

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ**

**LETÍCIA DE OLIVEIRA BORBA**

**VIVÊNCIA FAMILIAR DE TRATAMENTO DA PESSOA COM TRANSTORNO  
MENTAL EM FACE DA REFORMA PSIQUIÁTRICA**

**CURITIBA  
2010**

**LETÍCIA DE OLIVEIRA BORBA**

**VIVÊNCIA FAMILIAR DE TRATAMENTO DA PESSOA COM TRANSTORNO  
MENTAL EM FACE DA REFORMA PSIQUIÁTRICA**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Área de Concentração – Prática Profissional de Enfermagem, na linha de pesquisa Políticas e Práticas de Saúde, Educação e Enfermagem – Setor de Ciências da Saúde, Universidade Federal do Paraná (UFPR).

Orientadora: Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Mariluci Alves Maftum

**CURITIBA  
2010**

## FICHA CATALOGRÁFICA

Borba, Letícia de Oliveira  
Vivência familiar de tratamento da pessoa com transtorno mental em face da reforma psiquiátrica / Letícia de Oliveira Borba. Curitiba, 2010. 183f.: il. 30 cm.

Inclui referências bibliográficas.

Orientadora: Mariluci Alves Maftum  
Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Área de concentração em Prática Profissional de Enfermagem. Setor de Ciências da Saúde. Universidade Federal do Paraná.

1. Saúde Mental.            2. Assistência em Saúde Mental.            3. Família.  
4. Transtornos Mentais. I. Título. II. Maftum, Mariluci Ales.

## TERMO DE APROVAÇÃO

LETÍCIA DE OLIVEIRA BORBA

### VIVÊNCIA FAMILIAR DE TRATAMENTO DA PESSOA COM TRANSTORNO MENTAL EM FACE DA REFORMA PSIQUIÁTRICA

Dissertação aprovada como requisito parcial para obtenção do Título de Mestre em Enfermagem, Área de concentração Prática Profissional de Enfermagem, do Programa de Pós-Graduação Mestrado em Enfermagem, Setor de Ciências da Saúde, da Universidade Federal do Paraná, pela seguinte banca examinadora:

Orientadora:



\_\_\_\_\_  
Profa. Dra. Mariluci Alves Maftum

Presidente da Banca: Universidade Federal do Paraná - UFPR



\_\_\_\_\_  
Profa. Dra. Maria Angélica Pagliarini Waidman

Membro Titular: Universidade Estadual de Maringá – UEM



\_\_\_\_\_  
Profa. Dra. Verônica de Azevedo Mazza

Membro Titular: Universidade Federal do Paraná - UFPR

Curitiba, 26 de fevereiro de 2010.

## **DEDICATÓRIA**

A Sérgio e Ivone  
Minha fortaleza, meus exemplos de  
honestidade, amor, paciência,  
determinação...  
Àqueles que amo incondicionalmente,  
MEU PAI E MINHA MÃE.

## AGRADECIMENTOS

Deus, por prover tudo o que foi necessário para a realização desse estudo, por cuidar de minha saúde e da minha família, por me guiar e proteger, por ter colocado em meu caminho pessoas especiais.

*“Sede alegres na esperança, pacientes na tribulação e perseverantes na oração” Romanos, 12:12*

Sérgio e Ivone, por ser meu exemplo, por sempre acreditarem na minha capacidade, pelo incentivo, segurança e conforto nas horas de incerteza. Por compreenderem e aceitarem minhas escolhas e conseqüente ausência. Não houve um dia sequer que não sentisse a falta de vocês, mas mesmo distantes fisicamente sempre estiveram bem perto de mim, dentro do meu coração. Amo vocês!

Adriano, pelo companheirismo, amor, respeito, incentivo. Por fazer parte da minha vida, tornar meus dias mais alegres e felizes. Você é um presente na minha vida. Te amo!

Dra. Mariluci Alves Maftum, pela orientação competente desse estudo e incentivo. Por respeitar minhas limitações. A minha gratidão e admiração.

Dra. Maria Angélica Waidman e Dra. Verônica de Azevedo Mazza, pelas valiosas contribuições na lapidação final desse estudo.

Aos colaboradores desse estudo, meu carinho e respeito. Obrigada por compartilharem comigo suas histórias de tratamento na saúde mental. Sem a disponibilidade de vocês, não seria possível a concretização desse estudo.

Marcio Roberto Paes, Luciane Favero, Tatiana Braga de Camargo, pela amizade sincera e despretensiosa. Obrigada pelo incentivo nos momentos difíceis dessa caminhada.

Aos colegas de mestrado, por terem me acolhido, cuidado de mim e me ajudado a enfrentar as inseguranças e dificuldades que toda mudança acarreta.

Andréa, Isabelle, Marina, Káryta, pessoas especiais que tornaram essa trajetória mais leve e divertida. Obrigada pela amizade e carinho. Adoro vocês!!

Juliana Cassol Spanemberg, Marisa Vanini, Lílian Moura de Lima, Amanda Fehn, amigas que considero como irmãs. Simplesmente obrigada por estarem presentes na minha vida, mesmo distantes, sempre me incentivando e torcendo pelo meu sucesso.

Juliane Cardoso Villela, pela amizade, preocupação e acolhimento, quando sem sequer me conhecer direito se dispunha a me ajudar nos primeiros passos em Curitiba.

Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFPR, pela oportunidade de aprendizado.

Ao Núcleo de Estudo, Pesquisa e Extensão em Cuidado Humano de Enfermagem (NEPECHE), na pessoa da Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Maria Ribeiro Lacerda e aos demais integrantes, pelas contribuições e orientações científicas recebidas para a realização deste estudo.

Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), pelo incentivo financeiro.

A todos, que embora não citados, contribuíram de alguma maneira para a realização desse estudo.

## **EPIGRAFE**

*“O que valoriza nossas ações não é a ansiedade, é a entrega. E entrega requer tempo para falar, para ouvir, para fazer, desfazer e fazer de novo, até acertar.”*

(Clarisse Lispector)

## RESUMO

BORBA, L. O. **Vivência familiar de tratamento da pessoa com transtorno mental em face da reforma psiquiátrica.** 183fls. (Dissertação) Mestrado em Enfermagem. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Universidade Federal do Paraná, 2009.

Trata-se de uma pesquisa qualitativa com o método da história oral temática, desenvolvida no período de 2008 a 2009, com famílias que tinham um integrante com transtorno mental que residem na cidade de Curitiba e região metropolitana. Teve como questão norteadora: como a família vivencia o tratamento da pessoa com transtorno mental em face da reforma psiquiátrica? Para responder a essa indagação foi elaborado o objetivo: *conhecer como a família vivencia o tratamento da pessoa com transtorno mental em face da reforma psiquiátrica.* Participaram desta pesquisa três famílias, no total de oito colaboradores. Os dados foram obtidos por meio de entrevista semiestruturada, analisados de acordo com a proposta de Interpretação Qualitativa de Dados de Minayo, organizados nas categorias temáticas: 1. Atitudes e sentimentos da família em face do adoecimento do seu integrante, 2. Assistência em saúde mental: do modelo hospitalocêntrico ao psicossocial, formada por três sub-categorias: 2.1 O (des)cuidado à pessoa internada em hospital psiquiátrico, 2.2 As sucessivas internações em hospitais psiquiátricos, e, 2.3 Assistência na área da saúde mental sustentada no modelo psicossocial: avanços, fragilidades e desafios. 3. A convivência familiar em face do transtorno mental. Os colaboradores referiram que em um primeiro momento tentam tratar do familiar com transtorno mental em seu domicílio, entretanto, frente a agudização dos sintomas, é preciso recorrer ao internamento em instituição psiquiátrica, situação por eles vivenciada com intensa angústia e sofrimento. Relataram as terapêuticas utilizadas pela instituição manicomial como: camisa de força, eletroconvulsoterapia, contenção física no leito, enfaixamento, e que os objetivos desse aparato institucional era segregar e modelar comportamentos. Em relação às mudanças na assistência consideram os serviços extra-hospitalares como o CAPS/NAPS e ambulatório de saúde mental como estratégias inovadoras e possíveis. Atribuíram a estes dispositivos a melhora na relação familiar, a aceitação da doença e o entendimento de como lidar com as situações conflitantes que a convivência com essa realidade suscita. A convivência familiar é permeada por tensões e conflitos, motivadas pelo não entendimento da doença, e pela estigmatização que o portador de transtorno mental sofre no próprio núcleo familiar. Mencionaram que existe sobrecarga emocional e financeira dos cuidadores e discutiram sobre as estratégias encontradas para buscar uma melhor convivência. Os resultados demonstram que está em curso no país uma mudança de paradigma na forma de assistir a pessoa com transtorno mental, que vai do modelo hospitalocêntrico centrado na exclusão social e no poder médico, ao modelo psicossocial, que objetiva o tratamento em serviços extra-hospitalares, a reinserção social e o repensar do modo de fazer nessa área do conhecimento. Apesar dos avanços, ainda são muitos os desafios postos para a consolidação do modelo psicossocial como a articulação entre atenção básica e saúde mental, a

capacitação dos profissionais da área da saúde para acolher e atender as demandas de cuidados dessa clientela e o aumento da amplitude do atendimento nos serviços de base comunitária.

**Palavras-chave:** Saúde Mental. Assistência em Saúde Mental. Família. Transtornos Mentais.

## ABSTRACT

BORBA, L. O. **Family experience on treatment of the mental patient facing the psychiatric reform.** 183p. (Dissertation) Nursing Master's Degree. Nursing Postgraduation Program. Federal University of Paraná, 2009.

It's a qualitative research study with a thematic oral history approach carried out with families who had a member with mental disorder living in the city of Curitiba/Brazil and in its metropolitan area from 2008 to 2009. The guiding question was: how do families experience the treatment of a mental patient facing the psychiatric reform? To answer this question, the objective was elaborated: to apprehend how families experience the treatment of mental patients facing the psychiatric reform. Three families participated in this study with a total of 8 collaborators. Data were collected by means of a semi-structured interview analyzed according to Minayo's Qualitative Data Interpretation, organized by thematic categories: 1. Family's attitudes and feelings facing their member's illness, 2. Mental Health care: from the hospital-centered model to the psychosocial one, encompassing three sub-categories: 2.1 The (un) care to a person admitted to a psychiatric hospital, 2.2 The repeated admissions to psychiatric hospitals, and 2.3 Mental health care supported by the psychosocial model: advances, drawbacks and challenges. 3. Family living in face of mental disorder: the collaborators reported that: firstly they try to treat the family member with mental disorder at home; however, as symptoms get more acute, they search for admission at a psychiatric institution, situation they experience with intense anguish and suffering. They reported the therapeutics used by the mental institution such as: straightjacket, electroconvulsive therapy, physical restraint in bed, bandaging, whose objectives of this institutional apparatus were to segregate and shape behaviors. In relation to changes in care, they consider outpatient services such as CAPS/NAPS and mental health outpatient clinics as innovative and feasible strategies. They attributed to these devices the improvement in family relations, the acceptance of the disease and the understanding on how to cope with the conflicting situations brought about by experiencing this reality. Family living is permeated by tensions and conflicts motivated by non-understanding the disease and by the stigmatization of the patient in his/her own family. They mentioned the existence of caregivers' emotional and financial overburden and reported the strategies found to search for better living. Results evidence that a paradigm change is taking place in the country on the way to assist the person with a mental disorder which goes from the hospital-centered model focused on social exclusion and on the medical power to the psychosocial model which objectifies the treatment in outpatient care services, social reinsertion and rethinking the knowledge in this area. In spite of the advances, there are still many challenges to consolidate the psychosocial model as the articulation between primary care and mental health, qualification of health professionals to welcome and meet the care demands of these clients as well as to broaden the care scope in community-based services.

**Keywords:** Mental Health. Mental Health Assistance. Family. Mental Disorders.

## LISTA DE ILUSTRAÇÕES

QUADRO 1 – CARACTERIZAÇÃO DOS COLABORADORES DE ACORDO COM A IDADE, DIAGNÓSTICO ATUAL, IDADE DA 1ª CRISE E ANO, OCUPAÇÃO, ESTADO CIVIL E CÓDIGO DE IDENTIFICAÇÃO.....	43
QUADRO 2 – IDENTIFICAÇÃO DAS ENTREVISTAS REALIZADAS COM OS COLABORADORES DO ESTUDO.....	49
QUADRO 3 – TOM VITAL DAS ENTREVISTAS.....	50
FIGURA 1 - ILUSTRAÇÃO DE UMA SALA DE ETROCONVULSOTERAPIA.....	69
FIGURA 2 - ILUSTRAÇÃO DE UMA CAMISA DE FORÇA.....	70
FIGURA 3 - ILUSTRAÇÃO DA REDE DE SERVIÇOS E DE APOIO NA ÁREA DA SAÚDE MENTAL.....	90
QUADRO 4 – COMPARATIVO ENTRE O MODELO CLÁSSICO PSQUIÁTRICO E A ATENÇÃO PSICOSSOCIAL .....	92
FIGURA 4 - FLUXO DE ATENDIMENTO EM SAÚDE MENTAL DO MUNICÍPIO DE CURITIBA/PR.....	107

## SUMÁRIO

<b>1</b>	<b>INTRODUÇÃO</b> .....	15
<b>2</b>	<b>REVISÃO DE LITERATURA</b> .....	21
2.1	A CONSTRUÇÃO HISTÓRICA DA REFORMA PSIQUIÁTRICA .....	21
2.2	A REFORMA PSIQUIÁTRICA BRASILEIRA.....	27
2.3	A FAMÍLIA E SUA RELAÇÃO COM A PESSOA EM SOFRIMENTO PSÍQUICO .....	34
<b>3</b>	<b>METODOLOGIA</b> .....	39
3.1	MÉTODO .....	39
3.2	LOCAL .....	42
3.3	COLABORADORES .....	42
3.4	ASPECTOS ÉTICOS .....	45
3.5	COLETA DOS DADOS .....	46
3.6	ANÁLISE DOS DADOS .....	49
<b>4</b>	<b>RESULTADOS E DISCUSSÃO</b> .....	54
4.1	CARACTERIZAÇÃO DAS FAMÍLIAS ENTREVISTADAS.....	54
4.2	AS CATEGORIAS.....	57
4.2.1	Atitudes e sentimentos da família em face do adoecimento do seu integrante.....	57
4.2.2	Assistência em saúde mental: do modelo hospitalocêntrico ao psicossocial.....	59
4.2.2.1	O (des)cuidado à pessoa internada em hospital psiquiátrico.....	59
4.2.2.2	As sucessivas internações em hospitais psiquiátricos.....	76
4.2.2.3	Assistência na área da saúde mental sustentada no modelo psicossocial: avanços, fragilidades e desafios.....	80
4.2.3	A convivência familiar em face do transtorno mental .....	108
<b>5</b>	<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS</b> .....	123
	<b>REFERÊNCIAS</b> .....	127
	<b>APÊNDICES</b> .....	137
	<b>ANEXOS</b> .....	180

## APRESENTAÇÃO

Em 2003 ingressei na graduação em Enfermagem na Universidade Federal de Pelotas/RS, no período de 2006 a 2007 somei 900 horas como bolsista de iniciação científica na área da saúde mental em que participei de uma pesquisa que contemplava avaliação dos Centros de Atenção Psicossocial da Região Sul do Brasil. Nesta atividade recebi capacitações, participei de grupo de estudos referentes à mudança de paradigma na área da saúde mental, ao cuidado da pessoa com transtorno mental e do trabalho de campo na qualidade de entrevistadora. Desse modo, entrevistei famílias e pessoas com transtorno mental, observei, vivenciei algumas situações e ouvi histórias de vida que tinham similaridades quando estavam relacionadas à vivência do sofrimento psíquico.

Após a conclusão do curso de graduação em Enfermagem, ingressei no Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Mestrado da Universidade Federal do Paraná. Diante da trajetória exposta somada às reflexões, discussões e construção conjunta orientador-orientando surgiu a motivação para desenvolver este estudo a partir da realidade e do cotidiano dos atores sociais que vivenciam a trajetória de tratamento na saúde mental.

Assim, neste estudo inicialmente, discorro acerca da reforma psiquiátrica brasileira, do modelo de atenção em saúde mental e a inclusão da família nesse contexto. Em seguida, no item 2, apresento a revisão de literatura que contempla um histórico da construção do movimento da reforma psiquiátrica no cenário mundial e nacional, bem como considerações acerca da família.

Por trabalhar com uma temática que nasce de movimentos sociais, foi necessário optar por um referencial metodológico que ensejasse aos atores sociais se expressar, compartilhar suas experiências. Deste modo, no item 3 apresento o percurso metodológico dessa pesquisa, sustentada no método da história oral temática, e uma caracterização dos colaboradores da pesquisa.

Para ser coerente com o método da História Oral, referencial que se pauta nos princípios de colaboração e propõe a entrevista como centro da pesquisa, foi preciso uma organização dos resultados que evidenciasse a narrativa, colocando os colaboradores no centro do trabalho. Para tanto no item 5 trago as

narrativas minuciosas relacionadas à Assistência em Saúde Mental: do modelo hospitalocêntrico ao psicossocial e sobre a convivência familiar.

O último item do trabalho é destinado às considerações, nas quais evidencia-se por meio das narrativas dos colaboradores que o modelo psicossocial é possível quando bem estruturado e organizado. Este modelo em face da reforma psiquiátrica brasileira mostra avanços importantes relacionados à forma de assistir as pessoas com transtorno mental, como os serviços substitutivos de base comunitária. Como fragilidades emergiram a articulação entre saúde mental e atenção básica, a disparidade entre a redução do número de leitos em hospitais psiquiátricos e a oferta de dispositivos extra-hospitalares. Essas fragilidades tornam-se desafios importantes para a consolidação do modelo psicossocial.

## 1 INTRODUÇÃO

No cenário brasileiro as políticas públicas de saúde, em especial as relacionadas à saúde mental, tem evidenciado a necessária inclusão da família nas discussões acerca das transformações que estão ocorrendo na assistência nesta área. Almeja-se a reinserção social, o resgate da cidadania, autonomia da pessoa com transtorno mental e o tratamento desses sujeitos em serviços comunitários substitutivos de atenção à saúde. Assim, o espaço de convivência familiar se torna indispensável para a concretização do modelo assistencial emergente, o psicossocial.

Historicamente a família foi excluída do tratamento dispensado às pessoas com transtorno mental e, dentre os vários motivos estão, por exemplo, o impedimento de acompanhamento contínuo do seu familiar devido à distância em que os hospitais foram construídos das metrópoles, bem como por ser considerada a causadora da doença. Restava-lhe o papel de encaminhar seu familiar à instituição psiquiátrica para que os técnicos do saber se incumbissem do tratamento e da cura (MORENO; ALENCASTRE, 2003).

O distanciamento da família permeou a relação sujeito-loucura até aproximadamente a década de 1980 do século passado. Até então, as visitas dos familiares à pessoa em sofrimento psíquico no manicômio eram restritas e quando aconteciam eram sob a permissão da instituição ou depois de decorrido cerca de um mês de internação, quando o quadro do paciente estava mais estabilizado. Da mesma forma, as correspondências entre a família e o interno deveriam ser avaliadas pelos profissionais com o propósito de “não propiciarem reações negativas no doente”, bem como eram confiscadas pelos técnicos do saber, as cartas que “denunciavam as condições precárias de assistência” (MORENO; ALENCASTRE, 2003, p. 44).

No entanto, as instituições psiquiátricas e suas ações de sequestro e tutela se preocupavam em definir a doença, classificá-la e gerenciá-la, codificar normas e sintomas. A ciência afirmava que a pessoa com transtorno mental era produto de alteração essencialmente biológica, frente a qual nada se poderia fazer a não ser aceitar sua condição de anormalidade. Nessa perspectiva, as dimensões sociais, psicológicas e culturais da pessoa não eram consideradas e o diagnóstico assumia o

valor de um rótulo. Porquanto a prática médica era centrada na definição da loucura, o que expunha a fragilidade de uma disciplina que limitou o transtorno mental, a uma objetivação, sem considerar os aspectos da subjetividade da existência humana (BASAGLIA, 1985).

É a partir da realidade dos maus tratos, da violência e negação da cidadania e dignidade no cuidado e tratamento às pessoas com transtorno mental, que surgiu a crítica e a oposição à institucionalização e aos manicômios, pois não era possível tolerar que seres humanos continuassem expostos a esta realidade de condições desumanas, pelo fato de possuírem um transtorno mental (BASAGLIA, 1985).

As críticas e o não conformismo ao tratamento que excluía e isolava ganharam força após a II Guerra Mundial, quando o mundo já não tolerava mais a exclusão, a segregação, o sofrimento e o desrespeito aos direitos humanos. Nesse contexto, eclodiram movimentos em vários países que questionaram as práticas psiquiátricas sustentadas pela institucionalização da loucura. Assim, na Itália com a psiquiatria democrática difundida por Franco Basaglia, que influenciou a reforma psiquiátrica brasileira, teve início um processo não somente de reformulação ou melhora do manicômio, mas o rompimento definitivo com o modelo hospitalocêntrico, centrado na doença e na relação de poder entre o saber médico e a loucura (AMARANTE, 1995).

Contudo, o processo de rompimento com o manicômio envolve: “repensar, transformar o conjunto de aparatos científicos, legislativos, administrativos, culturais e as relações de poder que se articulam” e dão sustentação à instituição psiquiátrica (MELMAN, 2006, p. 59). Entretanto, há que se ressaltar que desinstitucionalizar não se resume a desospitalizar. Refere-se à desconstrução de modos de pensar e conceber a loucura, de práticas e discursos que conferem caráter de objeto à mesma, das relações sociais ainda impregnadas pelo paradigma racionalista e reducionista baseado no problema-solução. Porquanto, são muitos os desafios postos à reforma psiquiátrica no seu compromisso ético e social de criar espaços de liberdade (ALVERGA; DIMENSTEIN, 2006).

A psiquiatria por muito tempo objetivou o sujeito ao colocar de lado o ser humano para centrar suas ações sobre a doença. O movimento reformista propõe justamente o inverso dessa relação, que a doença seja colocada entre parênteses para que as ações sejam dirigidas ao sujeito, em sua complexidade, peculiaridade e subjetividade (BASAGLIA, 1985).

Destarte, surgem as experiências comunitárias de tratamento e acolhimento em saúde mental como: os Núcleos de Atenção em Saúde Mental (NAPS), os Centros de Atenção Psicossocial (CAPS), os Centros de Convivência e os Serviços Residenciais Terapêuticos (SRTs), que se constituem estratégias inovadoras. Estas iniciativas propõem um desafio, além de buscar novas tecnologias de cuidado e a humanização das relações entre a pessoa com transtorno mental, sua família e a sociedade. Buscam recriar o espaço social do louco em que esse sujeito não mais seja visto como anormal, perigoso, incompetente, pois os objetivos estão centrados na inclusão e no respeito aos direitos humanos (LUZIO; L'ABBATE, 2006).

O movimento da reforma psiquiátrica brasileira visa à desconstrução do manicômio, no que diz respeito às estruturas físicas, aos mitos e às formas arcaicas de fazer e de pensar centradas no hospital moderno medicalizado. O modelo de atenção emergente, o psicossocial, adota como política a construção do conhecimento por meio da intervenção/transformação efetiva da realidade, articulando o discurso, a análise e a prática (LUZIO; L'ABBATE, 2006).

A implementação e o desenvolvimento dos pressupostos do movimento reformista no contexto brasileiro acontecem de forma lenta e pode-se dizer incipiente, visto que implicam no repensar de formas de fazer que orientaram por muitos anos a assistência psiquiátrica. Assim, é preciso considerar que a normalização dos comportamentos e a exclusão social da pessoa com transtorno mental extrapolam os muros propriamente do hospital psiquiátrico. As novas modalidades de assistência em saúde mental por si mesmas não são capazes de transformar o modo de pensar de uma coletividade que historicamente acreditou que o manicômio era necessário, à medida que o percebia como lugar específico, qualificado e capaz de tratar e controlar os doentes mentais, mantendo-os afastados do convívio social (ALVERGA; DIMENSTEIN, 2006).

A dificuldade encontrada no processo de mudança é permeada por desafios como o de oferecer de fato uma rede de atenção em saúde mental na qual os serviços sejam complementares e integrados para que a pessoa em sofrimento psíquico possa receber uma assistência efetiva e que esta ocorra em seu território, próxima da sua família e inserido na sua realidade social (ALVERGA; DIMENSTEIN, 2006; MAFTUM, 2004).

Outros impasses à reforma psiquiátrica brasileira estão relacionados aos gastos com internações psiquiátricas que vem diminuindo, mas que ainda

constituem e fortalecem a política ideológica da institucionalização, bem como a fragilidade de acesso, abrangência, resolutividade e diversificação das ações nos serviços comunitários substitutivos (ALVERGA; DIMENSTEIN, 2006).

A reforma psiquiátrica brasileira não se propõe à negação da doença ou dos sintomas, pois entende que há uma existência que produz sofrimento e mal-estar, mas busca compreender o ser humano em sua complexidade. Sugere a construção de novas possibilidades, a convivência em um mesmo espaço de forma tolerante com a diferença, não constituindo esta, motivo de exclusão, segregação, e negligência da cidadania e dignidade dessas pessoas (ALVERGA; DIMENSTEIN, 2006; MELMAN, 2006; AMARANTE, 2007).

Há a necessidade de conscientização de que a reforma psiquiátrica deve buscar a emancipação política, pessoal, social e cultural da pessoa com transtorno mental, ao possibilitar a recuperação de sua autonomia, permitindo “um olhar mais complexo que o generalizante olhar do igualitarismo” (ALVERGA; DIMENSTEIN, 2006, p. 303).

A proposição de uma assistência efetiva e não excludente implica na organização de serviços comunitários resolutivos, acessíveis e que disponham de equipe multiprofissional, pois somente na articulação de diferentes saberes e práticas é possível prestar cuidado abrangente o suficiente para atender as demandas impostas pela loucura (JORGE *et al.*, 2006; JORGE *et al.*, 2008).

Os dispositivos extra-hospitalares devem ser capazes de incluir a família e a sociedade na atenção psicossocial ao sujeito com transtorno psíquico, da mesma forma como suas atividades devem ser organizadas segundo a legislação vigente e as reais necessidades da sua população de abrangência. Há que se considerar que a uniformidade das ações e práticas não atende as expectativas de uma clientela que apesar de compartilhar as mesmas situações reage e as vivenciam de modo particular (JORGE *et al.*, 2006; JORGE *et al.*, 2008; MORASKI; HILDEBRANDT, 2005).

Dessa maneira, no novo contexto de assistência à saúde mental, a imagem e o papel da família são modificados. Esta passa a ser vista como parceira efetiva nas estratégias propostas pela reforma psiquiátrica, visto que com os períodos mais curtos de internação e com os tratamentos em serviços substitutivos como o CAPS, o portador de transtorno mental convive mais tempo com a sua família. Esta por sua

vez, deve ser convidada e estimulada a se inserir nas atividades e nas propostas dos serviços extra-hospitalares.

A família é um grupo social organizado no qual os vínculos são potencializados e constitui-se espaço de ressocialização e de proteção aos seus membros. Assim, se evidencia a necessidade de conhecer e valorizar a família, reconhecendo-a como mediadora entre o sujeito e a comunidade (CARVALHO, 2003; SARTI, 2003; VITALE, 2003). Entendida como base da sociedade, a família como um grupo é capaz de compartilhar as experiências do viver, fornecer apoio nos momentos adversos, interagir, potencializar o diálogo, garantir o desenvolvimento saudável de seus integrantes a fim de que possam assumir a vida pessoal e profissional (MORASKI; HILDEBRANDT, 2005).

Tem-se a perspectiva de que a família seja capaz de produzir: “cuidados, proteção, aprendizado dos afetos, construção de identidades e vínculos relacionais de pertencimento” oportunizando aos seus membros melhor qualidade de vida e reinserção social. Entretanto, é preciso considerar que a família vive em determinado contexto e em dado momento de sua trajetória nos quais suas potencialidades podem estar comprometidas e ela necessite ser igualmente cuidada para fortalecer seu potencial de cuidar (CARVALHO, 2003, p. 15; ELSESEN, 2002).

Ao abordar a temática Szymanski (2003) e Elsen *et al* (1994) afirma que a família assume diferentes formas de organização, não é homogênea, é envolvida por uma diversidade de formas de ser e estar no mundo, de relações complementares e complexas, visto que cada um dos seus membros é único, carrega consigo valores, crenças e práticas que lhe são característicos. O universo das famílias se mostra permeado por relações complexas, organizado por um viver-conviver que lhe é peculiar. Nesse sentido, a família sente necessidade de se consolidar como grupo social no qual estabelece vínculos e relações com instituições e sociedade.

Diante do exposto, o estudo dessa temática se justifica pelo momento de transformação no campo da assistência na área da saúde mental e em relação a toda discussão que ocorre atualmente sobre a forma de conceber, trabalhar, pensar e se relacionar com o fenômeno da loucura. Também, pela importância que a família assume nesta nova perspectiva de tratar e cuidar da pessoa com transtorno mental.

Assim, emergiu a questão norteadora desta investigação: como a família vivencia o tratamento da pessoa com transtorno mental em face da reforma

psiquiátrica? Tem como objetivo: *conhecer como a família vivencia o tratamento da pessoa com transtorno mental em face da reforma psiquiátrica.*

## 2 REVISÃO DE LITERATURA

### 2.1 A CONSTRUÇÃO HISTÓRICA DA REFORMA PSIQUIÁTRICA

Ao resgatar as formas de tratamento da loucura, constata-se que até o século XVIII as pessoas com transtorno mental ficavam em liberdade e, acreditava-se que o contato com a natureza era capaz de dissipar o erro e de anular as quimeras. A loucura não era institucionalizada a não ser nas manifestações tidas como perigosas e, era compreendida como uma forma de erro ou de ilusão (FOUCAULT, 2005).

O louco passou a ser excluído da sociedade na idade clássica com o surgimento do hospício, representado no caso do Brasil pelos porões das Santas Casas de Misericórdia que atendia à necessidade de retirar do convívio social aqueles que envergonhavam, os considerados vagabundos, leprosos, prostitutas, loucos, enfim, todos que ameaçavam a ordem e a segurança da sociedade. Pode-se dizer que a loucura não era entendida como campo teórico prático da disciplina, psiquiatria, pois, não existia a concepção de loucura como patologia (AMARANTE, 1995).

Para compreender como se deu o processo de institucionalização da loucura é preciso reportar à função do hospital que criado na idade média como instituição de caridade, após a Revolução Francesa passou por um longo processo de transformação sendo então considerado como instituição médica (AMARANTE, 2007). Desse modo, em meados do século XVIII o hospício passou a constituir instituição específica de tutela e assistência. Assumindo a conotação do hospital moderno medicalizado, a loucura foi objetivada pelo poder científico da psiquiatria, respondendo, dessa maneira, às exigências da modernidade (AMARANTE, 1995).

As práticas asilares de sequestro se tornaram terapêuticas quando o fenômeno da loucura passou a ser compreendido como desordem na maneira de ser e de sentir, sendo transformado em doença. Assim, se justificou a exclusão do indivíduo da sociedade sob o discurso de que determinado sujeito precisava ficar longe dos possíveis fatores desencadeantes de sua patologia. Destaca-se que os procedimentos efetuados nas instituições psiquiátricas eram orientados pelo desejo

da medicina de se apropriar do poder-saber sobre a loucura, adotando o isolamento, o interrogatório, o tratamento moral e punitivo e a rígida disciplina (FOUCAULT, 2005).

Como objeção à prática de exclusão da pessoa em sofrimento psíquico, emergiu como reforma de tal sistema, na Alemanha, os hospitais colônias, que não conseguiram atingir os objetivos a que se propunham, de tratamento mais aberto e livre, estes terminaram por reproduzir a lógica manicomial a que se opunham durante seu processo de estruturação (AMARANTE, 1995).

A pessoa com transtorno mental, historicamente foi vista como perigosa, como alguém que deveria permanecer isolada da sociedade, o que configura uma realidade de exclusão, negligência, abandono e perda da identidade. As críticas e o não conformismo com o tratamento que excluía e não considerava a subjetividade das pessoas em sofrimento mental não constituía preocupação recente, mas ganharam força no período pós II Guerra Mundial quando o manicômio foi comparado aos campos de concentração.

Em 1959, Maxweel Jones delimita na Inglaterra o termo comunidade terapêutica, criado por Main e Bion Reichman. A comunidade terapêutica adota um caráter de reformulação do espaço asilar, rompendo com a concepção de que o doente mental é alguém irrecuperável e perigoso para si e para a sociedade. Nas comunidades terapêuticas o paciente era envolvido na sua terapia e na dos demais por meio de reuniões participativas, de grupos de atividades e discussões (BASAGLIA, 1985; AMARANTE, 2007).

Essa concepção de tratamento defende a horizontalização e a democratização das relações. Chama atenção para as condições precárias dos manicômios, vistos como responsáveis pelo aumento da cronificação das formas de existir, uma vez que tinham como norma, por meio do tratamento moral e punitivo, homogeneizar os comportamentos (AMARANTE, 1995).

Do mesmo modo, François Tosquelles criou na França, no período pós Guerra a Psicoterapia Institucional, com o objetivo de operacionalizar mudanças dentro do hospital psiquiátrico. Para Tosqueles a instituição psiquiátrica era um instrumento efetivo no tratamento da loucura, mas considerava que no momento do pós-guerra seus intentos haviam se perdido. Nela o que se presenciava era a negligência, a violência exercida sob as pessoas com o pretexto de cientificidade e legalidade, de recuperá-las e a repressão de suas ações (AMARANTE, 1995).

A psicoterapia institucional resgatou a importância do trabalho terapêutico como meio para a participação e para o exercício de responsabilidade dos internos; trouxe a noção de acolhimento e propôs a transversalidade, “o encontro e ao mesmo tempo o confronto dos papéis profissionais e institucionais com o intuito de problematizar as hierarquias e hegemonias”. Este modelo considerava que não somente a pessoa com transtorno mental precisava ser tratada, mas a instituição como um todo, pois esta também apresentava características doentes. Destarte, não era possível tratar e recuperar esses sujeitos em uma estrutura também doente (AMARANTE, 1995, p. 45).

A comunidade terapêutica e a psicoterapia institucional buscavam transformar a instituição psiquiátrica, pois acreditavam que o fracasso estava na forma de gerenciá-la. No entanto, as questões relacionadas ao social e a reinserção das pessoas com transtorno mental não foram objetos de preocupação em ambos os modelos (AMARANTE, 2007).

A partir de 1960, também na França, foi incorporada à política nacional a psiquiatria de setor, que adotava os serviços comunitários como meio de dar continuidade ao tratamento da pessoa com transtorno mental fora da instituição psiquiátrica, visando à diminuição de novas internações e reinternamentos. Os Centros de Saúde Mental foram distribuídos de acordo com o território e o contingente populacional pelas diversas regiões francesas. Do mesmo modo, seguindo as ideias de Lucien Bonnafé o hospital passou a ser organizado em enfermarias correspondentes a cada Centro de Saúde Mental, de modo que a mesma equipe multiprofissional acompanhasse o paciente tanto no hospital psiquiátrico quanto na comunidade, explorando os vínculos já estabelecidos. Surgia a noção da equipe multiprofissional e o tratamento deixava de ser exclusividade do psiquiatra (AMARANTE, 2007).

A estas iniciativas de reforma da assistência psiquiátrica, na luta contra as práticas de exclusão, isolamento familiar/social e tutela soma-se a experiência da psiquiatria preventiva que nasceu nos Estados Unidos em 1963. O foco da psiquiatria preventiva era a prevenção da enfermidade psíquica e a manutenção da saúde mental, pois acreditava que o transtorno mental poderia ser prevenido desde que fosse diagnosticado precocemente. A identificação dos momentos de crise era uma das maneiras de intervir como prevenção da doença mental. O termo crise aparece fundamentado nas noções de adaptação/desadaptação e as crises são

classificadas em evolutivas (as que fazem parte do desenvolvimento do ser humano) e as acidentais (aquelas em que ocorre uma desadaptação frente a perdas ou riscos) (AMARANTE, 2007).

Outra questão emergente na psiquiatria preventiva era o processo de desinstitucionalização, referenciado pela primeira vez, mais no sentido de desospitalizar como política de saúde nos Estados Unidos, dando ênfase aos serviços extra-hospitalares e aos períodos mais curtos de hospitalização. Entretanto, essa experiência não conseguiu sanar o problema da exclusão social, visto que, se iniciou uma busca a suspeitos (possíveis loucos) e com o aumento da demanda, “os próprios serviços comunitários se transformaram em grandes captadores e encaminhadores de novas clientela para os hospitais psiquiátricos” (AMARANTE, 2007, p. 51).

A psiquiatria de setor e a preventivista entendiam que o modelo hospitalocêntrico estava ultrapassado e deveria ser substituído por serviços assistenciais que qualificassem o cuidado em saúde mental. Com isso pretendiam diminuir a importância e necessidade do hospital psiquiátrico (AMARANTE, 2007).

As experiências da comunidade terapêutica, psicoterapia institucional, psiquiatria de setor e psiquiatria preventiva, tinham por finalidade a reformulação do espaço asilar, a transformação da instituição psiquiátrica. Entretanto, a partir de 1960 surgiram dois movimentos que visavam a ruptura definitiva com o modelo biomédico, cartesiano centrado na doença e na relação de poder entre o saber e a loucura, a antipsiquiatria na Inglaterra e a psiquiatria democrática na Itália (AMARANTE, 2007).

A antipsiquiatria teve início na Inglaterra na década de 60 do século XX e apresentava uma crítica insidiosa à hegemonia médica e o seu saber na relação com a loucura, denunciava as condições insalubres, a cronificação dos sujeitos, a violência nos espaços institucionais e propunha a ruptura radical com o manicômio. Defendia a ideia de que as pessoas com transtorno mental sofriam violência e opressão não só da instituição, mas também da sociedade e da família. Desse modo, compreendiam que a loucura não estava no corpo ou na mente doente das pessoas, mas nas relações que estas estabeleciam com a sua família e a sociedade (AMARANTE, 2007). Esse modelo negava a doença mental como objeto de intervenção proposto pela psiquiatria e a considerava “uma determinada experiência do sujeito em sua relação com o ambiente social”. Visto sob essa

perspectiva não havia uma proposta de tratamento terapêutico, pois “permitir que a pessoa vivenciasse a sua experiência, esta seria, por si só, terapêutica, na medida em que o sintoma expressaria uma possibilidade de reorganização interior” (AMARANTE, 2007, p. 54).

A psiquiatria democrática difundida por Franco Basaglia a partir de 1960 se iniciou na Itália. Basaglia ao se deparar com a realidade do manicômio em Gorizia que continha grande contingente de internos vivendo em péssimas condições humanas e sustentadas por terapêuticas repressoras e de violência, como se pode perceber no relato de uma das internas: “nos amarravam um lençol molhado em volta do rosto, depois apertavam com toda a força e nos derramavam água no rosto, e a gente ficava como morto”. Ele identificou a necessidade de transformar o hospital psiquiátrico em um espaço efetivo de tratamento e reabilitação (BASAGLIA, 1985, p. 19; AMARANTE, 2007).

O espaço físico foi reformulado, bem como a maneira de pensar. Os pacientes, antes trancados em alas, passaram a ter direito de ir e vir dentro do hospital e participavam de atividades. Foram implantados os pressupostos da comunidade terapêutica, o tratamento acontecia de acordo com as necessidades individuais de cada sujeito, a camisa de força foi abolida. Enfim, a dinâmica foi transformada e as técnicas tidas como terapêuticas legitimadas pela exclusão e violência institucional foram banidas (BASAGLIA, 1985).

Em 1971, na cidade de Trieste, sustentados nos ideais de Gorizia, Franco Basaglia e parte de sua equipe iniciaram a completa desconstrução da lógica manicomial e de seus aparatos. Em resposta surgiram a construção de serviços comunitários de atenção à saúde mental que funcionavam 24 horas por dia, e atendiam a população de acordo com o território. Eram organizados serviços de emergência psiquiátrica, cooperativas de produção que mais tarde foram denominadas de empresas sociais que visavam o aumento do poder de contratualidade da pessoa com transtorno mental. Essas cooperativas se tornaram referência de trabalho para os ex-internos, que vítimas do preconceito e do rótulo de incapaz e improdutivo encontravam dificuldades de se inserir no mercado de trabalho (AMARANTE, 1995).

Foram abertas moradias, similares a apartamentos, nos quais as pessoas com transtorno mental residiam e organizavam suas próprias vidas, acompanhados por voluntários, técnicos ou sozinhos, dependendo da situação. Essas experiências

bem sucedidas evidenciam a possibilidade de constituição de uma rede de atenção comunitária que possa oferecer cuidados dignos, efetivos e construir espaços de sociabilidade, de liberdade e autonomia considerando antes da doença a subjetividade daqueles que necessitam de atendimento psiquiátrico (AMARANTE, 1995).

Propor novas formas de entender a loucura exige um novo objeto para a psiquiatria, não mais a doença na perspectiva da linearidade causa-efeito, mas a pessoa e sua relação com o social. O entendimento das questões relacionadas ao existir-sofrer propõe centrar as práticas na relação existência-sofrimento do indivíduo (AMARANTE, 2007; MELMAN, 2006).

A psiquiatria democrática, movimento político e social não se restringiu aos técnicos do saber, mas fez alianças com sindicatos, organizações não-governamentais e associações. Ao concentrar seus esforços no campo social, buscou apoio em diversos espaços de exercício de cidadania e luta por melhores condições de atendimento. Dessa forma, trouxe ao cenário político, “a incapacidade de transformar a assistência sem reinventar o território das relações entre cidadania e justiça” (AMARANTE, 1995, p. 48; MELMAN, 2006).

A crítica à instituição psiquiátrica na Itália tinha dentre seus objetivos a intenção de propor e aprovar uma lei que de fato orientasse a desconstrução dos manicômios e a construção de dispositivos extra-hospitalares que não seguissem a lógica de isolar e normatizar. Frente a essas iniciativas, reivindicações e transformações na assistência em saúde mental, foi aprovada na Itália, em 1978, a Lei n. 180, que sustentada nas ideias inovadoras de Basaglia, prevê a extinção do manicômio (MELMAN, 2006; AMARANTE, 1995).

Maftum (2004) refere que as experiências inovadoras de Gorizia e Trieste estimularam nos mais diversos países, considerando seu contexto histórico, político e social, os esforços em se prestar assistência centrada no ser humano e sua subjetividade, uma assistência humanizada capaz de produzir possibilidades à pessoa com transtorno mental. Também se constata a inclusão da família e da sociedade no cuidado e nas discussões acerca da desinstitucionalização.

Percebe-se dessa maneira que as críticas à institucionalização da pessoa em sofrimento psíquico não se iniciaram recentemente, mas insinuam o desejo de mudança ao longo da história, porém assume novas dimensões e perspectivas com a reforma psiquiátrica a partir da experiência italiana.

## 2.2 A REFORMA PSIQUIÁTRICA BRASILEIRA

O hospício Dom Pedro II, inaugurado em 1852 no Rio de Janeiro, primeiro manicômio brasileiro, abrigava mendigos, negros alforriados que vagavam pelas ruas da capital e os sujeitos que subvertiam as regras sociais. Com o intuito de construir um local específico para tratar a loucura ocorreu nas diversas regiões do país a construção de manicômios (FRAGA; SOUZA; BRAGA, 2006; MORENO; ALENCASTRE, 2003).

A função da instituição psiquiátrica era ser responsável por controlar e moldar os comportamentos por meio da vigilância, do controle, da disciplina e da violência institucional, o que pressupunha tratar indivíduos insanos, irresponsáveis e irrecuperáveis (AMARANTE, 2007).

No Brasil República a dinâmica dos hospícios e da assistência em psiquiatria, continuava pautada no restabelecimento da ordem, portanto os sujeitos que não atendiam a essa premissa deveriam ser levados às instituições asilares consideradas lugares mais adequados para a reprogramação das formas de existir. Essa conduta se reflete nos dias atuais quando nos deparamos com um contingente considerável de pacientes crônicos residentes nos hospitais psiquiátricos, sem identidade, sem vínculo familiar e que não raras às vezes, nunca tiveram um problema de ordem psiquiátrica (MORENO; ALENCASTRE, 2003).

Como se pode constatar, a assistência dispensada às pessoas em sofrimento psíquico no Brasil não era muito diferente daquela oferecida nos países da Europa, calcada na institucionalização, o que é retratado nos relatórios dos presidentes dos estados de São Paulo, Rio Grande do Sul, Pernambuco e Pará durante toda a segunda metade do século XIX. Estes versavam sobre as precárias condições sanitárias e de espaço físico das instituições psiquiátricas. Evidenciava-se a necessidade de qualificação e transformações na assistência psiquiátrica (ODA; DALGALARRONDO, 2005).

Do mesmo modo como acontecia em outros países, os asilos espalhados pelo Brasil logo se tornaram superlotados. As dificuldades em estabelecer limites entre o que é normal e anormal; a evidente função segregadora e de tutela exercida pelas instituições psiquiátricas e as constantes denúncias de maus-tratos aos

internos contribuíram para o questionamento da credibilidade e resolutividade do hospital psiquiátrico (AMARANTE, 2007).

Como tentativa de recuperar a função terapêutica da instituição psiquiátrica são incentivados após a proclamação da república, os projetos das colônias de alienados, modelo importado da Alemanha, construídas em grandes áreas agrícolas. Nas colônias, acreditava-se que “o trabalho seria o meio terapêutico mais precioso, que estimulava a vontade e a energia e consolidava a resistência cerebral tendendo a fazer desaparecer os vestígios do delírio”. Registra-se que a Colônia de Juquery, em São Paulo chegou a ter 16 mil internos. No entanto, as colônias logo se assemelharam ou se tornaram iguais aos hospitais psiquiátricos até então questionados (AMARANTE, 2007, p.39).

A situação lastimável de atenção à saúde mental no Brasil se agravou quando a assistência psiquiátrica foi incorporada à previdência social, visando aos interesses puramente econômicos. Crescia de forma assustadora o número de hospitais psiquiátricos privados, visto que a previdência contratava leitos particulares para a internação das pessoas com transtorno mental. No entanto, os hospitais não se mostravam resolutivos, os internos eram concebidos como agentes passivos, privados das necessidades humanas básicas, e cerceados nos seus direitos mais legítimos. Evidenciava-se uma verdadeira indústria da loucura (FRAGA; SOUZA; BRAGA, 2006).

Assim, explicitava-se a necessária transformação no campo da assistência em saúde mental. Na atual realidade brasileira o processo de reforma psiquiátrica se espelha no modelo da psiquiatria democrática italiana e começou a ser articulado por volta de 1980. Nesse estudo por utilizar como referencial as ideias defendidas por Paulo Amarante, reconhecido no cenário nacional por ser um estudioso da área, optei por adotar o período de 1979 a 1980 como início do movimento reformista no Brasil, em consonância com a redemocratização que acontecia no país ao final da mesma década e a reforma sanitária. Assim, se inicia um movimento no sentido de repensar práticas, conceito e espaço de tratamento da pessoa com transtorno mental (AMARANTE, 1995).

Alguns fatos históricos traduzem de certo modo a trajetória da reforma psiquiátrica no Brasil, como: o surgimento do Movimento dos Trabalhadores em Saúde Mental (MTSM) de 1978, a criação da primeira associação de familiares (Sosintra) que ainda hoje é atuante, a I Conferência Nacional de Saúde Mental de

1987, a criação do primeiro CAPS do país em 1987, a intervenção na Casa de Saúde Anchieta em 1989, a criação da Portaria Ministerial n. 224, de 29 de janeiro de 1992, a II Conferência Nacional de Saúde Mental em 1992, na qual foram discutidos três grandes temas: crise, democracia e reforma psiquiátrica; modelos de atenção em saúde mental; e direitos e cidadania. A promulgação da Lei Federal n. 10.216, de 06 de abril de 2001 e as várias normativas acerca dos serviços substitutivos no país contribuíram de forma decisiva para a consolidação da reforma psiquiátrica brasileira (AMARANTE, 2007; COSTA-ROSA; LUZIO; YASUI, 2001).

