linguagem, transformando-o numa propriedade pública, que permite a cada indivíduo manuseá-lo e utilizá-lo de acordo com o sistema de valores e as motivações sociais do grupo, e com o contexto social e ideológico que o cerca.

Para Campos e Lagares (2001), dentro do atual estado da teoria das representações sociais, é amplamente aceito que uma representação seja um sistema

cognitivo que age simultaneamente sobre os indivíduos que a elaboram, mediante relações de significado, e sobre a situação social na qual ela está inserida, dando significado a uma dada situação social e a comportamentos e condutas observadas. Portanto, o estudo das representações sociais permite aos pesquisadores compreender o significado que um dado grupo social atribui tanto a uma situação quanto aos comportamentos dentro desta situação.

Doise (2002) define as representações sociais como “princípios organizadores das relações simbólicas entre indivíduos e grupos” (p. 30). O autor propõe três hipóteses para as representações sociais, com seus respectivos níveis de análise. A primeira é que diferentes membros de um grupo compartilham certas crenças sobre um mesmo objeto. As representações se constroem na comunicação de referências comuns. A segunda está relacionada à tomada de posições individuais. As representações devem explicar como e porquê os indivíduos diferenciam entre si. E a última considera a ancoragem das tomadas de posição em outras realidades simbólicas coletivas, como valores, crenças e experiências compartilhadas com os outros.

A partir destes aportes teóricos podemos apreender as representações sociais da doença mental que provem do discurso, e representam o perfil das famílias com as quais os portadores de transtornos psíquicos são supostos conviver na sua inserção social. O estudo das representações sociais nos permite traduzir o olhar das famílias em uma compreensão da relação que elas estabelecem com o transtorno mental e seu tratamento. Pressupõe-se que a base de sustentação dos comportamentos e das condutas dos familiares esteja enraizada nas concepções e ou nas crenças compartilhadas em relação ao transtorno mental e às características e especificidades da pessoa portadora deste transtorno. Isto sugere que a forma de tratamento adotada

pelos familiares dependerá amplamente das representações sociais manifestas em seus discursos e delas partirá a decisão de aderir ou não às propostas de desinstitucionalização. Portanto, o estudo das Representações Sociais em torno do fenômeno da doença mental torna-se bastante relevante para o processo de transformação do modelo de atenção em saúde mental no Brasil.

2.2.2. Estudos de representação social da doença mental

Segundo Nasciutti (1997) vários têm sido os estudos sobre a loucura que se encontram divididos em dois grupos: aqueles com o enfoque nas atitudes e aqueles com enfoque nas representações sociais da doença mental. Os primeiros revelam atitudes de rejeição em relação ao doente mental e alguns estudos sobre representação social da doença mental abordam a questão prioritariamente sob o viés nosográfico, estabelecendo um paralelo entre a classificação psiquiátrica dos transtornos mentais com a terminologia popular ou conceitos determinados pela cultura.

Conforme reportado pelo mesmo autor, no Brasil são poucos os trabalhos referenciados na literatura específica sobre representações sociais da doença mental e de seu portador. Dentre eles destacam-se os de Bezerra Filho (1981) que enfocou as diferentes ações profissionais de saúde mental, a participação da família e do próprio doente mental no processo terapêutico frente à hospitalização; e o de Alves (1982) que enfocou a etiologia da doença mental e a relação entre o discurso médico-psiquiátrico e o discurso popular.

Nasciutti (1997) esclarece ainda que estes dois últimos estudos, apesar de seu valor, não contemplam as mudanças políticas de saúde mental no país, pois foram

elaborados no início da década de 80 quando as discussões sobre o modelo de assistência em saúde mental começavam a tomar corpo.

Pereira (1997) realizou análise comparativa das representações sociais acerca da loucura entre dois grupos de familiares de usuários que se diferenciaram pela sua relação com os serviços de saúde mental no Rio de Janeiro, sendo um dentro do modelo tradicional da psiquiatria e outro dentro do modelo de atenção diária, serviços marcadamente opostos no que tange a sua proposta terapêutica e assistencial. O autor conclui em seu estudo que o discurso dos familiares aponta para a reprodução da visão da sociedade em um modo geral, ou seja, que *Lugar de louco é no hospício*, mas com outro enfoque.

Quando a hospitalização foi abordada, os familiares que recorrem internação psiquiátrica integral se referiram a ela como o único meio possível, apesar de desconhecerem o que acontece durante a internação e desconhecerem também outras formas de tratamento fora dela. Esses familiares apresentaram em seu discurso uma forte caracterização da agressividade como indicativo de necessidade de atendimento médico, e mais especificamente de internação. A periculosidade do louco também foi um conceito que embasou esta representação, justificando o seu afastamento da sociedade.

Já para os familiares que participavam de serviços de atenção diária, as modificações de comportamentos habituais no trabalho, na escola ou em casa, e demonstrações de sofrimento, sem necessariamente se referirem à agressividade, são fatores preponderantes na procura de atendimento, entendida como procura de respostas para momentos de extremo sofrimento, e não de saídas para reprimir atitudes agressivas.

O estudo de Pereira (1997) corrobora com o estudo de Angermeyer e Matschinger (1996) realizado na Alemanha e na Áustria quando constataram que os familiares tendem a procurar causas biológicas para o transtorno mental, enquanto o público em geral as encontra nos fatores psicosociais principalmente nos relacionados ao estresse. Os últimos autores atribuem esta discrepância a uma maior exposição dos familiares aos conhecimentos de especialistas psiquiatras em função da doença, assim como à sua própria necessidade, principalmente das mães, de lidar com a culpa atribuída a elas na origem da esquizofrenia.

Um outro aspecto importante do trabalho de Pereira (1997) é a representação compartilhada pela população em geral, que segundo o autor, associa os serviços abertos a um lugar para os casos recuperáveis, que aponta para uma nova articulação entre novas e antigas representações que propiciam outras formas de construções sociais. Para o autor a diferenciação entre os casos mais graves e os mais leves é claramente constatada na definição da loucura e da doença mental, que mantém uma relação íntima com a forma de atendimento destinada a um e a outro. Esta diferenciação aparece nos dois grupos, mas de forma mais clara e concreta no grupo de familiares do serviço de atenção diária.

A doença mental aparece como forma mais branda com maiores possibilidades de manejo e recuperação e assim podendo ser tratada em casa junto com a família, e em serviços abertos, enquanto a loucura aparece relacionada a irrecuperabilidade e a periculosidade, impossibilitando a família de lidar com ela e justificando a internação em função da gravidade da doença, o que nos remete à representação clássica que liga a loucura à periculosidade e à imprevisibilidade. Pereira (1997) ressalta a coexistência de duas formas de representação: uma para os usuários do hospital tradicional onde a estigmatização se mantém, e outra,

característica dos serviços de atenção diária onde algumas portas se abrem. Essa forma de entendimento aponta para uma nova construção, que permite maiores possibilidades para esses indivíduos, porém termina por reforçar a representação tradicional para aqueles casos antigos, considerados como mais graves, recolocando uma nova forma de dicotomia: os loucos e os “quase normais”. Para estes últimos abrem-se portas, entretanto para os primeiros os fantasmas continuam a aterrorizar (Pereira 1997, p. 97).

No estudo realizado por Nasciutti (1997) sobre os elementos das representações sociais da doença mental que emanaram do discurso de 53 pessoas comuns, moradores ou trabalhadores nas mediações de residências de usuários de serviços de saúde mental, também se evidencia as causas orgânicas na atribuição às origens do transtorno mental. Estas causas parecem estar relacionadas à sintomatologia médica e causas inatas com um forte componente genético.

O mesmo autor relata que a maioria de seus entrevistados não vê a possibilidade de cura da doença mental e que essa concepção acaba por reforçar a existência das instituições segregadoras e do abandono. A discriminação, o preconceito e a desinformação parecem se mostrarem bastantes presentes no imaginário social, “conformando as representações sociais predominantes cristalizadas no processo histórico” (Nasciutti, 1997, p. 118).

Machado (2001) realizou estudo objetivando desvelar as representações sociais que a pessoa portadora de transtorno mental, inserida em instituições extra-hospitalares, elabora sobre seu processo saúde-doença mental, privilegiando dois espaços formadores de representações: a psiquiatria e a religião. A doença mental é representada pelos sujeitos como um descontrole físico, mental e espiritual que altera a inserção social durante os tempos de crise, quando há buscas de ajuda para

reconquistar o controle através de práticas religiosas e psiquiátricas. Os sujeitos atribuem a causa do descontrole à elementos religiosos (macumba, carma, falta de orações), a elementos biológicos ou da psiquiatria (iatrogenia medicamentosa, cabeça fraca, inteligência) e a estruturas familiares (conflitos, rejeição, mudança de papel) que também estão presentes na busca do controle para o descontrole (os remédios, o corpo forte, o passe espiritual, orações, lar acolhedor, harmonia e respeito).

Segundo o autor, a família, representada fortemente pela figura materna, oferece categorias explicativas e reguladoras e direciona a ação nas buscas de ajuda, caminhando ora na direção da religião, ora na direção da psiquiatria. As explicações dadas pela psiquiatria clássica ao sujeito e à sua família seguem o modelo biológico e podem ser fragmentadas e causar maior aflição em sua compreensão de sujeito e cidadão, enquanto a religião pode trazer uma abrangência real de sua doença e de sua subjetividade e intersubjetividade.

Para Nick e Oliveira (1998) os pacientes que passam por constantes internações, na sua maioria procedentes da classe trabalhadora, parecem incorporar elementos do discurso da psiquiatria oficial na construção de um sentido que lhes garanta compreender o mal que os aflige. Apesar de darem um significado próprio ao seu sofrimento psíquico, parece que esses pacientes estão fortemente influenciados pela ideologia dominante do saber médico oficial e mais identificados com a noção de indivíduo que com a noção de pessoa.

À luz do estudo de Machado (2001) realizado com pacientes de serviços de atenção diária, e do estudo Nick e Oliveira (1998) realizado com pacientes internados em hospitais psiquiátricos e do estudo de Pereira (1997) realizado com familiares dos dois grupos, observamos diferentes representações sociais da doença

mental entre os grupos dos serviços de atenção diária e os grupos de serviços de internação, o que pode indicar que o cotidiano das práticas de reestruturação do modelo de atenção em saúde mental pode estar contribuindo para a transformação das representações presentes no discurso de cada grupo, pois a concepção que se tem da doença determina a forma de lidar com ela, e conseqüentemente a forma de tratá-la.

Perrusi (1995) estudou a representação social da doença mental na psiquiatria acreditando que o conhecimento médico possui um parentesco com o “conhecimento prático” e, portanto pode ser visto como uma representação social, e que os psiquiatras constituem o grupo social responsável pela determinação da representação social de doença mental na sociedade moderna. Para ele os médicos psiquiatras diante da pergunta “o que é doença mental” responderiam menos de acordo com sua formação acadêmica do que com sua experiência profissional adquirida do cotidiano da aplicação do seu saber, e assim produziriam uma representação social do objeto de sua prática.

Os achados de Perrusi (1995) apontam para uma dificuldade em definir doença mental com respostas, muitas vezes, vacilantes numa tentativa de “negociação” com o assunto visando um consenso que mostrasse que a definição de doença é vaga, como se houvesse a *pressão para a inferência* ressaltada por Moscovici. O autor aponta também um sentido de defesa diante da pergunta que inicialmente serve para arrumar no pensamento a resposta mais “abalizada”, ou uma definição negativa (“ausência”, “falta”, “inexistência”) que explica uma coisa negando a outra que também pode ajudar na organização da resposta.

O mesmo autor atribui esta dificuldade, por parte dos psiquiatras em definir a doença mental, a normalidade ou a loucura, a dois fatores: primeiramente por haver

uma distribuição social comumente assimétrica de significações, que gera uma polissemia “cada uma com uma pretensão de validade” (p. 169); e segundo por falta de um consenso na definição de sua etiologia que normalmente serve para definir uma doença. Ele conclui também que os entrevistados tiveram dificuldades em assumir, sem contradições a sua representação social da doença mental, devido à defesa da unidade entre a patologia orgânica e a mental, marca importante da representação de doença mental, que não reconhece as especificidades epistemológicas da doença.

Em estudo realizado por Pugin, Barbério e Filizola (1997) sobre a concepção de loucura e seu tratamento entre trabalhadores de saúde mental de um serviço ambulatorial, os autores concluem que as concepções dos funcionários de nível superior e de um dirigente da instituição reproduzem o saber científico ligado às diversas correntes de pensamento (organicista, psicodinâmica e social), enquanto as concepções dos trabalhadores de nível médio e administrativo estão centradas na visão social da loucura uma vez que a vêem como produto das desigualdades sociais.

Foram encontradas também em três categorias (nível médio, administrativo e dirigentes da instituição) as visões da periculosidade restritas aos loucos agressivos que segundo os trabalhadores são os verdadeiros loucos para quem reservam a exclusão como forma de tratamento. Esta visão de periculosidade corrobora também com os estudos de Pereira (1997) sobre a representação social da loucura entre familiares.

Villares (1996) estudou as representações de doença elaboradas por 14 familiares de oito pacientes com diagnóstico de esquizofrenia, quando encontrou três categorias de representação da doença: *problema de nervoso*, *problema na cabeça* e *problema espiritual*. Segundo o autor, mesmo aproximando a compreensão da

doença de um ponto de vista médico, dentre os 14 entrevistados apenas cinco mencionaram o termo “esquizofrenia” como o nome da doença de seu familiar.

Para Villares (1996) os familiares usam com frequência o *nervoso ou dos nervos* como elaboração da doença, para explicar uma falha na estrutura da pessoa que se traduz pela fraqueza e a incapacidade para lidar com dificuldades ou controlar suas emoções: “São comuns os relatos de *cabeça fraca e fraqueza da mente* como representações de uma predisposição ou vulnerabilidade do indivíduo de desenvolver um problema de nervos” (p.81). O autor atribui as diferentes manifestações de nervoso, como aspecto fundamental da representação de doença à sua não-delimitação explícita de doença mental: nervoso como agitação; nervoso como tensão emocional; nervoso como desorientação, confusão e crise; nervoso como traço constitucional; nervoso como manifestação de perturbação psicológica ou moral, e como fator causal da doença.

O autor nos chama a atenção para o fato de que estas imagens da doença são também uma aproximação do modelo biomédico de transtorno mental, e parecem representar o conhecimento adquirido no contato com os serviços médicos ao longo do tratamento e “traduzem as interpretações, pelos familiares, do modelo de compreensão fornecido (ou imposto) pelos médicos” (Villares, 1996, p.94).

Os familiares entrevistados neste estudo atribuem a causa de “doença de cabeça” a lesão no cérebro justificada pelo uso da medicação; a componentes ou peças defeituosas como se o corpo fosse uma máquina; ao esforço mental demasiado que justifica a alteração de comportamento e explica as perdas de raciocínio lógico ou do juízo crítico que contribui também para uma maior tolerância familiar com a falta de responsabilidade; à problemas de saúde relacionados aos problemas de cabeça ou seja à fraqueza que reúne representações do corpo, mente, e do espírito.

Ao designar a cabeça como *locus* da doença, o familiar pode lhe atribuir um defeito, uma falha no funcionamento que justifique, pelo menos em parte, o processo incompreensível de uma doença que não apresenta a dor física como sintoma principal (p.91)... essa localização vai preencher uma série de funções nas estratégias familiares de convivência com o familiar doente. (Villares 1996, p.87).

Uma outra categoria encontrada por Villares (1996) na compreensão da esquizofrenia por familiares foi o “problema espiritual” constituído por um sistema de crenças acrescido ao conhecimento médico da doença.

Nasciutti (1997) nos lembra que apesar da existência de representações sociais estigmatizantes por um lado, por um outro, parece haver uma gama de possibilidades quando as pessoas se apresentam favoráveis a formas alternativas de tratamento e inserção social do doente mental, num processo real de desinstitucionalização, o que sugere que família, tratamento e trabalho sejam vistos com mais cuidado pelos profissionais da área, pelo governo e pela sociedade em busca de melhor qualidade de vida para todos envolvidos na questão da saúde mental.

Os estudos apresentados apontam para um aspecto fundamental: a necessidade de se conhecer melhor as expectativas, as representações, as percepções e os comportamentos das famílias nas quais se pretende manter ou reinserir o doente mental, na tentativa de resgatar sua subjetividade e cidadania no processo de desinstitucionalização que visa reconstruir conceitos e representações e redefinir o espaço simbólico da loucura na sociedade. E evidenciam também a necessidade de se apreender a representação social da doença mental e da atividade de cuidar de seus portadores nas famílias e nas comunidades que os acolherão, para que possamos

objetivamente contribuir para estratégias que objetivam facilitar o processo de reintegração familiar e social, já que a família passa de responsável por desencadear a doença mental para, agora, responsável de possibilitar este processo.

Entendendo as representações sociais como tendo uma orientação prática que reflete sobre as experiências humanas e exercem pressão sobre a sua consciência social, e como condição no desenvolvimento da conduta, pressupomos que diferentes representações da doença mental e percepções da sobrecarga familiar ofereçam a base para as diferentes condutas relacionadas à adesão ou não a propostas de atenção em saúde mental através de serviços substitutivos que convocam as famílias como parceiros reais neste empreendimento.

Sintetizando, podemos afirmar que um dos objetivos parciais do presente estudo é analisar se a concepção da doença mental e as questões a ela relacionadas influenciariam na decisão de participar ou não do tratamento fora da internação psiquiátrica tradicional, e se a representação social não é um fator preponderante nesta decisão, qual seria então este fator que embasa os comportamentos e as condutas familiares em relação à forma de lidar e tratar os transtornos mentais.

2.3 Família, doença mental e sobrecarga.

2.3.1. Sobrecarga familiar.

A sobrecarga familiar pode ser definida, segundo Goldman (1982), como sendo o estresse emocional e econômico que as famílias se submetem quando um parente recebe alta de um hospital psiquiátrico e retorna ao seu lar, principalmente

quando laços familiares foram rompidos pelo padrão de cronicidade associado aos pacientes que permanecem por longos períodos em instituições psiquiátricas.

Um problema desta magnitude, potencialmente envolvendo milhões de famílias em todo o mundo, nos conduz a perguntar até que ponto as famílias se sentem preparadas para assumir a responsabilidade de permanecer com seu familiar doente em casa e participar ativamente de seu tratamento, principalmente quando estes necessitam de auxílio na realização de várias atividades cotidianas, e como conseqüência necessitam de um “cuidador” responsável que é, na maioria das vezes, um familiar mais próximo.

Conforme Schene, Tessler e Gamache (1993) o “cuidador” se refere a um indivíduo adulto tipicamente relacionado a outro pelo parentesco, que assume, sem qualquer forma de pagamento, a responsabilidade por outra pessoa portadora de um transtorno mental de longa duração que causa incapacidade, e para o qual não se encontra tratamento curativo. A pessoa cuidada é aquela que se encontra incapaz de desempenhar suas obrigações associadas a relações normativas adultas, e que é portadora de um transtorno mental suficientemente severo que requer quantidade substancial de cuidados, tornando esta responsabilidade uma sobrecarga para o familiar, pois este necessita assumir o papel adicional de cuidador além do seu papel já assumido na família.

Segundo o *Relatório sobre a Saúde no Mundo 2001: Saúde Mental: nova concepção, nova esperança*, publicado pela Organização Mundial de Saúde (OMS) e Organização Pan-Americana de Saúde (OPAS) na ocasião da IIIª Conferência Nacional de Saúde Mental realizada em Brasília em dezembro de 2001, os transtornos mentais e comportamentais exercem considerável impacto sobre os indivíduos, as famílias e a comunidade em conseqüência, não só dos sintomas

inquietantes, como também das resultantes incapacidades de participar em atividades de trabalho e de lazer, acentuadas pela discriminação.

O mesmo relatório nos alerta para o fato de que uma em quatro famílias tem pelo menos um membro que sofre um transtorno mental ou comportamental, e essas famílias se vêem frente à responsabilidade de proporcionar apoio físico e emocional e arcar com o impacto negativo da estigmatização e da discriminação presente em todas as partes do mundo, o que sugere uma carga bastante substancial.

Para Platt (1985) “burden” se refere à presença de problemas, dificuldades ou eventos adversos que afetam significativamente a vida dos familiares ou cuidadores responsáveis pelo paciente, e corresponde ao elemento do sofrimento explicitamente atribuído ao paciente. Segundo o autor, a sobrecarga objetiva se refere aos problemas ou dificuldades concretas verificáveis e observáveis, causadas pelos comportamentos do paciente, enquanto que a sobrecarga subjetiva se refere aos sentimentos pessoais sobre o ato de cuidar do paciente, e está relacionada as conseqüências da sobrecarga objetiva. A palavra “burden” na língua inglesa é freqüentemente usada para descrever os aspectos negativos associados aos cuidados de indivíduos doentes e se equivale aos termos “fardo”, “impacto”, “sobrecarga” e “interferência”.

Marsh (1992) define a sobrecarga subjetiva como sendo a sobrecarga ou o custo emocional, ou seja, o sofrimento dos membros da família em resposta à doença mental, e a sobrecarga objetiva como sendo as demandas reais do paciente. O autor descreve a sobrecarga subjetiva como sendo composta por uma gama de emoções que as famílias enfrentam causadas pela doença mental do familiar.

Gravitz (2001) também nos chama atenção para o fato de que a convivência em um ambiente de constante estresse, trauma, perdas, tristeza e cansaço, podem levar outros membros da família a apresentarem “desordens paralelas” também

chamadas de traumas secundários ou vicariantes que incluem a negação, a minimização, uma forte tolerância a comportamentos inapropriados, confusão, dúvida, culpa, depressão e outros problemas físicos e emocionais.

