

MARLI B. SANTOS RIBEIRO

*ESTUDO DE CARACTERÍSTICAS FAMILIARES DE
USUÁRIOS DE UMA ASSOCIAÇÃO CIVIL PARA A
REABILITAÇÃO PSICOSSOCIAL*

*Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em
Saúde Coletiva da Faculdade de Medicina da Universidade
Estadual Paulista “Julio de Mesquita Filho”, para obtenção do
título de Mestre.*



BOTUCATU

2003

Marli B. Santos Ribeiro

*ESTUDO DE CARACTERÍSTICAS FAMILIARES DE
USUÁRIOS DE UMA ASSOCIAÇÃO CIVIL PARA A
REABILITAÇÃO PSICOSSOCIAL*

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Faculdade de Medicina da Universidade Estadual Paulista “Julio de Mesquita Filho”, para obtenção do título de Mestre. Área de concentração: Saúde Pública.

Orientador: Prof. Dr. Luiz Roberto de Oliveira

Co-orientadora: Prof. Dra. Maria Aparecida de Moraes Silva

BOTUCATU

2003

*A Osmir, meu companheiro,
Matheus e Fabrício, meus filhos
com amor e carinho.*

AGRADECIMENTOS

Ao realizar esta dissertação, pude experimentar a dor e a delícia inerentes ao processo de criar e construir um trabalho. Alguns momentos foram bastante solitários como requer este processo, mas a maior parte deles, foi acompanhado de várias pessoas, com maior ou menor intensidade, à todas, eu agradeço muito.

Em especial agradeço ao Prof. Dr. Luiz Roberto de Oliveira, meu orientador, que me abriu as portas externas e com muita sensibilidade e tolerância, ajudou-me a abrir as portas internas, o que possibilitou a realização desta dissertação.

À Profa. Dra. Maria Aparecida de Moraes Silva, por sua co-orientação que me ajudou no caminho, com sensibilidade e seu toque feminino.

À Profa. Dra. Margareth Santini de Almeida, e à Profa. Dra. Sueli Terezinha F. Martins pelas valiosas contribuições na banca e depois, com bibliografias e idéias.

Aos amigos da Associação Arte e Convívio, à diretoria anterior que permitiu a realização desta pesquisa, à diretoria atual, especialmente à Carla R. Silva e Helen I. Freitas por terem me acolhido num momento importante, à Maria Della Coletta por ter sido uma companheira imprescindível tanto no plano pessoal como profissional, e aos familiares que se prontificaram a fornecer as informações, fundamentais para a realização desta pesquisa.

À amiga Maria Isabel Ghirardi, pelo debate enriquecedor, apoio constante e disponibilidade acolhedora.

À Profa. Dra. Sumaia Inaty Smaira pela compreensão e por ter permitido o “afastamento” de minhas atividades.

À Gisele Merlin e Neide Cortez por cobrirem minhas ausências, à Mariângela Quarentei pelo estímulo constante ao meu crescimento profissional, à Profa. Maria Cristina (Kika) pelo acolhimento e à Profa. Dra. Ana Teresa, pelos ensinamentos.

À Cristina Alvis, funcionária do Departamento de Saúde Pública da FMB – Unesp, pela simpatia e disponibilidade.

À Rosemary Cristina da Silva pela tolerante revisão bibliográfica.

À Valéria Barbin pela amizade sincera e apoio incondicional.

A José (in memorian) e Enedina, meus pais, por me mostrarem a sabedoria que existe nas coisas simples.

E, finalmente a Osmir, meu companheiro, por traduzir esta palavra de maneira competente, sendo uma presença constante, solidária e amável, e a Fabrício e Matheus meus filhos, por compreenderem e tolerarem minhas ausências.

Esta pesquisa recebeu auxílio da Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo – FAPESP (proc. nº 02/02101-4).

SUMÁRIO

Resumo	
Abstract	
Apresentação.....	01
CAPÍTULO I – Re - visitando a família	
Família e transtorno mental.....	05
História da origem da família e reprodução social	07
CAPÍTULO II – Re- visitando a reforma psiquiátrica	
O processo de transformação da loucura em doença mental	17
A reforma psiquiátrica nos países industrializados.....	23
No Brasil: da exclusão social a reforma psiquiátrica.....	27
Os movimentos sociais reivindicam a inclusão social da pessoa com transtorno mental.....	33
- A participação dos familiares.....	37
- As associações de usuários e familiares.....	43
- Reabilitação psicossocial, integração, inclusão.....	47
CAPÍTULO III – Construindo os caminhos da pesquisa	
Associação Arte e Convívio – buscando uma prática diferente.....	56
- Sobre a AAC.....	60
- O problema.....	64
- Abordagens utilizadas para conhecer as famílias.....	67
Objetivos do estudo.....	70
Metodologia.....	71
- Desenvolvimento da pesquisa.....	72
- Análise dos dados.....	74
- Caracterização das variáveis descritivas	75
História oral.....	80
CAPÍTULO IV – Radiografia dos dados empíricos	
Caracterização dos informantes.....	84

Caracterização dos usuários.....	85
Caracterização das famílias.....	93
A história Oral.....	97
- História do adoecimento dos usuários.....	98
- Sobrecarga econômica, emocional e social.....	100
- Modificação nos gastos da família a partir do transtorno.....	102
- Consumo de atividades de lazer e de meios de comunicação..	103
- Mudanças no relacionamento familiar.....	104
-Mudanças no relacionamento com os parentes, os vizinhos e amigos	105
- Mudanças na rotina social após o transtorno.....	107
- Problemas de saúde na família em função do transtorno.....	108
- Necessidade de algum tipo de ajuda.....	110
Fusão dos dados empíricos.....	114
CAPÍTULO V – Considerações finais.....	118
Referências.....	124
Anexos.	

FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA PELA SEÇÃO TÉC. AQUIS. E TRAT. DA INFORMAÇÃO
DIVISÃO TÉCNICA DE BIBLIOTECA E DOCUMENTAÇÃO - CAMPUS DE BOTUCATU - UNESP
BIBLIOTECÁRIA RESPONSÁVEL: *ROSEMEIRE APARECIDA VICENTE*

Ribeiro, Marli B. Santos.

Estudos de características familiares de usuários de uma associação civil
para a reabilitação psicossocial / Marli B. Santos Ribeiro. – 2003.

Dissertação (mestrado) – Faculdade de Medicina de Botucatu, Universidade
Estadual Paulista, 2003.

Orientador: Luiz Roberto de Oliveira

Co-orientador: Maria Aparecida Moraes Silva

Assunto CAPES: 40104001

1. Família 2. Saúde mental

CDD 616.89

Palavras chave: Cidadania; Família; Inclusão social; Organização civil;
Reabilitação psicossocial; Saúde mental.

RESUMO

Este trabalho tem como objetivo estudar características familiares de pessoas com transtornos mentais da Associação Arte e Convívio (AAC) do município de Botucatu – SP e, também, refletir sobre uma nova práxis assistencial, política e social desenvolvida por esta entidade. Para tanto, faz uma breve revisão da origem da família numa perspectiva econômica, histórica e psicológica até os dias atuais. Revisa, também, a reforma psiquiátrica desde a passagem da loucura para a doença mental, a reforma nos países industrializados e a situação da pessoa com transtorno mental no Brasil atualmente, enfatizando os movimentos sociais, dentre eles, a participação dos familiares e das associações de usuários e familiares. No processo de construção da metodologia utilizada, primeiramente foi descrita a construção da AAC, seu funcionamento para, em seguida, apresentar o problema: a falta de participação dos familiares nas atividades da referida associação, justificativa do estudo. A metodologia constou de duas etapas: primeiramente, realizou-se um inquérito domiciliar para a caracterização sócio-econômica dos pacientes e seus grupos familiares; posteriormente, mediante a metodologia de história oral, quatro representantes dos tipos de famílias, previamente, identificados foram entrevistados, com o que se buscou conhecer a interpretação que faziam sobre assuntos pertinentes ao estudo, como: sobrecarga econômica, emocional e social; suporte social; mudanças ocorridas na

família após o adoecimento e após a participação do usuário na AAC. Pôde-se constatar que as famílias compõem-se de muitos membros, encontrando-se em condições de precariedade, com o poder aquisitivo abaixo do mínimo necessário à sobrevivência, situação que é agravada pela presença da pessoa com transtorno mental em idade produtiva sem emprego e alguns necessitando dos cuidados de um familiar. Constatou-se, também, que a rede de suporte social é pequena, restringindo-se a poucos parentes próximos, sendo identificada sobrecarga emocional por isso e pela convivência com o usuário, bem como sobrecarga social decorrente do preconceito que vivenciam em suas relações cotidianas. Conclui-se que para a AAC superar as dificuldades existentes em envolver familiares em suas atividades será preciso dar atenção a essas questões de fundo econômico e social. Para tanto, recomenda-se uma atuação política e social em auxílio à necessidade de organização dos usuários e familiares, para que possam ser parceiros do processo de construção de políticas públicas para sua inclusão cidadã.

Palavras Chaves: família; saúde mental; reabilitação psicossocial; inclusão social; cidadania, organização civil.

ABSTRACT

This work aims to study family characteristics of mentally disabled people at “Associação Arte e Convívio (AAC)” in Botucatu-SP and also to reflect about a new assistance, political and social praxis developed by this organization. The work makes a brief review of family origin under psychological, historical and economical perspective until the present date. It also reviews psychiatric reform from madness to mental health, industrialized countries reform, and the situation of a mentally disabled person in Brazil nowadays, focusing social movements, in which, family members and family and associate users participate. On the construction process of the used methodology, AAC construction was described at first, then its working patterns followed by showing the problem: the lack of family members participation on the activities of the above mentioned association, the reason of the study. Methodology is compounded by two steps: at first, a home inquiry was performed to characterize the patients and family members according to their social and economical situation, afterwards, based on oral history methodology, four members of family types previously identified were interviewed, where one learned their interpretation of the studied subject like: economic, emotional and social overload; social support; changing in the family after the arising of the disease and after the users participation at AAC. One observes that families are made of several members under precarious conditions, income rate lower than the necessary to survive, and the situation is

worsen due to the presence of a mentally disabled person, who is productive but who does not have an employment and some of them also need to be assisted by some family member. It was also observed that social support network is small, restricted to few close relatives, this closeness and living together with the user also contributes to an emotional overload as well as a social overload due to prejudice they face in their daily relationships. One concluded that to overcome AAC difficulties involving family members, some attention would have to be given to social and economical issues. A social and political action is recommended to help users organization and family needs, so that they might be partners on the process of public policies settlement and included as citizens.

Key words: family; mental health; psychosocial rehabilitation, social inclusion; citizenship; civil organization.

APRESENTAÇÃO

O contexto atual da assistência à saúde mental no Brasil é marcado pela experiência da desinstitucionalização, isto é, busca-se desinstituir o tradicional, por meio de novas formas de se relacionar com o louco e a loucura.

Este movimento exige ousadia dos atores, inclusive para transpor os limites, ampliar a discussão para diversas esferas: política, social, econômica, cultural, entre outras.

A desinstitucionalização acontece por meio de uma reforma psiquiátrica, onde o foco se desloca do hospital psiquiátrico para os serviços substitutivos, espaços públicos, movimentos políticos. Com os pacientes sendo assistidos nos serviços substitutivos, transfere-se a responsabilidade pelo cuidado de grande parte dos mesmos para suas famílias de origem, principalmente os que não têm condição psíquica, econômica, estrutural, para viverem de forma autônoma.

Uma questão importante a ser levantada é com relação às condições que as famílias têm para assumir importante tarefa. Diante do processo de desinstitucionalização, para que ele não repita movimentos acontecidos em alguns países, que resultaram em pura desospitalização, em que muitos pacientes foram viver fora dos hospitais em condições bastante precárias.

Com este processo, portanto, é necessário haver uma rede de sustentação eficiente para garantir não só a manutenção do paciente fora de internações fechadas, como também a qualidade de vida e, conseqüentemente, a conquista de seus direitos de cidadania. Não esquecendo, porém, que cidadania é um conceito bastante difícil de ser praticado em nosso país, tendo em vista que nosso sistema econômico atual é capitalista e excludente. A sociedade brasileira é heterogênea, desigual, e a maior parte da população não tem esses direitos garantidos.

Um equipamento que entrou em cena no final de 1980 e que vem se ampliando tanto quantitativa quanto qualitativamente é a associação de usuários, familiares e trabalhadores, que em alguns lugares assume o papel de defender os interesses dos familiares e usuários, atuando tanto no plano político como jurídico, e em outros acaba, também, suprimindo faltas no sistema de assistência à saúde mental.

Nesta pesquisa, optamos por fazer um estudo voltado às condições sócio-demográficas e de suporte social de grupos de familiares de *usuários* de uma associação, no município de Botucatu - SP, que vem desenvolvendo atividades desde 1995, sem, contudo, atingir suas famílias. O objetivo deste estudo é conhecer a realidade destes grupos para que se possa propor estratégias de atuação com os mesmos.

Os *usuários* dessa associação são pessoas diagnosticadas como portadoras de transtornos mentais pela psiquiatria e, em função disto, recebem tratamento nos serviços de saúde mental. Neste estudo,

partiremos desta premissa para designar a doença mental no sentido de facilitar a comunicação.

Pretendemos, também, refletir sobre uma práxis assistencial, política e social, que vem se consolidando no município, apesar de vários obstáculos e desafios enfrentados tanto com relação à inovação da proposta, pouco valorizada pelo modelo científico tradicional racionalista, bem como, diante de uma política pública que defende uma reforma psiquiátrica, mas ainda tem o hospital psiquiátrico, que devora a maior parte dos recursos humanos e financeiros destinados para a saúde mental, como eixo da assistência.

No primeiro capítulo, faremos uma contextualização breve da origem da família até a família moderna que conhecemos, basicamente nuclear, com fortes vínculos afetivos. No segundo capítulo, trataremos da questão da loucura, sua passagem para a doença mental e a reforma psiquiátrica. Enfatizaremos este movimento nos países industrializados, tendo como ponto de partida o período do pós-guerra. Posteriormente, discutiremos o movimento de reforma psiquiátrica, em curso no Brasil, onde destacaremos a participação dos trabalhadores, familiares e das associações de usuários e familiares.

No terceiro capítulo, ao construirmos os caminhos desta pesquisa, iniciaremos com um breve histórico da associação citada, faremos uma descrição da mesma e posteriormente, contextualizaremos o problema, justificativa deste estudo. Neste capítulo, também,

descreveremos as duas metodologias utilizadas. Primeiramente, buscou-se a caracterização sócio-demográfica dos usuários e suas famílias. Depois, foi realizada uma pesquisa qualitativa, com a utilização da metodologia da história oral, em que se buscou conhecer a opinião e avaliação dos familiares sobre temas pertinentes ao estudo, com o objetivo de complementar a caracterização. No quarto capítulo, faremos uma radiografia dos dados empíricos, onde apresentaremos dados encontrados com as duas metodologias e faremos uma discussão destes dados.

No quinto e último capítulo, partiremos para as considerações finais, tanto no que se refere a estratégias de ação com as famílias, bem como recomendações pertinentes para a execução de políticas sociais específicas para esta população.

CAPÍTULO I

RE - VISITANDO A FAMÍLIA

*"Família, família
papai, mamãe, tia
Família, família
almoça junto todo dia
nunca perde essa mania"
Titãs*

FAMÍLIA E TRANSTORNO MENTAL

A origem do transtorno mental está intrinsecamente ligada à evolução da família. Para Costa (1983), ao sujeito civilizado e aburguesado é ensinado a reagir com extrema intolerância a menores falhas morais ou imaginárias suas ou de seus pares – falhas estas, responsáveis em muitas ocasiões, pelo sofrimento psíquico que ele experimenta.

Segundo Costa (1983), a família conjugal moderna baseada no amor incondicional entre pais e filhos é fruto da *educação higiênica*, que conseguiu impor à família uma educação moral, intelectual e sexual.

O mesmo autor afirma ainda que, na família burguesa, fruto desta educação higiênica, os pais jamais estão seguros do que sentem ou fazem pelas crianças, não sabem se estão agindo certo. Os especialistas estão sempre do lado, revelando os excessos e deficiências do amor materno e paterno. O aparecimento de um transtorno mental em um membro da família, ou a existência de conflitos e desajustes no seio da

mesma agrava muito este quadro de insegurança. Neste sentido, a família sofre e precisa ser ajudada, existindo várias formas de fazê-lo, tanto no plano político, social, e de saúde.

De acordo com Desjarlais et al (1995) apud Villares (1996), as famílias enfrentam, no mundo todo, a maior responsabilidade pelo cuidado das pessoas com transtornos mentais.

O grupo familiar torna-se então, parte importante da rede social de suporte dos pacientes. No entanto, há um conhecimento bastante limitado da estrutura deste grupo, bem como das necessidades e dificuldades que o mesmo vem enfrentando neste processo relacionado à convivência com seu membro acometido pelo transtorno mental.

Ao pesquisarmos as teorias sobre a família, nos deparamos com uma literatura vasta, com várias questões polêmicas e complexas, porém, em função do objetivo desta investigação, faremos a seguir um recorte da história da origem da família e reprodução social. Abordaremos a família sob a perspectiva econômica, histórica e psicológica, onde enfatizaremos temas que servirão de subsídios para a discussão.

HISTÓRIA DA ORIGEM DA FAMÍLIA E REPRODUÇÃO SOCIAL

A estrutura familiar moderna, centrada nos afetos e na intensificação das relações entre pais e filhos no interior de suas casas, é uma invenção relativamente nova na história ocidental e está ligada à ascensão da burguesia. Ela ganhou contornos mais nítidos a partir do século XVII na Europa, nas camadas burguesas e nobres do antigo regime, estendendo-se depois para todas as classes sociais, inclusive o proletariado do fim do século XIX (POSTER, 1979; DONZELOT, 1980; ARIÈS, 1981; MELMAN, 2001).

De acordo com Engels (1984), baseado nos estudos de L. H. Morgan, primeiramente, existiu a família consangüínea, com promiscuidade absoluta, sem qualquer interdição sobre as relações sexuais entre os seres humanos; posteriormente, surgiu a família punaluaana, onde os membros de um grupo casavam-se com os do outro grupo, mas não entre si. Em seguida surgiu a família sindesmática ou de casal, onde passou a existir o tabu do incesto, mas sem condicionar sua ligação à obrigatoriedade do casamento intergrupos. A repartição das tarefas advindas com o desenvolvimento da agricultura deu origem à família monogâmica patricarcal.

Para Engels o nascimento da família monogâmica patriarcal teve grande importância para a implementação e fortalecimento das

forças produtivas capitalistas. O casamento monogâmico legitimava o poder do homem no grupo familiar, além de garantir a procriação dos filhos herdeiros de sua fortuna. A família monogâmica seria uma decorrência do triunfo da propriedade individual sobre o primitivo comunismo espontâneo (ENGELS, 1984).

A origem etimológica do termo família nos remete ao vocábulo *famulus*, que significa “servo” ou “escravo” doméstico, sugerindo que família seria o conjunto dos escravos pertencentes a um mesmo homem. A expressão foi criada pelos romanos para designar um novo organismo social, cujo chefe mantinha sob seu poder a mulher, os filhos e um certo número de escravos (ENGELS, 1984).

Engels refere que o primeiro foco do antagonismo de classe na família monogâmica seria a primeira divisão de trabalho entre homem e mulher. A opressão do sexo masculino sobre o feminino seria então, a inauguração de um modelo de sujeição, em que a felicidade de uns se realizaria à custa da infelicidade e opressão de outros. A monogamia sob a ótica do materialismo histórico é vista como a sujeição de um sexo ao outro a serviço do poder econômico.

Ao fazer uma análise do surgimento da infância como categoria social Ariès (1981) estudou outras funções da família sobretudo, frente às suas novas atitudes em relação às crianças que coincidiram com a ascensão da burguesia, principalmente a francesa. Ele refere que na idade média não havia lugar para um setor privado, a vida era coletiva,

onde as idades e as condições sociais conviviam junto, não havia tempo e espaço nas habitações para o isolamento e a intimidade. As famílias viviam em agrupamentos compostos não só por parentes consangüíneos, mas também por servidores e protegidos. A criança, assim que era desmamada, tornava-se companheira natural dos adultos, sem passar por fases intermediárias. “De modo geral, a transmissão de conhecimento de uma geração a outra era garantida pela participação familiar das crianças na vida dos adultos” (ARIÈS, 1981, p. 230).

Para este autor, o grande acontecimento desta época foi a preocupação com a educação das crianças, que, primeiramente, a partir dos sete anos passaram a ser mandadas para outras casas onde eram educadas num processo de aprendizagem do serviço doméstico. Este fato fez com que os laços afetivos entre pais e filhos não fossem tão fortes, pois os filhos muitas vezes não voltavam para a casa. “A família era uma realidade moral e social, mais do que sentimental” (p. 321).

A partir do século XV, a escola que era reservada aos clérigos, passou a ser o instrumento normal da iniciação social da criança, primeiramente ao menino da camada média da hierarquia social, sendo que os nobres e os artesãos se mantiveram fiéis à antiga aprendizagem por mais tempo. Esta medida, baseada na necessidade de rigor moral por parte dos educadores, católicos ou protestantes, foi utilizada para isolar a juventude do mundo sujo e ameaçador dos adultos. Juntou-se a isso, uma preocupação dos pais em vigiar os filhos mais de perto, e não deixá-los

aos cuidados de outras famílias, conseqüentemente, as crianças voltaram para o lar. Este fato, segundo Ariès (1981), foi a principal característica da família do século XVII, e a distinguiu das famílias medievais.

A relação mais próxima entre pais e filhos e a necessidade de ter uma vida de mais intimidade física e moral fizeram com que, no século XVIII, a família comesse a se isolar e a manter a sociedade a distancia, reforçando a importância da vida particular. “A reorganização da casa e a reforma dos costumes deixaram um espaço maior para a intimidade, que foi preenchida por uma família reduzida aos pais e as crianças, da qual se excluíam os criados, os clientes e os amigos” (ARIÈS,1981, p. 267).

Como vimos anteriormente, na idade média o corpo social englobava a maior parte de idades e condições, a sociedade moderna burguesa ao contrário reunia indivíduos que se aproximavam por semelhança moral e pela identidade de seu gênero de vida. Esta nova sociedade assegurava a cada gênero um espaço reservado, cujas características dominantes deviam ser respeitadas, em que cada pessoa devia parecer um *tipo ideal*, nunca se afastando dele, sob pena de excomunhão. “O sentimento da família, o sentimento de classe e talvez, em outra área, o sentimento de raça surgem, portanto, como as manifestações da mesma intolerância diante da diversidade, de uma mesma preocupação de uniformidade” ARIÈS (1981, p.279, grifo nosso).

Badinter (1985) refere que, na França, no final do século XVIII, ocorreu um aumento na taxa de mortalidade infantil. Este aumento foi

atribuído ao fato das mães não amamentarem as crianças, e entregá-las às amas, “um infanticídio disfarçado” (p. 141). Neste período aconteceu, por parte do Estado, uma exaltação do amor materno como um valor, ao mesmo tempo natural e social, favorável à espécie e à sociedade, pois se tornou necessário produzir e manter seres humanos que eram a riqueza do Estado para que os mesmos servissem de mão-de-obra, atendendo aos anseios do capitalismo nascente.

A família nuclear burguesa delineou-se então, com o surgimento da escola, da privacidade, a manutenção das crianças junto aos pais, a supervalorização do amor materno, o sentimento de família valorizado pelas instituições, entre outros fatos.

Costa (1983) afirma que a medicina social, por meio de sua política higiênica, contribuiu junto com as outras instâncias sociais, para transformar a família na instituição conjugal e nuclear de nossos tempos. Além de transformar os predicados físicos, psíquicos e sexuais de seus indivíduos em insígnias de classes sociais.

Bruschini (1989) aponta a influência da teoria de Sigmund Freud sobre a complexa teia de vínculos, emoções e relações de dominação na família nuclear burguesa. Segundo ela, depois de Freud, “os estudos de família não podem mais analisar as relações familiares sem levar em conta o nível psicológico das relações sociais que se passam em seu interior” (p. 5).

No Brasil, a família foi constituída com grande influência européia devido ao processo de colonização. A política econômica de Portugal foi decisiva na organização da família colonial e a população, diante do processo acelerado de urbanização, teve que se adequar às mudanças – secularização dos costumes, racionalização das condutas, funcionalidade nas relações pessoais, maior esfriamento das relações afetivas interpessoais - submetendo os indivíduos a esta nova ordem. O dispositivo médico, por meio dos higienistas, foi uma das peças fundamentais deste equipamento para transformar os sujeitos em cidadãos metropolitanos (COSTA, 1983).

A família brasileira se organizou em torno do senhor, que ocupava as funções de pai, marido, chefe de empresa e comandante da tropa. Os outros membros da família ligavam-se ao mesmo de modo passivo, sendo que os interesses da organização estavam ligados à sobrevivência e fortalecimento do grupo e da propriedade (COSTA, 1983).