O fato que se caracterizou como o estopim para a disseminação dos ideais da reforma psiquiátrica no Brasil foi a crise em 1978, na Divisão de Saúde Mental (DINSAM), Departamento do Ministério da Saúde encarregado de elaborar as políticas de saúde mental. Os profissionais das quatro unidades que formavam a DINSAM, todas localizadas no Rio de Janeiro, a saber: o Centro Psiquiátrico Pedro II, o Hospital Pinel, a Colônia Juliano Moreira e o Manicômio Judiciário Heitor Carrilho deflagraram uma greve em 1978, em seguida houve demissão em massa de 260 estagiários e profissionais (AMARANTE, 1995).

Eram muitos os problemas enfrentados pela DINSAM como um quadro defasado de profissionais, a irregularidade no trabalho dos bolsistas (profissionais ou graduando de medicina, enfermagem, assistência social, psicologia) que muitas vezes assumiam cargos de chefia dentro das unidades e as precárias condições de trabalho. A crise se acentuou quando três médicos bolsistas apontaram as irregularidades e as precárias condições de atendimento e assistência às pessoas com transtorno mental no Centro Psiquiátrico Pedro II, instituição na qual trabalhavam. Com o apoio de outras instâncias como a Comissão de Saúde Mental do Sindicato Médico, o Movimento de Renovação Médica e as Universidades, surgiu o Movimento dos Trabalhadores de Saúde Mental. Este tinha como objetivo formar um espaço de debate e mobilização dos trabalhadores de saúde e da sociedade para a proposição de transformação da assistência psiquiátrica em vigor (AMARANTE, 1995).

O ano de 1978 configurou um marco na reforma psiquiátrica brasileira, pois deu início a muitas denúncias e reivindicações vinculadas à imprensa e a documentos como abaixo assinados e cartas a autoridades de saúde. Nestes, figuravam exigências de melhores condições salariais, de atendimento, visto que faltava medicação e o número de profissionais era insuficiente para atender a

demanda. Ainda, exigências de formação e capacitação de recursos humanos, críticas às instituições psiquiátricas e à política de saúde vigente que enfocava predominantemente a lógica biologicista no tratamento da pessoa com transtorno mental (AMARANTE, 1995).

A I Conferência Nacional de Saúde Mental ocorreu em junho de 1987, como desdobramento da 8ª Conferência Nacional de Saúde e os temas discutidos abordavam a ampliação do conceito de saúde e a necessidade da participação popular na saúde mental. São recomendações desta Conferência que os profissionais da área se empenhem no desafio de repensar as formas de fazer nesse campo do conhecimento, que a sociedade se envolva nas discussões, elaboração e implementação das políticas de saúde pertinentes à saúde mental e a priorização dos investimentos financeiros na formação de recursos humanos voltados ao atendimento da pessoa em sofrimento psíquico em serviços extra-hospitalares comunitários (AMARANTE, 1995; COSTA-ROSA; LUZIO; YASUI, 2001).

Em 1987 foi criado o primeiro CAPS (Centro de Atenção Psicossocial) do Brasil, o CAPS Prof. Luiz da Rocha Cerqueira na cidade de São Paulo, experiência que mais tarde seria reproduzida em outros municípios como em Santos (LUZIO; L'ABBATE, 2006). Em 1989, dois outros acontecimentos marcaram a trajetória reformista no Brasil, o primeiro foi a intervenção pela Prefeitura de Santos, na Casa de Saúde Anchieta, um hospício privado que contava com mais de quinhentos internos. A intervenção deu início à substituição do modelo assistencial hospitalocêntrico pelos serviços comunitários de saúde com a criação dos NAPS (Núcleo de Atenção Psicossocial), que funcionavam 24 horas, atendendo todas as situações relacionadas ao estado mental (AMARANTE, 1995).

A intervenção na Casa de Saúde Anchieta propôs a adoção de medidas voltadas ao resgate da identidade, dignidade e cidadania dos pacientes internos. As ações iniciais compreendiam: a criação de um ambiente que oferecesse mínimas condições de salubridade sendo proibida toda e qualquer forma de violência, os aparelhos de eletrochoques foram desativados, os pacientes passaram a ser chamados pelo nome e os diagnósticos e as medicações foram revistas. Instaurava-se nova concepção de como se relacionar com o sofrimento psíquico (LUZIO; L'ABBATE, 2006).

Pode-se considerar como um primeiro avanço na legislação federal de saúde mental, a promulgação da Portaria n. 224, de 29 de janeiro de 1992, a qual discorre sobre novas alternativas de tratamento às pessoas com transtorno mental que não a institucionalização e regulamenta a internação psiquiátrica. Além disso, explicita a composição da equipe mínima para o atendimento em NAPS/CAPS, esta deve ser composta por 1 médico psiquiatra; 1 enfermeiro; 4 outros profissionais de nível superior (psicólogo, assistente social, terapeuta ocupacional e/ou outro profissional necessário à realização aos trabalhos); profissionais de níveis médio e elementar necessários ao desenvolvimento das atividades. Ressalta-se que em 2002 uma nova portaria entrou em vigor com o propósito de regulamentar os serviços substitutivos na modalidade de CAPS, conhecida como a Portaria 336/GM, de 19 de fevereiro de 2002 (BRASIL, 2004a).

As leis estaduais e municipais que eram aprovadas enquanto se discutia uma lei federal mais explícita em relação às transformações na assistência em saúde mental, foram de vital importância para o avanço da reforma psiquiátrica brasileira, citam-se os estados do Rio Grande do Sul (1992), Ceará (1993), Pernambuco (1994), Rio Grande do Norte, Minas Gerais, Paraná e Distrito Federal (1995) e Espírito Santo (1996) (AMARANTE, 2007).

Após 12 anos de tramitação do projeto de Lei nº. 3.657/89, do Deputado Paulo Delgado, apresentado em 1989, com algumas restrições do que havia sido proposto inicialmente, como a extinção progressiva dos manicômios, é aprovado em 6 de abril de 2001, no Brasil, a Lei Federal n. 10.216, que dispõe sobre a Reforma Psiquiátrica Brasileira e prevê a proteção e o direito das pessoas com transtorno mental, bem como reorganiza e redireciona a assistência psiquiátrica no país, ao priorizar o tratamento nos serviços extra-hospitalares (BRASIL, 2004a; AMARANTE, 2007).

A partir de 2001 diversas resoluções e portarias vem sendo aprovadas prevendo a regulamentação dos serviços extra-hospitalares como o CAPS, Hospital Dia, SRT (Serviço Residencial Terapêutico) e a instituição de programas como o “De Volta Para Casa” e das propostas de reestruturação e diminuição de leitos em hospitais psiquiátricos.

O CAPS surgiu como dispositivo estratégico nesse novo modelo de atenção à saúde mental com a função de organizar a rede de saúde mental respeitando o princípio da territorialidade. Prestar assistência direta, regular, articular e tecer a

rede de serviços de saúde e outras redes sociais e de outros setores para atender à complexa demanda de inclusão das pessoas que se encontram excluídas da sociedade em decorrência do transtorno mental. Deve ainda trabalhar em conjunto com a atenção básica e articular os recursos existentes em outras redes socio sanitárias, jurídicas, cooperativas de trabalho, escolas, empresas com vistas à promoção da vida comunitária e autonomia dos usuários (BRASIL, 2004b).

Ainda, cada usuário é orientado a participar das atividades oferecidas pelo CAPS de acordo com as suas necessidades, descritas no plano terapêutico individual (PTI), desse modo, o tratamento oferecido conta com três modalidades: intensivo, semi-intensivo e não-intensivo. O atendimento intensivo é diário e se destina às pessoas que se encontram em intenso sofrimento psíquico, em situação de crise ou dificuldades intensas de relacionamento familiar e social, necessitando de acompanhamento contínuo pela equipe multiprofissional (BRASIL, 2004b).

A modalidade semi-intensiva é oferecida àquelas pessoas cujo sofrimento psíquico e as dificuldades de relacionamento diminuíram, no entanto ainda precisam de atenção direta da equipe, o usuário nessa forma de atendimento deve participar até 12 dias em um mês. Já o atendimento não-intensivo é sugerido às pessoas que estão desempenhando suas atividades e se relacionando de forma satisfatória, não necessitando de acompanhamento contínuo da equipe, participam do CAPS até três dias em um mês e podem ser acompanhadas por visitas domiciliares (BRASIL, 2004b).

Outra estratégia relacionada ao processo de desinstitucionalização relaciona-se aos Serviços Residências Terapêuticas (SRTs), ou residências terapêuticas. Estes são instituídos pela Portaria/GM nº. 106, de 11 de fevereiro de 2000. São moradias inseridas na comunidade, destinadas ao acolhimento e a reinserção social das pessoas com transtorno mental, egressos de internações psiquiátricas de longa permanência, que não possuam suporte social e laços familiares, bem como as que possuem família, mas sua transferência é indicada para este serviço ao considerar a incompatibilidade de viver com a família (BRASIL, 2004c).

Estas moradias acolhem cerca de oito moradores, devem ser acompanhadas por uma equipe de profissionais do CAPS ou da Atenção Básica (Estratégia Saúde da Família), no entanto é preciso entender que as residências terapêuticas devem se constituir em espaços de morar, de habitar e não mais uma

forma de institucionalização. Portanto, se organizam no seu espaço interno de acordo com o gosto de seus moradores, haja vista que se constitui uma moradia. Existem dois tipos de SRTs: o SRT I, destinado a reinserção social das pessoas com transtorno mental consideradas mais independentes e o SRT II, moradias com acompanhamento profissional 24 horas uma vez que atende uma clientela com limitações tanto físicas quanto cognitivas que necessitam de atenção contínua (BRASIL, 2004c).

A reinserção social de pacientes que viveram os últimos 30, 40 anos fechados dentro do manicômio não é tarefa fácil, uma vez que estes na instituição não tinham o direito de opinar a respeito de coisas simples relacionadas ao cotidiano como, por exemplo, horário de tomar banho, roupa que desejava usar e, de repente, tem a possibilidade de conhecer e viver em um mundo cujos avanços e as inovações tecnológicas estão presentes e em constante processo de crescimento (MAFTUM, 2004).

Diante dessas iniciativas, as novas políticas de atenção à saúde mental orientam a transição dos cuidados antes focados no hospital psiquiátrico para a comunidade, entretanto, a instituição psiquiátrica continua a fazer parte da rede de serviços disponíveis ao atendimento das pessoas com transtorno mental, principalmente, no momento de agudização dos sintomas psicóticos (RANDEMARK; BARROS, 2007).

Exigiu-se a reformulação desse espaço de tratamento ao preconizar a humanização das práticas e o resgate da cidadania do indivíduo em sofrimento psíquico, no entanto, as transformações em sua maioria se restringem a estrutura física dos manicômios. Isto porque o discurso na área da saúde mental continua orientado pelo paradigma tradicional biologicista e por condutas punitivas, vigilantes, discriminatórias que visam à correção dos comportamentos que fogem aos padrões da aceitação social (RANDEMARK; BARROS, 2007).

Há que se considerar que os serviços substitutivos em sua maioria não estão conseguindo ser a porta de entrada dos casos graves e persistentes e resolutivos o suficiente para que efetivamente as pessoas com transtorno mental possam ser tratadas sem necessitar do internamento. Na realidade atual brasileira o que se configura é a instituição psiquiátrica como referência no atendimento nos momentos de agudização dos sintomas clínicos.

## 2.3 A FAMÍLIA E SUA RELAÇÃO COM A PESSOA EM SOFRIMENTO PSÍQUICO

A instituição família, na história da humanidade, sempre sofreu intervenções. Na idade medieval foi submetida ao poder da Igreja que sob o discurso da moralidade se ocupava do casamento e das questões da sexualidade. A partir do século XIX a medicina higienista faz sua interferência com as prescrições de indicações e contra-indicações para o casamento (MELMAN, 2006).

Na sociedade medieval a família era concebida como um grande agrupamento, portanto sua composição extrapolava àqueles unidos por laços de sangue. Incluíam-se os empregados, protegidos e amigos e, todos tinham livre acesso à casa da família (casa grande, espaçosa, com muitos cômodos), local reconhecido como espaço de sociabilidade. Nessas habitações não havia separação entre a vida social, familiar e profissional (MELMAN, 2006).

Nos séculos XVIII e XIX a concepção de família sofreu alterações, deixou de ser um local público, passou a ser um local de privacidade, os empregados passaram a morar em casas separadas e os visitantes como sinal de boa educação anunciavam com antecedência sua vinda. A família se constituiu unidade privada, porém essa ideia em um primeiro momento ficou limitada à classe burguesa (MELMAN, 2006).

Na sociedade moderna, a estrutura familiar passou a ser representada pela figura do pai, mãe e filhos. O pai, chefe da família, responsável por prover o sustento e a sobrevivência. A mãe, com a incumbência de assumir os cuidados domésticos e a criação dos filhos. Esta era a chamada família nuclear, pais e filhos vivendo em uma casa com privacidade e unidos por fortes vínculos de pertencimento ao grupo. Assim, a família moderna foi marcada pela dicotomia de papéis e por desigualdade dos sexos (MELMAN, 2006).

Ao longo da história a família vem sofrendo transformações na sua configuração, no modo de ser conceituada e no estabelecimento das relações de poder, de forma mais efetiva a partir dos anos 60 do século XX. As mudanças dizem respeito a sua organização e a forma de conviver em razão da nova dimensão nas relações entre a mulher e o homem e destes com os filhos e a divisão dos papéis familiares (SARTI, 2003; ROMANELLI, 2003).

Ao tentar conceituar família, se torna necessário entender o que vem a ser um conceito. Estes são imagens mentais de algum objeto real, que assumem diferentes significados e perspectivas, pois são influenciados por nossa própria percepção, estão em constante transformação. Assim, o conceito de família é variável para cada sujeito e para cada grupo familiar dependendo da sua visão de mundo e do significado que este tem para si (PENNA, 1994).

A família, alicerçada no respeito à individualidade é reconhecida como ambiente privilegiado de socialização, próprio para o aprendizado e o exercício da cidadania e das relações democráticas, além de constituir espaço para as práticas de tolerância, responsabilidade e busca coletiva de estratégias de sobrevivência (KALOUSTIAN, 1998; TAKASHIMA, 1998). Corroborando com esse pensamento Carvalho (1998, p. 93), se refere à família como “o primeiro sujeito que referencia e totaliza a proteção e a socialização dos indivíduos”, independente das múltiplas formas e contornos que ela assuma é nela que se inicia o aprendizado dos afetos e das relações sociais.

Patrício (1994, p. 97) se refere à família como um:

[...] sistema interpessoal formado por pessoas que interagem por variados motivos, tais como afetividade e reprodução dentro de um processo histórico de vida, mesmo sem habitar o mesmo espaço físico. É uma relação social dinâmica que durante todo o seu processo de desenvolvimento, assume formas, tarefas e sentidos elaborados a partir de um sistema de crenças, valores e normas.

Para Penna (1993), a família é dinâmica, pode ser conceituada como unidade em constante movimento, constituída não apenas por aqueles que mantêm uma união pelos laços de sangue, mas por todos que se percebem como família, unidos por afeto, que convivem organizados em determinado tempo e visam o alcance de objetivos comuns. Ainda, para as autoras é função da família assistir os seus membros, atender suas necessidades e prover meios adequados de crescimento e desenvolvimento; é um espaço de conflitos e contradições que influencia e é influenciado pelo ambiente em que vive.

Nessa perspectiva, se entende família como verdadeira unidade básica de saúde, capaz de resolver os problemas do viver cotidiano. Contudo, para desempenhar o papel de provedora de cuidado, ela necessita de uma rede social

ampla e resolutiva, de preparo, acolhimento, apoio e orientação por parte dos profissionais (PEREIRA; PEREIRA JR, 2003).

A rede de suporte social envolve todas as relações que os integrantes da família estabelecem com amigos, associações, instituições religiosas e de saúde, vizinhos e relações de trabalho, enfim todos os vínculos interpessoais que são importantes para o sujeito viver e desenvolver-se como ser sociável (MELMAN, 2006).

Elsen *et al* (1994) chama a atenção para o fato de que a família entendida como uma unidade na qual o cuidado é prestado, nem sempre é eficiente na execução dessa atividade, bem como pode desenvolvê-lo muito bem em determinadas situações e apresentar dificuldades em outras. A autora conceitua o cuidado desenvolvido pela família, como cuidado familiar.

O cuidado familiar é concretizado por meio das crenças, percepções e práticas que a família dispõe e agrega ao longo de sua trajetória. Visto que cada família é única, o cuidado prestado para a manutenção ou restabelecimento do bem-estar dos seus membros é individual e acontece de maneira diferente de acordo com a fase de desenvolvimento que os integrantes da unidade familiar se encontram. Deste modo, o cuidado familiar se reflete nos valores, nos sentimentos de pertença a um grupo, de sentir-se amado e protegido, o que interfere de maneira positiva no desenvolver-se de qualquer ser humano (ELSEN, 2002).

Para Elsen (2002, p. 17) o cuidado familiar objetiva “o crescimento, desenvolvimento, saúde e bem-estar, realização pessoal, inserção e contribuição social” dos membros da família individualmente e/ou como grupo, no qual os vínculos são estreitados e solidificados. Este cuidado pode ser reconhecido por meio de atributos como: proteção, presença, promoção da vida e do bem-estar e orientação.

O cuidado por meio da proteção garante as medidas referentes à segurança social e psíquico-física do grupo familiar, bem como é responsável pela orientação e acompanhamento do sujeito como um ser social. A presença é representada pelas ações, interações e interpretações por meio das quais a família expressa solidariedade aos seus integrantes. Este atributo é fundamental para o crescimento e desenvolvimento integral do ser humano na fase de infância e ao vivenciar uma patologia. A promoção da vida e bem-estar está relacionada à criação ou manutenção de uma ambiência adequada para a promoção, o zelo e a recuperação

do estado de saúde. Esse atributo do cuidado familiar mesmo sendo importante para a coletividade familiar é desenvolvido ao considerar as peculiaridades do individual. A orientação acontece fundamentada pela visão de mundo da família em que compartilha suas opiniões e crenças acerca do que considera adequado ou inadequado para a educação, postura, comportamento e atitude dos seus integrantes (ELSEN, 2002).

Por constituir a primeira rede social do sujeito, a família torna-se elemento imprescindível no cuidado e atenção à pessoa em sofrimento psíquico para que esta possa viver em seu meio social e não em instituições psiquiátricas. Atualmente se preconiza a inclusão da família e a utilização dos recursos e das estratégias comunitárias de tratamento, na atenção em saúde mental e nas demais áreas da saúde, em consonância com a proposta de humanização e das políticas de saúde do país (PEREIRA; PEREIRA JR, 2003). Entretanto, nem sempre essa realidade de inclusão da família no cuidado às pessoas com transtorno mental esteve presente, ao contrário, a família por muito tempo foi vista como a causadora da enfermidade mental.

Acreditava-se que a família deveria permanecer distante do seu familiar doente, pois este era entendido como indisciplinado e responsável pela desordem social, desse modo o seu convívio em família poderia prejudicar os membros mais vulneráveis, como as crianças. Outro fator que fortalecia a dinâmica de institucionalização da pessoa com transtorno mental era a culpabilização da família pelo desencadeamento do quadro psicótico. A psiquiatria sustentada pelo discurso moralizante insistia na necessidade de isolar a pessoa com transtorno psíquico, em mantê-la distante de seu ambiente familiar, propondo o mínimo contato possível com a realidade exterior (MELMAN, 2006).

A psicanálise como parte do campo da psiquiatria exerceu grande influência na forma de perceber a relação da família com a loucura. Em 1948, um trabalho desenvolvido por Reichmann trouxe à comunidade científica o conceito da mãe esquizofrenogênica, ao evidenciar que a relação entre mãe e filho contribuía de forma decisiva no desenvolvimento da esquizofrenia (MELMAN, 2006).

No modelo de orientação psicanalítica, a cada integrante da família eram atribuídos papéis e funções. Aquele que adoecia era considerado o 'bode expiatório' do grupo, assim, a pessoa com transtorno mental carregava, as mazelas do relacionamento familiar e, ao manifestar os sintomas da doença se sacrificava para

manter o equilíbrio e bem-estar psíquico dos demais membros da família (MELMAN, 2006).

A ideia de que um ambiente familiar estressante, carente de afeto e de cuidados, perpassado por relações conflitantes e uma situação financeira desfavorável poderia contribuir para o surgimento da enfermidade mental terminou por ser equivocadamente generalizada. Todos os casos de doença mental eram concebidos como resultado de relações familiares inadequadas e fracassadas. Esta compreensão de família e loucura foi reafirmada pela antipsiquiatria (MELMAN, 2006).

Somente a partir da década de 60 do século passado, estudo desenvolvido com familiares de pacientes esquizofrênicos permitiu afirmar que o ambiente familiar em determinadas circunstâncias, principalmente quando não há adaptação à convivência com as perturbações do pensamento e o comportamento inadequado constitui um fator de estresse. Deste modo, o ambiente familiar não constitui o principal agente por si só causal do transtorno mental (MELMAN, 2006).

A família ocidental concebida como a responsável pela formação e desenvolvimento dos filhos ao deparar-se com a enfermidade psíquica tende ao isolamento social em virtude das recaídas, reinternamentos, distanciamento da possibilidade de cura e os constantes fracassos na vida social da pessoa com transtorno mental, situações produtoras de frustração e incertezas. Porquanto, a situação de enfermidade crônica representa para a família “o colapso dos esforços, o atestado de incapacidade de cuidar adequadamente do outro, o fracasso de um projeto de vida, o desperdício de muitos anos de dedicação e investimento”. Destaca-se que a gravidade do quadro clínico não reflete a intensidade dos sentimentos da família (MELMAN, 2006, p. 23).

### 3 METODOLOGIA

Esta é uma pesquisa qualitativa cuja modalidade tem a preocupação com um nível de realidade que não pode ser quantificado, não se propõe a generalizar, mas pretende responder a questões muito particulares, intrinsecamente relacionadas ao mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos. Busca revelar o significado e as dimensões da realidade em estudo por meio da coleta de materiais narrativos, portanto carregados de subjetividade. Caracteriza-se por assumir um delineamento flexível, porém sem infringir o rigor metodológico do método escolhido. Porquanto, pesquisa é uma prática que se caracteriza por processo constante de aproximação da realidade que não se esgota (POLIT; BECK; HUNGLER, 2004; MINAYO, 2004).

#### 3.1 MÉTODO

O referencial metodológico adotado nesta pesquisa foi o da História Oral, por acreditar que para conhecer a vivência dos atores sociais acerca do tratamento em saúde mental em face de um processo social e político complexo como é o movimento da reforma psiquiátrica, torna-se imprescindível dar às famílias que tem um integrante com transtorno mental a oportunidade de se expressarem.

A História Oral tem-se revelado instrumento importante para possibilitar melhor compreensão da construção das estratégias de ação e das representações de grupos ou indivíduos em dada sociedade (FERREIRA, 1994). Ela pode ser entendida como: ferramenta, técnica, método, forma de saber e disciplina. Neste estudo a opção foi por utilizá-la como método, o qual centra sua atenção em torno de entrevistas, pois o maior interesse está no que é expresso pelo colaborador como ponto fundamental das análises (MEIHY; HOLANDA, 2007).

Como método, a História Oral atende à elaboração de estudos que se propõem a compreender a experiência social individual ou coletiva dos colaboradores frente a determinados acontecimentos que afetam e transformam seu modo de ser e estar na sociedade (MEIHY; HOLANDA, 2007).

Ao considerar as multifacetadas e a complexidade da realidade, a História Oral de uma forma ampla permite a apreensão de pontos de vista originais, possibilita a abertura de novos e importantes focos de investigação e se mostra um método promissor para a pesquisa em diferentes áreas do conhecimento (THOMPSON, 1998). Ela é utilizada para a “elaboração de registros, documentos, arquivamento e estudos referentes à experiência social de pessoas e grupos”. A História Oral é um processo dinâmico, desenvolvido no presente e deve responder a questões de utilidade prática e social, haja vista que permite a reflexão e a avaliação dos processos sociais em curso (MEIHY; HOLANDA, 2007, p. 17).

Desta maneira, a História Oral dá:

[...] ênfase aos fenômenos e eventos que permitam através da oralidade, oferecer interpretações qualitativas de processos histórico-sociais. Para isso, conta com métodos e técnicas precisas, em que a constituição de fontes e arquivos orais desempenha um papel importante. Desta forma, a história oral, ao se interessar pela oralidade, procura destacar e centrar sua análise na visão e versão que emanam do interior e do mais profundo da experiência dos atores sociais (LOZANO<sup>1</sup> 1996, citado por MEIHY; HOLANDA, 2007, p. 84).

A história oral como método de pesquisa assume três modalidades, de acordo com a forma e como as entrevistas são conduzidas: a) história oral de vida, b) tradição oral e c) história oral temática. Estas têm como eixo fundamental as narrativas orais, do indivíduo ou de grupos que se dispõem a serem colaboradores (MEIHY; HOLANDA, 2007).

Nesta pesquisa o método escolhido foi a **História Oral Temática**, para a qual os detalhes da história de vida pessoal do colaborador entrevistado só interessam na medida em que se revelam aspectos úteis à informação da temática central. Esse gênero é mais utilizado “pelas pessoas que se valem das entrevistas como forma dialógica de promover discussões em torno de um assunto específico”, em geral a História Oral Temática é usada como “metodologia ou técnica e, dado o foco temático precisado no projeto, se torna um meio de busca de esclarecimentos de situações conflitantes, polêmicas, contraditórias” (MEIHY; HOLANDA, 2007, p. 38).

---

<sup>1</sup> LOZANO, J. E. A. Prática e estilos de pesquisa na história oral contemporânea. In: FERREIRA, M. M. (Org.). **Usos e abusos da história oral**. Rio de Janeiro: Fundação Getúlio Vargas, 1996. p.16.

Independente da modalidade adotada, se pode classificar a História Oral em história oral híbrida e história oral pura. Na história oral híbrida, as narrativas se cruzam entre si de maneira a promover uma discussão, e dialogam com outras fontes ou documentos. Já, a história oral pura trabalha exclusivamente com a narrativa do colaborador, é mais comum nos trabalhos que seguem a modalidade da História Oral de Vida (MEIHY; HOLANDA, 2007).

Esta pesquisa é caracterizada como história oral híbrida, haja vista que as narrativas dialogam entre si e com a literatura. Para Meihy e Holanda (2007, p.129) na “história oral híbrida se preza o poder de ‘conversa’, contatos ou diálogos com outros documentos, sejam iconográficos ou escritos como: historiográficos, filosóficos ou literários”.

A História Oral envolve seis momentos principais para a sua realização: elaboração do projeto, gravação, estabelecimento do documento escrito, eventual análise, arquivamento e devolução social (MEIHY; HOLANDA, 2007).

O projeto em História Oral representa o planejamento dos procedimentos a serem realizados para a operacionalização da pesquisa, são descritos e esclarecidos os três princípios básicos da História Oral: de quem, como e por que, dando ênfase ao como. Aspectos importantes relacionados ao projeto são o tema, a justificação e o estabelecimento do *corpus* documental (MEIHY; HOLANDA, 2007).

O tema, preferencialmente, além de explicitar a importância social do estudo, deve ser capaz de orientar a reflexão sobre a efetividade das políticas públicas atuais, bem como sugerir novas políticas, haja vista que ao término do estudo, é possível construir uma memória coletiva acerca de determinado acontecimento. A justificação se relaciona à motivação para realização de um trabalho dessa natureza. Os motivos podem ser de ordem pessoal, acadêmica, historiográfica, mas sempre com enfoque social, voltados ao entendimento do tempo presente e devem refletir a relevância do tema, bem como evidenciar a pertinência do assunto visto por ângulos diferentes (MEIHY; HOLANDA, 2007).

A gravação é a materialização inicial do projeto, se deve atentar para os fatores ambientais que podem interferir na gravação das entrevistas (priorizar um lugar reservado e longe de ruídos). O estabelecimento do documento escrito envolve a passagem do oral para o escrito ao seguir as fases de transcrição, textualização e transcrição, culminando com o estabelecimento de textos, a conferência do produto escrito e a autorização para o uso do texto final. Outra etapa é a eventual análise,

dita dessa forma em virtude de na História Oral se aceitar escrever um projeto com o objetivo de estabelecer textos para arquivamento e não necessariamente seja obrigatório proceder à análise (MEIHY; HOLANDA, 2007).

O arquivamento refere-se aos cuidados e a responsabilidade na manutenção do material, uma vez que o descarte do material construído é condenado. A última etapa dos passos seguidos na História Oral é a devolução social, os resultados devem em primeiro lugar, voltar ao grupo e/ou colaboradores que os gerou, pode ser em forma de publicação, de livros ou exposições (MEIHY; HOLANDA, 2007).

### 3.2 LOCAL

Esta pesquisa foi desenvolvida na Cidade de Curitiba e região metropolitana e envolveu famílias e pessoas com transtorno mental em seus domicílios e ambientes de duas Associações, ambas com sede em Curitiba.

### 3.3 COLABORADORES

Os estudos qualitativos não têm a preocupação com o tamanho da amostra, uma vez que seu objetivo é a compreensão do objeto de investigação e não a generalização. Os sujeitos são escolhidos de forma não aleatória e em número suficiente para se fazer compreender o fenômeno que está em estudo (POLIT; BECK; HUNGLER, 2004).

Em consonância ao referencial metodológico da história oral os participantes são considerados colaboradores, uma vez que participam de forma espontânea e são agentes ativos do processo de pesquisa, não meros informantes (MEIHY; HOLANDA, 2007).

Participaram desta pesquisa oito colaboradores os quais pertencem a três famílias conforme Quadro 1.

Famílias	Integrantes	Idade	Diagnóstico atual	Idade da 1ª crise/ Ano	Ocupação	Estado Civil	Código dos colaboradores
Família 1	Mãe Pai Irmã Eduarda*	61 anos 72 anos 38 anos 40 anos**	Transtorno Afetivo Bipolar	19 anos/ 1985	Diarista Autônomo Do Lar Do Lar	Casada Casada Casada Solteira	F1Mãe F1Pai F1Irmã F1Eduarda
Família 2	Mãe Paulo*	67 anos 38 anos**	Transtorno Afetivo Bipolar	23 anos/ 1994	Do Lar Do lar	Viúva Solteiro	F2Mãe F2Paulo
Família 3	Mãe Gustavo*	66 anos 47 anos**	Esquizofrenia	17 anos/ 1982	Do Lar Aposentado	Viúva Solteiro	F3Mãe F3Gustavo

QUADRO 1 – CARACTERIZAÇÃO DOS COLABORADORES DE ACORDO COM A IDADE, DIAGNÓSTICO ATUAL, IDADE DA 1ª CRISE E ANO, OCUPAÇÃO, ESTADO CIVIL E CÓDIGO DE IDENTIFICAÇÃO

FONTE: O AUTOR.

\* Nomes fictícios

\*\* Em idade produtiva

Os critérios de inclusão dos colaboradores nesta pesquisa foram: família com pelo menos uma pessoa com transtorno mental que adoeceu anteriormente a 1980 (ano que marca o início da reforma psiquiátrica no país) até 1994, aproximadamente (quando efetivamente se estabelece uma rede de assistência na área da saúde mental orientada pelos princípios do modelo psicossocial). Familiares que acompanham a trajetória de tratamento da pessoa com transtorno mental, ser referido pelo portador de transtorno mental como família, os maiores de dezoito anos e aqueles que aceitaram participar da pesquisa por meio da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE A).

Foram excluídos dessa pesquisa os colaboradores menores de 18 anos, os maiores de 18 anos que após a explicação dos objetivos e da metodologia se negaram a participar do estudo e não assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, pessoas com transtorno mental cujos sintomas apareceram após 1994, familiares que não acompanham a trajetória de tratamento da pessoa com transtorno mental e famílias nas quais a pessoa com transtorno mental se encontrava internada em instituição psiquiátrica ou sob interdição legal no período da coleta dos dados.

Para a seleção dos colaboradores considerei os passos definidores do “como fazer” pesquisa com o método da História Oral, os quais também orientaram a

realização das entrevistas. Esses passos consistem em estabelecer a comunidade de destino, a colônia e a rede (MEIHY; HOLANDA, 2007, p. 54).

A comunidade de destino é determinada considerando que o que marca a união das pessoas são dramas comuns, vivenciados com intensidade e consequências importantes que de certo modo acabam por impor mudanças na dinâmica da vida do grupo. Porquanto, é a partir de uma situação coletiva que se forma a comunidade de destino (MEIHY; HOLANDA, 2007, p. 54). Nesta pesquisa a comunidade de destino é representada pelas famílias que vivenciam o tratamento de um integrante com transtorno mental em face da reforma psiquiátrica brasileira.

A colônia é a primeira divisão da comunidade de destino e sua finalidade é facilitar o entendimento do todo e tornar viável a realização do estudo. No entanto, é preciso atentar para a necessidade de manter o elo entre os colaboradores que a constituem e o grupo da comunidade de destino. Portanto, nesta pesquisa a colônia é representada pelas famílias que vivenciam o tratamento de um integrante com transtorno mental em face da reforma psiquiátrica e que residem em Curitiba e região metropolitana.

Rede é a subdivisão da colônia, ela deve ser plural, porque nas diferenças internas dos grupos se expõem formas diversificadas de entendimento do fenômeno. Ressalta-se que “um dos fundamentos do bom estabelecimento das redes preza o entendimento em profundidade das razões de segmentos organizados que compõe o todo” (MEIHY; HOLANDA, 2007, p. 54). Nesta pesquisa a rede é constituída de famílias (entendida como a pessoa com transtorno mental e as pessoas que ele referiu e considerou como sua família) que vivenciam a trajetória de tratamento da pessoa com transtorno mental anterior a 1980 ou de 1980 a 1994.

Para estabelecer esta rede, procedi a articulação com duas associações de familiares e pessoas com transtorno mental. Em uma delas participei de rodas de conversa, na outra desenvolvi dois grupos de discussão acerca de família e seu papel com a pessoa em sofrimento mental, além de participar de algumas reuniões e da manifestação organizada no dia da luta antimanicomial. A partir dessa experiência foi possível identificar prováveis colaboradores.

Na História Oral a rede de colaboradores é formada a partir das entrevistas iniciais, denominadas de ponto zero (MEIHY; HOLANDA, 2007). Contudo, nessa pesquisa como os primeiros colaboradores não sugeriram outros para dar seguimento às entrevistas, todos os participantes foram escolhidos

intencionalmente. Após realizar contato com os responsáveis por duas Associações de familiares e pessoas com transtorno mental, eles indicaram os colaboradores que atenderiam aos critérios de inclusão descritos anteriormente e assim, procedi ao convite aos mesmos.

### 3.4 ASPECTOS ÉTICOS

Os aspectos éticos nesta pesquisa foram salvaguardados mediante a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, conforme as recomendações da Resolução nº 196, de 10 de outubro de 1996, do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde, que dispõe acerca das pesquisas envolvendo seres humanos.

Os colaboradores foram informados quanto aos objetivos e a metodologia da investigação e, após se sentirem esclarecidos a respeito do estudo e que a sua participação não implicaria em ônus, tampouco remuneração de qualquer espécie, sendo os ganhos subjetivos, lhes foi solicitada a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, bem como a autorização para a gravação das entrevistas.

Foi assegurado o sigilo e o anonimato da identidade dos colaboradores mediante codificação (Quadro 1) para a família e, para o portador de transtorno mental através de nome fictício como, por exemplo, Eduarda, Paulo e Gustavo. Ainda lhes foi garantido o livre acesso aos dados assim como, ao produto final. Também lhes foi assegurado o direito à participação voluntária e a desistência a qualquer momento do estudo. Foi solicitada aos colaboradores a assinatura da Carta de Autorização e uso das Entrevistas (ANEXO A) elaborada a partir do modelo recomendado por Meihy e Holanda (2007, p. 149). Independente se o objetivo da pesquisa foi a gravação da entrevista para o arquivamento ou se foi para além do arquivamento o estabelecimento do texto final, a carta de cessão consiste em importante documento para definir a legalidade do uso da entrevista.

Considerando que para o referencial proposto por Meihy e Holanda (2007) os textos finais se tornam documentos históricos e deve ser explicitado o destino

dado a eles, os torno públicos ao trazê-los em forma de apêndice nesse estudo (APÊNDICE B).

Este projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Setor de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Paraná (UFPR) em reunião do dia 29 de Outubro de 2008, inscrição CEP/SD: 617.154.08.09; CAAE 3168.0.000.091-08 (ANEXO B).

### 3. 5 COLETA DOS DADOS

A entrevista é o epicentro das pesquisas que adotam a História Oral como método. Trata-se de centralizar as narrativas como ponto fundamental das análises. Portanto, deve haver uma preocupação desde o início do projeto com os critérios para sua realização, a passagem do oral para o escrito e com os resultados analíticos (MEIHY; HOLANDA, 2007).

Para Thompson (1998, p. 271) a entrevista é “uma relação social entre pessoas, com suas convenções próprias”, desse modo se espera que o entrevistador demonstre interesse pelo colaborador, “permitindo-lhe falar o que tem a dizer sem interrupções constantes e que, se necessário, proporcione ao mesmo tempo alguma orientação sobre o que discorrer”. Isso indica uma “ideia de cooperação, confiança e respeito mútuos.”

A História Oral Temática tem um caráter social e as entrevistas não se sustentam em versões únicas, é importante certa repetição nas narrativas para a formação da identidade, da memória social coletiva da rede em estudo. Entretanto, apesar dos colaboradores terem vivido o mesmo acontecimento, estes têm percepções diferentes, isso possibilita o confronto de ideias, assim pode não haver repetições. Destarte, a modalidade de pesquisa do tipo História Oral Temática admite o uso de um instrumento de coleta das informações contendo perguntas dirigidas ao colaborador com a finalidade de que este discorra sobre determinado acontecimento do qual fez parte, bem como exige do entrevistador domínio do assunto em questão (MEIHY; HOLANDA, 2007).

Os dados desta pesquisa foram obtidos mediante entrevista semiestruturada orientada por um roteiro (APÊNDICE C) foi composto de duas partes: a primeira

parte a coleta dos dados de identificação dos colaboradores e a outra contendo duas questões abertas: Relate como você vivencia a trajetória de tratamento do seu familiar na saúde mental, questão dirigida aos familiares, e, relate como você vivencia a sua trajetória de tratamento na saúde mental, dirigida à pessoa com transtorno mental.

A técnica de entrevista semiestruturada permite o uso de um instrumento orientador para a sua condução no qual constam tópicos que necessitam ser abordados durante o procedimento (TOBAR, 2001). Ela oferece a oportunidade de apreender fatos, sentimentos, maneiras de pensar, ideias, crenças, atitudes, enfim informações mais profundas acerca da realidade. Na entrevista semiestruturada se têm perguntas abertas, pode ser utilizado um guia com tópicos, que permitam ao entrevistado condições de discorrer sobre o assunto proposto, sem resposta pré-estabelecida pelo entrevistador (MINAYO, 2004).

As entrevistas foram gravadas por meio de dois gravadores de modo a assegurar o registro das narrativas, um gravador era ligado e após aproximadamente 15 minutos era ligado o outro. Portanto, quando havia a necessidade de trocar a fita ou um dos gravadores parava de gravar sem eu perceber, não havia prejuízo da coleta de dados, pois as narrativas eram gravadas em pelo menos um dos dispositivos eletrônicos.

Uma importante contribuição para a realização da História Oral foi o desenvolvimento eletrônico, principalmente com o surgimento do gravador na década de 60 do século passado. Ele permite a gravação das entrevistas, antes captadas por meio de anotações e memorizações, o que colabora na qualidade da pesquisa. No entanto, a presença dos colaboradores (entrevistado e entrevistador) é indispensável, pois a percepção do entrevistador acerca das emoções, dos gestos, das expressões é muito mais complexa do que o gravador é capaz de captar (MEIHY; HOLANDA, 2007).

Realizar entrevistas constitui um desafio para quem trabalha com História Oral, expressões faciais, sorriso e o próprio silêncio devem ser integrados às narrativas para possibilitar ao leitor entendimento da dimensão física do que foi expresso em uma entrevista de História Oral. Portanto, o diário de campo constitui-se importante ferramenta para a coleta dos dados. Nele devem ser registradas as impressões do entrevistador; a relação entre as entrevistas; aspectos como, quando

foram feitos os contatos; os eventuais incidentes na gravação; os gestos, a emoção, devem ser registrados (MEIHY; HOLANDA, 2007).

Ao todo foram realizadas cinco entrevistas (Quadro 2) no período de abril a junho de 2009, sendo que uma durou aproximadamente duas horas e as demais em média uma hora. As entrevistas foram realizadas nos locais indicados pelos colaboradores de acordo com a disponibilidade de cada um. Antes de iniciar as entrevistas, indaguei a cada colaborador se desejavam narrar a sua história em conjunto ou separadamente dos outros membros familiares. Alguns preferiram serem entrevistados sozinhos e outros optaram por ser em conjunto, sendo que esse procedimento foi realizado com todos os colaboradores desta pesquisa.

Essa atitude do pesquisador é necessária, uma vez que a entrevista deve ocorrer em lugar acordado entre os colaboradores, em que se sintam à vontade (THOMPSON, 1998; MEIHY; HOLANDA, 2007). Para Thompson (1998), é sempre melhor ficar sozinho com o colaborador, pois a presença de mais pessoas pode constranger e comprometer a exposição do que a pessoa realmente pensa. Existe uma tendência dos entrevistados quando na presença de mais pessoas expressar opiniões socialmente aceitas e alguns pontos de divergência podem não ser identificados ou se dar ênfase a opiniões muito convergentes.

Entretanto, se fossem entrevistados separadamente, é possível que descrições e opiniões mais individualizadas fossem verbalizadas. Porém, um encontro em grupo pode ser útil na medida em que se podem explorar os conflitos, um colaborador pode ajudar o outro a lembrar de algum fato, corrigir um engano ou expressar um ponto de vista diferente, uma vez que discutem e trocam ideias no momento da entrevista (THOMPSON, 1998).

A primeira entrevista que realizei foi com a colaboradora da família de codinome F1, mãe de uma portadora de transtorno mental a qual foi entrevistada posteriormente e recebeu o codinome Eduarda. Nesta família ao todo foram realizadas três entrevistas, uma com a colaboradora F1Mãe, em uma sala de uma das Associações, pois no contato prévio ela solicitou que antes de entrevistar a filha, desejava que eu a entrevistasse primeiro, separada dos demais. A segunda entrevista ocorreu no mesmo dia, no domicílio de Eduarda que escolheu ser entrevistada sozinha. Na sequência, a terceira entrevista que também ocorreu no mesmo dia e no domicílio de Eduarda foi conjunta com seu pai, sua mãe novamente e uma de suas irmãs. Com a família 2 e 3 realizei uma única entrevista, haja vista

que os colaboradores externaram o desejo de contarem a trajetória de tratamento em conjunto e preferiram fazer em uma sala da associação que frequentam.

Família	Tipo de entrevista (coletiva ou individual)	Local
Família 1	1ª Entrevista: realizada com a Mãe. 2ª Entrevista: realizada com Eduarda, portadora de transtorno mental. 3ª Entrevista: realizada coletivamente com a Mãe, o Pai e a Irmã de Eduarda.	Em uma sala de uma das associações. No domicílio de Eduarda. No domicílio de Eduarda.
Família 2	4ª Entrevista: realizada com Paulo e sua mãe juntos.	Em uma sala de uma das associações.
Família 3	5ª Entrevista: realizada com Gustavo e sua mãe juntos.	Em uma sala de uma das associações.

QUADRO 2 – IDENTIFICAÇÃO DAS ENTREVISTAS REALIZADAS COM OS COLABORADORES DO ESTUDO.

FONTE: O AUTOR.

### 3.6 ANÁLISE DOS DADOS

Esta etapa da pesquisa é complexa, haja vista que “a análise qualitativa é uma atividade intensiva, que exige criatividade, sensibilidade conceitual e trabalho árduo” e não acontece de maneira linear. Sua finalidade consiste em “organizar, fornecer estrutura e extrair significado dos dados da pesquisa” (POLIT; BECK; HUNGLER, 2004, p. 358).

Após a coleta dos dados em História Oral há duas possibilidades: manter um banco de dados para consulta (arquivamento) ou analisar os dados posteriormente à construção de um texto final. O arquivamento refere-se aos cuidados e a responsabilidade na manutenção do material, uma vez que o descarte do material construído é condenado. Destarte, na História Oral há a possibilidade de escrever um projeto com o objetivo de estabelecer textos para arquivamento e não necessariamente seja obrigatório proceder à análise (MEIHY; HOLANDA, 2007).

A análise dos dados após a construção do texto final envolve a passagem do oral para o escrito ao seguir as fases de transcrição, textualização e transcrição, a conferência do produto escrito e a autorização pelos colaboradores para o pesquisador fazer uso do texto final (MEIHY; HOLANDA, 2007).

A transcrição envolve a conversão do oral para o escrito, o texto permanece tal qual o entrevistado referiu, com erros semânticos, ruídos, interferências do

pesquisador. Na textualização é realizado um refinamento da transcrição em que se fazem correções de vícios de linguagem, se exclui ruídos de modo a obter um texto mais “limpo”. Nesta etapa se faz a identificação do *tom vital* da entrevista, que é a essência, a mensagem central que o colaborador emitiu na sua narrativa. Este é determinante sobre o que pode ser excluído ou não do texto. Ele requalifica a entrevista. Nesse estudo, seguindo a orientação do referencial metodológico da História Oral, de que o tom vital é determinante para a construção do texto final, apresento no Quadro 3, o tom vital das entrevistas.

ENTREVISTA	TOM VITAL
FAMÍLIA 1 F1Mãe	Ela passou por vários internamentos, não aceitava o tratamento, saía de uma crise entrava em outra. Além do mais, ficou quase seis anos sem reavaliação, com a mesma medicação. Foi muito difícil, desde o começo do problema dela, não tivemos mais sossego desde a primeira crise. Nós demoramos a entender a doença, a exposição social da pessoa com transtorno mental. A reforma psiquiátrica eu acredito que se funcionasse realmente seria muito bom para todos, mas no momento funciona apenas no papel. Para mim não mudou nada, é uma dificuldade para internar quando precisa, os serviços extra-hospitalares são insuficientes, o diálogo com atenção básica e o serviço de urgência e emergência é conflituoso, falta capacitação aos profissionais de saúde. Nos momentos de crise nos sentimos perdidos, sem ter a quem recorrer.
F1Eduarda	Passei por vários internamentos até me conscientizar que precisava aderir ao tratamento farmacológico, porque no começo eu não tomava a medicação. Mas Hospital Dia e CAPS eu não quero fazer, estou esperando a vaga para fazer ambulatório, e, os profissionais da unidade básica de saúde estão vindo aqui em casa, estão me acompanhando. Minha família pensa que o que eu tenho não é doença, é fingimento, que eu sou capaz de controlar meu comportamento. Eu me lembro de tudo, mas não quero mais aquela vida, eu quero viver uma vida normal, cuidar da minha casa, é uma casa humilde, mas é aqui que me sinto bem. Eu só queria que minha família me entendesse, porque esse problema que eu tenho pode acontecer com qualquer pessoa.
F1Mãe; F1Pai e F1Irmã	Até hoje não dá para entender o que aconteceu com ela, ela saía de casa e sumia. Era um problema, mas hoje ela está melhor. Quanto ao tratamento, antes era na base da força, agora tem a medicação, até a equipe da UBS veio fazer uma visita para ela. Não entendo o que pode ser isso, ela era uma menina tranquila, se ela não tivesse esse problema, acho que seria a melhor pessoa para conviver conosco. Mas aconteceu isso aí, e não tem cura, nós precisamos aceitar. Nossa convivência já foi muito difícil, eu não entendia o transtorno mental, achava que ela tinha condições de se controlar, que tinha esses comportamentos por birra, mas hoje, eu entendo que tudo isso faz parte da doença dela.
FAMÍLIA 2 F2Paulo e F2Mãe	Eu fui internado nove vezes. Ser internado, passar pela contenção no leito, ficar longe da família era traumatizante para mim. Foi só anos depois que eu comecei a frequentar o CAPS, depois ambulatório e a Associação e esses recursos todos foram imprescindíveis para me manter estabilizado. Ele vivia de internamento em internamento, era um sofrimento. Há tempo eu estava à procura de um serviço que o ajudasse. Quando descobrimos o CAPS, em 2003, tudo mudou, aí começou a melhora dele e ele nunca mais precisou ser internado. Apesar de nossa dificuldade financeira e dos atritos em família por conta do maior cuidado que preciso oferecer para ele e do preconceito de algumas pessoas em relação ao transtorno mental, estamos convivendo bem.
FAMÍLIA 3	Passei por vários internamentos e acredito que atualmente a forma de tratar da pessoa em sofrimento mental é bem diferente. Antes era na base da força, a

	maioria das terapêuticas eram utilizadas sem critério. Nossa vida era um inferno, foi depois que ele começou a participar do NAPS que passamos a aceitar e entender a doença. Faz oito anos que ele não é mais internado.
--	---

QUADRO 3 – TOM VITAL DAS ENTREVISTAS

FONTE: O AUTOR.

