

## GRUPO DE FAMILIARES: ESPAÇO DE CUIDADO PARA AS FAMÍLIAS DE PORTADORES DE SOFRIMENTO MENTAL

FAMILY GROUPS: A HEALTHCARE EXPERIENCE FOR RELATIVES OF PATIENTS SUFFERING FROM MENTAL DISORDERS

GRUPO DE FAMILIARES: ESPACIO DE CUIDADO PARA LAS FAMILIAS DE PORTADORES DE SUFRIMIENTO MENTAL

Paula Cambraia de Mendonça Vianna<sup>1</sup>  
Helena Chaves Xavier<sup>2</sup>  
Lorena Lucena Teixeira<sup>2</sup>  
Luana Vilela e Vilaça<sup>2</sup>  
Teresa Cristina da Silva<sup>3</sup>

### RESUMO

Este estudo trata-se de um relato de experiência sobre um Grupo de Familiares, desenvolvido em um serviço substitutivo de atenção em saúde mental pertencente à Secretaria Municipal de Saúde de Belo Horizonte, que atende pacientes em crise, portadores de neuroses graves e psicoses. O objetivo foi analisar, com base na experiência vivenciada pelas autoras, as possibilidades de inserção da família nas propostas da Reforma Psiquiátrica e sua necessária inclusão na reabilitação psicossocial do portador de sofrimento mental. O grupo configurou-se como um espaço e uma estratégia de empoderamento e capacitação da família no cuidado aos portadores de sofrimento mental, tornando-se um local de acolhimento e de escuta sobre as angústias, as alegrias, as derrotas e as vitórias na convivência com a doença mental.

**Palavras-chave:** Família; Saúde Mental; Cuidadores.

### ABSTRACT

This study describes the experiences of a family group in a substitutive psychiatric center maintained by the City Health Department of Belo Horizonte, Minas Gerais, Brazil. This center attends patients suffering from mental disorders such as psychosis and severe neurosis who are in crisis. The aim of this study is to analyze the patient's family concerning its possibilities of participation in the psychiatric reform and its adequate inclusion in the process of psychosocial rehabilitation. The group turned out to be an empowerment strategy and a way to educate the family on mental healthcare. It also became a place where relatives could expose their feelings, their difficulties and joys while dealing with someone with mental illness.

**Key words:** Family; Mental Health; Caregivers.

### RESUMEN

El presente estudio trata de un relato de experiencia de un grupo de familias de pacientes portadores de sufrimiento mental llevada a cabo en un servicio sustitutivo a la atención de salud mental de la Secretaría Municipal de Salud de Belo Horizonte que atiende a pacientes portadores de neurosis graves y psicosis en crisis. Su objetivo era de analizar, a partir de la experiencia de las autoras, las posibilidades de inserción de la familia en las propuestas de la Reforma Psiquiátrica y su inclusión en la rehabilitación psicossocial del portador de sufrimiento mental. El grupo se configuró como un espacio y estrategia de empoderamiento y capacitación de la familia en los cuidados a los portadores de sufrimiento mental, transformándose en un lugar de acogida y de escucha de las angustias, alegrías, derrotas y victorias en la convivencia con la enfermedad mental.

**Palabras clave:** Familia; Salud Mental; Cuidadores.

<sup>1</sup> Enfermeira. Doutora em Enfermagem pela Escola de Enfermagem da USP. Professora adjunta da Escola de Enfermagem da UFMG.

<sup>2</sup> Acadêmica de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais. Bolsista de Projeto de Extensão.

<sup>3</sup> Enfermeira. Psicóloga. Mestre em Enfermagem pela Escola de Enfermagem da UFMG. Professora assistente da Escola de Enfermagem da UFMG.

Endereço para correspondência – Paula Cambraia de Mendonça Vianna. Escola de Enfermagem: Avenida Alfredo Balena, 190, Sala 100. CEP: 30130-100. Tel.: (31) 9313-0452. E-mail: paulacambraia@ufmg.br.