“A típica família moderna, formada pelo homem provedor financeiro, pela mãe dona de casa e pelos filhos solteiros vivendo sob o mesmo teto, foi também profundamente marcada pela dicotomia entre papéis públicos e privados atribuídos segundo o gênero, instituindo uma divisão sexual no trabalho. Constituíam-se, dessa maneira, um mundo feminino centrado na privacidade do lar, e um mundo masculino, voltado para o espaço público, estruturando uma hierarquia que impedia o exercício da liberdade e da igualdade de forma equivalente entre os sexos” (MELMAN 2001, p. 44).

Deste modelo patriarcal, centrado na figura do homem, a família vem se modificando gradativamente. Para Bilac (1995) tudo indica que as mudanças na organização da família estão se dando em função das mudanças na condição feminina, que afetam também os papéis masculinos.

Goldani (1994), também, refere que uma explicação comum para as mudanças nas estruturas familiares, está na condição feminina devido a crescente e marcante presença das mulheres nos espaços públicos, acompanhadas pelas discussões sobre o feminismo, trabalho, desigualdade e direitos da mulher.

Segundo esta autora, nos últimos 20 anos a vida familiar se modificou para todos os seguimentos da população brasileira e “a tendência é de uma diminuição no tamanho e uma maior diversidade nos arranjos domésticos e familiares” (p. 8).

Por outro lado, a participação da mulher no mercado de trabalho, dependendo da classe social a que pertence, implica em superposição, pois ela geralmente já assume funções de esposa, dona de casa e mãe. Quando há uma pessoa adulta com transtorno mental e dependente na família, o cuidado com ela também pode ser mais uma sobrecarga física e emocional.

O estudo sobre as diferenças entre os sexos e os papéis masculinos e femininos na sociedade é polêmico, contemporâneo e

instigante. Segundo Vasconcelos (2000), a discussão destes estudos tem bastante relevância para o campo da saúde mental, tendo como base a valorização da diferença. Neste trabalho, no entanto, nos limitaremos à questão das mulheres cuidadoras.

A RELAÇÃO ENTRE FAMÍLIA E REPRODUÇÃO SOCIAL

Segundo Campaña (1995) os estudos das relações entre família e sociedade têm revelado que a estrutura familiar é produto da determinação histórica. Não se trata de uma instituição cuja função possa ficar reduzida ao nível de reprodução biológica, mas está fundada, também, na necessidade de se assegurar a reprodução dos seres humanos, na dimensão social e ideológica de tal reprodução.

Para Bilac (1995), os estudos recentes colocam a família como uma dimensão importante na reprodução social dos trabalhadores evoluindo muito desde o tempo em que se pensava a família sob a perspectiva da reprodução da força de trabalho. Segundo esta autora:

“... Parece ter sido o pensamento feminista que trabalhou o conceito de reprodução, entendido como esfera ou instância específica da vida social, reservada à produção social da vida, dos seres humanos, tanto em termos quotidianos como geracionais, esfera organizada na relação de gêneros e fundada na divisão sexual do trabalho” (p. 30, grifo da autora).

O termo família tem designado instituições e agrupamentos sociais diferentes, entre si, do ponto de vista de suas estruturas e funções. Tais grupos e instituições não tiveram, ao longo da História, a reprodução quotidiana ou geracional como função específica ou exclusiva e, em muitos momentos, desempenharam simultânea e prioritariamente, funções políticas e econômicas (BILAC, 1995).

A família representa o espaço em que os seres humanos e as classes sociais reproduzem-se, por concentrar recursos humanos, materiais e ideológicos destinados à garantia da saúde e sobrevivência de seus membros, porém, longe de ser um grupo harmonioso, ela também reproduz ideologias autoritárias, conservadoras, por meio de relações de dominação, que muitas vezes; geram violência, exclusão.

Concordamos com Bruschini (1989, p. 13) quando ela refere que “a família é também um grupo social composto por indivíduos diferenciados por sexo e idade, que se relacionam cotidianamente, gerando uma complexa e dinâmica trama de emoções”, onde a sexualidade, a reprodução, a socialização são esferas geradoras de relações tanto prazerosas quanto conflitivas. Depreende-se daí a importância que esta dinâmica pode ter para o melhor entendimento do transtorno mental e sobre as singularidades dos pacientes, seja para o estabelecimento de ações destinadas ao enfrentamento desse problema de saúde, seja para a eficácia de cuidados destinados a assistência individual.

A seguir, re-visitaremos as experiências de reforma psiquiátrica de maior expressão que aconteceram nos países industrializados, após a segunda guerra mundial, que não prescindiram da participação dos familiares, visto que todas propunham a transformação do espaço asilar e a possibilidade dos pacientes retornarem à família e à comunidade.

CAPÍTULO II

RE - VISITANDO A REFORMA PSIQUIÁTRICA

*“Quem perdeu o trem da
história por querer saiu do
juízo sem saber foi mais um
covarde a se esconder diante
de um novo mundo”
Beto Guedes – Ronaldo
Bastos*

O PROCESSO DE TRANSFORMAÇÃO DA LOUCURA EM DOENÇA MENTAL

A forma de tratar e compreender a loucura no mundo tem variado ao longo da história. Por ser uma produção humana, sua concepção é determinada por valores éticos, políticos, econômicos, sociais e religiosos vigentes numa dada cultura num determinado contexto histórico. A única convicção que se tem é que ela é inevitável ao homem, estando presente em todos os tempos, até os dias atuais. Tem sido uma companheira inseparável ao longo de todo o seu trajeto conhecido pela história.

Segundo Resende (1987), desde o velho testamento aos estudos etnográficos das sociedades chamadas primitivas, existem referencias abundantes aos loucos.

Nos séculos XV e XVI, época da consolidação teórica da demonologia medieval, a loucura foi relacionada à possessão demoníaca (PESSOTI, 1994).

O estudo de Foucault (1991) sobre a história da loucura na Europa, constata a mesma ocupando, durante toda a Renascença, vários lugares de valor social como – do natural, do sagrado, do sobrenatural, da sabedoria, da paixão desesperada, entre outros.

A revolução industrial, ao criar grandes centros industriais, provocou um processo de urbanização da população, que trouxe consigo o aumento de pobreza e miséria. Os loucos passaram a integrar a população dos miseráveis, dos órfãos e dos velhos que perturbavam a imagem ideal da sociedade burguesa, tornando-se, então, não apenas um problema social, mas, sobretudo, político (BARROS, 1994).

Para abrigar estes desviantes, foram criadas as casas de internação. Estas casas, justificadas no novo código moral, vinham combater o ócio que era visto como negativo, em contraposição valorizava-se o trabalho com o qual o indivíduo demonstrava sua aceitação à ordem e à inserção na estrutura social. Os loucos, no entanto, não conseguiam manter ritmos de trabalho e “atrapalhavam o bom andamento social” (BARROS, 1994, p. 31).

Segundo Foucault (1991), a loucura constituiu-se, assim, em problema de sensibilidade social, aproximando-se do delito, da desordem

e do escândalo público, passou a ser coisa observada e o louco um animal de mecanismos estranhos que o colocava no grau zero de sua natureza.

Com o advento do racionalismo, a loucura, pelo seu caráter irracional, passou a ser colocada em uma região de exclusão “fora do domínio no qual o sujeito detém seus direitos à verdade: domínio este que para o pensamento clássico é a própria razão. Doravante a loucura será exilada” (FOUCAULT, 1991, p. 47).

Na passagem do século XVIII para o século XIX, a loucura deixou, então, o campo do sagrado e do sobrenatural e passou para o campo da ciência e da medicina. Em 1801, surgiu a psiquiatria, tendo como base os trabalhos de Philippe Pinel que protagonizou a primeira reforma, isto é, ele separou os loucos dos outros desviantes para que os mesmos recebessem tratamento psiquiátrico humanizado, baseado no uso de disciplina e da regulação das paixões e da inteligência, denominado de tratamento moral (PESSOTI, 1994; ARAÚJO, 1999).

A loucura passou a configurar-se enquanto doença mental, mas continuou a ser isolada. O alienado devia ser *afastado de sua família, de sua cidade, de seu território*, para ser educado intra-muros, para que lhe fosse devolvida sua condição de humano (GIOVANELLA & AMARANTE, 1998, grifo nosso). Segundo estes autores, o tratamento dos alienados tendo como princípio o isolamento, elemento central do asilo e necessário para a terapêutica, trouxe consigo uma profunda contradição –

“precisa excluir aquilo que se pretende incluir” (p. 140). No processo de isolamento para conhecimento da loucura, a psiquiatria não modificou apenas a experiência do louco com sua loucura, mas a de toda a sociedade que aprendeu a pensar a loucura/doença mental relacionada ao asilo, suscetível de reclusão, como irresponsabilidade, negatividade, desumanidade, periculosidade.

Com a instauração desta nova forma de tratar, baseada em pressupostos morais, inaugurou-se também a exigência do paciente ser tratado longe de sua família, pois Pinel colocava a mesma como “causadora de doença, na medida em que não tinha controle sobre a educação falha e as paixões insuportáveis que acometiam os pacientes no ambiente familiar” (MORENO, 2000, p. 40).

Com o passar dos anos, a intensificação do processo de urbanização, devido à migração dos indivíduos do meio rural para o urbano, e a própria dificuldade de adaptação à nova vida, acarretou uma piora nas condições de moradia e trabalho e um maior número de pessoas nas ruas. Estes fatos concorreram para um aumento considerável no número das internações, levando a um decréscimo na eficiência do tratamento (ARAÚJO, 1999).

Este modelo asilar, baseado na exclusão, no confinamento e na violação dos direitos, vem sofrendo duras críticas, desde esta época, em diversos lugares do mundo. Estas críticas iniciaram-se ligadas à questão humanitária. Porém, “com o correr do tempo e o acúmulo de

experiências, foi tomando corpo a consciência de que o asilo não era apenas desumano, mas muito pouco útil para o tratamento em si” (CESARINO, 1989, p. 3).

De acordo com Birman & Costa (1998) a II Grande Guerra subverteu a estabilidade socioeconômica, a política mundial, principalmente do continente europeu, onde se elevou muito o custo de vida nos grandes centros bem como o número dos extermínios provocados pela fome, pelo frio e pelas privações. Na França, registrou-se a morte de quarenta mil doentes mentais, todos internados em asilos, em função da má alimentação e maus cuidados. Foi neste contexto que a situação dos hospitais psiquiátricos provocou a comoção da sociedade, tendo sido, muitas vezes, comparados aos campos de concentração (BARROS, 1994).

Após a guerra, ocorreu um debate intenso de redefinição da política, da organização institucional e da ética. Alcançou-se o Estado do Bem-Estar Social, em que se passou a defender que era um dever do governo garantir à população o acesso aos bens produzidos na sociedade, surgindo daí o postulado universal de que todos os homens têm direito a gozar de boa saúde como um bem básico. Foram promulgadas leis que reformularam o perfil assistencial em relação à pessoa com transtorno mental, que passou a ser encarada de maneira diferente (BIRMAN & COSTA, 1998).

“Nesta conjuntura, não era mais possível assistir-se passivamente ao deteriorante espetáculo asilar: não era mais possível aceitar uma situação em que um conjunto de homens, passíveis de atividades, pudesse estar espantosamente estragado nos hospícios” (BIRMAN & COSTA, p. 46).

Com esta nova ordem social, constituiu-se o primeiro período da nova psiquiatria, e o hospital psiquiátrico devia proporcionar, agora, um retorno rápido às atividades sociais, não podendo mais desperdiçar o potencial energético dos alienados. O novo lema era dinamizar a estrutura hospitalar, visando a recuperação dos pacientes, vistos, agora, como sujeitos da produção (AMARANTE, 1998). Verificou-se, então, que um conjunto de sintomas, anteriormente atribuídos à natureza essencial de doenças como a psicose esquizofrênica, não passava de subproduto do espaço asilar (RACAMIER, 1970 apud AMARANTE, 1998).

Outro fator de grande influência para o questionamento do asilo foi a Psicanálise, que esteve à margem da psiquiatria por várias décadas, ganhando espaço ao considerar em suas explicações sobre o inconsciente e a loucura, além do corpo concreto e anatômico, um corpo com representações das manifestações somáticas, interpretando os sintomas como expressão de uma linguagem, transmissão de que algo não está bem, sendo os esforços voltados para a compreensão dos mesmos (BIRMAN, 1978).

Desde então, esta prática psiquiátrica asilar vem sendo contestada de forma vigorosa, que se pode caracterizar este fenômeno

como um movimento que rompeu com os limites da prática psiquiátrica e ganhou expressão social (PITTA, 1984).

A REFORMA PSIQUIÁTRICA NOS PAÍSES INDUSTRIALIZADOS

Cada país elaborou respostas próprias, segundo a especificidade de suas histórias sócio - políticas, econômicas e da visão adotada em relação à doença mental, à loucura e ao tratamento.

O movimento da comunidade terapêutica na Inglaterra, e o de psicoterapia institucional na França, ambos com início na década de 1940, visavam, basicamente, a humanização das práticas existentes, a ênfase em estruturas psiquiátricas externas e uma nova relação entre o hospital psiquiátrico e a sociedade (PITTA, 1984).

A psiquiatria preventiva ou comunitária nasceu nos Estados Unidos, na década de 1950. Começou com o difícil propósito de intervir nas causas ou no surgimento da doença mental, almejando não só a prevenção das mesmas, com intervenções precoces, primárias e secundárias, mas, principalmente, a promoção da saúde mental. Foram criados para este fim, centros comunitários de Saúde Mental em todo o país (AMARANTE, 2000).

O transtorno mental passou de uma visão puramente organicista e hereditária, para a aceitação de mecanismos psicológicos

localizados dentro do indivíduo, evoluindo para uma concepção multicausal. A coerência com esta concepção mudou, também, a forma de tratar, pois, se o problema não era só orgânico, então, o seu tratamento devia ser realizado por uma equipe multiprofissional e não só pelo médico (CESARINO, 1989). Reforçou-se a partir disto, a importância da atuação dos profissionais não médicos na área de saúde mental.

Este projeto determinava que as intervenções primárias e secundárias evitavam o surgimento ou desenvolvimento de doenças, decretando-se, dessa forma o não uso do hospital psiquiátrico, o atendimento integrado, descentralizado e regionalizado, realizado nos ambulatorios, nas unidades básicas de saúde, na comunidade. Os pressupostos deste modelo preventivista exerceram influência em instituições internacionais como a Organização Mundial de Saúde - OMS e a Organização Panamericana de Saúde – OPAS e conseqüentemente no Brasil (PITTA, 1984).

Uma das críticas a este modelo foi a de reduzir o movimento de desinstitucionalização à mera desospitalização que foi fortemente determinada por uma política econômico-administrativa de redução de despesas. Apesar da transferência de alguns pacientes, principalmente os crônicos, para asilos não psiquiátricos e comunidades terapêuticas privadas, um grande número de pacientes foi abandonado à própria sorte nas ruas das cidades (MELMAN, 2001).

O movimento da antipsiquiatria, na Inglaterra, que teve início na década de 1960 criticava o saber médico-psiquiátrico sobre a explicação/tratamento das doenças mentais, propondo um novo projeto de comunidade terapêutica em contraposição ao hospital psiquiátrico. O grupo de psiquiatras que liderava este movimento questionava mais profundamente os conceitos de saúde e doença mental, permitindo a valorização dos aspectos sócio-políticos na determinação das enfermidades e relativizando, quando não, destruindo os critérios médicos-psiquiátricos até então vigentes. Este grupo tinha um discurso radical contra-institucional, tentando reduzir ao mínimo, ou até abolir a esfera médica no tratamento da loucura. Este trabalho estendeu-se não apenas à instituição psiquiátrica, mas tendeu a abranger a totalidade das instituições: família, escola, psicanálise e outros valores vigentes na sociedade (PITTA, 1984).

A antipsiquiatria trouxe contribuições importantes para a transformação prático-teórica do conceito de desinstitucionalização como desconstrução, no mesmo sentido desenvolvido por Franco Basaglia, na Itália, que se baseou na negação da lógica da instituição psiquiátrica e na transformação das relações entre doente, médico, equipe hospitalar e sociedade (BASAGLIA, 1991).

Neste país, o movimento de crítica institucional, influenciado pelo momento político-social, pois o grupo de técnicos de Gorizia, local onde teve início este movimento, no final da década de 1960, preocupou-

se em fazer ligações com as forças sindicais políticas e sociais. Contrapôs-se ao modelo de desospitalização administrativa norte-americana e à proposta de setorização francesa, tendo em vista que aconteceu após as experiências destes países, e conseguiu evitar os erros das mesmas. Este grupo, coordenado por Basaglia, solicitou o fechamento do hospital e a abertura de centros externos para tratamento, conseguindo com isto, uma grande redução de leitos psiquiátricos (BARROS, 1994; MELMAN, 2001).

Sua continuidade se deu pelo movimento da psiquiatria democrática italiana, que propunha a desinstitucionalização, a desmontagem e a desconstrução de saberes/práticas/discursos comprometidos com uma objetivação da loucura e sua redução à doença. Os italianos enfatizaram, portanto, a necessidade de se partir do interior do manicômio, criar condições para sua desmontagem, subverter sua lógica e funcionamento (BARROS, 1994). A partir daí, foi constituído um circuito de atenção territorial que oferece e produz novos espaços e formas de lidar com o transtorno mental, e, também, com as famílias.

“É preciso modificar as relações destrutivas de poder entre as pessoas, fazer de tal forma que, numa dinâmica de poder diferente, não sejam destruídos os pacientes nem os familiares, e, numa sociedade de capitalismo avançado, é necessário que existam serviços que ajudem as famílias” (ROTELLI, 1998, p. 154).

Estas experiências trouxeram contribuições importantes que se difundiram em diversos países do mundo, provocando uma diminuição da população de pacientes internados nos hospitais psiquiátricos, configurando-se em uma nova realidade em que um número cada vez maior de pessoas passou a ser assistido em serviços comunitários, porém a existência de uma sociedade sem hospitais psiquiátricos é um processo bastante difícil, audacioso, e ainda existem diversos mecanismos de segregação e rejeição à participação plena da pessoa com transtorno mental na sociedade.

O movimento que acontece no Brasil recebeu significativa influência destes modelos, principalmente de dois - a Psiquiatria Comunitária dos Estados Unidos e a Psiquiatria Democrática da Itália (CERQUEIRA, 1984; AMARANTE, 2000).

Em seguida, falaremos do movimento em nosso país, dando ênfase ao movimento social, incluindo a participação dos trabalhadores, dos familiares e das associações de usuários.

NO BRASIL: DA EXCLUSÃO SOCIAL À REFORMA PSIQUIÁTRICA

A situação da pessoa com transtorno mental no Brasil está ligada à exclusão do convívio social, historicamente.

“Exclusão, eis aí, numa só palavra, a tendência central da assistência psiquiátrica brasileira, desde seus primórdios até os dias de hoje, o grande e sólido tronco de uma árvore que, se deu e perdeu ramos ao longo de sua vida ao sabor das imposições dos diversos momentos históricos, jamais refletiu ao ataque de seus contestadores e reformadores” (RESENDE, 1987, p. 36, grifo do autor).

Na época do Brasil colonial, as cidades brasileiras eram escassamente povoadas, com uma economia primitiva, baseada no trabalho escravo. A chegada da Família Real, em nosso país, no início do século XIX, provocou mudanças sociais e econômicas significativas, aumentou, por exemplo, em quase um terço a população do Rio de Janeiro (RESENDE, 1987). Segundo Amarante (1998), essas mudanças exigiram medidas eficientes de controle social, sem as quais tornar-se-ia impossível ordenar o crescimento das cidades e das populações. Os loucos, que se encontravam, preferencialmente, entre os miseráveis, pobres, marginais, índios, negros, considerados perigosos para a ordem pública, precisavam de um lugar próprio de reclusão e tratamento. A história da nossa psiquiatria de acordo com este autor é a de um processo de medicalização social.

As primeiras instituições psiquiátricas nacionais surgiram, portanto, em meio a um contexto de ameaça à ordem e à paz social, em resposta aos protestos gerais contra a livre circulação dos loucos pelas ruas das cidades: mas diferentemente do que aconteceu na Europa, aqui,

foi em plena vigência da sociedade rural pré-capitalista, tradicionalmente pouco discriminativa para a diferença (RESENDE,1987).

Nos deteremos neste estudo, a partir do período que se seguiu ao movimento militar de 1964, que, de acordo com RESENDE (1987), foi o marco divisório entre uma assistência eminentemente destinada à pessoa com transtorno mental indigente e uma nova fase onde se estendeu a cobertura à massa de trabalhadores e seus dependentes.

Em 1966 aconteceu a unificação dos Institutos de Aposentadoria e Pensões – IAPS – com a criação do Instituto Nacional de Previdência Social – INPS. Na década de 1970, houve um grande crescimento da assistência à saúde, devido à extensão dos direitos para novos segmentos da população – trabalhadores rurais, domésticos, autônomos. Esta expansão se deu, no entanto, via setor privado contratado pela previdência. Em 1974, o Ministério da Previdência e Assistência Social estabeleceu o Plano de Pronta Ação (PPA) que possibilitou a expansão das empresas de saúde, observou-se então, o favorecimento da privatização da saúde¹ (SOARES, 1987; COHN et al., 1991).

¹ O setor privado de prestação de serviços médicos cristalizou-se devido à importância da presença da previdência social nos serviços de saúde, a opção pela compra dos serviços privados e um crescente gasto do orçamento da união com o setor, que aumentou e se capitalizou as custas da intervenção estatal, não na área da saúde, mas, da previdência social. A rede pública de serviços passou a sofrer um acentuado processo de sucateamento, por não ser prioridade no interior das políticas públicas de saúde, e destas nas diretrizes políticas gerais do país (COHN et al., 1991).

O cuidado à saúde, em geral, tendeu a ser privatizado, correspondendo a este período o apogeu das empresas e cooperativas médicas e dos hospitais privados - que tinham em grande parte a sua construção viabilizada com financiamento federal do Fundo de Apoio ao Desenvolvimento Social (FAS) criado em 1974. Os hospitais da rede pública, em condições precárias devido à falta de investimento da união, permaneceram reservados aos indivíduos sem vínculo com a previdência (COHN et al., 1991).

Na assistência à psiquiatria, o mesmo processo aconteceu de maneira maciça, acarretando uma superlotação dos hospitais, que em decorrência disto, tinham deficiência de pessoal, péssimas condições de hotelaria e havia maus tratos aos pacientes.

Esse movimento ficou conhecido como *indústria da loucura*, isto é, foi reforçada a indústria do leito hospitalar contratado, pois o leito próprio, que em psiquiatria não chegou a existir, foi oficialmente considerado desvantajoso para a Previdência. Os donos dos hospitais privados obtinham lucros vantajosos com internações, em sua grande maioria, financiadas pelo Estado, havendo então, um incentivo à cronificação dos pacientes desde que era lucrativo mantê-los nos hospitais (CERQUEIRA, 1984; ARAÚJO, 1999, grifo nosso).

Em 1965, havia, no país, 110 hospitais psiquiátricos conveniados; em 1970 passaram a ser 178 e, em 1978 este número chegou a 351 hospitais conveniados com o então chamado Instituto

Nacional de Assistência Médica e Previdência Social - INAMPS. Com isso o INAMPS gastava a maior parte de sua verba para a assistência psiquiátrica com a compra de leitos privados (cerca de 90%), sendo esta uma das únicas alternativas para oferecer à população como opção de tratamento. Para se ter uma idéia deste aumento, em vinte anos (de 1950 até 1970) a população brasileira aumentou em 82%; no mesmo período, a população dos hospitais psiquiátricos aumentou em 213%. Este aumento significou uma piora intensa e rápida nas condições dos mesmos (CESARINO, 1989).

Estas constatações levaram os profissionais de saúde mental a posturas muito claras contrárias a esta expansão e ao tipo de tratamento dedicado aos pacientes, posturas estas discutidas nas primeiras conferências, congressos e em suas publicações.

Em 1970, teve início o movimento de reforma sanitária com a proposta de construção de um sistema de saúde tendo como princípio central: a saúde como direito de todos e dever do Estado e em suas linhas gerais propunha a integração e racionalização de recursos, regionalização, a extensão dos serviços de saúde a toda população, entre outras (YASUI, 1999).

Os profissionais da área de saúde mental colocavam-se por uma política centrada nas linhas gerais desta reforma sanitária, propondo trabalho voltado à saúde mental nas unidades básicas de saúde, atenção

em nível familiar e escolar, ressaltando a preocupação com as condições de existência do paciente (CESARINO, 1989).

No final da década de 1970, estes profissionais começaram a fazer denúncias públicas, conquistaram importantes espaços sociais e na imprensa, especialmente sobre as péssimas condições dos macro-hospitais públicos (YASUI, 1999).

O caminho da reforma psiquiátrica brasileira foi construído pelos profissionais que estavam no interior das instituições, vivenciando o cotidiano de violência, angustiados pelas contradições e questões que a prática impunha, mas que, inspirados pelo clima de abertura política e cultural com o fim da ditadura, acreditavam na possibilidade de mudança (YASUI, 1999).

Segundo este autor, o movimento sanitário foi importante ao movimento da reforma psiquiátrica que ganhou maior visibilidade neste período. Aliado a isto, o momento político de redemocratização do país também favoreceu muito.