Segundo o mesmo autor, outros termos mais recentes ligados à experiência da doença mental incluem a “impotência aprendida” explicada por ele como sendo a situação onde os membros da família consideram suas atitudes fúteis; a “depressão reativa” (*fallout depression*) em consequência de viver tão próximo ao desespero de uma pessoa amada; e a “fadiga da compaixão”, ou seja, o estresse que acompanha a relação íntima, quando familiares acreditam que não podem ajudar a pessoa amada e se sentem impossibilitados de se distanciarem da doença o suficiente para repor suas energias.

Rose (1996) em sua revisão literária das últimas quatro décadas sobre o impacto da doença mental nas famílias de pacientes psiquiátricos, observa que o que é chamado de “burden”, as demandas objetivas e subjetivas na família, é na verdade melhor descrito como sendo um “estressor”, quando as famílias são forçadas a ajustar ou desenvolver novas estratégias de lidar. A experiência do estresse pode estar relacionada também a outros fatores sociais ou psicológicos, ou seja, o estresse pode estar presente em resposta ao impacto da sobrecarga, e não à sobrecarga propriamente dita. O autor identificou como possível fonte de estresse a redução da interação social, a fase da doença e o sistema de saúde.

2.3.2. Estudos de sobrecarga familiar

Segundo Marsh (1992) as primeiras tentativas sistemáticas de avaliar o impacto da sobrecarga da doença mental para a família surgiram com Clausen e

Yarrow em 1955 quando realizaram entrevistas com esposas, com o objetivo de examinar mudanças na estrutura e no funcionamento familiar após a hospitalização de seus maridos em consequência de transtornos mentais. Esse estudo investigava os problemas emocionais e cognitivos apresentados pelas esposas durante a doença de seus maridos, ao processo de ajustamento à doença na família, e à insatisfação das famílias com a informação disponível e com o acesso aos profissionais. Os autores também pesquisaram o significado social da doença mental para a família e outros familiares, encontrando sentimentos de marginalidade, retraimento social, hipersensibilidade e aviltamento, concluindo que muito se devia a falhas no sistema.

Schene et al. (1993) baseados na revisão dos 21 instrumentos mais usados, que representam o estado da arte das medidas do impacto de uma doença mental na família, nos reportam que todos os pesquisadores consideram a sobrecarga um conceito multidimensional e que alguns deles consideram os sintomas e comportamentos do paciente como sendo os originadores da sobrecarga, pois os comportamentos disfuncionais resultam em desorganização da rotina familiar e tarefas extras de cuidado para os parentes, acarretando fatores de estresse crônicos com os quais os membros da família devem aprender a lidar.

A maioria dos instrumentos analisados por Schene et al. (1993) contém em média 13 dimensões abordadas através de perguntas que variam de 19 a 300, com média de 73 questões. As mais comuns se referem à desordem que o paciente causa na rotina da família, aos efeitos sobre as atividades de lazer da família, à angústia, e às consequências financeiras. As outras dimensões contidas em vários instrumentos são as que se referem aos efeitos sobre a interação familiar, à rede social da família, às atividades de trabalho, à saúde física e mental dos membros da família, ao auxílio nas atividades da vida diária, ao uso de medicamento psicotrópico, à preocupação, ao

estigma, à vergonha, e à sobrecarga total. Os instrumentos mais curtos que contém em torno de 30 questões são aqueles que abordam apenas as atividades de cuidado direto com o paciente. A maioria dos estudos foi realizada com pais ou irmãos de doentes mentais severos, indicando uma tendência a focar na família de origem.

Ainda segundo os últimos os autores, a principal distinção teórica feita pelos principais pesquisadores está entre a sobrecarga objetiva e a subjetiva, e alguns (Schene 1990; Tessler 1992 citados por Marsh 1992) acreditam que a sobrecarga deve se mensurada objetivamente através da frequência com que o familiar necessita realizar certas atividades de cuidado.

Analisando vários estudos sobre sobrecarga familiar (Freeman & Simon 1963; Hoenig & Hamilton, 1966; Arey & Warheit, 1980; Thompson & Doll, 1982; Lefley 1985 e 1987, dentre outros), Marsh (1992) concluiu que as conseqüências adversas para as famílias de pessoas portadoras de transtornos mentais têm sido sistematicamente documentadas e deixam claro que todas as áreas do funcionamento familiar são afetadas pela presença da doença mental, e que a sobrecarga familiar é um fenômeno evidente que persiste mesmo quando o paciente responde positivamente a tratamentos inovadores e efetivos.

Segundo Garrido e Almeida (1999) em seu estudo sobre o impacto sobre a vida do cuidador de pessoas demenciadas, o impacto ou a sobrecarga sofrida na vida do cuidador tem relação direta com a presença de transtornos psiquiátricos que comprometem as atividades da vida diária do paciente, e, portanto se faz necessário determinar quais são os comportamentos que causam maior dificuldade ao cuidador para que possam ser desenvolvidas estratégias eficazes para o controle desses sintomas.

Soares e Menezes (2000) realizaram uma revisão literária com o objetivo de evidenciar o impacto econômico em famílias de pessoas com transtornos mentais graves e com transtornos devido ao uso de substâncias psicoativas, medido por informações sobre o total de dinheiro, de contribuições e de tempo dispensados pela família com o parente doente. Os autores observam que existe um custo adicional para os familiares, ainda mais difícil de ser medido, representado pelo custo das oportunidades perdidas de emprego, de lazer e de descanso.

Os mesmos autores nos alertam ainda para o fato de que, apesar de estudos nesta área ainda serem escassos, algumas investigações feitas nos Estados Unidos e na Europa indicam uma comorbidade que varia de 20% a 75% de uso de substâncias psicoativas em pacientes com transtornos mentais graves (esquizofrenia e transtornos afetivos bipolares). No Brasil há evidências que a comorbidade entre transtornos mentais graves e abuso ou dependência de álcool ou drogas seja também um problema importante, pois em um estudo realizado em São Paulo sobre a evolução de pacientes com esquizofrenia, 12% dos sujeitos potencialmente elegíveis tiveram que ser excluídos porque apresentavam claras manifestações de dependência de álcool ou cannabis, proporção alta em se considerando a estimativa de prevalência de 7,6% para abuso ou dependência de álcool, na população adulta de São Paulo.

Marsh (1992), analisando a literatura profissional sobre a sobrecarga familiar, nos revela que os estudos mostram que os sintomas e comportamentos associados à sobrecarga familiar que podem levar a rehospitalização incluem a agressão, a desilusão, a confusão, a alucinação, a imprevisibilidade, o retraimento social e o cuidado pessoal precário que causam alto nível de sobrecarga familiar em consequência de ansiedade, de falta de tratamento efetivo, de alteração na rotina familiar, e do estigma, e colocam as famílias “em risco de deteriorização dos

recursos físicos e psicológicos, enfatizando a necessidade de recursos comunitários e apoio às famílias” (Marsh 1992, p.81).

Montagna, Lotufo, Taklguti e Hübner (1985) desenvolveram estudo para verificar a confiabilidade em nosso meio do instrumento desenvolvido na Índia por Pai e Kapur (1981) “Family Burden Interview” que visa avaliar, através de entrevista semi-estruturada simples e rápida, os aspectos objetivos e subjetivos que integram a sobrecarga que o paciente representa para a família, obtendo bons resultados com cálculo de coeficiente de confiabilidade de 90%.

Posteriormente, Abreu, Klafke, Terrazas, Zubaran e Chiba (1991) repetiram o mesmo estudo em Porto Alegre, Brasil, adotando o instrumento de Pai e Kapur (1981) para estudo de 41 pacientes crônicos cobertos pelo Programa de Saúde Comunitária da Divisão Melanie Klein do Hospital Psiquiátrico São Pedro.

O questionário inicial continha 19 itens divididos em sete dimensões: fardo financeiro na família; quebra de atividades de rotina da família; quebra de lazer da família; quebra de interação familiar; efeito na saúde física dos demais familiares; efeitos na saúde mental dos demais familiares; e fardo subjetivo na família.

As questões abordadas se referiam às mudanças ocorridas no ambiente familiar a partir do aparecimento da doença e visavam avaliar as dificuldades encontradas pelos membros da família durante uma convivência média de 10 anos com o doente mental. Neste estudo foi usada a seguinte escala: 0 - fardo nulo; 1- fardo moderado; e 2 - fardo severo.

Os resultados mostram que o instrumento é mais eficiente para distinguir existência ou não de sobrecarga familiar e menos eficiente para diferenciar sobrecarga moderada e severa e, portanto a amostra foi dividida em dois grupos: com fardo severo (mais moderado) e sem fardo. A frequência de fardo severo foi de

34,15% , moderado 51,22% e nulo 14,63% indicando uma alta taxa de sobrecarga do cuidado de doentes mentais crônicos.

Scazufca (2002) também desenvolveu estudo com o objetivo de avaliar a consistência interna e a validade da versão brasileira da escala *Burden Interview* para avaliação de sobrecarga em cuidadores de indivíduos com doenças mentais, considerando que no Brasil há pouca informação sistematizada sobre cuidadores informais de pacientes acometidos por doenças mentais ou outras doenças, possibilitando assim a obtenção de dados empíricos sobre o impacto da doença mental e outras doenças nos cuidadores.

Ustun (1999) nos chama atenção para o fato de que a sobrecarga das doenças mentais representa hoje um problema de saúde pública que afeta não só as famílias, mas também a sociedade e o mundo como um todo, pois as desordens mentais têm sido negligenciadas nas práticas de saúde pública levando a segregação das pessoas vistas como diferentes e incuráveis. Ainda segundo o autor, pesquisas devem ser realizadas com o objetivo de investigar formas efetivas de lidar com esta sobrecarga, pois a projeção para o ano de 2020 é que as doenças mentais representem 15% da Carga Global das Doenças (CGD) ou Global Disease Burden, sendo que a depressão unipolar pode chegar a ocupar o segundo lugar na lista de doenças causadoras de incapacidade (limitação da capacidade nos níveis físico, pessoal e societal) e de baixa qualidade de vida, atrás apenas das doenças isquêmicas do coração, que resultam em sobrecarga e estigma social que afetam suas famílias e a comunidade.

De acordo com o relatório sobre saúde mental da OMS (2001) os distúrbios mais comuns que geralmente causam incapacidades graves compreendem os transtornos depressivos, transtornos por uso de substâncias, esquizofrenia, epilepsia, doença de Alzheimer, retardo mental e transtornos da infância e adolescência. A

carga das doenças é uma medida do “desnível entre o status de saúde atual e uma situação ideal na qual todos chegam à velhice livres de doenças e deficiências” (p.52) e pode ser quantificada através do AVAI (Ano de Vida Ajustado a Incapacidade) considerado como sendo a “soma dos anos perdidos em virtude de mortalidade prematura (AVP) na população, e os anos perdidos em virtude de incapacidade (API) pela incidência de enfermidades na população” (OMS, 2001, p. 52).

Segundo aquele relatório, as estimativas da CGD 2000 mostram que os problemas mentais e neurológicos respondem por 30,8% de todos os anos vividos com incapacidade, o que causa um impacto econômico profundo e durável, não só para a família, mas também para a comunidade, além da baixa qualidade de vida resultante da falta de atendimento das necessidades sociais e de funcionamento, básicas para pessoas portadoras de transtornos mentais graves.

O início, a evolução e o resultado dos transtornos mentais são influenciados por diversos fatores sociais, sendo que o ambiente emocional e social dentro da família exerce um papel bastante importante. O estudo de Greenly (1979, citado por Rose 1996) sugere que o impacto da doença (queixas de saúde, necessidade de ajuda no cuidado) é influenciado mais pelas características da família como o enfrentamento, a qualidade do relacionamento com o paciente e atitudes em relação à doença em geral, do que pelos sintomas específicos. A tolerância a esses sintomas pode estar relacionada à ansiedade criada em torno da doença que também é influenciada pelo padrão de funcionamento e interação familiar. Estas considerações nos remetem à importância dos programas de atenção a saúde mental no auxílio às famílias no cuidado da pessoa portadora de transtorno mental que permanece na família.

Rose (1996) apontou em sua revisão literária, o funcionamento e o clima emocional familiar como sendo indicadores do grau de dificuldade que as famílias experienciam como resultado da doença mental. Segundo o autor, as chamadas Emoções Expressas (EE) nas famílias, têm sido identificadas como o fator principal que influencia a recaída dos paciente, e possuem três componentes: observações críticas, hostilidade e superenvolvimento emocional. Quanto maior o nível de EE, maior o número de recaídas do paciente.

Segundo o mesmo autor, apesar das críticas ao conceito de Emoções Expressas, que sugerem que esta é uma nova tentativa de culpar as famílias pela causa da doença, muitos estudos têm objetivado a redução das emoções expressas na família através da normalização da rotina familiar, do apoio social e do desenvolvimento de habilidades para soluções de problemas relacionados ao comportamento do paciente.

Villares, Redko e Mari (1999) também nos chamam atenção para o fato de que estudos comparativos transculturais trazem à luz a questão da fragilidade do constructo EE diante de evidências de que os componentes medidos “representam, na realidade, um conjunto de respostas culturalmente construídas” (p. 38). Na verdade o constructo empírico de EE não leva em consideração as diferenças culturais, por exemplo, em relação a críticas normalmente presentes dentro de algumas famílias, e o tipo de envolvimento emocional dos familiares.

Lefley (1998) comenta ainda, baseado em vários estudos (Hooley 1987; Kleinman 1988; Miller 1992; Weisman 1997), que um nível alto de EE parece estar relacionado a características familiares, principalmente àquelas onde a pessoa é percebida como tendo controle e responsabilidade por seus comportamentos, uma variável muito significativa que influencia o nível de EE pelos familiares. Talvez

este fato possa explicar uma melhor evolução da esquizofrenia nos países em desenvolvimento, demonstrado por estudos da Organização Mundial de Saúde. O autor conclui que a perda da autonomia e do controle intrínsecos na doença mental é mais sofrida nas culturas ocidentais, e que o cuidado familiar é mais disponível, mais importante, menos conflitante e menos ameaçador nas culturas não ocidentais.

Villares (1996) opina que, a tendência de qualificar as famílias em termos de polaridades, alto versus baixo nível de emoções expressas, funcionais versus disfuncionais, estruturadas versus desestruturadas, desvalorizando suas experiências, seu conhecimento e seus recursos, parecem ainda dominantes sugerindo que os rótulos ainda persistem na prática psiquiátrica.

Segundo Villares et al. (1999) o Estudo Piloto Internacional para Esquizofrenia (IPSS) promovido pela OMS aponta para um padrão consistente de melhor evolução dos pacientes em países em desenvolvimento, independente do tipo de início da doença: “mais pacientes assintomáticos, menor proporção de incapacitação social, melhor curso da doença, menor proporção de pacientes com duração prolongada do episódio psicótico” (p. 38). Os autores afirmam que a influência dos fatores familiares, sociais e culturais na evolução e prognóstico da esquizofrenia é hoje um consenso.

Wright, Avirappattu e Lafuze (1999) desenvolveram um estudo nos Estados Unidos para avaliar o impacto para as famílias, incluindo suas atitudes, as responsabilidades de cuidado e o envolvimento no tratamento após o fechamento de um hospital psiquiátrico estadual em 1994. O objetivo deste estudo era documentar as experiências das famílias confrontadas com a desinstitucionalização e através dele concluíram que os familiares expressaram apoio ao fechamento do hospital, mas com sentimentos mistos sobre esta decisão e que a sobrecarga subjetiva ou psicológica

(preocupação com o futuro do paciente), considerada a sobrecarga mais importante, é maior que a sobrecarga objetiva (problemas financeiros, comportamentos inadequados).

Um outro estudo longitudinal visando à qualidade dos serviços de saúde mental realizado entre 1986 e 1997 por Ostman et al. (2000) na Suécia, investigou as alterações na sobrecarga familiar e na participação no cuidado de pacientes admitidos voluntariamente ou involuntariamente em hospitais psiquiátricos, incluindo a relação entre a saúde mental dos familiares, a sobrecarga, a participação no cuidado e a necessidade de apoio pessoal, indicam os mesmos altos níveis de sobrecarga e de falta de participação no cuidado nos dois períodos investigados, apesar das alterações ocorridas nos serviços e na legislação psiquiátrica.

Os autores acima citados concluem que muitos esforços ainda são necessários para diminuir os custos sociais e psicológicos para os familiares, pois não houve mudança significativa na sobrecarga mesmo após 11 anos do processo de desinstitucionalização, com a criação de serviços substitutivos e alterações nas leis referentes às internações compulsórias, e que famílias são afetadas também pela falta de apoio profissional e de informação, o que resulta em insatisfação com os serviços oferecidos a elas, apesar de demonstrarem maior envolvimento no cuidado e melhor aceitação das intervenções psicossociais que visam diminuir as internações.

Wright et al. (1999) relatam que apesar de numerosos estudos apontarem para o fato de que a coabitação é um forte preditor de sobrecarga familiar, estudos recentes demonstram que o cuidar é mais do que simplesmente a sobrecarga e é profundamente afetado pela natureza e pelo contexto social da família, e que a maioria dos estudos de sobrecarga são específicos e limitados principalmente porque

focalizam a dimensão negativa ou estressante do cuidado, e negligenciam os aspectos positivos e gratificantes da relação de cuidado.

No estudo de Wright et al. (1999) os cuidadores entrevistados foram apontados pelos próprios pacientes como sendo aqueles com quem eles conversavam sobre “assuntos importantes”, e eram compostos principalmente por mães e irmãs que relataram se sentirem mais satisfeitas e menos subjetivamente estressadas quando os pacientes expressavam gratidão pelo cuidado recebido, e se esforçavam para contribuir com a rotina familiar, sendo que pacientes mulheres e idosas se enquadravam mais nesta categoria.

Em pesquisa realizada com familiares e profissionais da área de saúde mental, Ornellas (1997) constatou que o encargo de cuidar do paciente em casa recai, na maioria dos casos, sobre as mulheres ou na quase totalidade dos casos sobre a mãe do paciente, que quase sempre é idosa, muito sofredora, e em sua maioria, muito pobre e despreparada para o desempenho das ações e procedimentos que requerem um aprendizado difícil de se improvisar, e carece de uma investigação de seu significado.

A participação da família nos cuidados aos pacientes, proposta como uma parceria entre serviços e família, define-se, institucional e culturalmente, como delegação às mulheres do encargo de cuidar de seus filhos/irmãos doentes (Ornellas, 1997, p.231).

Gonçalves (1999) em sua pesquisa sobre a mulher que cuida do doente mental em família, constatou que a relação de cuidado é agravada pela desinstitucionalização e a convivência com o conflito da própria situação de mudança, que nem sempre é uma relação de reciprocidade, de interação, de solidariedade e abnegação, mas uma prática de obrigatoriedade, pois a mulher tem

que dar conta do serviço doméstico, cuidar dos filhos, do marido, dos idosos e dos doentes.

Vê-se, então, que a relação da cuidadora com o ser cuidado extrapola o momento pontual e cotidiano do cuidado, estende-se à sociedade, que tem na mulher o sustentáculo do cuidado prestado na família. Sem a mulher cuidadora, a estrutura familiar, tal como existe nas classes trabalhadoras, não seria possível (Gonçalves, 1999, p. 47).

O mesmo autor nos reporta ainda que o discurso das mulheres cuidadoras, em relação às dificuldades no ato de cuidar, revela dificuldades de ordem objetiva relacionadas principalmente ao ato de administrar medicamentos. A recusa em aceitar o medicamento estabelece o lugar do conflito e da culpa por se sentirem responsáveis pelo surto do doente, pela falta de motivação para solução de problemas cotidianos e pelo uso de álcool ou outras drogas por parte dos familiares portadores de transtornos mentais. Mas que fragmentos desse mesmo discurso apontam para uma via de solidariedade e de “trocas afetivas e de outras carências, de sacrifício e de responsabilidades unilaterais” (Gonçalves, 1999, p. 142). As principais estratégias das cuidadoras no enfrentamento da situação de cuidar são a paciência, a tolerância, a educação e a criação de uma rede de apoio e solidariedade inexistente em função da rejeição ao parente, que acaba por fragilizar também a relação entre cuidadora e familiares.

Crispim (1992) estudando as atitudes dos familiares frente ao doente mental e suas intenções de permanecer com este em casa, nos revela que quando o nível de escolaridade do familiar é mais elevado, maior é a intenção de permanecer com o parente doente em casa.

Entendemos que o aumento da escolaridade amplia os conhecimentos, propiciando a aquisição de novas crenças, inclusive acerca da doença mental; isto diminui a existência de estereótipos, preconceitos e, sobretudo de crenças negativas a respeito da loucura, em fim, possibilita ao indivíduo uma maior compreensão dos fatos (Crispim, 1992, p. 69).

O mesmo autor constatou, no entanto, que não existe diferença entre os familiares masculinos e os femininos quando se referem à intenção de permanecer com o parente doente em casa, mas esta diferença se torna significativa quando se refere ao sexo do paciente, concluindo que os familiares de doentes mentais do sexo masculino têm maior intenção de mantê-los em casa. O autor explica esta tendência baseada nas particularidades sociais e econômicas ligadas ao sexo masculino, onde nas classes mais pobres o homem desempenha um papel de maior importância social, explicando a necessidade de mantê-lo em casa após a remissão dos sintomas. Outras variáveis apresentadas pelo mesmo autor, que aparentemente também não influenciam a decisão de permanecer com o paciente em casa, são o tempo da doença e o número de internações psiquiátricas.

As discussões presentes na literatura nos mostram que a mudança gradativa em direção ao tratamento de portadores de transtornos mentais graves em serviços extra-hospitalares vem acompanhada pelo reconhecimento dos fatores de sobrecarga, ou dos efeitos potencialmente prejudiciais aos cuidadores dos pacientes.

O advento de novas formas de tratamento que tentam manter o vínculo do paciente com sua família e o mundo real fora da internação, e as observações dos autores anteriormente citados nos conduzem a pensar que, estudos mais recentes dos fatores que podem influenciar a decisão de aderir ou não as formas de tratamento comunitário propostas pelo processo de desinstitucionalização e pela reforma

psiquiátrica brasileira se fazem necessários. Nesse campo, ainda incipiente no Brasil, o estudo das representações sociais da doença mental e da percepção da sobrecarga familiar no atual contexto da desinstitucionalização figura como uma questão para a investigação.