Na etapa de transcrição o pesquisador recria o texto seguindo um raciocínio lógico, o qual deve ser validado com cada colaborador a fim de não alterar o sentido das considerações por este expressa, pois, o colaborador precisa se identificar com o resultado e é isso que confere qualidade ao texto final (MEIHY; HOLANDA, 2007). Desse modo, após o término da transcrição retomei o contato com os colaboradores desta pesquisa a fim de lhes apresentar os textos finais para validação. Entretanto, ao fazer contato com os colaboradores, estes referiram que não havia necessidade de conferirem o texto final, e que eu poderia utilizar as narrativas da forma como julgasse melhor.

Recomenda-se analisar as entrevistas de forma conjunta, considerando que o reforço dos argumentos ou as divergências em relação a um determinado ponto fazem com que as narrativas se entrelacem e dialoguem entre si, o interessante é o coletivo, a totalidade das entrevistas (MEIHY; HOLANDA, 2007).

As entrevistas por si só não se sustentam como História Oral, ao serem fragmentadas em uma suposta análise em pequenas falas, nada mais são do que textos estabelecidos. Ao contrário, a dimensão social, objetivo da metodologia em questão é alcançada na medida em que se é capaz de indicar pontos comuns das diversas entrevistas. Assim, a análise é o resultado dessas constatações. É indicado tratar as entrevistas na íntegra, não é adequado proceder à análise de partes fragmentadas das narrativas, no entanto quando é inevitável trabalhar com fragmentos das mesmas a entrevista deve vir anexa ao relatório final (MEIHY; HOLANDA, 2007).

Na História Oral Temática se admite o uso do recorte, considerando que em algumas situações o fragmento pode ter sentido exato. Contudo, erro muito comum cometido pelos pesquisadores que adotam a História Oral como método de pesquisa é transformar “a experiência apreendida em entrevistas únicas, ou isoladas, como análise do discurso” (MEIHY; HOLANDA, 2007, p.118).

Existe uma lacuna na História Oral quando se trata de analisar os dados, visto que as propostas para a análise dos resultados ainda é incipiente, mas é certo que exige uma reflexão aprofundada em relação às narrativas (FERREIRA;

AMADO<sup>2</sup>, 1996, citado por SILVA; ALMEIDA, 2005). Nessa perspectiva, proceder à análise das narrativas evitando cair nas conclusões óbvias ou repetir de modo diferente a mesma história contada pelo colaborador é um desafio posto à História Oral (BARBOSA, 2006).

As entrevistas foram analisadas à luz da Análise Temática de Minayo (2004, p. 234-8), que sugere três fases: *ordenação dos dados, classificação e análise final*.

A fase de *Ordenação dos dados* inclui a transcrição de fitas cassetes; releitura do material; organização dos relatos e dos dados de observação. É nesse momento que o pesquisador consegue ter uma visão geral de suas descobertas no campo. Assim, nesta fase, realizei a transcrição na íntegra das entrevistas gravadas seguida do processo de textualização e transcrição, isso resultou em três textos que foram identificados como Família 1, Família 2 e Família 3, para facilitar os repetidos retornos às leituras. Desse modo, como Minayo (2004) refere que é possível ter uma visão geral dos dados que emergiram, percebi que as narrativas eram fartas e ricas em quantidade e qualidade de material a ser explorado.

Na *Classificação dos dados*, é importante lembrar que não é o campo que traz o dado, este é construído a partir da relação dos questionamentos do pesquisador, com base em uma fundamentação teórica. A leitura exaustiva e repetida dos textos permite apreender as ideias centrais. Essa atividade auxilia o pesquisador a elaborar as categorias específicas. Nesta fase, feitas as leituras exaustivas das entrevistas me ocupei em apreender a relevância entre as narrativas e as ideias centrais, estabelecer o tom vital e uma sequência de apresentação que possibilitasse ao leitor acompanhar as formas de tratar e cuidar da pessoa com transtorno mental, desde o modelo hospitalocêntrico ao psicossocial na perspectiva dos colaboradores.

Na *Análise Final*, se estabelece a articulação entre os dados e a fundamentação teórica, promovendo o movimento entre o empírico e o teórico, o concreto e abstrato, o particular e o geral. Esta fase compõe o item a seguir desta pesquisa em que são apresentados os dados construídos durante o processo, promovendo uma discussão entre as narrativas e a literatura relacionada com a temática estudada. Nesta etapa emergiu a caracterização dos colaboradores e as categorias a partir das entrevistas realizadas.

---

<sup>2</sup> FERREIRA, M. M.; AMADO, J. Apresentação. In: FERREIRA, M. M.; AMADO, J. (Org.). **Usos e abusos da história oral**. Rio de Janeiro: Fundação Getúlio Vargas, 1996.

Em consonância ao método da História Oral, a qual estabelece como último passo a devolução social, ou seja, os resultados devem em primeiro lugar, voltar ao grupo e/ou colaboradores que os gerou, podendo ocorrer em forma de publicação, de livros ou exposições (MEIHY; HOLANDA, 2007). Portanto, além de tornar público o relatório desta pesquisa com exemplares disponíveis nas bibliotecas da UFPR e, posteriormente, por intermédio de apresentações em eventos e publicações em periódicos científicos, os colaboradores foram convidados a participarem da sessão pública de defesa da dissertação de mestrado.

## 4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Com o intuito de apresentar breves informações a respeito dos colaboradores desta pesquisa, na sequência, apresento uma síntese dos principais dados que caracterizam as três famílias (F1, F2 e F3) entrevistadas. Posteriormente, apresento as narrativas dos colaboradores obtidas mediante entrevista, concomitante, à discussão sustentada em literatura pertinente.

As narrativas foram organizadas em três categorias temáticas: 1. Atitudes e sentimentos da família em face do adoecimento do seu integrante. 2. Assistência em saúde mental: do modelo hospitalocêntrico ao psicossocial, formada por três subcategorias: 2.1 O (des)cuidado à pessoa internada em hospital psiquiátrico; 2.2 As sucessivas internações em hospitais psiquiátricos, e, 2.3 Assistência na área da saúde mental sustentada no modelo psicossocial: avanços, fragilidades e desafios. 3. A convivência familiar em face do transtorno mental.

### 4.1 CARACTERIZAÇÃO DAS FAMÍLIAS ENTREVISTADAS

#### ***Família 1 - Entrevistas realizadas em 25 de junho e 04 de julho de 2009***

Eduarda, solteira, com 40 anos, reside em Curitiba, tem diagnóstico de transtorno afetivo bipolar. A primeira crise aconteceu no Natal de 1985, aos 19 anos. Ela passou por vários internamentos em instituição psiquiátrica e, no momento, aguarda vaga para o tratamento ambulatorial, pois se recusa ser tratada em Hospital Dia ou CAPS. Está aguardando esta vaga desde março de 2009, quando teve alta de seu último internamento. Eduarda reside em uma casa dividida em duas partes. A ela cabem três cômodos (cozinha, quarto e banheiro), mas segundo ela se sente melhor assim, cuidando de suas coisas, no seu espaço. Na parte da frente da casa mora uma de suas irmãs, com a qual segundo Eduarda não mantém bom relacionamento. Os pais residem na região metropolitana de Curitiba, são idosos (o pai tem 72 anos e a mãe 61 anos), mas ativos, o pai é autônomo e a mãe trabalha como diarista mensalista em uma casa há 15 anos. Eles estão sempre presentes, acompanham Eduarda no tratamento, se responsabilizam por seu sustento e o provimento de

qualquer outra necessidade que se apresente. O pai tem comércio muito próximo da residência de Eduarda. Assim, todos os dias ele a vê, pois é encarregado de levar-lhe a dosagem do medicamento para 24 horas. O casal teve sete filhos, entretanto, a convivência de Eduarda com os demais irmãos é permeada por conflitos em razão de sua doença e a não aceitação dos demais ou o não comprometimento em ajudar no seu cuidado.

### ***Família 2 - Entrevista realizada em 13 de julho de 2009***

Paulo com 38 anos de idade, solteiro e sua mãe com 67 anos residem na região metropolitana de Curitiba. Ele apresentou os primeiros sintomas do transtorno mental em 1994, três anos após o falecimento do pai. A mãe de Paulo apresentava expressão sofrida e relatou que seu esposo era alcoólatra e ela foi responsável por seu cuidado após este ter sofrido um acidente vascular cerebral que o deixou impossibilitado de realizar as atividades da vida diária em virtude das sequelas neurológicas. Ela e o esposo tiveram cinco filhos, Paulo o único homem e quatro mulheres, uma das filhas faleceu há aproximadamente um ano vitimada por câncer e deixou um filho de oito anos que reside atualmente com o pai. Este menino há alguns meses iniciou tratamento infantil psiquiátrico. Uma das irmãs de Paulo não aceita o fato de o irmão ter transtorno mental, acredita que ele tem determinados comportamentos por opção e não em decorrência do transtorno, ela no momento reside nos fundos da casa onde moram Paulo e a Mãe, pois está em processo de separação. Essa irmã não foi entrevistada por não obedecer aos critérios de inclusão, haja vista que antes de separar-se ela não morava com o colaborador com transtorno mental e pelos conflitos entre os dois mantinha-se afastada da trajetória de tratamento de Paulo. Ele concordou que entrevistasse outra de suas irmãs, com a qual realizei vários contatos e tentativas, negociação entre o pesquisador e a irmã pessoalmente e mediada pela colaboradora (F2Mãe), no entanto sem sucesso. Assim, essa irmã foi excluída da pesquisa por não aceitar participar da mesma. A mãe relatou que há dias não sabe o que fazer, pois sua condição financeira no momento não é boa. Paulo não recebe nenhum auxílio, ele e a mãe vivem com a aposentadoria dela e com algumas vendas de artesanato confeccionado por eles mesmos, que aprenderam durante as oficinas no CAPS ou na Associação. Mesmo diante das várias dificuldades que estão passando Paulo e a mãe são muito unidos,

são participantes ativos de uma Associação de familiares e pessoas com transtorno mental da cidade de Curitiba. Ela sempre o acompanhou durante a trajetória de tratamento em saúde mental. Paulo no começo do tratamento não aceitava o fato de ter transtorno mental, conseqüentemente não aderiu ao tratamento e tem em seu histórico internações sucessivas em hospitais psiquiátricos de Curitiba. Desde que ele iniciou o tratamento no CAPS há cinco anos não foi mais internado em instituição psiquiátrica e hoje além de frequentar a Associação que funciona como serviço de convivência, também faz acompanhamento ambulatorial.

### ***Família 3 - Entrevista realizada em 08 de maio de 2009***

Gustavo e sua mãe moram juntos na cidade de Curitiba. Com 47 anos, Gustavo tem diagnóstico de Esquizofrenia e faz tratamento na saúde mental desde os 17 anos. Passou por vários períodos de internação em hospital psiquiátrico, foi um dos primeiros usuários a participar do 1º Núcleo de Atenção Psicossocial – NAPS da cidade de Curitiba. Desde pequeno conviveu com o alcoolismo, pois seu pai era alcoólatra e quando estava sob o efeito da substância se tornava agressivo com os filhos e com a esposa. Sua avó materna tem Mal de Alzheimer e mora em uma residência localizada no mesmo terreno onde Gustavo reside com sua mãe, porém em casas separadas. Seus pais se separaram ainda na sua adolescência e seu pai faleceu tempo depois sem nunca ter aceito o fato de o filho ter transtorno mental. Gustavo e sua mãe participam de uma Associação de familiares e pessoas com transtorno mental. Sua mãe tem estado presente durante toda a trajetória de tratamento, faz aproximadamente oito anos que Gustavo não é internado devido ao transtorno mental. Apesar de algumas limitações pela doença leva uma vida normal. Ele tem um irmão que reside na região metropolitana de Curitiba, é casado e tem um filho, no começo não aceitava a doença de Gustavo, mas com o passar do tempo começou a participar das reuniões no NAPS e foi entendendo o transtorno mental, atualmente eles convivem bem. Nesse estudo somente foram entrevistados Gustavo e sua Mãe, pois seguindo os critérios de inclusão e exclusão, o colaborador Gustavo referiu que para ele família é constituída pelas pessoas que habitam a mesma casa e nela atualmente moram somente ele e sua mãe.

## 4.2 AS CATEGORIAS

### 4.2.1 Atitudes e sentimentos da família em face do adoecimento do seu integrante

Os colaboradores ao narrar a trajetória de tratamento em saúde mental de seu familiar, explicitaram as providências que tomaram quando ocorreu a primeira crise. Inicialmente tomaram para si a responsabilidade de cuidar do familiar no domicílio, lançaram mão do tratamento medicamentoso e psicológico, bem como buscaram apoio na religião. Essas atitudes foram sustentadas pela crença de que se tratava de doença passageira, com possibilidade de cura e que o tratamento poderia ocorrer no âmbito domiciliar.

Entretanto, frente à agudização dos sintomas decorrentes do transtorno mental, a alternativa que visualizaram foi o internamento do familiar em sofrimento psíquico, momento marcado por intenso sofrimento, angústia, constrangimento, pois este não aceitava ser internado. Por isso, muitas vezes necessitava ser acompanhado pela ambulância e pela polícia e devido os vizinhos presenciar tal situação, a família se sentia constrangida.

Em decorrência do sofrimento que a família vivenciava durante a exacerbação dos sinais e sintomas, os quais ultrapassavam a possibilidade de cuidar do familiar no domicílio, os períodos em que a pessoa com transtorno mental conseguia permanecer sem internamento representavam uma luta da família para que ele se mantivesse bem.

*“[...] meu esposo trabalhou muitos anos em um hospital no Sul do Brasil e não aceitava interná-la por causa do transtorno mental. Levamo-na para casa com a receita de todos os remédios e começamos a administrar a medicação em casa. Meu Deus! Ela ficou tão ruim! Mesmo tomando toda aquela medicação, quando menos esperávamos ela sumia, ninguém via. Eu já estava trabalhando nessa época, chegava do serviço cadê a Eduarda, ela ficava dias fora de casa. O primeiro internamento foi aos 19 anos, no [nome do hospital psiquiátrico], depois ela ficou tempo em casa, foi internada no [nome de outro hospital psiquiátrico], ficou uns quatro meses. Lá, nesse hospital ela ficou internada quatro vezes”. (F1Mãe)*

*“O início do problema do Paulo foi depois da morte do meu esposo, ele morreu em 1991. Eu sofri muito, cuidando dele durante sete anos, ele teve um acidente vascular cerebral, teve muitas sequelas neurológicas e ficou paralisado. Quando eu estava respirando um pouco, o Paulo adoeceu, entrou em uma depressão profunda e ali começou. Eu tentei de tudo, psicologia, religião, de tudo, para tentar ajudá-lo, eu não sabia que esse problema iria se prolongar, não teve jeito tive que apelar para o internamento aí começou a luta. [...] Para mim também era triste, porque você veja, tinha que falar com a assistente social da Unidade Básica de Saúde, ela mandava a ambulância, mas sem a polícia estar acompanhando eles não iam, porque não se sabia a reação dele, aquilo era traumatizante para nós, paravam na frente de casa, todo mundo ficava olhando e aquela situação, ele se revoltava e não queria ir. No último internamento dele tinha o motorista do carro, três policiais mais o cunhado dele, olha deu um baile para levar esse rapaz. Nossa! Meu Deus! Quanta angústia, sofrimento! [...] Espero que nunca mais precise disso”. (F2Mãe)*

Salles e Barros (2007) identificaram em seu estudo, que os entrevistados acreditavam que o tratamento da pessoa com transtorno mental no domicílio consistia apenas em administrar o medicamento conforme orientação médica, como se o êxito deste dependesse unicamente da terapia medicamentosa sem mencionar a participação ativa da família e da pessoa com transtorno mental no tratamento. Isso coaduna o exposto pela colaboradora F1Mãe (pág. 57) quando referiu que na primeira crise de sua filha acreditava que administrando o medicamento no domicílio seria possível tratar com efetividade da pessoa em sofrimento mental.

Quanto aos sentimentos da família diante do adoecimento de um de seus integrantes, sabe-se que este evento é considerado adverso e estressante para a família, sendo que seus componentes dificilmente se encontram preparados o suficiente para enfrentá-lo e sentem-se incapacitados para realizar qualquer intervenção (MELMAN, 2006; ZANETTI; GALERA, 2007).

Nesse sentido, Barroso et al (2004) apreendeu nas falas de seus entrevistados que para a família ter um integrante com transtorno mental significa estar permanentemente em estado de alerta, devido a manifestação dos sintomas psiquiátricos. Além disso, os entrevistados externaram sentimentos de não saber como agir diante do quadro psiquiátrico e da frustração em ver seus projetos de vida e sonhos não realizados ou adiados em função da doença do familiar.

Porém, as famílias mesmo sem orientações suficientes sobre a doença, não se poupam de investir em tratamento farmacológico e recorrem também a outras alternativas como a religião (BARROSO *et al.*, 2004). Isso coaduna o expresso por F2Mãe (pág. 58): “*Eu tentei de tudo, psicologia, religião, de tudo para tentar ajudá-lo*”.

Ainda, para a colaboradora F2Mãe (pág. 58) o internamento em instituição psiquiátrica foi considerado um período de muito sofrimento e angústia para os envolvidos. O que se contrapõe ao estudo realizado por Salles e Barros (2007) sobre a reinternação em hospital psiquiátrico, no qual o internamento foi referido pelos sujeitos como o tempo em que se sentem aliviados da sobrecarga de cuidar do familiar e podem viver com tranquilidade, uma vez que tinham muita dificuldade em conviver com a alteração do comportamento da pessoa em sofrimento mental.

#### 4.2.2 Assistência em saúde mental: do modelo hospitalocêntrico ao psicossocial

##### 4.2.2.1 O (des)cuidado à pessoa internada em hospital psiquiátrico

Os colaboradores familiares fizeram referência ao medo das terapêuticas utilizadas pela instituição psiquiátrica, conferindo à realidade do internamento evento traumatizante para todos os envolvidos, tanto para a família quanto para a pessoa com transtorno mental:

*“Nessa primeira crise nós a levamos em uma clínica particular no [nome de um bairro da cidade de Curitiba] e o médico disse que precisávamos interná-la porque ela estava desequilibrada mentalmente. Mas nós não quisemos interná-la, porque em 1985 para internar alguém com problema mental se pensava bastante, pois tínhamos medo das terapêuticas utilizadas, como o eletrochoque”.* (F1Mãe)

*“Eu trabalhei dez anos em hospital e tinha esse tipo de doença, o tratamento era à base de choque, a base da força. [...] Eu cansei de ver maltratar as pessoas. O que eles faziam, receitavam eletrochoque, aplicavam injeção endovenosa desse*

*tamanho [mostrou com as mãos que a injeção era grande] que derrubava a pessoa, era à base da força”. (F1Pai)*

Em relação ao medo das terapêuticas utilizadas em 1985 no tratamento do transtorno mental, citado por F1Mãe (pág. 59), Silva e Caldas (2008) explicitam que a concepção da época era a de que à instituição psiquiátrica cabia a responsabilidade de eliminar os sintomas da desordem psíquica. Para o tratamento utilizava um acervo de recursos que iam desde a internação, técnicas de hidroterapia, administração excessiva de psicofármacos, até aplicação de estímulos elétricos ou o uso de procedimentos cirúrgicos.

O objetivo das instituições psiquiátricas era utilizar dispositivos que caminhassem na direção da correção do que sinaliza “anormalidade”. Caracterizados por utilizarem métodos de exclusão, segregação e violência, predominava nesses serviços as relações de tutela, disciplina e controle, exercidos sob modalidade institucional pouco flexível quanto ao poder de contratualidade dos internos (SILVA; CALDAS, 2008).

Em relação aos maus tratos à pessoa com transtorno mental em instituições psiquiátricas, o colaborador F1Pai (pág. 59) ao expressar “[...] *cansei de ver maltratar as pessoas*” insere a discussão sobre essa triste realidade que por muitos anos fez parte do contexto de tratamento nessa área do conhecimento. Para sustentar essa narrativa discorro sobre o caso de Damião Ximenes Lopes, pois o Brasil é o único país no mundo que foi julgado e condenado pela Corte Interamericana de Direitos Humanos por violação dos direitos humanos da pessoa com transtorno mental (FRIEDRICH, 2006).

Damião Ximenes Lopes, portador de transtorno mental e epilepsia, havia sido internado por sua mãe, na única clínica psiquiátrica da região da cidade de Sobral, no Ceará, no dia 1º de outubro de 1999. A mãe, após três dias da internação, ao visitá-lo foi informada por um funcionário que seu filho não tinha condições de receber visitas, ela forçou sua entrada na clínica e encontrou Damião com as mãos amarradas, passando mal, sangrando e apresentando escoriações e hematomas, decorrentes de maus tratos. Logo após sua saída da clínica recebeu a notícia de que seu filho havia ido a óbito, por parada respiratória (FRIEDRICH, 2006).

Os colaboradores familiares e portadores de transtorno mental também discorreram sobre as terapêuticas utilizadas no tratamento em psiquiatria como a contenção física no leito com faixas de tecido de algodão, o enfaixamento, o uso de “celas”, “solitárias”, a eletroconvulsoterapia, a camisa de força, o lençol de contenção, a terapêutica pela disciplina, rigidez e modelagem do comportamento.

Quanto à contenção física no leito com faixas de tecido de algodão, esta representou para um dos colaboradores um momento traumatizante, que marcou sua vida e pela qual nunca pensou ter que passar. Para outro colaborador, a contenção era realizada de forma indiscriminada, sem critérios estabelecidos e sem uma avaliação integral do paciente. A avaliação da necessidade do uso dessa técnica se restringia as manifestações de alteração do comportamento, haja vista que realizada de forma inadequada causou lesão física no paciente e esta só foi identificada muito tempo depois.

*“Eu fui contido uma vez, foi porque eu queria fugir, não queria mais ficar no hospital, eles me levaram para a contenção, foi muito traumatizante para mim. Eu nunca imaginei que teria que passar por isso, passei uma noite contido, eles me injetaram tranquilizante e não tive mais problema, mas foi muito traumatizante para mim, isso me marcou”. (F2Paulo)*

*“[...] no [nome de um hospital psiquiátrico] era tudo muito rigoroso, por exemplo, ir de um local para outro, eles proibiam, chamavam a atenção, quando eu era internado eu costumava gritar e não podia, se eu gritasse, qualquer coisa, se eu cantasse alto sempre me continham. Já no [nome de outro hospital psiquiátrico] é livre, tem um pátio, lá você pode gritar, pode fazer o que quiser, só não pode brigar. Tinha hospital que eu gritava, cantava. Eu achava que era normal cantar, gritar, mas me aplicavam injeção, aplicavam duas injeções por noite em mim, eu perguntava por que a senhora está fazendo isso? Perguntava para a enfermeira e ela me respondia que era o médico que tinha autorizado. Não falava para o que era, só aplicava”. (F3Gustavo)*

*“Eles falavam para mim: vai dormir. Eu continuava falando, eles chamavam o pessoal. Vamos fazer um grupo de oito porque ele não quer obedecer. Eu não queria ir dormir, me levavam e me continham. De dia eu não me lembro o que eu*

*fazia, mas me continham também. Então na reunião, eu pedi para ser contido a noite inteira”. (F3Gustavo)*

*“[o colaborador apresentava uma escara em região coccígea por conta da realização inadequada da técnica de contenção no leito com faixas de tecido de algodão, cujo nó permanecia nesta região causando atrito e lesão de pele] Eu gritava e eles perguntavam: por que você está gritando? Eu não conseguia explicar, eles me aplicavam remédio e eu dormia. No outro dia eu gritava de novo, ficava contido. Eu não sabia que tinha essa ferida, eu não notava, só percebi depois, quando as auxiliares de enfermagem passavam a pomada e diziam que tinha uma ferida, quando eu saí de alta e fui tomar banho, que eu olho, na coluna tinha um buraco”. (F3Gustavo)*

Pelos relatos dos colaboradores é possível inferir que a técnica da contenção física no leito com faixas de tecido de algodão foi realizada muitas vezes de maneira inadequada e sem avaliação de sua necessidade. Além disso, há a negação da subjetividade, pois ao manifestar qualquer comportamento diferente do esperado e aceito pelos padrões sociais a pessoa em sofrimento psíquico sofria punição. Porquanto, não se aceitava e nem se acolhia a manifestação do sofrimento para intervir, mas se preocupava em punir e reprimir os comportamentos que fugiam ao padrão considerado “normal”.

A prescrição da técnica de contenção física é legalmente uma atribuição médica, conforme consta na Resolução nº. 1.598/2000 do Conselho Federal de Medicina (BRASIL, 2000). No entanto, não há nenhuma recomendação do Conselho Federal de Enfermagem para essa prática, o que consiste importante lacuna para os profissionais da Enfermagem no cuidado às pessoas com transtorno mental (PAES, 2007; ESTELMHSTS *et al.*, 2008).

É importante destacar que na atual conjuntura de assistência em saúde mental não é aceitável que a contenção física se constitua procedimento de rotina nos serviços de saúde. Preconiza-se que essa técnica seja utilizada como último recurso, depois de esgotadas todas as possibilidades de abordagem do paciente por comunicação terapêutica. Nas situações de emergência psiquiátrica o uso da escuta ativa e respeitosa, o acolhimento do sofrimento e as técnicas de comunicação

terapêutica se configuram cuidado humano que foge a concepção tradicional de tratamento em instituição manicomial (ESTELMHSTS *et al.*, 2008).

De acordo com o Protocolo Integrado de Saúde Mental da cidade de Curitiba, alguns cuidados com o paciente em contenção devem ser respeitados e envolvem: a presença de um profissional durante todo o momento que o paciente permanecer contido; a observação constante da segurança do paciente; manter tronco e cabeça levemente elevados; monitorar sinais vitais e nível de consciência a cada 15 minutos. É importante destacar que se houver necessidade de manter o paciente contido por período superior a 1 hora, o paciente deve ser reavaliado pelo médico de hora em hora (VERNETIKIDES *et al.*, 2002).

Quando for imprescindível lançar mão desse recurso é importante esclarecer ao paciente no momento da contenção o motivo da conduta, permitir e possibilitar a ele externar os sentimentos referentes à situação que está vivenciando, para que de fato a técnica seja terapêutica (VERNETIKIDES *et al.*, 2002; PAES, 2007; ESTELMHSTS *et al.*, 2008). Visto que se for entendida como medida de repressão pode gerar traumas e sentimentos negativos como o relatado por F2Paulo (pág. 61).

As falas de F3Gustavo (pág. 61 e 62) explicitam o uso inadequado e indiscriminado da técnica de contenção física, em detrimento de uma prática que valorize a abordagem sustentada no referencial da comunicação terapêutica. Evidencia-se desse modo a desvalorização da pessoa com transtorno mental como sujeito que tem por direito o acesso a cuidado humano e científico. Haja vista, que, quando a abordagem verbal se mostra insuficiente deve-se avaliar com muito critério a necessidade de se utilizar outros recursos terapêuticos.

Sobre a técnica de contenção denominada enfaixamento, os colaboradores fizeram apontamentos como:

*“Já passei pela contenção física no leito e pelo enfaixamento, e me sentia ruim com aquilo, eu me lembro, quando estava nervosa, como que se diz, fora do limite eles me pegavam e me amarravam com uma faixa úmida. O enfaixamento que é feito com faixa úmida e depois com mais duas secas [enquanto falava a colaboradora foi demonstrando como ocorria o enfaixamento] me lembro de tudo como que era. Ficava duas horas enfaixada, às vezes até três. Fui muitas vezes para a faixa, mas naquela sala fechada eu nunca fui, nem sei se existe aquilo ainda. Isso tudo naquele*

*tempo, porque agora não sei como é, nesse último internamento [em dezembro de 2008 a março de 2009] não fui para o enfaixamento, nem para a contenção no leito com faixas de tecido de algodão”. (F1Eduarda)*

*“Tinha o enfaixamento também, eu ficava como uma múmia, não me lembro se é um pano molhado primeiro, depois outro seco para a pessoa ficar calma, ficava três horas assim”. (F3Gustavo)*

A técnica de enfaixamento referida pelos colaboradores consiste em conter o paciente com várias camadas de faixas largas confeccionadas em tecido de algodão sendo que necessita de pelo menos oito pessoas para sua realização e um desses deve assumir a liderança. As duas camadas internas são embebidas em água morna e as duas voltas externas são feitas com faixa seca. A pessoa é despida, permanecendo somente com a calcinha ou cueca e uma proteção tipo “travesseiro” pequeno é colocada nas proeminências ósseas entre os joelhos para evitar atrito pela movimentação ou tentativa de se soltar (SILVA, 199?).

Inicia-se a técnica enfaixando a pessoa a partir das extremidades dos membros inferiores deixando os pés livres, para que seja feita o controle da circulação sanguínea. A faixa é enrolada em volta do corpo em sentido ascendente em espiral até os ombros passando por cima dos braços que são mantidos em posição anatômica (SILVA, 199?). O que coaduna o exposto pelo colaborador F3Gustavo (pág. 64) *“Tinha o enfaixamento também, eu ficava como uma múmia”*.

Os quatro ajudantes que se posicionam no lado direito e no esquerdo vão rolando a pessoa no leito para que o líder passe a faixa por cima e por baixo dando a volta ao redor do corpo e, ao passo que a faixa vai sendo deslocada para cima o líder troca de posição com um dos ajudantes. Esse movimento de rolamento juntamente com o toque firme das mãos dos ajudantes faz efeito similar ao embalo e aconchego do berço. Tal procedimento é repetido quatro vezes, sendo duas com as faixas molhadas e torcidas e as duas últimas com as faixas secas (SILVA, 199?).

Essa técnica para ter efeito terapêutico não deve ser utilizada para punir e castigar o paciente deve ser feita em silêncio por todos os ajudantes, que muitas vezes são pacientes que estão em estado melhor de saúde, o líder ao mesmo tempo em que vai fazendo o enfaixamento explica o procedimento, os motivos que levaram à contenção, acolhe a expressão de sentimentos e a comunicação do paciente. Ao

final o paciente é coberto com cobertores para que as faixas úmidas se aqueçam e promovam o relaxamento muscular, permita a sensação de uma pele ou um invólucro ao seu redor em similaridade ao interior do útero materno (SILVA, 199?).

O tempo estabelecido pela equipe referente à permanência do paciente, normalmente é em torno de duas a três horas e, após isso, faz-se uma avaliação da necessidade de prosseguir por mais uma hora ou remover o enfaixamento caso o paciente já se sinta mais calmo ou porque necessite se alimentar, tomar banho, se movimentar para ativar a circulação sanguínea. Existem situações que após remover o enfaixamento o paciente é reavaliado e se houver necessidade, a técnica é realizada novamente (SILVA, 199?).

Durante todo o tempo em que o paciente estiver no enfaixamento, o ambiente deverá ser mantido o mais silencioso possível, com pouca luz e com um acompanhante escalado pelo enfermeiro. Ele não poderá ficar sozinho à mercê de outros pacientes com estado de consciência alterado ou por aquele que porventura tenham sido um dos envolvidos na situação de estresse (por exemplo, de agressão) que motivou a contenção. Também não poderá receber alimentos, água (somente ter seus lábios umedecidos com gaze), as eliminações vesico-intestinais são feitas na contenção (SILVA, 199?).

De acordo com a literatura consultada, essa modalidade de contenção física era indicada para pacientes muito agitados, com comportamento heteroagressivo e que a abordagem pela comunicação, a realização de atividades recreativas e a medicação se mostrassem insuficientes naquele momento para sua proteção e de outros ao seu redor (SILVA, 199?; PAES, 2007). O que corrobora a fala de F1Eduarda (pág 63) *“eu me lembro, quando estava nervosa, como que se diz, fora do limite eles me pegavam e me amarravam com uma faixa úmida”*.

Os colaboradores verbalizaram que a cela forte ou cubículo era uma pequena sala fechada, na qual a pessoa ficava isolada, sem supervisão de um profissional da equipe, e que no período de reclusão o interno não podia alimentar-se e nem ingerir líquidos. Desse modo, o paciente perdia completamente a noção espacial, temporal e ao ser liberado do “castigo” apresentava-se confuso e desorientado. Não tinha tempo estabelecido, a pessoa poderia ficar de 2 a 3 horas até 12 horas na solitária, instrumento considerado terapêutico no tratamento do transtorno mental.

*“O cubículo é uma salinha, no canto tem uma porta com um furo para olhar para dentro e para fora e uma janela de ferro, pegavam a pessoa pelo pescoço e os outros pegavam pelos braços e jogavam lá dentro para se acalmar. Lá tinha uma cama de pedra, aquela tipo cimento, só tinha um cobertor, eles jogavam ali, ficava sem comer e sem beber. Ficava umas três, quatro horas mais ou menos. Agora tinha uns, por exemplo, a pessoa agredia, era quinze para as seis, eles falavam para a pessoa ir jantar, depois que jantava eles pegavam a pessoa e jogavam lá no cubículo, amanhecia. Eu só fiquei uma vez que eu me desentendi com outro paciente, aí pegaram e me jogaram lá, fecharam a porta, eu fiquei das 14 às 18 horas, só que no escuro a gente acabava dormindo, eu dormi, não vi mais nada, quando me tiraram eu fiquei meio sem noção”.* (F3Gustavo)

Os cubículos ou celas fortes foram proibidos por meio da Portaria SNAS n. 224, de 29 de janeiro de 1992, que em suas disposições gerais estabelece a proibição da existência de espaços restritivos, e celas fortes com vistas à necessidade de humanizar a assistência e assegurar os direitos de cidadania das pessoas com transtorno mental internadas nas instituições psiquiátricas (BRASIL, 2004a).

Essa Portaria juntamente com a Portaria n. 189, de 19 de novembro de 1991, marcam o início da implementação de legislação específica com vistas à mudança do modelo de atenção à saúde mental em decorrência das articulações e consolidação do movimento da reforma psiquiátrica brasileira. Além de estabelecer a proibição de medidas restritivas, a Portaria 224 orienta a criação de novos dispositivos de tratamento e dispõe sobre a equipe mínima e atendimento que deve ser oferecido à clientela em todos os serviços substitutivos criados por ela (BRASIL, 2004a).

Isso ratifica a fala de F1Eduarda (pág. 63) *“Fui muitas vezes para a faixa, mas naquela sala fechada eu nunca fui, nem sei se existe aquilo ainda”*. A colaboradora ao verbalizar não saber se essas salas restritivas ainda existem, acredita que na atualidade esses espaços não façam mais parte do acervo de recursos utilizados no tratamento em psiquiatria.

A eletroconvulsoterapia se constitui tema polêmico e divide opiniões. Um dos colaboradores F3Gustavo apesar de descrever a forma desumana pela qual foi

submetido a essa prática, disse que foi a partir desse momento que passou a apresentar melhora do seu quadro clínico o que também é expresso por sua mãe F3Mãe. Entretanto, outra colaboradora F1Mãe sente-se aliviada pelo fato da familiar nunca ter sido submetida a essa modalidade de intervenção.

*“Eletrochoque eu levei no [nome de um hospital psiquiátrico] porque eu não sentia alegria, tristeza, eles colocavam um colchão, me colocavam ali, um segurava as pernas para não tremer, outro os braços, colocavam uma borracha para eu morder e colocavam dois negócios assim [demonstra os eletrodos na cabeça] que vinham de um aparelho parecido com um rádio. Quando ligavam esse aparelho eu sentia como se fosse um soco e dormia, acordava em outra sala. Aí fui melhorando”. (F3Gustavo)*

*“Ele não melhorava, cada vez pior, mais variado ele ficava, mais falando bobagem, uns três meses ficou lá e não melhorava aí deram esse eletrochoque nele, ele endireitou”. (F3Mãe)*

*“Graças a Deus que ela nunca levou eletrochoque, eu nunca vi ela contida, mas ela já foi contida, como eles falam, é nas faixas, ela mesma contava para nós. Nós chegávamos lá no hospital eles falavam: ah! A Eduarda não vai poder receber visita porque ela está na faixa, ela contava que ela perdia o controle e eles enfaixavam ela”. (F1Mãe)*

A eletroconvulsoterapia foi inserida como forma de tratamento em saúde mental em 1937, por Ugo Cerletti e Lucio Bini e devido à fácil aplicação do método, a novidade foi imediatamente adota pelos hospitais psiquiátricos. Contudo, pelo uso indiscriminado e não criterioso esse procedimento foi associado ao castigo físico e ao controle disciplinar, por isso desapareceu da Europa por volta de 1950, enquanto no Brasil houve diminuição dessa prática somente na década de 1980, trinta anos depois (BRASIL, 2008; SILVA; CALDAS, 2008).

Entretanto, ressalta-se que não existe proibição, porém seu uso como recurso terapêutico somente poderá ocorrer em situações extremas, como quando o paciente não reage com melhora a nenhuma outra medida de intervenção (BRASIL, 2008). Assim reconhece-se a importância de sua utilização em algumas situações, como nos quadros de depressão profunda e em quadros catatônicos (SILVA;

CALDAS, 2008).

Defendida por representantes das ciências naturais, questionada e criticada pelos representantes das ciências humanas a técnica de eletroconvulsoterapia é um tema polêmico à medida que há controvérsias sobre a sua necessidade e eficácia. Alguns acreditam que essa técnica faz parte do passado, pelo menos de um passado ideológico. Entretanto, há cinco anos, o Conselho Federal de Medicina a normatizou por meio da Resolução nº 1.640/2002 (SILVA; CALDAS, 2008; BRASIL, 2002). Pondera-se que até mesmo os profissionais que admitem a importância do uso da eletroconvulsoterapia reconhecem que há muitas limitações no que diz respeito aos seus mecanismos de ação. Desse modo, se pode pensar que, se os mecanismos de ação são pouco conhecidos, as consequências também o são. Os distúrbios de memória são apontados como o principal efeito secundário a essa terapêutica, bem como os estados confusionais, a cefaléia e as náuseas (SILVA; CALDAS, 2008).

Ao estudar os critérios e recomendações da Associação Mundial de Psiquiatria acerca da prática da eletroconvulsoterapia, acredita-se que esta deve ser considerada somente após avaliação criteriosa e com a mensuração do balanço entre potenciais benefícios e riscos, incluindo: risco da anestesia, condição física, eventos adversos anteriores, principalmente perda cognitiva. Ainda, deve ser administrada somente após a obtenção do consentimento informado dos pacientes que apresentem capacidade para tanto ou de seus responsáveis (SALLEH *et al.*, 2006).

Acredito que a eletroconvulsoterapia é uma prática incoerente ao modelo que se pretende na atenção a saúde mental em face da reforma psiquiátrica. Nessa linha de pensamento, Silva e Caldas (2008) consideram que a mudança de paradigma, da instituição excludente para os espaços comunitários de tratamento, implica no ato de não eleger a suposta doença como o objeto exclusivo de intervenção, e sim, o sofrimento e sua relação com o social.

Essa atitude requer uma concepção ampliada de ser humano, não puramente biológica. É preciso considerar a sua pluralidade, ao entender o sofrimento psíquico “não como sintoma ou disfunção que pede correção e ajustes, mas como estado que necessita de cuidado” e de uma perspectiva de valores que trabalhem com o respeito e aceitação da diferença e a inclusão social na busca da produção de sociabilidade e de subjetividades (SILVA; CALDAS, 2008, p. 359).



FIGURA 1: ILUSTRAÇÃO DE UMA SALA DE ELETROCONVULSOTERAPIA  
 FONTE: BRASIL (2008).

Quanto à camisa de força e o lençol de contenção:

*“Tinham a camisa de força e o lençol de contenção, que era uma lona com cinco buracos, para os braços, as pernas e a cabeça, eu ficava assim [enquanto falava o colaborador foi demonstrando como ele ficava no lençol de contenção]. (F3Gustavo)*

A camisa de força era considerada uma modalidade de contenção menos dolorosa e entendida na época como mais humanizada, em relação às barras de ferro, acorrentamentos e aprisionamentos em celas fortes. Ela surgiu no início do século XIX, e por mais de cinquenta anos vigorou como instrumento terapêutico no tratamento da pessoa com transtorno mental. Seu uso perdeu importância e necessidade em face do advento dos psicofármacos e das práticas de reabilitação psicossocial (BRASIL, 2008).

Confeccionada com lona ou algodão grosso ou tecido duplo, as mangas da camisa de força eram compridas e se afunilavam nas extremidades de modo que as mãos ficavam totalmente encobertas. As partes que sobravam eram costuradas e ficavam como tiras de tecidos. Essas tiras de tecidos após o paciente cruzar os braços, davam uma volta na cintura e então eram amarradas nas costas dele a fim de dificultar a sua soltura. (PESSOTI<sup>3</sup>, 1996, citado por PAES, 2007; BRASIL, 2008).

Em um estudo desenvolvido com profissionais de Enfermagem que atuam em um hospital psiquiátrico sobre a contenção física, os sujeitos relataram que o paciente em uso de camisa de força, permanecia com os membros superiores

<sup>3</sup> PESSOTI, I. O século dos manicômios. São Paulo: 34, 1996.

imobilizados, entretanto com os membros inferiores soltos. Dessa forma o paciente poderia andar, machucar outros pacientes e o que era muito comum machucar-se, haja vista que ao imobilizar os membros superiores o paciente tinha seu equilíbrio alterado, ficava sem condições de se defender de possíveis agressões de outros pacientes e de se segurar, se apoiar ou se proteger contra quedas de nível, que acarretavam cortes graves com necessidade de sutura (PAES, 2007; PAES *et al.*, 2009).



FIGURA 2: ILUSTRAÇÃO DE UMA CAMISA DE FORÇA  
FONTE: BRASIL (2008).

O lençol de contenção, também conhecido como *Jacaré* era confeccionado com lona grossa, com locais específicos para colocar a cabeça, membros inferiores e superiores e com fivelas nas quatro laterais para prender o lençol na cama (SILVA, 199?). Isso reafirma a fala de F3Gustavo (pág. 69) ao referir que “o lençol de contenção, que era uma lona com cinco buracos, para colocar a cabeça, os braços e as pernas”.

Em relação a esta técnica de contenção, no estudo realizado por Paes (2007) com a equipe de Enfermagem de um hospital psiquiátrico, os sujeitos referiram que esse instrumento foi extinto, que sua estrutura era rudimentar, pois como era de lona grossa, pesava sobre o paciente, incomodava-o e muitas vezes lhe causava ferimentos.

Os relatos dos colaboradores nos remetem à reflexão do modo como as pessoas em sofrimento psíquico eram tratadas nas instituições psiquiátricas ao expressarem as terapêuticas arcaicas que eram utilizadas no tratamento. Chama

atenção o fato de que algumas delas eram preconizadas pelo estatuto do hospício Dom Pedro II há quase dois séculos.

O estatuto estabelecido pelo Decreto de Lei n. 1.077, de 4 de dezembro de 1852, em seu artigo 32 abordava os meios de repressão e punição permitidos e utilizados na busca do restabelecimento da ordem e da postura de obediência dos internos como proibições de visitas e passeios, restrição alimentar, isolamento em celas fortes, colete de força e banhos de emborcação, algumas presentes ainda hoje em determinadas instituições manicomiais (AMARANTE, 2007).

Os colaboradores ao mencionarem como instrumentos terapêuticos no cuidado à pessoa com transtorno mental antes da consolidação do modelo psicossocial a contenção no leito com faixas de tecido de algodão, a contenção com faixa úmida (enfaixamento), as selas fortes, a camisa de força, a sedação intensa e a força coadunam o exposto por Maftum (2004) de que as maneiras de tratar, reconhecer e entender a loucura e a pessoa em sofrimento mental é diretamente influenciada pela concepção de cada época acerca de loucura e ser humano.

Ressalta-se que a psiquiatria por muito tempo utilizou métodos de tratamento, atualmente considerados iatrogênicos, coercitivos e repressivos como a insulino-terapia, reclusão em cubículos, lobotomias, camisa de força, eletrochoque, segregação, tratamento punitivo e não individualizado como formas terapêuticas de tratar a pessoa em sofrimento psíquico (MAFTUM, 2004).

Para entender a lógica manicomial é preciso conhecer a função do hospital psiquiátrico que segundo Melman (2006) era normatizar os comportamentos, o que é observado pela dinâmica institucional de controle do tempo, da rigidez de regras, do isolamento do paciente, sua falta de identidade e referência, pois o paciente permanecia afastado da família e da sociedade, além de que todos os internos eram tratados da mesma forma. Essas práticas entendidas como terapêuticas nada mais tinham do que o objetivo de reprogramar a existência dos sujeitos que estavam em crise, atendendo as exigências da ordem e da disciplina. Essa concepção é semelhante à descrita pelos colaboradores deste estudo.

Assim, no hospital psiquiátrico se estabelecia uma rotina com regras rigorosas e horários pré-estabelecidos para serem cumpridos e não havia a possibilidade de flexibilidade ou de diálogo, neste sentido, o modelo manicomial foi marcado por rígida estrutura normativa institucional (SALLES; BARROS, 2007).

A instituição psiquiátrica tinha a função de controlar e moldar os comportamentos por meio da vigilância, do controle, da disciplina e da violência institucional, o que pressupunha tratar indivíduos insanos, irresponsáveis e irrecuperáveis (AMARANTE, 2007). Ao fim da segunda guerra mundial, os manicômios foram comparados aos campos de concentração, haja vista a situação de miséria vivenciada pelos internos. A psiquiatria avançava o século XX com um modelo assistencial asilar e segregador fortemente arraigado (AMARAL; DURMAN, 2004).

A literatura coaduna a narrativa da colaboradora F3Mãe, quando esta referiu que as pessoas com transtorno mental internadas em instituição psiquiátrica permaneciam sujas, descalças, nuas ou com roupas que não eram as suas, mesmo quando a família as tivesse provido no momento do internamento. Além disso, ao visitar o paciente, se este tivesse perdido suas roupas na instituição ou mesmo se outro paciente as tivesse pegado, ele permanecia nu, isolado e sem permissão para ver seus familiares.

Mencionou a superlotação dos hospitais psiquiátricos, janelas com grades, a perda da identidade, da cidadania e do poder de escolha dos pacientes, uma vez que em uma das instituições psiquiátricas todos vestiam a mesma roupa, em uma espécie de uniformização.

*“Tinham hospitais que eram ruins, lá no [nome de um hospital psiquiátrico] nós chegávamos lá, ele estava sujo, descalço, sem roupa, ele dava os calçados para os outros ou roubavam dele, não sei, nós deixávamos a roupa dele, mas íamos lá ele estava com uma roupa estranha, era muita gente, era aquele povo, nós chegávamos lá, tinham grades nas janelas, era enorme de alto, eles lá agarrados pedindo pão, comida, nós íamos chegando e eles pedindo. No [nome de outro hospital psiquiátrico] era muita gente, todos misturados, eram três andares. A primeira vez que ele ficou internado, eu chegava lá para dar comida para ele, esse homem dava toda a roupa dele, chegava lá e ele nu. Ah! A senhora não pode visitá-lo porque ele está sem roupa. Mas, olha! Que ele perdeu roupa nesses hospitais. Meu Deus do céu! Até ele melhorar ele dava toda a roupa dele para os outros e ficava fechado”.*  
(F3Mãe)

Em relatórios sobre a situação dos hospícios era registrado que a quantidade de internos crescia de forma assustadora, as vagas não eram suficientes, os internos viviam em condições subumanas e não havia pessoal qualificado para o trabalho. Assim, como acontecia em outros países, os hospitais psiquiátricos espalhados pelo Brasil logo se tornaram superlotados e sustentados por terapêuticas que tinham por objetivo a repressão e violência institucional. A realidade que se apresentava era a do abandono, do descaso, da miséria e da solidão, ao adentrar na instituição manicomial o que se via eram centenas de pessoas nuas, imundas, fétidas (ODA; DALGALARRONDO, 2005; AMARANTE, 2007). Dessa forma, a literatura ratifica a fala da colaboradora F3Mãe (pág. 72) “*nós chegávamos lá, ele estava sujo, descalço, sem roupa*”.