O autor refere ainda que, ao privilegiar o aparelho estatal como principal campo de luta, o movimento sanitário teve importantes conquistas na esfera legislativa. As principais são - a regulamentação da Lei Orgânica da Saúde Lei nº 8.080 de setembro de 1990, que legitimou e consolidou o Sistema Único de Saúde - SUS; e a Lei nº 8.142 de dezembro do mesmo ano, que dispõe sobre a participação da

comunidade na gestão do SUS e sobre as transferências intergovernamentais de recursos financeiros no setor saúde.

Amarante (2000) aponta alguns movimentos sociais como sendo de importância fundamental no projeto de reforma psiquiátrica brasileira: O Movimento dos Trabalhadores em Saúde Mental; o II Congresso dos Trabalhadores de Saúde Mental de Bauru, em 1987; a intervenção pela prefeitura de Santos na Casa de Saúde Anchieta em 1989, e a elaboração do projeto de Lei “Paulo Delgado” no mesmo ano. Nesta trajetória, passou-se a construir um novo projeto de saúde mental para o país.

O MOMENTO ATUAL: OS MOVIMENTOS SOCIAIS REIVINDICAM A INCLUSÃO DA PESSOA COM TRANSTORNO MENTAL

Os trabalhadores da área de saúde mental e suas entidades passaram a intervir positivamente na condução pública das políticas. Segundo Delgado (1987), esses profissionais, que Luís Cerqueira designou *trabalhadores psiquiátricos de um novo tipo*, representavam mais que a simples incorporação de uma multidisciplinariedade e a saúde mental, por se tratar de uma questão de natureza social e política, *transbordou* os muros de um saber hegemônico corporativo (grifo do autor).

Da década de 1980 até os dias atuais, foram realizadas várias conferências com a participação efetiva dos trabalhadores: VIII Conferência Nacional de Saúde em 1986, tida como um marco na luta pela criação do SUS; I Conferência Nacional de Saúde Mental, realizada em 1987; Conferência de Caracas em 1990; IX Conferência Nacional de Saúde em 1992; II Conferência Nacional de Saúde Mental em 1992, XI Conferência Nacional de Saúde realizada em dezembro de 2000 e a III Conferência Nacional de Saúde Mental em 2001. Em 1987 foi criado o movimento nacional de luta anti – manicomial que reúne profissionais de diversas áreas, interessados em pesquisar e tratar o transtorno mental e realiza encontros nacionais.

Este movimento, também, apóia a realização de encontros nacionais de entidades e organizações de usuários e familiares desde 1991. A mobilização destes diversos atores tem se intensificado nos últimos anos, e um dos resultados positivos disto é que, após 12 anos de tramitação, a Câmara dos deputados aprovou² em 2001 o substitutivo do senado ao projeto de lei n. 3.657/89, de autoria do deputado Paulo Delgado (PT-MG) citado anteriormente, que propõe a extinção progressiva dos manicômios, a substituição dos hospitais psiquiátricos por outros recursos assistenciais e regulamenta a internação psiquiátrica

² Jornal do Cremesp - 164 - Abril 2001

compulsória. Esta lei substitutiva foi sancionada no mesmo ano³, com ampla cobertura da mídia.

No âmbito da assistência, em nosso país, atualmente, existe uma rede ampla e diferenciada de serviços substitutivos, que foram normatizados pela portaria nº 224 de 1992 - centros de atenção e núcleos de atenção psicossocial, hospitais-dia, leitos psiquiátricos em hospitais gerais, centros de convivência, oficinas terapêuticas - para citar alguns, em que se utiliza um conjunto de tecnologias terapêuticas com o objetivo de manter a pessoa na comunidade (BRASIL, 2001).

Porém, os projetos substitutivos, a participação social e a aprovação de legislações de reforma psiquiátrica, até o momento, afetaram pouco o modelo psiquiátrico asilar tradicional. Os transtornos mentais estão entre as causas que mais incapacitam as pessoas para o trabalho, entre as principais responsáveis por internações e ocupam o primeiro lugar dos gastos públicos com assistência hospitalar no Brasil (BRASIL. CFM, 1997, Apud AMARANTE, 2000).

Atualmente, nosso sistema de assistência visa adequar-se à tendência universal de superação do modelo hospitalocêntrico, mas necessita para tanto, de um grande investimento, inclusive que haja mecanismos que possam garantir que os mais de 460 milhões de reais, por ano, gastos com o sistema fechado, sejam gradativamente utilizados na ampliação da rede de serviços substitutivos (DELGADO, 2001).

³ Canal Saúde, Maio/Junho 2001

Em nosso país, os hospitais psiquiátricos consomem 88% dos recursos do SUS destinados para a atenção em saúde mental (BRASIL, 2002). Podemos citar, como exemplo, Botucatu - SP -, município onde foi realizada esta pesquisa - no ano de 2000, recebeu 1,43 milhões de reais para 2,8 mil procedimentos em hospitalização fechada contra 58,3 mil reais para 88 procedimentos em serviço substitutivo⁴.

É necessário também que esses serviços substitutivos tenham característica comunitária e compreensiva, para que se possa alterar a relação com os sujeitos, e não repetir a massificação asilar em outros espaços. Araújo (1999) afirma que se faz necessário, também, o envolvimento e compromisso ético e político da sociedade na criação de novas formas de cuidado, atenção e acolhimento da pessoa com transtorno mental no meio social com sua singularidade, diferenças e idiossincrasias.

As reformas psiquiátricas e sanitárias exigem esforços no sentido de transformar também a concepção de saúde e doença, saindo do modelo positivista, com determinação orgânica, para um modelo que considere a multideterminação, e conseqüentemente a atuação de uma equipe multiprofissional.

Outra questão a ser enfatizada diz respeito ao funcionamento do sistema psiquiátrico brasileiro, que, constantemente, é denunciado por cometer atrocidades com os internos. O Conselho Federal de Psicologia

⁴ Procedimentos em Psiquiatria- Estado de São Paulo -2000

editou, em 2001, o livro “Instituição sinistra – mortes violentas nos hospitais psiquiátricos no Brasil” onde são relatados sete casos contados por profissionais que convivem com a terrível realidade destes hospitais (PSICOLOGIA ON LINE, 2003).

Ao mesmo tempo, se destacam as tendências à descentralização do poder, à municipalização das ações de saúde, à participação dos setores representativos da sociedade na formulação e gestão do sistema de saúde; em várias cidades, acontecem muitas experiências inovadoras, dentre elas destacamos a participação dos familiares, a criação de associações de usuários e familiares na área da saúde mental, sobre as quais faremos uma análise a seguir.

A PARTICIPAÇÃO DOS FAMILIARES

Segundo DESJARLAIS et al. (1995) apud VILLARES, (1996), no mundo todo, as famílias vêm enfrentando a maior parte da responsabilidade pelo cuidado das pessoas com transtornos mentais. Todo sistema de saúde inclui e depende das famílias, embora, o que constitui uma família em determinada sociedade e quais recursos as famílias têm disponível para responder à saúde mental, seja muito variável.

Familiares de pessoas com transtornos mentais vêm sendo objeto de investigação desde o final da década de 1940, na Europa, e Estados Unidos, acompanhando o movimento de reforma psiquiátrica. A maioria dos estudos disponíveis na literatura especializada é de natureza clínica e sobre diferentes tipos de abordagens, como terapia familiar psicanalítica, sistêmica, psicoeducativa, de sobrecarga familiar, entre outras.

Todas as abordagens citadas trazem contribuições importantes para o processo de desinstitucionalização, partindo, porém, de concepções diversas sobre o transtorno mental e a participação das famílias tanto na determinação do transtorno, como também no processo de tratamento e reabilitação.

O modelo psicoeducativo tem por finalidade diminuir as recaídas, consideradas ao mesmo tempo objetivo terapêutico e reabilitativo e tem, como componentes fundamentais, a vulnerabilidade individual e a interação com fatores de estresse ambiental. Trabalhos educativos demonstram que as intervenções familiares são eficazes em promover estabilidade sintomática, contribuindo para um funcionamento social efetivo (FALLOON et al., 1982). Existem evidências que sustentam a eficácia dos programas de manejo familiar em reduzir recaídas nos pacientes esquizofrênicos, em combinação com medicação neuroléptica, sendo que estas intervenções além de aumentar o funcionamento social do paciente, diminuem a vivência subjetiva de sobrecarga resultando,

também, em economia financeira para os serviços (TARRIER, 1991, apud MELMAN, 1998).

Saraceno (2001a) ao pesquisar os estudos epidemiológicos de Ciompi, refere que a concepção do paciente esquizofrênico do mesmo é caracterizada por um indivíduo vulnerável aos eventos críticos da vida (fase pré-mórbida) e que as condições estressantes, o ambiente circundante, incluindo o ambiente familiar, podem precipitar uma crise aguda. Segundo ele, estes estudos auxiliaram a reforçar a visão de cronicidade da psicose como resultado de processos psicossociais, o que determina a valorização do *campo social* como único e possível cenário para o trabalho reabilitativo ou clínico (grifo do autor).

Ciompi et al. (1987) concebem a reabilitação como um trabalho cujo objetivo é promover a inserção do paciente na vida normal e produtiva. Eles concluíram, a partir de estudos longitudinais, que as expectativas positivas em relação ao futuro do paciente por parte dos familiares e, sobretudo, dos trabalhadores exercem uma influência mais relevante do que as próprias intervenções focalizadas no paciente.

O fato de que a presença de uma pessoa com transtorno mental na família, geralmente representa um ônus bastante grande, despertou interesse de vários pesquisadores em avaliar a natureza desse ônus, sendo considerado como um fardo, principalmente, para as famílias com dificuldades econômicas (PAI E KAPUR, 1981, apud ABREU et al. 1991; KOGA, 1997).

De acordo com Abreu et al., (1991) para reduzir o custo social destes familiares, é necessário estudar o fardo do cuidado às pessoas com transtornos mentais com o objetivo de planejar e intervir junto às famílias.

A família tem um papel importante na vida das pessoas “ocupa lugar crucial na inserção do sujeito ao mundo” (CARREIRO, 1999, p. 236). Porém, a convivência entre seus membros nem sempre é harmoniosa, como já dissemos e, usualmente são gerados conflitos importantes na relação entre a pessoa com transtorno mental e sua família. As pessoas que ficam dependentes psíquica e economicamente, porém, muitas vezes, não têm outra opção a não ser conviver com os familiares.

Aqui, diferentemente dos países desenvolvidos e com maiores avanços na reforma psiquiátrica, ainda existem escassas opções de moradia na rede pública de assistência à saúde mental, como por exemplo, pensões e repúblicas para que essas pessoas não morem mais "debaixo do mesmo teto" (CARREIRO, 1999, p. 247). Existem ainda os indivíduos solteiros que perderam seus genitores e às vezes, acabam por morar em pensões privadas, por não terem alguém da família que se disponibilize a assumi-los.

No entanto, este problema ainda é pouco discutido ou valorizado, tendo em vista que a participação dos familiares no tratamento ainda é bastante recente, pois, até o final da década de 1970 o tratamento dedicado às pessoas com transtornos mentais era basicamente

manicomial o que proporcionava um afastamento entre o paciente e a família. Quando este vínculo era rompido devido aos longos períodos de internação, o paciente era assumido pelo hospital psiquiátrico.

Além disso, a atuação da psiquiatria tradicional com base organicista é centrada na pessoa doente, e as aproximações com a família, quando existem, têm caráter pedagógico e assistencial, (COSTA-ROSA, 2000). Ainda são poucos os serviços que atuam junto às famílias por valorizarem os processos psicossociais.

Segundo Saraceno (2001a), no velho manicômio, a família era cúmplice da internação do paciente, tornando-se grata à instituição por se ver aliviada do problema. Muitas vezes, também, era culpabilizada pela doença do paciente. Atualmente, a família terá que passar da condição de cúmplice ou culpada, para protagonista das estratégias de cuidado e de reabilitação.

Como vimos anteriormente, o movimento de reforma psiquiátrica brasileira caminha no sentido de promover a desinstitucionalização, e para que este processo não se restrinja a desospitalização será necessária uma nova relação entre técnicos e familiares.

O “Relatório Sobre a Saúde Mental no Mundo – 2001 – Saúde Mental: Nova concepção Nova Esperança” (2001), elaborado pela Organização Pan-Americana de Saúde e a Organização Mundial de

Saúde relata que o papel positivo das famílias nos programas de atenção em saúde mental foi reconhecido há, relativamente, pouco tempo e que este papel estende-se agora para além da atenção do dia a dia, chegando à ação organizada em favor das pessoas com transtornos mentais, e que esta ação teve papel predominante na mudança da legislação sobre saúde mental em alguns países, bem como, em outros na melhoria dos serviços e no desenvolvimento de redes de apoio.

Em relação à participação política dos familiares, a II Conferência Nacional de Saúde Mental contou com as participações expressivas de usuários e familiares, sendo considerado um fato inédito e, na III Conferência, este fato foi consolidado. Nesta conferência uma das propostas aprovadas em relação à família foi - garantir a preservação do vínculo dos portadores de transtornos mentais com suas famílias e com serviços de saúde, por meio de implantação de grupos de apoio para familiares, acesso a informações que possam ajudar a entender a doença e saber como lidar com ela (BRASIL, 2002).

A permanência do paciente na comunidade demanda a criação de dispositivos terapêuticos mais complexos e eficazes, que implicam, necessariamente, no planejamento de estratégias públicas de atenção às famílias, bem como no incentivo ao envolvimento das mesmas com movimentos que almejem a garantia de direitos civis e políticos.

AS ASSOCIAÇÕES DE USUÁRIOS E FAMILIARES

Os primeiros grupos de usuários datam da década de 1940, nos Estados Unidos, num contexto de redemocratização no pós-guerra e assumiram predominantemente o perfil de autonomia e independência dos usuários em relação aos grupos de familiares e de profissionais. O desenvolvimento e fortalecimento destes grupos e a caracterização de movimento de usuários, porém, tiveram início nas décadas de 1960 e 70 em vários países da Europa e América do Norte, no auge do surgimento de outros movimentos sociais, e se desenvolveu de forma diferente em cada país (VASCONCELOS, 2000).

Este movimento teve duas características - uma ligação muito estreita com a cultura nórdica e anglo-saxônica, marcada pelo individualismo associado historicamente ao protestantismo, em contraste com a cultura latina e católica da Europa do Sul e uma associação com o desenvolvimento de Estados de Bem-Estar maduros e com ampla cobertura social, a maioria sustentada fortemente em organizações civis não-governamentais (VASCONCELOS, 2000).

No Brasil, os primeiros movimentos de usuários e familiares que se tem registro são a Sociedade de Serviços Gerais para a Integração pelo Trabalho -SOSINTRA, fundada no Rio de Janeiro em 1979 e uma associação de familiares e usuários em Barbacena, no

estado de Minas Gerais, criada a partir de uma visita de Franco Basaglia aos manicômios da cidade em 1980 (AMARANTE, 2000).

As associações são entidades constituídas formalmente, criadas por iniciativa de grupos sociais com interesses específicos, sem fins lucrativos, por isto elas são chamadas de organizações não-governamentais. Estas organizações caracterizam-se por ações de solidariedade no campo de políticas públicas e pelo legítimo exercício de pressões políticas em proveito de populações excluídas das condições de cidadania (CAMPOS, 1999).

Segundo Souza (2001), usuários e familiares protagonizam o processo reivindicatório por novas formas de cuidado para a “existência sofrimento” das pessoas com transtornos mentais. Reivindicam, para além dos sintomas e do transtorno, protagonizar uma história de mudanças, forjar um novo olhar sobre o adoecer mental e as suas implicações (p. 935).

Estas associações tornaram-se atores importantes do movimento pela reforma psiquiátrica após o II Congresso Nacional do Movimento dos Trabalhadores de Saúde Mental em 1988, quando passaram a participar efetivamente dos projetos de criação de novas práticas e modalidades de cuidado e atenção, e da luta pela transformação do modelo asilar (AMARANTE, 2000).

Vasconcelos (2000) faz um paralelo interessante entre os movimentos dos países do norte da Europa e os países latino-americanos. Ele refere que, em nossa sociedade, a pessoa se compreende pertencendo a um grupo de relações e suportes sociais em contraste com o individualismo da cultura nórdica e anglo-saxônica; as nossas políticas sociais são pobres e segmentadas, com forte perfil de exploração e desigualdade entre as classes e grupos sociais, e com exclusão da maioria ao acesso de bens materiais e serviços básicos, contrastando com os da cultura citada, onde predomina sólido Estado de Bem-Estar. Além disto, nos países latinos essas políticas são estatais, sendo que, só recentemente, o terceiro setor (ONG's, associações voluntárias, etc) vem se desenvolvendo como produtor de serviços sociais a grupos específicos.

Para este autor, no Brasil a tendência é ter mais grupos mistos de usuários, familiares e profissionais, devido às características citadas e outras como – a formação dos profissionais com tendência a uma cultura terapêutica acentuada; o caráter segregador da loucura nas classes médias latino-americanas de onde poderiam sair os líderes, e os serviços de atenção psicossocial serem recentes - nestes contextos é que surgem os grupos e as lideranças mais ativas do movimento de usuários.

Atualmente, em nosso país existem cerca de 150 associações e grupos, a maioria de caráter misto (usuários, familiares e profissionais) (VASCONCELOS, 2000). As de que encontramos mais referências na

literatura pesquisada são – Associação Franco Basaglia, do Centro de Atenção Psicossocial (CAPS) Luis Cerqueira na cidade de São Paulo; Associação Franco Rotelli, no município de Santos; a Associação “Cornélia Maria Elizabeth van Hylckama Vlieg” de Campinas todas no estado de São Paulo, e a SOSINTRA no estado do Rio de Janeiro. Estas associações que têm em comum o caráter inovador, ousado, revolucionário, contestador, muitas vezes utópico, cumprem um importante papel para as transformações no campo da saúde mental, constituindo-se, muitas vezes, como uma crítica aos fracassos e descaminhos do Estado.

Porém, a participação destas entidades por si só, nem sempre é garantia de democratização ou opção pelos caminhos melhores e mais corretos para a pessoa com transtorno mental, pois muitas delas podem ser instrumentos aparelhados pelos empresários, ou por grupos de interesse contrário ao processo (AMARANTE, 2000).

Consideramos necessário fazer a seguir uma discussão acerca de um conceito que estamos utilizando neste estudo - inclusão social – e procuramos levantar na literatura outros conceitos historicamente utilizados. Não é nossa intenção fazer um estudo aprofundado dos paradigmas e concepções da loucura, tendo em vista, tratar-se de um assunto complexo, controverso, ainda pouco entendido, merecedor de um estudo específico. Partimos da premissa de que o transtorno mental

compromete as capacidades da pessoa e interfere no seu funcionamento social.

REABILITAÇÃO PSICOSSOCIAL, INTEGRAÇÃO, INCLUSÃO

A assistência a pessoas com transtornos mentais, que desde seu início foi centrada no asilo, como já dissemos anteriormente, vem passando por transformações, e devido às condições de tratamento que sempre estiveram aquém do humano, os primeiros trabalhos foram de reformulação do espaço asilar, no sentido de humanizá-lo.

O movimento de humanização dos hospitais, denominado tratamento moral aconteceu na França, no final do século XVIII, realizado por Philippe Pinel que, baseado nos ideais de liberdade, racionalidade e humanidade, preconizou a primeira reforma psiquiátrica que, historicamente, foi simbolizada pela quebra dos grilhões dos alienados e passou a adotar a ocupação como parte integrante da terapêutica, como forma de combater a inatividade dos mesmos (SOARES, 1987; BENETTON, 1991, BALLARIN, 2001).

No início do século XX, na Europa e Estados Unidos, retomou-se a idéia do valor e da importância da ocupação terapêutica preconizadas na época do tratamento moral. Um grupo de profissionais desenvolveu os conceitos de ocupação como agente curativo e da pessoa

como sujeito ativo na promoção da saúde (HAGEDORN, 1999 apud BALLARIN, 2001).

Na Alemanha, na década de 1920, Herman Simon (1937), resgatou as idéias do tratamento moral, criando um método denominado “tratamento ativo” baseando-se no uso de atividades. Ele utilizou, na construção de um hospital, um grande número de pacientes que viviam isolados, colocou-os na atitude ativa de assumir outros papéis além daquele de enfermo. Registrou a melhora que o fato de trabalhar e ter ocupações produziu nos mesmos. Simon afirmou que o trabalho do enfermo mental não apenas se revelou proveitoso como transformou o ambiente do estabelecimento, onde se pôde respirar uma atmosfera de ordem e tranqüilidade que até então não era habitual.

Este movimento influenciou fortemente tanto os envolvidos com a comunidade terapêutica inglesa como com a psicoterapia institucional francesa que foram buscar subsídios no “tratamento ativo” para a transformação do contexto asilar.

As terapêuticas biológicas, seguidas das terapias anticonvulsivantes e posteriormente dos psicofármacos, na década de 1950, provocaram uma melhora sintomática rápida nos pacientes, fazendo com que as atividades passassem a visar menos o caráter de contenção e mais a busca da ocupação produtiva para a reinserção social (BENETTON, 1991).

No Brasil, o tratamento às pessoas com transtornos mentais desde seu início, sofreu, também, grande influência do tratamento moral e do “tratamento ativo” de Simon, e alguns psiquiatras, destacando-se Luis Cerqueira, tiveram no uso das práticas socioterápicas, das técnicas psicoterápicas e terapêuticas ocupacionais fatores relevantes de sustentação da assistência psiquiátrica (BALLARIN, 2001).

Cerqueira defendia um período de tratamento e, posteriormente, de reintegração social, em que a reabilitação seria fundamental. Ele a definia como sendo a fase final de um programa terapêutico no qual o paciente se tornava aprendiz de um trabalho de cunho econômico, produtivo, estruturado, ato que deveria ser remunerado para não haver exploração do interno (CERQUEIRA, 1984).

Com a prática transformada pela reforma psiquiátrica o foco vai deixando de ser o hospital psiquiátrico, e sim o cenário cotidiano das pessoas com transtorno mental, como já preconizava Cerqueira. Segundo ele a assistência psiquiátrica brasileira era estruturada a partir de um modelo hospitalocêntrico que favorecia a cronificação da pessoa com transtorno mental, ele propunha novas diretrizes para a assistência em saúde mental, que se sustentavam a partir de um modelo-extra-hospitalar (CERQUEIRA, 1984).

O cenário da assistência está mudando, e com as mudanças, surgem novos paradigmas que suscitam discussões e com eles novos conceitos como o de reabilitação psicossocial.

Segundo PITTA (2001), fala-se neste conceito há mais ou menos três décadas, no entanto, muitos são os usos que têm sido feitos em seu nome. “No seu sentido instrumental, a reabilitação psicossocial representa um conjunto de meios (programas e serviços) que se desenvolvem para facilitar a vida das pessoas com problemas severos e persistentes” (PITTA, 2001, p. 19). A autora cita uma definição clássica da Internacional Association of Psychosocial Rehabilitation Services, de 1985:

“o processo de facilitar aos indivíduos com limitações, a restauração, no melhor nível possível de autonomia do exercício de suas funções na comunidade... o processo enfatiza as partes mais sadias e a totalidade de potenciais do indivíduo, mediante uma abordagem compreensiva e um suporte vocacional, residencial, social, recreacional, educacional, ajustados a demandas singulares de cada indivíduo e cada situação de modo personalizado” (p.19-20).

Ao analisar, etimologicamente, o significado da palavra reabilitar, a mesma autora refere que o ato de reabilitar no imaginário do brasileiro está ligado a recuperar, restituir habilidades, num sentido ortopédico de reabilitação de funções físicas. Justapondo a dimensão psicossocial à reabilitação, esta se reveste de uma dimensão ainda mais vasta e ambígua e muitos são os usos e estímulos que ela suscita.

Saraceno (2001b), refere que a reabilitação psicossocial é uma prática a espera de teoria e que isto é “uma situação perigosa que precisa ser transitória. Não se pode pensar que existam práticas eternamente sem teorias, práticas sem modelo de sustentação” (p. 151).

O que se pode observar na prática são relatos de experiência sendo oferecidos como subsídios, sem uma sistematização e teorização sobre o assunto.

Uma questão importante com relação ao processo de reabilitação nos é apontado por Lins (2002), que considera de fundamental importância explicitar e tentar achar um ponto de referência no processo de Reabilitação Psicossocial para a questão terapêutica, referida por ela como espaço intermediário⁵, onde as ações não podem se limitar ao espaço institucional, mas deve haver uma função terapêutica que acolha, apóie e acompanhe o usuário nas suas necessidades sociais, nos seus processos de produção de subjetividade e de vida.

Villares (1999) refere que do seu ponto de vista, o modelo psicossocial, quando propõe que a reabilitação é da pessoa e não do doente, não resolve a questão da dualidade entre sujeito e objeto, doente e doença, pois este modelo parece buscar uma solução retirando a questão da reabilitação do contexto de tratamento, encaminhando-a ao *social (grifo da autora)*.