## INTRODUÇÃO

### Um pouco de história

A instituição do asilo, no século XVIII, modificou substancialmente a concepção sobre a loucura que vigorava até então. De uma compreensão mágica e sobrenatural, dotada de razão e verdade, como era entendida na Antiguidade e na Idade Média, foi reduzida a um fenômeno em que impera a desrazão, a ausência de verdade e a falta. Foi incluída nos livros de nosologia da época e, como doença, pôde ser capturada, apoderada e tratada pelo homem:

Para a burguesia nascente, a doença mental era considerada uma falta, um pecado de ordem econômica e moral: todos aqueles que não eram capazes de tomar parte na produção, circulação e acumulação de riquezas foram excluídos e confinados nos asilos.<sup>1</sup>

O espaço da loucura passou a ser o espaço do asilo e o lugar destinado ao tratamento do doente mental tornou-se o lugar de sua exclusão, de seu afastamento social:

Essa exclusão social da loucura teve como correlata a exclusão dos loucos do espaço familiar, de forma que a instituição psiquiátrica e o Estado passaram a definir os destinos sociais dos doentes mentais no lugar da instituição familiar.<sup>2</sup>

A psiquiatria, legítimo instrumento do Estado na segregação e exclusão social do louco, possibilitou que a responsabilidade pelo doente mental e sua consequente tutela fossem transferidas do núcleo familiar para o espaço asilar.

Buscava-se, também, por meio do isolamento, tanto a proteção dos familiares mais vulneráveis (crianças, adolescentes e mulheres jovens) das influências negativas oriundas do contato com o doente mental quanto o afastamento da família, que poderia propiciar o adoecimento mental. Nesse sentido, “a família seria, dependendo de seu funcionamento interno, uma fonte de desequilíbrios, conduzindo à perda da razão”.<sup>3</sup>

Sustentados pela ciência, doente e família foram afastados, na certeza de que ambos eram nocivos à saúde e à segurança do outro. Nesse sentido, a instituição psiquiátrica ancorou-se na culpa e na cumplicidade da família e se habilitou a cuidar (e tratar) do seu membro doente. O poder médico, por meio de novas formas de controle, sujeição e tutela, criou nova forma de dominação.

Para Saraceno,

a história da psiquiatria tem sido, também, a história das atitudes da psiquiatria em relação à família do paciente: no velho manicômio, a família era o cúmplice designado para a internação do paciente identificado. A família era grata à instituição por se

ver aliviada do problema e a instituição se auto-reproduzia também graças a essa gratidão.<sup>4</sup>

A instituição psiquiátrica passou a representar o lugar de referência e o único espaço capaz de abrigar a loucura. As famílias tornaram-se, então, parceiras agradecidas por terem um local que amenizasse os problemas e dificuldades advindos da instalação da doença psíquica em seu cotidiano.

Nesse sentido, segundo Conejo e Colvero,<sup>5</sup> a longa permanência dos doentes mentais nos hospitais torna os laços afetivos mais frágeis e a possibilidade de aproximação com a família mais conflituosa e difícil. Em muitos casos, a família entende que o retorno do doente mental para o espaço doméstico significa alteração profunda no seu dia a dia, acarretando sobrecarga física, psíquica, social e econômica para os familiares envolvidos no cuidado. Durante muitos anos, foi construída a ideia sobre a impossibilidade da família em cuidar e conviver com o portador de sofrimento psíquico e a certeza da instituição psiquiátrica em reunir todos os atributos necessários para o tratamento.

O movimento preconizado pela Reforma Psiquiátrica, a partir de 1980, no Brasil, vem cumprir importante papel nas transformações ocorridas na assistência prestada ao doente mental e nas relações existentes entre a família e a instituição.<sup>6</sup> Esse movimento é definido por Amarante<sup>7</sup> como o processo histórico de formulação crítica e prática que tem como objetivos e estratégias o questionamento e a elaboração de propostas de transformação do modelo clássico e do paradigma da psiquiatria.

À medida que o movimento avança e passa a ganhar adeptos em várias áreas, a instituição psiquiátrica se vê impossibilitada de permanecer com o doente por longos períodos e procura criar mecanismos para que este seja reintroduzido no meio familiar. Entretanto, após anos de afastamento e inserida em um modelo excludente de assistência, a família não se sente preparada para receber o doente e participar do seu tratamento.

A inclusão da família no projeto terapêutico, a humanização da assistência, o resgate da autonomia e da cidadania dos usuários e a extinção progressiva dos hospitais psiquiátricos constituem as diretrizes para a transformação do modelo de atenção em saúde mental. Entretanto, os serviços mantiveram as famílias à margem desse processo, e dificuldades surgem com a ausência da maioria das famílias na implementação das propostas preconizadas pela Reforma Psiquiátrica. Para Desviat,<sup>8</sup> o movimento investiu suficientemente nos usuários para sua reinserção social, mas esqueceu-se de investir nas famílias e na rede social para recebê-los. Introduzir as famílias nos serviços, fazendo com que elas se sintam acolhidas e cuidadas, é condição necessária para a implementação de qualquer proposta de reabilitação psicossocial.