A fala de F3Mãe expressa claramente a imagem da instituição tipicamente manicomial, segregadora e excludente, ao comentar sobre as grades altas nas janelas e os internos a elas agarrados, pedindo alimentos.

Atualmente, para evitar que situações como a descrita acima aconteçam e, a fim de não permitir o uso de práticas desumanas nas instituições psiquiátricas foi criado o Programa Nacional de Avaliação do Sistema Hospitalar/Psiquiatria (PNASH/Psiquiatria) que tem dentre seus objetivos a busca da humanização das práticas de assistência à pessoa em sofrimento mental, fiscalização e fechamento de instituições insalubres que ainda tenham como terapêuticas a violência institucional (BRASIL, 2003).

Compõe a equipe de avaliadores desse programa profissionais, familiares e usuários dos serviços de saúde mental. São avaliados vinte itens referentes à: estrutura física e funcional do local, limpeza, roupa, farmácia, almoxarifado, prevenção e controle de infecções relacionadas à assistência, condições para atendimento de intercorrências clínicas, aspectos gerais do paciente, alimentação do paciente, recursos humanos, enfermagem, prontuário do paciente, projeto terapêutico/prática institucional, projeto terapêutico/alta hospitalar e encaminhamento, espaços restritivos-punitivos, contenção física, eletroconvulsoterapia, reuniões, vinculação e direitos, aspectos gerais da assistência. Destaca-se que para o hospital ser avaliado com o conceito bom ele não deve permitir a prática do eletrochoque (BRASIL, 2003).

Aspecto que merece discussão é o registro nos prontuários dos pacientes internados em instituição psiquiátrica. Miranda (1994, p. 92), refere à inexistência de arquivos nos hospícios e chama a atenção para o “desassistir” o doente mental, ao afirmar “do louco asilado não se sabe a idade, o sexo, a profissão, as causas da internação, nem quais tratamentos estaria recebendo para alcançar a cura acenada”.

Isso é confirmado no estudo de Maftum (2004) em que a autora relata que ao solicitar documentos dos antigos internos das instituições, campos das aulas práticas e estágio de Enfermagem, era informada que os “prontuários” nada acrescentariam a algum estudo, porque, quando muito, traziam o nome do paciente, número de registro e prescrição médica de eletrochoque, contenção física em caso de agitação psicomotora e manutenção da medicação.

Atualmente a Portaria n. 251, de 31 de Janeiro de 2002, em seu anexo, preconiza que deve haver registro adequado em prontuário único dos procedimentos diagnósticos e terapêuticos aos quais o paciente internado em instituição psiquiátrica for submetido. Fica garantida, no mínimo, o registro do profissional médico e de cada um dos demais profissionais de nível superior uma vez por semana, bem como anotação diária da equipe de Enfermagem (BRASIL, 2004a).

O apresentado até o momento constitui críticas ao modelo hospitalocêntrico. Entretanto, não é possível generalizar o descaso ou (des)cuidado na atenção em saúde mental às pessoas em sofrimento psíquico, uma vez que os colaboradores consideraram algumas instituições como espaço de repressão, coerção e medicalização da loucura, mas ponderaram que em outras, o tratamento oferecido a seus familiares era bom.

Para os colaboradores familiares e portadores de transtorno mental os aspectos positivos em determinadas instituições eram o fato de participarem de atividades como oficinas terapêuticas, psicoterapias, atividades relacionadas ao cotidiano do lar como a manutenção e decoração do ambiente, varrer, auxiliar na cozinha, participar de atividades esportivas como vôlei, corrida, momentos de lazer e diversão como o “baile”.

As atividades eram divididas de acordo com a capacidade funcional de cada paciente e que isso era uma forma de ocupar a mente, passar o tempo. Em algumas dessas instituições na concepção dos colaboradores o paciente era bem cuidado,

estava sempre com bom asseio pessoal, auxiliava a equipe de saúde em algumas atividades. Isso é expresso pelas narrativas a seguir:

*“Eu gosto de dançar, chutar bola, nos meus internamentos também, quando tinha dança, eu gostava de dançar, porque no hospital psiquiátrico também tem diversão, não é só medicação, tem as conversas com os terapeutas, e isso é importante, porque é necessário conversar, não é verdade? Tem a hora de fazer as atividades, não era obrigado fazer, mas eu gostava de fazer, de ocupar o tempo, eram atividades relacionadas ao lar, não sei se agora continua desse modo. Tinha que ajudar a servir a comida, a passar a vassoura, assim como é na nossa casa, para que quando a pessoa saísse do hospital fizesse as atribuições em casa, como passar uma vassoura no chão, lavar uma louça, coisas do dia a dia”. (F1Eduarda)*

*“No hospital também tinham coisas boas, tinham atividades de higiene, de culinária, até de diversão, eles deixavam às vezes sair no pátio, ir ao sol, eu não tinha reclamação”. (F2Paulo)*

*“Nos internamentos também tinham atividades como: corrida, vôlei, sinuca, que eu gosto bastante, baile [lembra a mãe], baile tinha também [risos], bocha eu aprendi a jogar lá, tinha futebol de salão, uns tinham que varrer o banheiro, cuidavam da cozinha, cada um tinha uma tarefa. Agora se a pessoa não fazia aquela tarefa eles tiravam, colocavam em uma mais fácil”. (F3Gustavo)*

*“Agora lá no [nome de outro hospital psiquiátrico] não, lá se ele desse a roupa, eles arrumavam outra, toda vida ele estava limpinho, vestido [...]. Eu saía às 5 horas da manhã da minha casa para ir para o hospital, chegava lá às 8 horas, na hora da reunião, chegava lá ele estava limpo, esperando. Quando ele melhorou, nós chegávamos e ele já estava ajudando na ordem da fila, recebia um, pegava o nome do outro. Nesse hospital tinha corte de cabelo, chegava lá ele estava ajudando, limpinho, lá era bom, ele era bem tratado. No [nome de outro hospital psiquiátrico] quando eu trazia ele na sexta-feira ele não queria mais voltar, eu tinha que mentir que íamos ao cinema, quando estava chegando na porta do hospital eu dizia: vamos chegar aqui que aqui tem baile, chegava lá e ficava”. (F3Mãe)*

*“Nos internamentos no hospital psiquiátrico sempre trataram bem dela, essa parte nós não temos o que reclamar de hospital nenhum”.* (F1Pai)

Considerando o exposto pelos colaboradores quando verbalizaram que: *“no hospital tinham coisas boas [...] eu não tinha reclamação”* (pág. 75); *“nesse hospital tinha corte de cabelo, chegava lá ele estava ajudando, limpinho, lá era bom, ele era bem tratado”* (pág. 75); *“nos internamentos no hospital psiquiátrico sempre trataram bem dela”* (pág. 76). Isso demonstra como ocorreu uma reformulação das práticas de cuidado em saúde mental, até mesmo, dentro da instituição psiquiátrica.

O que vai ao encontro da literatura ao fazer menção que, a partir da Portaria SNAS n. 224, de 29 de janeiro de 1992, entende-se por hospital psiquiátrico, instituição na qual a maioria dos leitos se destina ao tratamento especializado da clientela psiquiátrica em regime de internação. Estes serviços devem oferecer, de acordo com a necessidade de cada paciente, atividades de avaliação médico-psicológica e social; psicoterapia breve, terapia ocupacional, atendimento grupal (grupo operativo, psicoterapia em grupo, atividades socioterápicas, bem como abordagem à família). Além de oferecer e ter espaço físico disponível para a prática de esportes, jogos, salas com televisão, música e ambiente para os momentos de lazer (BRASIL, 2004a).

Ressalto que o modelo proposto pela reforma psiquiátrica pressupõem a manutenção do vínculo social e não se caracteriza no Brasil por um movimento contrário a internação psiquiátrica, haja vista que os serviços extra-hospitalares como o CAPS III, leitos psiquiátricos em hospital geral e pronto atendimentos oferecem leitos para internação. Outra ponderação pertinente é a de que hoje os hospitais psiquiátricos são fiscalizados e avaliados pelo PNASH como já foi descrito nesse estudo, e também sofreram reformulação na sua estrutura física e na forma de tratar e cuidar da pessoa em sofrimento mental.

#### 4.2.2.2 As sucessivas internações em hospitais psiquiátricos

Os colaboradores familiares e portadores de transtorno mental deste estudo mencionaram as sucessivas internações em hospitais psiquiátricos, conhecida como

o fenômeno da porta giratória, a não adesão ao tratamento farmacológico, e os longos períodos de internamento que contribuíram sobremaneira para a quebra de vínculo:

*“Ela era assim, ficava internada ficava boa, voltava para casa passava uns dias bem e saía para a rua”. (F1Mãe)*

*“[...] ele não aceitava o tratamento, ia para o hospital, tomava a medicação, ficava bem, voltava para casa, ele não tomava o remédio, caía tudo de novo, lá tinha que eu ir atrás e internar novamente, isso era um sofrimento porque ele não aceitava, tinha que ser tudo às escondidas, era uma dificuldade tremenda, e assim foi quase dez anos nessa luta”. (F2Mãe)*

*“Eu vivia de internamento em internamento, passei por todos os hospitais daqui, ficava em média seis meses internado. Eu era internado ficava bem voltava para casa, ficava ruim, novamente era internado. Era assim de hospital psiquiátrico em hospital psiquiátrico. Meu último internamento foi no [nome de um hospital psiquiátrico], fiquei 110 dias”. (F3Gustavo)*

*“Eu fiquei cinco anos passando por internação em hospitais psiquiátricos, primeiro foi no [nome de um hospital psiquiátrico], fiquei bastante tempo lá, depois fiquei no [nome de outros três hospitais psiquiátricos] e agora o último foi no [nome de um hospital psiquiátrico], nesse foi o que eu fiquei menos tempo internada, quatro meses [internação do ano de dezembro de 2008<sup>4</sup>]. (F1Eduarda)*

*“[...] ela ficava internada, tomava o medicamento ficava bem, vinha para casa, saía para a rua, de repente tinha que voltar para o hospital, vinha e voltava”. (F1Pai)*

*“O internamento foi muito difícil para mim, eu venho de uma família humilde, mas tinha certo padrão, vivia do lado da mãe, das irmãs, e cair no hospital com todos aqueles pacientes juntos, ficar longe da família, foi muito difícil para mim. Depois fui me acostumando, eu chegava, fazia amizade e o tempo ia passando, eu tinha alta,*

---

<sup>4</sup> No último internamento da colaboradora, já estava em curso no Brasil uma nova política voltada a assistência psiquiátrica, sustentada pela Lei 10.216, aprovada em 2001.

*voltava para casa, mas parava de tomar o remédio, não dava sequência ao tratamento tinha que voltar para o hospital psiquiátrico". (F2Paulo)*

Esses dados vão ao encontro do resultado de uma pesquisa realizada por Amaral (1997), a qual mostrou que 32% dos pacientes psicóticos necessitaram de reinternação em um período de quatro meses após a alta.

Esta dificuldade da pessoa com transtorno mental permanecer no convívio social pode estar relacionada a não adesão ao tratamento, a falta de suporte à família, a exclusão social pela estigmatização da loucura e à ausência de uma rede de serviços que deem conta do atendimento e intervenção nos momentos de crise.

Essas situações contribuem decisivamente para a necessidade de recorrer ao internamento em instituição psiquiátrica para o tratamento, estabelecendo-se um ciclo. Isso é reforçado devido ao fato de que quando o paciente recebe alta do hospital psiquiátrico muitas vezes a família não recebeu informações suficientes sobre como cuidá-lo, a pessoa com transtorno mental não tem acompanhamento específico na comunidade, desse modo recai e necessita novamente da institucionalização.

*O fenômeno da porta giratória* na área da saúde mental evidencia o fracasso do modelo de saúde predominantemente biomédico, sustentado na relação objetiva e sem resolutividade, pois este considera apenas os aspectos biológicos e não a complexidade das relações, da subjetividade, do ambiente e do social sobre a saúde das pessoas. Assim, a produção de saúde nos serviços fechados é comprometida e a produção de cronicidade é preponderante. Destarte, estabelece-se uma relação de dependência entre o sujeito e o serviço de saúde que fragiliza a autonomia e a capacidade de reinserção social do paciente após o período que este ficou sob a custódia da instituição psiquiátrica (ROTELLI; LEONARDIS; MAURI, 1990; MARTÍ, 2006).

Uma forma de romper o ciclo das internações é implantar e ampliar os serviços de saúde de base comunitária nos quais o sujeito é tratado em seu meio social, incorporar ações que o auxiliem a desenvolver novas habilidades em busca de autonomia, e aumento de seu poder de contratualidade (ROTELLI; LEONARDIS; MAURI, 1990; MARTÍ, 2006).

Atividades relacionadas ao lazer, cultura, artesanato, atividade física, articulação com a rede de suporte social como igrejas, escolas, centros de

convivência e clubes devem fazer parte do tratamento em saúde mental. Essa rede de cuidados aliada à mudança no estilo de vida, à terapia farmacológica e ao acompanhamento em serviços de base comunitária são imprescindíveis para o processo de ressocialização, reinserção social, resgate e construção de novos vínculos, bem como o favorecimento do exercício da cidadania e da autonomia (JORGE *et al.*, 2006; JORGE *et al.*, 2008; MORASKI; HILDEBRANDT, 2005).

Em relação ao tratamento farmacológico é preciso ponderar que sem o advento da psicofarmacologia, seria difícil pensar a desinstitucionalização de portadores de transtorno mental. A adesão ao tratamento farmacológico facilita a estabilização dos sintomas psiquiátricos e a diminuição da necessidade de recorrer a internação em regime integral. O que é corroborado pelas falas de F1Pai (pág. 77) *“ela ficava internada, tomava o medicamento ficava bem”* e F2Paulo (pág. 78) *“voltava para casa, mas parava de tomar o remédio, não dava sequência ao tratamento tinha que voltar para o hospital psiquiátrico”*.

Contudo, o tratamento medicamentoso não deve ser utilizado de forma isolada, mas associado a outros recursos disponíveis que permitam a pessoa se expressar e conquistar o maior nível de autonomia possível, pois a falta de atividade influencia de maneira negativa o comportamento, ao favorecer a condição de alienação (JORGE *et al.*, 2006, JORGE *et al.*, 2008; MORASKI; HILDELBRANDT, 2005).

Outro aspecto mencionado pelos colaboradores desta pesquisa diz respeito aos longos períodos de internação em instituição psiquiátrica, como se observa nas falas de F2Paulo (pág. 77) *“O internamento foi muito difícil para mim, eu venho de uma família humilde, mas tinha certo padrão, e cair no hospital com todos aqueles pacientes juntos, ficar longe da família, foi muito difícil para mim”*; F3Gustavo (pág. 77) *“Eu vivia de internamento em internamento, passei por todos os hospitais daqui, ficava em média seis meses internado”* e F1Eduarda (pág. 77) *“[...] eu fiquei cinco anos passando por internação em hospitais psiquiátricos [...] fiquei bastante tempo lá”*.

Isso é corroborado por Amaral e Durman (2004) ao mencionar que as instituições psiquiátricas prestavam seus serviços de forma arcaica, ao manter o paciente por longos períodos enclausurado, distante da família, isso contribuía para a alienação e dificultava o retorno ao convívio social.

É importante destacar que durante muito tempo no Brasil a única forma de tratamento disponível às pessoas com transtorno mental foram as prolongadas internações em hospitais psiquiátricos, com conseqüente quebra de vínculo, abandono do emprego e dos estudos, exclusão social e a cronificação da doença pela institucionalização (WAIDMAN; JOUCLAS; STEFANELLI, 1999).

#### 4.2.2.3 A assistência na área da saúde mental sustentada no modelo psicossocial: avanços, fragilidades e desafios

Os colaboradores expressaram os avanços, as fragilidades e os desafios do modelo psicossocial emergente. Referiram que há algum tempo almejavam dispositivos de tratamento sustentados por práticas mais humanas, resolutivas e que considerassem a necessidade de inserção social, resgate da cidadania e autonomia das pessoas com transtorno mental, bem como o acolhimento e aceitação das diferenças. Mencionaram o NAPS, o CAPS, e o atendimento ambulatorial como os principais dispositivos de tratamento relacionados às mudanças na assistência em face da reforma psiquiátrica.

Uma das colaboradoras referiu que conheceu o CAPS por intermédio de uma amiga, pois na alta hospitalar o familiar não recebia esclarecimentos sobre a existência desses serviços, tampouco encaminhamento. Atribuíram à dinâmica dos serviços como o NAPS e o CAPS a adesão ao tratamento, a melhora das relações interpessoais, a diminuição da necessidade dos internamentos em instituição psiquiátrica e a reinserção social, uma vez que o usuário passa boa parte do tempo no serviço e o restante no convívio familiar e social. Ainda, relataram que os serviços de base comunitária seguem o princípio da territorialidade. Com a implantação dos CAPS em vários municípios brasileiros, houve a necessidade do remanejamento de usuários para serem tratados o mais próximo possível de seu meio social.

Outro aspecto relacionado à nova forma de tratar e cuidar da pessoa com transtorno mental diz respeito à dinâmica dos serviços como o NAPS e o CAPS, tal como a importância do tratamento ser realizado por equipe multiprofissional e oferecer diversas atividades terapêuticas. Dentre as atividades, mencionaram jardinagem, leitura, convivência, culinária, artes, espaço para lazer, grupos

terapêuticos, frequentes assembléias, reuniões de familiares, e as comemorações em datas festivas. Esta última na busca de integrar a sociedade e a família no cuidado às pessoas com transtorno mental, com vistas à diminuição do estigma. Percebe-se a inclusão da família no processo de cuidado, ao ser convidada e incentivada a estar presente, acompanhar e apoiar o usuário de saúde mental,

Externaram que a convivência da família com a pessoa em sofrimento psíquico antes de esta iniciar o tratamento no NAPS ou no CAPS era insustentável, permeada por sucessivas discussões e brigas, a família não entendia a doença nem o comportamento manifestado pela pessoa com transtorno mental. Entretanto, após começarem a participar das reuniões oferecidas à família por esses serviços, a convivência melhorou, pois passaram a receber esclarecimentos e orientações sobre a doença. Foi a partir disso que começaram a aceitar e entender o comportamento e a maneira de ser do integrante familiar com transtorno mental.

Explicitaram que a grande contribuição do modelo psicossocial para suas vidas foi justamente a melhora na convivência a partir do momento que aceitaram e entenderam a doença. Evidenciaram ainda o papel de mediação de conflitos desempenhado pelo CAPS. Consideraram que a reunião de família nos serviços substitutivos se constitui espaço para compartilhar experiências, sentimentos, momentos nos quais se sentiam acolhidos e recebiam informações pertinentes ao transtorno, ao manejo e ao tratamento, uma vez que no hospital, os familiares não conseguiam esclarecer suas dúvidas, pois o foco dos profissionais da equipe de saúde era obter informações sobre o comportamento do paciente enquanto estava em casa e não, de esclarecer e informar sobre a doença, conforme segue:

*“Ele teve nove internamentos, na pior crise que ele teve, eu pedia que Deus me iluminasse, que eu encontrasse uma forma de ajudá-lo, que o ajudasse a entender que precisava aderir ao tratamento. Eu acompanhava na televisão, no rádio, as explicações de que se a pessoa tomasse a medicação corretamente, poderia viver uma vida normal e eu sonhava isso para ele. [...] Meu Deus! Foi um dia, por intermédio de uma amiga minha que conhecia uma moça que fazia tratamento no CAPS que apareceu o CAPS, descobri o CAPS, aí começou a melhora. Eu já entrei em contato com o CAPS, fizemos a entrevista e ele começou o tratamento, aceitou o tratamento. Graças a Deus! Foi a partir do tratamento no CAPS que começou o meu alívio, ele nunca mais foi internado, agora toma a medicação corretamente. Ele*

*começou a participar do CAPS. Vinha todo dia de manhã, voltava à tarde. Ali tem uma assistência no geral, acompanhamento médico, psicólogo, assistente social, assistente ocupacional, ele começou a fazer as terapias. Foi o meu alívio. Nós nunca tínhamos ouvido falar do CAPS, que eu me lembre no hospital psiquiátrico nunca me falaram nada, talvez quem sabe até falavam, mas eu estava tão perturbada. E eu andava à procura de um serviço assim. No hospital psiquiátrico davam alta, ele ia para casa, eu ficava toda esperançosa que não precisaria mais passar por aquilo, passado uns dias começava tudo de novo. Depois que ele começou no CAPS, aí melhorou, começou a melhorar tudo, porque lá tinham reuniões frequentemente, quando tinha com os familiares eu nunca deixei de participar, nas comemorações eu sempre estava presente, apoiando. No CAPS nós víamos a situação um do outro, todo mundo contando sua história, seu problema, eles explicavam como que era a doença, o que tinha que fazer. Nossa! Era uma maravilha! Tinha o atendimento familiar, as assembléias, eu sempre estava presente, tinha atendimento com equipe multiprofissional, vários profissionais o atendendo, várias atividades para ele fazer, ocupar a mente, era muito bom. Eu sempre procurei apoiá-lo". (F2Mãe)*

*"Meu último internamento foi em 2003, no período de 1993 a 2003 eu não fazia CAPS. Eu entrei no CAPS em setembro de 2003, só depois das nove internações que eu conheci o CAPS, aí estabilizou, eu me conscientizei que tinha que tomar a medicação, na verdade eu me conscientizei depois da última internação que eu realmente cansei mesmo. Os enfermeiros me falaram que era para eu tomar o remédio que não teria problema, então eu me conscientizei, eu vou começar a tomar o remédio certo e não vou mais precisar ir para o hospital psiquiátrico e foi o que aconteceu. Logo depois que eu saí a mãe me apresentou o CAPS, no começo eu não queria, na época eu não sabia, até disse para a mãe que eu não queria ir, mas acabei indo e estou até hoje me cuidando. No CAPS era muito bom, tinham os outros pacientes, nós fazíamos atividades, tinha almoço que era muito bom. Fazia as atividades à tarde com a pedagoga e a terapeuta ocupacional, como desenhar, ler, jardinagem. No CAPS eu fiquei de 2003 até 2004, foi nesse tempo que criaram um sistema, não sei se na cidade ou no Estado, seria implantado um sistema que quem morasse em uma cidade que tivesse CAPS seria transferido aqui do CAPS de Curitiba para o da sua cidade, por exemplo, se abrissem um CAPS em [nome de um*

município da região metropolitana de Curitiba] a pessoa que estivesse fazendo tratamento no CAPS em Curitiba tinha que ser transferida. Em 2004 eu tive alta do CAPS para fazer ambulatório, mas como não tinha ambulatório na minha cidade eles me pediram para fazer mais um pouco de CAPS, como fui transferido eu consultava com o psiquiatra em [nome de um município da região metropolitana de Curitiba] e frequentava o CAPS uma vez por mês, mas isso porque não tinha ambulatório na minha cidade. [...] Quanto à Unidade Básica de Saúde eu faço assim, pego a receita e vou a Unidade retirar a medicação, lá eles me fornecem o carbolítio, o risperidona eu consigo no ambulatório, agora visita domiciliar, isso a UBS não faz. Então é isso, fiquei internado em hospital psiquiátrico, fiz CAPS, agora estou na Associação e faço ambulatório”. (F2Paulo)

“Esse foi o último internamento dele, faz uns oito anos. Ah! Ele foi um dos primeiros usuários a participar do NAPS em Curitiba, foi fundador [colaboradora fala com orgulho]. [...] Nesse tempo de doença dele, sem participar do NAPS, a nossa vida era um verdadeiro inferno, era só briga porque achávamos que era ruindade dele, meu marido achava que era ruindade e eu também, depois que o pai dele morreu, ele começou a ir ao NAPS, lá tinham as reuniões para nós [a família] irmos. Toda semana tinha reunião, foi lá que nós, eu e meu outro filho aprendemos como é que tratava dele. No hospital psiquiátrico não falavam, naquelas reuniões de família, não explicavam, só perguntavam o que ele fazia quando ia de visita para casa, como que ele estava. Quando ele estava de alta em casa, quando ele começava a ficar doente, meu Deus do céu! Brigavam, brigavam, mas era só briga, mas não era de bater, ele nunca foi agressivo, só discussão, mas com o irmão então, meu Deus! Brigavam, brigavam que nossa. Porque lá em casa ninguém entendia o problema do Gustavo. [...] Foi quando começou a ter as reuniões no NAPS, eu e o irmão dele íamos, lá ensinavam, conversavam conosco, aí que nós começamos a aceitar, nós não aceitávamos a doença dele, que ele era doente. Nossa! Agora vivemos que é uma beleza, em harmonia, porque naquele tempo não dava, era um inferno. Posso dizer que essas mudanças pela reforma psiquiátrica foram para melhor, eu ia às reuniões do NAPS eu via o trabalho deles, o que eles faziam lá, estava tudo exposto para ver, ele fez até um tubarão de mosaico que foi premiado lá em São Paulo, foi muito bom ele ficar no NAPS. [...] Foi lá que nós fizemos amizade com todas as pessoas que até hoje temos amizade. Foi muito bom. O meu outro filho quando

*começou a ir às reuniões que tinha no NAPS começou a entender como que era tudo, nós víamos um o problema do outro, é assim que se trata. Agora está uma beleza! Posso dizer que a grande mudança da reforma, desses serviços foi entendermos a doença. Além disso, no NAPS ele tinha atendimento com uma equipe multiprofissional". (F3Mãe)*

*"Eu gostava de ir ao NAPS. Lá fazia atividade de jardinagem, curso de confeitiro, jogava futebol, nas quartas-feiras tinha teatro, as atividades são divididas. Tinha atendimento com equipe multiprofissional. Além disso, cada um tinha um projeto terapêutico individual, uns faziam jardinagem, outros cuidavam da cozinha, outros faziam compras no supermercado, eles davam licença para fazer compras. No NAPS eu ficava das 8 horas da manhã até às 16 horas. Lá eu me sentia bem, mas tinha hora que cansava, era cansativo". Eu preferia o NAPS do que o internamento em hospital psiquiátrico, porque no internamento não me sentia bem". (F3Gustavo)*

*"É uma situação difícil porque veja, eu sempre procurei apoiá-lo. [...] Eu me lembro de uma conversa, que o Paulo achava que eu não o amava, que o internava porque não gostava dele e foi em uma reunião no CAPS que eu disse para ele: eu amo você, se eu não amasse você eu não estaria aqui dando todo o apoio. Eu te interno porque amo você e não quero vê-lo na rua, feito um mendigo, jogado, sofrendo, e a forma que eu encontrei de te ajudar foi o internamento porque lá eu sei que você está sendo cuidado. Não é falta de amor. Parece que ele foi entendendo melhor". (F2Mãe)*

Em relação aos avanços, os colaboradores F2Mãe, F2Paulo, F3Mãe e F3Gustavo referiram que foi depois da implantação dos serviços abertos, como o NAPS e o CAPS que oferecem acolhimento e práticas mais humanizadas de tratar que a convivência com o familiar portador de transtorno mental melhorou. Houve a adesão deste ao tratamento e não foi mais preciso recorrer à internação em instituição psiquiátrica. Evidenciaram os avanços do modelo psicossocial na proposição de uma nova maneira de entender, relacionar-se e tratar a pessoa em sofrimento psíquico.

Os colaboradores consideraram como avanço na assistência à pessoa em sofrimento mental, o surgimento dos serviços extra-hospitalares como NAPS-CAPS.

Na modalidade de serviço substitutivo, os Centros de Atenção Psicossocial (CAPS) são serviços abertos e comunitários mantidos pelo Sistema Único de Saúde (SUS), regulamentados pela Portaria nº. 336, de 19 de fevereiro de 2002, a qual estabelece diretrizes para o seu funcionamento (BRASIL, 2004b).

Eles são considerados dispositivos estratégicos para a organização da rede de atenção em saúde mental, têm por metas, prestar atendimento diário às pessoas em sofrimento psíquico, promover a reinserção social dos usuários por meio de ações intersetoriais que articulam educação, trabalho, esporte, cultura e lazer. Ainda, tem a finalidade de regular a porta de entrada para a assistência em saúde mental em seu território e se responsabilizar por supervisionar a atenção em saúde mental na atenção básica (BRASIL, 2004b). Esse papel é reconhecido pela narrativa dos colaboradores F2Mãe (pág. 81 e 82), F2Paulo (pág. 82 e 83), F3Mãe (pág. 83 e 84) e F3Gustavo (pág. 84) em que se percebe a satisfação de todos com relação à dinâmica do CAPS, suas várias atividades, o atendimento e o funcionamento.

Além disso, no CAPS cada usuário deve ter um projeto terapêutico individual (PTI) estabelecido que respeite suas necessidades de saúde, propondo atividades para serem desenvolvidas. O CAPS oferece atendimento individual (psicoterapia, orientações), atendimento em grupo por meio da participação em oficinas terapêuticas, oficinas culturais, de geração de renda, de expressão, de alfabetização, atividades esportivas, atendimento familiar, atividades comunitárias e assembléia ou reuniões de organização do serviço (BRASIL, 2004b).

A literatura sustenta o que referem F2Mãe (pág. 81 e 82), F2Paulo (pág. 82), F3Mãe (pág. 83 e 84) e F3Gustavo (pág. 84) sobre as várias atividades que eram disponibilizadas durante a permanência do usuário no serviço de saúde mental substitutivo, há existência de um plano terapêutico individual, do atendimento ser realizado por equipe multiprofissional, e o rompimento do ciclo de sucessivas internações em instituições psiquiátricas.

O CAPS deve se responsabilizar pelo acolhimento de 100% da demanda das pessoas com transtorno mental, em especial os transtornos severos e persistentes no seu território de abrangência. Garantir a presença de profissionais responsáveis e capacitados durante todo o período de funcionamento da unidade e criar ambiente acolhedor no serviço que possa incluir pacientes muito desestruturados que não consigam acompanhar as atividades estruturadas do serviço. Este dispositivo estratégico deve articular recursos de natureza clínica,

incluir medicamentos, moradia, trabalho, lazer, por meio do cuidado oportuno e programas de reabilitação psicossocial (BRASIL, 2004b).

Em um estudo desenvolvido com profissionais de enfermagem de um CAPS, Soares (2007) refere que os seus sujeitos expressaram que o CAPS oferece atendimento diferenciado do ofertado nos hospitais psiquiátricos, pois extrapola as ações técnicas, para um estar mais perto e com o paciente, além da composição e o trabalho em equipe, a inserção do usuário no seu projeto terapêutico, a corresponsabilização no tratamento e a própria organização do serviço. Dessa forma, relataram que o CAPS contribui muito mais para o processo de recuperação e reinserção social do usuário de saúde mental do que o hospital psiquiátrico.

No serviço substitutivo o atendimento é realizado por equipe multiprofissional e são oferecidos atendimentos em grupos e individuais, oficinas terapêuticas, atividade física, atividades lúdicas, geração de renda, além da medicação que antes era considerada a principal necessidade no tratamento. Nesses serviços, a família é entendida como ator social fundamental no processo de reestruturação que se pretende, sendo-lhes oferecido atendimento específico e acolhimento nas situações que se fizer necessário (MIELKE *et al.*, 2009).

Em estudo realizado por Camatta e Schneider (2009) os autores identificaram que alguns usuários do serviço substitutivo apresentam recaídas e necessitam de internação, no entanto reconhecem que isso acontece com menos frequência que antes do tratamento no CAPS. Ainda, mostram que outros participantes referiram que após o tratamento nesse dispositivo, o familiar não foi mais internado, e que se tivesse tido acesso mais cedo a esse serviço poderia ter evitado uma série de internações. Isso também foi referido neste estudo pelas colaboradoras F2Mãe (pág. 81 e 82) e F3Mãe (pág. 83 e 84).

Considerando as narrativas dos colaboradores e a literatura apresentada, concordo com Mielke *et al* (2009) ao explicitarem que a transformação dos modos de cuidado em saúde mental mostra-se viável e favorece a efetivação da proposta do modelo psicossocial, no qual o usuário e sua família recebem atendimento que respeite sua cidadania e autonomia.

As atividades propostas pelos serviços extra-hospitalares devem ter por objetivo, “mediar a descoberta e o desenvolvimento das potencialidades do usuário e de suas relações interpessoais, possibilitando-lhes o exercício pleno de cidadania e contratualidade social” (RANDEMARK; BARROS, 2007, p. 17).

Nessa mesma linha de pensamento, Mielke *et al* (2009) acreditam que as atividades artísticas e artesanais realizadas nas oficinas terapêuticas são possíveis formas de incluir socialmente a pessoa com transtorno mental. Porquanto, a dança, a música, a arte, a culinária, a marcenaria, dentre tantas outras atividades dessa natureza desenvolvidas em grupo, oportuniza ao usuário a interrelação com os demais pacientes. Além de incentivar e preparar para o mercado de trabalho, promovendo a retomada pelo usuário de suas atividades e a descoberta de novas habilidades, na busca de sua independência.

Também foi referido pelos colaboradores deste estudo como avanços do modelo psicossocial, a inclusão da família no tratamento, nesse novo modelo não se aceita a culpabilização, a vitimização e a função de meros informantes destinada à família, mas exige-se a reformulação da abordagem familiar pelos serviços substitutivos. Assim, os serviços devem se constituir espaço de negociação, para que a família sinta-se como sujeito de um projeto, haja vista que o que se tem observado ainda é uma prática centrada no usuário e não com intervenções que considerem seu contexto familiar (CAMATTA; SCHNEIDER, 2009).

Nesse sentido, os serviços de atenção comunitária em saúde mental precisam incluir ações dirigidas aos familiares e comprometer-se com a construção dos projetos de inserção social, respeitando as possibilidades individuais e princípios de cidadania que minimizem o estigma e promovam a qualidade de vida e inclusão social das pessoas em sofrimento psíquico (BRASIL, 2004b).

Ao envolver a família e a sociedade no tratamento das pessoas com transtorno mental, a desinstitucionalização do portador de transtorno mental torna-se possível com a construção de um novo espaço social no qual as diferenças e a individualidade de cada sujeito sejam compreendidas e respeitadas. No entanto, para que isto se constitua de fato uma realidade, é preciso proporcionar as condições adequadas à família, a fim de que ela seja capaz de contribuir para a manutenção da pessoa em sofrimento psíquico nos serviços extra-hospitalares, dispositivos estes que precisam estar abertos ao conflito e à negociação (WAIDMAN; JOUCLAS; STEFANELLI, 1999).

Neste sentido, chamo atenção para a fala de F2Mãe (pág. 84) quando diz que foi no CAPS, que conseguiu resolver o conflito com F2Paulo sobre relação mãe-filho. Ele acreditava que a mãe não o amava, a partir de um diálogo mediado pelo

profissional, no CAPS, foi possível administrar o conflito, negociar e contribuir para a melhoria das relações entre mãe e filho.

Promover espaço de sociabilidade e administração de conflitos faz do modelo psicossocial processo complexo, que não se reduz à reestruturação e transformação dos serviços como objetivos centrais, mas como necessidade de transformar e superar o manicômio. Por meio da implementação de ações e estratégias que se sobrepõe à institucionalização (AMARANTE, 2007).

Evidencia-se que a família precisa receber orientações e suporte para que possa elaborar melhor seus sentimentos, reorganizar e reordenar seus papéis diante da realidade do transtorno mental. Isso equivale a receber informações adequadas dos profissionais quanto à sintomatologia, as causas do sofrimento psíquico, os modos de tratamento, de abordagem e convivência, entre outros. O tratamento aliado aos espaços de socialização de experiências pode favorecer e melhorar a estabilidade emocional da família, sua compreensão acerca da complexidade do quadro psiquiátrico e restituir ou possibilitar compartilhar/criar estratégias eficazes de enfrentamento da situação (PEREIRA; PEREIRA JR, 2003; WAIDMAN; JOUCLAS; STEFANELLI, 1999; MELMAN, 2006; BORBA; SCHWARTZ; KANTORSKI, 2008). Assim, a narrativa de F3Mãe (pág. 83 e 84) ao referir que a grande contribuição do modelo psicossocial pela reforma psiquiátrica foi a família ter entendido o transtorno mental nas reuniões de familiares no NAPS, é corroborada pela literatura.

Desse modo, as novas diretrizes nacionais de tratamento e cuidado em saúde mental requerem que os profissionais da área da saúde, estejam preparados para atender as demandas e trabalhar com a questão da família. Esta atuação, entretanto, não poderá ocorrer de modo linear, unidirecional, mas deverá ser compartilhada, de inclusão, respeito e vontade de oferecer cuidado qualificado que extrapole a lógica tecnicista como vem ocorrendo predominantemente até início das décadas de 80 do século XX (PEREIRA; PEREIRA JR, 2003; WAIDMAN; JOUCLAS; STEFANELLI, 1999).

Nas falas de F2Mãe (pág. 81 e 82) e F3Mãe (pág. 83 e 84) sobre a inclusão da família no tratamento, percebe-se que uma boa estratégia para isso é a realização de reuniões familiares, assembléias e festividade em datas comemorativas. Isso confirma o estudo de Schrank e Olschowsky (2008) que aponta algumas estratégias possíveis de inserção e cuidado da família, nesse novo modelo de atenção à saúde mental que se pretende, como por exemplo, o grupo de

familiares, o atendimento individual, a visita domiciliar, a participação nas assembleias de usuários e nos eventos promovidos pelos serviços.

Nessa perspectiva, a realidade da dinâmica familiar pode ser conhecida e intervenções mais pontuais podem ser propostas, a família tem a oportunidade de expressar seus sentimentos, compartilhar experiências, esclarecer dúvidas, sentir-se apoiada e cuidada, bem como conhecer as atividades do serviço e as possibilidades terapêuticas que esse dispõe (SCHRANK; OLSCHOWSKY, 2008; JORGE *et al.*, 2006; JORGE *et al.*, 2008; BORBA, 2007).

No modelo psicossocial as dimensões sociais, éticas, econômicas e culturais, são variáveis que se articulam entre si para ser possível intervir sobre a realidade com resolutividade e, principalmente, considerar a subjetividade do ser e existir do outro (COSTA-ROSA; LUZIO; YASUI, 2003). Isso vai ao encontro do que foi expresso por F2Mãe (pág. 81 e 82) e F3Mãe (pág. 83 e 84) ao referirem que o objetivo dos profissionais na instituição psiquiátrica estava centrado na doença, no biológico, enquanto que nos serviços substitutivos como o NAPS e o CAPS além desses aspectos, o social e o cultural são considerados.

Nesta nova proposta, existe uma mudança na concepção do tratamento em saúde mental, da ênfase na doença para o sujeito em sofrimento. Isso implica em trabalhar com as necessidades, os desejos, os problemas de inserção social, os conflitos familiares. Requer que os serviços não mais se constituam lugar de repressão, vigilância e punição, mas espaço de sociabilidade. Nesse contexto, o campo da atenção psicossocial entende os serviços como espaço de acolhimento, cuidado e relações sociais, como dispositivos estratégicos (AMARANTE, 2007).

O novo modelo assistencial referido pelos colaboradores desta pesquisa é orientado pelos pressupostos da reforma psiquiátrica e sustentado por transformações nos campos teórico-assistencial, jurídico-político, técnico-assistencial e sociocultural da saúde mental. Nessa nova perspectiva de assistência acontecem mudanças também conceituais, o sujeito em sofrimento hoje é denominado pela legislação brasileira de portador de transtorno mental. No campo da atenção psicossocial sugere-se nova denominação, “se tem utilizado falar de sujeitos *em* sofrimento psíquico ou mental, pois a ideia de sofrimento nos remete a pensar em um sujeito que sofre, em uma experiência vivida” (AMARANTE, 2007, p. 68; COSTA-ROSA; LUZIO; YASUI, 2003).

No campo teórico-assistencial tem-se trabalhado com a construção do conceito de existência-sofrimento em contraposição ao binômio doença-cura, o que coloca o sujeito em sofrimento no centro das ações e questiona a relação de sujeito-objeto. Incorpora às suas práticas o acolhimento, o cuidado, a emancipação, a autonomia e o poder de contratualidade dos sujeitos (COSTA-ROSA; LUZIO; YASUI, 2003). Essa iniciativa era aguardada pelos familiares das pessoas com transtorno mental conforme se constata na narrativa da colaboradora F2Mãe (pág. 81) ao enfatizar que procurava por serviços de base comunitária para ajudar seu filho a ter uma vida normal.

Na dimensão técnico-assistencial, o avanço é evidenciado pela construção de uma rede de serviços, que se constituem verdadeiros espaços de sociabilidade. Além da noção de rede, ganha destaque a questão do território, visto que os novos equipamentos em saúde são geridos e organizados para atender a demanda de sua área de abrangência (COSTA-ROSA; LUZIO; YASUI, 2003; MAFTUM, 2004; AMARANTE, 2007). A rede que se pretende em saúde mental e proposta pelo modelo psicossocial é a explicitada na ilustração a seguir.

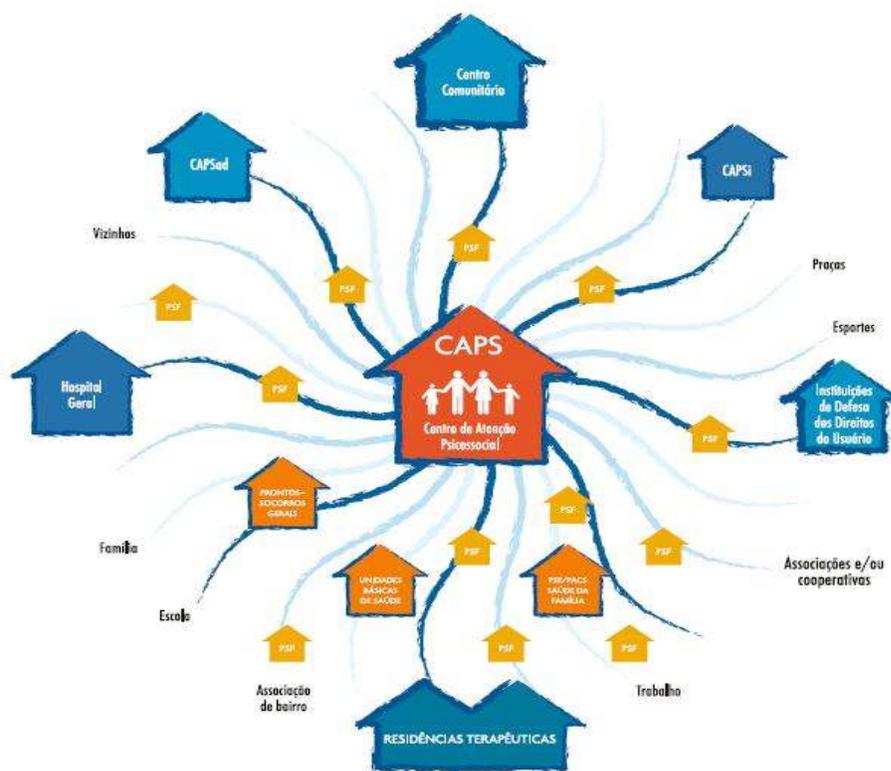


FIGURA 3: ILUSTRAÇÃO DA REDE DE SERVIÇOS E DE APOIO NA ÁREA DA SAÚDE MENTAL  
 FONTE: BRASIL (2004b).

A noção de território vai além do espaço geográfico, embora este se faça importante para a sua caracterização, mas no contexto psicossocial “é construído fundamentalmente pelas pessoas que nele habitam, com seus conflitos, interesses, amigos, vizinhos, família, as instituições, cenários (igreja, cultos, escola, trabalho)” (BRASIL, 2004b, p. 11; AMARANTE, 2007). Isso coaduna com a fala do colaborador F2Paulo (pág. 82 e 83) ao referir que foi transferido para o CAPS de sua cidade, sendo que antes ele precisava vir até Curitiba para fazer o tratamento.

É preciso considerar que estas transformações implicam na mudança de atitude dos profissionais, pois para cuidar orientado pelos pressupostos do modelo psicossocial requer sair da posição vertical do saber, do poder para assumir uma postura horizontal. Isso pressupõe desenvolver uma relação com a pessoa em sofrimento psíquico com a compreensão do ser humano muito além das limitações pela doença, mas percebê-lo como ser de possibilidades, relações e de subjetividade. Considera-se o “potencial de reestruturação da pessoa em sofrimento mental, da sua família e dos próprios profissionais, agora orientados pela reflexão de sua prática” (MAFTUM, 2004, p. 103).

No campo jurídico-político estão os aparatos legais, a aprovação da Lei Federal n. 10.216, e demais leis que normatizam os serviços substitutivos e reorientam a assistência psiquiátrica no país. Além, das comissões de fiscalização dos serviços institucionais formadas por familiares e técnicos, enfim pela participação da comunidade por meio dos Conselhos Municipais e Estaduais de Saúde (COSTA-ROSA; LUZIO; YASUI, 2003; MAFTUM, 2004; AMARANTE, 2007).

As atividades propostas no campo sociocultural estão relacionadas a transformar o imaginário coletivo acerca da loucura, a instituição passa a ser compreendida como espaço de liberdade, não de vigilância e violência e o louco, perigoso e incapaz como cidadão (COSTA-ROSA; LUZIO; YASUI, 2003).

As propostas de transformação da assistência psiquiátrica constituem-se esforço constante de desconstrução das condutas até então reconhecidas como verdades absolutas. Reconstruí-las sob nova perspectiva, considerar a multidisciplinaridade dos fatores que passam pelo relacionar-se com o fenômeno da loucura, permite tratar e cuidar da pessoa com transtorno mental junto à família, possibilitando que estes possam conviver e estabelecer uma relação saudável (MORENO; ALENCASTRE, 2003).

Acredito que seja pertinente nesse momento da discussão, possibilitar ao leitor visualizar as diferenças entre os dois modelos de atenção à saúde mental em um comparativo entre o modelo clássico psiquiátrico e o modelo de atenção psicossocial proposto como paradigma emergente no cuidado e tratamento das pessoas em sofrimento psíquico, conforme o Quadro 4.

Modelo Asilar	Modelo Psicossocial
- A crise é entendida como uma situação de grave disfunção de causa exclusivamente biológica.	- A crise é entendida como resultado de uma série de fatores, além do biológico, envolve o social e as relações entre os sujeitos.
- Terapêutica centrada na internação. - Instituição psiquiátrica com função de vigiar e punir.	- Os serviços comunitários devem possibilitar o acolhimento das pessoas em sofrimento psíquico no momento da crise, para tanto precisam dispor de serviços flexíveis e resolutivos, que disponham de leitos para internação por breve período. - Instituição como espaço de diálogo e interlocução.
- Relação medicina-doença. Atenção voltada à doença.	- Se pretende uma rede de relações entre os sujeitos – profissionais – família e sociedade. O foco está no sujeito.
- Equipe multiprofissional, mas cuidados fragmentados, serviços fechados que colaboram para o isolamento social.	- Dispõem de equipe multiprofissional sustentada no conceito de integralidade, trabalha com a noção de rede, de territorialização, intersetorialidade (estratégias que perpassam vários setores sociais), acolhimento, participação social e democratização. Oferece uma rede de serviços abertos que se articulam entre si, com a atenção básica e os recursos disponíveis na comunidade (integralidade das ações no território).
- Paradigma doença-cura	- Conceito existência – sofrimento na sua relação com o corpo social.
- Verticalização das relações	- Horizontalização das relações

QUADRO 4 - COMPARATIVO ENTRE O MODELO CLÁSSICO PSIQUIÁTRICO E A ATENÇÃO PSICOSSOCIAL

FONTE: AMARANTE (2007) E COSTA-ROSA, LUZIO E YASUI (2003).