Benetton (2001) questiona o conceito de reabilitação social, discutindo do ponto de vista da profissão Terapia Ocupacional, que, segundo seu entendimento, tem como propósito final a inclusão social do

⁵ Termo utilizado no mesmo sentido de Winnicott (1994) em sua teoria sobre objetos transicionais.

excluído, propõe que a avaliação da eficácia da reabilitação precisa começar no social:

“A aferição se fará pelo novo ou pelo readquirido? ... Quando um esquizofrênico fica bom? Quando ele volta ao que era antes? Sabemos que ele não volta e com isso corremos dois grandes riscos: o primeiro é mantê-lo sempre em testes; o segundo é consequência do primeiro, ou seja, é nunca poder considerá-lo reabilitado” (BENNETON, 2001, p. 148).

Esta autora continua dizendo que a busca de aferição em sua profissão levou-a a um afastamento quase que definitivo de todo conceito que implique em “recobrimento” no sentido de restituição ao estado anterior, “não há comparações, apenas o vivido e experimentado tornam-se subsídios para o futuro” (p. 148).

Com relação ao termo integração social Sasaki (1997) apud Araújo (1999) refere que uma das críticas mais acirradas é a de que por meio de suas práticas pouco ou nada se exige da sociedade em termos de modificação de atitudes, de espaços físicos e práticas sociais.

Com o intuito de avançar com relação ao paradigma de integração social, inaugura-se, na América do Norte e em países Europeus, no final da década de 1980, o movimento conhecido como de inclusão (ARAÚJO, idem).

Este conceito tem sido muito debatido na área da educação especial, e vem sendo utilizado pela saúde mental. AMARAL (1998) e

CARVALHO (1997) apud Araújo (1999) têm a seguinte definição de inclusão:

“... é um movimento amplo, observado não só na área de educação, como na área da saúde, do trabalho, do lazer etc., e que vem se organizando para a criação de um mundo mais justo e democrático, com o reconhecimento e luta pela garantia dos direitos humanos de todas as pessoas, independente de cor, religião, nacionalidade, gênero, tipo de necessidade especial ou qualquer outro atributo social” (p. 8).

Ghirardi (1998) procura distinguir as práticas de reabilitação pautadas no modelo médico ou institucional daquelas pautadas pelo paradigma social ou comunitário. Refere que:

“... é a partir de diversas ações políticas que se busca construir novos espaços sociais orientados para atender a demanda de populações que tradicionalmente vinham sendo excluídas da possibilidade de participação na vida social. Igualmente, há um esforço em se elaborar novos conceitos, como o de integração e de inclusão social, integrando-os ao discurso na área de reabilitação” (GHIRARDI, 1998, p. 22).

Ao deslocarmos o enfoque das práticas tradicionais que eram basicamente, pautadas no modelo médico, com uma concepção de doença baseada no orgânico e adotarmos concepções multicausais do sofrimento mental, isto trará como consequência uma apresentação mais ampla e muitas vezes diversa do fenômeno mórbido. Segundo Ghirardi (1998) novas concepções entrarão em cena e a ação reabilitadora, passará a considerar o ambiente social cotidiano, bem como os anseios

dos pacientes e seus familiares, na construção do processo de reabilitação.

Concordamos com Ghirardi (1998, p.37), quando a mesma refere que “a reabilitação não pode simplesmente adequar, adaptar o cliente ao social, mas deve buscar, também, intervir no social, de maneira a contribuir para que esse se constitua num espaço continente de diferenças”.

A pessoa com transtorno mental no Brasil, há dois séculos vem ocupando um lugar de exclusão do convívio social o que acarreta em muitos deles um sofrimento psíquico bastante intenso. Na sociedade em que vivemos, capitalista, heterogênea, relacional e pouco tolerante as diferenças, tanto objetivas como subjetivas, onde vários segmentos das classes trabalhadoras estão excluídos do direito de cidadania, a luta para promover uma inclusão social mais satisfatória é uma tarefa bastante árdua para todos.

Em se tratando das pessoas com transtornos mentais, este processo segundo Marsiglia (1987, p. 14) é mais difícil do que a cidadania do conjunto da população: “o avanço da cidadania dos doentes mentais não ocorrerá se não houver um avanço como um todo, da cidadania de todos os segmentos da população”.

Do nosso ponto de vista, nossa sociedade está longe de garantir dignidade e respeito aos direitos de cidadania às pessoas com

transtornos mentais. Consideramos ser o desafio atual das políticas de saúde mental - como encontrar um lugar social que seja ao menos mais confortável e continente de diferenças, onde haja uma constante exigência ética aos profissionais de respeito a singularidades e que não busquem apenas a normatização.

CAPÍTULO - III

CONSTRUINDO OS CAMINHOS DA PESQUISA

*“Vem vamos
embora que esperar
não é saber, quem
sabe faz a hora não
espera acontecer”
Geraldo Vandré*

ASSOCIAÇÃO ARTE E CONVÍVIO: BUSCANDO UMA PRÁTICA DIFERENTE

No ano de 1994, o município de Botucatu contava com os seguintes serviços de atendimento em saúde mental: Hospital-Dia em Psiquiatria, Ambulatório de Psiquiatria, Serviço de Emergência Psiquiátrica, atendimento de promoção e atenção em saúde mental no Centro de Saúde Escola, ligados à Faculdade de Medicina de Botucatu; Hospital Psiquiátrico e Ambulatório Regional de Especialidades, ligados à Secretaria Estadual de Saúde (DIR XI).

É importante ressaltar que este município iniciou o processo de reforma psiquiátrica, na década de 1970, por meio de convênio entre a Faculdade de Medicina e a extinta Coordenadoria de Saúde Mental do Estado, que possibilitou a criação do Ambulatório de Psiquiatria em 1973 e o Hospital-Dia em 1980.

Esta Faculdade, cumprindo seu papel de produtora e reprodutora do saber, tem contribuído com os debates acerca da política de saúde em geral e de saúde mental no município e região.

Neste mesmo ano, integrávamos a equipe do hospital-dia e também do ambulatório de psiquiatria do Departamento de Neurologia e Psiquiatria (DNP) desta faculdade. Exercíamos uma prática com a atenção voltada à escuta das necessidades trazidas pelos pacientes - centrada no sujeito, bem como na sua subjetividade. Sentíamos a falta de recursos na rede pública que pudessem lidar com questões mais relacionadas ao cotidiano dos mesmos, também não tínhamos a facilidade de utilizar os dispositivos da comunidade como: comércio, bancos, supermercados, lugares para atividades de lazer, entre outros, pois o campus universitário é afastado da cidade. Pensávamos em usar estratégias que pudessem facilitar o convívio social dos pacientes.

Faz-se necessário relembrar, como vimos anteriormente, que há quase três séculos, as pessoas com transtornos mentais são submetidas histórica e culturalmente à estigmatização e ao preconceito. Acrescente-se a isto os sintomas de isolamento e as dificuldades no relacionamento social. Nossa sociedade, num movimento de normatização, busca a uniformidade e exclui de maneira drástica as pessoas que têm comportamentos diferentes.

Então, nos deparávamos com uma realidade de que muitos dos pacientes, principalmente os que tinham diagnósticos de transtornos

mentais graves, embora estivessem fora de internações fechadas, viviam como se estivessem internados, numa solidão intensa, não executavam atividades laborativas. Aqueles que queriam, enfrentavam muita dificuldade para se inserirem no mercado formal ou mesmo informal de trabalho, também não tinham acesso a atividades culturais e de lazer. E os pacientes que apresentavam sintomas de agressividade afastavam até mesmo os familiares próximos, o que agravava o isolamento, a solidão e o preconceito.

Nesta época, a equipe do ambulatório regional de especialidades nos convidou para montar um programa de terapia ocupacional no referido ambulatório. Neste mesmo ano, o DNP passou a integrar o Projeto Uni, financiado pela Fundação Kellog, que tinha como principais objetivos: o aprimoramento do ensino de graduação de enfermagem e medicina nas unidades de assistência (postos de saúde); o fortalecimento dos serviços de saúde na comunidade, e o trabalho em equipe multiprofissional. (PAULA, et.al., 1997).

A equipe do DNP com os profissionais do ambulatório regional de especialidades organizou vários programas no mesmo. Dentre eles, com uma enfermeira e uma assistente social, montamos um programa para atendimento a pacientes com transtornos mentais graves, com o objetivo de contribuir para a assistência em saúde mental, propiciar a reinserção social, e evitar internações psiquiátricas. O mesmo era desenvolvido por meio de atendimentos semanais em grupos de terapia

ocupacional para os pacientes e de acompanhamento dos familiares, onde se constatou, uma melhora substancial no relacionamento familiar, numa avaliação com uma pequena amostra do grupo de pacientes (RIBEIRO et al., 1995).

No ano de 1995, o município, embora contasse com uma rede diversificada de instituições prestadoras de serviços na área da saúde mental, a integração destas instituições era incipiente, e inúmeras dificuldades se interpunham à efetiva inclusão social de pessoas com transtornos mentais (RIBEIRO, 2002).

O sistema de saúde mental do município naquela época ressentia-se de recursos públicos que pudessem, além de tratar o transtorno (doença), lidar com as dificuldades que o paciente enfrentava na comunidade. Também não havia nenhum movimento que caminhasse no sentido de informar e mobilizar a sociedade com relação aos direitos sociais das pessoas com transtornos mentais.

Diante da responsabilidade social e do desejo de criação destes espaços, um pequeno grupo de profissionais da área, constituído de terapeutas ocupacionais, psicólogos e assistentes sociais dos serviços de saúde mental do município existentes naquele momento, mobilizou-se para estruturar com os usuários⁶, seus familiares e líderes comunitários

⁶ Optamos por utilizar este termo no sentido de expressar sua identidade social de forma positiva, ao invés de paciente, ou doente mental, que são termos de conotação bastante negativa e dão a impressão de passividade. Queremos com isto valorizar a potência dos mesmos.

uma organização não governamental, a Associação "Arte e Convívio" (AAC).

Para Saraceno (2001a), os profissionais são *recursos* a serem utilizados, não só pelo número, mas pela motivação, expectativas que têm em relação aos pacientes, o senso de pertinência a um projeto coletivo, etc. Segundo o autor, os pacientes, a família e os cidadãos de uma dada comunidade também são recursos, que deixam de ser relegados ao papel de *custos*. A dinâmica entre estes atores pode gerar o conflito e este conflito também pode ser um recurso. A pobreza de recursos institucional em muitas ocasiões gera riqueza de recursos não-institucionais. Apresentaremos a seguir a AAC, que começou de maneira muito *pobre* e se constitui hoje, num projeto de *riqueza*, em meio a muitos conflitos e contradições.

SOBRE A ASSOCIAÇÃO ARTE E CONVÍVIO (AAC)

A AAC é uma organização civil, sem fins lucrativos, funciona em uma casa que fica no centro da cidade de Botucatu, tendo os custos de manutenção garantidos por uma fundação ligada a Unesp. Conta, também, com a colaboração do ambulatório do DNP da referida universidade, do Centro de Atenção Psicossocial "Espaço Vivo" que foi inaugurado em 2000 e do ambulatório regional de especialidades, que

cedem os técnicos. É cadastrada como atividade de extensão da Unesp. Recebe, também, doações de materiais de consumo do comércio local e de alimentação (lanche) da Prefeitura Municipal. A AAC "...tem como objetivo principal promover a inclusão social e a participação no mercado de trabalho formal ou informal de pessoas com transtornos mentais" (RIBEIRO, 2002, p. 115).

As estratégias utilizadas para atingir o objetivo a que se propõe são: a criação de espaços de convivência entre usuários, familiares, trabalhadores dos serviços de saúde mental e pessoas da comunidade, a organização de eventos científicos, ou festivos, a realização de oficinas terapêuticas com geração de renda, a promoção de viagens e passeios, entre outras.

Por meio da participação nas diversas oficinas terapêuticas, procura-se proporcionar aos usuários a experiência do exercício de uma atividade autônoma com tudo o que ela implica – horário, organização, limpeza do local, planejamento das tarefas, e a experimentação de um lugar com sentido e valorizado socialmente – eles próprios comercializam os produtos nas feiras, exposições e numa loja montada na AAC.

Todas as oficinas são destinadas, prioritariamente, aos usuários e se sobram vagas são abertas para familiares e comunidade. Apenas os usuários recebem uma bolsa que sai do dinheiro arrecadado com a venda dos produtos, sendo que uma porcentagem fica para a AAC, com o objetivo de repor materiais. Essa bolsa é proporcional ao número

de horas trabalhadas levando-se em conta as formas singulares de participação.

Os usuários participantes devem preencher os seguintes critérios: com diagnósticos psiquiátricos de transtornos psicóticos e de personalidade e que apresentem prejuízo no seu funcionamento social, que estejam fora do período agudo da doença. Os pacientes podem ser encaminhados ou procurar espontaneamente a entidade e devem continuar realizando tratamento clínico nos serviços de origem. Quanto à procedência dos pacientes, a prioridade é dada aos moradores do município de Botucatu, porém devido aos serviços atenderem a DIR XI que abrange 30 municípios, e os mesmos terem pouca estrutura em saúde mental, alguns moradores destes municípios acabam participando do projeto.

Segundo Vasconcelos (2000) muito recentemente “se visualiza a possibilidade de que organizações de usuários possam ser incluídas no rol de organizações não governamentais financiáveis pelo Estado para a provisão de serviços de suporte em saúde mental” (p.174). A falta de financiamento governamental é uma dificuldade enfrentada pela AAC desde o seu início, e diante deste fato que comprometia a manutenção do projeto, no ano de 2001, a mesma firmou parceria com a Coordenadoria de DST/Aids do Ministério da Saúde, para desenvolver um projeto de prevenção e reabilitação com crianças, adolescentes e seus familiares,

sendo esta parceria que garante a continuidade do projeto com os usuários adultos.

A AAC surgiu a partir de um modelo de tratamento clínico, numa visão ampliada de saúde, que procura ir além do tratamento sintomático e biológico, visando, também, promover a melhora das condições emocionais, sócio-econômicas e culturais dos usuários. Neste fato, se justifica a criação de suas estratégias. Além de ser um lugar de discussão científica, política e cultural sobre temas da área da saúde.

De acordo com Vasconcelos (2000)

“Nos principais países latino-americanos, os profissionais da saúde e da saúde mental tendem a ter cultura terapêutica muito acentuada, que enfatiza o papel do profissional no processo de tratamento e cura, em detrimento de dispositivos de cuidado mais horizontalizados, centrados na perspectiva do *empowerment*⁷...” (p. 175).

Os profissionais da AAC são produtos do atendimento assistencial dentro desta cultura. Enfrentam, portanto, a difícil tarefa cotidiana de garantir a participação dos usuários em todas as fases do processo, visando com isto, a transformação das relações hierárquicas de poder e de saber.

Os atores envolvidos com o projeto procuram, a cada dia, experimentar outras práticas e outros discursos sobre a loucura e o transtorno mental, baseados na construção de um lugar social de

⁷ “Valorização do poder contratual dos clientes nas instituições e do seu poder relacional nos contratos interpessoais na sociedade” (Vasconcelos, 2000, p. 173).

produção de subjetividade, de exercício de auto-ajuda, de convivência, sociabilidade e solidariedade. Segundo Saraceno (2001), a passagem de espaço para lugar é um processo complexo que diz respeito não só à arquitetura, mas, sobretudo, às relações *afetivas e de poder* que se estabelecem entre os homens (grifo nosso).

No momento atual, a AAC conta com um número pequeno de profissionais, que se mobilizam quase que exclusivamente pela vontade, não existindo parcerias formais com os serviços de saúde mental e gestões municipais e estaduais. Devido à escassez de recursos humanos e financeiros a diretoria está, constantemente, envolvida em buscar formas de financiamento para o projeto.

O PROBLEMA

Como dissemos anteriormente, os usuários são encaminhados pelos serviços de saúde mental ou procuram espontaneamente a AAC e geralmente não necessitam dos familiares para conduzi-los. Então os profissionais não têm contato com os familiares, que muitas vezes, pouco sabem sobre a entidade – objetivos, dificuldades, projetos - e estes profissionais por outro lado, sabem pouco sobre a realidade dos mesmos a não ser pelo relato dos usuários.

O mesmo fato tem se repetido com relação aos serviços de saúde mental, em que os familiares têm pouca frequência nas reuniões. No entanto, eles acompanham mais as consultas psiquiátricas, talvez por serem pontuais e com menor frequência.

Moreno (2000) realizou uma pesquisa qualitativa onde buscou apreender como os familiares vivenciam a experiência do sofrimento psíquico e como percebem os serviços de saúde mental; concluiu que existem familiares que acompanham o tratamento e aqueles que têm muita dificuldade em chegar nos serviços de saúde mental.

Até o ano 2.000, a AAC vinha priorizando a atuação com os usuários, isto devido às dificuldades relatadas, sendo que, somente a partir de 2001, os técnicos começaram a fazer reuniões específicas com os familiares dos usuários, com o objetivo de envolvê-los com o projeto, porém, em média três famílias têm comparecido a essas reuniões para um total de 56 famílias convidadas.

A participação dos familiares tem sido muito pequena, mesmo de eventos programados, como festas comemorativas, eventos científicos, nas conferências de saúde, etc.

Segundo Melman (1998), dificilmente os serviços de saúde reconhecem os familiares como um importante recurso terapêutico a ser mobilizado e as intervenções familiares, nos serviços em geral, se resume

a presença dos mesmos em terapias familiares, grupos terapêuticos, ou a sessões de *orientação* para familiares (grifo do autor).

Para os profissionais da AAC, os familiares são vistos como recursos potenciais, nesta difícil batalha de desinstitucionalização, inclusão social e conseqüentemente da tão almejada conquista de cidadania às pessoas com transtornos mentais. Porém, o pouco conhecimento por parte dos mesmos a cerca da realidade dos familiares é um problema que precisa ser superado, como ponto de partida para estratégias de aproximação e de atuação propriamente dita.

Koga (1997) realizou uma pesquisa a respeito da sobrecarga familiar do paciente esquizofrênico, e conclui que:

“... a convivência com o doente mental se constitui em sobrecarga, o que demanda algum tipo de preparo para esta família através de orientações sobre a própria enfermidade mental, tratamento, maneiras de agir ...” (p. 21).

Bandeira et al. (2002) referem que a nova atitude em relação às famílias:

“... se acompanha de uma necessidade maior de compreender a experiência dos familiares no convívio com os pacientes, o que se manifesta através da realização de pesquisas a respeito da percepção das famílias sobre o tratamento dos pacientes, sobre as dificuldades que elas enfrentam no dia-a-dia com os pacientes, suas reações emocionais e suas necessidades ...” (p.154).

Medeiros (1989) discorrendo sobre a importância de se conhecer melhor as famílias, sobretudo os arranjos familiares, para a elaboração de políticas sociais na América Latina, refere que, nas economias capitalistas, o Estado e a família são mecanismos importantes na distribuição de recursos na sociedade.

“A América Latina é caracterizada por políticas dispersas, fragmentadas e de limitado poder redistributivo. A participação do Estado nos sistemas de solidariedade social é menor e, freqüentemente, concentrada às elites de trabalhadores dos setores mais modernos da economia” (p. 55).

Estes fatos criam uma tendência de as famílias possuírem um papel mais importante na distribuição do estado de bem – estar entre os indivíduos.

Consideramos necessário conhecer de maneira aprofundada a realidade sócio-econômica destes grupos familiares, bem como as dificuldades que os mesmos enfrentam e que tipo de ajuda eles esperam da AAC, para que se possam propor estratégias em consonância com suas necessidades.

ABORDAGENS UTILIZADAS PARA CONHECER AS FAMÍLIAS

Retomaremos, neste momento, alguns autores que nos fornecem abordagens e alternativas para o conhecimento das famílias, bem como alguns indicadores sociais.

Campaña (1995) utiliza o conceito de reprodução social de classes como substrato do perfil de saúde mental destas classes. Reprodução social seria o conjunto da vida social caracterizado pelas formas de trabalhar e consumir, pelas relações que os seres humanos estabelecem entre si para produzir a vida social, pela forma com que transformam a natureza e realizam a distribuição e trocas dos bens produzidos, pelas instituições que geram e pelo nível de consciência e organização que alcançam (CAMPAÑA 1995).

Estudar o ciclo de vida das famílias “oferece como possibilidades, além de incorporar a dimensão temporal, a de estabelecer elos entre a dinâmica interna da família e o contexto social” (MONTALI, 1990).

Montali (1990) utilizou-se do ciclo de vida familiar como recurso metodológico para estudar a condição de pobreza e não pobreza. O estudo da mesma encontrou uma relação entre arranjos familiares possíveis de se fazer por diferentes tipos de famílias nos diferentes momentos do ciclo de vida familiar, e as possibilidades de conseguirem rendimentos suficientes para subsistir. O estudo tomou como padrão de renda, o salário mínimo necessário definido pela constituição Federal do Brasil em 1938.

Para estudar os tipos de família levamos em conta, de acordo com Goldani (1994), o processo rápido de mudança nos padrões sociais, políticos e econômicos em curso em nosso país, que provocou mudanças

significativas nos domicílios particulares nas últimas décadas. Nesta variável, nos baseamos na classificação de acordo com Montali (1990) em famílias nucleares ou não nucleares, com ou sem a presença do núcleo de procriação.

Outra característica bastante utilizada como indicadora de condição social é a ocupação. Neste estudo, utilizamos uma classificação de ocupações segundo grupos ocupacionais da Classificação Brasileira de Ocupações (CONCLA, 2000).

A literatura tem demonstrado que a doença mental interfere nas relações sociais. Com relação ao suporte social, Melman (1998) aponta para a necessidade de uma rede social de sustentação para as pessoas com transtornos mentais, devido a fortes tendências das mesmas ao isolamento social. Com relação aos familiares, é comum observar-se os mesmos se distanciarem do corpo social na convivência com o transtorno mental, deixando de comparecer a festas e eventos, restringindo visitas a casas de amigos e parentes (MELMAN, 1998).

Sluzki (1997) define rede social como sendo a soma de todas as relações que um indivíduo percebe como importantes ou diferenciadas da massa anônima da sociedade. Esta rede corresponde a um nicho interpessoal, uma microecologia da pessoa.

Para conhecer o suporte social dos familiares, nos baseamos nos estudos de Sluzki (1997) sobre redes sociais. Era de nosso interesse

também, saber se a AAC seria reconhecida como suporte social para os mesmos.

OBJETIVOS DO ESTUDO

Os objetivos gerais desta pesquisa foram: caracterizar o perfil sócio-demográfico de grupos familiares de usuários de uma associação ligada à saúde mental e identificar suas opiniões sobre aspectos relacionados à sua realidade tendo em vista colher subsídios para uma estratégia de ação. Os objetivos específicos foram:

1– DESCREVER O PERFIL SÓCIO-DEMOGRÁFICO SEGUNDO:

A – Características familiares: tamanho, tipo e ciclo de vida da família

B – Características dos usuários: sexo, cor, procedência, situação conjugal

C – Indicadores sociais

a- Ocupação do usuário

b- Posição na ocupação do usuário

c- Rendimentos familiares e situação de pobreza

d- Escolaridade do usuário

D – Consumo de bens selecionados

a- Habitação

b- Lazer

c- Comunicação social

2– VERIFICAR O SUPORTE SOCIAL DO GRUPO FAMILIAR SEGUNDO:

A – Tamanho e composição da rede social

B – Pessoas com quem o grupo familiar pode contar

C – Importância e motivo do grupo familiar participar de associações de ajuda

3- IDENTIFICAR A OPINIÃO DO GRUPO FAMILIAR SOBRE:

A - História da doença

B - Exclusão social

C - Suporte social

D - Modificações ocorridas na família a partir do adoecimento mental e da participação do usuário na AAC

METODOLOGIA

Tratou-se, primeiramente, de um estudo descritivo do tipo inquérito domiciliar onde buscamos captar o momento que os familiares estavam vivendo e, posteriormente, por meio de uma metodologia

qualitativa, identificar aspectos interpretativos sobre a convivência com o transtorno mental.

Utilizamos um questionário semi-estruturado com questões fechadas e abertas (Anexo 2), contendo quatro partes: identificação do usuário; perfil demográfico-social da família (sobre cada um dos seus componentes), consumo de alguns bens (moradia, serviços de saúde, comunicação social, lazer) e suporte social.

No sentido de operacionalizar a pesquisa, optamos em utilizar a seguinte definição de família “grupos de indivíduos que têm em comum laços de parentesco e domicílio” (BRUSCHINI, 1989, p. 14). Portanto nos restringimos à unidade residencial e não consideramos como família os grupos que não constituem “família” segundo a definição adotada.

DESENVOLVIMENTO DA PESQUISA:

A coleta de dados foi iniciada após o projeto de pesquisa ter sido submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Medicina de Botucatu. A realização do mesmo foi autorizada pela diretoria da Associação Arte e Convívio. Após, houve uma aplicação prévia do questionário, sendo realizado em cinco familiares de pacientes do Ambulatório de Psiquiatria, com diferentes níveis sócio-econômicos, com

o que buscamos chegar à estruturação final do mesmo e do respectivo manual de preenchimento.

Depois da finalização do teste piloto e alcançada a padronização desejada, foi realizada uma lista dos usuários cadastrados na AAC e que participaram de alguma atividade oferecida pela mesma no período de janeiro a novembro de 2001. O número total foi de quarenta e oito usuários.