Vários eventos foram realizados, nos quais se buscava maior compreensão do processo, uma interlocução

entre os atores envolvidos, a troca de experiências e, sobretudo, a construção de um novo modelo de atenção à saúde mental. Alguns deles se destacaram pelos avanços obtidos e pelo amadurecimento político dos atores envolvidos, como a Segunda Conferência Nacional de Saúde Mental.<sup>9</sup>

Essa Conferência configurou-se como o marco decisivo para os novos rumos da assistência psiquiátrica em nosso país:

É quando a psiquiatria e as instituições psiquiátricas deixam de ser propriedade exclusiva de psiquiatras e de profissionais de saúde ou ainda, quando as discussões sobre a loucura e o sofrimento psíquico deixam de ser objetos privados dos técnicos e administradores, para serem assumidas enquanto questões de vida, dos direitos das pessoas, da cidadania.<sup>10</sup>

Nesse sentido, podemos afirmar que se até alguns anos atrás a voz das famílias e a dos usuários eram caladas por um movimento opressor dos técnicos e instituições hospitalares, que definiam a exclusão social do louco, com a Reforma Psiquiátrica surgem novos protagonistas no movimento – os usuários e familiares:

Com esse novo protagonismo delineia-se, efetivamente, um novo momento no cenário da saúde mental brasileira. O louco/ doente mental deixa de ser simples objeto da intervenção psiquiátrica para tornar-se, de fato, agente de transformação da realidade, construtor de outras possibilidades até então imprevisas no teclado psiquiátrico ou nas iniciativas do MTSM.<sup>7</sup>

Lobosque<sup>11</sup> afirma que “os novos dispositivos desenham figuras sem centro”. Nessa perspectiva, a reforma pretende que o poder da decisão sobre a loucura, centrado nas mãos da psiquiatria durante décadas, seja diluído entre outros atores igualmente importantes, ou seja, os demais profissionais da área de saúde mental, os gestores, os políticos, os familiares e os usuários.

Romper com essa condição de mando, de anulação do sujeito, de obediência cega à instituição é o que a Reforma Psiquiátrica atual propõe. O saber técnico de cada profissional deve ser respeitado, visto que o trabalho interdisciplinar enriquece e humaniza a assistência. Entretanto, o cuidado de cada profissional deve ir além daquilo que convencionalmente é específico de cada área. Busca-se a responsabilização pelo cuidado levando em conta a escuta, o acolhimento, a ética, a autonomia, o resgate da cidadania, a subjetivação, o respeito, a liberdade e a inclusão social. O que se espera é a formulação, em comum, de projetos terapêuticos que na verdade sejam projetos de vida, significativos para cada usuário e família.<sup>12</sup>

Pretende-se a construção de um novo pacto social, de uma nova ética, que eleve o indivíduo à condição de sujeito, criando mecanismos que viabilizem o seu retorno à vida pública e reconheçam a família como base de todo o processo. Com esse novo modelo

assistencial, pretende-se “modificar substancialmente a lógica assistencialista, a falta de autonomia e a dependência da prestação habitual de serviços sociais”<sup>8</sup>. Centra-se, hoje, na construção de uma cidadania possível para o louco e compromete-se com a liberdade como um de seus princípios, deparando com uma ordem de questões clínicas, políticas e sociais em sua trajetória.

É nessa nova realidade que a família surge no cenário da atenção à saúde mental brasileira. Os familiares se tornam atores importantes na formulação das políticas públicas, bem como na assistência ao doente mental, passando a ocupar um lugar muitas vezes delegado aos profissionais e às instituições psiquiátricas.

Com certeza, a família passou da condição de cúmplice para a de protagonista que produz consenso e dissenso ao mesmo tempo, mas de qualquer forma ‘senso’, e não é mais simplesmente ‘usada’ como cúmplice ou como vítima.<sup>4</sup>

Contamos, hoje, com associações que se organizam de acordo com uma visão de mundo e vão defender os interesses de usuários e familiares contra ou a favor da Reforma Psiquiátrica.

Percebemos que o papel dos profissionais de saúde e dos serviços é importante na inserção de familiares e usuários no novo modelo de atenção à saúde mental, possibilitando que a tarefa do cuidado e da assistência ao doente mental seja compartilhada entre esses atores. Segundo Conejo e Colvero,<sup>5</sup> inúmeros estudos demonstram a importância da integração da família nos cuidados ao seu familiar doente, promovendo, assim, a estabilização clínica, a atenuação de recaídas e a diminuição do número de reinternações psiquiátricas.