Os colaboradores também relataram a importância das Associações, bem como de ambientes de convivência. E o colaborador F3Gustavo referiu a introdução de diferentes formas de abordagem do paciente nos momentos de agitação e agressividade. Segundo ele, antes o paciente era abordado pela força, essa conduta muitas vezes machucava-o, pois era pego de qualquer forma, torciam-lhe o braço, derrubavam e até mesmo colocavam o pé em sua face para imobilizá-lo. Para o colaborador, na atualidade, o modo de cuidar é diferente do que vivenciou em anos anteriores, mencionou, por exemplo, a técnica de grupo de 8, apesar de haver descrição de uso dessa técnica em literatura desde 1972. Conforme o evidenciado nas narrativas a seguir:

*“Foi no CAPS que me informaram sobre a Associação, foram às próprias pacientes que me trouxeram até a Associação, eu vim, conheci a [nome da pessoa] que era presidente da Associação naquele tempo e comecei a participar”. (F2Paulo)*

*“Depois do CAPS, eu comecei a acompanhar o Paulo na Associação, porque teve uma época que ele não queria mais vir. Eu disse não Paulo, você não pode desistir, se você ficar só em casa vai decair, vai ficar só em casa, não vai fazer nada, não dá. Eu já participava da oficina no CAPS e disse para ele: vamos os dois para a Associação, quero aprender a fazer coisas diferentes, eu nunca tive chance de fazer essas coisas, quando nova eu não tinha como estudar, naquela época era tudo difícil, eu não sabia fazer nada, disse: agora eu vou aprender depois de velha, um tricô, um bordado, um biquinho de crochê, o que eu puder aprender, vou aprender e foi aí que eu comecei a participar da Associação”. (F2Mãe)*

*“Antes não tinha o grupo de oito, quando um agredia o outro, o enfermeiro chamava o pessoal, uns dez, quinze, pegavam à força e colocavam na camisa de força. Lá no [nome de um hospital psiquiátrico] pegavam pelo pescoço, puxavam e jogavam no cubículo, já no [nome de outro hospital psiquiátrico] chegavam e pegavam à força, tinham uns que pisavam com o pé na face do outro, pegavam torciam o braço e levavam para colocar na contenção, amarravam, ficava duas, três horas, não tinha tempo certo. Agora não, agora tem o grupo de oito, essa técnica já existia, mas a maioria das instituições psiquiátricas aqui de Curitiba não a executavam, agora fazem. Caso um agrida o outro um fala grupo de oito e depois levam para a contenção, é mais moderno que antes, antes usavam a força”. (F3Gustavo)*

Para os colaboradores as Associações de familiares e pessoas em sofrimento psíquico, são importantes organizações no processo de mudança de paradigma em saúde mental. Isso vai ao encontro do que Melman (2006) refere ao compartilhar a experiência da Associação Franco Basaglia, que busca oportunizar ampla participação dos familiares, organizar atividades culturais, de lazer e de geração de renda. Porquanto, essas iniciativas são repletas de valores e sentido para as pessoas envolvidas, profissionais, voluntários, usuários e familiares.

Quanto à técnica do grupo de oito, esta é descrita desde 1972 como sendo utilizada na clínica Pinel em Porto Alegre, porém nos hospitais psiquiátricos de

Curitiba sua difusão mais ampla aconteceu nos últimos anos, a partir de 1990. Segundo Siqueira Júnior e Otani (1998), a técnica consiste em uma contenção física realizada por oito pessoas, estas ao perceber a necessidade de estabelecer limites a algum paciente que esteja manifestando risco para si ou para outrem, realizam uma contenção com os próprios corpos, se posicionando lateralmente e ao redor do paciente. Nessa condição o líder se posiciona à frente do paciente e tenta estabelecer um diálogo com o objetivo de limitar as atitudes agressivas do paciente e mostrar-lhe a realidade. Caso a comunicação terapêutica e a contenção pelos corpos não seja suficiente para acalmar o paciente, a equipe deve conduzi-lo a contenção física no leito.

Ainda, Paes (2007, p. 15) ressalta que o grupo de oito é:

uma técnica estudada, testada, e adotada em diversas instituições psiquiátricas, sendo este o número adequado de pessoas para conter um paciente em estado de intensa agitação física sem machucá-lo. O seu uso tem a finalidade de proteger o paciente e as demais pessoas à sua volta e não de dominá-lo ou puni-lo por seus atos.

De acordo com a proposição do método da história oral temática, adotado nesta pesquisa, é por meio das diferentes versões e visões acerca do mesmo fenômeno, que se torna possível conhecer todas as facetas de um acontecimento que foi vivenciado por uma rede de colaboradores. Assim, as narrativas apresentadas até o momento versam acerca do tratamento oferecido pelo modelo asilar em comparação ao tratamento de base comunitária, no entanto, é possível inferir que muitas são as fragilidades e os desafios postos aos profissionais da saúde e comunidade com vistas à consolidação do modelo psicossocial.

Para F1Mãe, o modelo de tratamento da pessoa com transtorno mental continua o mesmo, ela não percebeu nenhuma mudança que acreditasse estar relacionada às novas concepções no campo da saúde mental, evidenciando em sua narrativa uma série de fragilidades e desafios do modelo psicossocial. Reconheceu que há um processo de transformação da assistência, mas que funciona no papel, ainda é muito mais um modelo ideológico que concreto, ao considerar que na realidade o que se tem vivenciado é muito diferente do que se pretende. Mas, a

colaboradora refere que se o modelo emergente realmente fosse posto em prática todos os envolvidos seriam beneficiados.

Outro aspecto evidenciado na narrativa de F1Mãe, e corroborada pela fala de F3Mãe como fragilidade, diz respeito à dificuldade de internar a pessoa com transtorno mental nos dias atuais, uma vez que no passado era mais fácil ter acesso ao internamento. A colaboradora F1Mãe fez críticas à redução do tempo de internação, no novo modelo de atenção à saúde mental o paciente permanece no máximo 45 dias em internamento integral. Ainda, criticou a possibilidade da alta pedida (quando o familiar solicita a alta do paciente da instituição psiquiátrica, antes que o mesmo tenha plena condição de retornar para casa). Mencionou também, o fato de que em algumas situações a reinternação é necessária e o paciente vai necessitar esperar novamente por uma vaga. Assim, corre-se o risco de não conseguir esta vaga, ou quando consegue termina por ser atendido em outra instituição e acompanhado por outros profissionais. Considerou a diminuição dos leitos em hospital psiquiátrico como ponto negativo, haja vista que não há segurança de que a pessoa em quadro agudo psiquiátrico conseguirá o internamento.

Nesse sentido, a colaboradora percebeu a redução do número de leitos nos hospitais psiquiátricos e a reorientação da assistência, na qual a instituição psiquiátrica passa a ser o último recurso no tratamento como pontos frágeis no processo de reorientação das práticas em saúde mental.

Mencionou talvez como o maior desafio ao modelo psicossocial, a articulação entre a atenção básica e a saúde mental, ao considerar que sua filha na última crise, já estava com alteração do comportamento há algum tempo, mas quando a família procurava atendimento na Unidade Básica de Saúde, os profissionais referiam que somente teria necessidade de atendimento caso a paciente apresentasse ideação suicida ou risco de agredir outrem, evidenciando o despreparo de alguns profissionais em atender as demandas oriundas das situações psiquiátricas.

Assim, ela referiu que deveria existir um serviço que os familiares entrassem em contato nas situações de agudização dos sintomas psiquiátricos para que os profissionais pudessem ir até a residência avaliar a situação. Também, relatou que na última crise da familiar com transtorno mental, com manifestação de comportamento inadequado, alucinações e delírios a levaram à Unidade 24 horas, pois segundo a colaboradora não adianta recorrer a UBS quando o sujeito está em

intenso sofrimento. Como esse serviço não tem psiquiatra, os profissionais quando prestam atendimento ao paciente o fazem superficialmente e o encaminham para outro serviço de saúde, não oferecendo atendimento resolutivo.

Ainda, referiu que no último episódio psicótico da familiar ela ficou internada na própria Unidade 24 horas por cinco horas e só conseguiram uma vaga para o internamento em instituição psiquiátrica porque o plantonista solicitou um leito à central de vagas referindo tratar-se de paciente com tentativa de suicídio, o que não era o caso, mas se não fosse dessa maneira, dificilmente teriam conseguido a internação.

A colaboradora relatou que em toda a trajetória de tratamento de sua filha, eles não receberam atendimento adequado nas UBSs, e verbalizou com inconformidade que na última crise da familiar ela e o esposo procuraram por atendimento nesse serviço, mas não foram sequer ouvidos acerca do que estava acontecendo e foram informados que o serviço não estaria prestando atendimento no período da tarde em razão de uma reunião de equipe que aconteceria naquele dia. Nesse sentido, também fez críticas ao atendimento dispensado pelo Serviço de Atendimento Móvel de Urgência (SAMU).

A colaboradora em sua narrativa evidencia a disparidade entre a diminuição dos leitos em hospitais psiquiátricos e a oferta dos serviços extra-hospitalares, ao considerar que a filha aguarda há mais de quatro meses vaga no atendimento ambulatorial. Entretanto, a mesma saiu do hospital psiquiátrico com encaminhamento para o Hospital Dia (HD), mas ela se recusa a fazer o tratamento nesse dispositivo de atenção à saúde, disse que sua filha chegou a frequentar o HD, mas saía de casa para ir ao hospital e ficava na rua.

Em meio as diversas críticas da colaboradora em relação à articulação da atenção básica com a saúde mental, ela referiu que apesar desse cenário, neste ano a família encontrou uma UBS que está acompanhando a familiar com transtorno mental e que a médica, a assistente social e a enfermeira já realizaram uma visita domiciliar. Verbalizou com entusiasmo que é a primeira vez ao longo dos 24 anos de tratamento na saúde mental que uma UBS se manifesta e mostra interesse na corresponsabilidade pelo cuidado e que com esse atendimento a situação de tratamento de sua filha está melhor.

Pois, qualquer alteração no comportamento da familiar há uma equipe que sabe seu histórico, a acompanha e formou vínculo. Referiu que durante os quatro

meses que aguardam a vaga para dar continuidade ao tratamento no ambulatório de saúde mental a familiar com transtorno mental está somente recebendo o acompanhamento da equipe da atenção básica e está se mantendo bem. O referido é observado nas narrativas a seguir:

*“Em relação às mudanças no modelo de atenção à saúde mental por conta da reforma psiquiátrica, eu não sei se mudou alguma coisa, eu acho que a única coisa que mudou, que mudou mesmo, foi agora, nesse último internamento dela, mas isso não tem nada a ver com a reforma, eu acho que isso é do lugar, eu penso assim, que é o lugar. Para mim, de todos os internamentos, eu achei que esse foi o melhor que ela já teve, porque ela aceitou o tratamento dentro do hospital e está tomando o medicamento corretamente agora. Para mim antes e depois da reforma é tudo a mesma coisa, tudo do mesmo jeito. Quer dizer para mim, que nem eu disse para você, não influenciou muita coisa porque a Eduarda não tem isso de agredir, pois isso sim precisa de um acompanhamento direto, quando tem esse problema de agressão, fica mais complicado, mas eu vejo os outros se queixarem, como é que funciona. Mas para nós, foi só agora dessa vez que tivemos um atendimento diferente. Porque se fosse do jeito que falam que deveria ser, seria muito bom para todos nós, mas é como se fala, no papel tudo é muito bom, mas na hora de funcionar, não funciona, como muita coisa, funciona mais no papel do que na realidade. Uma coisa que mudou foi o período de internamento que agora é menos tempo, antes quando ela ficava no [nome de um hospital psiquiátrico] ela ficava bastante tempo, quatro, cinco meses, menos de quatro meses ela nunca ficou, agora é menos, conforme o quadro da pessoa fica quarenta e cinco dias, às vezes quinze dias. Eu preferia quando ficava mais tempo, sempre que ela saía de um internamento ela demorava bastante tempo para se internar novamente, a única vez foi aquela que o menino faleceu, assim que ela saiu, no prazo de uma semana ela voltou. Essas mudanças que aconteceram eu acho ruim, isso de não ter uma segurança de que a pessoa será internada, isso da alta pedida, a pessoa pedir alta sem o paciente ter condições de ir para casa, depois se arrepende, aí tem que esperar vaga novamente, às vezes vai para outro hospital, com outra equipe, então eu acho ruim. Outra coisa, acabaram com esses leitos do hospital psiquiátrico, agora é muito difícil você conseguir internar, é só em último caso mesmo, porque nós com a Eduarda, nessa última crise, nossa, fazia tempo que ela estava dando sinal, nós*

*íamos na Unidade de Saúde conversávamos com os profissionais, explicávamos, e eles diziam: mas ela está agressiva fisicamente? Está fazendo alguma coisa de mal para ela? Tentando se suicidar? Nós respondíamos que não, que ela estava falando sem parar, só falava bobagem, estava dizendo coisas sem nexos, essas coisas acerca do comportamento dela. E eles: ah, deixa ela. Falavam assim para nós, até que ela entrou em crise mesmo, e assim mesmo se não fôssemos nós pegá-la à força e levar, eles não iam fazer nada, ninguém ia fazer nada, ninguém ia buscá-la. Eu acho que devia ter um serviço que a pessoa ligasse, um familiar liga, a pessoa aqui está precisando, está se maltratando, porque eles sofrem também, você já imaginou? Nós sofremos, mas e eles? Como sofrem. Meu Deus do céu! Um atendimento assim na hora, que tivesse alguém que fosse à casa, que sei lá, que pelo menos fizesse uma injeção, mas isso não tem, se você quiser, você leva a pessoa à força no serviço, aí eles atendem. Isso não é nada bom". (F1Mãe)*

*"Em dezembro a Eduarda teve outra crise. Meu Deus! Ela estava há dois dias sem se alimentar, só caminhava em volta da casa, caminhava e falava, caminhava, falava e dançava no meio da grama. Na quarta-feira eu estava de folga, nós tentamos levá-la, mas não conseguimos, eu com os meus dois filhos não conseguimos levá-la, passou quarta, na quinta-feira de manhã eu cheguei para trabalhar dez e pouquinho, onze horas tocou o telefone, era a minha nora, a senhora venha para levar a Eduarda porque ela está muito mal. Minha patroa disse: deixa tudo do jeito que está, pega o ônibus e vai embora, mas você já pensou ir daqui do [nome de um bairro da cidade de Curitiba] para lá do [nome de outro bairro da cidade de Curitiba], para lá da BR? Meu Deus do céu! Peguei o ônibus 11:20 cheguei lá na casa dela 12:40, ela caminhava em volta da casa, vestia uma calça cor da pele e a parte de cima do baby dol de renda preta. Perto da casa dela tem uma firma terceirizada que trabalha um monte de homens, todos na hora do almoço aplaudindo, mas ela estava desde às dez horas da manhã em volta da casa, a casa dela estava virada, uma bagunça, e sempre ela tem tudo bem arrumado e naquele dia a roupa estava toda jogada em cima da cama, misturado roupa suja com roupa limpa, mas aquilo estava horrível, nos pratos dentro do armário tinha capim, capim assim grama, que ela arrancava a grama, picava com faca e colocava nos pratos como se estivesse brincando de casinha e a comida posta no fogão para cozinhar. Não teve jeito, eu chamei meu neto, os meus dois filhos de novo, nós a pegamos do*

*jeito que ela estava, colocamos dentro do carro e levamos, para o 24 horas do [nome de uma unidade 24 horas da rede pública da cidade de Curitiba].*

*Olha, não adianta levar a Eduarda na Unidade Básica de Saúde, eles não atendem, dizem que no posto de saúde não tem psiquiatra, é assim que funciona, nem no 24 horas tem, eu pensava que tinha, também não tem, eles tem o médico lá que mais ou menos entende disso e as enfermeiras, eles atendem e passam para frente. Tantos postos de saúde que nós batemos e toda vida fomos mal atendidos. No dia que ela teve a última crise, nós fomos à Unidade de Saúde da [nome de uma UBS da cidade de Curitiba], veja o absurdo, eles disseram que não tinha atendimento, não tinha ninguém para ir à casa e que inclusive naquele dia na parte da tarde o posto não ia funcionar porque iria ter uma reunião. Eu andava com o meu marido de carro bem maluca de um lugar no outro, para ver se alguém ia buscá-la na casa, que nada, não foram buscar de jeito nenhum. Nós tivemos que levá-la à força. Olha o quanto se fala, porque agora é bem falado sobre o transtorno mental, mas só que é só falado, é a mesma coisa que o SAMU, não funciona. Eles ficam fazendo um monte de perguntas para as pessoas por telefone, é desse jeito que funciona, não adianta dizer que esse serviço funciona, eles fazem o atendimento na rua, se uma mulher ganhar bebê ou se um embriagado está na rua, eles vão, mas na casa eles não vão, não vão buscar ninguém de jeito nenhum. Quantos casos que eu já vi, quantas pessoas que se queixaram da mesma coisa. Esse negócio de dizerem que liga para o SAMU, que eles vem e levam, mas isso é tudo conversa, porque nós ligamos para o serviço, fomos na unidade 24 horas conversar com os profissionais, eles não foram buscar a Eduarda de jeito nenhum. A não ser que a pessoa esteja agredindo alguém ou esteja tentando se suicidar. Outra coisa, eles não tocam a mão na pessoa enquanto ela não está lá dentro da unidade, você deixa a pessoa dentro do posto aí que eles vão dar atendimento, [...]. Então pegamos e a levamos, eles aplicaram uma medicação, deram um banho, porque a menina estava toda suja, era um dia de chuva, ela pegava barro e passava no corpo, colocava grama na boca. Ficou lá na Unidade 24 horas umas cinco horas internada. Eu contei para o médico onde que ela morava, o que ela estava fazendo, ele ligou para a central de vagas e falou que ela estava tentando se matar, você veja só como que funcionam as coisas, abaixo de mentira, mas se ele não tivesse dito, nós não teríamos conseguido interná-la. Ele falou: a moça mora na beira da BR e estava tentando se jogar embaixo de um caminhão, se o caminhão não freasse tinha*

*atropelado ela. Eu fiquei pensando, meu Deus do céu, nós não quisemos mentir, porque achamos que no hospital eles iam perguntar, como que nós íamos mentir que ela estava tentando se matar se ela não estava? Mas o médico do 24 horas mentiu, a moça está aqui e tem que dar um jeito, tem que arrumar uma vaga, as cinco horas saiu a vaga. Ela foi para o [nome de um hospital psiquiátrico] e lá ficou de 29 de dezembro de 2008 até 13 de março de 2009, saiu com os papéis para fazer o Hospital Dia, isso sempre que ela era internada a equipe de saúde no plano de alta indicava seguir o tratamento no Hospital Dia, mas ela nunca quis fazer, não adianta, nós até experimentamos, ela começou a ir, mas descobrimos que ela saía de casa e ficava andando na rua em vez de ir ao Hospital Dia, ainda tínhamos o trabalho de ir procurá-la na rua. Nesse último internamento foi a mesma coisa, conseguiram a vaga, ela não quis, eu cheguei a ir com ela lá, meu marido nos levou, conversamos e ela disse: eu não vou fazer Hospital Dia, não vou fazer, a única coisa que eu posso fazer é ambulatório, se for umas duas vezes por mês eu vou consultar. A médica me falou: eu não posso fazer nada, a senhora vai assinar o papel aqui que ela não quer fazer, eu assinei. Aí ficou marcado para agendarem o ambulatório duas vezes por mês, só que até agora a vaga ainda não saiu, você veja, desde março, estamos em julho e ainda não conseguiram uma vaga para ela [...]. Agora eu acredito que conseguindo essa vaga para fazer ambulatório, ela vá”. (F1Mãe)*

*“Naquele tempo era mais fácil internar, não era como hoje. Hoje é difícil para internar, naquele tempo nós pedíamos para o médico, eu falava para ele, olha precisa internar o Gustavo dá para arrumar uma vaga? Ele conversava com a equipe e arrumava a vaga”. (F3Mãe)*

*“Como a Eduarda saiu do hospital com a prescrição, a Unidade de Saúde do [nome de uma Unidade Básica de Saúde da cidade de Curitiba] está fornecendo a medicação para ela. Sexta-feira passada meu esposo foi buscar o remédio porque quando fica só uma dose para amanhã já precisamos ir pegar a medicação. Eles perguntaram sobre ela e ele disse que ela estava bem, deram a medicação e a receita para comprar o outro, porque eles fornecem o carbolítio, mas o clonazepam precisamos comprar. Esses dias, era 13:30 chegou o carro da Unidade Básica de Saúde na casa da Eduarda, foi a médica, a enfermeira e a assistente social, foram em três, eu fiquei muito contente, porque nesse tempo todo de tratamento nunca*

*nenhuma unidade de saúde se manifestou de ir na casa, nós nunca conseguimos um lugar assim certo que atendesse ela. Ela recebeu a médica, a enfermeira, a assistente social, elas não queriam entrar. Do outro lado da BR tem uma firma e eles ficaram olhando o jeito que ela ia receber o pessoal, porque todo mundo ali conhece a Eduarda, eles acharam que ela não ia mandar entrar. Eles contaram que a moça puxou um papel e começou a conversar com ela e que ela fez sinal para entrarem e levou eles para dentro da casa, conversaram bastante com ela. Depois Eduarda me disse que os profissionais disseram para ela: você não vai até nós, nós viemos até você [risos], foi na unidade 24 horas do [nome de uma unidade de saúde 24 horas da cidade de Curitiba] que indicaram essa Unidade de Saúde para nós. Nossa! É a primeira vez que uma UBS está dando suporte. Esta foi a primeira vez que os profissionais da unidade de saúde se preocuparam em ir fazer uma visita, porque os outros, ninguém foi. Agora está ótimo, porque qualquer coisa eles estão ali a par para ver. Nessa Unidade Básica de Saúde do [nome de uma Unidade Básica de Saúde da cidade de Curitiba] estão atendendo ela, não tem psiquiatra, mas estão fornecendo a receita até sair a consulta com o psiquiatra que vai ser lá no ambulatório, mas como não saiu essa vaga ainda, durante esse período de março a julho a Eduarda está indo só no posto de saúde. Desse modo, ela está sem acompanhamento com psiquiatra, psicólogo. Antes, era assim, nós a levávamos ao psiquiatra quando nós víamos que ela estava muito mal, dávamos um jeito de a levar para consultar com o médico do hospital já. Então agora ela vai mais é na Unidade Básica de Saúde, depois que ela saiu do internamento ela já foi, a médica queria vê-la porque ela estava muito gripada, ela foi, consultou, pegou a medicação para tomar. Então eu acredito que agora nessa Unidade Básica de Saúde ela vá continuar a ir". (F1Mãe)*

Em relação às narrativas de F1Mãe (pág. 98) e F3Mãe (pág. 101) sobre a dificuldade que se tem atualmente em internar a pessoa com transtorno mental, evidencia-se o cumprimento da legislação vigente no Brasil em relação ao tempo de internação no hospital psiquiátrico. A Lei n. 10.216, de 06 de abril de 2001, conhecida como a lei da reforma psiquiátrica brasileira em seu artigo quarto preconiza a internação em instituição psiquiátrica como último recurso no tratamento da pessoa com transtorno mental, requerida quando os serviços extra-hospitalares forem considerados insuficientes (BRASIL, 2004a).

Desse modo, houve uma diminuição progressiva no número de leitos em hospitais psiquiátricos, isso é criticado e apontado pela colaboradora F1Mãe (pág. 98) como fragilidade do novo modelo em saúde mental, pois para ela há uma disparidade entre a diminuição desses leitos e a oferta de serviços substitutivos. Corroborando com as ideias da colaboradora, Maftum (2004) refere que há um descompasso referente à implementação dos serviços substitutivos nas diferentes cidades do país. Isso prejudica a aceitação e a própria efetivação das estratégias dos serviços comunitários que na sua maioria ou são inexistentes ou em número muito reduzido, com poucos profissionais e sem condições de atender a real demanda que necessita de atendimento e tratamento psiquiátrico.

Mello (2005) coaduna o exposto por Maftum (2004) ao referir que não basta reduzir o número de leitos psiquiátricos, é preciso investir na contratação de recursos humanos qualificados para atender a demanda nos serviços substitutivos, aplicar financeiramente nos serviços extra-hospitalares já existentes e na ampliação de dispositivos comunitários de saúde mental.

Desafio importante posto à efetividade do modelo psicossocial referido nas narrativas, é a necessidade de articulação entre a saúde mental e atenção básica. Para Amarante (2007) e Brasil (2004b), a atenção psicossocial deve ser organizada em rede, articular os diversos dispositivos presentes em seu território de abrangência, formar uma série de pontos que se interligam e em determinado momento se cruzam de iniciativas e atores sociais envolvidos no processo. A unidade básica de saúde passa a ser considerada prestadora de serviços complexos, haja vista que acolhe a família, a crise e as relações sociais. Desse modo, constitui-se lugar privilegiado na construção e orientação da nova lógica de atendimento.

A formação de rede de serviços em saúde mental é complexa e permeada por singularidades, visto que somente alicerçada em construções coletivas é capaz de garantir a resolutividade e a promoção de autonomia e cidadania às pessoas com transtornos mentais. Nesse sentido, “a rede de saúde mental é complexa, diversificada, de base territorial, e deve constituir-se como conjunto vivo e concreto de referências para o usuário dos serviços” (BRASIL, 2007, p. 11).

Brasil (2003, p. 3) refere que 56% das equipes de saúde da família realizam alguma ação de saúde mental. Há que se considerar ainda, que qualquer doença é

fonte de sofrimento subjetivo, muitas vezes, esse sofrimento atua como entrave à adesão a práticas preventivas ou de vida mais saudável. Desse modo, acredita-se que “todo problema de saúde é também – e sempre – mental, e que toda saúde mental é também – e sempre – produção de saúde”. Nesse sentido, evidencia-se a importância da necessidade de articulação da saúde mental com a atenção básica.

Porém, nem sempre a atenção básica apresenta condições para desempenhar seu papel com resolutividade. Na realidade o que se observa é que a falta de recursos humanos e o déficit de capacitação acabam por prejudicar o desenvolvimento de uma ação integral pelas equipes. Além disso, acolher e atender a pessoa com transtorno mental é de fato tarefa complexa, pois envolve o trabalhar com situações de intenso sofrimento (BRASIL, 2003).

A articulação entre atenção básica e saúde mental está sustentada nas premissas do Sistema Único de Saúde e da reforma psiquiátrica, desse modo, tem como princípios a noção de território, a organização do fluxo da rede de serviços, a desinstitucionalização concomitante à reabilitação psicossocial e à promoção da cidadania de seus usuários, além do trabalho em equipe, da intersetorialidade e interdisciplinaridade. Assim, o estabelecimento de vínculos e o acolhimento são transversais às ações (BRASIL, 2003).

Entretanto, a visão de cuidado como rotina de procedimentos é dominante em relação ao estabelecimento do vínculo e do acolhimento. Desse modo, os profissionais desempenham suas funções de forma mecanizada, sem reflexão sobre a escuta do usuário (COELHO; JORGE, 2009). Esses autores coadunam o exposto por F1Mãe (pág. 99 e 100) ao relatar que ela e seu esposo sequer foram ouvidos na unidade básica de saúde no dia em que procuravam ajuda para auxiliá-los a enfrentar a crise da filha.

Outro aspecto que repercute negativamente na relação do usuário com o serviço de saúde é o não cumprimento do seu horário de funcionamento, este gera descrédito por parte da comunidade (COELHO; JORGE, 2009). Isso corrobora o exposto por F1Mãe (pág. 100) “*veja o absurdo, eles disseram que não tinha atendimento, não tinha ninguém para ir à casa e que inclusive naquele dia na parte da tarde o posto não ia funcionar porque ia ter uma reunião*”.

Fato que me chamou a atenção foi à narrativa de F1Mãe (pág. 98) de que antes da filha entrar em crise, ela mesma procurou a unidade básica para pedir ajuda, entretanto, como sua filha não apresentava ideação suicida ou manifestação

agressiva F1Mãe retornava para casa sem saber como proceder. Em seu estudo Coelho e Jorge (2009) evidenciaram que quando o paciente não consegue encaminhamento ou atendimento resolutivo e necessita da espera, muitas vezes nesse período os sintomas do transtorno são agravados.

Consideram ainda, que

a garantia de acesso ao serviço de saúde para os usuários representa a responsabilidade do serviço para com suas necessidades de saúde. Sem o acolhimento, o serviço não poderá garantir nem o acesso nem as prioridades de atendimento. Quando o usuário sente a necessidade de atendimento mais rápido, muitas vezes esta não está expressa fisicamente. Nesse caso, somente com a escuta desse usuário é que se poderá saber de suas necessidades (COELHO; JORGE, 2009, p. 1528).

Evidencia-se a dificuldade em organizar o fluxo de atendimento, realizar o acolhimento pelos serviços de saúde (UBS e Unidades 24 horas) e a falta de efetividade da rede de saúde mental. Vale destacar que o acolhimento não é somente premissa do modelo psicossocial, mas da política do Sistema Único de Saúde. Além disso, foi referido pelos colaboradores o despreparo dos profissionais sem formação específica para atuar na saúde mental diante de situações de intenso sofrimento psíquico que requerem intervenções imediatas, mostrando como o cuidado à saúde ainda é fragmentado por meio das especializações.

Melman (2006) coaduna o desafio evidenciado por meio da narrativa de F1Mãe ao referir que a psiquiatria democrática não se preocupa apenas em fechar ambientes insalubres, que não oferecem mínimas condições de higiene e de dignidade para atender as pessoas com transtorno mental. Muito além de ultrapassar as barreiras do hospital psiquiátrico, das grades e dos muros é preciso transformar a forma de ver, de entender, é desmontar aparatos arraigados no pensamento e nas práticas dos profissionais de saúde.

Destaca-se que a atenção básica tem potencial para detectar as queixas relativas ao sofrimento psíquico, prover escuta qualificada deste tipo de problemática e compreender as várias formas de lidar com os problemas detectados, bem como oferecer tratamento na própria atenção básica ou encaminhando os pacientes para serviços especializados (TANAKA; RIBEIRO; TOBAR, 2009).

Entretanto, a fala da colaboradora F1Mãe (pág. 98 e pág. 100) expressa a incongruência do serviço de atenção básica no atendimento das demandas de saúde mental, haja vista a sua desorganização e dificuldade em cumprir seu papel enquanto porta de entrada no fluxo de serviços em saúde mental. Portanto, é necessária uma efetiva articulação entre atenção básica e saúde mental no atendimento da pessoa com transtorno mental. Porém, a realidade mostra que a rede de atenção à saúde mental de base comunitária continua sendo um grande desafio para a efetividade das novas perspectivas de orientação e tratamento da pessoa em sofrimento psíquico (BRASIL, 2007).

De acordo com o Ministério da Saúde nos últimos anos foram incluídas nas políticas de expansão, formulação, formação e avaliação da atenção básica, diretrizes que remetessem à dimensão subjetiva dos usuários e aos problemas mais graves de saúde mental. Porquanto, a formação das equipes da atenção básica e o apoio matricial de profissionais de saúde mental junto a essas equipes são imprescindíveis para a efetividade da saúde mental na atenção básica. Assim, o Ministério da Saúde refere que as equipes que atuam na atenção básica estão recebendo capacitação em saúde mental, esses cursos tem sido desenvolvido em estados como: CE, SE, PA, PR, RS, MG, RJ, entre outros (BRASIL, 2007).

A equipe de saúde mental do CAPS, como apoio matricial à atenção básica é responsável pela capacitação, supervisão, atendimento em conjunto e específico dos casos de transtornos mentais graves e persistentes. O que se pretende é uma corresponsabilização pela assistência, com o desenvolvimento de ações conjuntas, visto que compartilhar os casos favorece a intersetorialidade e possibilita excluir a lógica do encaminhamento, pois o que se espera é o aumento da capacidade resolutiva dos problemas de saúde pela equipe local (BRASIL, 2003).

Menciono como exemplo positivo dessa articulação estudo realizado por Delfini *et al* (2009) quando descrevem que os profissionais da Estratégia Saúde da Família e do CAPS de um bairro da cidade de São Paulo se reúnem semanalmente, por período aproximado de três horas, na própria UBS para discussão de casos.

O apoio matricial em saúde se propõe a oferecer suporte assistencial às equipes de referência, que tem por sua responsabilidade a condução de um caso individual, familiar ou comunitário ao encarregar-se por longo tempo da atenção ao usuário, semelhante ao preconizado pelas equipes de saúde da família que atam na atenção básica. Dessa forma, se pretende construir e manter vínculo entre os

profissionais e os usuários do serviço de saúde e aumentar o poder de resolução das situações identificadas (CAMPOS; DOMITTI, 2007; DELFINI *et al.*, 2009).

Assim, o ganho da articulação entre equipes de referência e apoio matricial é o fim da tradicional noção de referência e contra-referência vigente nos sistemas de saúde. Quando o paciente utiliza um serviço matricial, ele nunca deixa de ser paciente da equipe de referência. Assim, a realidade do encaminhamento deixa de existir e passa a dar lugar à construção de projetos terapêuticos que são executados por equipe interdisciplinar, há uma corresponsabilização pelo paciente. Nesse arranjo, a equipe de referência (equipe de saúde da família) compartilha alguns casos com a equipe que oferece o apoio matricial (equipe do CAPS). As estratégias utilizadas para esse compartilhamento são reuniões (nas quais a equipe de referência relata os casos relacionados à saúde mental, com os quais necessitam de um suporte para administrar as situações) e visitas domiciliares conjuntas (CAMPOS; DOMITTI, 2007; DELFINI *et al.*, 2009).

Os encontros para discussão entre a equipe de referência e os profissionais que compõe o apoio matricial são campo fértil para o aprendizado e a apropriação de um novo modelo de trabalho. Este é outro desafio posto à articulação entre atenção básica e saúde mental, o de capacitar as equipes para pensar e agir em saúde mental sem recorrer às velhas estruturas do modelo hospitalocêntrico, mas orientar o fazer e pensar voltado aos novos dispositivos de tratamento, que possam de fato ajudar as pessoas a cuidar da saúde e reorganizar suas vidas. Uma questão importante é ampliar a capacidade de escuta dos trabalhadores, possibilitando pensar juntos em intervenções que possam ajudar as famílias a superar suas dificuldades. Apesar dos desafios, é viável e necessário que a atenção básica seja espaço de cuidado em saúde mental (DELFINI *et al.*, 2009, p. 1489).

No município de Curitiba, de acordo com o Protocolo de Saúde Mental, conforme ilustra a Figura 3, a unidade de saúde constitui-se como porta de entrada no sistema e tem como competência: avaliar o usuário, inscrevê-lo no programa de saúde mental, **tratá-lo na própria UBS quando indicado**, monitorar o tratamento, fornecer a medicação e **interligar-se com os demais pontos de atenção** (grifo do autor) (VERNETIKIDES *et al.*, 2002).

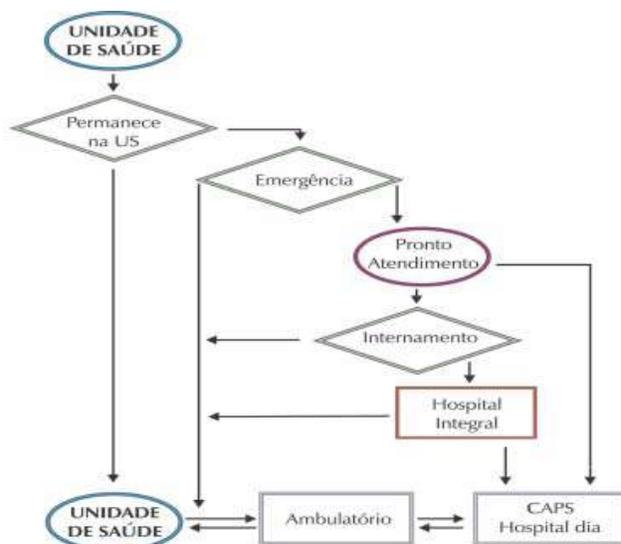


FIGURA 4: FLUXO DE ATENDIMENTO EM SAÚDE MENTAL DO MUNICÍPIO DE CURITIBA/PR  
 FONTE: VERNETIKIDES ET AL (2002).

A colaboradora F1Mãe (pág. 100) refere também como as equipes do Serviço de Atendimento Móvel de Urgências (SAMU) têm trabalhado com a questão das urgências e emergências psiquiátricas, configurando outro desafio ao modelo psicossocial, a articulação entre SAMU e saúde mental.

Em 2004 em Aracaju (SE) foi organizada a primeira Oficina Nacional de Atenção às Urgências e Saúde Mental, esta tinha por objetivo estabelecer articulação entre a Política Nacional de Atenção às Urgências e a Política Nacional de Saúde Mental. Esse diálogo é de fato essencial para fortalecer e ampliar as ações de saúde mental no SUS. A partir desta oficina, o SAMU assumiu, em conjunto com a área da saúde mental, a responsabilidade pelo atendimento às urgências psiquiátricas e pelo fomento à implantação de CAPS e de serviços de urgências em hospitais gerais nos municípios onde está implantado (BRASIL, 2007).

O compromisso de apoio da rede CAPS à rede SAMU também foi estabelecido, devendo ser realizado de forma matricial e incluir supervisão, capacitação continuada, atendimento compartilhado de casos e apoio à regulação. Um protocolo mínimo de atenção às urgências psiquiátricas foi estabelecido. Ainda que em construção em todo o país, a articulação efetiva entre as equipes de saúde mental e as equipes do SAMU já é realidade em alguns municípios brasileiros. A rede SAMU conta com 111 serviços implantados, oferece cobertura a 905

municípios, e a articulação saúde mental/SAMU deve ainda se expandir e se consolidar nos próximos anos (BRASIL, 2007).

Outra questão importante a ser discutida enquanto desafio, são os ambulatórios de saúde mental. Em geral, estes serviços prestam assistência sobretudo às pessoas com transtornos mentais menores - cerca de 9% da população (todas as faixas etárias), e apresentam, em sua grande maioria, funcionamento pouco articulado à rede de atenção à saúde (BRASIL, 2007).

São referência para inúmeras consultas em psiquiatria e psicologia, contudo, sua resolutividade tem sido baixa, ao considerar que a maioria dos Ambulatórios de Saúde Mental possuem imensas listas de espera. Portanto, faz-se necessário reformular o seu modo de funcionamento e rediscutir o seu papel na rede de atenção à saúde mental. Dessa forma, a literatura coaduna a narrativa da colaboradora F1Mãe (pág. 101) ao referir que sua filha com transtorno mental aguarda há mais de quatro meses vaga no ambulatório de saúde mental (BRASIL, 2007).

#### 4.2.3 A convivência familiar em face do transtorno mental

Em relação à convivência familiar, os colaboradores dessa pesquisa relataram que ela é alterada em face da realidade da família ter um integrante com transtorno mental. Referiram que as discussões entre os membros familiares se tornam frequentes, e até mesmo agressão física acontece em razão da não aceitação, preconceito e da falta de habilidade em trabalhar com a alteração do comportamento do familiar que adoeceu. Entretanto, após a família participar das reuniões destinadas a familiares nos CAPS a convivência melhorou consideravelmente.

Referiram que a pessoa com transtorno mental na maioria das vezes é colaborativa, ajuda na organização da casa e também contribui financeiramente para melhorar as questões relacionadas ao conforto no domicílio, comprando alguns eletroeletrônicos.

A temática do preconceito e da estigmatização da pessoa em sofrimento psíquico aparece nas falas dos colaboradores incisivamente. Segundo eles, o preconceito está dentro da própria família, grande parte dos familiares acreditam que a pessoa com transtorno mental tem condições de controlar os sintomas psiquiátricos, que os pais, nessa pesquisa os responsáveis direto pelo cuidado da pessoa em sofrimento mental, centram sua atenção mais na pessoa em detrimento dos demais filhos.

Além disso, também foi relatado que os membros da família extensa não aceitam a internação do familiar em instituição psiquiátrica. Ressalta-se que a atitude de internar o familiar só acontece de acordo com o referido pelos colaboradores quando todos os demais recursos que a família tem acesso se esgotaram.

De acordo com os colaboradores desta pesquisa, há cansaço físico e emocional envolvido no cuidado familiar, como por exemplo, não saber onde o familiar com transtorno mental está ou como seria a reação deste quando contrariado. Isso gera tensão e angústia, considerando ainda, as críticas que os responsáveis diretos pelo cuidado recebem dos demais familiares em relação a sua maneira de cuidar, a atenção redobrada, o fato de ter que conviver com comportamentos inadequados.

Referiram que manter uma convivência mais harmoniosa possível é uma luta diária, um exercício de aceitação das diferenças e de tolerância, mas que hoje a convivência está bem melhor do que era algum tempo atrás, quando o familiar com transtorno mental apresentava mais episódios de crise. Outra colaboradora referiu que a filha com transtorno mental foi morar sozinha, mas depende dos pais para suprir todas suas necessidades. Contudo, na casa da paciente tudo está muito organizado, ela está mais sociável, vai visitar os pais, participa das datas comemorativas espontaneamente, sendo que antes ela participava contrariada e já queria voltar para casa.

Chamo atenção para a narrativa da colaboradora com transtorno mental que refere que a convivência dela com seus irmãos é permeada por muitos conflitos. Segundo ela, eles não a entendem, não aceitam a sua doença, quando adoecia lhes diziam que era porque não se cuidava. Também não compreendiam a necessidade dela dormir mais, pois não acreditam que fosse uma reação adversa do medicamento psiquiátrico. Na sua percepção esta convivência é forçada. Entretanto,

convive muito melhor agora com seus pais após ter ido morar sozinha. Referiu que os pais lhe dão todo o suporte necessário, que ela tem personalidade forte, é teimosa e que muitas vezes dificultou a convivência familiar e optou por morar sozinha para não incomodar ninguém. Mas relata que essa iniciativa de morar sozinha foi importante, pois julga necessário ter o lugar dela e deseja viver uma vida normal.

Ela referiu que no momento prefere estar sozinha (sem companheiro), que quando encontrar alguém, esta pessoa precisa entendê-la e aceitá-la como ela é, que no momento está em busca de tratamento, e de ser alguém. Se sente muito envergonhada pelo comportamento inadequado nos momentos de crise e gostaria muito que a convivência com os demais familiares melhorasse, que eles a entendessem.