Após esta fase, os questionários foram aplicados por duas entrevistadoras habilitadas para este fim, sendo que acompanhamos a aplicação realizada nos municípios vizinhos de Botucatu. O questionário foi aplicado no domicílio, a um membro da família, de preferência que residisse no mesmo local e que estivesse apto a fornecer informações sobre o grupo familiar. Inicialmente, era explicado o motivo da aplicação do mesmo e, em seguida as pessoas liam e assinavam o “Termo de Esclarecimento Livre e Consentido” (Anexo 1).

A fase operacional do questionário aconteceu durante o mês de setembro de 2002. Um aspecto a ser destacado foi que em algumas residências os usuários presenciaram as entrevistas, o que pareceu ter inibido os informantes a responder a questão aberta. Em vista disso, esta questão foi reaplicada na ausência dos mesmos.

Foram encontradas duas pessoas solteiras, que perderam os genitores e passaram a morar em pensões, uma residindo em um hotel, e

uma moradora do hospital psiquiátrico que fica no município. Nestes casos, foram entrevistadas as proprietárias das pensões em que habitavam os dois usuários; um parente próximo do que residia num hotel; e a namorada do usuário que residia no hospital psiquiátrico.

ANÁLISE DOS DADOS

Os dados, antes de serem agregados e analisados, foram codificados segundo consta no “manual de codificação” (anexo 5). Os itens “ocupação” e “posição na ocupação” foram codificados pelo Laboratório de Saúde Coletiva do Departamento de Saúde Pública (DSP) da FMB /Unesp, que conta com recursos humanos capacitados. Os demais o foram por nós, que cuidamos, também, numa revisão geral, da solução de pendências e complementações, inclusive junto às famílias.

Após este preparo dos dados, elaborou-se a planilha utilizando-se o programa Epi Info 6.0 (Dean et al., 1994), com o qual se produziu o banco de dados da investigação. Extraíram-se tabelas de frequência descritivas do grupo estudado, e elaborou-se uns cruzamentos analisado por testes estatísticos apropriados. Foram geradas tabelas de frequências e calculada, quando coube, a medida de posição: média, mediana e respectivos intervalos de confiança de 95%.

As respostas colhidas à questão aberta foram digitadas, lidas repetidas vezes, buscando identificar conteúdos que indicassem a expectativa das famílias em relação à importância da participação em *associações de ajuda*, tema circunscrito pela pergunta. Identificaram-se no conteúdo das respostas, referências à ajuda direcionada ao usuário e à família, ou a ambos. A partir desta leitura, procurou-se identificar por meio de um recorte semântico, o tipo de ajuda esperada, analisando-se os verbos empregados, que foram a orientação para o estabelecimento das categorias a partir da similaridade de sentido e frequência dos mesmos (BARDIN,1997).

CATEGORIZAÇÃO DAS VARIÁVEIS DESCRITIVAS:

A – Características familiares:

- Tamanho- foi considerado o número de pessoas do domicílio e calculadas as medidas de tendência central (média e mediana) e respectivas variações.
- Tipo de família- as famílias foram classificadas de acordo com Montalli (1990) em: conjugal, que seria constituída pelo pai, mãe e filhos; monoparental, composta, somente, por um dos cônjuges, o pai ou a mãe, e filhos; conjugal ampliada, contando com marido, esposa, filhos e parentes ou não parente; monoparental ampliada, igual a

anterior, mas constituída, somente, por um dos cônjuges; outros arranjos, onde não há o tipo original, apenas irmãos, avós, netos, ou morando em instituições, e domicílio unipessoal composto por uma pessoa só.

- Ciclo de vida da família - as famílias foram classificadas na medida do possível, em: família em constituição - composta por casal de até 34 anos de idade, com ou sem filhos, ou família monoparental na mesma faixa de idade; em maturação - família composta por casal com idade entre 35 e 49 anos e filhos com idade ao redor de 14 anos, ou família monoparental na mesma faixa etária; família em dispersão - caracterizada por casal ou um dos cônjuges com idade igual ou superior a 50 anos e com filhos adultos fora de casa, baseadas na classificação utilizada por Montali (1990); ciclo de vida misto - onde predominam características dos ciclos de vida anteriores, como, por exemplo, maturação e dispersão; outros arranjos que não se enquadraram nas classes anteriores.

B - Características dos usuários:

- Sexo - masculino e feminino
- Cor- foi considerada a cor da pele do usuário segundo a observação da pesquisadora.
- Procedência- o grupo foi descrito segundo o município onde cada usuário residia.

- Situação conjugal- os usuários foram classificados em casados, solteiros, separados e viúvos, independentemente do estado civil.

C – Indicadores sociais

- Ocupação do usuário - As ocupações foram codificadas segundo a CBO 2000 (Min. Trabalho) e listadas.
- Posição na ocupação do usuário- Cada um dos membros ocupados foi classificado em: proprietário, autônomo, assalariado e não ocupado.
- Rendimentos familiares - Foi considerada a renda familiar em reais (R\$), obtida pela somatória dos rendimentos de todos os membros da família. Posteriormente, o valor obtido foi transformado em salários mínimos (SM), mediante a divisão dos rendimentos familiares pelo valor do SM vigente na época da realização da pesquisa; foi transformado, também, em salários mínimos necessários (SMN), mediante a divisão dos rendimentos familiares pelo valor do SMN vigente em setembro de 2002. O SMN é calculado, mensalmente, pelo Departamento Intersindical de Estatística e Estudos Sócio-Econômicos - DIEESE, a partir de sua definição no preceito constitucional, que é: “Salário mínimo fixado em lei, nacionalmente unificado, capaz de atender às suas [do trabalhador] necessidades vitais básicas e às de sua família, como moradia, alimentação, saúde, lazer, vestuário,

higiene, transporte e previdência social, reajustado periodicamente, de modo a preservar o poder aquisitivo, vedada sua vinculação para qualquer fim” (Constituição da República Federativa do Brasil, capítulo II, dos Direitos Sociais, artigo 7^o , inciso IV) (DIEESE, 2002). Os valores eram: SM igual a R\$ 200,00 e SMN igual a R\$ 1.247,97. O SMN destina-se à manutenção de uma família de quatro pessoas, por um mês.

- Condição de pobreza – De acordo com os rendimentos familiares em SMN per capita (SMNPC), obtido pela divisão dos rendimentos mensais familiares em SMN pelo tamanho familiar (número de pessoas), as famílias foram classificadas segundo Montali em condições de pobreza (< 0,25 SPMNPC), limiar de precariedade (de 0,25 a 0,50 SMNPC) e acima da condição de precariedade (> 0,50 SMNPC).
- Escolaridade do usuário- a partir do número de anos escolares completos freqüentado pelo usuário, usou-se a seguinte estratificação: < 4, de 4 a 7, de 8 a 10 e de 11 e mais anos.

D - Consumo de bens selecionados:

- Habitação- foi considerado o tipo de moradia: casa (alvenaria, madeira e papelão) e apartamento; a posse: própria, alugada, cedida, ou outra.

- Lazer - o grupo foi descrito de acordo com o vínculo com clubes, prática de esportes, viagens de lazer e a realização de atividades artísticas.
- Comunicação social - procurou-se caracterizar o consumo de revistas, jornais, rádio, televisão, cinema e vídeos.

E - Suporte social do grupo familiar

- Tamanho da rede social Procurou-se levantar o número de pessoas localizadas em cada um dos círculos descritos por Sluski (1997): círculo interno, o de relações próximas; círculo intermediário, o de relações pessoais com menor grau de compromisso; e círculo externo, o de conhecidos e relações ocasionais.
- Pessoas com quem o grupo familiar pode contar refere à pessoa (s) com que se conta no cuidado do membro com transtorno mental;
- Importância e motivo do grupo familiar participar de associações de ajuda procurou-se saber da importância da AAC e qual a justificativa da resposta.

Após a aplicação dos questionários, partimos para uma complementação dos mesmos por meio da utilização da metodologia de pesquisa qualitativa, no sentido de aprofundar algumas questões que não foram satisfatoriamente respondidas e, também, de conhecer de maneira um pouco mais aprofundada a realidade das famílias com relação à convivência com o transtorno mental.

HISTÓRIA ORAL

A metodologia que utilizamos foi a da história oral, que é muito usada no campo das ciências sociais. Segundo Queiroz (1988), esta metodologia pode coexistir com metodologias quantitativas, desde que cada uma delas seja aplicada a um momento específico da pesquisa. Para a coleta da história aplicamos a técnica de entrevista, acompanhada de anotações no diário de campo. De acordo com Queiroz (1998), a entrevista é a forma mais antiga e difundida para a coleta de dados orais, e pode seguir um roteiro previamente estabelecido ou não. Optamos por elaborar um roteiro (anexo 4).

SOBRE O ROTEIRO

As perguntas basearam-se: na história do adoecimento do familiar, no sentido de entender como esta questão é relatada pelas famílias e o que elas consideram importante; procuramos saber se o transtorno mental representou uma sobrecarga econômica, emocional e social para a família e se este provocou mudanças na dinâmica interna e nas relações externas, com parentes, vizinhos, amigos; se pessoas, na família, adoeceram em função disto e possíveis modificações ocorridas na

família a partir do adoecimento mental e da participação do usuário na AAC. Algumas questões utilizadas foram adaptadas do estudo de sobrecarga realizado por Koga (1997).

As entrevistas foram realizadas, individualmente, por nós, sob a forma de depoimentos pessoais, tendo como base o roteiro pré-estabelecido. Dirigimos o colóquio e conhecendo o problema, buscamos obter do narrador o essencial, fugindo do que nos pareceu supérfluo e desnecessário (QUEIROZ 1998). Em função disto, realizamos, somente, um encontro, tendo duração média de trinta minutos.

AS FAMÍLIAS ENTREVISTADAS

A escolha das famílias foi baseada em alguns dados, encontrados na primeira etapa da pesquisa, adotados como critérios de inclusão, sendo: residência em Botucatu, por questão operacional; usuários que estavam apenas em atendimento psiquiátrico ambulatorial, no sentido de evitar uma usual confusão entre a AAC e serviços de saúde; usuários que freqüentaram a AAC por um período suficiente para que a família pudesse avaliar a participação, estimado em doze meses; uma família representante de cada um dos [seus] tipos.

Ficaram dois tipos de forma de organização sem ser entrevistados: “outros arranjos” e “unipessoal”. O motivo é que, pela

definição usada na pesquisa, estas formas não foram consideradas como “família” e não foi possível localizar alguém da família de origem do usuário para entrevistar.

O local escolhido para se realizar as entrevistas foi a sede da AAC, por estar situada num local de fácil acesso. As mesmas foram pré-agendadas para horários em que não havia atividade, com o objetivo de se garantir a tranquilidade necessária para a realização.

Estas entrevistas foram realizadas no período de quinze dias, sendo gravadas em áudio, e ao seu final foram ouvidas pela pessoa entrevistada, para a sua avaliação e consentimento. As quatro pessoas já haviam respondido o questionário anterior e assinado o “Termo de Esclarecimento Livre e Consentido”.

As fitas gravadas foram transcritas na íntegra por nós e digitadas, logo após a realização das entrevistas. Em seguida, passou-se para a fase de análise, que segundo Queiroz (1988), “significa decompor um texto, fragmentá-lo em elementos fundamentais, isto é, separar claramente os diversos componentes, recortá-los, a fim de utilizar, somente, o que é compatível com a síntese que se busca” (p. 19).

Lemos, atentamente, os relatos, procurando resgatar o clima da entrevista. Como este processo foi em seguida da realização da mesma, ainda estava muito presente a lembrança dos relatos. Procuramos, então, agrupar os pontos comuns e divergentes dos relatos,

em cada resposta, na seqüência do roteiro, bem como, salientar alguns fragmentos dos mesmos que consideramos relevantes.

Vale ressaltar que já conhecíamos, anteriormente, alguns fatos contados pelos usuários sobre a família e que, também, nos valem para a análise, dos dados anotados no diário de campo, pois alguns familiares ao chegarem no local da entrevista, colocaram questões de demanda espontânea, antes de serem entrevistados.

Para a análise dos dados, levamos em conta de acordo com Berger, (2002), que a sociedade é uma realidade, ao mesmo tempo, objetiva e subjetiva e que qualquer compreensão sobre ela deve abranger estes aspectos. A realidade também foi entendida em termos de um processo dialético composto de três momentos, exteriorização, objetivação e interiorização.

Com relação ao resultado e a discussão, procuramos apresentar os dados encontrados nas duas etapas, visto que, buscamos com a segunda, uma complementação da primeira.

CAPÍTULO IV

RADIOGRAFIA DOS DADOS EMPÍRICOS

CARACTERIZAÇÃO DOS INFORMANTES

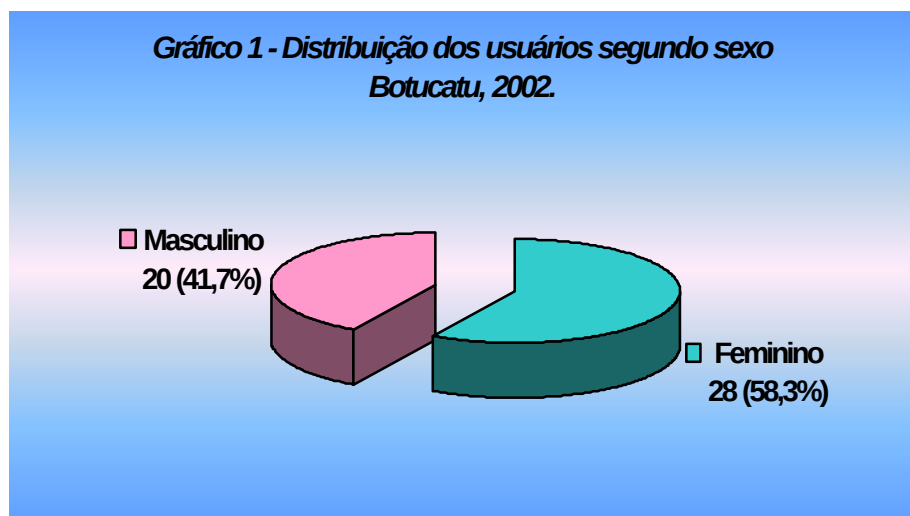
Consideramos importante caracterizar os informantes, tendo em vista que os mesmos falaram em nome do grupo familiar. As principais características encontradas foram:

- Posição do informante em relação ao usuário: 84% foram pessoas com um maior grau de proximidade, ou seja, 23% eram mães; 23% cônjuges; 18% filhos; 8% pais e 10,4% irmãos; o restante, 16,7%, eram pessoas mais distantes, tais como sobrinho, cunhado, madrastra, neto e dona da pensão onde residia o usuário.
- A maioria dos informantes era do sexo feminino, 60%, sendo que um deles foi a própria usuária que respondeu os dados sócio-demográficos e o seu cônjuge recusou-se a responder as questões abertas.
- Com relação à idade, observou-se uma distribuição semelhante em todas as faixas etárias a partir de 15 anos.

A seguir, apresentaremos a caracterização dos usuários, com o objetivo de ilustrar a situação social dos mesmos e, também, de suas famílias.

CARACTERIZAÇÃO DOS USUÁRIOS

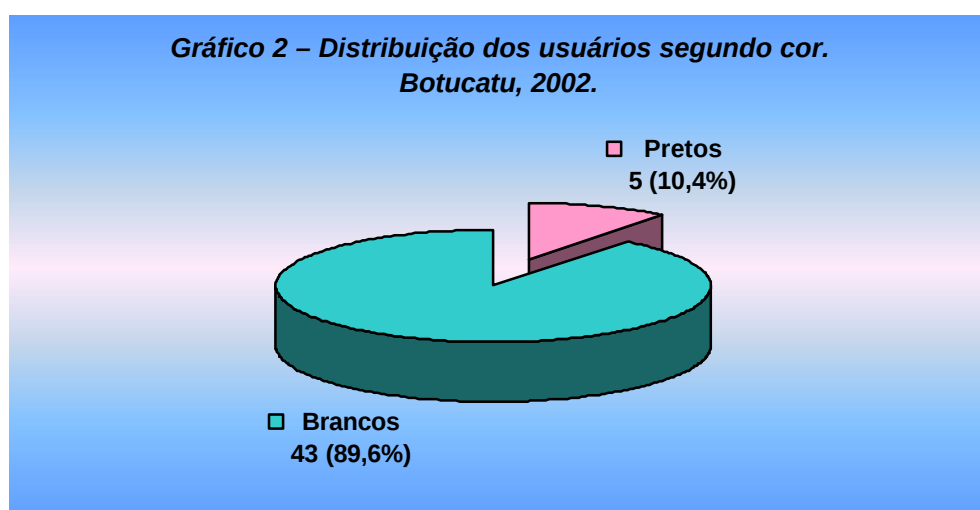
1 – SEXO - Dos usuários que freqüentaram a AAC no período de janeiro a dezembro de 2.001, 58% eram mulheres segundo se vê no gráfico seguinte.



Esta distribuição difere, discretamente, da observada na população geral de Botucatu e do Estado de São Paulo, cujas proporções eram, respectivamente, de 51 e 49 % (Instituto Brasileiro de Geografia e Estatísticas - IBGE, 2000). Difere, claramente, dos achados de Silva et al. (1999), que caracterizaram os pacientes internos dos hospitais

psiquiátricos da cidade do Rio de Janeiro, encontrando o predomínio do sexo masculino. O discreto predomínio de mulheres na presente pesquisa deve-se menos ao fenômeno observado por Pitta et al. (1991), de aumento da proporção de diagnósticos mais graves em mulheres nas últimas décadas, e mais ao encaminhamento de serviços de saúde do município que dedicam programas de atendimento a mulheres com diagnóstico psiquiátrico de transtornos de personalidade.

2 - COR - Praticamente, 90% dos usuários da AAC são de cor branca e os demais, de cor preta.



Neste item consideramos a cor da pele, sem levar em conta a raça, sendo que foi um dado colhido pela observação do pesquisador, diferentemente da pesquisa do IBGE que registra o que é fornecido pela pessoa entrevistada. Esta distribuição difere da população do Estado de

São Paulo, onde os pretos e os pardos totalizam 27,2% da população (IBGE, 2000). Em relação aos pacientes internados no Hospital Psiquiátrico “Prof. Cantídeo de Moura Campos”, Botucatu-SP, os pretos e pardos somavam 14,4% (SAME/HPCMC, 2000).

3 – PROCEDÊNCIA – A grande maioria dos usuários da AAC procediam de Botucatu, totalizando quarenta e um; os restantes eram procedentes de outros municípios pertencentes à DIR XI (dois de Aparecida de São Manuel; dois de Bofete; um de Areiópolis; um de Conchas e um de Itatinga). Portanto, 15% deles têm se deslocado de outros municípios para usufruir do convívio e do apoio oferecidos pela AAC, o que nos dá uma idéia da carência de projetos como este.

4 – SITUAÇÃO CONJUGAL – Apesar de tratar-se de adultos, majoritariamente, situados acima dos trinta anos de idade, 46% são solteiros, como se vê na tabela 1.

Tabela 1 – Distribuição dos usuários segundo situação conjugal. Botucatu, 2002.

SITUAÇÃO CONJUGAL	N	%
Solteiros	22	45,8
Casados	18	37,5
Separados	6	12,5
Viúvos	2	4,2
TOTAL	48	100,0

Coincidindo com as expectativas e casuísticas de pessoas com transtornos mentais, a maioria é solteira; se juntarmos a este grupo, os dos viúvos e separados, este número salta para 62,5% de usuários adultos sem cônjuge. Na população do Estado de São Paulo, essa distribuição configura-se em: 48,9% solteiros, 41,2% casados, 4,9% separados (juntando-se os separados judicialmente e divorciados) 5,0% viúvos. O número de separados no grupo de usuários é mais que o dobro da população comparada, sendo esta a principal diferença.

5 – IDADE – A seguir encontra-se a caracterização etária do grupo do estudo (Tabela 2).

Tabela 2 – Distribuição dos usuários segundo faixa etária. Botucatu, 2002.

FAIXA ETÁRIA	N	%
20 – 29	8	16,7
30 – 39	18	37,5
40 – 49	12	25,0
50 – 59	7	14,6
³ 60	3	6,2
TOTAL	48	100,0

média=40,19 (d.p.=11,26); mediana= 37,50 (ampl. de variação:22 - 69)

A faixa etária predominante é a de 30 a 39 anos, seguida da de 40 a 49 anos; ambas concentram 62,5% do grupo estudado. Os dois grupos subjacentes destes, de mais jovens e de mais idade, apresentam proporções semelhantes e ao redor de 15%; a menor fração é representada pelos usuários com 60 anos ou mais. São, portanto, pessoas pertencentes em sua grande maioria ao estrato da população em idade ativa, ou seja, em fase produtiva da vida, razão pela qual poderiam estar participando, ativamente, da vida social. Contudo, o que se encontrou relativo a este aspecto é o que se segue.

6 – OCUPAÇÃO – A seguir encontra-se o perfil ocupacional do grupo de usuários estudado (Tabela 3).

Tabela 3 – Distribuição dos usuários segundo a ocupação. Botucatu, 2002.

OCUPAÇÃO DO USUÁRIO	N	%
Inativo	19	39,5
Aposentado/Pensionista	14	29,2
Do lar	9	18,7
Costureira	2	4,2
Catador de lata	1	2,1
Empregada doméstica	1	2,1
Manicure	1	2,1
Vendedor	1	2,1
TOTAL	48	100,0

Como se vê, a grande maioria das pessoas está fora do mercado de trabalho; juntando-se as categorias de inativos, aposentados/pensionistas e donas de casas, totaliza-se 87,6%; os restantes encontram-se exercendo alguma atividade econômica no mercado informal de trabalho, em ocupações que não exigem uma qualificação. Os usuários que estão exercendo alguma atividade econômica, mesmo que no mercado informal, passaram a fazê-lo após a participação na AAC.

7 – POSIÇÃO NA OCUPAÇÃO – Além da ocupação, é interessante conhecer-se a relação de trabalho correspondente a ela, ou

de outra forma, a posição ocupada pelo trabalhador no processo de produção de bens e serviços (Tabela 4).

Tabela 4 – Distribuição dos usuários segundo a posição na ocupação. Botucatu, 2002.

POSIÇÃO NA OCUPAÇÃO	N	%
Inativo	19	39,6
Aposentado/Pensionista/Aux. Doença	14	29,0
Do lar	9	18,8
Autônomo	3	6,3
Empregado	3	6,3
TOTAL	48	100,0

Os raros usuários que têm alguma ocupação a exercem na condição de empregados ou autônomos, ou seja, não há nenhum empregador e a maioria encontra-se excluída do mercado de trabalho.

8 – ESCOLARIDADE – O perfil de formação escolar do grupo estudado pode ser visto a seguir:

Tabela 5 – Distribuição dos usuários segundo a escolaridade. Botucatu, 2002.

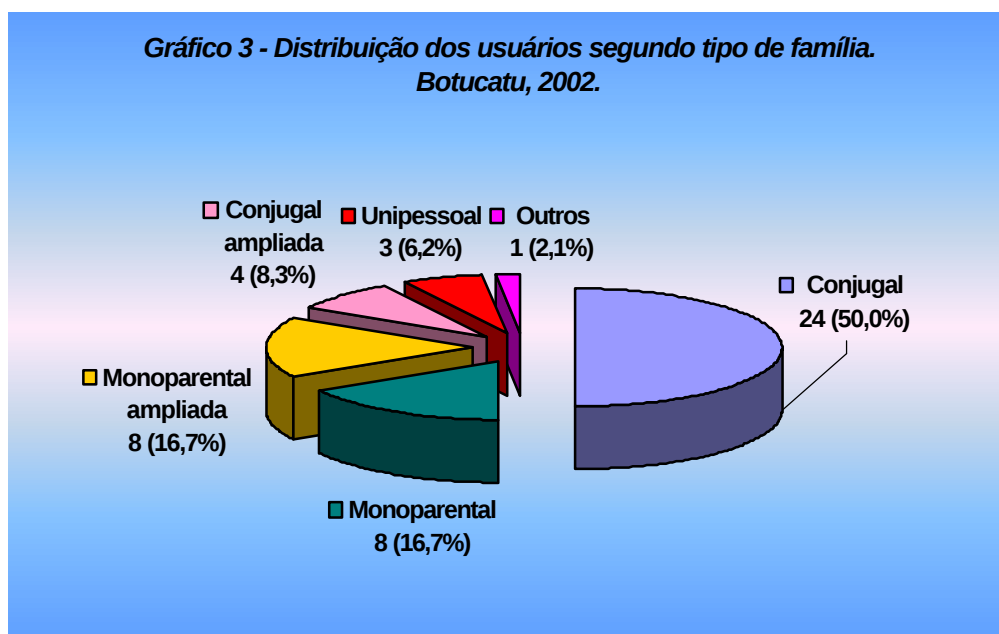
ESCOLARIDADE (Anos Completos)	N	%
< 4	10	20,8
4 – 8	20	41,7
8 –11	17	35,4
> 11	1	2,1
TOTAL	48	100,0

média=6,25 anos (d.p.= 3,80); mediana=5,50 a. (ampl. de var.: 0 -15 a.)