CAPITULO 3: UM ESTUDO EMPÍRICO DA REPRESENTAÇÃO SOCIAL DA DOENÇA MENTAL E DA SOBRECARGA EM FAMILIARES DE PESSOAS PORTADORAS DE TRANSTORNO MENTAL

Este capítulo tem como objetivo apresentar dois estudos empíricos realizados para verificar se as representações sociais da doença mental elaboradas por familiares, e a percepção da sobrecarga familiar são fatores que influenciam na decisão das famílias de aderir ou não as propostas da desinstitucionalização.

Os estudos das representações sociais e da sobrecarga se justificam no momento em que as famílias enfrentam o início do processo de desinstitucionalização na cidade de Goiânia. Este processo vem acontecendo, gradativamente, através da diminuição dos leitos e tempo de internação em hospitais psiquiátricos tradicionais, paralelamente à implantação de Centros de Atenção Psicossocial, ainda incipientes, para atender às necessidades das pessoas portadoras de transtornos psíquicos e seus familiares. A representação da doença mental nas famílias que se encontram no meio deste processo e a percepção da sobrecarga nos permitem conhecer qual será a relação e a prática destas famílias com o transtorno mental e seu portador, dentro deste novo contexto.

No primeiro momento apresentar-se-á o estudo empírico das representações sociais da doença mental, seus sujeitos e caracterização, instrumentos e procedimentos de coleta e análise de dados, seguidos dos resultados. No segundo momento, será apresentado o estudo empírico da percepção da sobrecarga familiar bem como seus sujeitos, instrumento, procedimento de coleta e análise de dados. Em seguida serão apresentados seus resultados.

3.1 Estudo das representações sociais da doença mental

3.1.1 *Método*

Sujeitos

Os sujeitos desta pesquisa, com idades entre 18 e 60 anos (média 44 anos) de ambos os sexos (5 masculinos e 14 femininos), com nível de escolaridade desde o analfabetismo até o nível superior, e com graus de parentesco representados por mãe(8), irmã(4), filha(2), pai(1) irmão(1), filho(1) e esposo(2), totalizaram 19 familiares cuidadores de pessoas portadoras de sofrimento mental.

Estes familiares possuem nível socioeconômico desde muito baixo (renda familiar de um salário mínimo) até médio (6 a 8 salários mínimos mensais), sendo que 53% deles possuem renda familiar mensal entre 2 e 3 salários mínimos, com número médio de 4.6 pessoas por família, colocando-os assim em um nível socioeconômico bastante baixo se considerarmos a média de renda per capita.

Os sujeitos foram selecionados dentro dos critérios, em duas unidades de serviço de atenção diária em saúde mental na cidade de Goiânia, Hospital-dia e CAPs Novo Mundo, e divididos em dois grupos: famílias aderentes (10) e famílias não-aderentes (9). Os critérios de exclusão foram familiares de alcoolistas e drogadictos. Os critérios de inclusão foram o conhecimento dos dois tipos de serviços, tradicionais e substitutivos de atenção em saúde mental, ser o principal cuidador e aquele que acompanha o tratamento do familiar.

Foram selecionados os familiares responsáveis pelo cuidado direto, como representantes de cada família, acreditando que a família reproduz a visão e a prática do principal cuidador. Esses cuidadores são dez mulheres (53%) e nove homens (47%) com idade média de 37 anos. À época da pesquisa dezessete usuários se

encontravam em casa com sua família, e dois se encontravam em internação integral em hospital psiquiátrico. O tempo de doença variou entre menos de um ano (5%) e mais de 10 anos (42%), no entanto as pessoas cuidadas pelos grupos de familiares pesquisados não se constituem diretamente, objeto de investigação.

O grupo de familiares aderentes foi composto por 10(dez) famílias assim categorizadas por participarem sistematicamente do tratamento de seu familiar portador de sofrimento psíquico em serviço de atenção diária sem recorrer, no entanto, a internação integral, mesmo nos momentos de crise. Deste grupo apenas um usuário passou por internação psiquiátrica integral após o início de seu tratamento no Hospital-dia, por recomendação da própria equipe em função do risco de suicídio. Os outros nove, têm permanecido fora da internação por períodos que variam de um a cinco anos, desde o início de seu tratamento em serviços substitutivos.

O grupo de familiares considerados não-aderentes, composto por 9 (nove) famílias, foram assim categorizadas pois, mesmo após terem participado do Acolhimento em unidade de atenção diária, momento quando são explicitados todos os objetivos da mesma e sua proposta de trabalho, não aderiam a suas atividades. Deste grupo dois familiares participam esporadicamente de algumas atividades, mas o familiar acometido por transtorno mental não participa, por razões diversas.

O motivo da escolha das duas categorias, aderentes e não-aderentes está fundamentado na proposta de desinstitucionalização que cria serviços de atenção diária em saúde mental substitutivos ao tratamento tradicional, e que dependem, em grande parte, da condição da família de permanecer com a pessoa em casa e participar ativamente de seu tratamento.

O Hospital-dia é hoje a mais antiga das três unidades de atenção diária em saúde mental no município de Goiânia. Foi inaugurado em 1987 na primeira iniciativa de reforma psiquiátrica. Embora fosse uma unidade aberta, funcionava com internação imprescindível da 8:00 as 17:00 horas, em instalações precárias e totalmente dependentes dos recursos humanos e materiais do hospital psiquiátrico anexo. Este Hospital-dia, após longo processo, foi finalmente regionalizado no distrito sanitário sul da cidade, e transformado em CAPS em abril de 2003, dentro de uma nova proposta de assistência em saúde mental.

O HOSPITAL-DIA (CAPS VIDA) busca atender usuários em sofrimento psíquico que necessitam de atenção intensiva, semi-intensiva ou eventual, num espaço de acolhimento em que possam empreender a construção de novos vínculos drasticamente rompidos pela doença - vínculos sociais, afetivos, familiares e profissionais, trabalhando dentro de uma perspectiva de reinserção social, desenvolvendo várias atividades que visam potencializar o lado saudável e produtivo da pessoa. Atende hoje 30 usuários em regime intensivo e semi-intensivo e 80 usuários em regime ambulatorial, referenciados pelas unidades de atenção básica, pelo Pronto Socorro Psiquiátrico, por profissionais da área e pela própria comunidade.

O CAPS NOVO MUNDO foi o primeiro Centro de Atenção Psicossocial inaugurado na região leste de Goiânia em 1999. Hoje em seu terceiro ano de funcionamento é um centro comunitário regionalizado de atenção diária individual e coletiva em saúde mental, e de referência não só para os usuários da região leste da cidade, mas também como modelo de implantação de outros CAPS em Goiânia. Atua na promoção, prevenção, tratamento e reabilitação, ensino e pesquisa, na perspectiva da redução do estigma e da inclusão social dos portadores de transtorno

psíquico. Atua também na coordenação distrital da política de saúde mental e na proposição e articulação de políticas e ações, visando o resgate da cidadania e a construção coletiva de qualidade de vida.

A cidade de Goiânia conta também com o CAPS MENDANHA que atende a população da região noroeste, inaugurado em 2001, ainda em processo de implantação de seus serviços por dificuldades na constituição da equipe interdisciplinar com o perfil adequado para o trabalho dentro de uma perspectiva psicossocial.

A estrutura dos serviços substitutivos enquanto processo em Goiânia é embrionário, ainda bastante insuficiente para atender as demandas dos usuários e seus familiares, considerando o número de habitantes do município. Outros municípios do mesmo porte, em outros estados já contam com um grande número de serviços substitutivos implantados em várias partes das cidades, inclusive alguns funcionando 24 horas, e com toda uma geração de profissionais que vem trabalhando a mais de vinte anos dentro do modelo proposto pela desinstitucionalização.

Instrumento

Para a coleta de dados utilizou-se a técnica de entrevista semi-estruturada. As questões foram abordadas como parte de um diálogo natural visando possibilitar a expressão da representação social da doença mental, com o objetivo de verificar se as mesmas influenciam na decisão de aderir a proposta de tratamento em serviços substitutivos. Os temas abordados nas primeiras entrevistas foram:

1. *História do problema*: como tudo começou (abordagem retrospectiva para reconstruir fatos passados, o que permite aprofundar questões pesquisadas,

pois no contar da história evidenciam-se seus valores, crenças e ajuda explicar suas visões do mundo).

2. *Noção de doença*: percepção do problema e como obteve informações (conhecimento espontâneo e aprendido).
3. *Causas*: possíveis origens do problema, opiniões de outras pessoas.
4. *Cuidado*: a relação do cuidado, responsabilidades, percepção da atividade de cuidar, colaboração do familiar doente.
5. *Relação familiar*: convivência e rotina dentro da família antes de depois do problema.
6. *Vida Social*: relações fora da família, percepção da discriminação e do preconceito.
7. *Tratamento*: tipos, resultados, participação familiar.
8. *Institucionalização*: numero de internações, opinião dos profissionais, qualidade dos serviços, função da medicação.
9. *Desinstitucionalização*: outros tipos de tratamento fora da internação, a quem se destinam, fonte de informações, qualidade, terapias não medicamentosas, visão e envolvimento da família.

Procedimento de Coleta de Dados

A fase de preparação para a pesquisa constitui-se da seleção de 20(vinte) famílias representativas da população atendida nos dois serviços. Nesse sentido tentou-se incluir famílias de variados níveis socioeconômicos, tempo de experiência com a doença mental, estrutura familiar e nível de escolaridade. Foram selecionadas dez famílias de usuários considerados pela equipe da unidade como aderentes, e dez de usuários não-aderentes conforme sua participação no tratamento proposto.

As famílias do Hospital-dia foram contactadas pela própria pesquisadora que trabalha naquela unidade e tem acesso a estas famílias. Foram inicialmente explicitados a elas os objetivos e os procedimentos da pesquisa, deixando-os à vontade para decidir.

As famílias do CAPS Novo Mundo foram contactadas inicialmente pela equipe da unidade com o propósito de apresentar a pesquisadora e os objetivos e procedimentos da pesquisa.

Um segundo contato foi feito pela própria pesquisadora para obter-se a resposta, agendar a entrevista, e assinar o termo de compromisso. Nenhuma família do grupo aderente fez objeção quanto a sua participação. Já no grupo não-aderente notou-se uma certa resistência por parte de alguns familiares, com respostas evasivas, faltas ou cancelamento das entrevistas agendadas, e por este motivo perdemos um sujeito desta categoria. Acreditamos que esta atitude reflita a dificuldade que alguns familiares tenham em falar do assunto ou uma certa resistência em participar de atividades relacionadas ao tratamento da pessoa com sofrimento psíquico.

Na primeira etapa da pesquisa foram realizadas entrevistas com famílias aderentes e não-aderentes, na maioria dos casos (14), em espaço aberto na residência do sujeito, o que facilitou a apreensão da realidade de cada família, em diversos bairros da cidade. Não foi permitida a presença da pessoa portadora de transtorno mental a fim de evitar interferência no discurso dos participantes. O restante dos sujeitos foi entrevistado nas unidades de saúde em ambiente fechado, na presença somente da pesquisadora, e somente um deles em seu local de trabalho, em sala fechada, por assim preferir em função do seu horário de trabalho. Nesta primeira

parte das entrevistas foram abordados temas relacionados à doença mental no contexto da desinstitucionalização.

As entrevistas foram realizadas entre os meses de abril a agosto de 2002, pela pesquisadora e gravadas em fita k-7 com a autorização prévia dos entrevistados. Na fase de transcrição das fitas no computador em formato de texto, contou-se com a colaboração de estudantes do curso de psicologia da Universidade Católica de Goiás cursando a disciplina de iniciação científica.

Procedimento de Análise de Dados

A análise dos dados colhidos, através das entrevistas semi-estruturadas, foi realizada utilizando-se o *software* de análise lexicográfica de dados textuais denominado ALCESTE (*Analyse Lexicale par Contexte d'un Esemble de Segments de Texte*), que tem por objetivo obter a primeira classificação estatística de enunciados simples do *corpus* estudado em função da distribuição de palavras dentro do enunciado, conforme sua frequência e sua relação com outras palavras, a fim de apreender as palavras que lhes são mais características (Ribeiro, 2000).

A análise dos dados foi realizada usando o discurso dos 19 sujeitos, aderentes e não-aderentes, na primeira entrevista sobre a concepção da doença mental. Optou-se por este método a fim de verificar como a representação social da doença mental influencia ou não a decisão de aderir aos programas propostos pela desinstitucionalização. Os dados foram analisados em conjunto observando-se a adesão como variável independente.

Todos os sujeitos possuem referências ou idéias chaves disponíveis na cultura para abordar um fenômeno, mas privilegiam algumas referências em seu discurso baseadas em suas experiências ou práticas com este fenômeno, e estas referências

compõem as classes contidas no discurso dos grupos de sujeitos, que podem indicar representações sociais ou campos de imagens sobre um dado objeto, ou somente aspectos de uma mesma representação. Nesse sentido, segundo Ribeiro (2000), o que vai definir se elas indicam representações sociais ou apenas uma representação social são os seus conteúdos e a relação deles com os fatores ligados ao plano geral de cada pesquisa.

A análise estatística consiste, na primeira etapa, em uma Classificação Hierárquica Descendente (CHD) destinada a calcular as partições em classes lexicais, que separa as UCEs em grupos de vocabulários com maior valor de χ^2 (qui-quadrado), ou seja, maior valor de significância para o agrupamento, que irão compor as classes que representam temas extraídos do texto. Apresenta também as aproximações e as oposições das classes em formato de uma figura (dendograma). No segundo momento, efetua uma Análise Fatorial de Correspondência (AFC), que permite a visualização das oposições da CHD sob a forma de um plano fatorial. Segundo Ribeiro (2000), citando Reinert,

O traço do locutor no enunciado é o resultado de uma interferência entre duas entidades: o mundo e si mesmo. Esta dupla dimensão se emaranha nuclearmente no enunciado pelo que é chamado de representação. A idéia neste sentido não é simplesmente ligada a representação de um objeto, mas é ligada a maneira pela qual o sujeito apresenta em função de sua própria identidade, em função também de sua dimensão. O traço lingüístico de enunciado constitui a menor unidade de texto susceptível de descrever a representação subjacente ao sujeito (p.69).

A partir dos resultados obtidos da classificação hierárquica descendente, realizou-se a análise dos dados, baseando-se na análise fatorial de correspondência

que apresenta em um plano fatorial, uma projeção das palavras analisadas, e considera ainda as variáveis suplementares como idade, sexo, escolaridade, renda familiar e outras.

3.1.2 Resultados

Os resultados obtidos através do *software* ALCESTE possibilitaram a compreensão dos conteúdos e da organização das representações sociais da doença mental.

No primeiro nível busca-se explicitar o campo comum das representações sociais dos sujeitos, quando são abordados os significados compartilhados por todos os sujeitos dos dois grupos de familiares pesquisados. O fundamento teórico aqui se baseia na hipótese de Doise, Clemence & Cioldi (1993) de que diferentes membros de uma população partilham efetivamente certas crenças comuns concernentes a uma dada relação social, visto que as representações sociais se constroem em relações de comunicação, com linguagem e referências comuns àqueles implicados nessas trocas simbólicas.

A fim de identificar os elementos desta base comum e a forma como eles se organizam, realiza-se uma análise denominada classificação hierárquica descendente, que permite acessar o conteúdo das representações sociais dos participantes. Os resultados alcançados nesse primeiro nível foram obtidos pela apresentação da análise dos conteúdos temáticos das representações sociais realizadas com auxílio do *programa* ALCESTE.

Assim a análise do campo comum das representações elaboradas pelos familiares pesquisados considerados aderentes e não-aderentes apresenta o conteúdo

comum das representações sociais que circulam no meio social e são compartilhadas pelos participantes dos dois grupos sobre a doença mental.

Com base na análise textual das verbalizações dos participantes reconstrói-se o discurso consensual, fazendo uso da relação entre as palavras, a frequência em que aparecem e suas associações em classes de palavras.(cálculo do χ^2). Os enunciados também são usados como recurso para uma melhor compreensão do contexto em que as classes estão situadas, para assim acessar o contexto semântico, e podem indicar as representações sociais.

No segundo nível realiza-se uma análise fatorial de correspondência dos conteúdos dos discursos dos sujeitos também através do uso do software ALCESTE, que permite a *visualização*, em um plano fatorial, da distribuição dos discursos e das variáveis complementares, indicando o posicionamento dos sujeitos em função das representações sociais. Essa visualização possibilita identificar a existência ou não de diferenças entre os grupos e a posição que cada grupo apresenta diante da idéia de doença mental. Nesta fase, estudar as representações equivale a identificar os *princípios organizadores das variações individuais*.

O terceiro nível, o da *ancoragem das diferenças individuais* das representações sociais, enfoca os sistemas de crenças, representações, avaliações e normas sociais, pressupondo que as produções culturais e ideológicas de uma sociedade ou de certos grupos são também caracterizadas por ancoragens das tomadas de posição em outras realidades simbólicas coletivas e permitem dar significação aos comportamentos dos indivíduos e criam ou dão suporte às diferenciações sociais em nome de princípios gerais.

3.1.2.1. *O 1º Nível: As classes: o campo comum das representações sociais da doença mental.*

A análise do *corpus* total, obtida das entrevistas semi-estruturadas, com motivação temática sobre a doença mental, mostrou ocorrência de seis classes. A Figura 1 (p. 113) apresenta essas classes e a relação entre elas (R). As classes são compostas a partir da seleção de palavras, baseando-se na frequência e o percentual de participação de cada palavra em cada classe, considerando-se os χ^2 encontrados.

A partir da análise do discurso dos sujeitos coletivos, surgem dois eixos de organização das representações sociais da doença mental. Um que enfatiza a consciência da doença e seu impacto no cotidiano, e o outro que destaca os episódios críticos e a procura por tratamento. Observa-se uma relação forte entre as classes 1, 3 e 5 no primeiro eixo ($R=0,75$) e outra quase do mesmo porte ($R=0,72$) entre as classes 2, 6 e 4 no segundo eixo.

O primeiro eixo se organiza em torno das dificuldades funcionais e da dependência do portador de transtorno mental, da necessidade de conscientização do problema enquanto doença, estratégias de enfrentamento e suas causas e características, conforme as idéias prevalentes nas classes 1, 3 e 5 apresentadas na Figura 1.

O segundo eixo é mais relativo ao início do problema, à descrição dos comportamentos nos momentos críticos e à busca por tratamento, conforme as idéias centrais das classes 2, 6 e 4 apresentadas também na Figura 1.

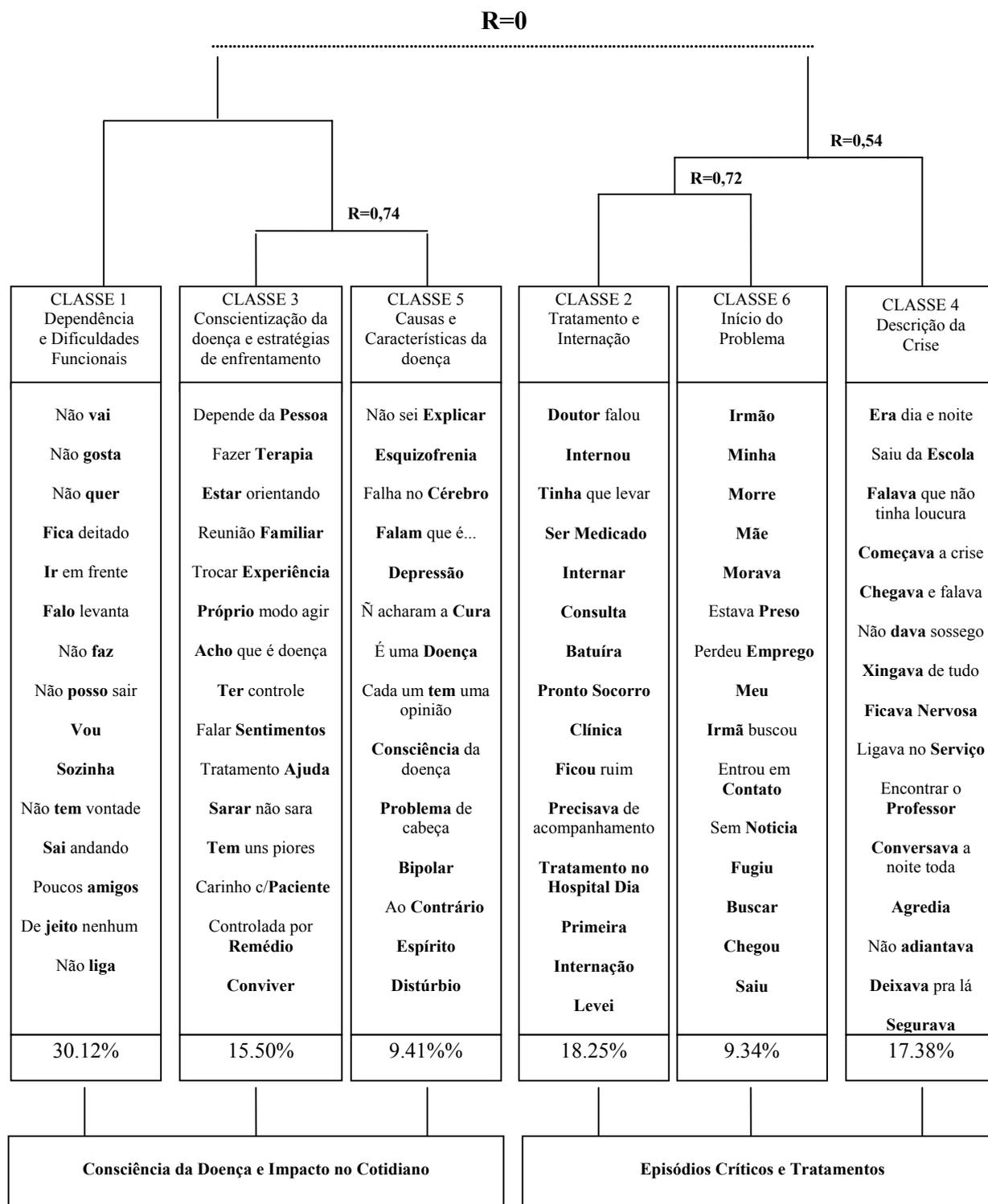


Figura 1 – Estrutura do *corpus* de dados dos instrumentos de entrevistas de evocação das famílias sobre a concepção da doença mental, organizado em seis classes (teste de χ^2 no interior de cada classe e porcentagem de cada classe no interior do *corpus*) – N= 19.

