

O MODELO ASSISTENCIAL EM SAÚDE MENTAL – VISÃO DE FAMILIARES

MENTAL HEALTH CARE – THE VIEW OF FAMILY MEMBERS

EL MODELO ASISTENCIAL EN SALUD MENTAL - VISIÓN DE FAMILIARES

Paula Cambraia de Mendonça Vianna¹

Sônia Barros²

Annette Souza Silva Martins da Costa³

RESUMO

Este estudo tem como objetivo compreender, na visão dos familiares, o processo de reestruturação da assistência psiquiátrica no Brasil. Os cenários utilizados foram a Associação Franco Basaglia (AFB) de São Paulo e a Associação de Amigos, Familiares e Doentes Mentais do Brasil (AFDM) do Rio de Janeiro. A coleta de dados constou de consulta aos documentos relativos à criação e organização das duas associações e entrevistas semi-estruturadas. Foram realizadas dez entrevistas com familiares que ocupam cargos de direção nas Associações. A investigação revelou que, para os familiares da AFDM, a dificuldade na convivência com a doença, a descrença no atendimento prestado pelos novos serviços, a certeza de que o Estado não vem desempenhando o seu papel na assistência à saúde da população são exacerbadas pela possibilidade de fechamento dos hospitais psiquiátricos. Para os familiares da AFB, a sobrecarga do cuidado é amainada pela certeza da parceria com os serviços e profissionais na assistência prestada ao doente mental. A superação dar-se-á a partir da construção e do desenvolvimento de um trabalho realizado pelo Estado, pelos serviços, pelas instituições formadoras e pelos profissionais de saúde, voltado para a realidade social e histórica vivida pelas famílias na assistência prestada ao doente mental.

Palavras-chave: Saúde Mental; Psiquiatria Social; Prestação de Cuidados de Saúde; Família

ABSTRACT

The objective of this study is to understand the process of restructuring psychiatric care in Brazil from the point of view of family members. The settings used in this study were the Associação Franco Basaglia (in São Paulo) and the Associação de Amigos, Familiares e Doentes Mentais do Brasil (AFDM - in Rio de Janeiro). Data collection included the analysis of documents about the creation and organization of both associations and semi-structured interviews. There were ten interviews with relatives who were also members of the board of the Associations. The investigation showed that, for the family members of AFDM, besides the difficulty in living near the mental patients, the lack of trust in the assistance provided by our services, and the fact that the State does not do its role in providing health care to the population, there is also the possibility of closure of the local psychiatric hospitals. For the families of AFB, the burden of caring for their mental patients is mitigated by the partnership with the services and professionals who give assistance to the mental patients. The problem may be solved by the construction and development of State services and institutions, training centers and health professionals, focusing on the social and historical context faced by the families of mental patients.

Key words: Mental Health; Community Psychiatry; Delivery of Health Care; Family

RESUMEN

El objetivo de este estudio es entender, desde el punto de vista de los familiares, el proceso de reestructuración de la asistencia psiquiátrica en Brasil. Los escenarios utilizados fueron la Asociación Franco Basaglia (SP) y la Asociación de Amigos, Familiares y Enfermos Mentales de Brasil (RJ). La colecta de datos incluyó búsqueda en documentos de la fundación y organización de ambas asociaciones y entrevistas semiabiertas. Se realizaron diez entrevistas con familiares a cargo de la dirección de las Asociaciones. La investigación ha revelado que, para los familiares de la AFDM, la dificultad en convivir con la enfermedad yace en la falta de confianza en la atención que ofrecen los servicios y que la convicción de que el Estado no ejerce bien su papel en cuanto a atención a la salud de la población aumenta con la posibilidad de que cierren los hospitales psiquiátricos. Para los familiares de la AFB la sobrecarga de cuidado se atenúa con la seguridad de una alianza entre los servicios y profesionales en la asistencia brindada al enfermo mental. La superación tendrá lugar con la construcción y desarrollo de un trabajo entre el Estado, los servicios, las instituciones de formación y los profesionales de salud, orientado a la realidad social e histórica vivida por las familias en la asistencia al enfermo mental.

Palabras clave: Salud Mental; Psiquiatría Comunitaria; Prestación de Atención de Salud; Familia

¹ Doutora em Enfermagem. Professora da Escola de Enfermagem/UFG.

² Doutora em Enfermagem. Professora da Escola de Enfermagem/USP.

³ Doutoranda em Enfermagem. Professora da Escola de Enfermagem/UFG.