Segundo Herédita,<sup>13</sup> a família é o espaço de convivência e de trocas afetivas no qual são estruturados e reproduzidos valores, hábitos, costumes e padrões de comportamento. Nesse sentido, Vianna<sup>1</sup> ressalta que a família é o espaço primeiro de ajustamento e organização das relações e funções a serem desempenhadas pelo indivíduo na sociedade; é determinante no desenvolvimento da afetividade, da sociabilidade e do bem-estar físico do indivíduo; é espaço de proteção contra os perigos do mundo exterior. Vale salientar que as famílias se organizam de formas diferentes e a identidade social de cada uma delas deve ser respeitada pelos serviços.

Geralmente, os serviços intervêm na rede social por meio da família, pois trata-se do universo mais definido não somente do ponto de vista social, mas também do ponto de vista das estratégias de enfrentamento de situações.<sup>4</sup>

Ressalte-se que, apesar de ser o primeiro local de investimento na rede, as famílias não são, necessariamente, o único lugar possível para a reabilitação social. Quando as condições sociais, afetivas, econômicas e psíquicas não se mostram adequadas, outras propostas preconizadas pela

Reforma Psiquiátrica devem ser contempladas, como as residências terapêuticas.

Em nossa prática profissional, percebemos a família sempre muito alheia a qualquer proposta, a qualquer ação que viria a ser desenvolvida na atenção ao portador de sofrimento psíquico. Assim, as famílias, muitas vezes, não são incluídas no cuidado e, dessa forma, não se sentem preparadas para exercer tal papel. Como nos tempos da instituição do asilo, a história se repete.

Consideramos premente o investimento do Estado em um trabalho com as famílias e a comunidade que possibilite maior discussão e busca de estratégias que amenizem a sobrecarga do cuidado e o sofrimento da família na convivência com o doente mental. Estratégias que não signifiquem o ônus do cuidado para as famílias, mas que pretendam criar novas maneiras de estar junto e lidar com a doença, que possibilitem aos familiares a expressão e a elaboração de muitas vivências associadas à sobrecarga do cuidado, aos preconceitos sociais, ao isolamento, aos problemas no relacionamento com os profissionais de saúde, aos sentimentos de derrota.<sup>3</sup>

Assim, surgem algumas questões. Como, a partir do novo modelo, pode acontecer a inserção de familiares nas propostas da Reforma Psiquiátrica? Os serviços, profissionais e os próprios familiares têm buscado e construído uma relação de parceria entre eles? Que possibilidades existem para essa parceria?

Sustentadas por essas questões, buscaremos, neste relato, refletir, com base na experiência vivenciada pelas autoras no Grupo de Familiares, sobre as possibilidades de inserção da família nas propostas da Reforma Psiquiátrica e sua necessária inclusão na reabilitação psicossocial do portador de sofrimento mental.

## PERCURSO METODOLÓGICO

Trata-se de um relato de experiência vivenciada pelas autoras na atenção à família do portador de sofrimento mental.

No início de 2003, iniciamos um Grupo de Familiares em um serviço substitutivo, pertencente à Secretaria Municipal de Saúde de Belo Horizonte. Esse serviço destina-se ao atendimento a pacientes neuróticos graves e psicóticos em crise e funciona de acordo com as propostas da Reforma Psiquiátrica. Não havia, nessa época, um cuidado direcionado exclusivamente às famílias nesse serviço.

Em algumas reuniões da equipe multidisciplinar do serviço, falamos sobre a proposta do grupo. Os profissionais do serviço compartilhavam nossa ansiedade e também sentiam falta dessa atenção que deveria ser dada à família. Decidimos que o grupo seria coordenado por uma das autoras do estudo e pela assistente social do serviço. Essa parceria institucionalizava o grupo e se tornava uma estratégia importante adotada pelo serviço na atenção às famílias.

Foram propostos encontros quinzenais com as famílias para discussões em torno das questões levantadas pelos presentes. A equipe enviava convite a todos os familiares que tinham algum parente em acompanhamento no serviço. Antes da realização do grupo, conversávamos com a equipe e perguntávamos se havia alguma orientação/informação/colaboração para o desenvolvimento desse serviço.

A seguir, relatamos as experiências vivenciadas ao longo desses anos, amparadas por uma revisão teórica sobre o tema, compreendendo o Grupo de Familiares como uma possibilidade de inserção da família no cuidado aos portadores de sofrimento mental, como preconizado pela Reforma Psiquiátrica.