Os principais temas do primeiro eixo de análise estão agrupados nas três classes (1, 3 e 5) que concentram 55 % do discurso dos sujeitos coletivos e que chamamos de:

Classe 1: Dificuldades funcionais e dependência

Nesta classe evidencia-se a narrativa dos familiares sobre as dificuldades encontradas em estimular o paciente a participar do tratamento proposto pelos serviços de atenção diária, ou até mesmo de outras atividades, em função dos comportamentos como a apatia, a falta de vontade e de interesse, e a falta de iniciativa demonstradas nesta classe pela presença de vários verbos de ação. Eles recorrem aos relatos das dificuldades vivenciadas no cotidiano e aos comportamentos considerados problemáticos, e suas conseqüências para o cuidador.

“Não adianta porque ela não tem vontade, você fala e ela concorda com você, mas ela não vai. Ela até que aceita, mas eu não sei o motivo dela não ir lá mais...Como faz se eu quero, mas ela não quer. Ela fala é assim, se ela não quiser ela não faz, não adianta querer forçar. Ninguém pode forçar ninguém a fazer nada.” (sujeito 19)

“É bem diferente. Antes ela tinha vontade. Agora ela não tem vontade nenhuma. Você tem que insistir. Se eu chamar ela ali agora, ela não vai, ela vai dizer não vou, não quero.” (sujeito 6)

“Arrumou futebol para ele, ele começa a ir, depois não vai...de repente não vai, não levanta para ir.Então fica nessa, é futebol, é nataçãõ,você arruma tudo para ele, mas não adianta...não tem quem tire ele dessa cama.” (sujeito 9)

Os familiares acentuam a falta de cooperação nas atividades cotidianas, que resulta na dependência do familiar cuidador para realização destas atividades,

dificultando assim a participação do mesmo em outras atividades fora de casa, principalmente nas atividades de trabalho.

“É uma confusão. A minha irmã também fala que eu não posso trabalhar. Mas não adianta. Quando eu estou aqui ela não me obedece. Ela sai andando. Eu chamo, ela me xinga, vai a merda. Ela vai embora e nem olha pra trás. Faz do jeito que ela quer. Não adianta. Os vizinhos dizem que eu não posso deixar ela sozinha, que eu não posso trabalhar, que eu tenho que ficar aqui, que é perigoso, e que se acontecer alguma coisa eu vou presa.” (sujeito 14)

“O dia que é para eu sair, eu saio e deixo ela sozinha. Só que ela não faz comida. A única coisa que ela faz é lavar a roupa dela e pronto. Limpar o quarto dela tem dia que ela limpa, tem dia que larga para trás”. (sujeito 15)

“Às vezes ele dorme e eu saio, ele nem vê....depois que eu saio, ele liga no meu serviço me procurando. Eu vou no escritório e limpo, depois vou passar roupa, ele fica atrás.” (sujeito 16)

Um outro aspecto identificado pelos familiares nesta classe se refere à perda de interesse pela vida tanto nas atividades do ponto de vista ocupacional, quanto do ponto de vista social. Os familiares consideram que seus parentes portadores de transtorno mental têm dificuldade em manter amizades e entrosar com outras pessoas dentro e fora da família e preferem o isolamento dentro de casa, e na maior parte do tempo, dentro do seu próprio quarto.

“Ele não gosta muito de ficar fora de casa, ele gosta mais de ficar aqui em casa. Posso dizer que tem um ou dois amigos. Já procuraram ele muito, mas ele só dá atenção se a pessoa chega perto dele e conversa mesmo, senão ele não dá conversa não. É muito difícil.” (sujeito 9)

“Vai, mas às vezes ele não quer participar de jeito nenhum. Chega lá ele fica deitado assistindo televisão. Junto com o pessoal conversando ele não fica não.” (sujeito 17)

Observa-se no discurso destes familiares um certo desânimo em relação às várias tentativas feitas com o objetivo de incentivar o paciente a sair de seu isolamento e engajar em atividades dentro e fora do ambiente familiar. Alguns familiares participam de atividades no CAPS como forma de cuidado para si próprio.

Classe 3: Conscientização da doença e estratégias de enfrentamento.

De maneira geral os familiares reconhecem uma situação de doença. Setenta e três por cento (73%) dos participantes citam o termo doença para explicar o problema de seu familiar e se referem à pessoa como doente. Os familiares reforçam a necessidade de consciência desta condição por parte da pessoa acometida por transtorno mental para que ela possa auxiliar no seu controle através de outras terapias além da medicamentosa, e desenvolver outras estratégias de enfrentamento. Entretanto, o discurso dos familiares revela que eles não acreditam na cura da doença.

“Eu acho que é uma doença. O próprio fato dela ir ao médico já faz esta relação. A pessoa mudar de humor e passar a ser controlada por remédios. Por isso a gente pensa que é doença.” (Sujeito 2)

“Acho que depende mais do controle dela do que dos remédios. Depende mais dela. Se ela pensasse, eu preciso fazer terapia, ir ao psicólogo, e assim por diante, ela melhoraria mais.” (Sujeito 19)

“Mas eu acho difícil ele tomar consciência da doença. Se a pessoa não tem consciência da doença, como vai se cuidar se ela não se acha doente?” (Sujeito 13)

“Esquizofrenia não tem cura. É um tipo de coisa que vai e volta”. (sujeito 14)

“Ajuda um pouco, mas sarar mesmo não sara não. Nem no hospital a gente não sarou ainda. A pessoa recebe uma ajuda, um tratamento, mas nem todos saram” (Sujeito 11).

Ainda nesta classe os familiares relatam os benefícios da participação familiar e das atividades desenvolvidas nos serviços substitutivos onde os usuários têm a oportunidade de conviver com pessoas com o mesmo problema, falar de seus sentimentos e compartilhar experiências. O compartilhar é para os familiares uma estratégia de cuidado e intervenção, o que contradiz a hegemonia da doença biológica.

“Isto eu percebi participando daquelas reuniões com os familiares. Eu percebi o quanto é importante, o quanto que a gente passa a entender o doente da gente, no meu caso a esposa. E realmente a gente começa a seguir aquelas orientações... A gente passa por uma experiência que amanhã talvez possa ajudar outras pessoas. Tudo que a gente aprendeu dentro do hospital-dia e com os pacientes dos hospitais que a gente andou.” (Sujeito 3)

“Eu sei que através da terapia, do tratamento, dos movimentos, desde que ela está lá, ela está desenvolvendo.” (Sujeito 8)

“Eu acho que é porque ele está vendo gente, gente diferente. Tem gente que é o mesmo problema dele. Ele está participando mais solto.” (Sujeito 7)

Classe 5: Causas e características da doença.

As concepções familiares sobre a doença mental encontram-se dispersas nos relatos, emaranhados às experiências do cotidiano em busca de respostas para expectativas familiares. Apesar de nomearem a doença, os familiares não têm muita

clareza de suas causas e características, e baseiam-se nos conceitos clínicos, de abordagem biológica, para explicar a doença como sendo um distúrbio ou desequilíbrio do cérebro.

“Esse problema dele os médicos não souberam diagnosticar com certeza o nome da doença. Eles falaram que é um problema de cabeça, uma falha no cérebro.” (sujeito 17)

“Alguma coisa no cérebro, uma distorção. Não sei. Pode ser hereditário.”(sujeito 1)

“Eu acredito que seja um distúrbio emocional que teve essas conseqüências no cérebro dele.” (sujeito 5)

O termo esquizofrenia aparece com certa freqüência (47%) no discurso dos participantes quando se referem à doença mental, apesar de outros (47%) usarem também o termo depressão, e de não terem clareza sobre o problema de seu familiar.

“Os médicos já falaram que ele tem uma esquizofrenia. A esquizofrenia eu acho que é um distúrbio mental mais irrecuperável de acordo com o que falaram”. (sujeito 5)

“Esquizofrenia. Esquizofrenia, pelo que me informaram e pelo que li.” (sujeito 13)

“O nome é transtorno bipolar do humor. É um tipo de depressão profunda. É uma das conseqüências da depressão profunda.” (sujeito 6)

“Dizem que é depressão. Os médicos não têm muita certeza. Um fala que é uma coisa e outro fala que é outra. No caso cada um passa um remédio diferente.” (sujeito 19)

Nesta classe algumas referências são feitas também em relação à possibilidade de ser um problema espiritual. As famílias parecem se reportarem a esta alternativa

para explicar e suportar as dificuldades vividas, já que não encontram respostas concretas em outras instâncias.

“Tem hora que eu chego a pensar que é um espírito, um encosto”.

(sujeito 17)

“Uns falam que é problema espiritual e outros falam que é feitiço”. (sujeito 5)

Já no segundo eixo deste primeiro nível de análise, composto pelas classes (2, 6 e 4) que referem-se aos episódios críticos e seu tratamento, a internação aparece como referência principal, embora já apareçam integrados outras alternativas como consultas e hospital-dia. Os familiares se referem também ao início do problema e à descrição dos comportamentos durante a crise e à prática comum neste contexto. O discurso dos entrevistados está repleto de sentimentos ambíguos, permeados pela tristeza das lembranças, relatados no momento que os participantes falam livremente sobre o problema de seu familiar e sobre estratégias de convivência, representadas por experiências de insegurança frente às alterações de comportamento.

Os principais temas do segundo eixo de análise, agrupados nas classes (2, 6 e 4) concentram 45 % do discurso dos sujeitos coletivos e foram chamados de:

Classe 2: Tratamento e Internação.

Os relatos dos familiares caracterizam sua trajetória e peregrinação em procura de ajuda após constatar que o parente “ficou ruim”, e suas impressões da pouca resolutividade do tratamento hospitalar, e o impacto do tratamento substitutivo na interrupção do mecanismo de internação prolongada. Muitos chegaram ao pronto socorro psiquiátrico onde receberam dos médicos a indicação para internação integral em hospital psiquiátrico, como algo imposto. Do pronto socorro foram então

encaminhados diretamente para uma das várias clínicas psiquiátricas da cidade, onde deixam seu familiar, mesmo sem conhecer o tipo de tratamento realizado.

“Até que me falaram do pronto socorro psiquiátrico e eu levei ela para uma consulta. Lá eles falaram que precisava internar, mas ela não queria internar. Então internou. Ela ficou nove dias internada lá. Eu não sei o que aconteceu lá que eles deram um sossega leão para ela.” (sujeito 10)

“O médico falou que ele tinha que internar e ele internou. O doutor tratou dele por muito tempo e ele sempre era internado. Sempre ele internava e eu estava vendo que ele estava cada vez pior. Eu achava que melhorava, mas que depois da internação piorava.” (sujeito 5)

“Isso tinha quinze dias que ele tinha saído de outra clínica. Ele ficou lá uns quarenta e cinco dias e não saiu bem e nós tivemos que internar ele de novo. Ele ficou lá um mês. Eu pensei, será que ela faz isso nele? Mas eu não assinei autorização nenhuma. Mas será que eles dão choque sem autorizar?” (sujeito 18)

Nesta classe evidenciam-se também as diferentes práticas dos familiares em relação à internação após o surgimento dos serviços substitutivos. Embora a internação seja a referência principal deste discurso, já aparecem integrados a ela alternativas como consultas e tratamento em hospital dia, formas substitutivas a internação integral já assimiladas pelas famílias que ocupam hoje um lugar significativo em suas vidas.

“Então ela ficou vinte dias internada e depois só ficou com o tratamento no hospital-dia.” (sujeito 6)

“Já tem dois anos que surgiu o Naps. Pois é, ele internou uma vez depois. Passou a tratar lá.” (sujeito 17).

“Já tem cinco anos, depois ele nunca mais internou. Eu levei ele para fazer tratamento na Av. Paranaíba, e depois passou para a Água Viva e depois passou pra cá.” (sujeito 5)

Classe 6: Início do problema

Esta classe contém o relato dos familiares sobre a situação da primeira crise, permeado por sentimentos de angústia e desespero, causados pelo desaparecimento do familiar, pela falta prolongada de notícias, pela procura, e também pelo primeiro contato com a experiência da crise.

“Quando nos fomos sepultar minha mãe ele fugiu da porta do cemitério e desapareceu. Ficou dois anos desaparecido, sem a gente saber notícia dele, procurando, pedindo informações. Eu mandei fazer um folheto e coloquei em vários lugares. Fomos no interior e em outros lugares procurando ele e nada. Nós desistimos de procurar. Estávamos desesperados de procurar ele. Um dia meu irmão estava chegando na casa que minha mãe morava antes de morrer, chegou uma senhora e perguntou se ele era irmão do W. Já tinha vários meses que ele estava morando com as freiras. A freira superior perguntou se ele tinha família e ele falou que tinha. Perguntou se ele sabia o endereço e ele deu o endereço certo. Então ela telefonou para a vizinha e a vizinha entrou em contato com meu irmão.” (sujeito 5)

“Não consegui achar. Ficou cerca de dois anos a gente sem notícia. Passado algum tempo alguém liga par o meu irmão perguntando se ele tinha um irmão no Rio”. (sujeito 13)

Um outro aspecto relevante nesta classe se refere os termos relacionados aos diferentes graus de parentesco, que aponta para a participação de vários membros da

família na procura de solução durante a primeira crise e nas possíveis alternativas de moradia já que a partir deste momento a pessoa se torna dependente de algum familiar, indicando que o início da doença se passa no interior da família.

“Ele morava em Brasília. Minhas irmãs ligavam dizendo que ele estava muito ruim... eu fui buscar ele em Brasília e trouxe para Goiânia.”(sujeito 1)

“Depois eu fui chamada para um concurso que tinha passado e fui embora para Brasília, fui morar em Brasília e deixei ele com a minha mãe em Itumbiara... Logo em seguida a minha irmã buscou a minha mãe pra cá. Veio junto. Foi ficando pior porque ele era acostumado na roça, na fazenda”. (sujeito 13)

Classe 4 : Descrição da Crise.

Nesta classe os familiares descrevem os comportamentos alterados durante a crise que causam dificuldades na rotina familiar e estranheza e constrangimento em função também da impossibilidade de lidar com a pessoa que agora se apresenta significativamente diferente da pessoa que era antes da crise, provocando atrito, conflito e invasividade no mundo dos outros.

“Ela passava a não dormir, não se alimentar direito, naquele nervo, naquela angústia, naquele desespero que ninguém dava conta... O comportamento dela não é esse. Ela tem carinho, é comportada, ela é muito calma. Desde que ela saiu da escola ela era uma menina tão meiga, tão carinhosa, atenciosa com todo o mundo.” (sujeito 8)

“Ela não dava sossego, ela não deixava ninguém dormir. Ela subia no telhado para olhar. A gente olhava e falava que não tinha ninguém e ela respondia tem sim, ela está lá atrás. Ela via coisas”. (sujeito 10)

Percebe-se, portanto, que o conteúdo das representações sociais da doença mental compartilhado consensualmente pelos dois grupos pesquisados (aderentes e não-aderentes) está centrado no problema como sendo uma doença (causas, características, e necessidade de conscientização), e as dificuldades funcionais que os parentes apresentam, e nos episódios críticos (início do problema e seus tratamentos) acompanhada da descrição da crise.

As famílias representam suas experiências com o transtorno mental em duas situações distintas: as dificuldades funcionais nos momentos intercríticos e seu impacto no cotidiano, e os episódios críticos e seu enfrentamento. De uma maneira geral a idéia de doença do cérebro está presente. Por um lado internação é percebida como pouco produtiva, com pouca participação dos familiares nas decisões. Por outro lado os familiares falam dos serviços substitutivos como forma de romper com o ciclo de internação, mas estes não são suficientes para instrumentalizá-los no cuidado cotidiano, com grande sobrecarga para o familiar. Os pacientes nem sempre aderem à nova proposta de tratamento.

3.1.2.2. O 2º Nível: Classificação Hierárquica Descendente: diferenciações grupais: posições grupais em relação a representação social da doença mental.

Neste nível de análise verifica-se no plano fatorial elaborado pelo instrumento utilizado na pesquisa denominado ALCESTE, a existência ou não de diferenças grupais de representação social da doença mental. A análise fatorial de correspondência permite a visualização das oposições resultantes da classificação hierárquica descendente.

As Figuras 2a e 2b apresentam a projeção das palavras analisadas com associação das variáveis suplementares (renda, escolaridade, sexo do paciente e do sujeito) distribuídas nos diferentes campos, bem como as seis classes examinadas anteriormente. Verifica-se que o discurso dos sujeitos se distribui nas diversas zonas, de modo não-aleatório e corresponde às formas específicas das classes. Assim, extraíram-se duas dimensões acerca da representação social da doença mental.

A primeira dimensão, apresentada na Figura 2a (p. 125), está voltada para o gênero, que se refere ao sistema de papéis sociais e de relações entre mulheres e homens determinados pelo contexto social, político e econômico, e divide aqui o campo cortando-o horizontalmente. Na parte superior deste campo, encontram-se a classe 4 (descrição da crise) e a classe 1 (dificuldades funcionais e dependência), junto com as variáveis sujeito feminino, alfabetizado, com renda mensal de 2 a 3 salários mínimos, e paciente também feminino. Na parte inferior do mesmo campo se encontram a classe 6 (início do problema) e a classe 2 (tratamento e internação) no lado esquerdo acompanhadas das variáveis escolaridade fundamental (da 1ª a 8ª série do ensino fundamental) e superior, e renda familiar de 4 a 5 e de 6 a 8 salários mínimos mensais. A classe 5 (causa e características da doença) e a classe 3 (necessidade de conscientização da doença) se encontram no lado direito do plano inferior, acompanhadas das variáveis sujeito masculino com renda de 1 salário mínimo e paciente também masculino.

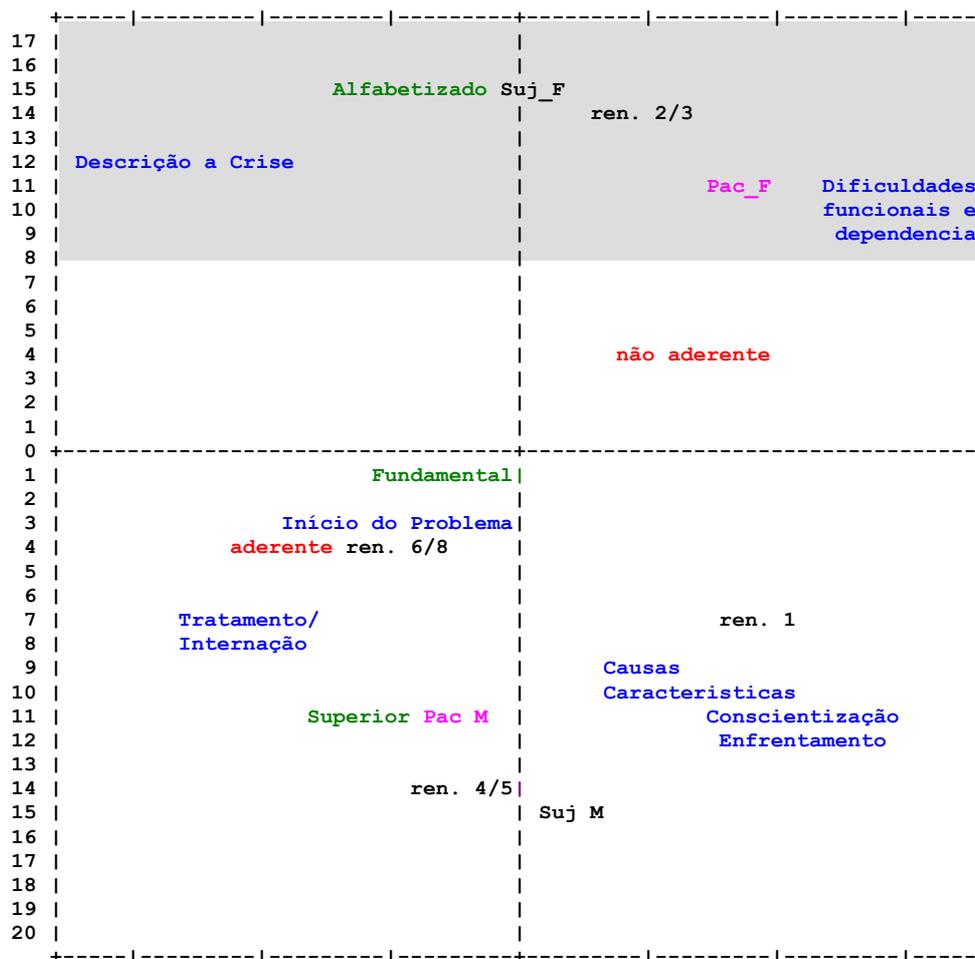


Figura 2a- Projeção das palavras analisadas sobre a representação social da doença mental e das variáveis suplementares (escolaridade, renda, sexo do sujeito, sexo do paciente e adesão).

Nota-se, portanto que o discurso dos sujeitos do sexo feminino, localizado na parte superior do plano fatorial, privilegia o privado, as dificuldades nas atividades do cotidiano como organização do lar, refeições, trabalho e rotinas domésticas, atividades estas percebidas socialmente como atividades essencialmente femininas, enquanto o discurso do sujeito do sexo masculino, localizado na parte inferior do plano, enfatiza a falta de conscientização da doença que resulta em falta de tratamento e conseqüente dificuldades funcionais, relacionais, de trabalho e de geração de renda, características em nossa cultura como atividades masculinas.