Endereço para correspondência: Av. Alfredo Balena, 190, sala 600 - Belo Horizonte/MG - CEP 30130-100 - E-mail: paulacambraia@bol.com.br

I. INTRODUÇÃO

Todo modelo de atenção em saúde mental estabelece intermediações entre o aspecto técnico e o político e nele devem estar presentes os interesses e as necessidades da sociedade, o saber técnico, as diretrizes políticas e os modos de gestão dos sistemas públicos. Isso implica um processo de contínua criatividade, voltado para as necessidades mutáveis dos usuários, para as características sociorregionais e para o oferecimento dos serviços.⁽¹⁾ Para Merhy⁽²⁾, “ao se falar de modelo assistencial, estamos falando tanto da organização da produção de serviços de saúde a partir de um determinado arranjo de saberes da área, bem como de projetos de construção de ações sociais específicas, como estratégia política de determinados agrupamentos sociais”.^(2: 84)

É através da definição de um modelo assistencial que elaboramos as ações de saúde a serem desenvolvidas, delimitamos o seu universo de atendimento, traçamos o perfil dos profissionais e os objetivos a serem alcançados. O modelo é, portanto, a mola mestra para a organização e o direcionamento das práticas em saúde.

A atual Reforma Psiquiátrica vem-se contrapor ao modelo hegemônico de assistência, centrado no hospital psiquiátrico e na exclusão social do doente mental. “A mudança no discurso oficial não representa por si qualquer modificação na realidade concreta das instituições psiquiátricas, mas já aponta uma tendência de reformulação do modelo, uma vez que vem sendo acompanhada de reais transformações do aparato institucional, nem sempre patrocinadas explicitamente pelo Estado”.^(3:172)

Até alguns anos atrás, a voz das famílias e dos usuários era calada por um movimento opressor dos técnicos e das 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, delinea-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 imprevisíveis no teclado psiquiátrico ou nas iniciativas do Movimento dos Trabalhadores de Saúde Mental – MTSM”.^(4:130)

A partir das novas propostas assistenciais da Reforma Psiquiátrica, as famílias organizam-se em associações de familiares e/ou usuários dos serviços de saúde mental. Segundo Sommer, citado por Lougon e Andrade⁽⁵⁾, “o movimento de familiares de doentes mentais surge nos EUA como uma resposta à política de desinstitucionalização, na medida em que esta devolve às famílias a maioria dos cuidados com seus membros doentes... Uma segunda causa do surgimento do movimento envolve a necessidade de retirar a culpa e o estigma lançados sobre as famílias pelas teorias sociogenéticas”.^(5:515) No Brasil, as associações surgem no bojo da Reforma Psiquiátrica e se organizam contra ou a favor das propostas preconizadas por esse movimento.

A organização dos familiares e usuários dentro dessas associações fez com que o movimento da Reforma Psiquiátrica introduzisse atores importantes nas suas discussões sobre a assistência prestada ao doente mental. Se algumas dessas associações assumem as discussões

sobre as propostas da Reforma Psiquiátrica, buscando resgatar o direito tolhido ao louco sobre a vida e a liberdade, outras lutam para que seja mantido o modelo hospitalocêntrico de assistência.

Buscamos, neste estudo, compreender, na visão dos familiares inseridos em Associações de familiares de serviços de saúde mental, o processo de reestruturação da assistência psiquiátrica no Brasil.

2. PERCURSO METODOLÓGICO

Este estudo foi realizado em duas associações de familiares dos serviços de saúde mental. A Associação Franco Basaglia (AFB), localizada em São Paulo, posiciona-se favoravelmente às propostas preconizadas pela Reforma Psiquiátrica, enquanto a Associação de Amigos, Familiares e Doentes Mentais do Brasil (AFDM), localizada no Rio de Janeiro, luta não só pela manutenção do modelo hospitalocêntrico de atendimento, bem como pela criação de outras formas de tratamento como hospitais-dia, centros de referência etc.

Foram realizadas dez entrevistas semi-estruturadas com familiares que ocupam cargos de direção nas Associações, visto que eles detêm a história oral das mesmas, seus objetivos e sua organização.

De acordo com os dados socioeconômicos levantados, podemos inferir o seguinte perfil dos familiares entrevistados: a maioria é do sexo feminino, em geral a mãe, com idade variando entre os 50 e 70 anos, casada, com grau de instrução oscilando entre o médio e o superior, renda familiar entre 10 e 20 salários mínimos, residente em casa própria com até três moradores.

Gostaríamos de salientar que os dados acima citados foram inseridos no estudo apenas com o objetivo de traçar o perfil dos sujeitos participantes da pesquisa. Por se configurar como uma amostra muito pequena, não pudemos fazer uma interpretação que se baseasse nos dados estaduais e nacionais fornecidos pelo IBGE, analisando-os em termos de Brasil. Além disso, não foram detectadas evidências que apontem a interferência dessas variáveis na escolha e inserção dos familiares em uma ou outra associação estudada.