## PRINCÍPIOS QUE NORTEIAM O GRUPO DE FAMILIARES

O Grupo de Familiares busca conferir autonomia à família envolvida no cuidado do doente mental, pois é ela que convive com a doença, tem a sobrecarga em seu cotidiano e influencia na reabilitação e no tratamento do familiar adoecido:

Não se pode separar a doença do contexto familiar e, por ser um elemento tão imprescindível, a família deve ser compreendida como uma aliada da equipe de saúde, atuando como um recurso na promoção do conforto, para o paciente adquirir confiança e, assim, investir na sua recuperação.<sup>14</sup>

Realizar um Grupo de Familiares era, no nosso entender, um grande desafio. Não queríamos um grupo que se limitasse a orientar sobre a doença, os sintomas e a medicação. Entendíamos que o conhecimento técnico-científico da família em relação à doença, seus sintomas e crises era importante, pois ajudava a família a lidar melhor com a doença, conviver e compreender certos comportamentos e momentos da pessoa. Queríamos bem mais: que ele se transformasse em um local de acolhimento da família, de escuta sobre as angústias, alegrias, derrotas e vitórias, mas, sobretudo, um lugar em que a família percebesse que sua vida não é, necessariamente, a continuidade da doença do outro.

A proposta era criar um espaço coletivo onde cada familiar pudesse falar de si e expressar sua subjetividade.

A atual Reforma Psiquiátrica tem centrado suas ações na transformação do modelo hegemônico de assistência e na conscientização dos usuários, familiares e profissionais sobre as novas formas de atendimento. Entretanto, não existe um investimento efetivo no trabalho com as famílias e, dessa maneira, elas se sentem descrentes/inseguras com as metas propostas pela Reforma e mais confiantes nos espaços que conhecem, ou seja, os hospitais psiquiátricos<sup>1</sup>:

Se não é mais aceitável estigmatizar, excluir e recluir os loucos, também não se pode reduzir a Reforma Psiquiátrica à devolução destes às famílias,

como se estas fossem, indistintamente, capazes de resolver a problemática da vida cotidiana acrescida das dificuldades geradas pela convivência, pela manutenção e pelo cuidado com o doente mental.<sup>15</sup>

Vale salientar que, em estudo realizado por Vianna,<sup>1</sup> as associações de familiares vêm preencher uma falta que existe na assistência às famílias nos serviços de saúde mental, revelando, com isso, a urgente necessidade de um trabalho, pelo Estado e pelas instituições, que esteja aberto a discutir e definir metas que contemplem as necessidades da família no cuidado ao doente mental. O não investimento faz com que a reforma tropece em obstáculos que poderiam ser contornados se contasse com o apoio desses atores.

Dessa forma, a compreensão do papel que as associações de familiares desempenham na vida dos familiares tornou-se um norteador da proposta do Grupo de Familiares e, posteriormente, de sua execução. O grupo que planejávamos desenvolver no serviço substitutivo precisaria desempenhar um papel semelhante. Para os familiares inseridos em associações, esses lugares trazem a possibilidade de que se sintam iguais, de que reconheçam que existem pessoas que vivem a mesma dor, que falam a mesma linguagem.<sup>1</sup>

Entretanto, não havia um modelo de grupo que gostaríamos de seguir. Havia, sim, nosso conhecimento teórico, nossa convivência com eles, a descoberta de que se sentiam muito sozinhos no cuidado ao portador de sofrimento mental. Mais do que tudo, havia a certeza da importância da família na reabilitação psicossocial do portador de sofrimento psíquico.

Quantas vezes nos perguntamos se daríamos conta de fazer o que eles faziam, pois entendemos que cuidar, conviver intimamente com a doença, sem intervalos, sem pausa é muito difícil. Era isso que eles faziam. O grupo deveria ser o lugar para a escuta sobre essa forma de se viver e deveria ser organizado de tal forma que os familiares não se sentissem criticados, culpados, censurados.

Era necessário um lugar diferente. Que o familiar se tornasse o centro, que ele não fosse continuação de um processo. Que ele pudesse falar de sua dor, de seus medos, da sua raiva, sem culpa, sem escudos, superar o próprio preconceito, pois acreditamos que aceitando a doença é possível cuidar.