O discurso dos sujeitos do sexo feminino, majoritariamente composto por mães, traduz uma maior dificuldade do familiar feminino em cuidar da pessoa também do sexo feminino em função das situações de dependência e de falta de iniciativa e cooperação no tratamento e nas atividades cotidianas, que resultam em isolamento da família com conseqüente dificuldade em participar de outras atividades fora do lar. Suas falas representam relatos das dificuldades encontradas no dia a dia (higiene pessoal, alimentação, atividades domésticas e de tratamento) quando tentam envolver a pessoa acometida por transtorno mental em atividades do cotidiano que costumavam realizar antes do surgimento do problema ou em atividades terapêuticas que poderiam abrir novas possibilidades, marcadas por frustrações resultantes dos insucessos nestas tentativas, pois a dependência de algum familiar causa sérios transtornos na rotina da família.

No entanto, o discurso dos sujeitos do sexo masculino aponta para uma maior preocupação em entender a doença e suas causas e para uma necessidade de conscientização do paciente também masculino, que não participa do tratamento por não acreditar que está doente. Este discurso reflete o relato do início da doença e suas características, a procura por tratamento, a perda do trabalho, e está permeado pelas dificuldades encontradas quando a pessoa não se reconhece como uma pessoa doente que precisa de tratamento através da medicação ou de outras modalidades.

Muitos familiares acreditam que a pessoa acometida por transtorno mental tem um certo controle de sua condição e o sucesso do tratamento depende dela querer sair desta situação. Alguns se referem ao agravamento dos sintomas como conseqüência não da doença, mas da falta de iniciativa e da acomodação características da personalidade da pessoa.

A segunda dimensão presente neste nível de análise está centrada na classe social dos sujeitos. Ela representa as diferentes concepções de doença mental em função da classe social que reúne as variáveis renda familiar (de 1 a 8 salários mínimos mensais) e escolaridade (desde o analfabetismo até o terceiro grau completo), conforme Figura 2b (p. 118).

De um lado encontramos as classes 4 e 1 acompanhadas das variáveis renda entre 2 e 3 salários e escolaridade alfabetizado (pouca leitura e escrita), e as classes 5 e 3 acompanhadas das variáveis escolaridade fundamental (principalmente da 1ª a 4ª serie) e renda de 1 salário mínimo, relacionadas aos familiares não-aderentes. O discurso dos familiares de classe social menos privilegiada expressa os momentos de crise, e se caracteriza pela dificuldade em não ter com quem deixar a pessoa portadora de transtorno mental quando eles precisam sair para trabalhar ou para realizar outras atividades, e por alterações na rotina familiar não apenas nos momentos de crise, mas também em consequência das dificuldades funcionais no cotidiano e da dependência que elas acarretam.

Do outro lado, encontra-se a classe 2 (tratamento e internação) acompanhada das variáveis escolaridade superior (3º grau) e renda familiar entre 4 e 5 salários mínimos, relacionadas aos familiares aderentes. O discurso dos familiares de classe socioeconômica mais elevada enfatiza a procura por diferentes formas de tratamento.

A classes 6 com as variáveis ensino fundamental (da 1ª a 8ª séries) e renda entre 6 a 8 salários mínimos está na intersecção dos dois planos e partilha características dos dois grupos de familiares , mas está mais próxima dos aderentes. Esta classe evidencia o início da doença relatada por todos sujeitos, aderentes e não-aderentes, sugerido pela pesquisadora durante a entrevista como uma forma de estimular cada participante a falar espontaneamente sobre a situação de seu familiar.

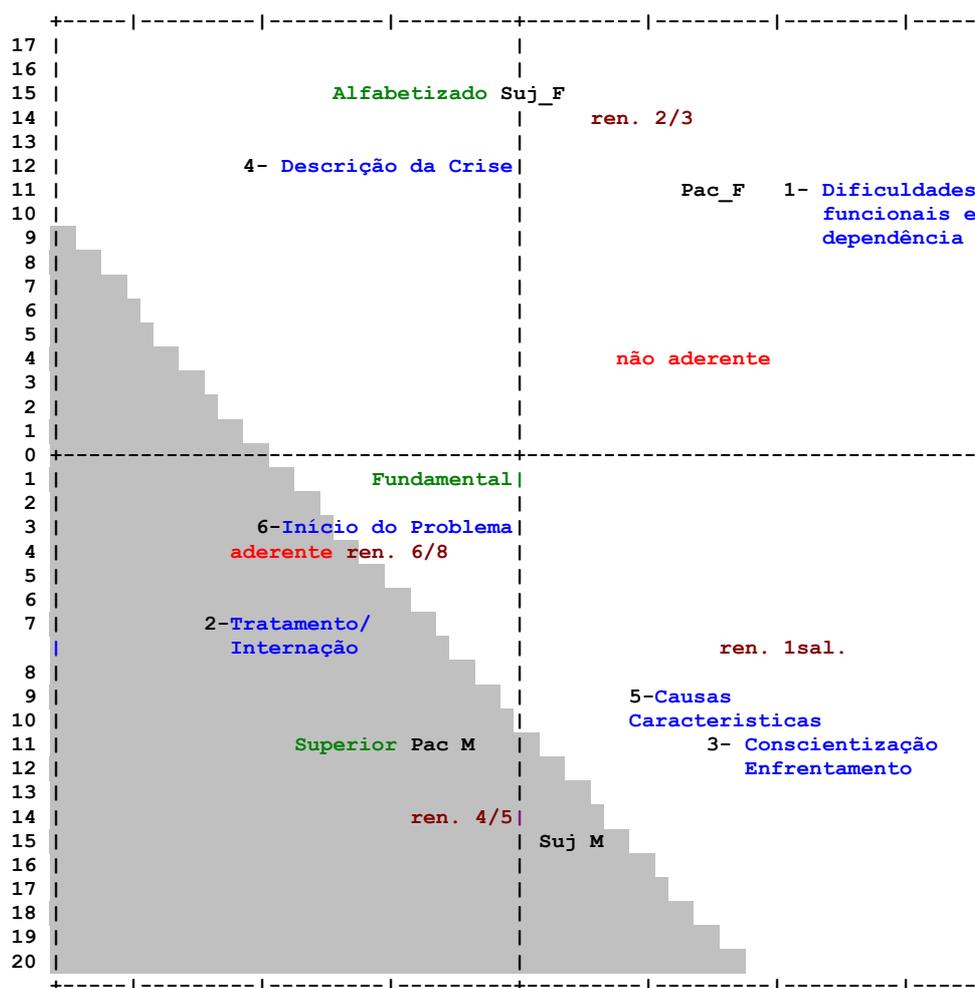


Figura 2b – Projeção das palavras analisadas sobre a representação social da doença mental e das variáveis suplementares (escolaridade, renda, sexo do sujeito, sexo do paciente e adesão).

Nota-se, portanto, que há uma diferença entre o discurso dos familiares de classes sociais diferentes, pois as dificuldades encontradas no cotidiano dos familiares que mantem o paciente em casa quando aderem a proposta dos serviços substitutivos são mais significativas para os familiares de classe social menos privilegiada (escolaridade até a 4ª série do ensino fundamental e renda familiar de 1 a 3 salários mínimos mensais), enquanto os familiares de classe social mais privilegiada enfatizam a procura pelas diferentes formas de tratamento.

3.1.2.3. *O 3º Nível: A ancoragem das diferenças individuais na representação social da doença mental.*

Esta pesquisa objetiva dar ênfase ao conteúdo e a organização da representação social da doença mental com o intuito de verificar a existência do processo de mudança nessas representações a partir do contexto da desinstitucionalização, que pode ou não influenciar na decisão de aderir às suas propostas.

Espera-se que à medida que sejam criados serviços substitutivos à internação psiquiátrica onde os familiares atuam em parceria com os trabalhadores em saúde mental, cuidando de seu familiar doente em casa, uma transformação destas representações ocorra em função da prática com o objeto, que colabora de maneira significativa no modo como estas transformações acontecem.

Nos interessa conhecer o conteúdo de uma representação e para tanto tentamos explicar como os participantes pensam e como este pensamento se organiza e se estrutura. Sabemos que as representações sociais não expressam uma forma única de pensar, pois no seu interior cabem modulações individuais geradas nas diversas inserções das pessoas, nas suas relações com a sociedade, e nas suas experiências particulares de vida.

A ancoragem da representação social se insere nas variáveis psicossociológicas que incluem os aspectos de natureza sociais, cognitivas, culturais e econômicas dentre outros que estão presentes no cotidiano dos familiares que cuidam de uma pessoa portadora de transtorno mental. Tentamos neste nível de análise, ancorar as representações sociais da doença mental nas hierarquias de valores, nas crenças, nas concepções que os sujeitos constroem na sua relação entre grupos, e nas

suas experiências sociais partilhadas com outros indivíduos em função de sua pertença e posição, que influenciam as famílias a criar uma representação social da doença mental.

No primeiro eixo composto pelas classes 1,3 e 5 os familiares falam sobre o problema como sendo uma doença de fundo biológico, apesar de demonstrarem um conhecimento pouco estruturado da doença quando usam conceitos médicos para se referirem a ela, mas não conseguem explicá-la. Referem-se também as questões espirituais, mas não aos fatores psicossociais como possíveis causa desta doença. Entendem o problema como uma doença e, portanto precisa ser tratada e ressaltam a necessidade de conscientização do problema enquanto doença por parte do paciente para que este possa aceitar melhor o tratamento, sendo que a doença leva a dificuldades funcionais e dependência nas atividades do cotidiano e de tratamento.

No segundo eixo composto pelas classes 2, 6 e 4, o discurso dos familiares revela que a doença se passa no interior da família. Os sujeitos ressaltam as alterações de comportamento, ou seja, a própria situação de crise com a qual não conseguem lidar. Quando o parente piora ou desaparece percebem a gravidade da situação e então procuram assistência, que tem sido prestada através da internação em hospital psiquiátrico, pois a família sem saber cuidar deixa a cargo de quem considerada mais capaz de prestar esse cuidado.

Os resultados desta pesquisa revelam uma dimensão de gênero, onde as mulheres cuidadoras de pessoas portadoras de transtornos mentais do sexo feminino, representadas neste estudo por 36,8% dos sujeitos, expressam as dificuldades encontradas nas atividades do cotidiano e de cuidado direto com o paciente como sendo um fator agravante na manutenção do paciente na família.

A cuidadora acaba por ter que assumir outros papéis além dos já assumidos, em função dos comportamentos disfuncionais, aparentemente do paciente já cronicado. De certa forma, parece que esta dificuldade é um resultado da própria falta de tratamento ou da concentração do tratamento no momento da crise quando não há participação direta da família, e do abandono da família com o seu familiar para lidar com o cotidiano da doença em casa.

Do total dos 19 participantes desta pesquisa, 14 (73,6) são mulheres, na maioria de nível socioeconômico baixo. Em nossa cultura, as atividades relacionadas ao serviço doméstico, cuidado dos filhos, do marido, dos idosos e dos doentes recaem sobre as mulheres, e assim sendo quando uma mulher cuida de outra mulher impossibilitada de exercer suas funções, aquela acaba por assumir também as responsabilidades desta.

A questão de gênero influencia também o percurso do diagnóstico e tratamento. Quando os homens adoecem, param de trabalhar e ganhar dinheiro, com mais frequência acabam dentro do hospital, enquanto as mulheres, como cuidam do privado, não são excluídas desse cuidado e são responsabilizadas pelo privado mesmo quando estão doentes e assim são mais medicalizadas e menos internadas pela função de cuidar da família, pelo lugar de cuidar que ela tem na sociedade.

O discurso dos sujeitos do sexo feminino está repleto de frustrações e dificuldades encontradas no dia a dia com a pessoa portadora de transtorno mental. As mudanças na rotina familiar e os comportamentos bizarros aparentemente afetam a forma com que a família enfrenta a situação e interferem na sua relação com a pessoa, podendo até romper os vínculos afetivos e levar a rejeição, pois o transtorno é percebido como sendo a essência da pessoa.

“As vasilhas era ela que tinha que lavar. Ela lavava e passava. Eu não lavava roupa nem passava. Eu não fazia nada, quando chegava em casa estava tudo arrumado, muito bem feito. Agora ela não faz mais... Ela faz as coisas que eu não gosto, ela destrói tudo, o telefone a televisão o relógio. Ela destrói, eu gostaria de saber porque ela faz isso. Eu acho que não é normal fazer essas coisas...Eu falo, M. você quer roupa nova, então não estraga as coisas, assim sobra dinheiro para comprar...Ela vai tomar banho e liga o chuveiro e fica muito tempo, o sabonete vira espuma na parede. A gente fala, M. não destrói as coisas, e ela não está nem se importando. Ela gasta um sabonete inteiro no banho. Ela é muito parecida com o pai... O doutor falou que a doença podia até curar, mas a natureza tinha 90%. A natureza dele o médico não dava conta. Ele era mau”. (sujeito 14)

Por outro lado os resultados desta pesquisa revelam que o discurso dos cuidadores do sexo masculino está centrado na ansiedade causada pela falta de conscientização da doença que interfere no retorno da pessoa portadora de transtorno mental às atividades características aos homens em nossa cultura, como trabalho, geração de renda, e manutenção da família.

“Você sabe que tem que zelar dele. Tem os alimentos, tem roupas, tem as roupas que tem que arrumar, lavar, remédios. O remédio não é todo tirado de graça. Tem tudo isso e ele fica bravo demais...Ele faz o que quer mesmo, ele gasta todo o dinheiro com aquelas máquinas de jogar. Gasta tudo com cigarro. O próprio dinheiro dele ele joga fora”. (sujeito 11)

Um fator interessante a observar nos dois grupos pesquisados é que os familiares não têm um conhecimento estruturado da doença mental. Eles (73%) se referem ao problema como doença, nomeiam a doença como esquizofrenia (42%) ou

como depressão (42%), mas também expressam através de conceitos ambíguos e especulativos seu desconhecimento da natureza da doença, ou talvez a necessidade de fazer do momento da entrevista uma oportunidade para maiores esclarecimentos..

“Para mim bipolar é uma depressão mais leve e desse outro de ser uma depressão de um grau mais forte. Esquizofrenia é um grau mais forte, além do bipolar”. (sujeito 7)

“Eu gostaria de saber se ele tem uma doença mental ou uma depressão Nunca me disseram o que ele tem na realidade”. (sujeito 9)

Este fato indica que o modelo de assistência e seus profissionais não tratam os pacientes e seus familiares como sujeitos, com direito de acesso às informações, mesmo aqueles que têm melhores condições sociais, que permitiriam desenvolver estratégias de cuidado a partir das informações recebidas.

Alguns familiares usam o termo depressão como forma de amenizar a gravidade do problema, dar uma tonalidade mais benigna, pois entendem que a depressão pode afetar qualquer pessoa a qualquer momento, e afeta principalmente aqueles mais vulneráveis, mas não fazendo da pessoa um doente mental que necessita de internação.

“Depressão é uma coisa assim que a gente mesmo e qualquer pessoa pode ter. Acontece que tem pessoas que são mais frágeis. Eu imagino que seja depressão, que ele está decaído, que tem um bloqueio”.(sujeito 9)

Um outro fator interessante compartilhado pelos dois grupos é o aspecto da religiosidade referido por 52% dos participantes como forma de apoio e consolo propiciada pelas crenças religiosas, mas também evidenciou uma certa ambigüidade da questão espiritual como causa para a doença. Apesar dos familiares

compartilhare[m] a vis[~]o da psiquiatria no diagn[~]stico, buscam a religi[~]o como uma [~]ltima alternativa para a fal[~]ncia do acesso ao cuidado.

“Os parentes s[~]o todos evang[~]licos e falam que [~] espiritual. Eu acredito que seja espiritual. Para mim parece que [~] espiritual, mas eu n[~]o sei porque”.

(sujeito 18)

A quest[~]o de g[~]nero organiza o campo da representa[~]o social da doen[~]a mental e tem consequ[~]ncias na decis[~]o de permanecer com o paciente em casa, mas n[~]o tem uma rela[~]o direta com a ades[~]o. No entanto, a classe social influencia nesta decis[~]o independente do sexo do paciente.

Os resultados deste estudo indicam que h[~] uma maior dificuldade para os familiares de classe social menos privilegiada que mantem o paciente em casa, em fun[~]o da pouca flexibilidade que esses familiares possuem para fazer adapta[~]oes ou reorganiza[~]oes de suas rotinas dom[~]sticas, de trabalho e de lazer, a fim de atender as necessidades do parente com transtorno. Muitos al[~]m de realizarem todas as atividades dom[~]sticas, trabalham per[~]odo integral e n[~]o podem ficar em casa para cuidar da pessoa. Muitos portadores de transtorno mental, em v[~]rios momentos de suas vidas, dependem de algum familiar para supervisionar suas atividades de vida di[~]ria (higiene, alimenta[~]o, vestu[~]rio, etc), para administrar a medica[~]o vista como essencial no tratamento, ou para acompanh[~]-los no percurso entre sua resid[~]ncia e os servi[~]os substitutivos que ainda n[~]o est[~]o dispon[~]veis em todas as [~]reas da cidade, apesar da proposta de desinstitucionaliza[~]o incluir a cria[~]o de servi[~]os regionalizados pr[~]ximos aos locais de moradia de seus usu[~]rios.

A partir do discurso dos sujeitos [~] poss[~]vel entender que estes familiares compreendem a import[~]ncia do tratamento fora da internac[~]o, mas ainda n[~]o contam com uma rede de apoio necess[~]ria a sua efetiva[~]o, e que a desorganiza[~]o da rotina

familiar causada pelas demandas do paciente, e a falta de estratégias de enfrentamento se apresentam como fatores de influência na decisão de manter o paciente em casa para os familiares com níveis menores de escolaridade e de renda familiar, principalmente quando o portador de transtorno mental não tem consciência de sua condição e se recusa a colaborar.

O analfabetismo ou a baixa escolaridade tem forte influência na questão da auto imagem e da auto estima fazendo com que a pessoa se sinta desqualificada na vida, e assim sendo tem maior dificuldade em acreditar que ela possa contribuir ou aprender novas formas de cuidar. Portanto ela necessita encontrar alguém mais capacitado do que ela para cuidar melhor. Esta parece ser uma forma também de cuidado e não apenas de descarga.

Para os familiares com maior escolaridade e renda familiar o tratamento se apresenta como forte fator que auxilia na decisão de permanecer com o paciente em casa. Estes familiares, ao relatarem as dificuldades encontradas quando tinham somente a internação integral como recurso, ressaltam os benefícios advindos dos tratamentos em serviços substitutivos, e possuem maior autonomia e estratégias de enfrentamento das demandas do paciente, e compreendem que eles têm condição de desenvolver outros recursos de cuidado.

3.2 - Estudo de sobrecarga familiar

3.2.1 Método

Sujeitos

Na segunda etapa da coleta de dados foram realizadas entrevistas com os mesmos sujeitos que participaram do estudo das representações sociais da doença

mental, desta vez com temas relacionados à sobrecarga familiar. Optou-se por realizar as entrevistas em duas ocasiões distintas em função do aspecto emocional desencadeado quando os participantes falam da experiência vivida com o transtorno mental do familiar, aspecto este que poderia influenciar a segunda parte das entrevistas quando os participantes expressam a sua concepção da situação cotidiana do cuidar de seu familiar.

Instrumento

A técnica de entrevista semi-estruturada também foi usada na segunda parte da coleta de dados visando abordar aspectos objetivos e subjetivos, expressos voluntariamente, da sobrecarga familiar causada pela atividade de cuidar em casa do parente com sofrimento psíquico. Os temas abordados nesta segunda parte das entrevistas estão relacionados com as alterações ocorridas ou não no ambiente familiar a partir do surgimento do transtorno, e buscam apreender a percepção da família sobre as dificuldades enfrentadas durante a convivência com a pessoa acometida por transtorno mental, da necessidade de apoio, e da participação no tratamento. As dimensões selecionadas foram adaptadas do instrumento proposto por Pai e Kapur (1981, citado por Abreu et al., 1991) e do instrumento usado por Ostman (2000) e se constituíram de:

1. *Efeitos sobre a situação financeira da família*: gastos extras, perda de renda, alteração na vida profissional dos membros da família.
2. *Efeitos sobre a rotina familiar*: ruptura nas atividades cotidianas de trabalho, de escola dos membros da família.
3. *Efeitos sobre as atividades de lazer da família*: alteração nas atividades habituais de lazer.

4. *Efeitos sobre a interação familiar*: alterações na atmosfera familiar, na relação com a pessoa doente e nas relações sociais.
5. *Efeitos sobre a saúde física de outros familiares*: alterações na saúde física de outro familiar diretamente relacionadas ao surgimento da doença na família.
6. *Efeitos sobre a saúde mental de outros familiares*: necessidade de ajuda psicológica ou psiquiátrica diretamente relacionadas ao surgimento da doença mental na família.
7. *Efeitos do tratamento*: dificuldades e facilidades encontradas, qualidade dos serviços, efeitos sobre a vida dos familiares.

Procedimento de Coleta e Análise de Dados

A análise dos dados colhidos através das entrevistas semidiretivas com temas da sobrecarga familiar também foi realizada usando o software ALCESTE de análise lexicográfica de dados textuais. Optou-se por este método a fim de verificar através do discurso dos sujeitos, como a sobrecarga familiar pode influenciar ou não na decisão de aderir aos programas propostos pela desinstitucionalização.

3.2.2. Resultados

Os resultados obtidos através do *software* ALCESTE possibilitaram a compreensão dos conteúdos da percepção da sobrecarga familiar, e se apresentam também em três níveis de análise.