Inicialmente, o projeto de pesquisa foi encaminhado ao Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, foi analisado sob o aspecto ético-legal e, atendendo às exigências da Resolução nº 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, foi, portanto, aprovado.

Para a realização das entrevistas, os familiares assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, em duas vias: uma lhes foi entregue e a outra, arquivada pela pesquisadora. Foi, também, esclarecido que as informações emitidas durante a entrevista seriam tratadas sigilosamente, assegurando o anonimato dos informantes, de acordo com os princípios éticos da pesquisa científica.

Na construção das categorias empíricas, foi utilizada a técnica de análise de discursos, a partir da apreensão dos temas contidos nos discursos dos entrevistados.

3. DESENVOLVIMENTO

O modelo assistencial hegemônico em saúde mental é centrado no hospital psiquiátrico, apesar de a Reforma Psiquiátrica atual objetivar a transformação desse modelo,

buscando a implantação de uma rede comunitária de atenção em saúde mental.

Na época da criação do asilo, buscou-se transferir o cuidado aos doentes mentais dos hospitais gerais para essas instituições, saneando a cidade e excluindo aqueles incapazes de participar do processo capitalista vigente. A criação do asilo teve como funções essenciais o tratamento médico, que reorganizaria o louco (sujeito da razão), a proteção aos loucos pobres e à sociedade.

Dessa maneira, o hospício traz para dentro de si as contradições e as desigualdades de uma sociedade que busca a uniformização do social, um ideal de normalidade para sobreviver. Basaglia⁽⁶⁾ afirma que “se a psiquiatria desempenhou um papel no processo de exclusão do ‘doente mental’ quando forneceu a confirmação científica para a incompreensibilidade de seus sintomas, ela deve ser vista também como a expressão de um sistema que sempre acreditou negar e anular as próprias contradições, afastando-as de si e refutando sua dialética, na tentativa de reconhecer-se ideologicamente como uma sociedade sem contradições”.^(6:124) É como se duas sociedades diferentes coexistissem lado a lado, escondendo as diferenças e contradições uma da outra: “À sombra da cidade burguesa nasce essa estranha república do bem imposta pela força a todos os suspeitos de pertencer ao mal”.^(7:73)

Goffman⁽⁸⁾ define uma instituição total como “um local de residência e trabalho onde um grande número de indivíduos com situação semelhante, separados da sociedade mais ampla por considerável período de tempo, levam uma vida fechada e formalmente administrada”.^(8:11) São características dessas instituições: o planejamento racional e consciente que atenda aos objetivos da instituição; a separação física e psíquica do internado em relação ao mundo exterior; a ruptura com os papéis anteriormente desempenhados pelo internado; a restrição na transmissão de informações pela equipe dirigente; a grande distância social entre internados e dirigentes; a renúncia do internado à sua vontade em favor dos interesses da instituição e, sobretudo, a detenção do poder pela equipe dirigente. Podemos citar como instituições totais os manicômios, os asilos, os campos de concentração, as prisões e os conventos.⁽⁸⁾

Nessas instituições, o sujeito é despido das concepções existentes no mundo exterior, no seu mundo doméstico. Passa a existir o mundo institucional com suas leis, normas, seus privilégios e castigos.

A admissão em uma instituição total é marcada por uma grande mutilação do sujeito. Despojado de seus bens, de suas vestes e de sua identidade, o internado passa a ser mais um no meio de tantos outros e aprende a conviver com um anonimato forçado, que lhe tira a voz e o poder de decisão. Daí para frente, seu destino será traçado pelos dirigentes da instituição, sem nenhuma preocupação com a singularidade de cada um, pois existe, nas instituições totais, uma norma racional única.

A intimidade do internado é freqüentemente violada pela presença do outro, pois ele nunca está completamente sozinho, está sempre em posição de ser visto por alguém. Os quartos e banheiros que não se trancam, o uniforme que marca o poder institucional sobre a pessoa, a impossibilidade de se estar só, o compartilhamento de um espaço

com pessoas nunca antes vistas são exemplos da violação da liberdade e da autonomia do internado. É como se a instituição fosse “um enorme receptáculo cheio de um certo número de corpos impossibilitados de se viverem e que estão ali à espera de que alguém os tome e lhes dê vida à sua maneira: na esquizofrenia, na psicose maniaco-depressiva ou na histeria. Definitivamente coisificados...”.^(6:122)

As atividades mais corriqueiras como o barbear-se, o ir ao banheiro, a liberdade de ir e vir, o uso de talheres para se alimentar são restritas ao poder de outras pessoas, que podem ou não lhe fornecer os instrumentos necessários para a realização dessas atividades. A vida do internado é norteadada por uma sanção vinda de cima e, dessa maneira, violenta-se a autonomia do ato.