Segundo a colaboradora sua convivência com seus pais está melhor, e que se ela tivesse permanecido morando com eles, as discussões seriam mais frequentes. Referiu que no último internamento, a maioria dos familiares foi visitá-la. Relatou ainda, que não se esconde atrás da doença, que não a usa como pretexto para ser vítima da situação e que seus irmãos poderiam ser mais colaborativos, haja vista que ela ajudava a mãe desde pequena a tomar conta deles. O relatado anteriormente é exemplificado nas falas a seguir:

*“[...] Toma o remédio Gustavo! Ele respondia. Eu não estou doente. Não tomava, voltava para o hospital, eu ia trabalhar deixava ele e o outro [o irmão de Gustavo] em casa, estava bom, mas brigavam, o outro não aceitava que ele era doente, ele fazia qualquer coisinha chamava ele de louco. Ah! Um dia ele [Gustavo] deu um chute no irmão lá na escada que ele caiu lá embaixo. Cheguei lá no pronto socorro, ele tinha fraturado três arcos costais. Cheguei em casa, fui procurar o Gustavo e nada, no outro dia achei ele e o levei ao médico, aí internamos ele de novo. Mas eles brigavam, brigavam que não podiam se ver. [...] Foi quando começou a ter as reuniões no NAPS, eu e o irmão dele íamos, lá ensinavam, conversavam conosco, aí que nós começamos a aceitar [...] Nossa! Agora vivemos que é uma beleza, em harmonia”. (F3Mãe)*

*“A nossa convivência, agora é muito boa, o Gustavo me ajuda, limpa a casa, sai para pagar conta. Ele faz tudo. Tudo que eu tenho dentro de casa foi ele que*

*comprou, ele vai comprando em prestação. Comprou máquina de lavar roupa, fogão, jogo de cozinha, pia, sofá, televisão, vídeo, computador, filmadora. Ele é aposentado por invalidez”. (F3Mãe)*

*“Deus o livre! Foi muito difícil para nós, inclusive eu tenho uma filha que ainda tem preconceito. E a que morreu também, era preconceituosa, implicavam porque eu dava atenção para ele. Ah! Porque a mãe só falta dar a mamadeira para o Paulo. Ah! A mãe só falta trocar fraldinha, coisas assim que machucavam. Eu nunca deixei de dar atenção para ele, porque eu passei por tantas situações que olhe, em um dos internamentos, uma tia dele me bateu a porta na cara, disse que eu não era mãe porque onde que se viu internar o filho lá no [nome de um hospital psiquiátrico]. Eu disse. Escute aqui, quem está sofrendo com ele sou eu, não é você. Eu faço aquilo que eu acho que eu tenho que fazer, como que vai ficar com uma pessoa desequilibrada, fazendo coisas que eu ficava boba de ver, eu ia aguentando, até a certa altura, mas tinha uma hora que eu tinha que tomar uma atitude, eu sozinha em casa, não tinham outros homens para me ajudarem. Eu procurei a assistente social e o internei. Como que eu ia ficar com ele? Um dia eu estava tão nervosa, tão tensa que eu não lembro o que eu chamei a atenção dele, ele veio para cima de mim com tudo me empurrando assim contra a parede, já pensou se ele me dá um tapa com toda a força dele? Então você veja a dificuldade, eu já passei tanta dificuldade, tanto sofrimento, tanta angústia que não gosto nem de lembrar, só nunca mais eu fui a casa dessa cunhada, fiz amizade com ela tudo, oi, bom dia, boa tarde, conversamos, mas nunca mais eu fui a casa dela, porque daquela vez ela só faltou me bater, porque onde que se viu internar o filho, você não é mãe, você é um bicho! Olha, é tanta situação que a gente passa com um problema assim que agradeço a Deus por ter surgido o CAPS, porque eu pedia que Deus me desse uma luz, que aparecesse uma solução para ajudá-lo, ajudar a mim também porque eu não estava mais aguentando a situação que nós estávamos vivendo, eu não podia abandonar, tinham dias que eu tinha vontade de sair pulando, deixar tudo, mas como que eu ia fazer? Essas duas filhas que eu te falei elas são preconceituosas. As outras duas irmãs o entendem, tratam-no bem, tem uma delas que se forma no próximo mês, técnica em enfermagem. Esses dias ela estava me mostrando uns livros que explicam o problema dele, então a gente foi levando assim, mas foi muito difícil, mesmo assim eu procurava sempre apoiá-lo. Mas eu fui criada naquele sistema*

*tradicional, eu não sabia, não sei ser muito carinhosa, hoje eu estou bem diferente. Mas tempos atrás não, criei todos os meus filhos naquele regime mais ou menos como eu fui criada, a convivência ficava difícil, a convivência com as filhas era difícil porque as opiniões eram diferentes e todo o sofrimento que eu tive com o marido. Ele era alcoólatra, era um inferno a nossa vida, nós vivíamos brigando, porque todo dia ele bebia, depois eu comecei a participar do ALANON e comecei a aprender que eu tinha que me desviar dele quando ele tava bêbado. Tinha dias que parecia que eu ia explodir, porque com cinco filhos ao redor das minhas pernas, uma casa pequena sem conforto, não tinha, naquela época, nem água encanada, não tinha banheiro, não tinha nada sabe, olha o que eu sofri. Eu agradeço a Deus de eu ainda estar aqui com 67 anos, porque o que eu passei. Agora nossa convivência está melhor, mas essa irmã dele que agora está morando conosco [irmã de Paulo que se separou, e está morando em uma casa nos fundos da casa que Paulo reside com a mãe], ainda tem, inclusive tem um cunhado que é assim também, sabe ela não aceita, só crítica, às vezes eu fico magoada, às vezes nós discutimos. Eu engulo coisas que às vezes eu fico me segurando para evitar confusão com ela, porque nós precisamos conviver junto. É uma dificuldade a nossa convivência com ela. Mas eu nunca fiquei ausente deles. Minha convivência com o Paulo é boa, nós estamos vivendo bem melhor, ele é meu companheiro, às vezes eu brigo com ele, cobro sabe, porque eu não venço tudo, eu não dou conta de tudo. Ele não faz economia de luz, de água, vai lavar uma louça não faz economia de detergente, eu cobro nesse sentido, Paulo você tem capacidade de entender, de aprender que está difícil. Mas nós dois vivemos bem, quando era só nós dois lá em casa era difícil dar confusão, nós nos damos muito bem, sempre moramos sozinhos os dois, ele me tolera, eu também o tolero, às vezes eu cobro dele, às vezes ele cobra de mim que eu estou muito nervosa, mas eu acho que ele também deve entender que a minha situação não é fácil, na idade que eu estou. Eu estou forte demais, porque tenho visto pessoas até mais novas que eu que estão entregando os pontos, e eu estou lutando. Eu cobro, eu não vou viver para sempre, chego até conscientizar ele, olha uma hora ou outra eu me vou como tua irmã se foi e daí como que fica? Você precisa se ajudar, fazer aquilo que está na tua capacidade, porque se eu não me ajudar aí a casa cai de vez". [F2Mãe]*

*“Meu marido pegou o carro e foi buscá-la com minha outra filha. Eu não fui junto buscá-la, eu não tive coragem de ir, graças a Deus que eu nunca encontrei ela na rua, eu acho que eu não iria aguentar”. [...] A Eduarda morava comigo e meu esposo na nossa casa em [nome do município da região metropolitana de Curitiba], mas ela invocou que não queria mais ficar lá. Ela não se acerta com ninguém, ela tem um gênio ruim, por exemplo, se ela colocar um copo aqui, ela não quer que tire o copo dali, é assim que funciona. Ela me disse que queria morar na casa da chácara, que fica na BR. Eu falei, mas como que você vai morar sozinha? Ela disse: ah! Mas o pai vai todo dia lá na banca dele. Meu esposo tem uma banca do outro lado da BR e tem meu outro filho também que morava na parte da frente da casa. Eu fui conversar com a médica dela lá do [nome de hospital psiquiátrico] sobre o assunto e ela falou assim: não, a senhora experimente, ela não vai ficar, não vai ficar longe. No entanto, vai fazer quatro anos que ela mora lá, na parte de trás da casa, tem o quarto, o banheiro e a cozinha dela. Só que nós precisamos estar toda hora lá, atendendo ela para não faltar às coisas, desde o gás, tudo”. [F1Mãe]*

*“Nossa convivência agora está melhor. Nossa! Melhorou bastante, às vezes eu converso com meu esposo e falo: meu Deus! Nós não temos do que reclamar, porque era assim, ela saía de casa, nós ficávamos só esperando o pior. Eu estava tão desanimada, que qualquer batida no portão, qualquer toque de telefone eu já imaginava é notícia da Eduarda. Depois quando ela parou de sair de casa acalmou bastante. Nossa! Mas ela é muito querida pela família toda. Ela briga bastante com o pai, mas eu acho que eu fiz errado, porque quando somos novos não pensamos muito. Eu tive um casamento meio que por acidente [risos], eu e meu esposo não nos entendíamos muito, mas os meus filhos sabiam de tudo o que se passava, eu criei meus filhos conversando com eles assim como estou conversando com você aqui. Os outros escutaram e não guardaram, ela como deu esse problema, guardou tudo que eu contei para ela, quase posso dizer que ela perdeu o respeito pelo pai, quando ela fica brava ela diz as coisas para ele tudo como eu contei para ela. De todos os tempos eu acho que ela está melhor agora, e ela é tão organizada, você chega na casa dela, tudo arrumadinho, limpinho, ela cuida da roupa dela, cuida da comida, faz a comida sozinha, faz pão, só que quando dá aquele negócio nela, aí Deus o livre, ela xinga, diz coisas assim que..., mas não é agressiva fisicamente. Teve um tempo que ela escutava vozes, igual aquele cara da novela, mas de agredir*

*assim, ela nunca foi de agredir ninguém. Nossa! É tanta coisa para contar que eu vou lembrando mais coisas. [...] Ela vai à minha casa, que de onde ela mora até [nome de um município da região metropolitana de Curitiba], dá 12 Km, mas para o centro ela não vem, mas ela já está pegando o ônibus e indo à minha casa, antes ela não fazia isso, ela ficou três anos lá na chácara e não ia lá em casa. Quando era Natal ou ano novo, dia do aniversário de alguém, um dos meus filhos vinha, pegava ela e levava, mas ela almoçava, limpava a louça e já tinham que trazer ela de volta para casa. Agora não, ela vai, fica na minha casa dois, três dias, e vai também aos domingos de manhã, ela chega, almoça, limpa a cozinha e vem embora para a casa dela”. [F1Mãe]*

*“A minha família pensa que isso que eu tenho não é doença. Eles acham, não todos, mais as irmãs e as outras pessoas, porque não é aquela convivência, assim de estar no dia a dia. Eu sou sincera, assim como eu falei para minha mãe antes de você chegar que eu ia ser sincera como sou com ela, como ela também já disse para você que ela até achou melhor eu sair de casa, porque cada um tem um gênio, eu moro aqui e ela mora lá na casa dela. Mas eles sempre estão por aqui. Agora a minha outra irmã está morando aí na parte da frente da casa, mas não é assim aquela convivência de família sabe, é uma convivência e ao mesmo tempo não é, porque eu me sinto assim, porque a família não entende, acha que é fingimento, que eu posso controlar meu comportamento. Faz cinco anos que eu moro aqui, eu saí de casa porque não me acertava, não me acertava nem quando estávamos todos nós em casa, nem quando meus irmãos foram casando e saindo de casa. Essa minha irmã que está aqui hoje, veio me visitar, eu gostei dela ter vindo, mas eu sei que não é sempre que eles vem. Eu acho falso, eu não queria que eles se sentissem obrigados a gostar de mim, porque ninguém obriga ninguém a gostar de ninguém. Como eu gosto que sejam sinceros comigo, também eu gosto de ser sincera com os outros, porque eu também tenho um lado ruim, não posso dizer que sou boazinha porque eu não sou, acho que às vezes todo mundo amanhece num dia não muito bom. Quando eu tinha as crises, eu ia para a rua, bebia, passava a noite toda andando, às vezes passava mal na rua, chegava em casa no outro dia, ou passava dias sem ir para casa, chegava em casa toda suja. Eu me lembro de tudo que aconteceu, por isso que eu não quero mais isso para mim, eu quero viver uma vida normal, cuidar do meu cantinho, você bem vê como minha casa é humilde mas, é*

*aqui que eu me sinto bem. Para mim é importante morar aqui, sozinha, porque eu sempre quis ter o meu cantinho. Graças a Deus que o pai deixou eu morar aqui, mesmo se eu tivesse morando com eles não iria dar certo, porque nós íamos mais, e eu não quero isso, eu quero viver a minha vida, ir levando a minha vida. É como eu falei, eles lá, eu aqui e vamos vivendo, eles não deixam de vir me ver, a mãe, o pai sempre estão por aqui. Mas, tem os que não entendem, minha cunhada, por exemplo, ela vem bem pouco aqui, até a filha dela é minha afilhada, mas eu acho que a pessoa que gosta de mim, eu não preciso mandar dizer para vir na minha casa, não é vir só quando a mãe está por aqui, não é verdade? É bem difícil eles virem me visitar, mas eles também tem a casa deles para cuidar, tem a vida deles. A minha irmã que mora do lado aí, eu não me dou muito bem com ela, mas isso não vem ao caso agora. Então, não é aquele amor de família, assim como deveria ser, como eu tenho que entender o problema dos outros, eu quero que entendam o meu. Eu não quero que fiquem me bajulando, de jeito nenhum, que não sou nenhuma criancinha. Quando eu tomava medicação muito forte, eu não conseguia levantar de noite, meus irmãos não entendiam, achavam que eu queria atenção, que estava fingindo. Até agora, tem vezes que a casa fica bagunçada, porque depois do almoço eu sempre vou dormir, vou deitar um pouquinho, mesmo que eu não durma, mas eu tenho que ir porque me sinto cansada. Então para mim seria importante que eles agissem de outra forma comigo. Em casa eu era muito ruim, quando eu fico nervosa geralmente eu pego e falo o que tenho para falar, eu não estou nem aí. Minha família qualquer coisa eles falavam assim: Ah! Mas você qualquer coisa você alega. Não, mas não é bem assim, eles têm que ver que se eu fosse uma pessoa normal, eu estava trabalhando, estudando, tentando ser alguém. Eu já acho que estou tentando ser alguém, pelo fato de eu ter saído da rua, deles não precisar estar esquentando a cabeça de chegar oito, dez horas e eu não estar em casa e eles não saber onde que eu andava, ou chegar em casa toda suja, porque eu vivia em lanchonete, bebendo, e eu vou querer isso para mim? Claro que sempre é bom sair, se divertir, mas saber se divertir, tudo tem um momento certo. Para mim não é que a vida acabou, porque não acabou, só que eu vivo a minha vida do jeito que eu estou vivendo e independe se eu tenho alguém ou não, claro que eu sinto falta, toda pessoa sente, mas eu vou continuar vivendo. Eles achavam que eu ia sair do hospital e ia para a rua procurar alguém, eu não quero isso para mim. Eu também já tive uma vida assim como a deles, sei o que é uma vida a dois, tentei morar com*

*duas pessoas, mas não deu certo. Se um dia tiver que aparecer uma pessoa para viver comigo e aceitar a minha doença, me aceitar do jeito que eu sou não vai precisar eu andar na rua atrás, não é verdade? Os outros podem até achar ridículo da minha parte eu agir desse modo, mas é a maneira que eu encontrei para me esconder dos falatórios que aconteciam. Quando eu tinha namorado, claro que eu gostava de sair, de namorar, de passear, quem que não gosta? Todo mundo gosta, mas acho que isso é liberdade de cada um. As pessoas ficam falando porque você não sai? Ninguém me proíbe de sair, se eu quiser sair, eu saio, se eu quiser, eu posso sair, posso voltar, posso, mas eu acho que já escutei demais das pessoas me criticando. A nossa convivência agora que estou morando aqui está mais ou menos, no último internamento grande parte da família foi me visitar mais do que uma vez. Mas se eu ficasse morando com eles nós íamos discutir mais. Agora não discutimos tanto, mas uma discussão ou outra sempre vai ter, também não é aquela coisa da família vir sempre aqui em casa. A mãe conversou com você, disse que também achou melhor eu ter vindo para cá, eu também achei, mas sinto falta de ficar com ela, conversar sabe, não só aos pouquinhos. O que eu queria mesmo era que eles me entendessem, entendessem o meu transtorno, que se eu fosse uma pessoa normal como as outras são eu não precisaria ser tratada desse jeito. Se eu não tivesse essa doença, não teria nem o porquê você estar aqui, não é verdade? Ter um transtorno mental eu acho ruim e ao mesmo tempo não acho, eu lido com minha doença sem saber lidar, sabe, lidar sem saber lidar com aquilo? Às vezes você escuta da própria família, que você tem isso, tem aquilo, que você não é certa, eu escuto ainda. Eu mesma já cheguei a escutar, ninguém me falou. Olha lá! Aquela lá é doente, aquela lá é a louca, então tem pessoas que se afastam da gente não é verdade? Não só os da família, mas as outras pessoas, depois que eu tive o problema muitos se afastaram, eu converso bastante com a irmã do meu pai que também tem essa doença. Agora dos outros eu já escutei de tudo. No começo, nos primeiros internamentos, até isso eu tinha que escutar dos outros, que eu não me cuidava, eu não isso e aquilo. No meu primeiro internamento antes deles me levarem para internar a mãe precisou me dar um banho porque eu estava num estado, eu tinha voltado da rua. Até hoje quando eu saio na vila, eu tenho a impressão que as pessoas estão falando, eu fico com vergonha, eu sinto vergonha daquilo que eu fazia. Eu queria que a minha família me compreendesse, essa doença assim como deu em mim pode dar em qualquer pessoa, eu não me escondo*

*atrás da doença, se eu precisar enfrentar um serviço pesado eu enfrento [choro]. Às vezes eu fico pensando: quando eles eram pequenos [voz embargada, silêncio] eu me lembro às vezes que eu [choro] lavava a roupa deles, brincava. É eu cuidava deles, a mãe ia trabalhar eu levantava cedo, fazia café, comida [choro], para agora acabar sozinha [choro], sozinha numa casa que ao mesmo tempo se tem uma família e ao mesmo tempo não tem. Mas eu gosto de morar aqui, se eu estivesse lá morando com meus pais, como não daria certo do mesmo jeito, além de não dar certo a minha vida, ia atrapalhar a vida deles e eu não quero isso. Fico aqui no meu canto, acho que é o melhor para mim, cuidar das coisas do meu jeito, eles não me deixam faltar nada, eu prefiro viver assim". [F1Eduarda]*

A narrativa dos colaboradores F2Mãe (pág. 112 e 113), F3Mãe (pág. 111 e 112), F1Mãe (pág. 114 e 115) e F1Eduarda (pág. 115 a 118), ao mencionarem os conflitos familiares após o diagnóstico do transtorno mental é corroborada por Borba (2007), quando refere que quando a família enfrenta situação de doença, experiencia mudanças em seu ciclo que são permanentes e muitas vezes definitivas, o curso de vida ao qual estavam adaptados é modificado e como toda mudança, desperta sentimentos de incredulidade, perda do controle, medo, incerteza e questionamentos frente à nova situação.

Nesse contexto, Radovanovic *et al* (2004) e Bielemann (2002) expressam que durante o ciclo de vida da família existem momentos de crise, principalmente em presença da doença, que acabam por indireta ou diretamente interferir na rotina familiar e impor mudanças e adaptações no cotidiano da família. Seus membros precisam interagir, compartilhar os significados que atribuem a doença e aos seus sentimentos mesmo que cada um vivencie de forma particular essa situação desgastante.

Quando um integrante da família adoece, é impossível omitir que esse fato surte efeito na convivência diária da família ocasionando ansiedade e preocupação. O adoecer constitui-se evento imprevisto que desorganiza o modo de funcionamento familiar, o trabalho e o estudo de seus integrantes. As relações pessoais já estabelecidas dentro do universo familiar precisam de novo ajuste à doença e ao seu enfrentamento (SCHRANK, 2006).

Essa questão da doença no meio familiar parece assumir maiores proporções quando se trata do transtorno mental, uma vez que ligados a ele estão

associados o preconceito, o estigma social, sentimentos de vergonha e medo. Tanto o familiar enfermo como a família diante da complexidade desse fenômeno além do tratamento precisa aprender a lidar com o imaginário da periculosidade e incapacidade que são associados à doença mental, evitando e corrigindo os próprios preconceitos e os da sociedade (SCHRANK, 2006).

A literatura evidencia o que foi relatado pelos colaboradores dessa pesquisa quando verbalizaram que o preconceito antes de tudo acontece na própria família, como na fala de F2Mãe (pág. 112) *“inclusive eu tenho uma filha que ainda tem preconceito. E a que morreu também, era preconceituosa [...]”* e em relação a questão da vergonha na fala de F1Eduarda (pág. 117) *“eu sinto vergonha do que eu fazia”*.

Além disso, as recaídas e o curso da doença crônica exigem rigoroso esquema de controle e cuidados permanentes em função das possíveis sequelas que podem provocar incapacidades funcionais, evidenciando o papel da família, no que diz respeito às suas responsabilidades na condução do cuidado doméstico (MARCON *et al.*, 2004). Entretanto, o que se percebe analisando as narrativas, é que o cuidado na maioria das vezes é assumido pelos pais e que os demais filhos cobram o porquê desse esquema de cuidados especiais para com a pessoa com transtorno mental.

A literatura vai ao encontro do narrado por F2Mãe (pág. 112 e 113) e F1Mãe (pág. 114 e 115) quando Marcon *et al* (2004) concorda com os autores Watsh e McGoldrick (1998), estes afirmam que na fase crônica da doença as famílias enfrentam vários dilemas, pois com a demanda de cuidados, a exaustão e a ambivalência de sentimentos se tornam comuns à medida que os recursos financeiros e emocionais se esgotam. Ainda, Waidman e Gusmão (2001) consideram que a falta de habilidade da família em trabalhar com essas questões implica em sentimentos de impotência e ao mesmo tempo de culpa, o que faz expressar seus sentimentos em forma de choro ou irritabilidade.

A família constitui espaço de acolhimento e apoio ao doente e quando é capaz de enfrentar a situação da doença, mostra-se flexível as mudanças no seu funcionamento, aciona a rede de suporte social e as suas próprias reservas físicas e psíquicas na busca da estabilidade. Ao agir dessa maneira, auxilia na reabilitação do familiar enfermo, na sua permanência pelo maior tempo possível sem hospitalização e colabora na adesão ao tratamento (ELSEN, 1994).

De acordo com o que emergiu dos dados desta pesquisa, concordo com Elsen (1994) e considero que as famílias deste estudo em um primeiro momento não conseguiram enfrentar a situação da doença. Houve um intenso desgaste físico e emocional dos envolvidos, uma vez que antes de se tornarem espaço de acolhimento e exercício de prática de tolerância, essas famílias precisavam de cuidado, para poderem oferecer cuidado à pessoa com transtorno mental.

As mudanças no meio familiar, em consequência de uma doença, podem alterar a rotina familiar e sua dinâmica interna. Visando a solução de seus problemas a família termina por demandar mais recursos com consultas médicas, internações e medicamentos. Contudo, é preciso ponderar, que nem sempre os rearranjos realizados pela família solucionam os problemas que surgem após o diagnóstico da enfermidade em um de seus integrantes (SCHWARTZ, 2002).

Outro aspecto que merece discussão é a questão da sobrecarga de quem convive com o transtorno mental, pois o déficit dos pacientes no desempenho das atividades do dia a dia limita sua autonomia, aumentando sua dependência da família (BANDEIRA; BARROSO, 2005). Desse modo,

Se para a família que convive com o sofrimento psíquico, o fardo se limitasse ao problema financeiro, às dificuldades domésticas e aos problemas de saúde, um programa social pré-estabelecido e vertical poderia ser resolutivo. Entretanto, muitos outros aspectos da vida do portador de transtorno mental são alterados com o estabelecimento da doença, expressos através de sua conduta nas relações consigo mesmo, com as pessoas ao seu redor e com os demais setores da vida e da sociedade (KOGA; FUREGATO, 2002, p. 77).

Pereira e Pereira Júnior (2003) ao analisarem as dificuldades enfrentadas pela família de portadores de transtorno mental classificam a sobrecarga em encargos objetivos e subjetivos. Os encargos objetivos incluem as dificuldades econômicas, o tempo utilizado para a assistência, redução das relações sociais e do tempo de lazer. Fazem parte dos encargos subjetivos o desenvolvimento dos sintomas de ansiedade, efeitos psicossomáticos, sentimentos de culpa, vergonha, desorientação quanto às informações sobre os distúrbios mentais e o isolamento social. O descompasso entre o ritmo de vida do paciente e o da família/ sociedade é representado pelo desânimo e desesperança frente às possibilidades de reabilitação.

A convivência com o transtorno mental implica em sobrecarga familiar caracterizada por dificuldades como: problemas no relacionamento com o familiar, estresse por conviverem com o humor instável e a dependência da pessoa em sofrimento psíquico, medo das recaídas e do comportamento do familiar doente no período de crise (WAIDMAN, 2004).

Schrank (2006) reforça que a convivência com o portador de transtorno mental pode acarretar ônus à família, mas defende que assumir a responsabilidade sobre o cuidado de seu familiar também pode ser positiva no sentido de intensificar as relações e tornar o familiar envolvido no cuidado como um parceiro da equipe de saúde, sendo facilitador nas ações de promoção da saúde mental e reinserção do portador de sofrimento psíquico na sociedade. Isso é corroborado por esta pesquisa, uma vez que as pessoas com transtorno mental convivem muito melhor com aqueles que são responsáveis pelo seu cuidado.

Waidman e Stamm (2003) refletindo sobre famílias que convivem com o sofrimento psíquico acreditam somente ser possível conhecer e ajudá-las se nos dispusermos a ouvi-las e entender sua realidade, pois apesar dos muitos problemas vivenciados dentro das unidades familiares serem comuns, cada família possui sua individualidade e peculiaridade na forma de perceber, sentir, conhecer e reagir diante das situações inesperadas. Os familiares necessitam de esclarecimento a respeito do transtorno mental, do uso de psicofármacos, de orientações sobre relacionamento no domicílio, sobre como enfrentar os problemas socioeconômicos, de acolhimento.

A convivência familiar também é permeada por tensões ao se conceber que é no espaço familiar que as emoções são mais facilmente expressas, a família como grupo de convivência requer de seus integrantes a capacidade constante de repensar, reorganizar suas estratégias e a sua dinâmica interna (SARTI, 2003; ROMANELLI, 2003).

A longa duração do curso da doença, os episódios de recidivas e as possíveis complicações presentes na enfermidade crônica requerem diferentes intervenções. Isso implica no desenvolvimento de um esquema de cuidados constantes em relação à administração de fármacos, atividade física, repouso, alimentação e higiene, visando a manutenção do melhor estado de saúde do familiar enfermo e a prevenção das possíveis complicações. A família pode constituir uma

verdadeira unidade básica de saúde para seus membros, haja vista que esta assume a responsabilidade pela continuidade do cuidado (MARCON *et al.*, 2004).

O cuidar da pessoa em sofrimento psíquico representa para a família um desafio, pois esta precisa trabalhar com os sentimentos intrínsecos à vivência de um acontecimento imprevisto e com seus próprios preconceitos em relação à doença, o que implica em modificar a forma de ver a pessoa com transtorno mental. Perceber o ser humano como um ser de possibilidades, capacidades e potencialidades é perceber a pessoa muito além das limitações impostas por sua enfermidade (SCHRANK; OLSCHOWSKY, 2008).

A agudização dos sintomas psiquiátricos é vista pela família como um momento muito difícil, no qual ela se vê desorientada, insegura, fragilizada, com dificuldade de aceitação e sem subsídios para lidar com a complexidade do comportamento que é apresentado, marcado por imprevisibilidade, descuido com a higiene pessoal, agitação intensa e quadro de agressividade (MORASKI; HILDEBRANDT, 2005). Isso corrobora a fala de F2Mãe (pág. 112) ao relatar que ela ia tolerando determinados comportamentos, mas que em certo momento não via outra alternativa senão o internamento do filho com transtorno mental.

Em muitas situações os familiares de pacientes psiquiátricos referem passar noites em claro, as preocupações com o descompasso temporal, o comportamento inadequado apresentado pelo familiar doente, a falta de informação e habilidades necessárias ao convívio com a realidade do transtorno mental, o que implica em dificuldades e desorganização (REINALDO, SAEKI, 2004; MELMAN, 2006).

Nesse momento em sua maioria, ela não consegue impor limites nem dirigir respostas negativas à pessoa com transtorno mental, pois tem medo da forma como este reagirá, assim, busca auxílio nos serviços de saúde, solicitando por vezes a internação da pessoa em sofrimento psíquico. Ao assumir esse discurso a família normalmente é rotulada pelos profissionais da saúde como não colaboradora e não disposta a cuidar do familiar (MORASKI; HILDEBRANDT, 2005).

As dificuldades enfrentadas pelas famílias na relação com a doença mental são permeadas pelo descompasso temporal (paciente/família/sociedade), os sentimentos de culpa (a família não entende em que momento errou ou falhou ao não ter percebido antes os sintomas), de perda, de impotência, a dificuldade de comunicação, de interação, conflitos familiares, momentos estes cheios de incerteza e perplexidade. A não remissão dos sintomas psiquiátricos, os fracassos sociais, o

comportamento bizarro do portador de transtorno psíquico contribui para emergência de tensões no núcleo familiar, e altera sua rotina diária (PEREIRA; PEREIRA JR, 2003; JORGE *et al.*, 2006; JORGE *et al.*, 2008).

É necessário considerar que a capacidade de ajustar-se à uma nova situação em razão de uma enfermidade crônica como o transtorno mental, depende das fortalezas que a família possui, dos laços de solidariedade que agrega e da possibilidade de acessar apoio de outras pessoas e instituições (BORBA; SCHWARTZ; KANTORSKI, 2008).

Desse modo, algumas famílias são capazes de construir um modo peculiar de perceber e conviver com os problemas decorrentes da cronicidade do transtorno mental, o que lhes permite administrar seu mundo cotidiano, reduzindo em partes, os prejuízos que a convivência com essas adversidades possa trazer para os outros membros da família (DELGADO, 2002).

## 5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Nesse momento, aponto algumas reflexões que a realização desse estudo me possibilitou fazer acerca da temática da vivência familiar de tratamento da pessoa com transtorno mental em face da reforma psiquiátrica, da oportunidade de conhecer e trabalhar com famílias e com o referencial metodológico da história oral temática.

Quando iniciei este trabalho tinha a consciência de que para alcançar o objetivo ao qual me propunha teria muitos desafios a serem superados ao longo da trajetória. Sei que alguns foram transpostos, outros foram responsáveis por algumas limitações, entretanto, acredito que essas considerações são temporárias, haja vista que, todos nós vemos, percebemos e interpretamos o mesmo objeto por perspectivas diferentes.

Julgo imprescindível esclarecer que abordar a temática da reforma psiquiátrica não significa referir-se ao passado, mas ao presente e futuro, ao considerar que esse movimento social e político está em curso no país de forma lenta e ainda incipiente. Contudo, capaz de evidenciar que assistir a pessoa com transtorno mental na comunidade, próxima daqueles que lhe são queridos e inserida em seu contexto social é mais eficaz e humano do que excluir e segregar em nome de uma ciência que tem se mostrado falha e produtora de cronicidade. Assim, acredito que esse estudo contribui na aproximação da complexidade da temática e das ações que envolvem a realidade de assistência em saúde mental.

Quanto aos colaboradores do estudo, famílias e pessoas com transtorno mental, ouvir suas histórias, os caminhos que tiveram e que ainda tem para percorrer, as limitações com as quais aprenderam a conviver, envolve acolher o sofrimento do outro. Durante as entrevistas me perguntava como aquelas pessoas tinham tanta força e fé na vida, como era possível que aqueles, pelo fato de não corresponder ao padrão de normalidade da sociedade vivessem com um estigma que é muito maior do que aquele que eu imaginava.

Conhecer como essas pessoas, que são, com toda justiça, coautores desse trabalho, vivenciaram a trajetória de tratamento da pessoa com

transtorno mental em face da reforma psiquiátrica, é sem dúvida aproximar-me da realidade concreta. Porquanto, a história vem daqueles que são a história viva, que experienciaram toda uma mudança de paradigma na área da saúde mental que vai do (des)cuidado, exclusão, desespero à assistência que visa a reinserção social, a autonomia, o respeito a diferença.

Para tanto, era preciso encontrar uma metodologia que possibilitasse dar voz e vez àqueles que por tanto tempo foram mantidos afastados da sociedade. Assim, surgiu a ideia de desenvolver um estudo sustentado no referencial metodológico da História Oral. Portanto, despontava outro desafio para mim, talvez o maior deles, estudar e me aproximar ao máximo possível desse referencial em um período curto de tempo que é o reservado para a construção da dissertação.

A História Oral Temática se apresenta como uma possibilidade viável de método de pesquisa para a Enfermagem, conduz o pesquisador para dentro da história dos colaboradores. Desta forma, permite a ele escrever uma história que nasce das narrativas das pessoas que de fato vivenciaram ou vivenciam uma realidade que merece atenção por parte dos profissionais de saúde, neste estudo, a da vivência do tratamento em saúde mental pela família.

Contudo, pontuo algumas limitações e vantagens em se trabalhar com esse método. Considero como limitações a não clareza na forma como proceder análise dos dados, exigindo do pesquisador tempo precioso para buscar a melhor maneira de fazê-lo; exigência de tempo considerável para a coleta das narrativas, seu processamento (transcrição, textualização e transcrição) e sua análise, haja vista a quantidade e qualidade do material que é coletado ao utilizar esse método. Como vantagens ressalto a riqueza de material que é possível coletar, o vínculo construído entre pesquisador-colaborador, a oportunidade de realmente conhecer determinada realidade sob vários pontos de vista, dar voz e vez as pessoas que na maioria das vezes não tem oportunidade de se expressar. Isso se evidenciava nas expressões dos colaboradores de satisfação e orgulho em poder ajudar, em saber que sua história seria ouvida e a esperança que a partir disso, como resultado dessa co-autoria fosse possível incrementar as discussões acerca do novo modelo de atenção em saúde mental.

Este novo modelo, o psicossocial se ocupa em propor assistência sustentada nos serviços extra-hospitalares, de base comunitária, que busque oferecer aos seus usuários o exercício de cidadania, autonomia, reinserção social, que traz a família e a sociedade para a discussão das mudanças em face da reforma psiquiátrica. Isso foi relatado pela maioria dos colaboradores como um avanço na forma de assistir a pessoa em sofrimento psíquico.

Em contra partida, as fragilidades e os desafios postos à consolidação desse modelo foram relatadas como a disparidade entre a redução do número de leitos em hospitais psiquiátricos e a oferta de serviços que sejam substitutivos ao modelo hospitalocêntrico. A falta de capacitação dos profissionais, as mudanças não somente das estruturas físicas, mas das formas de pensar o fazer e as limitações da articulação entre atenção básica e saúde mental. Portanto, o que se pode inferir acerca do modelo psicossocial na perspectiva da família com um integrante com transtorno mental é que as mudanças ainda são incipientes, mas já causaram impacto positivo na forma de tratamento dessa clientela.

Outra consideração importante a ser feita relaciona-se à mudança de paradigma em saúde mental, esta requer que os profissionais da área da saúde de maneira geral reflitam sobre suas ações, haja vista que nessa especificidade o trabalho se dá por meio de equipe interdisciplinar. Para que isso ocorra é importante haver capacitação dos profissionais para acolher e elaborar estratégias de intervenção que sejam capazes de compreender a realidade da família e da pessoa com transtorno mental.

Além da capacitação dos profissionais que atuam nos serviços de saúde, é importante a conscientização e discussão sobre o modelo psicossocial nos cursos de graduação das diferentes profissões da área da saúde. No que se refere à compreensão ampliada do sofrimento mental, partindo da realidade concreta de que o portador de transtorno mental e sua família estão em todos os serviços de saúde, solicitando atendimento de qualidade.

Apesar dos desafios apresentados nesse trabalho, salientam-se as conquistas na melhora da assistência na área da saúde mental quando comparada a anos de exclusão e preconceito. Acredito que a ampliação dos serviços como CAPS, ambulatórios de saúde mental e leitos psiquiátricos em

hospital geral constituem necessidade em caráter de urgência para a concretização do modelo psicossocial. Além disso, estes dispositivos de saúde são substitutivos e não complementares à instituição psiquiátrica.

Outro aspecto que se pode concluir nesse estudo, diz respeito à convivência familiar que foi possível constatar que é permeada por tensões e conflitos, e essa condição é agravada pela não aceitação do fato do familiar ter um transtorno de ordem mental e pelo preconceito. Este último percebido de forma forte no núcleo familiar. Apesar disso, as famílias buscam alguma estratégia para que possam conviver o melhor possível.

Percebe-se uma divergência no discurso dos colaboradores, o que sentem os familiares, por vezes esgotados com o cuidado do outro e como a pessoa com transtorno mental sofre com o distanciamento, o preconceito e as críticas dos demais familiares. Registro aqui a importância dessas famílias serem orientadas, contar com suporte profissional, serem cuidadas, para poderem de fato oferecer cuidado e fortalecer os vínculos familiares em uma relação de respeito e tolerância. Do mesmo modo, ressalto a responsabilidade dos serviços substitutivos nessa tarefa, uma vez que são responsáveis por mediar os conflitos e se constituir espaço aberto para a participação da família.

Ao chegar ao “fim” desta pesquisa, percebo a complexidade do objeto que me propus investigar. Tenho a certeza de que do exposto se pode concluir e mesmo preconizar que novos estudos avancem nesta direção, somando esforços na busca da melhoria da assistência em saúde mental e da consolidação do modelo psicossocial.

## REFERÊNCIAS

ALVERGA, A. R.; DIMENSTEIN, M. A reforma psiquiátrica e os desafios na desinstitucionalização da loucura. **Interface**, Botucatu, v. 10, n. 20, p. 299-316, jul./dez. 2006.

AMARAL, M. Atenção à saúde mental na rede básica: estudo sobre a eficácia do modelo assistencial. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 31, n. 3, p. 288-95, jun. 1997.

AMARAL, P. C. G.; DURMAN, S. O que pensa a família sobre o atendimento oferecido na psiquiatria. **Acta Scientiarum. Health Sciences**, Maringá, v. 26, n.1, p. 113-119, 2004.

AMARANTE, P. **Saúde mental e atenção psicossocial**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2007.

AMARANTE, P. **Loucos pela vida: a trajetória da reforma psiquiátrica no Brasil**. Rio de Janeiro: SDE/ENSP, 1995.

BANDEIRA, M.; BARROSO, S. M. Sobrecarga das famílias de pacientes psiquiátricos. **Jornal Brasileiro de Psiquiatria**, Rio de Janeiro, v. 54, n. 1, p. 34-46, 2005.

BARBOSA, F. H. **Experiência e memória: a palavra contada e a palavra cantada de um nordestino na Amazônia**. 167 f. Tese (Doutorado em História) – Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2006.

BAROSSO, A. G. C.; *et al.* Transtornos mentais: o significado para os familiares. **Revista Brasileira em Promoção da Saúde**, Fortaleza, v. 17, n. 3, p. 99-108, 2004.

BASAGLIA, F. **A instituição negada: relato de um hospital psiquiátrico**. Tradução de: JAHN, H. Rio de Janeiro: Graal, 1985.

BIELEMANN, V. L. M. Uma experiência de adoecer e morrer em família. In: ELSÉN, I.; MARCON, S. S.; SILVA, M. R. S. (Org.). **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. 2. ed. Maringá: Eduem, 2002. p. 221-245.

BORBA, L. de O. **A família vivenciando o sofrimento psíquico**. 72 f. Monografia (Graduação em Enfermagem e Obstetrícia) – Faculdade de Enfermagem e Obstetrícia, Universidade Federal de Pelotas, Pelotas, 2007.

BORBA, L. de O.; SCHWARTZ, E.; KANTORSKI, L. P. Stress on families living with the reality of mental disorder. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 21, n. 4, p. 588-94, 2008.

BRASIL. Conselho Federal de Medicina. Resolução 1.598 de 09 de agosto de 2000. Normatiza o atendimento médico a pacientes portadores de transtorno mental. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, 09 ago. 2000. Disponível em: [http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/cfm/2000/1598\\_2000.htm](http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/cfm/2000/1598_2000.htm). Acesso em: 15/09/2009.

BRASIL. Conselho Federal de Medicina. Resolução 1.640 de 10 de julho de 2002. Dispõem sobre a eletroconvulsoterapia e dá outras providências. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, 10 jul. 2002. Disponível em: [http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/CFM/2002/1640\\_2002.htm](http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/CFM/2002/1640_2002.htm). Acesso em: 20/01/2010.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Saúde mental e atenção básica: o vínculo e o diálogo necessários**. Brasília, 2003. Disponível em: <http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/diretrizes.pdf>. Acesso em: 15/11/2009.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria Executiva. **Legislação em saúde mental 1990 – 2004**. 5. ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2004a.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Saúde mental no SUS: os centros de atenção psicossocial**. Brasília: Ministério da Saúde, 2004b. Disponível em: [http://www.ccs.saude.gov.br/saude\\_mental/pdf/SM\\_Sus.pdf](http://www.ccs.saude.gov.br/saude_mental/pdf/SM_Sus.pdf). Acesso em: 24/05/2008.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Residências terapêuticas: o que são, para que servem**. Brasília: Ministério da Saúde, 2004c. Disponível em: <http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/cartilha%20de%20residenciais.pdf>. Acesso em: 30/06/2008.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Saúde mental no SUS: acesso ao tratamento e mudança do modelo de atenção**. Relatório de

Gestão 2003-2006. Brasília: Ministério da Saúde, 2007. Disponível em: [http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/07\\_0416\\_M.pdf](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/07_0416_M.pdf). Acesso em 14/09/2009.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Memória da loucura**: apostila de monitoria. Série I: História da saúde no Brasil. Brasília: Ministério da Saúde, 2008. Disponível em: [http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/memoria\\_loucura\\_apostila\\_monitoria.pdf](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/memoria_loucura_apostila_monitoria.pdf). Acesso em: 26/10/2009.

CAMATTA, M. W.; SCHNEIDER, J. F. O trabalho da equipe de um Centro de Atenção Psicossocial na perspectiva da família. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 43, n. 2, p. 393-400, 2009.

CAMPOS, G. W de S.; DOMITTI, A. C. Apoio matricial e equipe de referência: uma metodologia para gestão do trabalho interdisciplinar em saúde. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 2, p. 399-407, fev. 2007.

CARVALHO, M. do C. B. de. Família e políticas públicas. In: KALOUSTIAN, S. M. (Org.). **Família brasileira a base de tudo**. Brasília: Cortez, 1998. p. 93-108.

CARVALHO, M. do C. B. de. O lugar da família na política social. In: CARVALHO, M. do C. B. de. (Org.). *et al.* **A família contemporânea em debate**. 5. ed. São Paulo: Cortez, 2003. p. 15-22.

COELHO, M. O.; JORGE, M. S. B. Tecnologia das relações como dispositivo do atendimento humanizado na atenção básica à saúde na perspectiva do acesso, do acolhimento e do vínculo. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 14, supl 1, p. 1523-1531, 2009.

COSTA-ROSA, A.; LUZIO, C. A.; YASUI, S. As conferências nacionais de saúde mental e as premissas do modo psicossocial. **Saúde em Debate**, Rio de Janeiro, v. 25, n. 58, p. 12-25, mai./ago. 2001.

COSTA-ROSA, A.; LUZIO, C. A.; YASUI, S. Atenção psicossocial: rumo a um novo paradigma na saúde mental coletiva. In: AMARANTE, P. (Coord.). **Archivos de saúde mental e atenção psicossocial**. Rio de Janeiro: NAU, 2003. p. 13-44.

DELFINI, P. S. S. *et al.* Parceria entre CAPS e PSF: o desafio da construção de um novo saber. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 14, supl 1, p. 1483-1492, 2009.

DELGADO, J. A. A Família vivenciando situações de saúde-doença: um conhecimento em construção. In: ELSESEN, I.; MARCON, S. S.; SILVA, M. R. S. (Org.). **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. 2. ed. Maringá, 2002. p. 443-456.

ELSESEN, I. Saúde familiar: a trajetória de um grupo. In: ELSESEN, I.; *et al.* (Org.). **Marcos para a prática de enfermagem com famílias**. Florianópolis: Editora da UFSC, 1994. p. 20-60.

ELSESEN, I. Cuidado familiar: uma proposta inicial de sistematização conceitual. In: ELSESEN, I.; MARCON, S. S.; SANTOS, M. R. (Org.). **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. Maringá: Eduem, 2002. p. 11-24.

ESTELMHSTS, P. *et al.* Emergências em saúde mental: prática da equipe de enfermagem durante o período de internação. **Revista de Enfermagem UERJ**, Rio de Janeiro, v. 16, n.3, p. 399-403, jul./set. 2008.

FERREIRA, M. de M. História oral: um inventário das diferenças. In: \_\_\_\_\_ (Coord.). **Entre-vistas: abordagens e usos da história oral**. Rio de Janeiro: Fundação Getúlio Vargas, 1994. p. 1-13.

FRIEDRICH, T. S. Sistema interamericano de proteção de direitos humanos uma análise a partir do caso Damião Ximenes Lopes. **Revista Brasileira de Direito Internacional**, Curitiba, v. 3, n. 3, p. 18-29, 2006.

FOUCAULT, M. **Microfísica do poder**. 21. ed. Rio de Janeiro: Graal, 2005.

FRAGA, M. N. O.; SOUZA, A. M. A.; BRAGA, V. A. B. Reforma psiquiátrica brasileira: muito a refletir. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 19, n. 2, p. 207-11, 2006.

JORGE, M. S. B. *et al.* Reabilitação psicossocial: visão da equipe de saúde mental. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 59, n. 6, p. 734-9, nov./dez. 2006.

JORGE, M. S. B.; *et al.* Representações sociais das famílias e dos usuários sobre participação no tratamento de pessoas com transtorno mental. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 42, n. 1, p. 135-42, 2008.

KALOUSTIAN, S. M. (Org.). **Família brasileira a base de tudo**. Brasília: Cortez, 1998.

KOGA, M.; FUREGATO, A. R. Convivência com a pessoa esquizofrênica: sobrecarga familiar. **Ciência Cuidado e Saúde**, Maringá, v. 1, n. 1, p. 75-79, 2002.

LUZIO, C. A.; L'ABBATE, S. A reforma psiquiátrica brasileira: aspectos históricos e técnico-assistenciais das experiências de São Paulo, Santos e Campinas. **Interface**, Botucatu, v. 10, n. 20, p. 281-298, jul./dez. 2006.

MAFTUM, M. A. **O ensino de enfermagem em saúde mental e Psiquiátrica no Paraná**. 151 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2004.

MARCON, S. S. *et al.* Compartilhando a situação de doença: o cotidiano de famílias de pacientes crônicos. In: ELSEN, I.; MARCON, S. S.; SILVA, M. R. S. (Org.). **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. 2. ed. Maringá: Eduem, 2004. p. 265-283.

MARTÍ, J. B. La vulnerabilidad relacional: análisis del fenómeno y pautas de intervención. **Revista hispana para el análisis de redes sociales**, Barcelona, v. 11, n. 4, 2006. Disponível em <http://revista-redes.rediris.es>. Acesso em 15/12/2009.

MELLO, R. A construção do cuidado à família e a consolidação da reforma psiquiátrica. **Revista de Enfermagem da UERJ**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 13, p. 390-395, set./dez. 2005.

MELMAN, J. **Família e doença mental**. 2. ed. São Paulo: Escrituras, 2006.

MEIHY, J. C. S. B.; HOLANDA, F. **História oral**: como pensar como fazer. São Paulo: Contexto, 2007.

MIELKE, F. B. *et al.* O cuidado em saúde mental no CAPS no entendimento dos profissionais. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 1, p. 159-164, 2009.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. São Paulo: Hucitec, 2004.

MIRANDA, C. L. **O parentesco imaginário**: história e representação social da loucura nas relações do espaço asilar. São Paulo: Cortez, 1994.

MORASKI, T. R.; HILDEBRANDT, L. M. A experiência da agudização dos sintomas psicóticos: percepção de familiares. **Scientia Medica**, Porto Alegre, v. 15, n. 4, p. 213-219, out./dez. 2005.

MORENO, V.; ALENCASTRE, M. B. A trajetória da família do portador de sofrimento psíquico. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 37, n. 2, p. 43-50, 2003.

ODA, A. M. G. R.; DALGALARRONDO, P. História das primeiras instituições para alienados no Brasil. **História, Ciências, Saúde – Manguinhos**, Rio de Janeiro, v. 12, n. 3, p. 983-1010, set./dez. 2005.

PAES, M. R. **Contenção física a pacientes em uma instituição psiquiátrica de internação integral e o cuidado de enfermagem**. 68 f. Monografia (Bacharel em Enfermagem) – Setor de Ciências da Saúde, Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2007.

PAES, M. R. *et al.* Contenção física em hospital psiquiátrico e a prática da enfermagem. **Revista de Enfermagem da UERJ**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 4, p. 479-84, 2009.

PATRÍCIO, Z. M. Cenas e cenários de uma família: a conscientização de conceitos relacionados à situação de gravidez na adolescência. In: ELSEN, I.; *et al.* (Org.). **Marcos para a prática de enfermagem com famílias**. Florianópolis: Editora da UFSC, 1994. p. 93-119.

PENNA, C. M. de M. Uma questão conceitual. In: ELSEN, I.; *et al.* (Org.). **Marcos para a prática de enfermagem com famílias**. Florianópolis: Editora da UFSC, 1994. p. 79-91.

PENNA, C. M. de M. Família saudável: uma análise conceitual. **Revista Texto e Contexto de Enfermagem**, Florianópolis, v. 1, n. 2, p. 89-99, 1993.

PEREIRA, M. A. O.; PEREIRA JÚNIOR, A. Transtorno mental: dificuldades enfrentadas pela família. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 37, n. 4, p. 92-100, 2003.

POLIT, D. F.; BECK, C. T.; HUNGLER, B. P. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação e utilização**. Tradução de: THORELL, A. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2004.

RADOVANOVIC, C. A. T. *et al.* Caracterizando os problemas de saúde e o cuidado domiciliar oferecido às famílias do projeto “promovendo a vida na vila esperança”. **Acta Scientiarum. Health Sciences**, Maringá, v. 26, n. 1, p. 27-34, 2004.

RANDEMARK, N. F.; BARROS, S. A experiência das famílias sobre o cuidado terapêutico de pessoas com transtorno mental nas instituições psiquiátricas. **Revista Mineira de Enfermagem**, Belo Horizonte, v. 11, n. 1, p. 11-18, jan./mar. 2007.

REINALDO, A. M. S.; SAEKI, T. Ouvindo outras vozes: relato de familiares sobre o convívio com o paciente psiquiátrico. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 38, n. 4, p. 396-405, 2004.

ROMANELLI, G. Autoridade e poder na família. In: CARVALHO, M. do C. B. de. (Org.). *et al.* **A família contemporânea em debate**. 5. ed. São Paulo: Cortez, 2003. p. 73-88.

ROTELLI, F.; LEONARDIS, O de; MAURI, D. Desinstitucionalização, uma outra via. In: NICACIO, F. (Org. e Trad.). **Desinstitucionalização**. São Paulo: Hucitec, 1990, p.17-60.

SALLEH, M. A. *et al.* Eletroconvulsoterapia: critérios e recomendações da Associação Mundial de Psiquiatria. **Revista de Psiquiatria Clínica**, São Paulo, v. 33, n. 3, p. 262-267, 2006.

SALLES, M. M.; BARROS, S. Reinternação em hospital psiquiátrico: a compreensão do processo saúde/doença na vivência do cotidiano. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 41, n. 1, p. 73-81, 2007.

SARTI, C. A. Família e individualidade: um problema moderno. In: CARVALHO, M. do C. B. de. (Org.). *et al. A família contemporânea em debate*. 5. ed. São Paulo: Cortez, 2003. p. 39-49.

SCHRANK, G. **O centro de atenção psicossocial e a inserção da família**. 113 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2006.

SCHRANK, G.; OLSCHOWSKY, A. O centro de atenção psicossocial e as estratégias para a inserção da família. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 41, n.1, p. 127-34, 2008.

SCHWARTZ, E. **O viver, o adoecer e o cuidar das famílias de uma comunidade rural no extremo sul do Brasil: uma perspectiva ecológica**. 202 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2002.

SILVA, M. L. B.; CALDAS, M. B. Revisando a técnica de eletroconvulsoterapia no contexto da reforma psiquiátrica brasileira. **Psicologia, Ciência e Profissão**, Brasília, v. 28, n. 2, p. 344-361, 2008.

SILVA, C. A.; ALMEIDA, L. C. G. de. Conhecendo história oral: experiência para a enfermagem. **Revista de Enfermagem da UERJ**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 1, p. 97-101, jan./abr. 2005.

SILVA, M. O. C. **Conter a agressividade: uma dupla ajuda**. Curitiba, [199?] [digitado].

SIQUEIRA JÚNIOR, A. C.; OTANI, M. A. P. Atendimento ao paciente agressivo através da técnica do grupo de 8. **Nursing**, São Paulo, v. 1, n.7, p.19-23, Dez. 1998.

SOARES, R. D. **O papel da equipe de enfermagem no centro de atenção psicossocial**. 40 f. Monografia (Bacharelado em Enfermagem) – Setor de Ciências da Saúde, Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2007.

SZYMANSKI, H. Teorias e “teorias” de família. In: CARVALHO, M. do C. B. de (Org.). *et al. A família contemporânea em debate*. 5. ed. São Paulo: Cortez, 2003. p. 23-27.

TAKASHIMA, G. M. K. O desafio da política de atendimento à família: da vida às leis, uma questão de política. In: KALOUSTIAN, S. M. (Org.). **Família brasileira a base de tudo**. Brasília: Cortez, 1998. p. 77-42

TANAKA, O. Y.; RIBEIRO, E. L. TOBAR, F. Ações de saúde mental na atenção básica: caminho para a ampliação da integralidade da atenção. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 2, p. 477-486, jan./fev. 2009.

THOMPSON, P. **A voz do passado**: história oral. Tradução de: OLIVEIRA, L. L. de. 2. ed. Rio de Janeiro: Paz e terra, 1998.

TOBAR, F.; YALOUR, M. R. **Como fazer teses em saúde pública**: conselhos e idéias para formular projetos e redigir, teses e informes de pesquisa. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2001.

VERNETIKIDES, C. H.; *et al.* Protocolo integrado de saúde mental em Curitiba. 2002.

VITALE, M. A. F. Socialização e família: uma análise intergeracional. In: CARVALHO, M. do C. B. de. (Org.). *et al.* **A família contemporânea em debate**. 5. ed. São Paulo: Cortez, 2003. p. 89-96.

W Aidman, M. A. P. **O cuidado as famílias de portadores de transtornos mentais no paradigma da desinstitucionalização**. 280 f. Tese (Doutorado em Filosofia da Enfermagem) - Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2004.