### **Grupo de Familiares: invenção e construção**

Algumas tentativas já haviam sido feitas pelo serviço, mas sem sucesso. Optamos por um convite para um café: "Venha tomar um café conosco!" A novidade da proposta conduzia-nos a um estado de expectativas. Será que as pessoas viriam? Será que daríamos conta de fazer o que propúnhamos? As famílias foram chegando, se acomodando, ocupando seus lugares. O café se tornou uma marca do final de nossas reuniões.

Iniciamos o grupo e expusemos o propósito dos encontros. Reiteradamente, marcávamos aquele como um espaço da família. Em vão. Surgiu a doença, o sintoma, o medicamento. As famílias haviam incorporado a doença na própria vida. Para muitos, vida e doença eram indissociáveis. As histórias insistiam em girar em torno da doença, de como o paciente estava reagindo ao tratamento, por que havia aparecido algo tão estranho na vida deles. A religião, a possessão, o carma. A pilantragem, a droga, a preguiça. Os significados começaram a surgir. Em busca de explicações e resultados, surgiu, também, certa cobrança da eficiência do serviço. Cobrança de resultados mais rápidos, de um tratamento mais eficaz. As famílias tinham pressa. A convivência com a doença era muito sofrida.

Após muitos outros encontros, começamos a perceber que aquele grupo se tornava um espaço da família. Falávamos cada vez menos. Os frequentadores mais antigos conseguiam receber os familiares que estavam chegando. A experiência da crise, os relatos, a convivência possível com a doença eram fundamentais para aquele que não conseguia entender o que estava acontecendo. E os mais antigos contavam sempre suas histórias para os mais novos. Repetidas vezes falavam de sua dor, das emoções que viveram quando a doença surgiu, do sentimento de impotência, da culpa, mas, sobretudo, de que foi possível fazer alguma coisa. Havia, em suas falas, possibilidades. Isso tornava quem estava chegando mais esperançoso, menos solitário diante do que até então era totalmente desconhecido. Os depoimentos das famílias eram infinitamente mais ricos e mais fortes do que qualquer intervenção teórica que pudéssemos fazer.

As reuniões do Grupo de Familiares se tornaram, também, laboratório. Profissionais e familiares de outros serviços vieram conhecer a proposta. Queriam participar, ver como acontecia. A proposta era inédita, fugia do padrão definido pelos serviços. Aquela família, às vezes tão traiçoeira no imaginário dos serviços, tornava-se peça fundamental na consecução da Reforma Psiquiátrica.

O número de participantes é totalmente imprevisível. Ao longo desse tempo, variou de 20 até apenas um familiar. Essa oscilação nunca impediu que a reunião acontecesse. Sentimos até que, em algumas reuniões, o número reduzido de participantes tornava a reunião mais íntima e mais proveitosa para os familiares. Às vezes, não aparecia ninguém, e o sentimento de insegurança aflorava entre os coordenadores do grupo. Mas persistíamos; o grupo era necessário. Ele nos fazia acreditar que a família é uma fonte de possibilidades para a reabilitação psicossocial do portador de sofrimento mental. Percebíamos, também, que o processo de autonomia do grupo oscilava. Havia momentos em que contávamos com familiares de longo tempo de inserção no grupo e percebíamos que ele andava sem a nossa participação. Os familiares ocupavam esse espaço, e desse lugar tornou-se

possível que eles estivessem em outros lugares: nos encontros do movimento da luta antimanicomial, no *Fórum Mineiro de Saúde Mental*, na Comissão Municipal de Reforma Psiquiátrica, nos encontros de usuários e familiares em outros serviços. Nascia um empoderamento, isto é, os familiares conquistavam o seu espaço político, pessoal e afetivo no modelo de atenção que ora se inaugurava.

Entretanto, por ser um espaço aberto, de participação opcional, constatamos que não há um trabalho pronto, há um constante movimento. Alguns familiares só comparecem durante o período de maior dificuldade, outros ficam como se precisassem pagar uma dívida com o serviço, e há aqueles que percebem a importância de sua participação constante.

Lugar de luta, de encontro, de subjetividade e coletividade. Lugar de compartilhar ideias, sentimentos, emoções e fracassos. Lugar de conflitos, disputas e contradições. Dentro deles, a vida se torna menos árdua para quem convive com a loucura.

### **Grupo de Familiares: lugar de acolhimento e apoio**

Acreditamos que, a partir do momento em que as famílias se sintam cuidadas e respaldadas pelos serviços, terão condições de vislumbrar nova forma de atenção ao doente mental. Cuidar somente é possível quando nos sentimos cuidados.