“Eu não me aventuro a ficar aí querendo fazer análise, pontos de vista técnicos, filosóficos, nada disso. Eu falo do banheiro, da privada, do banho frio, da violência do atendente mal preparado, do eletrochoque, daquela roupa que eles amarram o cara naquela roupa. Falo da sedação, falo da prepotência do conhecimento, da prepotência que, às vezes, o psiquiatra tem dentro do hospício. É dessas coisas que eu falo e eu não estou falando não é porque eu li não. Eu estou falando porque eu vivi isto com uma pessoa que é a coisa mais importante da minha vida” (AFB).

O tempo institucional “tem um significado diferente do tempo aqui fora. O relógio do tempo interno são as tarefas da enfermagem, a alimentação, as restrições e as permissões”.^(9:129) O tempo, portanto, é organizado para atender às necessidades da instituição e não as do doente. A rotina organizada possibilita que a equipe dirigente tenha total controle da instituição e não venha a se sentir ameaçada pelos “incidentes” que possam surgir. É o poder de mando do opressor sobre o oprimido, entendido pelo internado como atos de bondade e caridade para com a sua pessoa. “Antes de ser um doente mental, ele é um homem sem poder social, econômico ou contratual: é uma mera presença negativa, forçada a ser aproblemática e contraditória com o objetivo de mascarar o caráter contraditório de nossa sociedade”.^(6:113)

Mantém-se um policiamento contínuo sobre as emoções e os desejos que não podem ser ditos e nem vividos. No mundo institucional, anestesia-se o afeto, pois ele desafia a norma. “Essa perspectiva, a da repressão, a da falsa neutralidade, leva à fantasia de que a loucura como desrazão transforma o desejo de todos em desvio”.^(9:133)

Para os familiares da AFB, o hospital representa um espaço de exclusão e aprisionamento do doente mental. Lugar marcado pela violência, pela contenção, pela prepotência do conhecimento e pela perda de habilidades. O tratamento prestado e o funcionamento do hospital geram desconforto na família e representam uma experiência negativa na vida do familiar.

“Eu fiquei incomodado quando vi o hospício do lado de dentro, quando eu adentrei aquele lugar, aquele espaço que segrega e aprisiona as pessoas e vi meu filho completamente dopado, completamente impregnado. Perdeu todas as habilidades. Ele não conseguia nem abotoar o botão daquele uniforme estigmatizador do hospital, ele sujo, os pés sujos. Foi me incomodando profundamente e eu comecei quase desesperadamente procurar saber o que é isso, porque é daquele jeito” (AFB).

“Eu acho que ele foi internado três vezes (...) têm umas coisas que eu quero apagar da minha vida” (AFB).

Mas a realidade dos hospitais psiquiátricos é ainda a única realidade plausível para os familiares da AFDM.

“Eu não sou contra a reforma, a AFDM do Brasil não é contra a reforma, em absoluto. Eu acho que a reforma tem de existir sim, mas a reforma tem de ser feita com critério. Não da forma que realmente vem sendo feita. Botando os doentes mentais na rua” (AFDM).

“As coisas estão complicando, não se encontra lugar algum para internar paciente. Você anda, anda, anda e tem família que não tem recurso algum” (AFDM).

“Eu tenho convênio. Agora, eu imagino estas pobres coitadas que não têm, não sabem às vezes nem falar direito, não sabem onde ir, não sabem se articular e estão na dependência do serviço público” (AFDM).

“Manda perguntar este povo quantas vezes eles subiram morro para buscar doente mental. São todos de ar condicionado, de gabinete, com teorias do exterior que não deram certo lá na Itália” (AFDM).

“O Brasil de verdade está aqui. O Brasil de verdade é uma mãe negra, pobre, desassistida, com um filho doente, que ela não consegue tratar em casa e que o governo nega tratamento para ele” (AFDM).

Apesar de afirmarem que se sentem preocupados com a permanência de seus familiares nos hospitais, julgam que essa é ainda a única forma de assistência em saúde mental existente no país que supre as necessidades da família e dos pacientes. A descrença nas políticas de saúde mental e nas novas formas de assistência, a falta de informações sobre o tratamento do doente mental, as precárias condições sociais e econômicas em que vivem esses familiares são fatores que dificultam a participação da família como um dos atores fundamentais para o sucesso da reforma.

Romper com a condição de mando, de anulação do sujeito, de obediência cega à instituição, de inferioridade é o que a Reforma Psiquiátrica atual propõe. Busca-se construir um novo pacto social, uma nova ética, que eleve o indivíduo à condição de sujeito, criando mecanismos que viabilizem o seu retorno à vida pública. Esse novo modelo assistencial pretende “modificar substancialmente a lógica assistencialista, a falta de autonomia e a dependência da prestação habitual de serviços sociais”.^(10:47) Centra-se na construção de uma cidadania possível para o louco e compromete-se com a liberdade como um de seus princípios, deparando-se com toda uma ordem de questões clínicas, políticas e sociais em sua trajetória.