W Aidman, M. A. P.; JOUCLAS, V. M. G.; STEFANELLI, M. C. Família e doença mental. **Família, Saúde e Desenvolvimento**, Curitiba, v. 1, n. ½, p. 27-32, jan./dez. 1999.

W Aidman, M. A. P.; GUSMÃO, R. Família e cronicidade da doença mental: dúvidas, curiosidade e relacionamento familiar. **Família, Saúde e Desenvolvimento**, Curitiba, v. 3, n. 2, p. 154-162, jul./dez. 2001.

W Aidman, M. A. P.; STAMM, M. Família e saúde mental. **Ciência Cuidado e Saúde**, Maringá, v. 2, suplemento, p. 53 – 55, 2003.

WALSH, F. McGOLDRICK. **Morte na família**: sobrevivendo as perdas. Tradução de: DORNELLES, C. O. Porto Alegre: Artmed, 1998.

ZANETTI, A. C. G.; GALERA, S. A. F. O impacto da esquizofrenia para a família. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 28, n. 3, p. 385-92, 2007.

## APÊNDICES

## APÊNDICE A

### Consentimento Livre e Esclarecido para Participação na Pesquisa (Resolução 196/96 do Ministério da Saúde)

Você está sendo convidado a participar por meio do presente termo de consentimento livre e informado da pesquisa intitulada: “**A vivência familiar de tratamento da pessoa com transtorno mental em face da reforma psiquiátrica**”. O referido estudo tem como objetivo: conhecer como a família e o portador de transtorno mental vivenciam a assistência em face da reforma psiquiátrica. Esta pesquisa está sendo desenvolvida por **Letícia de Oliveira Borba**, aluna do Curso de Mestrado em Enfermagem da Universidade Federal do Paraná – UFPR.

A sua participação nesta pesquisa é livre, não cabendo qualquer benefício ou remuneração. Não há riscos, prejuízos, desconforto ou lesões que possam ser provocados pela pesquisa, não havendo necessidade de indenização ou ressarcimento de despesas. Não há benefícios pessoais decorrentes da sua participação na pesquisa. O estudo não envolve riscos, por se tratar de uma pesquisa em que a coleta de informações acontece por meio de entrevista, e você poderá declinar sua participação na pesquisa a qualquer momento caso sinta-se afetado.

Os dados serão coletados por meio de observação e entrevista utilizando o recurso do gravador, sendo garantidos o sigilo e anonimato dos sujeitos em estudo, o livre acesso aos dados, bem como, a liberdade de não participação em qualquer das fases do processo.

Está garantido o cumprimento de todas as determinações ético-legais antes, durante e após o término desta pesquisa.

A pesquisadora Letícia de Oliveira Borba, Enfermeira, RG 7085199359 SJS/RS, coloca-se a sua disposição para os esclarecimentos a respeito de qualquer etapa desta pesquisa e poderá ser encontrada na cidade de Curitiba, de segunda a sexta-feira, das 8hs às 17horas, pelo telefone (41) 8874-6983.

Letícia de Oliveira Borba – Aluna do PPGENF/UFPR.

### CONSENTIMENTO DA PARTICIPAÇÃO DA PESSOA COMO SUJEITO

Eu, \_\_\_\_\_, li o texto acima e compreendi a natureza e o objetivo do estudo do qual fui convidado a participar. Abaixo assinado, concordo em participar do estudo “*A vivência da família e do portador de transtorno mental em face da reforma psiquiátrica*” como sujeito. Fui devidamente informado e esclarecido pela pesquisadora sobre os objetivos da pesquisa, os procedimentos nela envolvidos, assim como não haver riscos e benefícios decorrentes de minha participação. Foi-me garantido o direito de retirar meu consentimento a qualquer momento, sem sofrer qualquer penalidade.

\_\_\_\_\_  
Curitiba, \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_.

Assinatura

## APÊNDICE B

### Textos finais elaborados a partir da entrevistas com os colaboradores

#### FAMÍLIA 1

##### **Entrevista com F1Mãe**

*Tom vital: Ela passou por vários internamentos, não aceitava o tratamento, saía de uma crise entrava em outra. Além do mais, ficou quase seis anos sem reavaliação, com a mesma medicação. Foi muito difícil, desde o começo do problema dela, não tivemos mais sossego desde a primeira crise. Nós demoramos a entender a doença, a exposição social da pessoa com transtorno mental. A reforma psiquiátrica eu acredito que se funcionasse realmente seria muito bom para todos, mas no momento funciona apenas no papel. Para mim não mudou nada, é uma dificuldade para internar quando precisa, os serviços extra-hospitalares são insuficientes, o diálogo com atenção básica e o serviço de urgência e emergência é conflituoso, falta capacitação aos profissionais de saúde. Nos momentos de crise nos sentimos perdidos, sem ter a quem recorrer.*

##### **Contando a trajetória de tratamento de sua filha**

Foi uma coisa bem estranha, porque ela vinha dando sinal, de longe já. Ela estudou até a sexta série, não quis mais estudar, também não queria trabalhar fora, queria só ficar em casa. Depois disso, ela foi contrata por uma firma para fazer cafezinho e limpeza. No Natal de 1985 foi quando começou o problema dela, ela queria comprar uma colcha para mim, mas ainda não tinha recebido o pagamento, ia receber só dia 26, que caia na segunda-feira.

Eu disse que ela não se preocupasse, depois quando ela recebesse, comprava. Nesse dia ela foi trabalhar, pegou o pagamento e foi à uma loja no [nome de um bairro da cidade de Curitiba] que vendia roupas de cama, comprar a colcha. Nesse mesmo dia o motorista do coletivo teve que parar o ônibus no acostamento e ajudá-la, porque não conseguiu atravessar a BR sozinha.

Daquele dia em diante, menina do céu, nunca mais eu tive sossego. Mas ela ficou de um jeito, não deixava você abrir a janela, tinha medo, dizia que estavam atrás dela, queriam pegar todo mundo, queimar a casa, em uma crise brava mesmo. Mas nós não conhecíamos, não imaginávamos que fosse uma coisa assim.

Nessa primeira crise nós a levamos em uma clínica particular no [nome de um bairro da cidade de Curitiba] e o médico disse que precisávamos interná-la porque ela estava desequilibrada mentalmente. Mas nós não quisemos interná-la, porque em 1985 para internar alguém com problema mental se pensava bastante, pois tínhamos medo das terapêuticas utilizadas, como o eletrochoque. Além disso, meu esposo trabalhou muitos anos em um hospital no sul do Brasil e não aceitava interná-la por causa do transtorno mental.

Levamo-na para casa com a receita de todos os remédios e começamos a administrar a medicação em casa. Meu Deus! Ela ficou tão ruim! Mesmo tomando toda aquela medicação, quando menos esperávamos ela sumia, ninguém via. Eu já estava trabalhando nessa época, chegava do serviço cadê a Eduarda, ela ficava dias fora de casa.

O primeiro internamento foi aos 19 anos, no [nome do hospital psiquiátrico], depois ela ficou tempo em casa, foi internada no [nome de outro hospital psiquiátrico], ficou uns quatro meses. Lá, nesse hospital ela ficou internada quatro vezes.

Era assim, ficava internada ficava boa, voltava para casa passava uns dias bem e saía para a rua. Porque ela não tomava o medicamento, se tomasse não entrava em crise de novo, tanto que uma, duas vezes, que ela foi internada eu encontrei no armário a medicação, ela tirava da boca, fazia que tomava e guardava o remédio.

Em 2000, no quarto internamento dela no [nome de hospital psiquiátrico] um sobrinho dela muito querido, de 14 anos, filho da minha filha mais velha se acidentou e faleceu. Isso foi um episódio importante na vida dela, ela tinha saído de casa na sexta-feira e o menino faleceu no sábado, nós a encontramos dois dias depois.

Era terça-feira quando ela deu notícia, ela estava em uma favela, ela saía para a rua, acompanhava os catadores de papel e ia para as favelas. Meu Deus do céu! Uma conhecida que a levou para uma Unidade de Saúde e deu notícia para nós irmos buscá-la, pois ela não estava bem.

A Eduarda nunca avisava, mas não esquecia o telefone da minha casa nem o endereço, ela deu o telefone de casa para essa conhecida. Meu marido pegou o carro e foi buscá-la com minha outra filha. Eu nunca fui junto buscá-la, eu não tive coragem de ir, graças a Deus que eu nunca encontrei ela na rua, eu acho que eu não iria aguentar.

Não teve jeito, ela já estava em crise, quando soube da morte do menino aí piorou, tivemos que interná-la, ela ficou quatro meses no [nome de hospital psiquiátrico], quando ela teve alta, o médico nos disse para não a levarmos no cemitério. E teve jeito? Ela chegou em casa, nós não quisemos levar, pois ela foi sozinha, tivemos que ir atrás dela de novo e internar, ficou mais cinco meses internada.

No [nome de hospital psiquiátrico] eles acharam que ela não iria mais voltar ao normal. Ela ficou em uma espécie de enfermaria lá no hospital, mas só tinha ela, eu fui visitá-la. Meu Deus! Até comida davam na boca dela, porque ela perdeu totalmente o movimento do corpo, por causa da crise, ela endureceu as mãos, tinham que dar banho nela, ela ficou muito mal. Passado um mês aos poucos ela foi voltando ao normal e ficou em casa tomando remédio permanente. Depois ela ficou internada no [nome de hospital psiquiátrico] e no [nome de outro hospital psiquiátrico].

Acho que é importante contar também, que teve um tempo que ela pegava remédio com receita permanente do médico do [nome de um hospital psiquiátrico], ela ficou muito tempo tomando a mesma medicação e sem avaliação, só ia lá pegar o remédio. Eu acho que chegou um tempo o remédio nem fazia mais efeito, seis anos assim.

A Eduarda morava comigo e meu esposo na nossa casa em [nome do município da região metropolitana de Curitiba], mas ela invocou que não queria mais ficar lá. Ela não se acerta com ninguém, ela tem um gênio ruim, por exemplo, se ela colocar um copo aqui, ela não quer que tire o copo dali, é assim que funciona.

Ela me disse que queria morar na casa da chácara, que fica na BR. Eu falei, mas como que você vai morar sozinha? Ela disse: ah! Mas o pai vai todo dia lá na banca dele. Meu esposo tem uma banca do outro lado da BR e tem meu outro filho também que morava na parte da frente da casa. Eu fui conversar com a médica dela lá do [nome de hospital psiquiátrico] sobre o assunto e ela falou assim: não, a senhora experimente, ela não vai ficar, não vai ficar longe.

No entanto, vai fazer quatro anos que ela mora lá, na parte de trás da casa, tem o quarto, o banheiro e a cozinha dela. Só que nós precisamos estar toda hora lá, atendendo ela para não faltar às coisas, desde o gás, tudo. Sei lá como que pode uma coisa assim, às vezes eu fico pensando, será que a pessoa não pode se dominar? Mas não, acho que não pode. Para fazer as coisas que ela faz. Meu Deus do céu! Não deve poder mesmo. É só ver o comportamento dela nesse último internamento.

Em dezembro a Eduarda teve outra crise. Meu Deus! Ela estava há dois dias sem se alimentar, só caminhava em volta da casa, caminhava e falava, caminhava, falava e dançava no meio da grama. Na quarta-feira eu estava de folga, nós tentamos levá-la, mas não conseguimos, eu com os meus dois filhos não conseguimos levá-la, passou quarta, na quinta-feira de manhã eu cheguei para trabalhar dez e pouquinho, onze horas tocou o telefone, era a minha nora, a senhora venha para levar a Eduarda porque ela está muito mal.

Minha patroa disse: deixa tudo do jeito que está, pega o ônibus e vai embora, mas você já pensou ir daqui do [nome de um bairro da cidade de Curitiba] para lá do [nome de outro bairro da cidade de Curitiba], para lá da BR? Meu Deus do céu! Peguei o ônibus 11:20 cheguei lá na casa dela 12:40, ela caminhava em volta da casa, vestia uma calça cor da pele e a parte de cima do baby dol de renda preta.

Perto da casa dela tem uma firma terceirizada que trabalha um monte de homens, todos na hora do almoço aplaudindo, mas ela estava desde as dez

horas da manhã em volta da casa, a casa dela estava virada, uma bagunça, e sempre ela tem tudo bem arrumado e naquele dia a roupa estava toda jogada em cima da cama, misturado roupa suja com roupa limpa, mas aquilo estava horrível, nos pratos dentro do armário tinha capim, capim assim grama, que ela arrancava a grama, picava com faca e colocava nos pratos como se estivesse brincando de casinha e a comida posta no fogão para cozinhar. Não teve jeito, eu chamei meu neto, os meus dois filhos de novo, nós a pegamos do jeito que ela estava, colocamos dentro do carro e levamos, para o 24 horas do [nome de uma unidade 24 horas da rede pública da cidade de Curitiba].

Olha, não adianta levar a Eduarda na Unidade Básica de Saúde, eles não atendem, dizem que no posto de saúde não tem psiquiatra, é assim que funciona, nem no 24 horas tem, eu pensava que tinha, também não tem, eles tem o médico lá que mais ou menos entende disso e as enfermeiras, eles atendem e passam para frente. Tantos postos de saúde que nós batemos e toda vida fomos mal atendidos.

No dia que ela teve a última crise, nós fomos à Unidade de Saúde da [nome de uma UBS da cidade de Curitiba], veja o absurdo, eles disseram que não tinha atendimento, não tinha ninguém para ir à casa e que inclusive naquele dia na parte da tarde o posto não iria funcionar porque iria ter uma reunião. Eu andava com o meu marido de carro bem maluca de um lugar no outro, para ver se alguém ia buscá-la na casa, que nada, não foram buscar de jeito nenhum. Nós tivemos que levá-la à força.

Olha o quanto se fala, porque agora é bem falado sobre o transtorno mental, mas só que é só falado, é a mesma coisa que o SAMU, não funciona. Eles ficam fazendo um monte de perguntas para as pessoas por telefone. É desse jeito que funciona, não adianta dizer que esse serviço funciona, eles fazem o atendimento na rua, se uma mulher ganhar bebê ou se um embriagado está na rua, eles vão, mas na casa eles não vão, não vão buscar ninguém de jeito nenhum. Quantos casos que eu já vi, quantas pessoas que se queixaram da mesma coisa. Esse negócio de dizerem que liga para o SAMU, que eles vem e levam, mas isso é tudo conversa, porque nós ligamos para o serviço, fomos na unidade 24 horas conversar com os profissionais, eles não foram buscar a Eduarda de jeito nenhum. A não ser que a pessoa esteja agredindo alguém ou esteja tentando se suicidar.

Outra coisa, eles não tocam a mão na pessoa enquanto ela não está lá dentro da unidade, você deixa a pessoa dentro do posto aí que eles vão dar atendimento, segundo eles porque estava ocorrendo muita confusão, eles iam buscar o paciente, o doente se batia, se machucava, a família caía em cima dos profissionais.

Então pegamos e a levamos, eles aplicaram uma medicação, deram um banho, porque a menina estava toda suja, era um dia de chuva, ela pegava barro e passava no corpo, colocava grama na boca. Ficou lá na Unidade 24 horas umas cinco horas internada. Eu contei para o médico onde que ela morava, o que ela estava fazendo, ele ligou para a central de vagas e falou que ela estava tentando se matar, você veja só como que funcionam as coisas, abaixo de mentira, mas se ele não tivesse dito, nós não teríamos conseguido interná-la.

Ele falou: a moça mora na beira da BR e estava tentando se jogar embaixo de um caminhão, se o caminhão não freasse tinha atropelado ela. Eu fiquei pensando, meu Deus do céu, nós não quisemos mentir, porque achamos que no hospital eles iam perguntar, como que nós íamos mentir que ela estava tentando se matar se ela não estava? Mas o médico do 24 horas mentiu, a moça está aqui e tem que dar um jeito, tem que arrumar uma vaga, as cinco horas saiu a vaga.

Ela foi para o [nome de um hospital psiquiátrico] e lá ficou de 29 de dezembro de 2008 até 13 de março de 2009, saiu com os papéis para fazer o Hospital Dia, isso sempre que ela era internada a equipe de saúde no plano de alta indicava seguir o tratamento no Hospital Dia, mas ela nunca quis fazer, não adianta, nós até experimentamos, ela começou a ir, mas descobrimos que ela saía de casa e ficava andando na rua em vez de ir no Hospital Dia, ainda tínhamos o trabalho de ir procurá-la na rua.

Nesse último internamento foi a mesma coisa, conseguiram a vaga, ela não quis, eu cheguei a ir com ela lá, meu marido nos levou, conversamos e ela disse: eu não vou fazer Hospital Dia, não vou fazer, a única coisa que eu posso fazer é ambulatorio, se for umas duas vezes por mês eu vou consultar. A médica me falou: eu não posso fazer nada, a senhora vai assinar o papel aqui que ela não quer fazer, eu assinei. Aí ficou marcado para agendarem o ambulatorio duas vezes por mês, só que até agora a vaga ainda não saiu, você

veja, desde março, estamos em julho e ainda não conseguiram uma vaga para ela.

E não adianta ela não quer ir, ela não vai a nenhuma associação nada, eu vim umas duas vezes na [nome de uma Associação de familiares e pessoas com transtorno mental], queria que ela viesse, ela não quis vir. Ela não vai de jeito nenhum, ela diz: vou fazer o que? O que eu vou fazer no centro mãe? Fazer o que? Procurar problema? Eu não! Estou muito bem aqui no meu cantinho. Agora eu acredito que conseguindo essa vaga para fazer ambulatório ela vá.

Nesse último internamento já fazia três anos que ela morava sozinha como eu te expliquei. Pensei que no hospital eles fossem dizer que ela precisava morar com mais pessoas, porque nós contamos tudo como que era, as coisas que ela estava fazendo, porque eles perguntam tudo na hora que você vai internar. Meu filho foi lá conversar com a equipe, eles disseram que ela poderia ficar morando na casa da BR, desde que com meu filho morando na parte da frente da casa. Meu esposo vai todo dia de manhã e fica até a noite na banca dele [a banca fica localizada em frente à residência de Eduarda]. Atualmente quem mora na parte da frente da casa é minha outra filha, ela trocou de casa com esse meu filho.

Então estamos fazendo assim, meu esposo traz o remédio de manhã para ela tomar a noite e no outro dia cedo. Todo dia assim, porque não podemos deixar toda a medicação com ela e assim está funcionando, está dando certo. Teve uma vez que meu marido estava na banca com os fregueses e estava perto das cinco horas da tarde [horário da medicação], ele não foi levar o remédio, ela bateu lá na banca. Pai, o meu remédio. Estamos vendo que ela está melhor, ela nunca agiu assim, é a primeira vez que por conta ela está indo atrás.

Como a Eduarda saiu do hospital com a prescrição, a Unidade Básica de Saúde do [nome de uma Unidade Básica de Saúde da cidade de Curitiba] está fornecendo a medicação para ela. Sexta-feira passada meu esposo foi buscar o remédio porque quando fica só uma dose para amanhã já precisamos ir pegar a medicação. Eles perguntaram sobre ela e ele disse que ela estava bem, deram a medicação e a receita para comprar o outro, porque eles fornecem o carbolítio, mas o clonazepam precisamos comprar.

Esses dias, era 13:30 chegou o carro da Unidade Básica de Saúde na casa da Eduarda, foi a médica, a enfermeira e a assistente social, foram em três, eu fiquei muito contente, porque nesse tempo todo de tratamento nunca nenhuma unidade de saúde se manifestou de ir na casa, nós nunca conseguimos um lugar assim certo que atendesse ela. Ela recebeu a médica, a enfermeira, a assistente social, elas não queriam entrar.

Do outro lado da BR tem uma firma e eles ficaram olhando o jeito que ela ia receber o pessoal, porque todo mundo ali conhece a Eduarda, eles acharam que ela não ia mandar entrar. Eles contaram que a moça puxou um papel e começou a conversar com ela e que ela fez sinal para entrarem e levou eles para dentro da casa, conversaram bastante com ela. Depois Eduarda me disse que esses profissionais disseram para ela: você não vai até nós, nós viemos até você [risos], foi na unidade 24 horas do [nome de uma unidade de saúde 24 horas da cidade de Curitiba] que indicaram essa unidade de saúde para nós.

Nossa! É a primeira vez que uma UBS está dando suporte. Esta foi a primeira vez que os profissionais da unidade de saúde se preocuparam em ir fazer uma visita, porque os outros, ninguém foi. Agora está ótimo, porque qualquer coisa eles estão ali a par para ver. Nessa Unidade Básica de Saúde do [nome de uma Unidade Básica de Saúde da cidade de Curitiba] estão atendendo ela, não tem psiquiatra, mas estão fornecendo a receita até sair a consulta com o psiquiatra que vai ser lá no ambulatório, mas como não saiu essa vaga ainda, durante esse período de março a julho a Eduarda está indo só na unidade de saúde.

Desse modo, ela está sem acompanhamento com psiquiatra, psicólogo. Antes, era assim, nós a levávamos ao psiquiatra quando víamos que ela estava muito mal, dávamos um jeito de a levar para consultar com o médico do hospital já. Então agora ela vai mais é na Unidade Básica de Saúde, depois que ela saiu do internamento ela já foi, a médica queria vê-la porque ela estava muito gripada, ela foi, consultou, pegou a medicação para tomar. Então eu acredito que agora nessa Unidade Básica de Saúde ela vá continuar a ir.

Em relação às mudanças no modelo de atenção à saúde mental por conta da reforma psiquiatria, eu não sei se mudou alguma coisa, eu acho que a única coisa que mudou, que mudou mesmo, foi agora, nesse último

internamento dela, mas isso não tem nada a ver com a reforma, eu acho que isso é do lugar, eu penso assim, que é o lugar. Para mim, de todos os internamentos, eu achei que esse foi o melhor que ela já teve, porque ela aceitou o tratamento dentro do hospital e está tomando o medicamento corretamente agora.

Para mim antes e depois da reforma é tudo a mesma coisa, tudo do mesmo jeito. Quer dizer para mim, que nem eu disse para você, não influenciou muita coisa porque a Eduarda não tem isso de agredir, pois isso sim precisa de um acompanhamento direto, quando tem esse problema de agressão, fica mais complicado, mas eu vejo os outros se queixarem, como é que funciona. Mas para nós, foi só agora dessa vez que tivemos um atendimento diferente.

Porque se fosse do jeito que falam que deveria ser, seria muito bom para todos nós, mas é como se fala, no papel tudo é muito bom, mas na hora de funcionar, não funciona, como muita coisa, funciona mais no papel do que na realidade. Uma coisa que mudou foi o período de internamento que agora é menos tempo, antes quando ela ficava no [nome de um hospital psiquiátrico] ela ficava bastante tempo, quatro, cinco meses, menos de quatro meses ela nunca ficou, agora é menos, conforme o quadro da pessoa fica só quarenta e cinco dias, às vezes só quinze dias.

Eu preferia quando ficava mais tempo, sempre que ela saia de um internamento ela demorava bastante tempo para se internar novamente, a única vez foi aquela que o menino faleceu, assim que ela saiu, no prazo de uma semana ela voltou. Essas mudanças que aconteceram eu acho ruim, isso de não ter uma segurança de que a pessoa será internada, isso da alta pedida, a pessoa pedir alta sem o paciente ter condições de ir para casa, depois se arrepende, aí tem que esperar vaga novamente, às vezes vai para outro hospital, com outra equipe, então eu acho ruim.

Outra coisa, acabaram com esses leitos no hospital psiquiátrico, agora é muito difícil você conseguir internar, é só em último caso mesmo, porque nós com a Eduarda, nessa última crise, nossa, fazia tempo que ela estava dando sinal, nós íamos na Unidade de Saúde conversávamos com os profissionais, explicávamos, e eles diziam: mas ela está agressiva fisicamente? Está fazendo alguma coisa de mal para ela? Tentando se suicidar? Nós respondíamos que

não, que ela estava falando sem parar, só falava bobagem, estava dizendo coisa que não tinha nada a ver, essas coisas acerca do comportamento dela. E eles: ah, deixa ela. Falavam assim para nós, até que ela entrou em crise mesmo, e assim mesmo se não fossemos nós pegá-la à força e levar, eles não iam fazer nada, ninguém ia fazer nada, ninguém ia buscá-la.

Eu acho que devia ter um serviço que a pessoa ligasse, um familiar liga, a pessoa aqui está precisando, está se maltratando, porque eles sofrem também, você já imaginou? Nós sofremos, mas e eles? Como sofrem. Meu Deus do céu! Um atendimento assim na hora, que tivesse alguém que fosse à casa, sei lá, que pelo menos fizesse uma injeção, mas isso não tem, se você quiser, você leva a pessoa à força no serviço, aí eles atendem. Isso não é nada bom.

Ela tinha crise nós a internávamos, é muito complicado. Nossa! Eu às vezes chegava num ponto assim que eu achava que mal e mal valia à pena, porque é muito complicado e a família, não adianta você achar que a família vai colaborar, porque eles empurram tudo para mãe e o pai. Uma das irmãs dela não entende a doença, acha que é fingimento, é contra, não aceita, acha que a pessoa faz porque quer. Tenho sete filhos, o mais velho ajuda a cuidar dela, o mais novo ajuda também, ela é a quinta filha, tem mais dois depois dela, a única que não dá a mínima importância é a minha menina mais velha, essa que está morando com ela lá agora, ela não acredita na doença, acha que aquilo ali é uma coisa que a Eduarda faz porque quer.

Nossa convivência agora está melhor. Nossa! Melhorou bastante, às vezes eu fico conversando com meu esposo e falo: meu Deus! Nós não temos do que reclamar, porque era assim, ela saía de casa, nós ficávamos só esperando o pior. Eu estava tão desanimada, qualquer batida no portão, qualquer toque de telefone eu já imaginava é notícia da Eduarda. Depois quando ela parou de sair de casa acalmou bastante.

Nossa! Mas ela é muito querida pela família toda. Ela briga bastante com o pai, mas eu acho que fiz errado, porque quando somos novos não pensamos muito. Eu tive um casamento meio que por acidente [risos], eu e meu esposo não nos entendíamos muito, mas os meus filhos sabiam de tudo o que se passava, eu criei meus filhos conversando com eles assim como estou conversando com você aqui. Os outros escutaram e não guardaram, ela como

deu esse problema, guardou tudo que eu contei para ela, quase posso dizer que ela perdeu o respeito pelo pai, quando ela fica brava ela diz as coisas para ele tudo como eu contei para ela.

De todos os tempos eu acho que ela está melhor agora, e ela é tão organizada, você chega na casa dela, tudo arrumadinho, limpinho, ela cuida da roupa dela, cuida da comida, faz a comida sozinha, faz pão, só que quando dá aquele negócio nela, aí Deus o livre, ela xinga, diz coisas assim que..., mas não é agressiva fisicamente. Teve um tempo que ela escutava vozes, igual aquele cara da novela, mas de agredir, ela nunca foi de agredir ninguém. Nossa! É tanta coisa para contar que eu vou lembrando mais coisas.

Em relação aos internamentos dela em hospital psiquiátrico nós sempre estávamos presentes na reunião de família. Sempre que chegávamos lá ela estava bem cuidada. Nessas reuniões no hospital eles falavam bastante coisas com todo mundo junto, e depois cada um que queria falar em particular tinha que solicitar. A reunião era nas quintas-feiras, e quando nós queríamos conversar com o médico tínhamos que ir na segunda-feira pela parte da manhã. Também tinham finais de semana que ela vinha de visita para casa, nós íamos buscá-la e levá-la de volta ao hospital. A partir de uns 15 dias que ela estava internada eles já liberavam para ir fazer a visita em casa, saía na sexta-feira e voltava no domingo.

No hospital até disseram para ela que podia sair de casa, passear, vir ao centro, ela gostava muito de ir ao Passeio Público, mas ela nunca quis sair. Graças a Deus que ela nunca levou eletrochoque, eu nunca vi ela contida, mas ela já foi contida, como eles falam, é nas faixas, ela mesmo contava para nós. Nós chegávamos ao hospital eles falavam: ah! A Eduarda não vai poder receber visita porque está na faixa, ela mesma contava que perdia o controle e eles a enfaixavam.

Em relação as minhas expectativas frente à doença e ao tratamento, eu penso que agora a tendência é só melhorar, se fizer tudo certo, fazer ambulatório, tomar a medicação. Porque os médicos disseram que ficar bom mesmo, não fica, mas já melhorou bastante. Nossa! Eu tinha tanto medo de quando ela saía para a rua, de virem avisar coisa ruim que aconteceu com ela, mas depois que ela parou de sair para a rua melhorou. Eu não queria nada disso, pois você veja, não é fácil para nós, ela é nova ainda, virar assim. Mas

alguma coisa deve ter acontecido de muito ruim na rua, para ela ficar com tanto medo de sair, pois ninguém nunca a proibiu de sair, de repente ela sozinha tomou a iniciativa.

Antes ela tomava a medicação, mas saia para a rua, eu não sei o que acontecia na rua, como é que eu vou saber? Às vezes eu penso que até droga podia ser que ela usava, porque ela tomava a medicação não fazia efeito nenhum, beber eu sei que ela bebia. Agora ela toma o remédio e fica em casa. Ela vai à minha casa, que da onde ela mora até [nome de um município da região metropolitana de Curitiba], dá 12 Km, mas para o centro ela não vem, mas já está pegando o ônibus e indo à minha casa, antes ela não fazia isso, ela ficou três anos lá na chácara e não ia lá em casa.

Quando era Natal ou ano novo, dia do aniversário de alguém, um dos meus filhos vinha, pegava ela e levava, mas ela almoçava, limpava a louça e já tinham que trazer ela de volta para casa. Agora não, ela vai, fica na minha casa dois, três dias, e vai também aos domingos de manhã, ela chega, almoça, limpa a cozinha e vem embora para a casa dela. Ela sempre teve o sonho de ter a casa dela, sempre dizia: mãe um dia eu vou ter meu canto para eu cuidar. Porque tentar viver com pessoas, ela tentou, mas não deu certo, não deu certo por causa do problema dela. Mas de todo esse tempo de tratamento, acho que agora foi o que ela está melhor, está centrada, não está mais como era, e foi por causa dela parar de sair de casa.

### **Entrevista com F1Eduarda**

***Tom vital:** Passei por vários internamentos até me conscientizar que precisava aderir ao tratamento farmacológico, porque no começo eu não tomava a medicação. Mas Hospital Dia e CAPS eu não quero fazer, estou esperando a vaga para fazer ambulatório, e, os profissionais da unidade básica de saúde estão vindo aqui em casa, estão me acompanhando. Minha família pensa que o que eu tenho não é doença, é fingimento, que eu sou capaz de controlar meu comportamento. Eu me lembro de tudo, mas não quero mais aquela vida, eu quero viver uma vida normal, cuidar da minha casa, é uma casa humilde, mas é aqui que me sinto bem. Eu só queria que minha família me entendesse, porque esse problema que eu tenho pode acontecer com qualquer pessoa.*

***Contando a história da própria doença***

A minha história começou com treze para quatorze anos, eu me lembro como se fosse hoje, eu fui passear com a minha família. Na época nós éramos todos pequenos, nós fomos a um parque e eu e aquela mania, que os outros sempre me chamaram de exibida, fui andar nas pedras perto do rio e cai um tombo, bati a cabeça bem forte. Eu sempre fui a mais saidinha de casa, é como se diz: quem muito quer nada tem.

Eu fiquei cinco anos passando por internação em hospitais psiquiátricos, primeiro foi no [nome de um hospital psiquiátrico], fiquei bastante tempo lá, depois fiquei no [nome de outros três hospitais psiquiátricos], e agora o último foi no [nome de um hospital psiquiátrico], nesse foi o que eu fiquei menos tempo internada, quatro meses.

Eu gosto de dançar, chutar bola, nos meus internamentos também, quando tinha dança, eu gostava de dançar, porque no hospital psiquiátrico também tem diversão, não é só medicação, tem as conversas com os terapeutas, e isso é importante, porque é necessário conversar, não é verdade? Tem a hora de fazer as atividades, não era obrigado fazer, mas eu gostava de fazer, de ocupar o tempo, eram atividades relacionadas ao lar, não sei se agora continua desse modo. Tinha que ajudar a servir a comida, a passar a vassoura, assim como é na nossa casa, para que quando a pessoa saísse do hospital fizesse as atribuições em casa, como passar uma vassoura no chão, lavar uma louça, coisas do dia a dia.

Já passei pelo enfaixamento, e me sentia ruim com aquilo, eu me lembro, quando estava nervosa, como que se diz, fora do limite eles me pegavam e me amarravam com uma faixa úmida, e tinha também a contenção física no leito com faixas de algodão. Naquele tempo, porque agora não sei como é, nesse último internamento não fui nem para o enfaixamento, nem para a contenção. Eles me enfaixavam com uma faixa úmida e depois com mais duas secas [enquanto falava a colaboradora foi demonstrando como ocorria o enfaixamento] me lembro de tudo como que era. Ficava duas horas enfaixada, às vezes até três. Fui muitas vezes para a faixa, mas naquela sala fechada eu nunca fui, nem sei se existe aquilo ainda.

A alimentação era a do dia a dia, nesse último internamento tinha até sobremesa [referiu com entusiasmo]. O que eu vivenciei nesse internamento de

diferente dos outros todos que eu tive foi a parte musical, que tinha música, eu gostava de ver tocarem os instrumentos, pandeiro, nesse último internamento teve essas coisas.

No Hospital Dia, no CAPS eu não fui porque eu não tenho vontade, eu já me acostumei com minha vida assim, eu não quero ficar indo sozinha para o centro. Até na mãe eu ainda consigo ir, mas para o centro eu não me arrisquei a ir ainda, só saí mesmo com meu irmão e minha cunhada. Agora estou esperando a vaga lá do ambulatório para ter acompanhamento médico, a médica da Unidade Básica, a assistente social e a enfermeira estiveram aqui. Eu também depois do último internamento fui uma vez na Unidade de Saúde do [nome de uma unidade básica de saúde da cidade de Curitiba], me trataram bem lá. Agora eles começaram a vir em casa, eu gostei, eles verificaram minha pressão, perguntaram se eu estava tomando os remédios corretamente, eu falei que estava.

O remédio eu estou tomando certo, o pai e a mãe deixam aqui para eu tomar, eles estão sempre aqui, o pai traz o remédio porque ele tem o negócio dele aqui perto, só não deixa todo o remédio, ele deixa o que é para eu tomar, eles tem medo de que aconteça alguma coisa, eles deixam só a dose para eu tomar de noite e de manhã.

Mas antigamente, no começo do tratamento eu não tomava, eu fui me conscientizando, puxa vida se eu não tomar o remédio eu vou ter que parar só em hospital psiquiátrico, então, eu vou fazer diferente, eu vou tomar o meu remédio direito de manhã e de noite, cuidar do meu cantinho, aqui sozinha. Os remédios que eu tomava antes eram muito fortes, o neozine era pior que esses que eu estou tomando, agora eu tomo um comprimido e meio de manhã e ainda assim depois do almoço tenho que deitar um pouco, para passar aquela moleza do remédio, depois continuo fazendo o meu serviço, escutando as minhas músicas, inventando uma brincadeira, porque me sinto muito sozinha.

A minha família pensa que isso que eu tenho não é doença. Eles acham, não todos, mais as irmãs e as outras pessoas, porque não é aquela convivência, assim de estar no dia a dia. Eu sou sincera, assim como eu falei para minha mãe antes de você chegar que eu ia ser sincera como sou com ela, como ela também já disse para você que ela até achou melhor eu sair de casa,

porque cada um tem um gênio, eu moro aqui e ela mora lá na casa dela. Mas eles sempre estão por aqui.

Agora a minha outra irmã está morando aí na parte da frente da casa, mas não é assim aquela convivência de família sabe, é uma convivência e ao mesmo tempo não é, porque eu me sinto assim, porque a família não entende, acha que é fingimento, que eu posso controlar meu comportamento.

Faz cinco anos que eu moro aqui, eu saí de casa porque não me acertava, não me acertava nem quando estávamos todos nós em casa, nem quando meus irmãos foram casando e saindo de casa. Essa minha irmã que está aqui hoje, veio me visitar, eu gostei dela ter vindo, mas eu sei que não é sempre que eles vem. Eu acho falso, eu não queria que eles se sentissem obrigados a gostar de mim, porque ninguém obriga ninguém a gostar de ninguém.

Como eu gosto que sejam sinceros comigo, também eu gosto de ser sincera com os outros, porque eu também tenho um lado ruim, não posso dizer que sou boazinha porque eu não sou, acho que às vezes todo mundo amanhece num dia não muito bom. Quando eu tinha as crises, eu ia para a rua, bebia, passava a noite toda andando, às vezes passava mal na rua, chegava em casa no outro dia, ou passava dias sem ir para casa, chegava em casa toda suja. Eu me lembro de tudo que aconteceu, por isso que eu não quero mais isso para mim, eu quero viver uma vida normal, cuidar do meu cantinho, você bem vê como minha casa é humilde mas, é aqui que eu me sinto bem.

Para mim é importante morar aqui, sozinha, porque eu sempre quis ter o meu cantinho. Graças a Deus que o pai deixou eu morar aqui, mesmo se eu tivesse morando com eles não iria dar certo, porque nós íamos discutir mais, e eu não quero isso, eu quero viver a minha vida, ir levando a minha vida. É como eu falei, eles lá, eu aqui e vamos vivendo, eles não deixam de vir me ver, a mãe, o pai sempre estão por aqui. Mas, tem os que não entendem, minha cunhada, por exemplo, ela vem bem pouco aqui, até a filha dela é minha afilhada, mas eu acho que a pessoa que gosta de mim, eu não preciso mandar dizer para vir na minha casa, não é vir só quando a mãe está por aqui, não é verdade?

É bem difícil eles virem me visitar, mas eles também tem a casa deles para cuidar, tem a vida deles. A minha irmã que mora do lado aí, eu não me

dou muito bem com ela, mas isso não vem ao caso agora. Então, não é aquele amor de família, assim como deveria ser, como eu tenho que entender o problema dos outros, eu quero que entendam o meu. Eu não quero que fiquem me bajulando, de jeito nenhum, que não sou nenhuma criancinha.

Quando eu tomava medicação muito forte, eu não conseguia levantar de noite, meus irmãos não entendiam, achavam que eu queria atenção, que estava fingindo. Até agora, tem vezes que a casa fica bagunçada, porque depois do almoço eu sempre vou dormir, vou deitar um pouquinho, mesmo que eu não durma, mas eu tenho que ir porque me sinto cansada. Então para mim seria importante que eles agissem de outra forma comigo.

Em casa eu era muito ruim, quando eu fico nervosa geralmente eu pego e falo o que tenho para falar, não estou nem aí. Minha família qualquer coisa eles falavam assim: Ah! Mas você qualquer coisa você alega. Não, mas não é bem assim, eles têm que ver que se eu fosse uma pessoa normal, eu estava trabalhando, estudando, tentando ser alguém. Eu já acho que estou tentando ser alguém, pelo fato de eu ter saído da rua, deles não precisar estar esquentando a cabeça de chegar oito, dez horas e eu não estar em casa e eles não saber onde que eu andava, ou chegar em casa toda suja, porque eu vivia em lanchonete, bebendo, e eu vou querer isso para mim?

Claro que sempre é bom sair, se divertir, mas saber se divertir, tudo tem um momento certo. Para mim não é que a vida acabou, porque não acabou, só que eu vivo a minha vida do jeito que eu estou vivendo e independente se eu tenho alguém ou não, claro que eu sinto falta, toda pessoa sente, mas eu vou continuar vivendo. Eles achavam que eu ia sair do hospital e ia para a rua procurar alguém, eu não quero isso para mim. Eu também já tive uma vida assim como a deles, sei o que é uma vida a dois, tentei morar com duas pessoas mas não deu certo. Se um dia tiver que aparecer uma pessoa para viver comigo e aceitar a minha doença, me aceitar do jeito que eu sou não vai precisar eu andar na rua atrás, não é verdade?

Os outros podem até achar ridículo da minha parte agir desse modo, mas é a maneira que eu encontrei para me esconder dos falatórios que aconteciam. Quando eu tinha namorado, claro que eu gostava de sair, de namorar, de passear, quem não gosta? Todo mundo gosta, mas acho que isso é liberdade de cada um. As pessoas ficam falando porque você não sai?

Ninguém me proíbe de sair, se eu quiser sair, eu saio, se eu quiser, eu posso sair, posso voltar, posso, mas eu acho que já escutei demais das pessoas me criticando.

A nossa convivência agora que estou morando aqui está mais ou menos, no último internamento grande parte da família foi me visitar mais do que uma vez. Mas se eu ficasse morando com eles nós íamos discutir mais. Agora não discutimos tanto, mas uma discussão ou outra sempre vai ter, também não é aquela coisa da família vir sempre aqui em casa. A mãe conversou com você, disse que também achou melhor eu ter vindo para cá, eu também achei, mas sinto falta de ficar com ela, conversar, não só aos pouquinhos.

O que eu queria mesmo era que eles me entendessem, entendessem o meu transtorno, que se eu fosse uma pessoa normal como as outras são eu não precisaria ser tratada desse jeito. Se eu não tivesse essa doença, não teria nem o porquê você estar aqui, não é verdade? Ter um transtorno mental eu acho ruim e ao mesmo tempo não acho, eu lido com minha doença sem saber lidar, sabe, lidar sem saber lidar com aquilo?

Às vezes você escuta da própria família, que você tem isso, tem aquilo, que você não é certa, eu escuto ainda. Eu mesma já cheguei a escutar, ninguém me falou. Olha lá! Aquela lá é doente, aquela lá é a louca, então tem pessoas que se afastam da gente não é verdade? Não só os da família, mas as outras pessoas, depois que eu tive o problema muitos se afastaram, eu converso bastante com a irmã do meu pai que também tem essa doença. Agora dos outros eu já escutei de tudo.

No começo, nos primeiros internamentos, até isso eu tinha que escutar dos outros, que eu não me cuidava, eu não isso e aquilo. No meu primeiro internamento antes deles me levarem para internar a mãe precisou me dar um banho porque eu estava num estado, eu tinha voltado da rua. Até hoje quando eu saio na vila, eu tenho a impressão que as pessoas estão falando, eu fico com vergonha, eu sinto vergonha daquilo que eu fazia.

Eu queria que a minha família me compreendesse, essa doença assim como deu em mim pode dar em qualquer pessoa, eu não me escondo atrás da doença, se eu precisar enfrentar um serviço pesado eu enfrento [choro]. Às vezes eu fico pensando: quando eles eram pequenos [voz embargada, silêncio]

eu me lembro às vezes que eu [choro] lavava a roupa deles, brincava. É eu cuidava deles, a mãe ia trabalhar eu levantava cedo, fazia café, comida [choro], para agora acabar sozinha [choro], sozinha numa casa que ao mesmo tempo se tem uma família e ao mesmo tempo não tem.

Mas eu gosto de morar aqui, se eu estivesse lá morando com meu pais, como não daria certo do mesmo jeito, além de não dar certo a minha vida, ia atrapalhar a vida deles e eu não quero isso. Fico aqui no meu canto, acho que é o melhor para mim, cuidar das coisas do meu jeito, eles não me deixam faltar nada, eu prefiro viver assim.

Minhas expectativas frente à doença e ao tratamento são: seguir me cuidando, espero continuar levando a minha vida do jeito que está, tomando remédio e se um dia eu tiver que viver uma vida diferente vou viver, tem que dar tempo ao tempo, viver cada dia, nós não podemos dizer que vamos saber o que vai acontecer amanhã ou depois, somente amanhã que nós saberemos o que vai acontecer, tem que dar graças a Deus, eu sempre agradeço a Deus de ter vivido o hoje, é só isso.

### ***Entrevista com F1Pai, F1Mãe e F1irmã juntos***

***Tom vital:*** Até hoje não dá para entender o que aconteceu com ela, ela saía de casa e sumia. Era um problema, mas hoje ela está melhor. Quanto ao tratamento, antes era na base da força, agora tem a medicação, até a equipe da UBS veio fazer uma visita para ela. Não entendo o que pode ser isso, ela era uma menina tranquila, se ela não tivesse esse problema, acho que seria a melhor pessoa para conviver conosco. Mas aconteceu isso aí, e não tem cura, nós precisamos aceitar. Nossa convivência já foi muito difícil, eu não entendia o transtorno mental, achava que ela tinha condições de se controlar, que tinha esses comportamentos por birra, mas hoje, eu entendo que tudo isso faz parte da doença dela.

### ***Continuando a história...***

**F1Mãe:** Eu estava ouvindo ela se queixar para você, mas ela não é fácil, quando foi para a internarmos, nós a seguramos e ela arrastou os pés no

formigueiro, depois da crise, disse que fomos nós que a pegamos para sorrir, que a surramos no meio da grama. Eu disse para ela: meu Deus do céu! Eduarda, não foi assim, não mãe vocês me sorraram e me jogaram no formigueiro. Eu a peguei de um lado e o meu filho que morava aqui pegou do outro lado e vínhamos trazendo quando ela viu o formigueiro passou os dois pés. Ela também tem muito ciúme das irmãs, porque elas têm filhos, tem uma pessoa para viver junto, e ela não têm, mas ninguém tem culpa disso.

**F1Pai:** Da primeira crise dela, no começo eu também não entendi direito, deu aquele negócio nela. Mas às vezes eu acho que isso foi porque ela teve uma queda quando pequena.

**F1Mãe:** Isso eu me esqueci de falar. Ela caiu dentro de um rio, nós fomos passar o domingo eu com minha cunhada e as crianças nesse lugar, nós fomos de Kombi e eles todos se despencaram brincando por lá e ela foi andar nas pedras do rio e caiu, ela já tinha afundado duas vezes, na terceira vez ele [o pai] pulou.

**F1Pai:** Eu pulei, tirei-a do rio, mas achei que não dava mais.

**F1Mãe:** Ela tinha 14 anos, às vezes eu penso será que não foi por causa disso? Depois ela dizia que tinha uma zoada na cabeça quando ia descer a menstruação para ela, ela ficava assim.

**F1Pai:** Olha essa doença [o transtorno mental] antes era um problema, agora que para nós não é mais problema. Dizer que [suspiro] no começo foi difícil [suspiro], nós não entendíamos direito, não tínhamos ideia de como que era essa doença, depois com o tempo, ela foi internada umas cinco ou seis vezes, então com o tempo nós fomos nos adaptando [se emociona].

No começo era ruim, agora está mais ou menos, porque ela está bem. Bem melhor agora, antigamente era diferente, ela saía, não dava notícia, às vezes ficava uma semana ou mais sem nós sabermos onde ela estava. Aquela época era ruim, hoje em dia mudou, foi assim de uma hora para outra ela resolveu não sair mais, e não sei, não sei se aconteceu alguma coisa diferente para ela lá fora.

Lá em casa tem o quarto dela, tudo direitinho, mas ela quis vir morar sozinha, disse que queria tocar a vida dela sozinha, então nós pensamos que ela poderia morar aqui nestes cômodos nos fundos da casa da BR. Assim ela não nos incomoda mais, antigamente incomodava. É mais comigo, parece que

ela tem uma revolta, uma coisa assim, agora está melhor, ela já está entendendo melhor, às vezes ela ainda parece que quer mandar em nós. Ela é assim, não sei direito, não entendo o que pode ser isso, porque ela era uma menina tranquila, não comparando com as outras, mas se ela fosse uma pessoa que não tivesse esse problema, eu diria que ela seria a melhor pessoa para conviver conosco.

Mas aconteceu isso aí, nós já conversamos com os médicos, eles disseram que cura não tem, não tem o que nós fazemos, tem que levar a vida desse jeito. Até quando? Eu não sei. Por enquanto não tem cura, mas quem sabe mais para frente, tanta doença que antigamente não tinha cura, hoje tem, a medicina está sempre avançando.

Nos internamentos no hospital psiquiátrico sempre trataram bem dela, essa parte nós não temos o que reclamar de hospital nenhum, ela ficava internada, tomava o medicamento ficava bem, vinha para casa, saía para a rua, de repente tinha que voltar para o hospital, vinha e voltava. Nas reuniões de família realizadas no hospital psiquiátrico eles queriam saber o estado dela, como ela tinha passado a semana, tinha que contar como ela se comportava. Mas sobre a doença, o comportamento eles não explicavam.