Teorias que responsabilizam a família pelo adoecimento e o seu não envolvimento em discussões sobre a Reforma Psiquiátrica afastam os familiares de todo o processo. Por não se sentirem preparados para dar aos seus familiares uma assistência de qualidade, as famílias delegam o cuidado às instituições psiquiátricas, embora, muitas vezes, não as considerem eficientes na atenção ao doente mental. Isso faz com que o familiar conviva cotidianamente com a culpa, o estigma e a impotência. Consideram-se diferentes, marcados pela doença e por todas as consequências que ela traz no convívio com outras pessoas, no trabalho e no lazer.

A presença do paciente no meio familiar escancara o que não pode ser feito, o que não pode ser dito – a impotência da família na convivência com o doente mental. Quando ocorre o adoecimento mental em um membro da família, há a ruptura de rotinas e conflito de papéis, pois cuidar de alguém, geralmente, está fora do previsto e exige dedicação integral, o que pode causar conflitos. A família tem de reconstruir sua unidade, aprender a se relacionar com o transtorno mental, com os serviços de saúde e com o preconceito existente na sociedade.

Segundo Vianna,<sup>1</sup> o motivo pelo qual os familiares procuram as associações (e, no nosso caso, o grupo) está diretamente relacionado ao sofrimento vivido pela família na convivência com a doença mental, à busca de pessoas que compartilham um mesmo sofrimento e à necessidade de suporte emocional e assistencial para a realização do cuidado. Nelas, os familiares compartilham sentimentos que fazem com

que consigam conviver de forma menos árdua com a loucura, pois as experiências vivenciadas com outros familiares amenizam o sofrimento. Além da crise psiquiátrica, os cuidadores trazem ao serviço de saúde seus problemas pessoais, que são agravados pelo momento de adoecimento, pelo preconceito e pela exclusão social.

No Grupo de Familiares, pudemos conhecer melhor a maneira de organização das famílias, realizar um diálogo entre cuidadores e serviço e, assim, incluir a família no tratamento do doente. Aprendemos a escutar, nos despojamos de conhecimentos armazenados, meramente teóricos. Conseguimos nos abrir para o saber do outro, e isso fez a grande diferença. Não havia receitas nem conselhos. Afinal, as famílias sabiam mais do que nós sobre essa convivência.

Isso reafirma a importância de serem criados cada vez mais espaços como o grupo para que sejam conhecidas as formas como o cuidador lida com seus sentimentos, suas atitudes, suas angústias, suas necessidades e seus desconfortos provocados no processo de cuidar. Em outras palavras, para que “cuidem do cuidador”, as equipes precisam, primeiramente, conhecê-lo.<sup>16</sup>

Percebemos, no grupo, que a responsabilidade do cuidado fica restrita a uma pessoa, por ser julgada a mais capacitada ou disponível, independentemente de sua escolha. Na maioria dos casos, esse cuidador é uma mulher, que não é responsável apenas pelo usuário, mas também pelo seu grupo familiar. Dentro de casa, essa mulher muitas vezes passa por dificuldades econômicas e conjugais e convive com uma família socialmente vulnerável. Além do cuidado ao doente mental, acumula outras tarefas, como a limpeza da casa, a alimentação e o cuidado a outras pessoas.

Diante dos sentimentos compartilhados no grupo, fica marcada a sobrecarga emocional, financeira, psíquica e física do cuidador que, além de ter de dispor de suas vontades e necessidades, fica estigmatizado pelo doente como o portador do “não”, por ser quem impõe limites e dá o remédio. As famílias experimentam graves danos nos planos psicológico, da organização da própria vida e, também, material, vivenciando, no decorrer do tempo, distúrbios e desabilitações psicossociais.<sup>4</sup>

As possibilidades criadas no Grupo de Familiares

permitem melhorar a qualidade de vida dos envolvidos, aumentar o suporte e a qualidade de vida das famílias e, conseqüentemente, terão reflexos em ações voltadas para a reinserção social. Além disso, a intervenção profissional pode auxiliar na prevenção de transtornos psicológicos em familiares decorrentes da sobrecarga advinda do cuidar.<sup>17</sup>

Portanto, conhecer o cotidiano dos familiares permite construir estratégias que auxiliem os pacientes e familiares, contribuam para aliviar a sobrecarga do cuidado e atenuem os fatores estressantes que podem desencadear crises.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

É importante que sejam criados espaços que contemplem o cuidado baseado na diferença e na singularidade, nos sentimentos e dificuldades de cada família, para que se proporcione uma escuta atenta, um olhar cuidadoso, .