3.2.2.1. O 1º Nível: O campo comum da sobrecarga familiar

A análise do *corpus* total, obtida na segunda etapa das entrevistas com motivação temática em sete categorias de sobrecarga familiar, mostrou agrupamento do discurso dos sujeitos em quatro classes. Este nível descreve o que há de comum no discurso dos sujeitos pesquisados.

A Figura 3 (p. 129) apresenta essas classes e a relação entre elas. A partir da análise surgiram dois eixos de organização da percepção da sobrecarga familiar causada pela presença da pessoa com transtorno mental. Observa-se uma relação ($R=0,40$) entre as classes 1 e 4, e outra mais significativa ($R=0,60$) entre as classes 2 e 3.

O primeiro eixo é composto pela classe 1 representada por sujeitos do sexo masculino com renda familiar de quatro a cinco salários mínimos, considerados aderentes, quando expressam os efeitos do transtorno mental sobre a interação familiar, e pela classe 4 caracterizada pelos sujeitos do sexo feminino com renda familiar de dois salários mínimos considerados não-aderentes, que expressam as alterações na atmosfera familiar. Estas duas classes em conjunto compõem o eixo da sobrecarga emocional decorrente das alterações após o surgimento do transtorno mental na família.

R=0



R = 0,40

R =

CLASSE 1 Efeitos sobre a interação familiar	CLASSE 4 Atmosfera familiar negativa	CLASSE 2 Alterações na situação financeira	CLASSE 3 Rotina familiar
<p>Acho muito triste</p> <p>Pessoa</p> <p>Necessita Ajuda</p> <p>Doente</p> <p>Mesmo Tratamento</p> <p>Problema</p> <p>Tratar com Carinho</p> <p>Não pensar Muito</p>	<p>Fala coisa errada</p> <p>Você enfraquece</p> <p>Fazer o que ?</p> <p>Vai ficar nervoso</p> <p>Não Estou dando conta</p> <p>Não Quero nada</p> <p>Pensar um jeito</p> <p>Gosta</p>	<p>Trabalhava</p> <p>Causar</p> <p>Consulta particular</p> <p>Agora</p> <p>Condições</p> <p>Cidade é diferente</p> <p>Ajudava</p> <p>Atrapalhou</p>	<p>Quando ela Chegava</p> <p>Começava a dar crises</p> <p>Eu Ficava calada</p> <p>Portão</p> <p>Meninos brigando</p> <p>Almoço</p> <p>Janta</p> <p>Estive</p>
Sobrecarga emocional		Sobrecarga do cuidado	
<p>Procurar Conversar</p> <p>Hospital-dia ajuda</p> <p>Relação</p> <p>Gosto</p> <p>Família</p>	<p>De uma Hora para outra</p> <p>Levanta</p> <p>De uma Coisa p/ outra</p> <p>Fazendo ficar nervoso</p> <p>Preocupada</p>	<p>Trabalho</p> <p>Salário mínimo</p> <p>Vender</p> <p>Emprego</p> <p>Dependente em tudo</p>	<p>O que ela Falava</p> <p>Podia</p> <p>Era</p> <p>Dia e Noite</p> <p>Dormia</p>
25.27%	35.19%	28.22%	11.32%

Os principais temas do primeiro eixo da percepção da sobrecarga familiar estão agrupados nas duas classes (1 e 4) que concentram 60 % do discurso dos sujeitos coletivos e que chamamos de:

Classe 1: Efeitos sobre a interação familiar

Evidencia-se nesta classe as questões relativas à interação familiar. Os cuidados do familiar com transtorno recaem quase sempre sobre um membro da família, enquanto outros não se envolvem neste cuidado, mas o cuidador expressa que a pessoa não deve ser tratada diferente das outras pessoas na família, e caso o cuidador esteja impossibilitado de assumir esta função, outros membros da família devem fazê-lo.

“Não deve ser tratada como uma pessoa doente, nem como uma pessoa louca como muitas pessoas falam. Ela é uma pessoa que tem problemas como qualquer pessoa tem”. (sujeito 19)

“Quando eu estou fora, estou doente, por exemplo, no hospital, todo mudo ajuda a olhar ele. Ele se identifica muito mais comigo do que com outra pessoa... Tratam bem, mas cada um na sua. As outras pessoas não incomodam com ele do mesmo tanto que eu incomodo. Eles ficam mais desligados e às vezes fazem alguma observação para mim. Mas eles não importam muito, quem importa é só eu mesma. Todo mundo ajuda se eu estiver doente”. (sujeito 5)

“A gente de uma certa forma passa a evitar conversas com os vizinhos. A gente se fechou, resolvendo os problemas em família”. (sujeito 3)

As famílias expressam também nesta classe a importância dos serviços substitutivos para amenizar os efeitos das dificuldades familiares decorrentes do transtorno mental.

“Foi muito bom a gente aprender a conviver”. (sujeito 10)

“Grande período de luta. A ajuda do médico, o esforço da equipe do hospital-dia. O esforço e o carinho que vocês tem com o paciente e os familiares”.(sujeito 3)

“Acho que ajudou muito. O tratamento é muito bom e tem me ajudado imensamente. Maravilha para ele e para mim. Eu acho esta situação muito triste. Tem dias que eu fico deprimida. Eu não posso ficar pensando muito no problema. Eu tenho que mais agir do que pensar, procurar conversar”.
(sujeito 5)

Classe 4: *Atmosfera familiar negativa*

Nesta classe os sujeitos relatam as alterações na atmosfera familiar decorrente das dificuldades de lidar com os comportamentos do paciente que resultam em estresse constante nos membros da família e um sentimento de impotência.

“Afeta de maneira que tudo dele a gente tem que dar conta dele, como se tomasse conta de uma criança... Ele não tem discernimento, não da continuidade aquilo que está fazendo”. (sujeito 5)

“Mudar mudou. Antes não tinha esse negocio de discutir. Hoje quando começa a discutir eu tenho que sair. Brigar não compensa”.(sujeito 11)

Alguns relatam tentativas de ajudar o paciente com sugestões e orientações, a fim de manter a atmosfera familiar mais amena, mas percebem que estas constantes

abordagens têm também efeitos negativos e conseqüentemente, estes familiares se sentem impotentes diante da situação.

“Eu não sei o que eu faço para dar o remédio para ela. Então paro para pensar um jeito para dar o remédio. Às vezes a gente conversa alguma coisa e pensa que está agradando, mas não agrada a conversa”. (sujeito 10)

“Eu fico achando que estou fazendo ele ficar nervoso. Fico com essa responsabilidade de sair. Dá para suportar. Dá para suportar. Não é fácil. Não vou falar que é terrível, porque se realmente estamos passando por isso...”. (sujeito 18)

Outro aspecto importante desta classe é que o discurso dos sujeitos evidencia a expressão de sentimento negativos e hostis em relação não apenas ao paciente, mas também ao familiar cuidador, como se ele fosse responsável pelo comportamento do familiar com transtorno, o que intensifica as tensões na família.

“Eu estou vendo que está mudando. Mudou de repente, igual ontem. Estava tudo bem. Eu cheguei e o S.[esposo] falou assim: parece que é só você chegar que o trem piora. Eu cheguei fui arrumar a janta e o E. [filho] já fica nervoso. De uma coisa já passa pra outra totalmente diferente. Às vezes o S. fala: eu estou cansado disso. O S. deu uma melhorada. Quando ele vê que está falando muita coisa ele quer voltar, ms não deixa de falar muito. Eu estou sempre pedindo: não fala muita coisa”. (sujeito 16)

Apesar de haver uma maior tolerância da sobrecarga emocional causada pelas alterações nas interações familiares por parte dos familiares considerados aderentes, a atmosfera negativa na família, expressa no discurso dos sujeitos, tem maior peso para os familiares considerados não-aderentes, e indica ser um fator significativo da sobrecarga familiar.

Os principais temas do segundo eixo da percepção da sobrecarga familiar estão agrupados nas duas classes (2 e 3) que concentram 40 % do discurso dos sujeitos coletivos e que chamamos de:

A classe 2 está caracterizada pelos sujeitos do sexo masculino, com renda familiar que varia entre um a quatro salários mínimos, e que expressam as diversas situações alteradas em função da modificação na situação financeira do paciente e da família. A classe 3 se caracteriza pelos sujeitos do sexo feminino com renda familiar entre dois e três salários mínimos, considerados aderentes, e que expressam as alterações na rotina familiar com conseqüências também emocionais causadas principalmente pelo paciente do sexo também feminino. Estas duas classes em conjunto compõem o eixo da sobrecarga resultante do cuidado ou seja, a sobrecarga objetiva.

Classe 2 : Alterações na situação financeira

Nesta classe evidencia-se o discurso sobre as perdas financeiras por parte do paciente que deixou de trabalhar após o surgimento da doença ou por parte do cuidador que precisou alterar sua situação de trabalho em função da demanda da atividade de cuidar do parente, além dos gastos com consultas e medicação.

“Afetou muito. Ele teve que vender a moto. Vendeu a moto, agora gastou o dinheiro. Sem dinheiro e em poder trabalhar”. (sujeito 18)

“Houve porque ele trabalhava e hoje em dia ele não tem condições de trabalhar”. (sujeito 1)

“Porque eu tinha que largar o meu serviço e dar assistência a ela. Tinha que procurar um lugar para internar. Depois tinha que dar assistência nos dias certos de visita”. (sujeito 4)

“Então a vida dele era diferente e a nossa também. Agora ele é dependente do remédio, dependente de tudo, depende financeiro. Eu mesma que cuido dele. Gasto mais do que pode”. (sujeito 5)

“Eu mesmo podia estar trabalhando, mas fica custoso para mim arrumar um serviço. Eu arrumei um serviço em Brasília, mas eu não podia ir justo porque eu tinha que cuidar dele” (sujeito 17)

Um outro aspecto que resulta em conseqüências financeiras para alguns familiares é a necessidade de mudar do campo ou do interior, onde tinham maior facilidade, para a cidade onde o mercado de trabalho não oferece oportunidades para os familiares manterem o mesmo padrão de vida a que estavam acostumados.

“Sempre trabalhei em fazenda. A gente sempre trabalhou por conta própria. Isso atrapalhou a vida da gente. Eu fui obrigado a morar na cidade. Cidade é muito diferente. Lá a gente plantava, criava porco, leite, queijo. Tinha fartura das coisas. Agora aqui tudo é diferente”.(sujeito 12)

“A vida na roça é bem melhor. A gente vive melhor, eu acho em tudo”. (sujeito 17)

No interior ele trabalhava, ganhava. Trabalhava. Hoje ele é aposentado e ganha duzentos reais só”.(sujeito 13)

Os gastos extras em função da doença do familiar também são evidentes no discurso dos sujeitos quando relatam as despesas com consultas, remédio, transporte.

“Com consulta, com remédio, porque só o salário dela não dava. Só a consulta era noventa reais, depois passou para cem. Depois os remédios pra comprar”. (sujeito 15)

“Em tempos atrás a gente pagava consulta particular, medicação. Então já passou para o hospital público , recebimento de remédio na rede pública. Na maior parte não são todos os remédios, mas ajudou bastante”. (sujeito 1)

Classe 3: Alterações na rotina familiar.

Estão evidenciadas no discurso dos sujeitos desta classe as dificuldades em lidar com os comportamentos alterados de seu familiar que tem conseqüências também na rotina da família em função das demandas específicas do portador de transtorno mental. Os familiares relatam as modificações que foram necessárias nas atividades cotidianas para atender as necessidades da pessoa doente.

“Tenho que fazer almoço, café da manhã. Almoço, lanche e janta. Antes eu fazia o almoço porque ele vinha almoçar em casa. Já o café da manhã ele tomava fora. O lanche também. Só vinha jantar. Às vezes ele nem vinha almoçar”. (sujeito 18)

“Ela era a principal para os meus filhos na formação. Ela não tinha a mínima condição. A sorte que a escola era uma quadra de casa. Eu chegava já de noite”. (sujeito 3)

“Era dia e noite dessa maneira. No prazo que ela estava dentro de casa era gritando e brigando, xingando e quebrando tudo, o rádio ligado na maior altura. Quando ela chegava no portão, ela já começava a gritar, de falar assim: não adianta falar comigo, não adianta me reprimir, não adianta querer saber onde eu estava”. (sujeito 8)

Conforme o discurso dos cuidadores estes comportamentos têm também conseqüências negativas na atmosfera e nas relações familiares, cabendo ao cuidador tentar contornar a situação.

“E foi assim o ano inteiro. Discutia porque ela agredia todo mundo e os meninos perdiam a paciência. Os meus sobrinhos, o meu cunhado perdiam a paciência. Eu não falava para não ver os meninos brigando, nervosos”.(sujeito 8)

A angústia causada pelas dificuldades em lidar com os comportamentos também é expressa pelos sujeitos desta classe. As mães principalmente, se sentem fragilizadas diante dos comportamentos alterados dos filhos.

“Quando eu estava nervosa, sem saber lidar com ele eu ia nas reuniões”.(sujeito18)

“Via meus pés formigar assim, fugia da terra. Eu andava assim, parece que estava andando. E quando ela começava as crises eu sentava e parecia que ia desmaiar. Meu corpo descontrolava. Não tinha como, eu falava não dou conta. Eu ficava calada, não podia falar porque brigar é pior”.(sujeito 8)

Um fator importante a se notar é que muitos familiares falam das situações enfrentadas, no passado, fato confirmado pelo uso dos verbos no passado: era, chegava, começava, falava, como se estas situações fossem apenas lembranças desagradáveis de acontecimentos passados.

3.2.2.2. 2º Nível: *As diferenciações grupais da sobrecarga familiar*

A análise fatorial de correspondência possibilita a visualização das oposições resultantes da Classificação Hierárquica Descendente. A Figura 4 (p. 138) apresenta a projeção das palavras analisadas com associação das variáveis suplementares (renda, escolaridade, sexo do paciente, sexo do sujeito e adesão) distribuídas nos diferentes campos, bem como as quatro classes examinadas anteriormente. Verifica-se que o discurso dos sujeitos se distribui nas diversas zonas, de modo não-aleatório e corresponde às formas específicas das quatro classes. Assim, extraiu-se somente uma dimensão nas diferenciações grupais acerca da percepção da sobrecarga familiar.

A principal dimensão nas diferenciações grupais da percepção da sobrecarga familiar está relacionada à questão de gênero conforme apresentado na Figura 4. No plano inferior da figura encontra-se a variável paciente feminino (sxp F) acompanhada da variável sujeito feminino (sex F), próximas a variável sujeito não-aderente, que enfatiza em seu discurso as questões relacionadas às alterações na rotina familiar e na atmosfera da família. No plano superior da figura encontra-se a variável paciente masculino (sxp M) acompanhada da variável sujeito masculino (sex M), próximas a variável sujeito aderente, que centra seu discurso nas questões relativas as alterações na interação familiar e na situação financeira da família .

Este achado indica que para os sujeitos do sexo feminino considerados não-aderentes, a sobrecarga é percebida nos aspectos psicológicos causados pelas dificuldades encontradas nas alterações da rotina familiar. Estas alterações acarretam também uma atmosfera familiar negativa decorrente dos comportamentos do paciente também feminino. No entanto, para os sujeitos do sexo masculino, considerados aderentes, a percepção da sobrecarga recai sobre os aspectos concretos

relacionados às alterações na interação familiar e na situação financeira da família em decorrência do surgimento da doença no parente também do sexo masculino.

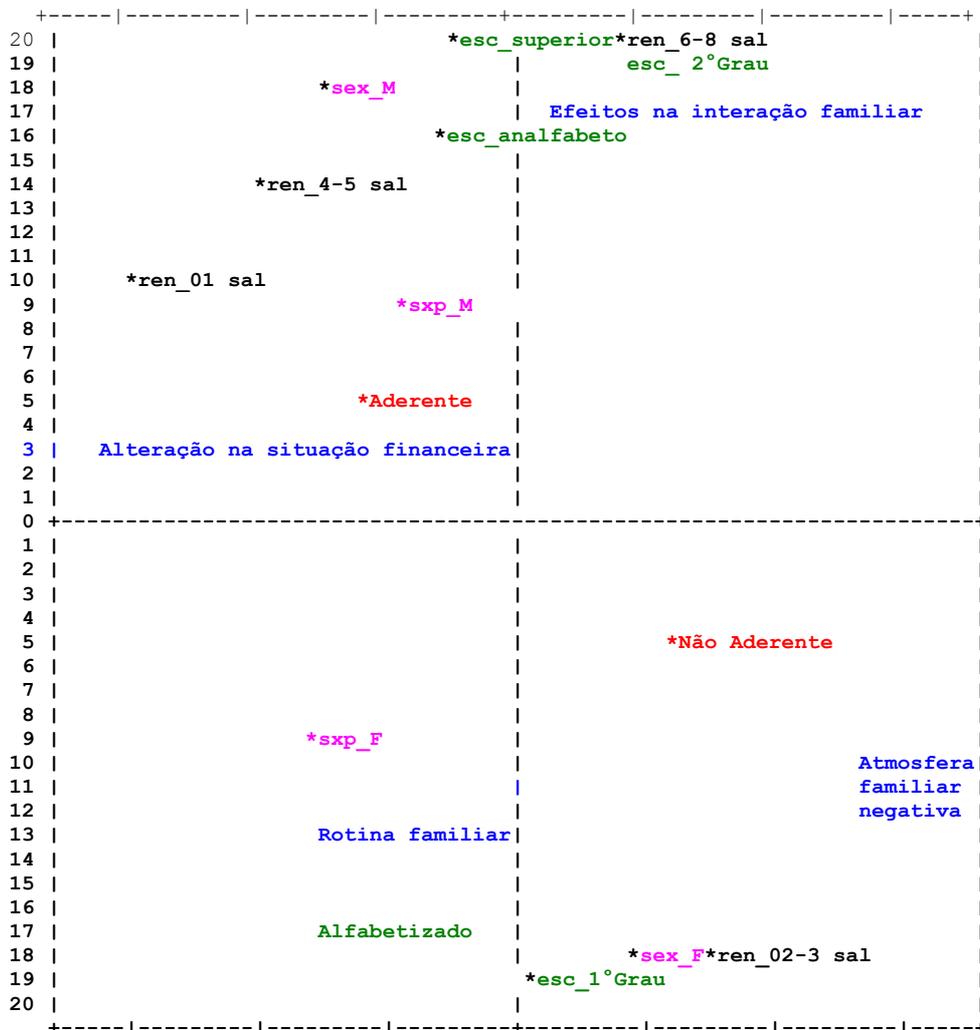


Figura 4: Projeção das palavras analisadas sobre a concepção da sobrecarga familiar e das variáveis suplementares (escolaridade, renda e sexo do sujeito, sexo do paciente e adesão).

Portanto, a dimensão de gênero presente também na percepção da sobrecarga familiar parece influenciar as famílias na decisão de aderir ou não a proposta de tratamento em serviços substitutivos. Por um lado, para os familiares considerados não-aderentes, a sobrecarga psicológica em consequência das demandas do parente

doente é bastante significativa quando este permanece em casa. Por um outro, para os familiares considerados aderentes, a sobrecarga das alterações na situação financeira, com conseqüente alteração na interação familiar é mais expressiva, pois a pessoa se torna dependente. Mas, para as famílias aderentes, esta situação poderia ser modificada pelo tratamento em serviços substitutivos que têm como um dos seus objetivos principais, o desenvolvimento de recursos do paciente, necessários a reinserção social, que incluem o desenvolvimento das habilidades para o trabalho.

3.2.2.3. 3º Nível: A ancoragem da sobrecarga familiar.

Esta pesquisa tem como um dos seus objetivos verificar como a percepção da sobrecarga pelos familiares pode influenciar na decisão de aderir à proposta dos serviços substitutivos de atenção em saúde mental, que enfatizam a importância da permanência do paciente junto a sua família, tendo o envolvimento da mesma no tratamento como fator significativo na resolutividade destes serviços..

A sobrecarga psicológica percebida pelos sujeitos do sexo feminino, em conseqüência da permanência em casa do parente portador de transtorno mental também do sexo feminino, parece ser um fator preponderante para estes familiares quando da decisão de aderir ou não aos programas de serviços substitutivos.

A dimensão de gênero foi significativa também na investigação da representação social da doença mental neste estudo, que aponta para o fato de que as mulheres se sentem sobrecarregadas com as atividades do cotidiano que geram fatores de estresse crônico. Esta questão foi verificada também nos estudos de Schene et al. (1993). Tudo indica que estas mulheres não são afetadas apenas pelas atividades extras que precisam assumir em função dos comportamentos

disfuncionais do familiar, mas também pelo estresse psicológico que esta sobrecarga acarreta.

Um fato interessante a ser apontado é que das 14 mulheres cuidadoras entrevistadas, quatro (28,6%) fazem algum tipo de tratamento psiquiátrico, e cinco (35,7%) são responsáveis pelo cuidado de mais de um parente portador de transtorno mental, fatores estes que contribuem para elucidar o peso da sobrecarga psicológica para estas mulheres.

Em contrapartida, o outro lado da dimensão de gênero nos revela que os sujeitos do sexo masculino focalizam seus discursos no paciente também do sexo masculino, e são mais afetados pela sobrecarga financeira e pela alteração na interação familiar. O homem normalmente se ocupa das questões da esfera pública, social, deixando a cargo da mulher se ocupar das questões do âmbito privado, familiar, e portando, ele não sofre as mesmas conseqüências da sobrecarga emocional, pois passa grande parte do tempo fora de casa.

O discurso destes sujeitos está centrado na situação financeira da família afetada pela perda da renda do familiar doente, pelos gastos decorrentes da doença ou pelos gastos indevidos da aposentadoria por parte do paciente, e nas conseqüências que estas perdas têm na interação entre os membros da família, quando a pessoa portadora de transtorno mental se torna uma pessoa dependente alterando seu papel de provedor como se espera em nossa cultura.