Observa-se que 77% dos usuários possuem escolaridade de 1º e 2º graus, o que é um dado positivo; no entanto apenas um chegou ao ensino superior, este dado na população do Estado de São Paulo é de 25,9% (IBGE, 2000), o que pode demonstrar que os transtornos mentais, com início na adolescência, interrompem a carreira de estudos. Em termos médios, o grupo apresenta uma escolaridade, discretamente, inferior à observada na população adulta do interior do Estado, que foi de 7,1 anos em 1.998 (Fundação Sistema Estadual de Análises e Dados - SEADE, 1998); observa-se, também, que metade do grupo possui escolaridade menor que 5,5 anos.

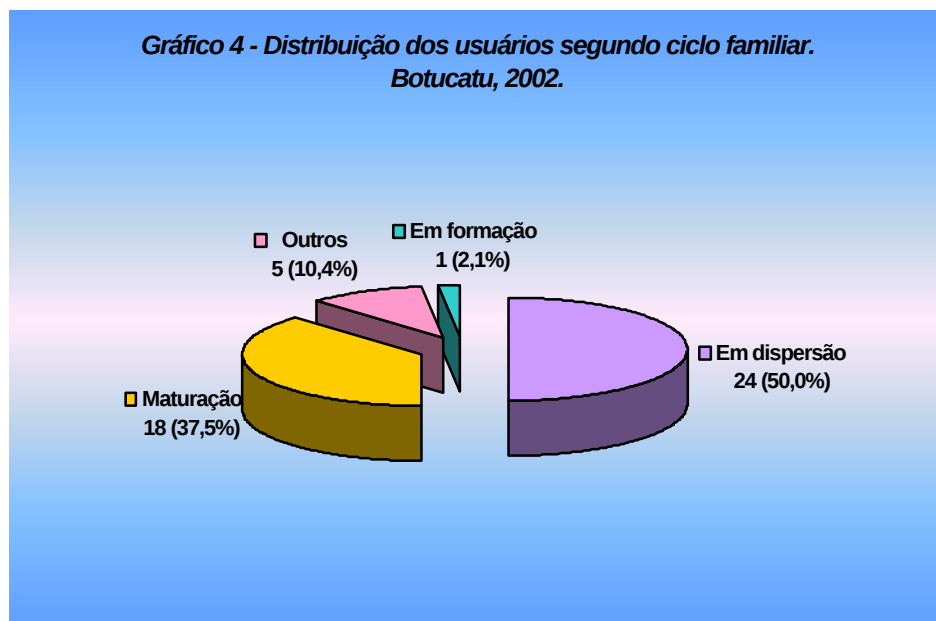
CARACTERIZAÇÃO DAS FAMÍLIAS

1 – QUANTO AO TIPO - Caracterizar as famílias dos usuários é o principal objetivo deste estudo, para colher subsídios para ações que consigam um maior vínculo das mesmas com a AAC e venham a participar da luta em seu benefício, contra os preconceitos e a exclusão social.



Nesta distribuição podemos notar que a metade (50,0%) das famílias é do tipo conjugal, proporção um pouco menor que a média do interior do Estado, que foi de 58% em 1998 (Seade, 1998). No entanto, 25% são famílias ampliadas, e 33% monoparentais; duas características sugestivas de dificuldades de sobrevivência.

2 – QUANTO AO CICLO VITAL – conhecer em que fase de desenvolvimento a família se encontra pode revelar recursos, ou reservas humanas a serem usadas a favor da mudança.



Metade das famílias encontram-se em dispersão, ou seja, compostas por pessoas na faixa etária acima de 50 anos e sem a presença de alguns de seus componentes originais. Verificou-se que 38%, aproximadamente, destas famílias em dispersão são do tipo ampliadas, o que era de se esperar.

3 – QUANTO AO TAMANHO FAMILIAR.

Tabela 6 - Distribuição dos usuários segundo o tamanho familiar. Botucatu, 2002.

TAMANHO FAMILIAR (Número de pessoas)	N	%
1 – 2	9	18,8
3 – 4	22	45,8
5 – 6	13	27,1
> 7	4	8,3
TOTAL	48	100,0

média=4,13 (d.p.=2,02); mediana= 4,00 (amplitude de variação: 1 - 12)

Em 1996, o tamanho médio das famílias no interior do estado de São Paulo era de 3,6 pessoas. Em 1998, este número caiu para menos de 3,5 pessoas, confirmando a tendência à redução do tamanho, segundo o Seade (1998). No entanto, o que a tabela 8 nos demonstra é que 50% das famílias dos usuários possuem tamanho superior a 4 pessoas. O tamanho familiar médio observado de 4,13 pessoas é maior que o do interior do estado.

4 – RENDA FAMILIAR MENSAL EM SALÁRIOS MÍNIMOS.-

Cinqüenta por cento (50%) das famílias encontram-se na faixa de renda mensal abaixo de 3,95 salários mínimos, o que correspondia a R\$ 790,00. Seis famílias referiram rendimentos inferiores a dois salários, o que é insuficiente para manutenção de necessidades básicas e três referiram rendimentos acima de dez salários mínimos. (tabela 7)

Tabela 7 - Distribuição dos usuários segundo a renda familiar mensal.
Botucatu, 2002.

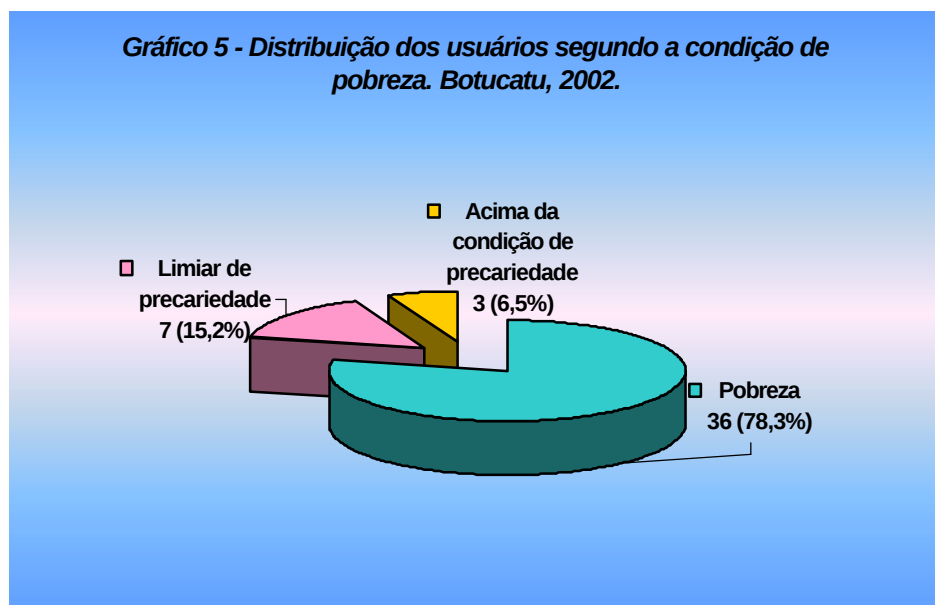
Renda Familiar Mensal (em salários mínimos)	N	%
< 2,0	6	13,0
2,0 – 3,9	17	37,0
4,0 – 5,9	10	21,8
6,0 – 7,9	6	13,0
8,0 – 9,9	4	8,7
> 10,0	3	6,5
TOTAL	46*	100,0

média=4,95 (d.p.=4,15); mediana=3,95 (amp. de var.: 0,8 - 25,0)

(*) excluídos dois usuários por falta desta informação

5 – QUANTO À SITUAÇÃO DE POBREZA – A partir do poder aquisitivo em salários mínimos necessários *per capita*, classificaram-se as famílias em condição de pobreza. A grande maioria encontrava-se em condição de precariedade (93,5%), sendo 78% com poder aquisitivo abaixo do mínimo necessário, ou seja, em situação de pobreza; somente 6.5% estariam em melhores condições de consumo e sobrevivência.

Gráfico 5 - Distribuição dos usuários segundo a condição de pobreza. Botucatu, 2002.



(*) Excluídos dois usuários, por falta desta informação

Considerando-se um item essencial como habitação, constatou-se que trinta e seis famílias (75%) referiram possuir casa própria, sem que tenha ficado explícito, no entanto, se havia algum financiamento sendo pago; doze famílias (25%) viviam em casas alugadas ou cedidas. As casas eram de alvenaria em 81% dos casos.

A HISTÓRIA ORAL

As entrevistas, como já referimos, foram realizadas no sentido de conhecer um pouco mais as famílias e complementar o inquérito domiciliar. Consideramos necessário apresentar, também, o perfil das

peessoas entrevistadas, que está no Quadro 1. Cumpre ressaltar que, por questões éticas, utilizamos nomes fictícios para preservar as identidades.

Quadro 1 – Perfil das pessoas entrevistadas

TIPO DE FAMÍLIA	SEXO	IDADE (anos)	OCUPAÇÃO	ESTADO CIVIL	RELAÇÃO COM O USUÁRIO
Conj. ampliada Roberto	M	60	Aposentado	casado	PAI de Belchior
Conjugal Elis	F	16	Estudante	solteira	FILHA de Zizi
Monoparental Isaura	F	76	Dona de casa	viúva	MÃE de Caetano
Monop. ampliada Madalena	F	74	Dona de casa	divorciada	MÃE de Simone

Os resultados serão apresentados agrupados na sequência do roteiro das entrevistas.

HISTÓRIA DE ADOECIMENTO DO USUÁRIO.

As histórias do adoecimento foram contadas pelos familiares de maneira geral, muito sucintas, um relato sem detalhamento. Trata-se de usuários com vários anos de história do transtorno, nenhuma família demarcou um tempo preciso para o início, parecendo haver um distanciamento dos sentimentos e fatos vivenciados na época.

*“Há muitos anos atrás, né? Ele ficou doente na crise que deu, né? [...] faz uns cinco ou seis anos, **não me lembro muito bem**”.*
(ROBERTO).

*“Ele começou a ficar sem dormir de noite, um pouco estranho [...] isso já faz uns quinze anos ou mais, **já faz muito tempo**”* (ISAURA).

A entrevistada anterior referiu que, nesta época, o filho voltou para o Ceará, terra de origem da família e que permaneceu lá por um ano, até apresentar uma crise e ela teve que buscá-lo para tratar em Botucatu.

“Bom, ela começou quando meu pai, ele era muito nervoso, ela também era muito nervosa e daí ela se medicava bastante” (ELIS).

Apenas Madalena respondeu em forma de história cronológica, comentando atitudes de isolamento da usuária desde criança.

*“**Desde criança** ela foi uma menina muito (silêncio) quieta, mas muito estudiosa, obediente (silêncio) depois foi crescendo assim, se ela ia numa festa ela não ficava no meio das crianças, ela ficava separada sozinha. Na escola ela não ia no recreio, ela ficava dentro da sala de aula estudando.”* (MADALENA).

SOBRECARGA ECONÔMICA, EMOCIONAL E SOCIAL

Os familiares referiram as dificuldades sentidas de maneira enfática, em todos os aspectos, com grande intensidade, sendo que uma familiar disse não querer nem lembrar.

“Ah meu bem, falar das dificuldades, eu não quero nem lembrar das dificuldades, porque eu passei por tantas que eu não nem quero lembrar” (ISAURA).

“As dificuldades foram demais, muitas, primeiro porque o pai dela é assim, nos separamos, mas continuamos amigos. No principio ele me dava três salários mínimos, se vê, as coisas foram mudando. As coisas foram ficando difícil, foi diminuindo o dinheiro, até chegou uma época que ele não dava” (MADALENA).

Segundo Melman (1998), freqüentemente, uma pessoa da família precisa ficar cuidando da pessoa com transtorno mental, que impossibilita o acesso ao trabalho. Isto foi relatado:

*“Ficô muito difícil, passemos apertado porque **não dava prá trabalhar direito, [...] e cuidá dele, a mãe ajudava um pouco**” (ROBERTO).*

O fato do filho que tem transtorno mental não conseguir emprego, o que acaba sendo uma sobrecarga econômica, pois, como foi

demonstrado anteriormente, todos são adultos, estão em idade produtiva e representam um gasto com sua manutenção.

*“O Caetano fazia ficha mas jamais ia trabalhar, não completava nem treis meses **mandavam ele embora e assim ele não conseguia mais emprego**” (ISAURA).*

ELIS refere que a mãe não conseguia realizar o serviço doméstico, o que acabava sobrecarregando os filhos desde pequenos, que precisavam assumir estes encargos.

Os familiares referiram a dificuldade em compreender os comportamentos alterados de seus doentes, o que parece causar um sofrimento grande.

*“**Ela acha que eu não sou mãe dela**, quando ela fica doente, **ela corta toda minha roupa de tesoura** [...] um dia eu fui lá procurar um vestido que eu gostava muito, tava todo cortadinho. Aí, eu perguntei porque? [...] Ela começou a jogar todas as louças, ela não podia me ver que começava a jogar louça ni mim, ela dizia assim, **conversava com gente de outro mundo, via padre voando, via freira**, ela ia muito na igreja, lia muito a Bíblia...” (MADALENA).*

“A gente tinha muita dificuldade porque eu e meus irmãos tinha que conviver com ela daquele jeito, ela era muito nervosa, qualquer coisinha já brigava com a gente, né? [...] a gente ficava inconformado, a gente não compreendia muito bem...” (ELIS).

“... O Caetano trabalhava, estudava, era bom aluno, era um menino esperto, mas depois que começou com isso, acabou-se o Caetano [...] qualquer coisinha ele fica nervoso, perde o sono, dá tremedeira, [...] era um tremor, uma agonia, uma aflição” (ISAURA).

Ter mais que uma pessoa com transtorno mental na família aumenta ainda mais as dificuldades...

“A mãe dele já tinha problema de nervo” (ROBERTO).

“O outro que morreu também era doente, era pior do que ele” (ISAURA)

O que, também, constatamos nos relatos, e nos chamou a atenção, é que apesar de toda dificuldade, alguns familiares, no entanto, têm uma fala resignada, fatalista, tolerante.

“A dificuldade, fomo passando, a dificuldade por Deus tinha que passar aqui, nós fomo passando” (ROBERTO).

“A gente vai passando com paciência, com fé em Deus, Deus nunca despreza a gente ...” (ISAURA).

MODIFICAÇÃO NOS GASTOS DA FAMÍLIA A PARTIR DO TRANSTORNO.

Neste item, de maneira geral a resposta ou foi negativa, ou o gasto foi irrisório. Em relação a gastos com tratamento medicamentoso

dos usuários, 40% dos familiares não acusaram gastos; os 60% restantes acusaram gastos na faixa de R\$ 9,00 a R\$ 500,00, e de R\$ 82,00 em média.

CONSUMO DAS ATIVIDADES DE LAZER E DE MEIOS DE COMUNICAÇÃO

Tivemos o seguinte resultado – em 35% das famílias observou-se a prática de esportes, 27% são sócias de clubes, mas só 21% freqüentam; e 17% relatam viagens de lazer. Com relação às atividades artísticas, houve predomínio da pintura em tela (24%), sendo que foram citadas atividades manuais – como bordado, crochê, pintura em tecido, tapeçaria, desenho, biscuit. Também foram citadas atividades desenvolvidas nas oficinas da AAC como mosaico e encadernação.

O meio de comunicação social que é mais consumido pelos familiares é a televisão, atingindo 85% delas, seguido pelo rádio, com 77% de audiência; revistas são lidas por 46% das famílias e jornais por 31%. Pode-se dizer que ninguém vai ao cinema, sendo que um quarto das famílias aluga filmes para ver em casa.

De maneira geral, há um predomínio de atividades desenvolvidas dentro de casa. Também foi relatada a necessidade de ficar alguém em casa para vigiar o usuário:

*“Sempre ficava sim, **vigiando ele**, quando saía minha patroa eu ficava vigiando ele, agora que a irmã dele veio morar aqui, fica assim na mão dela e quando ela sai a gente vigia, até hoje a gente tem que ficar atento, depois o remédio ela dá pra ele, cedo e de tarde, a gente continua na vigilância” (ROBERTO).*

MADALENA disse não ter o hábito de sair de casa, se identificando como uma mulher do lar:

*“**Eu nunca fui em lugar nenhum, eu sempre fui do lar**, de tomar conta da minha casa, dos meus filhos”, o mesmo não aconteceu com o marido que “teve a vida dele porque saiu de casa”.*

ELIS falou de ter que ficarem em casa, ela e os irmãos, para ajudar no serviço doméstico, devido à doença da mãe.

MUDANÇAS NO RELACIONAMENTO FAMILIAR.

Com relação a esta questão, MADALENA relatou de maneira enfática sentir medo da filha até hoje:

“Porque eu fiquei muito assustada porque ela disse que, assim, ela via chifre em mim, quando ela ficou alucinada ela disse que via chifre em mim [...] eu fiquei com medo...”.

ELIS referiu que todo mundo ficou mais nervoso em casa, mais agressivo, enfatizando, novamente, a dificuldade em conviver com a mãe doente e a falta de sua participação em casa, pois segundo ela:

“...a mulher é essencial para a casa, é a dona do lar”.

Em relação ao tamanho da rede social dos familiares, 75,6% tinham até três pessoas no círculo interno, sendo que destes, 37,8% tinham apenas uma pessoa. No círculo intermediário, 91,1% tinham até duas pessoas; e no círculo externo houve um predomínio de até três pessoas, com 77,8%. As entrevistas ajudaram a evidenciar este pequeno suporte social das famílias.

MUDANÇAS NO RELACIONAMENTO COM OS PARENTES, VIZINHOS E AMIGOS

De maneira geral todos referiram alterações nas relações com os parentes, porém, nem todas, após o adoecimento do familiar. ROBERTO referiu indiferença dos mesmos:

*“Os parentes **não ajuda**, mas também, **não atrapalha** parente não tá nem aí, quem correu atrás dele foi eu, a mãe dele e agora a irmã que tá ajudando, mais parente não ajuda e nem atrapalha também”.*

MADALENA relatou que os parentes dela eram todos de outra cidade, e os do marido se afastaram após sua separação. Alguns referiram que os parentes já não eram “tão chegados” e com a doença do familiar, a situação piorou.

No que se refere à ajuda nos cuidados da pessoa com transtornos mentais, 69,7% disseram contar com os parentes, o que, aparentemente, é contraditório ao exposto acima. Apesar das dificuldades de relacionamento, parece que a maioria só tem os parentes a quem recorrer, sendo o que acabam fazendo. Villares (1996) refere que nem todos os familiares possuem condições para conduzir satisfatoriamente os aspectos da convivência com o transtorno mental, no entanto eles lidam com seu sofrimento e expectativas, desenvolvendo estratégias de lidar com o transtorno, buscando apoio em sua rede de parentes e conhecidos.

Com relação aos vizinhos, encontramos respostas diferentes. ELIS referiu que na medida do possível, os vizinhos os apóiam, em vez de se afastarem. Segundo ROBERTO, os vizinhos não percebem alterações na casa porque o filho é quieto.

“Ninguém sabe que Belchior é doente, ele é quieto, nós somos quieto, uma família meio quieta assim”.

ISAURA referiu que:

“Os vizinhos ficam na casa deles, eu fico na minha e assim a gente vive bem”.

No entanto, MADALENA foi enfática em referir que os vizinhos fecharam as portas, porque viram movimento em sua casa.

“Ela batia portas, gritava”.

Um fato que chamou a atenção nos depoimentos no relacionamento com amigos é que alguns familiares achavam que a pergunta se referia ao paciente e não a eles, parecendo não ser habitual terem amigos. MADALENA respondeu categoricamente, quando foi desfeito o mal-entendido:

“Não, eu nunca tive amigos”.

MUDANÇAS NA ROTINA SOCIAL APÓS O TRANSTORNO (convites para casamento, festas...).

ROBERTO colocou que a única atividade social que sua família realiza é as suas filhas e a sua esposa freqüentarem a igreja. MADALENA referiu que só recebem convites dos parentes e assim mesmo de outra cidade:

*“Aqui de Botucatu, **ninguém nunca mais nos convidou**”.*

ISAURA relatou o quanto sua família foi excluída socialmente:

*“O povo é **todo afastado, o povo afasta da gente, né? Mas eu não ligo!**”*

Ela ressaltou a mudança das pessoas devido ao fato de que tinha dois filhos com transtornos mentais.

ELIS referiu que sua família recebe convites, mas nem sempre vão, porque Zizi tem que dormir cedo, ela tem que tomar remédio. A vida social mudou e agora quem participa destas ocasiões são apenas o pai e o irmão.

PROBLEMAS DE SAÚDE NA FAMÍLIA EM FUNÇÃO DO TRANSTORNO.

ROBERTO referiu que a filha caçula ficou abatida após a primeira crise do irmão, parecendo, porém, não querer falar nisto, ou minimizar, dizendo que já passou.

“... Só a caçula um pouco, ficô meio abatida quando ela viu a crise a primeira vez, né? [...] ficou até um pouco com depressão, a caçula abateu na primeira crise que ele deu, agora já tá boa, já esqueceu, já tá ótima, não tem mais problema, já acostumou”.

ELIS disse que ela e seus irmãos ficaram revoltados diante da doença da mãe, porque a mesma não reagia,

“... parecia ter se conformado”.

MADALENA referiu ter vários problemas clínicos, como: diabetes, glaucoma, carcinoma na garganta, porém ela diz que é dela mesma, não foi por causa da doença da filha.

AVALIAÇÃO DA FAMÍLIA COM RELAÇÃO À PARTICIPAÇÃO DO USUÁRIO NA AAC E EXPECTATIVAS COM RELAÇÃO À AJUDA.

Todos avaliaram que a participação foi positiva para os mesmos, no sentido deles terem uma ocupação, uma distração, terem responsabilidade, algo com que se preocupar, aprender coisa novas, terem iniciativa, em contraposição a situação anterior caracterizada pelos mesmos, por sintomas de desânimo, medo, ficar parado, deitado, não ter vontades.

*“É bom, porque se ele vem aqui, nós fica contente, a hora que ele vem pra Associação. Em casa ele só fica parado, quando ele fala que vai na associação, a gente se sente bem, **sabe que ele vai sair, se distrair, não fica só em casa, tem um lugar para ele**” (ROBERTO).*

*“Ela fica mais calma, ela chega em casa alegre, aprendeu coisas novas. Não aquela monotonia que era em casa, **ela foi ganhando responsabilidade** e nisso ajudou um pouco ela, **agora ela cuida mais da casa**, a gente fica mais alegre, foi um jeito dela reagir” (ELIS).*

*“Mudou, bem, ele melhorou bastante, porque pelo menos ele vinha para cá, ele se arrumava e vinha. Tinha **aquela preocupação** de vim, quando ele trabalha melhora” (ISAURA).*

“Mudou bastante, porque de primeiro a Simone só ficava deitada, não via a luz do dia, ela tinha medo de ir na porta da cozinha” (MADALENA).

ISAURA referiu que Caetano não ganha nada na AAC e que ele quer trabalhar para ganhar dinheiro. Faz-se necessário esclarecer que os usuários participam das oficinas da AAC num processo de aprendizado para o trabalho, não se caracterizando num vínculo empregatício, e como referimos anteriormente, recebem uma bolsa de acordo com o produzido. Caetano parece não se satisfazer mais com isso, querendo um trabalho remunerado, sendo que o mesmo trabalhou em campanhas políticas na última eleição, e está procurando emprego, segundo relato da mãe. Poderíamos interpretar esta demanda como um possível resultado do próprio trabalho da AAC, que, em última instância, visa a inclusão dos usuários no mercado de trabalho.

NECESSIDADE DE ALGUM TIPO DE AJUDA (financeira, terapêutica, convivência).

Com relação a este item, alguns foram categóricos em afirmar que ajuda financeira é o que eles mais precisam no momento, inclusive,

ROBERTO, ao chegar na associação, foi perguntando sobre a cesta básica, que Belchior recebia quando fazia tratamento em um dos serviços de saúde mental e que agora não estava mais freqüentando e por isso perdeu o direito de receber a mesma (DIÁRIO DE CAMPO). Outros relatos:

*“Em casa é só eu e o Caetano a gente passa um pouco de arroxó, porque a aposentadoria minha é pouca, para pagar luz, gás, comprar comida, roupa e tudo, é pouco, às vezes a família ajuda um pouco, mais **precisão a gente passa sim**” (ISAURA).*

MADALENA, ao referir sobre as necessidades, emocionou-se muito, dizendo estarem passando por muitas necessidades.

*“**Eu tenho passado muita dificuldade financeira**, já até cortaram minha luz, porque eu to devendo três meses, to devendo a água dois meses, e tá muito difícil minha vida, até para comer, porque se fosse só eu e a Simone, dava prá passar, mas tem meus treis netos que são pequenos, eles não querem saber se tem dinheiro pra comprar pão ou se não tem”.*

ELIS referiu que o pai fez vários empréstimos, mas que ele está tentando pagar fazendo bicos. Quanto à ajuda terapêutica, ela disse que em sua casa acontecem brigas, mas parece minimizá-las dizendo que é normal as brigas ocorrerem e que não tem ninguém com depressão por causa disso.