Saliente-se que os espaços de cuidar nem sempre devem ser rígidos e formalizados, pois o cuidado não tem hora e lugar certos para acontecer. Por isso, nos serviços de saúde mental, a família deve ser cuidada e se sentir acolhida por todos os profissionais e funcionários do serviço, desde a portaria até o consultório. O cuidado com as famílias implica torná-las mais capacitadas e menos vulneráveis para serem parceiras na assistência aos seus familiares.

É no escutar a família e o usuário que estaremos construindo nova forma de saber e fazer com a loucura, empoderando-os como protagonistas de suas histórias, aprendendo mais, tornando-nos coadjuvantes das vidas que chegam aos nossos serviços.

O Grupo de Familiares é uma possibilidade de incluir a família na Reforma Psiquiátrica e, assim, promover um dos seus princípios, que é a corresponsabilização do cuidado. A responsabilidade do cuidado, compartilhada entre profissionais, usuários e familiares, resulta em assistência mais humanizada para os pacientes e em convivência menos sofrida dentro de casa.

Famílias cuidadas tornam-se uma base sólida para o usuário e permitem que desafios externos sejam enfrentados e que novos passos possam ser dados juntos, como o enfrentamento ao preconceito que ainda existe na nossa sociedade.

## REFERÊNCIAS

1. Vianna PCM. A Reforma Psiquiátrica e as associações de familiares: unidade e oposição [tese]. São Paulo: Escola de Enfermagem da USP; 2002.
2. Birman J. A cidadania tresloucada: notas introdutórias sobre a cidadania dos doentes mentais. In: Bezerra Júnior B, Amarante P, organizadores. *Psiquiatria sem hospício: contribuições ao estudo da Reforma Psiquiátrica*. Rio de Janeiro: Relume-Dumará; 1992. cap. 3, p. 71-90.
3. Melman J. Repensando o cuidado em relação aos familiares de pacientes com transtorno mental [dissertação]. São Paulo (SP): Faculdade de Medicina da USP; 1998.
4. Saraceno B. *Libertando identidades: da reabilitação psicossocial à cidadania possível*. Belo Horizonte: Te Corá; 1999.
5. Conejo SH, Colvero LA. O cuidado à família de portadores de sofrimento mental: visão dos trabalhadores. *REME Rev Min Enferm*. 2005 jul./set; 9(3):206-11.
6. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. DAPE. Coordenação Geral de Saúde Mental. Reforma Psiquiátrica e política de saúde mental no Brasil. Documento apresentado à Conferência Regional de Reforma dos Serviços de Saúde Mental: 15 anos depois de Caracas. OPAS. Brasília (DF); 2005.
7. Amarante P, organizador. *Loucos pela vida: a trajetória da Reforma Psiquiátrica no Brasil*. Rio de Janeiro: FIOCRUZ; 1995.
8. Desviat M. *A Reforma Psiquiátrica*. Rio de Janeiro: FIOCRUZ; 1999.
9. Brasil. Ministério da Saúde. Relatório final da 2ª Conferência Nacional de Saúde Mental; 1992; Brasília; 1994.
10. Amarante P. Novos tempos em saúde mental. *Saúde Debate*. 1992; (37): 4.
11. Lobosque AM. *Experiências da loucura*. Rio de Janeiro: Garamond; 2001.
12. Barros S, Oliveira MAF, Silva ALA. Práticas inovadoras para o cuidado em saúde. *Rev Esc Enferm USP*. 2007 dez; 41(Esp):815-9.
13. Herédia VBM, Casara MB, Cortelletti IA. Impactos da longevidade na família multigeracional. *Rev Bras Geriatr Gerontol*. 2007; 10(1):7-28.
14. Navarini V, Hirdes A. A família do portador de transtorno mental: identificando recursos adaptativos. *Texto & Contexto Enferm*. 2008; 17(4):1-9.
15. Gonçalves AM, Sena RR. A Reforma Psiquiátrica no Brasil: contextualização e reflexos sobre o cuidado com o doente mental na família. *Rev Latinoam Enferm*. 2001 abr; 9(2):1-8.
16. Rosa LCS. A inclusão da família nos projetos terapêuticos dos serviços de saúde mental. *Psicol Rev (Belo Horizonte)*. 2005 dez; 11(18):205-18.
17. Pegoraro RF, Caldana RHL. Sofrimento psíquico em familiares de usuários de um Centro de Atenção Psicossocial (CAPS). *Interface Comunic Saúde Educ*. 2008 jun; 12(25):295-307.

Data de submissão: 1/12/2009

Data de aprovação: 7/1/2010