A variável renda aparece de forma secundária à variável gênero, pois está associada a variável sexo do sujeito, sendo que 60% das mulheres entrevistadas estão na faixa de renda entre dois e três salários mínimos mensais, e os sujeitos do sexo masculino estão na faixa de renda mais alta, variando de quatro a oito salários mínimos mensais.

A variável escolaridade superior esta sobreposta e tem efeito na variável sexo masculino do sujeito, sendo que a variável alfabetizado tem efeito secundário, pois apenas um dos sujeitos masculinos pertence a este nível de escolaridade.

Percebe-se, portanto, que por um lado a dimensão de gênero está relacionada à renda alta e escolaridade alta dos sujeitos do sexo masculino cuidadores de pessoas também do sexo masculino, considerados aderentes. Por um outro lado, a questão de gênero, está relacionada à renda baixa e escolaridade baixa (máximo 2º grau) dos sujeitos do sexo feminino cuidadoras de pacientes também do sexo feminino, considerados não-aderentes. Este fator vem de encontro aos achados desta pesquisa no estudo das representações sociais da doença mental que indicam que os familiares com maior renda e escolaridade percebem mais os benefícios do tratamento em serviços substitutivos.

Os resultados deste estudo sobre a percepção da sobrecarga familiar apontam para o fato de que os cuidadores do sexo feminino percebem mais os aspectos psicológicos e a sobrecarga emocional decorrentes das alterações na rotina familiar causadas pelos comportamentos do parente do sexo feminino. Estes cuidadores sofrem com a atmosfera negativa dentro da família, fator este que vem contribuir para a decisão de recorrer à internação integral quando possível, pois são as mulheres que ficam mais em casa e acabam se responsabilizando pelos cuidados da pessoa portadora de transtorno mental. Por outro lado, os sujeitos do sexo masculino expressam a sobrecarga financeira decorrente do aparecimento da doença no parente do sexo masculino que influi na interação familiar, mas esta sobrecarga não é tão significativa a ponto de dificultar a adesão aos programas de serviços substitutivos.

CAPÍTULO IV : CONSIDERAÇÕES FINAIS

Com o presente estudo buscou-se compreender as representações sociais da doença mental em familiares de usuários de serviços de atenção psicossocial na cidade de Goiânia, bem como a percepção da sobrecarga familiar, como fatores que podem influenciar a decisão de aderir ao tratamento em serviços substitutivos, propostos pelo processo de desinstitucionalização.

O referido processo originou-se no contexto da 2ª Guerra Mundial, particularmente na França e Inglaterra, na década de 60 nos Estados Unidos e Itália, e nos anos 80 no Brasil.

No Brasil, a assistência psiquiátrica deu-se predominantemente nos macros hospitais psiquiátricos. Os questionamentos começaram a partir de segunda metade da década de 70, intensificaram-se na década de 80 com o Movimento dos Trabalhadores em Saúde Mental, e teve maior impulso das décadas de 90 e início dos anos 2000. Este movimento propõe uma Reforma Psiquiátrica, através da desinstitucionalização que prioriza o atendimento extra-hospitalar através de serviços substitutivos aos hospitais psiquiátricos.

O movimento de desinstitucionalização tem atuado nas políticas de saúde mental promovendo mudanças profundas no modelo assistencial, estabelecendo novos padrões de funcionamento e diretrizes sem que sejam discutidas amplamente, com os atores envolvidos, as questões fundamentais ligadas a essas mudanças e às suas práticas.

Foi nessa perspectiva que se fizeram necessários os aprofundamentos de estudos e pesquisas das questões relevantes que estão em jogo quando se projeta

implantar mudanças, com olhares interdisciplinares, entre os quais a psicossociologia, que busca apreender no imaginário social as representações sociais, suas construções e seus efeitos sobre a realidade. Estas representações permitem abrir portas para a compreensão de como as famílias e a comunidade irão gerir as demandas específicas deste novo contexto, já que a concepção que se tem da doença mental determina a forma de lidar com ela.

Até meados do século XX, tão pouco a sociedade quanto à psiquiatria puderam oferecer às pessoas acometidas por transtornos mentais, algo mais além da internação psiquiátrica por períodos de meses ou até anos. Conforme nos elucidaram Schene et al. (1993), o reconhecimento dos efeitos iatrogênicos da hospitalização prolongada e o desenvolvimento da psicofarmacologia, da psicoterapia e dos tratamentos sociais deram ímpeto a desinstitucionalização e abriram portas para novas abordagens de cuidado comunitário em Saúde Mental.

Desde a Segunda Guerra Mundial a duração das internações psiquiátricas tem diminuído e o processo de desinstitucionalização tem fomentado o cuidado do doente mental na comunidade, alterando significativamente a relação entre os portadores de transtornos mentais e suas famílias.

Um dos resultados desse processo foi a preocupação sobre o impacto que a desinstitucionalização pode causar nas famílias, contribuindo para que elas adiram ou não às propostas de transformação do modelo de atenção em saúde mental. Esta preocupação impulsionou também, nas últimas décadas, estudos sobre as conseqüências das doenças psiquiátricas para a família, também chamadas de sobrecarga familiar (family burden), com o objetivo de compreender o papel da família na rehospitalização do paciente, no atual contexto dos tratamentos comunitários.

Os estudos sobre a experiência da família com a doença mental (Marsh 1992; Melman 2001; Ostman 2000; Rose 1996), revelam o grande impacto que a doença representa para a família, com significativas desorganizações nas formas habituais de lidar com situações do cotidiano, na medida que a família enfrenta as alterações de comportamento do familiar, e passa a assumir a função do cuidado e a responder às demandas desta função. A responsabilidade de cuidar é potencializada também pela falta de esclarecimentos e informações por parte do sistema de saúde que não fornece respostas definitivas sobre a causa e o prognóstico da doença.

Os estudos de representação social da doença mental, apresentados neste trabalho (Machado 2001; Nasciutti 1997; Pereira 1997; Perrusi 1995; Villares 1996), apontaram para a reprodução da visão da sociedade em um modo geral, onde as causas da doença apareceram relacionadas ao modelo biomédico de origem orgânica da doença. Estas representações apontaram para um conhecimento adquirido no contato com os serviços médicos ao longo do tratamento, mas indicaram também, que o cotidiano das práticas de reestruturação do modelo de atenção em saúde mental podem estar contribuindo para a transformação das representações, com uma outra ordem de sentido sendo construída, e que a concepção da doença determina a forma de lidar com ela e, conseqüentemente, de tratá-la.

Os achados do presente estudo de representação social da doença mental indicaram que o discurso não difere entre os familiares considerados aderentes e não-aderentes aos serviços substitutivos. Os elementos que aparecem não são novos e se assemelham aos presentes nos estudos anteriores.

A representação social se destacou em seis diferentes classes ou temas abordados com maior frequência, quando os sujeitos coletivos falaram sobre o transtorno mental (dificuldades funcionais e dependência, conscientização da doença

e estratégias de enfrentamento, causas e características da doença, tratamento e internação, início do problema e descrição da crise). Em resumo, os elementos importantes que aparecem são a falta de consciência da doença que acarreta maiores dificuldades para os pacientes e seus familiares, e a falta de conhecimento da doença pela própria família que inibe as estratégias de enfrentamento.

Um fator interessante observado nos dois grupos pesquisados é que os familiares não têm um conhecimento estruturado da doença mental. Isto indica um conhecimento pouco informado da doença, um dado importante nesta pesquisa que aponta para a necessidade dos serviços substitutivos atenderem melhor a demanda também dos familiares e responderem à suas expectativas.

Os familiares são os principais responsáveis por manter a pessoa fora da internação e para tanto necessitam de estratégias adequadas de lidar com o transtorno, tanto nos momentos de crise quanto no cotidiano. Nos momentos de crise, quando a pessoa acaba sendo internada, a família fica impossibilitada de aprender a lidar com a crise. No cotidiano, os serviços substitutivos disponíveis no momento ainda não dispõem de recursos para desempenhar esta tarefa. Além do mais, a época desta pesquisa, a rede de apoio social era quase inexistente na cidade de Goiânia.

O discurso biológico, presente também no estudo de Villares (1996), é mais confortável principalmente para as famílias que não conseguem aderir à tarefa de cuidar. A noção de cura ou não-cura segue o modelo médico, onde a cura significa ausência de sintoma, e a não-cura reforça a existência das instituições segregadoras e de abandono, fato também relatado nos estudos de Nasciutti (1997). A visão de doença incurável precisaria ser transformada. Na verdade, na medida que se aprende a lidar com os sintomas, eles podem ser mais bem controlados. Isto permitiria viver

além das crises e lidar com elas de forma a possibilitar uma melhoria na qualidade de vida da pessoa.

Apesar dos familiares compartilharem a visão da psiquiatria centrada no diagnóstico, buscam a religião como uma última alternativa para a falência do acesso ao cuidado. O não-cuidado na saúde se transforma em busca da fé. A dimensão espiritual está fundada em um sistema de crenças acessório ao conhecimento popular e médico da doença e serve como consolo e resignação nos momentos difíceis, fato confirmado por Villares (1996). A busca de ajuda caminha ora na direção da religião, ora na direção da psiquiatria conforme constatado também por Machado (1999).

A partir do discurso dos sujeitos foi possível entender que estes familiares compreendem a importância do tratamento fora da internação, mas ainda não contam com uma rede de apoio necessária a sua efetivação. A desorganização da rotina familiar causada pelas demandas do portador de transtorno mental, e a falta de estratégias de enfrentamento se apresentaram como fatores de influência na decisão de não manter a pessoa em casa, para os familiares com níveis menores de escolaridade e de renda familiar, principalmente quando a pessoa acometida por transtorno mental não tem consciência de sua condição e assim não colabora nas atividades cotidianas e de tratamento.

Os resultados apontaram também para uma dimensão de gênero nas representações sociais da doença mental, onde o discurso dos sujeitos do sexo feminino, em relação ao paciente também do sexo feminino, privilegia as dificuldades nas atividades do cotidiano percebidas socialmente como atividades essencialmente femininas. No entanto, o discurso dos sujeitos do sexo masculino, em relação ao paciente também do sexo masculino, enfatizou a falta de conscientização

da doença que resulta em falta de tratamento com conseqüentes dificuldades relacionais e de trabalho, características em nossa cultura como atividades masculinas.

Uma segunda dimensão presente neste estudo de representação social da doença mental se refere as diferentes concepções da doença mental em função da classe social dos sujeitos, que reúne as variáveis escolaridade e a renda familiar.

As dificuldades encontradas no cotidiano dos familiares não-aderentes se apresentaram mais significativas para os familiares do sexo feminino que cuidam de pessoas também do sexo feminino, e que pertencem à classe social menos privilegiada (escolaridade até a 4ª série do ensino fundamental e renda familiar entre um e três salários mínimos mensais). Em contrapartida, os familiares do sexo masculino que cuidam também do paciente do sexo masculino, considerados aderentes, são de classe social mais privilegiada e enfatizam em seu discurso a importância do tratamento.

Crispim (1992) comparou familiares do sexo masculino e familiares do sexo feminino, com relação a variável de intenção de permanecer com o doente mental em casa, e concluiu que não houve diferenças significativas quanto ao sexo do sujeito, mas sim quanto ao sexo da pessoa portadora de transtorno mental. As mulheres e os homens de baixa renda têm maior intenção de permanecer com o paciente masculino em casa, em função das responsabilidades sociais e econômicas ligadas ao sexo masculino.

O presente estudo indicou que as mulheres de baixa renda enfatizam uma maior sobrecarga causada pela permanência em casa da pessoa com transtorno, do sexo feminino. Portanto, poderíamos concluir que haveria maior tolerância com a

pessoa do sexo masculino? Estas variáveis não foram estudadas isoladamente nesta pesquisa, e assim não nos permitem chegar a esta conclusão.

A falta de conscientização do problema enquanto doença e da necessidade de tratamento nos pacientes do sexo masculino surgiu como questão importante na decisão de aderir ou não, pois resulta na falta de colaboração no tratamento e recusa de medicação, que acarretam agudização dos sintomas e conseqüente necessidade de internação. Mas a adesão do paciente também depende de outros fatores. Em que medida os serviços atendem a necessidade do paciente e não do serviço?

Parece que os pacientes do sexo masculino têm maior dificuldade em aceitar a doença. Para os homens ser doente mental é um fator de exclusão mais significativo do que para as mulheres. Há um certo movimento de proteção da própria pessoa de evitar ocupar esse lugar. Talvez o que determine a dificuldade de adesão seja o sexo do paciente e não do cuidador. O discurso do cuidador homem que fala das causas e características da doença e da falta de conscientização da mesma, também tem uma distância própria da relação dos homens com o cuidado. Falam da doença, mas não conseguem descrevê-la com precisão.

Conclui-se, no entanto, que a representação social da doença mental por parte dos familiares de pessoas portadoras de transtornos mentais não se consolidou como um fator marcante na decisão de aderir ou não à proposta de atenção em saúde mental através de serviços substitutivos. Os familiares dos dois grupos pesquisados (aderentes e não aderentes) demonstraram maior envolvimento no cuidado, e melhor aceitação das intervenções psicossociais que visam diminuir as internações, apesar das dificuldades encontradas durante as crises e com a dependência no cotidiano decorrente do transtorno.

Percebe-se a necessidade de compreender melhor a lógica e a dinâmica que envolve cada família, pois elas podem traduzir um conflito muito maior que não aparece no discurso dos sujeitos, já que os familiares expressam a importância de aderir aos serviços substitutivos, apesar da não-adesão de alguns. A não-adesão pode estar relacionada à não-adesão da família, à não adesão por falta de recursos ou porque o oferecido não corresponde aos interesses do paciente.

Os dois eixos do estudo de representação social se dividem quase que igualmente. O discurso presente no primeiro eixo (conscientização da doença e seu impacto no cotidiano) engloba 55% do discurso dos sujeitos coletivos. O discurso do segundo eixo (episódios da doença e seus tratamentos) engloba 45% desse discurso. Esta questão pode estar refletindo a população pesquisada que não enfrentava situação de crise em casa no momento da pesquisa. Apenas 2 dos 19 pacientes se encontravam em crise, mas estavam internados em hospital psiquiátrico. Isto significa que para metade dos familiares o maior problema está na forma de lidar com o cotidiano, enquanto para a outra metade a maior dificuldade está em lidar com a crise. Talvez este estudo não seja representativo de toda a população que convive com a decisão de internar ou não seus parentes portadores de transtornos mentais, pois o mesmo não abordou os familiares de pessoas que se encontram internadas em hospitais psiquiátricos, a maior parte do tempo, ou familiares que estavam com o paciente em crise em casa.

Um limite deste trabalho foi o número de sujeitos. Para avaliar os resultados seriam necessários outros estudos com maior número de sujeitos.

Um outro limite do presente estudo foi não ter comparado separadamente o discurso dos dois grupos para verificar se a representação das famílias aderentes difere mesmo da representação das famílias consideradas não aderentes e assim poder

também confirmar os estudos de Pereira (1997) que constatou haver diferenças nas representações dos dois grupos.

Os estudos de sobrecarga familiar (Garrido & Almeida 1999; Gonçalves 1999; Marsh 1992; Rose 1996; Schene et al. 1993) indicaram que muitas são as áreas do funcionamento familiar afetadas pela doença mental e que a sobrecarga familiar é um fenômeno evidente e persistente, mesmo quando o paciente responde a tratamentos efetivos. Os comportamentos e os sintomas levariam à sobrecarga, pois resultam em desorganização da rotina familiar e em tarefas extras de cuidado para os cuidadores, acarretando fatores de estresse crônicos, com os quais os familiares necessitam aprender a lidar, principalmente porque dispõem de pouco suporte social.

A partir do segundo fator pesquisado neste estudo, constatou-se que a percepção da sobrecarga familiar se concentrou em quatro das sete áreas avaliadas, mais frequentemente abordadas pelos familiares aderentes e não-aderentes: efeitos sobre a interação familiar e atmosfera familiar negativa, que compõem o eixo da sobrecarga emocional, e alteração na situação financeira e mudança na rotina da família, que compõem ao eixo da sobrecarga do cuidado.

A dimensão de gênero aparece também na percepção da sobrecarga e pode influenciar as famílias na decisão de aderir ou não a proposta de tratamento em serviços substitutivos. Para os sujeitos do sexo feminino, quando se referem ao parente também do sexo feminino, a sobrecarga é percebida nos aspectos psicológicos causados pelas dificuldades na rotina da família, com conseqüente atmosfera familiar negativa.

Já para os sujeitos do sexo masculino, a percepção da sobrecarga recai sobre os aspectos relacionados às alterações na interação familiar e na situação financeira

da família, em decorrência do surgimento do transtorno no familiar também do sexo masculino.

Para os familiares não-aderentes, a sobrecarga psicológica decorrente das demandas do paciente feminino é bastante significativa quando este permanece em casa, enquanto para os familiares aderentes, a sobrecarga financeira com conseqüente alteração na interação entre membros da família, é mais expressiva quando o paciente é do sexo masculino. Os estudos de Wright et al. (1999) confirmam que a sobrecarga psicológica ou subjetiva é considerada pelos familiares como mais importante do que a sobrecarga objetiva do cuidado, verificada através dos problemas financeiros e comportamentais.

Segundo Motta (1997) o trabalho parece estar revestido de questões morais, “ganhando cores de redenção para o homem, sendo apontado como caminho para sua redenção” (p. 42). Parece que, em nossa sociedade, quando a pessoa do sexo masculino perde sua capacidade para o trabalho, ele perde também parte de suas peculiaridades de homem, e portando, a interação familiar sofre conseqüências desta perda, pois a pessoa passa a ser hostilizada por sua incapacidade de gerar e gerenciar recursos financeiros tão importantes para a família. Tudo indica que para os sujeitos do sexo masculino a questão financeira é mais significativa, pois se o parente doente não puder contribuir de alguma forma, o cuidador passa a assumir também esta responsabilidade.

O impacto econômico em famílias de pessoas com transtorno mental, analisado por Soares e Menezes (2000), indica que existe um custo adicional para os familiares, representado pelo ônus das oportunidades perdidas de emprego, de lazer e de descanso.

Os resultados desta pesquisa indicam que a sobrecarga emocional é maior que a sobrecarga financeira. Podemos supor que o sistema não dá este suporte e os familiares reclamam da falta de serviços de apoio.

A intervenção junto aos familiares visa não apenas instrumentalizá-los como cuidadores, mas como pessoas que também precisam de cuidados. Dos 19 sujeitos participantes desta pesquisa, seis (31,5%) são também usuários de serviços de saúde mental. A intervenção precisaria acontecer através de espaços específicos ou de espaços de auto-ajuda entre os próprios cuidadores, onde seria necessário reforçar a importância da assistência em diferentes níveis, inclusive em nível de políticas que pressionariam a criação de serviços, pois os familiares são os mais sobrecarregados.

O papel de cuidar dos afazeres domésticos e dos membros da família, principalmente das pessoas doentes ou idosas, tópico este já discutido na ancoragem da representação social da doença mental, recai sobre a mulher em nossa cultura, que têm grande parte de seu tempo comprometido com estas atividades em casa.

Quando assume a responsabilidade dessas atividades no contexto privado da família, a mulher acaba por se expor mais às pressões psicológicas da convivência com a pessoa portadora de transtorno mental e sofre mais com a atmosfera negativa na família, além do que, muitas vezes, se sente culpada ou é acusada pelo desenrolar dos acontecimentos. Além do mais, Gonçalves (1999) revelou que a relação de cuidado nem sempre é uma relação de solidariedade e abnegação, mas uma prática de obrigatoriedade para as mulheres.

Os resultados do presente estudo da percepção da sobrecarga familiar apontaram também para uma maior necessidade de apoio às mulheres cuidadoras, tanto no que se refere ao desenvolvimento de estratégias de enfrentamento para o cotidiano, quanto às atividades de assistência psicológica à própria cuidadora, pois as

mulheres se sentem sobrecarregadas com as atividades do cotidiano, que geram fatores crônicos de estresse, questão verificada também nos estudos de Schene et al. (1993).

Ostman et al. (2000) também nos alertam que muitos esforços ainda são necessários para diminuir os custos sociais e psicológicos para os familiares que enfrentam a desinstitucionalização, pois não parece ter havido mudanças significativas na sobrecarga familiar nos últimos onze anos, mesmo após a criação de serviços substitutivos e alterações nas leis da internação psiquiátrica.

A literatura não discute muito a adesão, mas a sobrecarga. Os resultados deste estudo indicam que de fato a sobrecarga emocional é mais forte nas famílias não-aderentes. Parece que a sobrecarga é um fator de adesão influenciada pelas variáveis gênero e classe social.

Aparentemente, há uma sobrecarga que não está sendo tratada, da qual ninguém se ocupa. A desinstitucionalização chama as famílias a participar, mas não cria mecanismos que ajudam aliviar a sobrecarga. Tudo indica que o modelo de desinstitucionalização, no atual contexto da cidade de Goiânia, se restringe a desospitalização, onde os serviços substitutivos ainda não conseguem abarcar a demanda da população, e atravessar a porta para oferecer o apoio necessário ao cuidado do portador de transtorno mental. O sistema não é hospitalocêntrico, mas ainda é institucional, ou seja, ele não está centrado na família, mas na instituição.

A partir do presente estudo, algumas possibilidades de trabalhos futuros podem ser abertas. Outros estudos precisariam investigar a sobrecarga emocional de forma mais profunda, olhando para as questões relativas às necessidades específicas dos cuidadores, principalmente das mulheres, investigando de que forma os serviços substitutivos poderiam amenizar a sobrecarga, para então serem planejadas novas

estratégias de apoio. Talvez fosse interessante investigar a sobrecarga através de um instrumento mais quantitativo, como escalas de sobrecarga que facilitariam a comparação com outros estudos.

Seria interessante investigar também, se o tempo de convivência com o transtorno do familiar não reflete na percepção da sobrecarga. Será que o tempo de cuidado não é cumulativo, ou seja, os cuidadores com maior tempo de cuidado se sentem mais sobrecarregados emocionalmente por não encontrarem, ao longo dos anos, soluções mais confortantes? Este fator necessitaria ser mais bem abordado em estudos futuros.