Portanto “a ‘negação da instituição’ não é a negação da doença mental nem a negação da psiquiatria, tampouco o simples fechamento do hospital psiquiátrico, mas uma coisa muito mais complexa, que diz respeito fundamentalmente à negação do mandato que as instituições da sociedade delegam à psiquiatria para isolar, exorcizar, negar e anular os sujeitos à margem da normalidade social”.^(11:44) Nesse contexto, podemos afirmar que a desconstrução do manicômio não pode ser realizada apenas na sua destruição física. Ela deve acontecer, sobretudo, em seu interior, junto aos profissionais de saúde e a clínica por eles exercida. “Uma ‘sociedade sem manicômios’ entendida simplesmente como sem ‘hospitais psiquiátricos’ poderia ainda assim permanecer fortemente

manicomial”.^(12:26) A desconstrução do manicômio implica, principalmente, a ruptura com os paradigmas que fundamentam a assistência psiquiátrica.

Corroborando essa afirmação, Rotelli⁽¹³⁾ afirma que “desconstruir o manicômio significa bem mais que o desmantelamento de sua estrutura física; significa o desmantelamento de toda a trama de saberes e práticas construída em torno do objeto doença mental, com a conseqüente re-construção da complexidade do fenômeno existência-sofrimento, que implica a invenção de novas, e sempre novas, formas de lidar com os objetos complexos”.^(13: 90)

Dessa maneira, as críticas ao modelo manicomial não podem se restringir ao manicômio como espaço físico, mas também devem levar em conta a ideologia psiquiátrica, senão se reproduzirá em outros cenários essa mesma ideologia. Para Gramsci⁽¹⁴⁾, “o início da elaboração crítica é a consciência daquilo que somos realmente, isto é, um ‘conhece-te a ti mesmo’ como produto do processo histórico até hoje desenvolvido, que deixou em ti uma infinidade de traços recebidos sem benefício no inventário”.^(14:12) Isso implica uma profunda reflexão sobre aquilo em que realmente acreditamos e se nos dispomos a (re) construir em nossa prática um novo modelo assistencial. O tratar “fora” exige mais dos técnicos, dos serviços de saúde, da família, de todos os atores envolvidos nesse processo. Exige, sobretudo, competência, disponibilidade e flexibilidade diante das necessidades do usuário, da família, da comunidade e dos serviços. Portanto “a ruptura da segregação manicomial não significa somente humanização do lugar desumano, mas interrupção da convivência entre técnicos e ideologia da razão burguesa, crise da cientificidade fundada sobre a normativa paterna e a violência do dominador”.^(15:66)

Para os familiares da AFB, o novo modelo de assistência centrado nos serviços substitutivos evita a cronificação, trazendo o doente à vida pública e criando condições para que o indivíduo possa viver fora do hospital.

“No momento em que entrei no CAPS junto com o meu filho, que eu descobri a Associação Franco Basaglia, comecei a participar das reuniões e, enfim, fui me envolvendo cada vez mais de forma completamente apaixonada e cada vez me convencendo mais que os lugares de tratar não são esses chamados hospitais psiquiátricos” (AFB).

“O CAPS foi uma surpresa maravilhosa pra mim. Porque o meu filho foi tratado durante 8 anos numa clínica semelhante, só que particular. Então, isto custou uma verdadeira fortuna. Quando eu cheguei ao lugar que o tratamento era tão bom quanto, e de graça, fornecido pelo governo, eu fiquei maravilhada” (AFB).

Os familiares da AFDM analisam o novo modelo assistencial, adotando uma ótica estritamente numérica, muito utilizada até então na assistência psiquiátrica. Em seus discursos, a relação numérica leito psiquiátrico/habitante é freqüentemente citada e, talvez, para eles, esse seja o único parâmetro disponível para inferir a qualidade da assistência prestada.

“Toda vez que eles fecham um hospital público, estão privatizando a saúde, pois fica mais na mão dos ricos, dos particulares. Quem é que se arreventa nesta história? Quem se arreventa nessa história é o pobre. Porque um hospital público não lhe custa nada, um hospital do SUS não lhe custa

nada, um hospital privado tem que ser pago, um hospital de plano de saúde tem que ser pago” (AFDM).