Com relação à pergunta do inquérito domiciliar, se os familiares consideravam a participação deles na AAC importante, a maior parte, 95,9% respondeu que sim. Quanto aos motivos desta participação, numa análise do conteúdo, apenas três familiares responderam no sentido de partilhar e trocar experiências. Na maioria das respostas foi relatada expectativa de receber - ajuda, auxílio, ensinamentos, orientações, tanto em relação ao transtorno mental, como em relação a melhor maneira de lidar com o usuário, por exemplo, nas seguintes falas:

“Porque ficamos sabendo mais sobre a doença”.

“... Assim aprendemos a cuidar melhor do doente em casa”.

Isto pode demonstrar uma demanda pedagógica-assistencial baseada no modelo biológico-organicista onde a família recebe orientação e fornece informações para nortear a atuação centrada na pessoa com transtorno mental (COSTA-ROSA 2000).

Alguns familiares foram enfáticos em dizer que não têm tempo, e que somente os pacientes participando já está bom. ROBERTO referiu que talvez a mulher pudesse se interessar por alguma coisa, que por ele ficaria só o filho mesmo.

“Por mim fica só ele mesmo, já tá bom pra nós. É bom porque ele fica o dia inteiro só deitado”.

MADALENA referiu que o tempo dela é pouco porque ela cuida dos três netos e faz todo o serviço da casa, tem suas consultas, então fica

um pouco difícil para ela. Antes de iniciar a entrevista, relatou as dificuldades que estava encontrando com outra filha que está com problemas emocionais, tendo atitudes agressivas com ela, inclusive chegando a agredi-la fisicamente, parecendo ser o seu maior problema no momento (DIÁRIO DE CAMPO). Ela disse que quem estaria precisando de ajuda é esta filha, a mesma não se encontra em condições de lidar com ela, demonstrando-se fragilizada e numa situação de desesperança. Não acha que a AAC possa ajudá-la com relação a isto.

“No momento quem está mais precisando de ajuda é a Dirce (irmã da paciente), porque não adianta eu, eu não tenho voz ativa de falar nada com ela, tudo o que eu falo está errado, tudo que eu falo eu estou esclerosada, eu tô velha eu não sei mais o que da vida” (MADALENA).

O depoimento de ELIS trouxe como aspecto positivo participar de algum curso oferecido pela AAC e aprender técnicas com as quais pudesse ganhar dinheiro.

“... Porque eu ainda não trabalho, sou jovem para trabalhar, isso ajuda a gente a se distrair e ter alguma coisa a gente pode até ter um lucro, a gente pode vender em algum lugar e é bom assim, seria bom participar das coisas aqui da associação”.

FUSÃO DOS DADOS EMPÍRICOS

Da caracterização socioeconômica dos usuários, os fatos que destacamos são: a maior parte deles, em idade ativa, está fora do mercado de trabalho, mesmo diante do fato de que 77% deles têm escolaridade superior ao da população do Estado de São Paulo. Fatos que evidenciam a exclusão dos mesmos do mercado de trabalho. Com relação à caracterização socioeconômica de suas famílias, os fatos que chamam a atenção dizem respeito ao tamanho médio de metade das famílias que é superior à média do interior do estado; embora 50% delas seja do tipo conjugal, a presença de outros parentes ou agregados é significativa, 25%, notadamente em famílias monoparentais, 16,7%. Noventa e quatro por cento das famílias, a grande maioria, está na condição de precariedade, e destas, 78% encontram-se em condição de poder aquisitivo abaixo do mínimo necessário, ou seja, de pobreza.

Isto demonstra que as famílias enfrentam sérias dificuldades financeiras para sobreviverem, o que ficou bastante explícito quando elas referem que o tipo de ajuda que precisam é o econômico. Os depoimentos não deixam dúvidas sobre como passam por necessidades e, muitas vezes, não conseguem bancar a manutenção de uma casa. Este fato fica mais claro no caso das famílias com um só cônjuge, do sexo feminino, que passaram a ser chefes de família, devido à separação e viuvez. Uma delas necessita da colaboração dos filhos que não moram

mais na casa. Estas dificuldades são agravadas pela presença do usuário com transtorno mental em idade produtiva que não consegue emprego e alguns deles que necessitam dos cuidados de um familiar que fica impossibilitado de trabalhar.

Elas, de maneira geral, não referem sobrecarga financeira devido ao tratamento do transtorno. Recebem assistência nos serviços públicos, geralmente de vários anos. Estes serviços também oferecem quase toda a medicação utilizada pelos mesmos e uma parcela deles (29%) está aposentada ou recebe auxílio – doença.

Cumpramos ressaltar que a medicação tem um importante papel para o controle dos sintomas, possibilitando com que essas pessoas permaneçam fora de internações psiquiátricas fechadas e, também, que o fato desta medicação ser fornecida pelo serviço público, inclusive a de alto custo, garante o tratamento de todos os usuários.

O pequeno número de usuários, pertencentes às famílias que estão acima da condição de precariedade ou às classes médias na AAC, pode estar refletindo a tendência destas classes nos países latino-americanos “a ter um comportamento mais elitista e segregador à loucura, dificultando o assumir explicitamente a identidade de usuário de serviços de saúde mental” (VASCONCELOS, 2000, p. 175).

Por meio dos depoimentos pudemos evidenciar a sobrecarga emocional e social do fato de ter uma pessoa com transtorno mental na

família. A sobrecarga emocional está apontada diante das dificuldades dos familiares em entender o que se passa com o usuário, que fica com o comportamento muito diferente do que era antes, apresentando um mundo de sintomas, às vezes, assustador, gerando sentimentos de medo, angústia, revolta, desesperança nos familiares ou até mesmo, uma depressão, como referiu um dos entrevistados. Ou na situação da filha de uma usuária, que juntamente com os irmãos tiveram que assumir a responsabilidade com o cuidado da casa. No entanto, o que ficou muito evidente é o custo social do fato de se ter uma pessoa com transtorno mental em casa.

Como vimos anteriormente, a questão do estigma e do preconceito com o transtorno mental data de vários séculos. Podemos pensar que a sociedade ainda vem reproduzindo este preconceito. O que constatamos com os depoimentos, é que o grupo familiar além das dificuldades de participar de atividades sociais e de lazer, às vezes por cuidado com a pessoa com transtorno mental, também se sente excluído das relações sociais, muitas vezes não recebendo mais convites para eventos sociais, tendo os parentes, vizinhos e amigos afastados. Em algumas falas, isto fica muito claro.

A reforma psiquiátrica, apesar de propor a extinção dos hospitais psiquiátricos, parece não estar derrubando os muros invisíveis da exclusão. Podemos nos referir a isto como se existisse uma jaula

invisível entre estes familiares e a sociedade, segundo Weber (1982), fruto da modernização.

Com relação ao suporte social, as famílias têm uma rede social limitada. Em geral não esperam ajuda da AAC e nem dos serviços de saúde, a não ser no que se refere ao tratamento dos seus membros acometidos com o transtorno mental. Apesar de todas as dificuldades relatadas, as expectativas são de receberem orientações acerca de como lidar com o familiar e de receberem ajuda econômica (por exemplo, cesta básica).

Eles são unânimes em relatar que a participação do usuário na AAC trouxe aspectos positivos para a família. Os pontos apontados parecem ser reprodução de uma visão cultural hegemônica do transtorno mental baseada em concepção moral, organicista, como incapacidade para realizar atividades, ligada à irresponsabilidade, periculosidade e valorização somente dos aspectos avaliados como negativos pela sociedade. Um deles aponta a necessidade do usuário ser vigiado. Valorizam o fato do usuário estar ocupado, distraído, não fazem referência a questões como autonomia e possibilidade de inclusão no mercado de trabalho.

CAPÍTULO V

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esta pesquisa teve como objetivo caracterizar o perfil sócio-demográfico de grupos de familiares de usuários de uma associação ligada à saúde mental e conhecer suas opiniões sobre aspectos relacionados à sua realidade, com o objetivo de colher subsídios para uma estratégia de ação com os mesmos.

Diante da reforma psiquiátrica em curso no Brasil, que implica em desinstitucionalização das pessoas com transtornos mentais, o tratamento passa a ser realizado em serviços substitutivos na comunidade, e estas pessoas não são mais internadas em hospitais psiquiátricos. Com isto, na maioria dos casos, as famílias vêm se responsabilizando pelo cuidado destas pessoas. Porém, que condições estas famílias têm para responder a esta difícil tarefa?

Por meio desta pesquisa, pudemos entrar em contato com a realidade destes grupos familiares e constatamos, como referiu Costa (1983), que as famílias sofrem. Precisam de ajuda nos aspectos econômicos, emocionais, sociais.

A situação sócio-econômica das famílias, como vimos, é bastante difícil, a grande maioria encontra-se em situação de pobreza. Com relação a isto, Carreiro (1996) refere que o contexto sócio-

econômico da maioria das pessoas atendidas nos serviços públicos de saúde mental é constituído de despossuídos e espoliados socialmente, aqueles que vivenciam a experiência da escassez.

As entrevistas revelaram singularidades e um sofrimento grande com relação a conviver com uma pessoa com transtorno mental; as dificuldades sofridas com a exclusão do convívio social devido ao afastamento das pessoas, e à pequena rede social de suporte.

Sofrem com as dificuldades de traduzir e entender o sofrimento psíquico de seus familiares e com a solidão para lidar com questões complexas, sem esperar ajuda dos serviços de saúde. Desconhecem que a AAC pode ser um espaço para lidar com estas questões. E, apesar de todo sofrimento relatado, segundo estudos, e como constatamos com relação a alguns temas, os familiares tendem a minimizar as experiências de sobrecarga (MELMAN, 1998).

Diante do quadro encontrado, acreditamos que as estratégias de atuação devem ser no sentido de oferecer grupos terapêuticos e de ajuda, baseados em solidariedade e compreensão, enfim, num movimento de acolher o sofrimento destas famílias; bem como, a criação de meios que visem a participação delas em atividades de lazer promovidas pela AAC, que elas parecem não valorizar, e podem ser muito válidas e servirem como alívio ao pesado fardo.

Outra questão importante diz respeito à demanda dos familiares acerca de informações sobre o transtorno mental e como lidar com os seus usuários. Devem ser propostos cursos a exemplo de outras associações, como a Franco Basaglia em São Paulo que tem oferecido cursos para familiares, em linguagem adaptada à clientela sobre temas pertinentes da área (MELMAN, 1998).

Embora os familiares não tenham valorizado questões como autonomia e inclusão no mercado de trabalho, concordamos com Carreiro (1996) quando a mesma considera importantes os projetos e trabalhos que avancem em direção à inclusão social e ao enfraquecimento do discurso dominante dos profissionais e reproduzido pelos familiares, baseado em aspectos negativos e em sentimentos de desesperança e desinvestimento, entre outros. Projetos estes que possam implicar no aumento de autonomia e na diminuição do sofrimento para usuários e seus familiares. Ressaltamos, neste momento, a importância do cenário social, para o trabalho clínico e reabilitador apontado por Ciompi et al. (1987) e o desejo dos profissionais da AAC em somar investimentos técnicos, emocionais e econômicos para modificar a realidade vivenciada pelos usuários, por meio de um projeto ousado que se contrapõe a este discurso.

Neste sentido, as pessoas entrevistadas não referem dificuldades de relacionamento atuais com os usuários. A participação dos mesmos, na AAC torna-os menos dependentes, mais ativos, e este fato

parece diminuir a zona de tensão. Os familiares usam termos que expressam contentamento quando falam desta participação. Arriscamos a dizer que, também, por isso haja uma amenização da história de adoecimento dos mesmos e das experiências de sobrecarga. Uma entrevistada relatou detalhadamente e demonstrou sofrimento quando falou do conflito que está vivendo com outra filha que não tem transtorno mental. Cumpre ressaltar, no entanto, que esses resultados não se devem apenas a atuação da Associação. Os usuários deste estudo estão na Associação há pelo menos um ano, ou a freqüentaram por igual período e, antes disso, fizeram ou ainda fazem tratamento nos serviços de saúde mental. Isso demonstra que o investimento que o pretendido processo de inclusão social envolve deve ser intenso e por longo prazo. Em síntese, a avaliação de um processo dessa natureza deve se dar em consonância com estas demandas.

Com relação a estes familiares virem a ser parceiros da AAC e recursos a serem mobilizados, segundo Saraceno (2001a), acreditamos que os mesmos, por serem de classes menos favorecidas, estão mais envolvidos em resolverem seus problemas cotidianos muito ligados à garantia da sobrevivência. Acreditamos que se aplica o mesmo argumento usado por Vasconcelos (2000) com relação aos usuários, que por procederem de classes mais pobres, estariam menos preparados do ponto de vista formal e teriam mais dificuldades para assumirem funções de liderança. Pensamos que, diante da realidade aqui apresentada, as

famílias dos usuários precisariam ser ajudadas a tomar consciência de seus direitos de cidadania e se organizar para garantir essa sobrevivência.

Pudemos constatar nesta pesquisa, com relação aos arranjos familiares, que a metade das famílias encontra-se em dispersão, com um grande número de tipo monoparental, isto é, um só genitor, geralmente em idade avançada. Nos deparamos, também, com a situação de pessoas com transtorno mental, morando sozinhas ou em pensões privadas, não por opção, mas por terem perdido os genitores e não contarem com a disponibilidade de outros familiares. Muitas são dependentes, vivenciando situações de solidão, constrangimento e humilhação, enfim, abandonadas à própria sorte. A nosso ver, estudos como este são importantes e podem contribuir para a elaboração por parte do Estado de políticas sociais dirigidas a esta população. Políticas estas, urgentes, de extrema importância, e imprescindíveis para o sucesso da reforma psiquiátrica brasileira.

Koga (1996) refere que tanto a pessoa com transtorno mental como sua família precisam ser atendidas em suas reais necessidades e o sistema de saúde carece de uma nova organização para ser efetivo nesta tarefa. A AAC, devido às suas limitações concretas, poderá não priorizar a assistência tanto aos usuários como aos familiares, tendo em vista que, esta experiência ousada motivou a criação no município de oficinas terapêuticas mantidas pela secretaria estadual de saúde. Ao mesmo

tempo, o governo municipal, implementando a municipalização, está organizando os serviços de atenção à saúde mental. Acreditamos que a AAC poderá estar buscando um lugar de reflexão e atuação política e social, por meio de ações que ajudem na organização destes usuários e familiares para que os mesmos possam ser parceiros do processo de construção de políticas públicas específicas.

Este estudo teve a pretensão de contribuir não apenas para os estudos sobre a família e transtorno mental, mas também para a implantação de uma práxis social de desinstitucionalização, visando à inclusão social e cidadã dos sujeitos envolvidos. Consideramos entretanto, que seja apenas um começo...

REFERÊNCIAS*

ABREU, P. S. et al. Fardo do paciente psiquiátrico crônico na família. **Rev. ABP - APAL**, São Paulo, v.13, n.2. p.49-52, 1991.

AMARANTE, P. Asilos, alienados, alienistas: uma pequena história da psiquiatria no Brasil. In:_____. **Psiquiatria social e reforma psiquiátrica**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1998. p. 73-84.

AMARANTE, P. **Loucos pela vida**: A trajetória da reforma Psiquiátrica no Brasil. 2ª ed. Rio de Janeiro: FioCruz, 2000. 136 p.

ARAÚJO, A. **O acompanhamento terapêutico no processo de reabilitação psicossocial de pacientes psiquiátricos com longa história de internação**. 1999. 155 p. Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal de São Carlos, São Carlos.

ARIÈS, P. **História Social da Criança e da Família**. Trad. Dora Flesman. Rio de Janeiro: LTC Ed., 1981.

BADINTER, E. **Um amor conquistado**: o mito do amor materno. Trad. Waltensir Dutra. 3ª ed. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1985.

BANDEIRA, M. et al. Escala de avaliação da satisfação dos familiares com os serviços de saúde mental: Satis-BR. **J. Bras. Psiquiatr.** Rio de Janeiro, v.51, p.153-166, 2002.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Trad. Luis Antero Reto e Augusto Pinheiro. Lisboa: Edições 70, 1997.

* ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE NORMAS TÉCNICAS. **NBR 6023**: informação e documentação – Referências – Elaboração. Rio de Janeiro, 2002. 24p.
NATIONAL LIBRARY OF MEDICINE. **List of journals indexed in Index Medicus**. Wasington, 1997. 240p.

BALLARIN, M.L.G.S. **Grupos de atividades**: uma discussão teórico-clínica sobre o papel da terapeuta ocupacional. 2001. 289 p. Tese (Doutorado)- Universidade Estadual de Campinas, Campinas.

BARROS, D. D. **Jardins de Abel**: desconstrução do manicômio de Trieste. São Paulo: Edusp/Lemos, 1994.

BASAGLIA, F. **A instituição Negada**. Trad. Heloisa Jahn. Rio de Janeiro: Graal, 1991.

BENNETON, M. J. **Trilhas Associativas**: ampliando recursos na clínica da psicose. São Paulo: Lemos, 1991.

BENNETON, M.J. Terapia Ocupacional e Reabilitação Psicossocial: uma relação possível? In: PITTA, A. **Reabilitação Psicossocial no Brasil**, 2a ed. São Paulo: Hucitec, 2001. p. 143-149.

BERGER, P. L. **A construção social da realidade**: tratado de sociologia do conhecimento. BERGER, P.L.; LUCKMAN T. (Org). trad. Floriano de Souza Fernandes. Petrópolis: Vozes, 1985.

BILAC, E. D. Família: algumas inquietações. In: CARVALHO, M.C.B (Org) **A família contemporânea em debate**. São Paulo: Educ, 1995. p. 29-38.

BIRMAN, J. **A psiquiatria como discurso da moralidade**. Rio de Janeiro: Graal Editora, 1978.

BIRMAN, J. -COSTA, J. F. Organização de instituições para uma psiquiatria comunitária. In: AMARANTE, P. (Org). **Psiquiatria Social e Reforma Psiquiátrica**. Rio de Janeiro: Fiocruz. 1998. p. 41-72

BRASIL. Ministério da Saúde/Secretaria Executiva. **Legislação em saúde mental**: 1990 – 2001/Coordenação geral de documentação e informação. Portaria nº 224: regulamenta o funcionamento de todos os serviços de saúde mental. 2. ed. revista e atualizada. Brasília: Ministério da Saúde, 2001.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **III Conferência nacional de saúde mental**: relatório final. Brasília, 2002. 213p

BRUSCHINI, C. Uma abordagem sociológica da família. **Rev. Bras. Est. Pop.**, São Paulo, v. 6 n. 1, p. 1-23. 1989.

CAMPAÑA, A. **Salud mental**: conciencia vs. seducción por la locura. Quito: Ed. CEAS, 1995.

CAMPOS, J.R.B. **Estudo n.º 266 Consultoria Legislativa**. Brasília, 1999. 8 p. (cópia xerográfica).

CARREIRO, L.F. O inferno são as famílias? In: FERNANDES, M.I.A. et al. (Orgs.) **Tecendo a rede**: trajetórias da saúde mental em São Paulo 1989-1996. Taubaté: Cabral Editora Universitária, 1999. p. 235 – 249.

COMISSÃO NACIONAL DE CLASSIFICAÇÃO (CONCLA). **Classificação brasileira de ocupações** – Censo 2000. Brasília, 2003. Disponível em <<http://www1.ibge.gov.br/concla/ocupacao/cbo/cbo.shtm>>. Acesso em 16 abr. 2003.

CERQUEIRA, L. **Psiquiatria Social** - Problemas brasileiros de saúde mental. Rio de Janeiro: Atheneu, 1984. 306 p.

CESARINO, A C. Uma experiência de Saúde Mental na Prefeitura de São Paulo. In: LANCETTI, A (Org.) **Saúdeloucura** 1. São Paulo: Hucitec, 1989. p. 3-30.

CIOMPI, L., DAUWALDER, H. P., AGUE, C. Um programma di ricerca sulla riabilitazione del malato psichiatrico. **Psicoter. sci. umane**, Roma, n. 4, p. 47-64, 1987.

COHN, A et al. **A saúde como direito e como serviço**. São Paulo: Cortez, 1991. p. 13-28.

COSTA, J. F. **Ordem Médica e Norma Familiar**. 2ª ed. Rio de Janeiro: Graal, 1983.

COSTA-ROSA, A O modo psicossocial: um paradigma das práticas substitutivas ao modo asilar. In: AMARANTE, P. (Org). **Ensaio: subjetividade, saúde mental, sociedade**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2000. p. 141 – 168.

DELGADO, P. [Depoimento] **Canal Saúde**, Rio de Janeiro, n. 7, p. 7, 2001.

DELGADO, P. G. G. Perspectivas da psiquiatria pós-asilar no Brasil. In: TUNDIS, S. A ; COSTA, N. R. **Cidadania e Loucura: política de saúde mental no Brasil**. Rio de Janeiro: Vozes, 1987. p. 171 – 202.

DEAN A.G. et al **EpilInfo, Version 6**: a word processing database, and statistic program for epidemiology on microcomputers. Centers of Disease Control and Prevention, Atlanta, Georgia, U.S.A., 1994.

DEPARTAMENTO INTERSINDICAL DE ESTATÍSTICAS E ESTUDOS SÓCIO-ECONÔMICOS (DIEESE). **Salário mínimo nominal e necessário**: Setembro de 2000 a setembro de 2002, São Paulo, 2002. Disponível em: < www.dieese.com.br >. Acesso em: 29 out. 2002.

DONZELOT, J. **A polícia das Famílias**. Trad. M. T. Costa Albuquerque. Rio de Janeiro: Graal, 1980.

ENGELS, F. **A origem da família, da propriedade privada e do estado**. 9ª ed. Trad. Leandro Konder. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 1984.

FALLOON, et al. Family magement in the prevention of exacerbations of schizophrenia. Boston, **The New England Journ. Méd.**v. 306, n. 24, p. 1437 – 1440, 1982.

FOUCAULT, M. **Historia da Loucura**. Trad. José Teixeira Coelho Netto. 3ª ed. São Paulo: Perspectiva, 1991.

FUNDAÇÃO SISTEMA ESTADUAL DE ANÁLISES DE DADOS (SEADE).

Pesquisa de condições de vida. PCV, 1998. São Paulo, 1998.

Disponível em< www.seade.gov.br. Acesso em: 03 abril 2003.

GHIRARDI, M.I.G. **Representações da deficiência e prática de reabilitação: uma análise do discurso técnico.** 1999. 150 p. Tese (Doutorado) - Faculdade de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo.

GIOVANELLA, L.; AMARANTE, P. O enfoque estratégico do planejamento em saúde mental. In: AMARANTE, P. (Org). **Psiquiatria social e reforma psiquiátrica.** Rio de Janeiro: Fiocruz, 1998. p. 113 – 128.

GOLDANI, A.M. As famílias brasileiras: mudanças e perspectivas. São Paulo, **Cad. Pesqui.**, n. 91, p.7-22, 1994.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Statcart sistema de recuperação de informação geo-referenciada.** Versão 1.1 para Botucatu. Rio de Janeiro: 2000. CD-ROM

KOGA, M. **Convivência com a pessoa esquizofrênica:** sobrecarga familiar. 1997. 90 p. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.

LINS, C. A **O processo:** da oficina terapêutica à inserção pelo trabalho. 2002. Residência multiprofissional em saúde mental. (Monografia) - Secretaria de Saúde do Distrito Federal. Brasília.

MARSIGLIA, R. G. Os cidadãos e os loucos no Brasil. A cidadania como processo. In: MARSIGLIA, R. G. et al. (Org) **Saúde Mental e Cidadania.** São Paulo: Edições Mandacaru. 1987. p. 13 – 28.

MEDEIROS, M. A importância de se conhecer as famílias para a elaboração de políticas públicas na América Latina. **Planejamento e**

Políticas Públicas, Brasília: Inst. pesq. econômicas aplicadas, v. n. 1, p. 47 – 71, 1989.

MELMAN, J. **Repensando o cuidado em relação aos familiares de pacientes com transtornos mentais**.1998. 212 p. Dissertação (Mestrado) – Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo.

MELMAN, J. **Família e Doença Mental**: Repensando a relação entre profissionais de saúde e familiares. Escrituras: São Paulo, 2001.

MONTALI, L. Arranjos familiares: o esforço coletivo para viver na Grande São Paulo. São Paulo, **Cad. Pesqui**, v. 72, p. 58-69, 1990.

MORENO, V. **Vivência do familiar da pessoa em sofrimento psíquico**. 2000. 173 p. Tese (Doutorado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.

ORGANIZAÇÃO PANAMERICANA DE SAÚDE/ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE – **Relatório sobre a saúde no mundo 2001 – Saúde Mental**: nova concepção, nova esperança. Organização Mundial de Saúde, 2001.

PAULA, R.C. et al. Um projeto de saúde mental: a experiência do projeto uni de Botucatu. **J. Bras. Psiquiatr**, Rio de Janeiro, v. 46, p. 255-264. 1997.

PESSOTI, I. **A loucura e as épocas**. Rio de Janeiro: Editora 34, 1994.

PITTA, A. M. F. **Sobre uma política de saúde mental**. 1984. 161 p. Dissertação (Mestrado) - Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, Universidade de São Paulo, São Paulo.

PITTA, A. M. F. (Coord.) **Avaliação de serviço de atenção médico-psicossocial a usuários do sistema de saúde do município de São Paulo** – relatório de pesquisa – São Paulo, 1991.