**F1Mãe:** Nós íamos à reunião e às vezes voltávamos para casa sem entender coisa nenhuma. Porque o atendimento não era individual, era coletivo, então nós ficávamos sem entender muita coisa. Nós começamos a entender alguma coisa conversando com os médicos. Hoje em dia você vê na televisão também. Nós queríamos que ela fosse uma pessoa normal, mas também eu penso que poderia ser algo muito pior, nós precisamos nos conformar que a nossa vida é para ser assim, temos que nos conformar, aceitar e pronto. Normal, ninguém de nós é.

**F1Pai:** Nós não queríamos que ela tivesse essa doença, mas o que nós vamos fazer? Temos que aceitar.

**F1Mãe:** Mas agora essa doença já está bem conhecida, as pessoas estão aceitando mais, mas há alguns anos atrás era difícil, nós mesmos, quando ela começou, se nós conhecêssemos o problema, tínhamos tratado desde o começo, mas nós achávamos que era ruindade, tudo que ela fazia era ruindade dela.

**F1Pai:** Nós não entendíamos, queríamos obrigá-la a não se comportar daquele modo, mas não é assim. Agora eu entendo, entendo que não é ela que quer ter aquele comportamento, isso faz parte da doença, mas tem pessoas que não entendem.

**F1Mãe:** Isso é muito triste, ainda existem pessoas que não aceitam de jeito nenhum, não entendem, dentro da própria família tem pessoas que não entendem.

**F1Pai:** Uma questão importante é sobre o tratamento. Hoje em dia já é diferente. Eu trabalhei dez anos em hospital e tinha esse tipo de doença, o tratamento era à base de choque, a base da força. Agora o tratamento está bem melhor, bem mais humano. Eu cansei de ver maltratar as pessoas. O que eles faziam, receitavam eletrochoque, aplicavam injeção endovenosa desse tamanho [mostrou com as mãos que a injeção era grande] que derrubava a pessoa, era à base da força. Atualmente também tem os medicamentos que ajudam. Veja ela está bem! Mas, se parar de tomar o remédio muda, muda tudo.

A nossa convivência é normal, pode ver, não é uma coisa normal? Chego aqui, ela faz comida, não tem no mundo uma pessoa para tratar os outros melhor do que ela, só que se ficar sem o remédio um dia, aí muda tudo. Antes quando ela não aceitava o remédio a convivência era difícil, começava a conversar não tinha jeito, eram duas palavras e já dava discussão e ela saía para a rua. Meu Deus do céu! Não era vida para nós.

**F1Irmã:** eu convivo muito pouco com ela, quando eu convivia mais, é difícil como irmã você ver o que ela passou, tem pessoas que não sabem como que aconteceu isso, como que vai ser tratado. Dizem que essa doença não tem cura, mas eu creio em Deus que ela vai melhorar cada vez mais, eu espero que ela melhore.

No começo eu pensava que ela fazia por ruindade, por querer maltratar minha mãe e meu pai, mas agora depois que eu fui à uma reunião no hospital eu entendi que não é ela que está fazendo, é a própria doença que faz.

Eu entendi que a pessoa não faz por querer, nós quando ficamos nervosos tentamos nos controlar, mas tem pessoas como ela que não conseguem se controlar. Para mim está sendo difícil ver a condição dela. Graças a Deus que ela agora está bem. A nossa convivência agora é normal,

mas quantas vezes eu chegava aqui, quando ela não estava tomando o remédio, nossa ela xingava tanto, agora com o remédio, olha aí como ela está bem.

## FAMÍLIA 2

### **Entrevista com F2Mãe e F2Paulo juntos**

**Tom vital:** *Eu fui internado nove vezes. Ser internado, passar pela contenção no leito, ficar longe da família era traumatizante para mim. Foi só anos depois que eu comecei a frequentar o CAPS, depois ambulatório e a Associação e esses recursos todos foram imprescindíveis para me manter estabilizado. Ele vivia de internamento em internamento, era um sofrimento. Há tempo eu estava à procura de um serviço que o ajudasse. Quando descobrimos o CAPS, em 2003, tudo mudou, aí começou a melhora dele e ele nunca mais precisou ser internado. Apesar de nossa dificuldade financeira e dos atritos em família por conta do maior cuidado que preciso oferecer para ele e do preconceito de algumas pessoas em relação ao transtorno mental, estamos convivendo bem.*

**F1Paulo:** Fiquei internado em hospital psiquiátrico, passei por nove internamentos, fiz CAPS, agora estou frequentando a Associação e faço ambulatório. O internamento foi muito difícil para mim, eu venho de uma família humilde, mas tinha certo padrão, vivia do lado da mãe, das irmãs, e cair no hospital com todos aqueles pacientes juntos, ficar longe da família, foi muito difícil para mim. Depois fui me acostumando, eu chegava, fazia amizade e o tempo ia passando, eu tinha alta, voltava para casa, mas parava de tomar o remédio, não dava sequência ao tratamento tinha que voltar para o hospital psiquiátrico.

Em um dos internamentos, eu fui contido uma vez, foi porque eu queria fugir, não queria mais ficar no hospital, eles me levaram para a contenção, foi muito traumatizante para mim. Eu nunca imaginei que teria que passar por isso, passei uma noite contido, eles me injetaram tranquilizante e não tive mais problema, mas foi muito traumatizante para mim, isso me marcou. Mas no hospital também tinham coisas boas, tinham atividades de higiene, de culinária, até de diversão, eles deixavam às vezes sair no pátio, ir ao sol, eu não tinha reclamação.

Na última crise que eu tive, eu sai à noite. Na praça central da cidade tinha uma gangue e eu sem noção do perigo, passei no meio deles, eles me abordaram, me deram uma garrafa de bebida, eu falei que não queria e já fui saindo, nisso veio um deles, me agarrou na manga da blusa, eu quis bater nele, e eles acabaram me batendo, vieram todos e me espancaram, me deram um golpe com faca que pegou só na calça, se tivesse pegado na minha perna tinham me matado, eu consegui escapar e sai correndo sem parar. Hoje me lembro disso com dor, ter passado por essas coisas, foi por Deus mesmo, por isso que eu me apeguei a frequentar o CAPS, tomar os remédios, porque não é fácil.

Foi só depois das nove internações que eu conheci o CAPS, aí estabilizou o problema, eu me conscientizei que tinha que tomar a medicação e fazer o tratamento para não retornar ao hospital psiquiátrico e estou assim até hoje. Eu conheci o CAPS por intermédio de uma amiga da minha mãe que nos deu o endereço e o telefone do serviço. Eu não queria ir ao CAPS, na época eu não sabia como era, mas acabei indo e gostando.

Meu último internamento foi em 2003, no período de 1993 a 2003 eu não fazia CAPS. Eu entrei no CAPS em setembro de 2003, só depois das nove internações que eu conheci o CAPS, aí estabilizou, eu me conscientizei que tinha que tomar a medicação, na verdade eu me conscientizei depois da última internação que eu realmente cansei mesmo. Os enfermeiros me falaram que era para eu tomar o remédio que não teria problema, então eu me conscientizei, eu vou começar a tomar o remédio certo e não vou mais precisar ir para o hospital psiquiátrico e foi o que aconteceu.

Logo depois que eu saí a mãe me apresentou o CAPS, no começo eu não queria, na época eu não sabia, até disse para a mãe que eu não queria ir, mas acabei indo e estou até hoje me cuidando. No CAPS era muito bom, tinham os outros pacientes, nós fazíamos atividades, tinha almoço que era muito bom. Fazia as atividades à tarde com a pedagoga e a terapeuta ocupacional, como desenhar, ler, jardinagem.

No CAPS eu fiquei de 2003 até 2004, foi nesse tempo que criaram um sistema, não sei se na cidade ou no Estado, seria implantado um sistema que quem morasse em uma cidade que tivesse CAPS seria transferido do CAPS de Curitiba para o da sua cidade, por exemplo, se abrisse um CAPS em [nome de

um município da região metropolitana de Curitiba] a pessoa que estivesse fazendo tratamento no CAPS em Curitiba tinha que ser transferida.

Em 2004 eu tive alta do CAPS para fazer ambulatório, mas como não tinha ambulatório na minha cidade eles me pediram para fazer mais um pouco de CAPS, como fui transferido eu consultava com o psiquiatra em [nome de um município da região metropolitana de Curitiba] eu frequentava o CAPS uma vez por mês, mas isso porque não tinha ambulatório na minha cidade.

Foi no CAPS que me informaram sobre a Associação, foram às próprias pacientes que me trouxeram até a Associação, eu vim, conheci a [nome da pessoa] que era presidente da Associação naquele tempo e comecei a participar e não pretendo sair, porque é muito bom. As medicações estou pegando no [nome de um serviço de saúde mental do município de Curitiba] e na minha cidade.

**F2Mãe:** mas já aconteceu várias vezes de eu ter que comprar a medicação dele quando faltava nas unidades básicas de saúde, ultimamente não está faltando.

**F2Paulo:** quanto à Unidade Básica de Saúde eu faço assim, pego a receita e vou à Unidade retirar a medicação, lá eles me fornecem o carbolítio, o risperidona eu consigo no ambulatório, agora visita domiciliar, isso a Unidade Básica de Saúde não faz. Então é isso, fiquei internado em hospital psiquiátrico, fiz CAPS, agora estou na Associação e faço ambulatório.

**F2Mãe:** o início do problema do Paulo foi depois da morte do meu esposo, ele morreu em 1991. Eu sofri muito, cuidando dele durante sete anos, ele teve um acidente vascular cerebral, teve muitas sequelas neurológicas e ficou paralisado. Quando eu estava respirando um pouco, o Paulo adoeceu, entrou em uma depressão profunda e ali começou.

Eu tentei de tudo, psicologia, religião, de tudo, para tentar ajudá-lo, eu não sabia que esse problema iria se prolongar, não teve jeito tive que apelar para o internamento, aí começou a luta, ele não aceitava o tratamento, ia para o hospital, tomava a medicação, ficava bem, voltava para casa, ele não tomava o remédio, caía tudo de novo, lá tinha que eu ir atrás e internar novamente, isso era um sofrimento porque ele não aceitava, tinha que ser tudo às escondidas, era uma dificuldade tremenda, e assim foi por dez anos nessa luta.

Ele teve nove internamentos, na pior crise que ele teve, eu pedia que Deus me iluminasse, que eu encontrasse uma forma de ajudá-lo, que o ajudasse a entender que precisava aderir ao tratamento. Eu acompanhava na televisão, no rádio, as explicações de que se a pessoa tomasse a medicação corretamente, poderia viver uma vida normal e eu sonhava isso para ele. Para mim também era triste, porque você veja, tinha que falar com a assistente social da Unidade Básica de Saúde, ela mandava a ambulância, mas sem a polícia estar acompanhando eles não iam, porque não se sabia a reação dele, aquilo era traumatizante para nós, parava na frente de casa, todo mundo ficava olhando e aquela situação, ele se revoltava e não queria ir.

No último internamento dele tinha o motorista do carro, três policiais mais o cunhado dele, olha deu um baile para levar esse rapaz. Nossa! Meu Deus! Quanta angústia, sofrimento, veja o que ele contou da gangue, olhe quanta preocupação que eu passava, espero que nunca mais precise disso.

Sem falar no preconceito. Deus o livre! Foi muito difícil para nós, inclusive eu tenho uma filha que ainda tem preconceito. E a que morreu também, era preconceituosa, implicavam porque eu dava atenção para ele. Ah! Porque a mãe só falta dar a mamadeira para o Paulo. Ah! A mãe só falta trocar fraldinha, coisas assim que machucavam. Eu nunca deixei de dar atenção para ele, porque eu passei por tantas situações que olhe, em um dos internamentos, uma tia dele me bateu a porta na cara, disse que eu não era mãe porque onde que se viu internar o filho lá no [nome de um hospital psiquiátrico].

Eu disse. Escute aqui, quem está sofrendo com ele sou eu, não é você. Eu faço aquilo que eu acho que tenho que fazer, como que vai ficar com uma pessoa desequilibrada, fazendo coisas que eu ficava boba de ver, eu ia aguentando, até a certa altura, mas tinha uma hora que eu tinha que tomar uma atitude, eu sozinha em casa, não tinha outros homens para me ajudar. Eu procurei a assistente social e o internei. Como que eu ia ficar com ele? Um dia eu estava tão nervosa, tão tensa que eu não lembro o que eu chamei a atenção dele, ele veio para cima de mim com tudo me empurrando assim contra a parede, já pensou se ele me dá um tapa com toda a força dele?

Então você veja a dificuldade, eu já passei tanta dificuldade, tanto sofrimento, tanta angústia que não gosto nem de lembrar, só nunca mais eu fui a casa dessa cunhada, fiz amizade com ela tudo, oi, bom dia, boa tarde,

conversamos, mas nunca mais eu fui a casa dela, porque daquela vez ela só faltou me bater, porque onde que se viu internar o filho, você não é mãe, você é um bicho!

Olha, é tanta situação que a gente passa com um problema assim que agradeço a Deus por ter surgido o CAPS, porque eu pedia que Deus me desse uma luz, que aparecesse uma solução para ajudá-lo, ajudar a mim também porque eu não estava mais aguentando a situação que nós estávamos vivendo, eu não podia abandonar, tinha dias que eu tinha vontade de sair pulando, deixar tudo, mas como que eu ia fazer?

Essas duas filhas que eu te falei elas são preconceituosas. As outras duas irmãs o entendem, tratam-no bem, tem uma delas que se forma no próximo mês, técnica em enfermagem. Esses dias ela estava me mostrando uns livros que explicam o problema dele, então a gente foi levando assim, mas foi muito difícil, mesmo assim eu procurava sempre apoiá-lo.

Mas eu fui criada naquele sistema tradicional, eu não sabia, não sei ser muito carinhosa, hoje eu estou bem diferente. Mas tempos atrás não, criei todos os meus filhos naquele regime mais ou menos como eu fui criada, a convivência ficava difícil, a convivência com as filhas era difícil porque as opiniões eram diferentes e todo o sofrimento que eu tive com o marido.

Ele era alcoólatra, era um inferno a nossa vida, nós vivíamos brigando, porque todo dia ele bebia, depois eu comecei a participar do ALANON e comecei a aprender que eu tinha que me desviar dele quando ele tava bêbado. Tinha dias que parecia que eu ia explodir, porque com cinco filhos ao redor das minhas pernas, uma casa pequena sem conforto, não tinha, naquela época, nem água encanada, não tinha banheiro, não tinha nada, olha o que eu sofri. Eu agradeço a Deus de eu ainda estar aqui com 67 anos, porque o que eu passei.

Agora nossa convivência está melhor, mas essa irmã dele que agora está morando conosco [irmã de Paulo que se separou, e está morando em uma casa nos fundos da casa que Paulo reside com a mãe], ainda tem, inclusive tem um cunhado que é assim também, sabe ela não aceita, só critica, às vezes eu fico magoada, às vezes nós discutimos. Eu engulo coisas que às vezes eu fico me segurando para evitar confusão com ela, porque nós precisamos

conviver juntos. É uma dificuldade a nossa convivência com ela. Mas eu nunca fiquei ausente deles.

Minha convivência com o Paulo é boa, nós estamos vivendo bem melhor, ele é meu companheiro, às vezes eu brigo com ele, cobro sabe, porque eu não venço tudo, eu não dou conta de tudo. Ele não faz economia de luz, de água, vai lavar uma louça não faz economia de detergente, eu cobro nesse sentido, Paulo você tem capacidade de entender, de aprender que está difícil. Mas nós dois vivemos bem, quando era só nós dois lá em casa era difícil dar confusão, nós nos damos muito bem, sempre moramos sozinhos os dois, ele me tolera, eu também o tolero, às vezes eu cobro dele, às vezes ele cobra de mim que eu estou muito nervosa, mas eu acho que ele também deve entender que a minha situação não é fácil, na idade que eu estou.

Eu estou forte demais, porque tenho visto pessoas até mais novas que eu que estão entregando os pontos, e eu estou lutando. Eu cobro, eu não vou viver para sempre, chego até conscientizar ele, olha uma hora ou outra eu me vou como tua irmã se foi e daí como que fica? Você precisa se ajudar, fazer aquilo que está na tua capacidade, porque se eu não me ajudar aí a casa cai de vez.

Nestes nove internamentos, na pior crise que ele teve eu rezava, pedia que Deus me iluminasse para que eu encontrasse uma forma de ajudá-lo, um método de conscientizá-lo sobre a necessidade da medicação porque eu via na televisão, ouvia no rádio muitas vezes as pessoas falarem que esse problema se tomasse a medicação corretamente, era possível viver uma vida normal e eu sonhava isso para ele.

Meu Deus! Foi um dia, por intermédio de uma amiga minha que conhecia uma moça que fazia tratamento no CAPS que apareceu o CAPS, descobri o CAPS, aí começou a melhora. Eu já entrei em contato com o CAPS, fizemos a entrevista e ele começou o tratamento, aceitou o tratamento. Graças a Deus! Foi a partir do tratamento no CAPS que começou o meu alívio, ele nunca mais foi internado, agora toma a medicação corretamente. Ele começou a participar do CAPS. Vinha todo dia de manhã, voltava à tarde. Ali tem uma assistência no geral, acompanhamento médico, psicólogo, assistente social, assistente ocupacional, ele começou a fazer as terapias. Foi o meu alívio.

Nós nunca tínhamos ouvido falar do CAPS, que eu me lembre no hospital psiquiátrico nunca me falaram nada, talvez quem sabe até falavam, mas eu estava tão perturbada. E eu andava a procura de um serviço assim. No hospital psiquiátrico davam alta, ele ia para casa, eu ficava toda esperançosa que não precisaria mais passar por aquilo, passado uns dias começava tudo de novo. Depois que ele começou no CAPS, aí sim, aí melhorou, começou a melhorar tudo, porque lá tinham reuniões frequentemente, quando tinha com os familiares eu nunca deixei de participar, nas comemorações eu sempre estava presente, apoiando.

No CAPS nós víamos a situação um do outro, todo mundo contando sua história, seu problema, eles explicavam como que era a doença, o que tinha que fazer. Nossa! Era uma maravilha! Tinha o atendimento familiar, as assembléias, eu sempre estava presente, tinha atendimento com equipe multiprofissional, vários profissionais o atendendo, várias atividades para ele fazer, ocupar a mente, era muito bom. Eu sempre procurei apoiá-lo.

Eu me lembro de uma conversa, que o Paulo achava que eu não o amava, que o internava porque não gostava dele e foi em uma reunião no CAPS que eu disse para ele: eu amo você, se eu não amasse você eu não estaria aqui dando todo o apoio. Eu te interno porque amo você e não quero vê-lo na rua, feito um mendigo, jogado, sofrendo, e a forma que eu encontrei de te ajudar foi o internamento porque lá eu sei que você está sendo cuidado. Não é falta de amor. Parece que ele foi entendendo melhor.

*Depois do CAPS, eu comecei a acompanhar o Paulo na Associação, porque teve uma época que ele não queria mais vir. Eu disse não Paulo, você não pode desistir, se você ficar só em casa vai decair, vai ficar só em casa, não vai fazer nada, não dá. Eu já participava da oficina no CAPS e disse para ele: vamos os dois para a Associação, quero aprender a fazer coisas diferentes, eu nunca tive chance de fazer essas coisas, quando nova eu não tinha como estudar, naquela época era tudo difícil, eu não sabia fazer nada, disse: agora eu vou aprender depois de velha, um tricô, um bordado, um biquinho de crochê, o que eu puder aprender, vou aprender e foi aí que eu comecei a participar da Associação.*

Eu tenho muita dificuldade financeira, e às vezes eu cobro dele a questão do trabalho, eu entendo, que tem atividades que ele não tem como

fazer, por exemplo, trabalhar em uma empresa, é difícil, tanto que ele está desempregado, sem ganho nenhum, às vezes eu cobro no sentido de fazer aquilo que ele tem capacidade de fazer, como as esteirinhas que ele faz muito bem. Eu digo para ele fazer as esteirinhas em casa, para nós sairmos vender, porque eu faço chinelos, estou vendendo artesanatos na Associação. Além disso, frequentar a Associação me ajuda muito, é uma terapia para mim, estou aprendendo várias coisas depois de velha [risos].

Eu nunca trabalhei fora, meu marido não me deixou trabalhar, então eu não tenho outro meio de ganhar dinheiro. É por isso que eu o incentivo também, não pode parar, tem que aprender o que está na sua capacidade, vamos nos ajudar. É nesse sentido que eu cobro dele, Paulo você tem muita capacidade, você é inteligente, pode fazer aquilo que você tem ao teu alcance, mas faça, para nós conseguirmos um dinheiro extra, porque eu sozinha, só com um salário mínimo não estou conseguindo dar conta, está difícil. Estou me cansando, porque tudo é comigo, tudo é minha cabeça que tem que funcionar e ainda tenho que correr atrás de um dinheirinho. Está complicado, tem dias que estou explodindo de nervosa.

Eu espero ainda conseguir um trabalho ou um benefício para que ele possa receber alguma coisa, isso eu ainda tenho que procurar, mas eu já andei me batendo, só que eu teria que pagar o INSS assim por conta por certo tempo para depois ele adquirir uma aposentadoria, mas meu dinheiro não dá. Eu espero encontrar um meio que eu possa ter um ganho para ele, porque eu só me preocupo que amanhã ou depois eu vá e quem vai dar apoio para ele? As irmãs não vão dar.

### FAMÍLIA 3

#### **Entrevista com F3Mãe e F3 Gustavo juntos**

**Tom vital:** *Passei por vários internamentos e acredito que atualmente a forma de tratar da pessoa em sofrimento mental é bem diferente. Antes era na base da força, a maioria das terapêuticas eram utilizadas sem critério. Nossa vida era um inferno, foi depois que ele começou a participar do NAPS que passamos a aceitar e entender a doença. Faz oito anos que ele não é mais internado.*

**F3Gustavo:** Eu vou contando a minha história e a mãe vai complementando.

**F3Mãe:** Ele quer começar.

**F3Gustavo:** Eu comecei a apresentar os sintomas do quadro psiquiátrico aos dezessete anos, antes disso eu estudava, fazia SENAI, não tinha nenhum problema. Acho que isso aconteceu porque meu pai bebia muito, ele chegava em casa embriagado, começava a brigar com minha mãe, a discutir, e eu ficava no quarto escutando, aquilo foi me afetando e eu comecei a ficar ruim, saía de casa sem destino.

A mãe começou perceber que alguma coisa estava errada e me levou ao Instituto Freud. Chegando lá, primeiro passei pela consulta, depois resolvi fugir. Meu irmão e o padrinho dele foram me encontrar lá no [nome de um bairro da cidade de Curitiba], me pegaram e me levaram para casa, depois disso, parece que fui encaminhado para o [nome de um pronto atendimento psiquiátrico da cidade de Curitiba] e lá fiquei uma semana, de lá me levaram de ambulância para o [nome de um hospital psiquiátrico].

Eu vivia de internamento em internamento, passei por todos os hospitais daqui, ficava em média seis meses internado. Eu era internado ficava bem voltava para casa, ficava ruim, novamente era internado. Era assim de hospital psiquiátrico em hospital psiquiátrico. Meu último internamento foi no [nome de um hospital psiquiátrico], fiquei 110 dias.

No [nome de um hospital psiquiátrico] era tudo muito rigoroso, por exemplo, ir de um local para o outro, eles proibiam, chamavam a atenção,

quando eu era internado eu costumava gritar e não podia, se eu gritasse, qualquer coisa, se eu cantasse alto sempre me continham. Já no [nome de outro hospital psiquiátrico] é livre, tem um pátio, lá você pode gritar, pode fazer o que quiser, só não pode brigar. Tinha hospital que eu gritava, cantava. Eu achava que era normal cantar, gritar, mas me aplicavam injeção, aplicavam duas injeções por noite em mim, eu perguntava por que o senhor está fazendo isso? Perguntava para a enfermeira e ela me respondia que era o médico que tinha autorizado. Não falava para o que era, só aplicava.

Tinha a camisa de força, e o lençol de contenção que era uma lona com cinco buracos, para os braços, as pernas e a cabeça, eu ficava assim [enquanto falava o colaborador foi demonstrando como ele ficava no lençol de contenção]. Tinha o enfaixamento também, eu ficava igual uma múmia, não me lembro se é um pano molhado primeiro, depois outro seco para a pessoa ficar calma, ficava três horas assim.

Eles falavam para mim: vai dormir. Eu continuava falando, eles chamavam o pessoal. Vamos fazer um grupo de oito porque ele não quer obedecer. Eu não queria ir dormir, me levavam e me continham. De dia eu não me lembro o que eu fazia, mas me continham também. Então na reunião, eu pedi para ser contido a noite inteira.

**F3Mãe:** ele pedia, eles continham. Um dia me chamaram no hospital, tinha uma ferida desse tamanho atrás na coluna vertebral dele e ficou um buracão, o médico ligou para mim para eu comprar a pomada e levar lá para passarem nele, ficou todo machucado, demorou para ficar bom, quando continham ele, eles davam um nó e deixavam o nó bem na parte de baixo.

**F3Gustavo:** eu gritava e eles perguntavam: por que você está gritando? Eu não conseguia explicar, eles me aplicavam remédio e eu dormia.

**F3Mãe:** ele não contava o que estava se passando.

**F3Gustavo:** no outro dia eu gritava de novo, ficava contido. Eu não sabia que tinha essa ferida, eu não notava, só percebi depois, quando os auxiliares de enfermagem passavam a pomada e diziam que tinha uma ferida, quando eu saí de alta e fui tomar banho, que eu olho, na coluna tinha um buraco.

Antes não tinha o grupo de oito, quando um agredia o outro, o enfermeiro chamava o pessoal, uns dez, quinze, pegavam à força e colocavam na camisa de força. Lá no [nome de um hospital psiquiátrico] pegavam pelo

pescoço, puxavam e jogavam no cubículo, já no [nome de outro hospital psiquiátrico] chegavam e pegavam à força, tinham uns que pisavam com o pé na face do outro, pegavam torciam o braço e levavam para colocar na contenção, amarravam, ficava duas, três horas, não tinha tempo certo.

Agora não, agora tem o grupo de oito, essa técnica já existia, mas a maioria das instituições psiquiátricas aqui de Curitiba não a executavam, agora fazem. Caso um agrida o outro um fala grupo de oito e depois levam para a contenção, é mais moderno que antes, antes usavam a força.

O cubículo é uma salinha, no canto tem uma porta com um furo para olhar para dentro e para fora e uma janela de ferro, pegavam a pessoa pelo pescoço e os outros pegavam pelos braços e jogavam lá dentro para se acalmar. Lá tinha uma cama de pedra, aquela tipo cimento, só tinha um cobertor, eles jogavam a pessoa ali, ficava sem comer e sem beber. Ficava umas três, quatro horas mais ou menos.

Agora tinha uns, por exemplo, a pessoa agredia, era quinze para as seis, eles falavam para a pessoa ir jantar, depois que jantava eles pegavam a pessoa e jogavam lá no cubículo, amanhecia. Eu só fiquei uma vez que eu me desentendi com outro paciente, aí pegaram e me jogaram lá, fecharam a porta, eu fiquei das 14 às 18 horas, só que no escuro a gente acabava dormindo, eu dormi, não vi mais nada, quando me tiraram de lá eu fiquei meio sem noção.

Eletrochoque eu levei no [nome de um hospital psiquiátrico] porque eu não sentia alegria, tristeza, eles colocavam um colchão, me colocavam ali, um segurava as pernas para não tremer, outro os braços, colocavam uma borracha para eu morder e colocavam dois negócios assim [demonstra os eletrodos na cabeça] que vinham de um aparelho parecido com um rádio. Quando ligavam esse aparelho, eu sentia como se fosse um soco e dormia, acordava em outra sala. Aí fui melhorando.

**F3Mãe:** ele não melhorava, cada vez pior, mais variado ele ficava, mais falando bobagem, uns três meses ficou lá e não melhorava aí deram esse eletrochoque nele, ele endireitou.

**F3Gustavo:** quando eu era internado sempre ajudava os técnicos e auxiliares de enfermagem com o banho dos pacientes que eram mais dependentes. Também tinha a questão da alimentação, no [nome de um hospital psiquiátrico] eu gostava do almoço, da janta, à noite era sopa. Nos internamentos também

tinham atividades: corrida, vôlei, sinuca, que eu gosto bastante, baile [lembra a mãe], baile tinha também [risos], eu aprendi a jogar bocha, tinha futebol de salão, uns varriam o banheiro, cuidavam da cozinha, cada um tinha uma tarefa. Agora se a pessoa não fazia aquela tarefa eles tiravam, colocavam em uma mais fácil.

Sobre o tratamento, hoje é mais moderno, antes era a base da força. “Eu gostava de ir ao NAPS [...]. Lá fazia atividade de jardinagem, curso de confeitiro, jogava futebol, nas quartas-feiras tinha teatro, as atividades são divididas. Tinha atendimento com equipe multiprofissional. Além disso, cada um tinha um projeto terapêutico individual, uns faziam jardinagem, outros cuidavam da cozinha, outros faziam compras no supermercado, eles davam licença para fazer compras. No NAPS eu ficava das 8 horas da manhã até às 16 horas. Lá eu me sentia bem, mas tinham horas que cansava, era cansativo”. Eu preferia o NAPS do que o internamento em hospital psiquiátrico, porque no internamento não me sentia bem.

**F3Mãe:** tudo começou dos 17 para os 18 anos, um dia ele amanheceu e não anoiteceu. O pai bebia, chegava embriagado, surrando a mim e os meus filhos, então se o Gustavo não trabalhasse, o pai brigava, aí ele ia trabalhar, toda vez saía para procurar serviço de servente de pedreiro, ele trabalhava por dia, às vezes chegava em casa com os pés queimados com cal. Um dia eu chamei ele para jantar, disse: tem virado de feijão, só tem isso hoje, ele comeu e foi dormir.

Naquele tempo não tinha guarda roupa no quarto deles tinha só uma prateleira, entrei no quarto, ele estava dobrando roupa, eu ah ele aprendeu a arrumar as roupas, está arrumando a roupa, fui dormir, quando eu levantei no outro dia, cadê o homem? O que ele pode levar no corpo, ele levou, ficou dessa grossura de roupa, vestiu várias peças, encheu a mochila de roupa, caderno e sumiu. Eu dei parte na polícia e fui procurar ele, no [nome de um bairro da cidade de Curitiba] onde o pai dele estava fazendo uma casa, mas não o encontrei. Quando voltei para casa o Gustavo estava lá.

Foi a partir desse dia que eu fui perguntar para as meninas que eram colegas de escola dele e elas disseram: mas a senhora não sabe que o Gustavo não está certo da cabeça? Ele não está bem, porque na escola ele conta que sai apostar corrida com os ônibus. Aí eu resolvi levar ele no médico,

o médico deu remédio para ele tomar por 15 dias e disse para ele ficar em casa, mas ele parava um pouquinho, ah eu vou ao pátio, tem alguém me chamando, eu achava que era verdade, deixava ele sair, anoitecia e não amanhecia.

Tinha que andar procurando ele, um dia eu o levei à uma consulta, deixei ele na porta do consultório e fui ao banheiro, quando voltei, ele tinha sumido, ele pensou que seria internado e fugiu. Era meia noite quando o achamos, ele estava em um campo no [nome de um bairro da cidade de Curitiba], internamos ele e ele ficou bem, voltou a trabalhar de novo, um dia depois do trabalho ele foi comprar um sapato, comprou sapato, relógio e sumiu. E não vinha, não vinha para casa, depois de cinco dias ele ligou dizendo que estava indo para Aparecida do Norte. Eu perguntei se ele estava indo de ônibus, ele disse que não, estava indo a pé. Perguntei do dinheiro, ele disse que não tinha um tostão.

Falei para ele ligar novamente para me passar o endereço de onde ele estava para irmos buscá-lo. Eu chorava dia e noite, ficava na janela esperando que ele aparecesse, para mim ele já estava morto, pois ele ligou 15 dias depois, o que se espera de uma pessoa que some? Foram 15 dias depois que ele ligou e pediu para um senhor dar o endereço de onde ele estava para irmos buscá-lo, imagine, ele foi 18 km para adiante de Registro (SP).

O pé dele estava horrível, edemaciado que chegava estar para fora do sapato, ele estava barbudo, parecia um mendigo, a blusa rasgada, um carro bateu nele, os braços estavam bem machucados, o cabelo grande, encontramos ele assim, parecia que fazia muito tempo que ele estava perdido. Eu penso que as pessoas que viram mendigos são aquelas que saem doente assim, se perdem e nunca mais podem voltar para casa. Nós tivemos a sorte do Gustavo sempre que saia assim, lembrar o telefone de casa e ligar avisando.

Trazia ele para casa, internava de novo, tomava a medicação ficava bom, ele chegou a tomar apenas meio comprimido de haldol, mas começou a dizer: eu não sou doente, não quero tomar remédio. Parava de tomar a medicação caia tudo de novo. Agora ele estava tomando dezesseis comprimidos, mas o psiquiatra está tentando reduzir ao máximo a quantidade de medicação dele.

Tinham hospitais que eram ruins, lá no [nome de um hospital psiquiátrico] nós chegávamos lá, ele estava sujo, descalço, sem roupa, ele dava os calçados para os outros ou roubavam dele, não sei, nós deixávamos a roupa dele, mas íamos lá ele estava com uma roupa estranha, era muita gente, era aquele povo, nós chegávamos lá, tinham grades nas janelas, era enorme de alto, eles lá agarrados pedindo pão, comida, nós íamos chegando e eles pedindo. No [nome de outro hospital psiquiátrico] era muita gente, todos misturados, eram três andares. A primeira vez que ele ficou internado, eu chegava lá para dar comida para ele, esse homem dava toda a roupa dele, chegava lá e ele nu. Ah! A senhora não pode visitá-lo porque ele está sem roupa. Mas, olha! Que ele perdeu roupa nesses hospitais. Meu Deus do céu! Até ele melhorar ele dava toda a roupa dele para os outros e ficava fechado.

Agora lá no [nome de outro hospital psiquiátrico] não, lá se ele desse a roupa, eles arrumavam outra, toda vida ele estava limpo, vestido. Já no [nome de um hospital psiquiátrico], não levava roupa, chegava lá mandavam tomar banho e davam outra roupa, todos usavam um macacão verde. Eu saía às 5 horas da manhã da minha casa para ir para o hospital, chegava lá às 8 horas, na hora da reunião, chegava lá ele estava limpo, esperando.

Quando ele melhorou, nós chegávamos e ele já estava ajudando na ordem da fila, recebia um, pegava o nome do outro. Nesse hospital tinha corte de cabelo, chegava lá ele estava ajudando, limpinho, lá era bom, ele era bem tratado. No [nome de outro hospital psiquiátrico] quando eu trazia ele na sexta-feira ele não queria mais voltar, eu tinha que mentir que íamos ao cinema, quando estava chegando na porta do hospital eu dizia: vamos chegar aqui que aqui tem baile, chegava lá e ele ficava.

Quando ele estava na camisa de força, eles deixavam entrar para dar água, iogurte para ele, mas tinham hospitais que se ele estava contido eles não deixavam entrar. Toda quinta-feira tinha reunião de manhã, eu chegava lá ele estava bem, comia o lanche que eu levava, um dia eu cheguei, fiquei escutando perto da parede, escutando ele gritando, eu disse para a outra vizinha que estava com a filha dela lá, disse parece que ele está amarrado, nisso o médico apareceu e disse: a senhora pode entrar, eu entrei ele estava lá, com as mãos amarradas, as pernas.

Naquele tempo era mais fácil internar, não era como hoje. Hoje é difícil para internar, naquele tempo nós pedíamos para o médico, eu falava para ele, olha precisa internar o Gustavo dá para arrumar uma vaga? Ele conversava com a equipe e arrumava a vaga.

Da primeira vez que o Gustavo foi internado eu cheguei no hospital o médico queria saber o que estava acontecendo com ele, eu disse: ele saiu caminhar, eu não contava como era minha vida em casa, eu não sabia que eu tinha que contar tudo que acontecia na minha casa. Quando chegou a vez do meu filho conversar com o médico ele foi e contou tudo, disse meu pai é alcoólatra ele bate na minha mãe, ele bate no meu irmão, bate em mim, contou tudo. O médico saiu da sala e disse: a senhora entre aqui de novo, a senhora quer que o seu filho melhore? Eu respondi: É a coisa que eu mais quero na vida. Então, a senhora não venha mentir aqui no hospital, como que a senhora vem contar que a sua vida é de um jeito que não é? Eu disse: para mim é uma vergonha eu vir aqui contar o que eu passo na minha casa. O médico: mas para seu filho melhorar a senhora tem que contar o que aconteceu com ele.

Retomando o que eu estava falando, como ele já era adulto, eu pensei que ele tomava a medicação direito, quando foi um dia eu disse: nós vamos ao médico para consultar e fui atender o telefone, que eu vejo, o Gustavo com a mochila nas costas. Aonde que você vai Gustavo? Volta aqui! Não volto. Volta senão eu chamo a polícia. Ele respondeu: eu não matei, não roubei, quero ir ao médico agora. Eu fui lá abri o portão e disse: volte para dentro, que o médico é só de tarde. Eu fiz um virado de feijão, ele comeu, ah eu vou agora e espero vocês lá no hospital, eu disse: então espere lá, que nós vamos depois do almoço, ia eu e meu irmão.

Chegamos no hospital e nada do Gustavo, e foi cinco horas e foi seis horas, o médico disse: agora a hora que encontrar ele tem que internar. Eu voltei para casa, depois de três dias ele ligou, disse: ah! Eu estou trabalhando na política. Mas isso tudo era coisa da cabeça dele. Disse: eu vim de bicicleta, passei em Matinhos, Caiobá, Guaratuba, e estou aqui em uma estrada que vai e vem e faz um oito, vem me buscar. Imagine! Eu ia procurar aonde? Avisei uma vizinha do que estava acontecendo e que ela atendesse ao telefone lá em casa caso o Gustavo ligasse e eu fui à polícia, conversei com eles, eles mostraram as ruas por onde pudesse ser que o Gustavo estivesse e nós (eu e

meu filho) fomos de atrás dele pela estrada velha da graciosa, nada de encontrar, eu já estava há três noites e três dias sem comer e sem dormir, só na janela esperando, eu já estava variando o meu juízo.

Quando nós estávamos chegando perto de atravessar a BR, para mim nós estávamos ainda muito longe de Curitiba, a vizinha ligou para o meu filho e disse: encontraram o Gustavo lá em Santa Catarina. Meu filho disse: dentro de uns minutos estou chegando. Eu pensei, meu Deus! Dentro de alguns minutos? Nós íamos era nos matar naquela BR. Quando chegamos na frente do portão da minha casa eles desembarcaram, meu filho passou no serviço da minha nora pegar ela, eles desceram, eu fiquei, eles disseram: você não vai desembarcar? A senhora não vai descer? Eu disse já? Ele disse é nós estamos em casa, eu não sabia mais aonde que eu andava.

Quando entrei em casa, tocou o telefone, eu atendi, era a polícia de Guaramirim, a polícia militar achou ele caído, ele desmaiou de certo de fome, caiu, só quebrou o pedal da bicicleta, levaram ele para a polícia civil, deram comida. Nós fomos buscá-lo, chegamos lá, ele estava faceiro, com um arranhãozinho na face. Às duas horas da manhã nós estávamos ali no [nome de uma emergência psiquiátrica da cidade de Curitiba], três e pouco nós estávamos lá no [nome de um hospital psiquiátrico] internando ele, ficou 110 dias lá.

Eu fui ver os remédios dele, ele tomava hoje um, acho que amanhã tomava outro, ele tomava a medicação de forma irregular, eu larguei por conta, achei que ele tomava certinho, por isso que ele voltou para o hospital, hoje, eu atendo ele, arrumo em uma xícara o remédio e toda noite eu pergunto: tomou o remédio? Tem que tomar o remédio! Vai tomar! É por isso que ele está bom até agora. Esse foi o último internamento dele, faz uns oito anos. Ah! Ele foi um dos primeiros usuários a participar do NAPS em Curitiba, foi fundador [colaboradora fala com orgulho].

Agora ele toma a medicação corretamente, ele aceitou que tem um problema, antes ele não aceitava, não queria aceitar que era doente. Como nós também demoramos a aceitar. Eu dizia: toma o remédio Gustavo! Ele respondia. Eu não estou doente. Não tomava, voltava para o hospital, eu ia trabalhar deixava ele e o outro [o irmão de Gustavo] em casa, estava bom, mas brigavam, o outro não aceitava que ele era doente, ele fazia qualquer coisinha

chamava ele de louco. Ah! Um dia ele [Gustavo] deu um chute no irmão lá na escada que ele caiu lá embaixo. Cheguei lá no pronto socorro, ele tinha fraturado três arcos costais. Cheguei em casa, fui procurar o Gustavo e nada, no outro dia achei ele e o levei ao médico, aí internamos ele de novo. Mas eles brigavam, brigavam que não podiam se ver.

Nesse tempo de doença dele, sem participar do NAPS, a nossa vida era um verdadeiro inferno, era só briga porque achávamos que era ruindade dele, meu marido achava que era ruindade e eu também, depois que o pai dele morreu, ele começou a ir no NAPS, lá tinham as reuniões para nós [a família] irmos. Toda semana tinha reunião, foi lá que nós, eu e meu outro filho aprendemos como é que tratava dele. No hospital psiquiátrico não falavam, naquelas reuniões de família, não explicavam, só perguntavam o que ele fazia quando ia de visita para casa, como que ele estava. Quando ele estava de alta em casa, quando ele começava a ficar doente, meu Deus do céu! Brigavam, brigavam, mas era só briga, mas não era de bater, ele nunca foi agressivo, só discussão, mas com o irmão então, meu Deus! Brigavam, brigavam que nossa. Porque lá em casa ninguém entendia o problema do Gustavo.

Até hoje eu fico pensando, a gente é ignorante quando é o filho da gente, ou um familiar que está doente, a gente tem vergonha, o pai dele morreu e não aceitava que ele era doente, o irmão brigava, brigava de se quebrarem, porque achava que ele era ruim. Quando o Gustavo ia ser internado pela primeira vez, eu ligava para casa, o pai perguntava: já mudaram o Gustavo de hospital? Ainda não? Eu não quero que ele vá para o [nome de um hospital psiquiátrico], eu não quero que interne ele em hospital de louco.

Além disso, tem o preconceito dos outros, o Gustavo era catequista, ele era amigo de todo mundo da rua, quando ele ficou doente, só diziam: lá vai o louquinho, o louquinho, e até hoje somos eu, ele, o irmão e aqui as meninas para conversar com ele [quando se refere às meninas, a colaboradora está se referindo aos participantes de uma Associação de familiares e pessoas com transtorno mental]. Ele não tem amigo. E assim foi nós tínhamos vergonha de ter um filho com transtorno mental. Nossa! Era a coisa mais triste do mundo.

Foi quando começou a ter as reuniões no NAPS, eu e o irmão dele íamos, lá ensinavam, conversavam conosco, aí que nós começamos a aceitar, nós não aceitávamos a doença dele, que ele era doente. Nossa! Agora

vivemos que é uma beleza, em harmonia, porque naquele tempo não dava, era um inferno. Posso dizer que essas mudanças pela reforma psiquiátrica foram para melhor, eu ia às reuniões do NAPS eu via o trabalho deles, o que eles faziam lá, estava tudo exposto para ver, ele fez até um tubarão de mosaico que foi premiado lá em São Paulo, foi muito bom ele ficar no NAPS.

Eu saía de madrugada de casa para levar ele no NAPS, depois que já fazia certo tempo que ele frequentava o NAPS, o médico disse para deixá-lo ir sozinho, para sabermos como ele estava, aí ele começou a ir sozinho, já estava bom, ficou dois anos a primeira vez e na segunda vez ficou um ano e meio. Foi lá que nós fizemos amizade com todas as pessoas que até hoje temos amizade. Foi muito bom. O meu outro filho quando começou a ir às reuniões que tinha no NAPS começou a entender como que era tudo, nós víamos um o problema do outro, é assim que se trata. Agora está uma beleza! Posso dizer que a grande mudança da reforma, desses serviços foi entendermos a doença. Além disso, no NAPS ele tinha atendimento com uma equipe multiprofissional.

Ele saiu do NAPS, não foi mais a lugar nenhum, foi na oficina de mosaico, foi lá um dia, depois não quis ir mais. A Associação pagou um curso de mosaico para ele. Aí ele fez o curso e ficou fazendo mosaico em casa, às vezes eu acordo e pergunto: o que está assistindo Gustavo? Estou trabalhando, fazendo mosaico. Agora eu e ele participamos há sete anos da Associação, fomos um dos fundadores da [nome de uma Associação de familiares e pessoas com transtorno mental].

Tem as medicações também, atualmente a UBS fornece todos os medicamentos, antes, o salário dele era só para comprar os remédios, antes não davam, tinha que pagar tudo, agora a UBS fornece.

A nossa convivência, agora é muito boa, o Gustavo me ajuda, limpa a casa, sai para pagar conta. Ele faz tudo. Tudo que eu tenho dentro de casa foi ele que comprou, ele vai comprando em prestação. Comprou máquina de lavar roupa, fogão, jogo de cozinha, pia, sofá, televisão, vídeo, computador, filmadora. Ele é aposentado por invalidez.

## APÊNDICE C

### Instrumento de Coleta de Dados

1. Dados de Identificação:

1.1. Nome: \_\_\_\_\_

1.2. Endereço: \_\_\_\_\_

1.3. Contato: \_\_\_\_\_

1.4. Idade: \_\_\_\_\_

2. Composição familiar: \_\_\_\_\_

3. Grau de Parentesco com o portador de transtorno mental:

a) Familiar A: \_\_\_\_\_

b) Familiar B: \_\_\_\_\_

4. Antecedentes familiares psiquiátricos (grau de parentesco e tipo de transtorno): Ex. Mãe-esquizofrenia; pai-alcoolismo, tia materna-depressão

\_\_\_\_\_

5. Quantas e quais pessoas na família têm diagnóstico e faz tratamento de saúde mental:

2. Relate como você vivencia a trajetória de tratamento do seu familiar na saúde mental.

Relate como você vivencia a sua trajetória de tratamento na saúde mental.

**ANEXOS**

**ANEXO A****Carta de cessão dos direitos\***

Curitiba, de \_\_\_\_\_ de 2009

Destinatário,

Eu, \_\_\_\_\_(nome, estado civil, documento de identidade), declaro para os devidos fins que cedo os direitos de minha entrevista, gravada para a mestranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Paraná Letícia de Oliveira Borba, usá-la integralmente ou em partes, sem restrições de prazos e limites de citação, desde a presente data.

Subscrevo a presente.

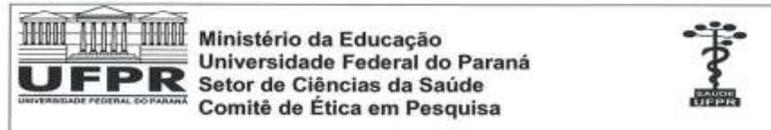
---

Assinatura do Colaborador

\* Adaptado do modelo de carta de cessão proposto por Meihy (2007) p. 149.

## ANEXO B

## Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa



Curitiba, 31 de outubro de 2008.

Ilmo (a) Sr. (a)  
**Leticia de Oliveira Borba**

**Nesta**

Prezado(a) Pesquisador(a),

Comunicamos que o Projeto de Pesquisa intitulado "A vivência da família e do portador de transtorno mental em face da reforma psiquiátrica" está de acordo com as normas éticas estabelecidas pela Resolução CNS 196/96, foi analisado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Setor de Ciências da Saúde da UFPR, em reunião realizada no dia 24 de setembro de 2008 e apresentou pendência(s). Pendência(s) apresentada(s), documento(s) analisado(s) e projeto aprovado em 29 de outubro de 2008.

Registro CEP/SD: 617.154.08.09      CAAE: 3168.0.000.091-08

Conforme a Resolução CNS 196/96, solicitamos que sejam apresentados a este CEP, relatórios sobre o andamento da pesquisa, bem como informações relativas às modificações do protocolo, cancelamento, encerramento e destino dos conhecimentos obtidos.

Data para entrega do relatório final ou parcial: 29/04/2009.

Atenciosamente

**Prof. Dr. Liliansa Maria Labronici**  
 Coordenadora do Comitê de Ética em  
 Pesquisa do Setor de Ciências da Saúde

Prof. Dra. Liliansa Maria Labronici  
 Coordenadora do Comitê de Ética  
 em Pesquisa - SDUFPR