“Eu pergunto: onde estão os 33000 doentes que ocupavam os 33000 leitos nos últimos 10 anos? Onde estão esses doentes? estão sendo atendidos? Onde? em que condição? Onde estão os doentes que ocupavam esses leitos? Economizaram dinheiro, pra quê? Pra fazer o CAPS, pra fazer o NAPS. Precisamos de CAPS e NAPS? Precisamos sim. Sabem como é que eles devem ser? Segundo o presidente da Associação de Psiquiatria da Itália, deveria ser 1 para cada 30000/40000 habitantes. No Rio de Janeiro, deveríamos ter mais de 100, temos 10/12 para cinco milhões de habitantes. Cadê o Ministério da Saúde? Esses caras estão lá há 10 anos, o pessoal da luta antimanicomial. Estão dando conta do sistema? Cadê a humanização do sistema?” (AFDM).

Segundo Desviat⁽¹⁰⁾, alguns problemas têm dificultado o processo de desinstitucionalização do doente mental. Esses problemas variam em grau de dificuldade conforme os países e as regiões, mas podem ser considerados comuns ao movimento em todo o mundo. São eles:

– a insuficiência de recursos econômicos no desenvolvimento dos programas comunitários. A saída dos pacientes dos hospitais psiquiátricos não foi acompanhada por uma equivalente transferência de verbas para a criação dos serviços substitutivos que vem acontecendo em ritmo lento devido, sobretudo, à crise de financiamento do sistema de saúde. A desativação dos leitos hospitalares não se faz acompanhar de uma alocação eficiente de equipamentos extra-hospitalares.

– os programas de saúde mental comunitária não foram projetados para atender os pacientes crônicos dos hospitais psiquiátricos. Acreditou-se, no início da reforma, que a cronicidade desapareceria junto com os muros do hospício e com o tratamento na comunidade. Entretanto o que se observou foi a manutenção de um núcleo rígido, resistente aos programas de reabilitação e carente de um meio protegido de vida, que oscila entre um hospital de cuidados mínimos e uma moradia assistida.

– a sociedade não está preparada para receber os pacientes desinstitucionalizados. Verificamos que quase todos os esforços se voltam para a modificação do comportamento dos pacientes e poucos, para a modificação das crenças e preconceitos da sociedade em relação ao doente mental.

– a falta de planejamento e a inexistência de uma gestão unificada dos recursos públicos. É importante salientar que a Reforma Psiquiátrica brasileira não vai acontecer de forma semelhante em todas as regiões de um país com imensas desigualdades sociais, econômicas, culturais e profissionais. Com certeza, os serviços substitutivos estarão alocados, em maior quantidade, nas regiões mais ricas do país.

– a carência de serviços sociais e recursos alternativos que centrem suas ações nas necessidades mutáveis dos pacientes.

Segundo Campos⁽¹¹⁾, “os conservadores têm se aproveitado destas lacunas do projeto reformista para apontá-lo como pura ideologia, como incapaz de alterar o curso da doença mental e de não guardar nenhuma especificidade técnico-profissional. Ou seja, todas as reformas propostas para a saúde seriam apenas uma variante da atividade política, como se a negação que

fazemos do manicômio, do papel de controle social da clínica e da psiquiatria terminasse por negar a própria necessidade das práticas em saúde”.^(1:16)

Os familiares da AFDM apontam que a reforma propõe a negação da psiquiatria como ciência médica. A assistência em saúde mental seria, então, exercida pelos diversos profissionais da área, sem considerar uma especificidade técnica. Segundo Nogueira e Morgado⁽¹⁶⁾, “se é o médico quem responde pelo ato da internação, então, é porque este é um ato médico; no entanto, apesar de lhe atribuir a responsabilidade, retira-lhe o poder de decisão – mesmo que fundamentado em criteriosa avaliação clínica – e o transfere a outros profissionais que pouco ou quase nada sabem sobre doença mental”.^(16:624)

“Os psiquiatras estão sendo excluídos do processo do tratamento e, por causa disso, o Conselho Federal de Psicologia dá amplo apoio, não sei se por natureza ideológica ou se só por interesse, dá amplo apoio à luta antimanicomial e faz apologia da luta antimanicomial para que o tratamento seja enfatizado na área da psicologia” (AFDM).

“O pessoal da luta antimanicomial argumenta que é preciso extinguir os manicômios porque fazem parte do sistema capitalista. Nesses manicômios são internadas as pessoas diferentes, as pessoas que representam risco para o sistema capitalista. E que os psiquiatras, na verdade, são instrumentos desse sistema e ajudam, colocando os doentes internados para atender este sistema capitalista” (AFDM).