Esperamos que este trabalho possa contribuir para uma melhor estruturação da rede de serviços comunitários de atenção à pessoa portadora de transtornos mentais e sua famílias, no sentido de promoção de saúde e de cidadania, em que o lugar da pessoa com sofrimento psíquico possa ser efetivamente conquistado através da inclusão social e o pleno exercício de seus direitos.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abreu, P.S.M., Paula, L.V., Klafke, A., Rosa, A.B., Terrazas, T.L., Silva, M.S., Zubarán J., Carlos, A., Chiba, H. & Machado, G.S. (1991). Fardo do Paciente psiquiátrico crônico na família. *Revista da Associação Brasileira de Psiquiatria*, 13 (2), 49-52.
- Abric, J. C. (2000). A abordagem estrutural das representações sociais. In A. P. Moreira, & D. C. Oliveira (orgs.), *Estudos interdisciplinares de representação social* (pp. 27-38). Goiânia: AB Editora.
- Amarante, P. (1995). Algumas considerações históricas e outras metodológicas sobre A reforma psiquiátrica no Brasil. In P. Amarante (org.), *Loucos pela vida: Trajetória da reforma psiquiátrica no Brasil* (pp. 87-131). Rio de Janeiro: FIOCRUZ.
- Amarante, P. (1996). *O homem e a serpente: Outras histórias para a loucura e a psiquiatria*. Rio de Janeiro: FIOCRUZ.
- Angermeyer, M.C & Matschinger, H. (1996). Relatives' beliefs about causes of schizophrenia. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 93, 199-204.
- Assumpção Jr, F.B. & Sproveeri, M.H. (2000). *Introdução ao estudo da deficiência mental*. São Paulo: Memnon.
- Bandeira, M. (1990/maio-agosto). Desinstitucionalização ou transinstitucionalização: Lição de alguns países. *Psicologia, Teoria e Pesquisa*, 6 (2), 171-82.
- Birman, J. (1992). A cidadania tresloucada: Notas introdutórias sobre a cidadania dos doentes mentais. In B. Bezerra JR & P. Amarante (orgs.), *Psiquiatria sem hospício: Contribuições ao estudo da reforma psiquiátrica* (pp. 71-90). Rio de Janeiro: Relume-Dumará.
- Brockington, I., Hall, P., Levings, J., & Murphy, C. (1993). The community's tolerance of the mentally ill. *British Journal of Psychiatry*, 162, 93-99.
- Brunello M.I.B. (1998/jan-abr.). Loucura: Um processo de desconstrução da existência. *Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo*, (1), 14-19.
- Campos, P.H.F. (2000). As representações Sociais de “ Meninos de Rua ” : Proximidade do objeto e diferenças estruturais. In A. S.P. Moreira & D.C. Oliveira (orgs.), *Estudos Interdisciplinares de Representação Social* (pp. 271-283). Goiânia: AB.

- Campos, P.H.F. & Lagares, R. (2001). A representação social no trânsito como prática social complexa. *Estudos: Revista da Universidade Católica de Goiás*, 28 (4), 783-807.
- Cancro, R. (2003). Consensus statement on rehabilitation of persons impaired by mental disorder. In <http://www.wpa.org>
- Canevacci, M., (1995). *Didática da família: Gênese, estrutura e dinâmica de uma instituição repressiva*. São Paulo: Brasiliense.
- Carvalho, M.C. (2001). Os desafios da desinstitucionalização. In A.C. Figueiredo & M.T. Cavalcanti (orgs), *A reforma psiquiátrica e os desafios da desinstitucionalização – Contribuições à III Conferência Nacional de Saúde Mental* (pp. 9-38). Rio de Janeiro: Edições CUCA-IPUB-UFRJ.
- Crispim, M.A. (1992). *Atitude do familiar frente ao doente mental e intenção de permanecer com este em casa: Uma solução da teoria de Fishbein e Ajzen*. Instituto de Psicologia / Universidade Nacional de Brasília: 104p. (Dissertação de Mestrado).
- Dalgalarrodo, P. (1995). Enfermarias Psiquiátricas. In N.J. Botega (org.). *Serviços de Saúde Mental no Hospital Geral* (pp. 23-24). Campinas – São Paulo: Papirus.
- D'Amorim, M.A. (1981). Estudo comparativo da percepção da doença mental pela comunidade. *Arquivos Brasileiros de Psicologia*, 33 (1-2), 78-83.
- D'Amorim, M.A. (1982). Nível socioeconômico, percepção da doença. *Arquivos Brasileiros de Psicologia*, 34 (4), 113-121.
- Delgado, P.G.G. (1991). Determinantes institucionais da cronificação. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, 40 (3), 117-125.
- Delgado, P.G.G. (1992/julho). Reforma Psiquiátrica e Cidadania: O debate legislativo. *Saúde em debate*, 35.
- Doise, W., Clemence, A & Lorenzi-Cioldi, F. (1993). *The quantitative analysis of social representations*. Great Britain: Harvester Wheatsheaf.
- Doise, W. (2002). Da psicologia social à psicologia societal. *Psicologia, Teoria e Pesquisa*, 18 (1), 027-035.
- Falceto O.G., Busnello, E.D. & Bozzetti, M.C. (2000/Abril). Validação de escalas diagnósticas de funcionamento familiar para utilização de serviços de atenção primária à saúde. *Revista Panamericana de Salud Pública*, 7 (4), 255-63.
- Féres-Carneiro, T. (1992). Família e saúde mental. *Psicologia: teoria e pesquisa*, 8, 485-493.

- Ferrari, M. & Kaloustian, S.M. (1994). Introdução. In S.M. Kaloustian (org.). *Família brasileira: A base de tudo* (pp. 11-15). São Paulo: Cortez; Brasília, DF: UNICEF.
- Focault, M. (1972/1999). *História da loucura*. São Paulo: Perspectiva.
- Fortes, S.L., Pereira, M.E. & Botega, N.J. (1995). Ambulatório de Saúde Mental. In N.J. Botega (org.), *Serviço de Saúde Mental no Hospital Geral* (pp. 35-53). Campinas-São Paulo: Papirus.
- Garrido, R. & Almeida, O.P. (1999/Junho). Distúrbios de comportamento em paciente com demência. *Arquivos de Neuropsiquiatria*, 57 (2B),3-14.
- Goffman, E. (1999). *Manicômios, Prisões e Conventos*. São Paulo: Perspectiva.
- Goldman, H.H. (1982). Mental illness and family burden: A public health perspective. *A Journal of the American Psychiatry Association*, 33 (7), 557-560.
- Gonçalves, A.M. (1999). *A Mulher que cuida do doente mental em família*. Escola de Enfermagem - Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 183p. (Dissertação de Mestrado).
- Gravitz, H. (2001/março-abril). The binds that tie and heal: How families cope with mental illness. *Psychology Today*, 34 (2) 70-76.
- Harding, C.M., Zubin, J. & Strauss, J.S. (1992). Chronicity in schizophrenia: Revisited. *British Journal of Psychiatry*, 161 (18), 27-37.
- Jovchelovitch, S. (2000). Representações Sociais sobre a esfera pública no Brasil. Em S. Jovchelovitch (org.), *Representações sociais e esfera pública: A construção simbólica dos espaços públicos no Brasil*. Petrópolis – RJ: Vozes.
- Kinker, F.S. (1995). Loucura e Sociedade. *Saúde em debate*, (pp. 93-113). Coleção Debate.
- Lefley, H.P. & Wasow, M. (1994). *Helping families cope with mental illness*. Switzerland: H.P. Press.
- Lefley, H.P. (1998). Families, culture, and mental illness: Constructing new realities. *Psychiatry: Interpersonal and Biological Process*, 61 (4), 335-355.
- Luis, M.A.V. (2000). A respeito da inclusão: Instituição asilar e desinstitucionalização. In M.S. Jorge, W.V. Silva & F.B. Oliveira (orgs.), *Saúde Mental: Da prática psiquiátrica asilar ao terceiro milênio* (pp. 15-40). São Paulo: Lemos.
- Machado, A.P. (2001). *Espaços de representação da loucura: Religião e psiquiatria*. Campinas – São Paulo: Papirus.

- Marsh, D.T. (1992). *Families and Mental Illness: New directions in professional practice*. New York: Praeger.
- Melman, J. (2001). *Família e Doença Mental: Repensando a relação entre profissionais de saúde mental e familiares*. São Paulo: Escrituras.
- Mendes, A.C., Paulin, L.F. & Menon, M.A. (1995). Serviços de Emergência Psiquiátrica. In N.J. Botega (org.), *Serviços de Saúde Mental no Hospital Geral* (pp. 71-82). Campinas – São Paulo: Papirus.
- Meola, M.E. (2000). O campo da saúde mental e as tecnologias de cuidado. *Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo*, 11 (1), 17-22.
- Ministério da Saúde (2002). *Legislação em Saúde Mental*. Brasília – DF.
- Montagna, P.L.K., Lotufo Neto F., Taklguti, C.K. & Hübner, C.V.K. (1985). Avaliação da sobrecarga representada por pacientes psiquiátricos a suas famílias. *Revista de Psiquiatria Clínica*, 12 (1), 13-16.
- Morel, D. (1990). *Ter um talento, ter um sintoma: As famílias criadoras*. São Paulo: Escuta.
- Moscovici, S. (1978). *A Representação Social da Psicanálise*. Rio de Janeiro: Zahar.
- Moscovici, S. (1988). Notes towards a description of social representations. *European Journal of Social Psychology*, 18, 211-250.
- Motta, A.A. (1997). *A ponte de madeira: A possibilidade estruturante da atividade profissional na clínica da psicose*. São Paulo: Casa da Psicose.
- Nasciutti, J.C.R. (1997). Pensando a desinstitucionalização: Alguns aspectos institucionais e das representações sociais. In *Cadernos do IPUB/Instituto de Psiquiatria da UFRJ*, 1, (7) (Saúde mental e desinstitucionalização: Reinventando serviços), Rio de Janeiro: UFRJ.
- Nick, E. & Oliveira, S.B. (1998). Entre o indivíduo e a pessoa: Pacientes psiquiátricos institucionalizados no Rio de Janeiro e sua construção de pessoa/indivíduo. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, 47 (9), 445-448.
- Nogueira, A.L.P.(1986 jan/jun). Atitudes frente ao doente mental: Conhecimento da abordagem sócio-cultural da doença mental como fator promotor de atitudes positivas. *Revista de Psicologia*, 4 (1), 25-51.
- Oda A.M., Banzato, C.E. & Contel, J.O. (1995). Hospital-dia. In N.J. Botega (org.), *Serviços de Saúde Mental no Hospital Geral* (pp. 83-95). Campinas – São Paulo: Papirus.
- Organização Mundial de Saúde (2001). *Relatório sobre a saúde no mundo 2001: Saúde mental: nova concepção, nova esperança*. Genebra: Organização Mundial de Saúde.

- Ornellas, C.P. (1997). *Paciente excluído: Histórias e crítica das práticas médicas de confinamento*. Rio de Janeiro: Revan.
- Ostman, M., Hansson, L. & Anderson, C. (2000). Family burden, participation in care and mental health: An 11-year comparison of the situation of relatives to compulsory and voluntary admitted patients. *International Journal of Social Psychiatry*, 46, (3), 191-201.
- Padrão, M.L. (1992/dezembro). O Estatuto do Doente Mental. *Saúde em Debate*, 37, 11-15.
- Pereira, M.E.C. (2000). A Paixão nos tempos do DMS: Sobre o recorte operacional do campo da psicopatologia. In R. Pacheco (org.), *Ciência, pesquisa, representação e realidade em psicanálise* (pp.119-152). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Pereira, R.C. (1997). *“Lugar de Louco é no Hospício? Um estudo sobre as representações sociais em torno da loucura no contexto da reforma psiquiátrica”*. Escola Nacional de Saúde Pública. Rio de Janeiro: FIOCRUZ. (Dissertação de Mestrado).
- Perrussi, A. (1995). *A Imagem da loucura: Representação social da doença mental na psiquiatria*. São Paulo: Cortez.
- Pessoti, I. (1933/1996). *O século dos manicômios*. São Paulo, Editora 34.
- Pitta, A.M.F. (1994). Os Centros de Atenção Psicossocial: Espaços de reabilitação? *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, 43 (12), 647-54.
- Platt, S. (1985). Measuring the burden of psychiatric illness on the family: An evaluation of some rating scales. *Psychological Medicine*, 15 (2), 383-393.
- Pugin, V.M., Barbério, Y.C. & Fiziola, C.L.A. (1997). A concepção de loucura e seu tratamento entre os trabalhadores de saúde mental de uma instituição prestadora de serviço em nível secundário de atenção. Ribeirão Preto. *Revista Latino-americana de Enfermagem*, 5 [número especial], 59-68.
- Ribeiro, A.S.M. (2000). *Macho, adulto, branco, sempre no comando?* Universidade de Brasília - UNB. Brasília: (Dissertação de mestrado).
- Rose, E. (1996). Families of psychiatric patients: A critical review and future research directions. *Archives of Psychiatric Nursing*, 10 (2): 67-76.
- Rotelli, F. (2001). A instituição inventada. In F. Nicácio (org.), *Desinstitucionalização* (pp.89-99). São Paulo: Hucitec.
- Rotelli, F., Leonardis, O. & Mauri, D. (2001). Desinstitucionalização, uma outra via. In F. Nicácio (org.), *Desinstitucionalização* (pp. 17-59). São Paulo: Hucitec.

- Saraceno, B. (1996). Reabilitação psicossocial: Uma estratégia para a passagem do milênio. In A. Pitta. (org.), *Reabilitação Psicossocial no Brasil* (pp. 13-18). São Paulo: Hucitec.
- Saraceno, B. (1999). *Libertando Identidades. Da reabilitação psicossocial à cidadania possível*. Belo Horizonte: Te Corá.
- Scazufca, M.(2002). Brazilian version of the Burden Interview scale for the assessment of burden of care in carers of people with mental illness. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 24 (1), 12-17.
- Schene, A. H., Tessler, R.C. & Gamache, G.M. (1994). Instruments measuring family or caregiver in severe mental illness. *Social Psychiatry Epidemiological*, 29, 228-240.
- Soares, C. & Menezes, P.R. (2000). Impacto econômico em famílias de pessoas com transtornos mentais graves e com transtornos devido ao uso de substâncias psicoativas. *Revista de Psiquiatria Clínica*: 27(4).
- Spaniol, L. & Zipple, A. (1994). Coping strategies for families of people who have a mental illness. In H.P. Lefley, & M. Warsow (Eds), *Helping families cope with mental illness* (pp. 131-145). Harwood Academic Publisher
- Spink, M.J. (1996). Representações Sociais: Questionado o estado da arte. *Psicologia & Sociedade*, 8 (2), 166-186.
- Ustun, T.B. (1999). The Global Burden of Mental Disorders. *American Journal of Public Health*, 89 (9), 1315-1319.
- Vala, J. (1996). Representações Sociais – para uma psicologia social do pensamento social. In J. Vala, & M. Monteiro (orgs.), *Psicologia Social* (pp. 353-384). Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- Vasconcelos, E.M. (2000). Breve periodização do processo de reforma psiquiátrica no Brasil recente. In E.M. Vasconcelos (org.), *Saúde Mental e Serviço Social* (pp. 19-33). São Paulo: Cortez.
- Vasconcelos, E.M. (2001). Os novos dispositivos residenciais no quadro atual da orientação da assistência psiquiátrica brasileira. In Ministério da Saúde – Conselho Nacional de Saúde, *Cadernos de textos de apoio da III Conferência Nacional de Saúde Mental*. Brasília: MS/CNS.
- Vertzman, J., Cavalcanti, M.T. & Serpa Jr., O. (1992). Psicoterapia institucional. In B. Bezerra & P. Amarante (orgs.), *Psiquiatria sem hospício: Contribuições no estudo da reforma psiquiátrica* (pp. 17-30). Rio de Janeiro: Relume Dumará.
- Villares, C.C. (1996). *Representações de doença por familiares de pacientes com diagnóstico de esquizofrenia*. Escola Paulista de Medicina, São Paulo: (Dissertação de Mestrado).

- Villares, C.C. & MARI, J.J. (1998). Esquizofrenia e contexto familiar. In I. Shirakawa, A.C. Chaves & J.J. Mari, *O desafio da esquizofrenia* (pp.243-245). Lemos Editorial.
- Villares, C.C., Redko, C.P. & Mari, J.J. (1999). Concepções de doença por familiares de pacientes com diagnóstico de esquizofrenia. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 21(1), 36-47.
- Wanderley, M.B. (1999). Refletindo sobre a noção de exclusão. In B. Sawaia (org.), *As artimanhas da exclusão: Análise psicossocial e ética da desigualdade social* (pp.16-26). Petrópolis: Vozes.
- Wagner, W. (2000). Sócio-gênese e características das representações sociais. In A.S.P. Moreira & D.C. Oliveira (orgs), *Estudos interdisciplinares de representação social* (pp. 3-25). Goiania: AB Editora
- Wolff, G., Pathare, S., Craig, T. & Leff, J. (1996). Community, Attitudes to Mental Illness. *British Journal of Psychiatry*, 168, 183-190.
- Wright, E.R., Avirappattu, G. & Lafuze, J.E. (1999). The family experience of deinstitutionalization: Insights from the closing of Central State Hospital. *The Journal of Behavioral Health Science & Research*, 26 (3), 289-304.

ANEXOS

Anexo 1- Projeção das palavras analisadas sobre a representação social da doença mental.

```

+----+|-----+|-----+|-----+|-----+|-----+|-----+
18 |                                     |          sai+          |
17 |                                     |          sozinha      |
16 |                                     |          não+        |
15 |                                     |          ir          |
14 |          fazia          serviço +professor+          |
13 |          dava          vinha escola inteiro          anda |
12 | Classe 4          adiantava nervoso levava falando quer+ amigo+ faz levantar|
11 | agredi+ chegava          .perguntava xingava          vou gosta liga Classe 1 |
10 |          falava começava          |          posso          |
9 |          ficava pequeno+          deixava mundo          fala+ |
8 |          dormia conversava          |          |          |
7 |          ia          pensava          |          |          falo |
6 |          |          |          |          |          vai |
5 |          era          |          |          |          |
4 |          |          |          |          |          fica |
3 |          |          |          |          |          toma |
2 |          |          |          |          |          |
1 |          fugiu meu          |          |          |          |
0 +--estava sete veio-.minha+ mil-.irmã+ irmão+ morar-----+
1 | tinha          chegou          junto+          |          est+ |
2 | foi          moto+ rio          mãe+ inclusive          |          |
3 |          fomos          ruim Classe 6.Paulo morreu|          acontec+ |
4 | ficou          levei          nunca          |          |
5 | depois          . quatro contato internar emprego espiritu+ coisa+ tem|
6 | internada+ Classe 2 precisava          |          passar |
7 | clinica+ mês+ internou socorro internação cada estar nossa+ começa |
8 internado santa.Falou doutor+ afetou consciência remédio+ sarar |
9 |          época+          . . .consult+er          explica< . . . sim .conviver falam |
10 |          |          |          |          |          |          |
11 |          |          |          |          |          |          |          |
12 |          |          |          |          |          |          |          |
13 |          |          |          |          |          |          |          |
14 |          |          |          |          |          |          |          |
15 |          |          |          |          |          |          |          |
16 |          |          |          |          |          |          |          |
17 |          |          |          |          |          |          |          |
+----+|-----+|-----+|-----+|-----+|-----+|-----+

```


Anexo 3 – Termo de Compromisso

Carlene Borges Soares, aluna do curso de mestrado em psicologia da Universidade Católica de Goiás, responsável pela pesquisa “Desinstitucionalização e família: Impacto da representação social e da sobrecarga” presta às pessoas que serão entrevistadas, as seguintes informações:

- 1- a pesquisa tem por objetivo conhecer a concepção da doença mental e a percepção da sobrecarga em familiares de pessoas portadoras de transtornos mentais;
- 2- a justificativa desta pesquisa é o desejo de contribuir para que o cuidado da pessoa com transtorno mental, fora das instituições hospitalares, possa ser realizado com maior compreensão, e se possível, ajudar as famílias nesta tarefa;
- 3- os procedimentos usados pela pesquisadora são duas entrevistas realizadas de preferência na residência do familiar responsável pelo cuidado da pessoa com transtorno mental;
- 4- a pessoa que aceitar ser visitada e entrevistada terá todo direito, de, em caso de arrependimento, solicitar que sua participação seja interrompida, ou que sua entrevista não seja utilizada na pesquisa;
- 5- a pesquisadora assume toda a responsabilidade quanto ao uso, manejo e sigilo das informações ou dados confidenciais envolvidos na pesquisa;
- 6- as entrevistas serão gravadas e transcritas e as informações serão utilizadas sem identificar as pessoas entrevistadas, como parte de um trabalho escrito (dissertação de mestrado) que será apresentado e divulgado ao público; e
- 7- as pessoas que consentirem em ser entrevistadas não terão nenhum tipo de despesas, nem receberão nenhum pagamento ou gratificação.

Diante do exposto, a pesquisadora solicita do informante, a assinatura na declaração de consentimento livre e esclarecido, apresentada em anexo.

Carlene Borges Soares

Goiânia, _____ de _____ de 2002.

Anexo 4- Declaração de Consentimento Livre e Esclarecido

Declaro estar ciente das informações fornecidas pela pesquisadora Carlene Borges Soares sobre a pesquisa “Desinstitucionalização e família: Impacto da representação social e da sobrecarga”, quanto ao seu objetivo, justificativa, e procedimentos usados.

Concordo livremente em receber a pesquisadora para duas entrevistas. Aceito que a entrevista seja gravada e transcrita e que as informações sejam utilizadas na pesquisa.

Goiânia, ____ de _____ de 2002.

Nome: _____

Assinatura: _____