PITTA, A. M. F. (Org.) O que é reabilitação psicossocial no Brasil, hoje? In:_____. **Reabilitação Psicossocial no Brasil**. 2ª ed. São Paulo: Hucitec, 2001.

POSTER, M. **Teoria crítica da família**. Rio de Janeiro: Zahar, 1979. 251 p.

PSICOLOGIA ON LINE. **Brasil no banco internacional de réus**. Disponível em < <http://www.pol.org.br/atualidades> >. Acesso em: 27 jun. 2003.

QUEIROZ, M. I. P. Relatos orais: do “indizível” ao “dizível”. In: SIMON. O. R.M. Von; QUEIROZ, M. I. P. **Experimentos com histórias de vida**. São Paulo: Vértice, 1988. P. 14 – 43.

RESENDE, H. Política de saúde mental no Brasil: uma visão histórica. In: TUNDIS, S. A. C.; COSTA, N. R. **Cidadania e loucura: políticas de saúde mental no Brasil**. Rio de Janeiro: Vozes/ABRASCO., 1987. p. 15-74.

RIBEIRO, M.B.S. Inclusão social de pessoas com transtornos mentais: a experiência de Botucatu. **Cad. Ter. Ocup. UFSCar**, São Carlos, v. 9, n.2, p. 113 – 117, 2002.

RIBEIRO, M.B.S.; CRISTAULE, S.T.; TOLEDO, R.V.A. Atendimento à pacientes psicóticos no NGA – 11com ênfase em terapia ocupacional e acompanhamento familiar. In: JORNADA CIENTÍFICA DA A.D, 21, 1995, Botucatu. **Anais...** Botucatu, 1995. p. XCIX.

ROTELLI, F. Superando o manicômio: o circuito psiquiátrico de Trieste. In: AMARANTE, P. (Org) **Psiquiatria Social e Reforma Psiquiátrica**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1998. p. 149-169.

SARACENO, B. **Libertando identidades:** da reabilitação psicossocial à cidadania possível. Trad. Lúcia Helena Zanetta, Maria do Carmo Zanetta e Willians Valentini. 2ª ed. Rio de Janeiro: Te Cora Editora, 2001a, 178 p.

SARACENO, B. Reabilitação psicossocial: uma prática à espera de teoria. In: PITTA, A. **Reabilitação psicossocial no Brasil.** 2ª ed. São Paulo: Hucitec, , 2001b. p.150-154.

SILVA, J.P,L.; COUTINHO, E.S.F.; AMARANTE, P.D. Perfil Demográfico e sócio-econômico da população de internos dos hospitais psiquiátricos da cidade do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro, **Cad. Saúde Pública.** v.15, n. 3, p. 505-511, 1999.

SIMON, H. **El tratamiento ocupacional de los enfermos mentales.** Barcelona: Salvat Editores, 1937.

SLUZKI, C.E. **A rede social na prática sistêmica.** Trad. Cláudia Berliner. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1997.

SOARES, L.B.T. **Terapia ocupacional lógica do capital ou do trabalho?** 1987. 243 p. Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal de São Carlos, São Carlos.

SOUZA, W.V. Associações civis em saúde mental no Rio de Janeiro: democratizando os espaços sociais **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 4, p. 933 – 939, 2001.

VASCONCELOS, E. M. Reinvenção da cidadania, empowerment no campo da saúde mental e estratégia política no movimento de usuários. In: AMARANTE, P. (Org) **Ensaio:** subjetividade, saúde mental e sociedade. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2000. p.169-174.

VILLARES, C. C. **Representações de doença por familiares de pacientes com diagnóstico de esquizofrênia.** 1996. 126 p. Dissertação

(Mestrado) -Universidade Federal de São Paulo, Escola Paulista de Medicina, São Paulo.

VILLARES, C. C. Reabilitação Psicossocial: O olhar de uma terapeuta ocupacional usando lentes sistêmicas. **Rev. Centro Estud. Ter. Ocup.**, São Paulo, v.4, n. 4, 1999.

YASUI, S. **A construção da reforma psiquiátrica e o seu contexto histórico.** 1999. 183 p. Dissertação (Mestrado) - Faculdade de Ciências e Letras, Universidade Estadual Paulista, Assis.

WEBER, M. A ciência como vocação. In: GERTH, H.H; MILLS, W. (Org.). **Max Weber.** Ensaios de sociologia. 5^a ed. Trad. Waltensir Dutra. Rio de Janeiro: Editora Guanabara, 1982. p. 154-186.

ANEXO - 1

TERMO DE ESCLARECIMENTO LIVRE E CONSENTIDO

O objetivo deste trabalho é conhecer as condições de vida e os relacionamentos sociais, das famílias dos usuários da Associação Arte e Convívio, para que a referida associação possa propor atividades às famílias, baseada neste levantamento.

As respostas fornecidas neste questionário têm a finalidade de levantar essas informações. Para isso, são necessárias sua permissão e colaboração com as respostas.

A decisão de responder o questionário é sua e será totalmente respeitada. Esclarecemos que as informações serão mantidas em sigilo, e serão utilizadas, exclusivamente, para fins desta pesquisa, não acarretando prejuízo ao seu familiar, se a sua decisão for pela não participação.

Declaro estar ciente destas informações e, de livre e espontânea vontade, consinto em responder este questionário, autorizando o uso das informações nele contidas para a pesquisa e posterior publicação dos resultados.

Botucatu, ____/____/____.

De acordo,

Entrevistado

Entrevistador

ANEXO - 2

QUESTIONÁRIO

Número: _____

Data: ____ / ____ / ____

Nome: _____

Sexo: _____ Idade: _____ Cor _____

Endereço: _____

Bairro: _____ Município: _____

Ponto de referência: _____

Fone para recados: _____

Nome da pessoa entrevistada: _____

Relação com o usuário: _____

B - COMPOSIÇÃO FAMILIAR

CARACTER. INDIVIDUAL	INDIVÍDUOS				
	1	2	3	4	5
NOME					
REL. C/ USUAR	USUAR.				
IDADE					
SEXO					
SIT. CONJUG.					
ESCOLARIDADE					
OCUPAÇÃO					
POS. OCUP.					
LOC. TRAB.					
RENDIMENTOS					

TIPO DE FAMÍLIA	CICLO DE VIDA DA FAMÍLIA	RENDIMENTOS FAMILIARES		
		EM REAIS (R\$)	EM SAL. MÍN. (SM)	EM S.M.N. / CAPITA

FAIXA DE

POBREZA: _____

OBSERVAÇÕES:

C - HABITAÇÃO

1) Propriedade:		2) Tipo de construção	
Própria	Cedida	Alvenaria	Madeira
Alugada	Financiada	Misto	Outros

D - LAZER (último ano)

	Resposta	
Clube recreativo: é sócio?	Sim	Não
Clube recreativo: freqüenta?	Sim	Não
Viagens de recreação?	Sim	Não
Prática de esporte? Quem e qual (is)?		
Atividade artística ? Quem e qual(is)?		

E - COMUNICAÇÃO SOCIAL (último mês)

	Sim	Não
Assinatura de jornal		
Leitura habitual de jornal		
Assinatura de revista		
Leitura habitual de revista		
Ouvir rádio assiduamente		
Ver televisão assiduamente		
Locação de filmes		
Cinema		

F- SERVIÇOS DE SAÚDE

- Quais os serviços de saúde que foram usados pela família no último ano?

	Usuário		Família	
Serviços ambulatoriais Especificar				
Serviços hospitalares Especificar				
Internação psiquiátrica Especificar				
Serviços odontológicos	Sim	Não	Sim	Não
Convênio/seguro de saúde?	Sim	Não	Sim	Não

G – SUPORTE SOCIAL

G1- TAMANHO E COMPOSIÇÃO DA REDE SOCIAL DA FAMÍLIA

	IDENTIFICAÇÃO
Círculo interno	
Círculo intermediário	
Círculo Externo	

G 2 - DESSAS PESSOAS COM QUEM VOCÊ PODE CONTAR NO QUE SE REFERE AOS CUIDADOS À SAÚDE DO SEU FAMILIAR COM TRANSTORNO MENTAL? CITAR O(S) NOME(S).

G 3 – VOCÊ ACHA IMPORTANTE OS FAMILIARES PARTICIPAREM DE ASSOCIAÇÕES DE AJUDA?

☐ SIM ☐ NÃO

G 4 – POR QUÊ?

H1 –GASTOS MENSAIS DO USUÁRIO COM MEDICAMENTOS
R\$ _____

I – OBSERVAÇÕES:

—

ENTREVISTADOR _____

ANEXO - 3

ENTREVISTA

- 1 – Comente sobre a história de adoecimento do seu familiar.
- 2 – Comente sobre as dificuldades enfrentadas pela família após este fato.
- 3– Houve alguma modificação nos gastos da família a partir do início da doença? (medicação, empréstimo, viagens)
- 4 – Alguém modificou as atividades de lazer em função disto? (deixar de sair, freqüentar clube, etc)
- 5 – Houve mudanças no relacionamento familiar?
- 6 – Com os parentes?
- 7 - Com os vizinhos?
- 8 – Com os amigos?
- 9 – A rotina da vida social familiar mudou em função da doença (deixaram de receber visitas, de visitar pessoas, de freqüentar igreja; são convidados para festas de casamento, aniversário, etc)
- 10 –Alguém adoeceu em função da doença do usuário?
No caso afirmativo, citar a doença e o motivo.
- 11 –O fato de o usuário participar da associação mudou alguma coisa em sua família?
- 12 –Você precisa de ajuda? No caso positivo, procure explicar de que tipo (ajuda terapêutica, financeira, de convivência, etc).
- 13 - Você acha que a sua participação na associação lhe traria algum benefício? No caso positivo citar qual (is).
- 14 – Você quer dizer mais alguma coisa?

ANEXO – 4

MANUAL DO ENTREVISTADOR

Objetivo geral:

♦ Realizar um estudo epidemiológico de grupos familiares dos usuários que freqüentam a Associação Arte e Convívio do município de Botucatu, focalizando as condições sócio-demográficas e suporte social desses grupos.

Objetivos específicos:

- ♦ Traçar o perfil demográfico e social
- ♦ Verificar o tamanho e a composição do suporte social

ORIENTAÇÕES GERAIS

Função do entrevistador:

A função do entrevistador consiste na execução da coleta de informações dos grupos familiares que lhe foram designados e de sua atuação depende o êxito do trabalho.

Sigilo das informações:

As informações prestadas terão caráter confidencial.

Informante:

As informações deverão ser solicitadas à pessoa da família que estiver mais envolvida com o usuário e seu tratamento e que esteja apta a fornecer informações sobre o grupo familiar.

Observações:

- Use roupa discreta e um crachá de identificação e credencial.
- Seja gentil e cordial (lembre-se de agradecer ao terminar a entrevista).
- Não prometa absolutamente nada! No caso de pedirem consultas ou se quiserem ser consultados, orientá-los para que procurem o serviço que estão acostumados a freqüentar.
- Não deixe pergunta sem resposta.
- Registre todas as informações que achar importantes, e em caso de possíveis dúvidas, tente registrar toda a história e discuta com a supervisão.

Manual de instrução para o preenchimento do questionário utilizado para inquérito domiciliar

A - Identificação

- 1- Os dados de identificação serão previamente preenchidos.
- 2- Registrar o nome da pessoa entrevistada.
- 3- Perguntar qual a relação de parentesco da mesma com o usuário e anotar.

A- B - Composição familiar

Para facilitar o preenchimento do quadro que se segue, perguntar quantas pessoas moram no domicílio, que compõem o grupo familiar, registrar apenas o primeiro nome. Tentar fazer o registro em ordem de idade, após o nome do usuário.

- Registrar a idade de todos os membros em anos completos. No caso de crianças menores de 1 ano, registrar o n° de dias ou meses e especificar.
- Gênero: registrar: F - feminino
M - masculino

- Relação com o usuário

Todos os membros da família deverão ser identificados no espaço correspondente segundo a sua relação de parentesco com o usuário:

- usuário
- cônjuge
- filho
- pai
- mãe
- irmão (a)
- sogro (a), tio (a), avô, etc.

Situação conjugal: perguntar qual é a situação conjugal e registrar.

Alternativas: solteiro, casado, viúvo, separado, outros.

- Escolaridade: perguntar o número de anos escolares completos, de cada membro.

- Ocupação: perguntar:

- Em que ocupação cada um dos membros trabalha?
- O que cada um faz no seu serviço?

Neste item será registrada a ocupação principal referida para cada membro do grupo familiar. Deve-se entender como "ocupação principal" a que mais rende (dinheiro) e/ou a que mais ocupa horas da pessoa durante a semana ou mês.

Registrar a ocupação o mais especificadamente possível. A ocupação se refere ao tipo de tarefa executada no seu local de trabalho e para ser classificada precisa estar bem caracterizada para que seja avaliado o tipo de tarefa que cada um executa.

Ex: se a pessoa trabalha numa loja, banco, indústria, empresa, funcionário público, etc; registrar a função que a pessoa exerce.

No caso de aposentado, deve ser registrada a última função exercida e, também, se a pessoa encontra-se trabalhando.

Registrar também as ocupações consideradas por lei como fora da força de trabalho, são elas: aposentado, pensionista, estudante, inválido, menores de sete anos, desempregados e donas de casa (do lar). Considerar como desempregado todo indivíduo que estiver sem emprego e procurando-o, neste caso, anotar o nome da última ocupação exercida.

Posição na ocupação: perguntar em qual das alternativas seguintes os indivíduos que estão trabalhando se enquadram: proprietário(empregador), autônomo (trabalha por conta), assalariado, não ocupado.

- Quando se tratar de trabalho em empresa familiar, a posição na ocupação poderá ser:
- Membro remunerado da família (trabalha e recebe vencimentos) Ex: é balconista da mercearia do pai e tem salário mensal.
- Membro não remunerado da família (trabalha mas não recebe rendimentos) Ex: o mesmo do anterior, mas não recebe salário.

Passar um traço no item para os indivíduos registrados como fora da força de trabalho.

-

- Local de trabalho: especificar o melhor possível a empresa onde cada membro da família está trabalhando no momento.

Obs. Quando estiver fora da força de trabalho, passar um traço.

- Rendimentos: para cada membro da família que recebe rendimento, registrar o valor em reais (R\$) referido pelo informante, mesmo que seja aproximado.

Registrar não sabe quando o informante não souber referir o valor do rendimento, mesmo o aproximado, do trabalhador.

Para os membros da família que estiverem fora da força de trabalho e

não receberem nenhum vencimento, passar um traço.

Atenção: Se na família existir alguma outra fonte de renda, como por exemplo: aluguel de imóvel, aluguel de telefone, anotar o valor especificando a fonte.

C - Habitação

- 1) Perguntar com relação à posse e assinalar a resposta.
- 2) Perguntar e observar o tipo de material predominante utilizado na construção da casa e assinalar a resposta.
- 3) Perguntar o valor (R\$) do aluguel ou financiamento e anotar.

B- D - Lazer

Perguntar se alguém da família é sócio de algum clube recreativo e assinalar sim ou não (último ano).

Perguntar se a família frequenta algum clube recreativo e assinalar sim ou não (idem).

Perguntar se a família faz viagens de recreação e assinalar sim ou não (idem)

Perguntar se alguém da família pratica esporte e anotar quem e qual (is) (idem).

Perguntar se alguém da família frequenta alguma atividade artística (música, dança, pintura, etc) e anotar quem e qual (is) (idem).

C- E - Comunicação social

Perguntar se alguém da família assina jornal e/ou revista, referente aos últimos trinta dias e assinalar sim ou não.

Perguntar se alguém da família lê jornal e/ou revista, referente aos últimos trinta dias e assinalar sim ou não.

Perguntar se a família ouve rádio assiduamente, referente aos últimos trinta dias e assinalar sim ou não.

Perguntar se a família vê televisão assiduamente, referente aos últimos trinta dias e assinalar sim ou não.

Perguntar se a família faz locação de filmes, referente aos últimos trinta dias e assinalar sim ou não.

Perguntar se alguém da família vai ao cinema, referente aos últimos trinta dias e assinalar sim ou não.

D- F - Serviços de Saúde

- Perguntar qual (is) o(s) tipo(s) (ambulatório e hospital) de serviços de assistência médica mais utilizado(s) pelo usuário e pela família em casos de necessidade e especificar (último ano).

Perguntar se o usuário e alguns membros da família foram ao dentista e assinalar sim ou não (último ano).

Perguntar se o usuário e alguém da família têm convênio/seguro saúde e assinalar sim ou não.

E- G - Suporte social

F- G1 - Tamanho e composição da rede social

Círculo interno

- Perguntar qual (is) é (são) a pessoa(s) considerada(s) mais importante para a família e anotar o nome e a categoria. Utilizar critério de

freqüência de contato e/ou grau de intimidade. (Esta (s) pessoa(s) pode(m) ser parente, amigo, vizinho, profissional de saúde, freqüentador da mesma igreja, membro de associações de moradores e de ajuda...).

Círculo intermediário

- Perguntar qual (is) é (são) a(s) pessoas com menor grau de importância para a família e anotar o(s) nome(s) e a categoria. Esta (s) pessoa(s) pode(m) ser parente, amigo, vizinho, profissional de saúde, freqüentador da mesma igreja, membro de associações de moradores e de ajuda.

Círculo externo

- Perguntar se há relação da família com conhecidos ocasionais e anotar o(s) nome(s) e a categoria. Esta (s) pessoa(s) pode(m) ser parente distante, amigo, vizinho, profissional de saúde, freqüentador da mesma igreja, membro de associações de moradores e de ajuda.

G2 – Perguntar das pessoas citadas acima com quem o (a) entrevistado (a) pode contar no que se refere aos cuidados à saúde do familiar com transtornos mentais e anotar o(s) nome(s).

G3 – Perguntar se (a) o entrevistado (a) acha importante que o grupo familiar participe de alguma organização de ajuda e assinalar sim ou não.

G4 – Pedir para o (a) entrevistado (a) justificar a resposta e anotar, procurando não perder informações que tenham a ver com a mesma.

H1 – Perguntar qual a quantia referente aos gastos mensais da pessoa com transtorno mental e anotar o valor.

ANEXO - 5

MANUAL DE CODIFICAÇÃO PARA O EPI-INFO

Quês- 01 a 99 (2 dígitos)

Data: (06 dígitos)

Identificação do Usuário:

Sexo: cód. F cód. M

Idade: anos completos

Cor: cód. 1 – Branco 2 – Preto
3 – sem informação.

Endereço: Município
Bairro
Setor censitário

Relação da pessoa entrevistada com o usuário

Cód. 1 – mãe 2 – pai
3 – filho 4 – irmão
5 – cônjuge 6 – dono da casa onde reside o usuário
7 – outros

Família dos usuários

Tipo de família:

Cód. 1 - conjugal 2 – monoparental
3 – conjugal ampliada 4 – monoparental ampliada
5 – unipessoal 6 – outros

Ciclo de família:

Cód. 1 – formação 2 – maturação
3 – dispersão 4 – misto
5 - outros

Situação conjugal do usuário

Cód. 1 – solteiro 2 - casado
3 - viúvo 4 – separado
5 – outros

Escolaridade do usuário

Cód. 00 – sem escolaridade 01 a 18 anos de escola

Ocupação do usuário: CBO (5 dígitos).

Ocupações do grupo familiar: idem (2 dígitos) para cada um dos membros do grupo familiar.

Posição na ocupação – cada um dos membros ocupados será classificado de acordo com a CBO em:

- 01 – proprietário
- 02 – autônomo
- 03 – assalariado
- 04 – não ocupado

Rendimentos: será considerada a soma dos rendimentos de todos os membros do grupo familiar

1 – Renfam. R\$ renda do grupo familiar em reais dada pelo total dos rendimentos dos familiares residentes no domicílio (cinco dígitos)

2 – Renfamsm – renda familiar em salários mínimos vigentes nos meses em que foram realizadas as entrevistas (R\$ 200,00) e calculada pela fórmula: $\text{Renfamsm} = \text{RenfamR\$} / \text{SM}$, com quatro dígitos (##.##)

3 – Renfmsmn – renda familiar em salários mínimos necessários (valores fornecidos pelo DIEESE para o mês de setembro do ano 2002: (SMN = 1.247,97) e calculada pela fórmula - $\text{Renfmsmn} = (\text{RenfamR\$} / \text{smn})$ com quatro dígitos (##>##)

4 – Pobreza – os grupos familiares serão classificados segundo o poder aquisitivo, em Smnpc(salário mínimo necessário per capita) calculada pela fórmula – $\text{Renfamsmnpc} = (\text{Renfamsmn} / \text{tamfam})$ como:

Cód. 1 – pobreza (condição de pobreza) = quando o Smnpc < 0,25

2 – subsistência (condição de precariedade) = quando o

Smnpc < 0,50;

3 – acima da condição de precariedade = Smnpc maior ou igual a 0,50;

4 – sem informação

Habitação

G- Propriedade

- | | |
|--------------------|----------------|
| Cód. 1 – própria | 3 - cedida |
| 2 – alugada | 4 – financiada |
| 5 – sem informação | |

Tipo de construção -

- Cód. 1 – alvenaria
- 2 – misto

Lazer

H- clube recreativo- é sócio (no último ano)

Cód. 1 – sim
2 – não
3 – sem informação

clube recreativo – frequenta (no último ano)

Cód. 1 – sim
2 – não
3 – sem informação

viagens de recreação (no último ano)

Cód. 1 – sim
2 – não
3 – sem informação

Prática de esporte - usuário

Cód. 1 – sim – será efetuada uma listagem das atividades de esporte do grupo familiar
2 – não
3 – sem informação

Atividade artística - usuário

Cód. 1 – sim – será efetuada uma listagem das atividades artísticas do grupo familiar
2 – não
3 – sem informação

Comunicação social

I- Assinatura de jornal

Cód. 1 – sim
2 – não
3 – sem informação

Leitura habitual de jornal

Cód. 1 – sim
2 – não
3 – sem informação

Assinatura de revista

Cód. 1 – sim
2 – não
3 – sem informação

Leitura habitual de revista

Cód. 1 – sim
2 – não
3 – sem informação

Ouvir rádio assiduamente

Cód 1 – sim
2 – não
3 – sem informação

Ver televisão assiduamente

Cód. 1 – sim
2 – não

Locação de filmes

Cód. 1 – sim
2 - não

3 – sem informação

3 – sem informação

Cinema

- Cód. 1 – sim
2 – não
3 – sem informação

Serviços de saúde

Será anotado o serviço usado pelo usuário e pela família no último ano e classificado.

J- Serviço ambulatorial

K- Usuário

- Cód. 1 – Caps
2 – Ambulatório Unesp.
3 – Unidades Básicas
4 – Are
5 – CSE I
6 – Nenhum
7 - Outro

Família

- Cód. 1 – Caps
2 – Ambulatório Unesp.
3 – Unidades Básicas
4 – Are
5 – CSE I
6 – Nenhum
7 – Outro
8 – Não se aplica
9 – Hospital Sorocabano

Serviço hospitalar

- Cód. 1 – HC – Unesp
2 – Hosp. Sorocabano
3 – Nenhum
4 – Outro

- Cód. 1 – HC – Unesp
2 – Hosp. Sorocabano
3 – Nenhum
4 – Outro
5 – Não se aplica

Internação psiquiátrica

Cód. 1 – Hosp. Psiqu. Cantídeo
Cantídeo

- 2 – Nenhum
3 – Outro

Cód. 1 – Hosp. Psiquiátrico

- 2 – Nenhum
3 - Outro
4 – Não se aplica

Serviço odontológico

- Cód. 1 – sim
2 – não
3 – sem informação

- Cód. 1 – sim
2 – não
3 – sem informação

Convênio/seguro saúde

- Cód. 1 – sim
2 – não

- Cód. 1 – sim
2 - não

3 – sem informação

3 – sem informação
4 – não de aplica

Suporte Social

Tamanho e composição da rede social

Círculo interno - verifica as pessoas mais importantes para a família.

Tamanho –é o número de pessoas citadas: (2 dígitos)

Composição – listar o que as pessoas citadas são para a família (parente, vizinho, amigo da mesma paróquia, profissional de saúde, outro) ou negar sua existência.

Círculo intermediário – verifica as pessoas com menor grau de importância para a família.

Tamanho: é o número de pessoas citadas: (2 dígitos)

Composição – listar o que as pessoas citadas são para a família (parente, vizinho, amigo da mesma paróquia, profissional de saúde, outro) ou negar sua existência.

Círculo externo – verifica as pessoas de contato ocasional com a família.

Tamanho: é o número de pessoas citadas (2 dígitos)

Composição – listar o que as pessoas citadas são para a família (parente, vizinho, amigo da mesma paróquia, profissional de saúde) ou negar sua existência.

Das pessoas citadas com quem o entrevistado pode contar - listar o que a(s) pessoa (s) citada(s) é/são para a família (parente, vizinho, amigo, profissional de saúde, outro) e o círculo que a pessoas pertence, ou “não se aplica”.

Você acha importante participar das associações de ajuda –

Cód. 1 – sim

2 – não

3 – sem informação

Por quê?

(transcrever as razões citadas)

Gastos mensais do usuário com medicamentos – o cód. é o próprio valor numérico em reais (4 dígitos).