Entretanto Lobosque⁽¹⁷⁾ afirma que “os novos dispositivos desenham figuras sem centro. Por conseguinte, a psiquiatria não é substituída ali por uma outra disciplina; a posição central é que deixa de existir. Estes serviços se afirmam teoricamente por uma conjugação, um entrecruzamento de saberes diversos: a psicanálise, a psicofarmacologia, a nosologia da psiquiatria clássica, a saúde pública, a epidemiologia, as ciências políticas e sociais... O cruzamento interdisciplinar em que nos encontramos convida-nos a traçar rumos férteis de pesquisa e de trabalho – muito diversos daqueles de tantos estereotipados manuais que nos são oferecidos (...) Assim, se a luta antimanicomial surge em defesa da voz e da cidadania dos loucos, ela só pode defender também uma psiquiatria que recuse a banalização e aceite desafios. Uma psiquiatria que saiba distinguir sua importância verdadeira do seu apego aos privilégios de um poder”.^(17:93) O que a Reforma Psiquiátrica pretende, portanto, é diluir o poder da decisão sobre a loucura, centrado nas mãos do psiquiatra durante décadas, entre outros atores igualmente importantes para o processo da reforma, tais como os demais profissionais da área de saúde mental, os familiares e os usuários. O saber técnico de cada profissional deve ser respeitado, visto que o trabalho interdisciplinar enriquece e humaniza a assistência.

Para os familiares da AFDM, a reforma, como “ideologia”, nega a existência da doença mental e coloca os doentes mentais como seres diferentes. Essa postura inviabiliza qualquer tentativa de intervenção na assistência prestada a esse grupo populacional. Segundo esses familiares, a assistência em saúde mental é um processo de natureza ideológico, de luta contra o capitalismo. E como luta, são adotadas “estratégias de guerra” como a mentira, a propaganda e a calúnia a respeito das pessoas que se posicionam contra o movimento.

“Esse processo é ideológico e ele tem sido um processo ideológico de luta, de guerra. Ele admite a calúnia e a mentira. E ele admite a propaganda como estratégia” (AFDM).

“O compromisso deles é com a ideologia, não é com o doente mental. Esses caras, muitos deles sofreram repressão. Então, é tudo contra o capitalismo e o doente mental não tem nada nem contra nem a favor do capitalismo. Ele quer é ser bem tratado, ele tem o direito da cidadania dele” (AFDM).

A falta de recursos substitutivos suficientes para o atendimento em saúde mental, a crise do sistema de saúde, a inoperância dos técnicos em lidar com a loucura faz com que o hospital se mantenha “como um saco sem fundo, uma tentação permanente diante do incômodo ou da impotência técnica, uma lixeira para aquilo que ninguém quer, um recurso fácil na contratransferência das equipes profissionais ou na ignorância ou oportunismo. É um quarto escuro que perverte todas as reformas”.^(10,89)

“Como a maioria das pessoas costuma fazer, eu fui procurar o lugar que eu achava que era o lugar que se tratavam as pessoas adoçadas mentalmente. E onde é que eu fui? Eu fui num médico psiquiatra, conversei com ele e ele me disse que o meu filho estava em crise, muito mal, que ele precisaria ser internado e eu achei uma boa solução. Me senti até compensado. Que bom, vou internar meu filho” (AFB).

A reestruturação da assistência psiquiátrica impõe a revisão crítica do papel hegemônico e centralizador do hospital psiquiátrico na prestação de serviços. Nesse contexto, a transformação do modelo assistencial em saúde mental faz com que a forma do lidar prático e teórico sobre a desinstitucionalização assuma, segundo Amarante⁽¹⁸⁾, conceitos diferentes:

1. Como desospitalização – inspira-se no paradigma psiquiátrico tradicional, assumindo a validade de seus princípios e partindo do pressuposto de que a reforma implica a correta aplicação do saber e das técnicas psiquiátricas, ou simples rearranjo e condução administrativa. A causa da falência do sistema psiquiátrico não estaria na psiquiatria, mas na má aplicação dela.

2. Como desassistência – significa abandonar os doentes à própria sorte, seja pela premissa crítica, correta, de que seu objetivo pode ser o de reduzir ou erradicar a responsabilidade do Estado para com essas pessoas e familiares, seja por compreensão pouco correta do conteúdo teórico que está em jogo.

3. Como desconstrução – estabelece estratégias mediadas, tais como a luta pela extinção/superação das instituições de violência, que traduzem um processo prático de construção de uma nova realidade em torno da realidade existente e da psiquiatria.

Para os familiares organizados na AFB, a desinstitucionalização traz o sentido de desconstrução e de reinvenção de novas formas de lidar com a loucura.

Em contrapartida, para a AFDM a reforma tem acontecido de forma demagógica e ideológica, gerando desassistência. Para esses familiares, existe uma preocupação mínima do Estado com o destino do doente e de seus familiares. Esse novo modelo de assistência coloca a família como a grande responsável pelo cuidado do doente mental sem oferecer os suportes emocionais, financeiros e assistenciais necessários para a manutenção do paciente fora da instituição psiquiátrica. A reforma,

segundo eles, não respeita o sofrimento das famílias, que são colocadas como “o carrasco” dos doentes.

“Quantos e quantos finais de semana eu perdi dentro dos hospitais psiquiátricos. Você acha que eu gostei disso? Você acha que eu tive prazer? Será que esses caras que falam que a família interna o seu doente para se ver livre dele, será que esses caras não têm consciência? Existe coisa mais chata e mais triste do que, num final de semana, você ir para um hospital psiquiátrico no meio de uma tarde? Existe coisa mais desgastante do que ir para uma emergência psiquiátrica levando um doente em crise? Essas pessoas não têm respeito nenhum pelos sofrimentos das famílias, não têm respeito nenhum. Porque essas pessoas se dão ao direito de não acreditar na existência deste sofrimento. E que nós, na realidade, somos carrascos dos nossos filhos” (AFDM).

O que percebemos, entre esses entrevistados, é que as famílias delegaram aos serviços de saúde a responsabilidade do cuidado com seus doentes, seja pelas internações frequentes ou pela estada em hospitais de longa permanência. Essa delegação do cuidado e a dificuldade em lidar com a loucura fora do hospital, entre outras coisas, apontam para um sistema de saúde que não vem atendendo às necessidades emocionais e assistenciais da família e de seu doente. Uma das reclamações mais frequentes desses familiares é em relação ao fato de a reforma ter colocado a família à margem de toda a discussão, não atentando para as experiências e dificuldades vividas por ela no convívio com o doente mental. Entretanto é importante salientar que essa condição de marginalidade parece surgir, principalmente, quando o doente está em seu domicílio e entra em crise. Quando ocorre a internação, “o estar à margem de” adquire um sentido menos pesado, uma vez que os familiares da AFDM não reivindicam uma participação expressiva da família no tratamento do paciente hospitalizado.

“Eu queria que as autoridades deste país ouvissem a família, porque têm uns que estão fazendo a psiquiatria com demagogia. Tem muitos adeptos no mundo e fica difícil a família ter uma convivência maior para dizer que não é isto que vocês estão pensando. Então, vamos ouvir a família, ver o que a família tem a dizer. Mas não, na hora que fazem as coisas, a família não é consultada. É da maneira que jogam e a família tem de aceitar” (AFDM).

De maneira oposta, os familiares da AFB, por compartilharem da mesma visão de mundo dos que se posicionam a favor da Reforma Psiquiátrica, sentem-se parte integrante de toda a discussão sobre as políticas de saúde mental que vêm acontecendo no país, através da participação nos Conselhos de Saúde. A grande diferença que marca a assistência desses familiares deve-se ao fato de a AFB estar inserida dentro de um CAPS, com todo o suporte técnico e emocional necessário à assistência, enquanto a AFDM não conta com o amparo direto de nenhuma instituição de saúde mental. Vemos, portanto, que é urgente a presença de um modelo assistencial que consiga direcionar as políticas de saúde mental para as necessidades da comunidade.

Deparamo-nos, então, com duas situações opostas. A primeira, vivida pela AFDM, aponta para a crise do sistema de saúde em que vivemos, com os familiares sentindo-se desamparados e sozinhos na assistência em saúde mental,

sem contar com parceiros importantes no cuidado ao doente mental. A segunda é pautada pela participação dos familiares na elaboração e implementação das políticas de saúde e no processo de cuidar. Em nenhum momento, os familiares da AFB apontam que o tratamento dispensado nos serviços substitutivos é perfeito, sem falhas. O que vale, realmente, para esses familiares, é a relação de parceria que se estabelece entre eles, os profissionais e o serviço.

A AFDM, segundo os familiares entrevistados, não luta somente pela permanência do hospital psiquiátrico no País como uma modalidade de tratamento, mas também pela criação de serviços complementares ao hospital que atendam à demanda pela assistência em saúde mental em nosso país. Para Macedo⁽¹⁹⁾, “os principais pontos de desacordo com a luta antimanicomial dizem respeito ao radicalismo com que eles encaram a questão dos leitos psiquiátricos e a forma romântica como concebem a doença mental”.^(19:3) Para essa autora, a necessidade de uma Reforma Psiquiátrica no país é o único ponto consensual entre a AFDM e a luta antimanicomial. Entretanto a associação não deseja uma reforma como a que está sendo feita atualmente e nem que se mantenha o modelo de atenção psiquiátrica prestado no país atualmente. O que os familiares filiados à AFDM desejam “é uma reforma que melhore a qualidade dos hospitais psiquiátricos, que repense a distribuição dos leitos, que desative os macro-hospitais, que implante unidades de emergência funcionando 24h todos os dias, que recrie o atendimento domiciliar e que amplie as modalidades assistenciais disponíveis, garantindo o acesso universal a todas as formas de tratamento. Mas isso só será aceito pelas famílias se for feito com serenidade e equilíbrio, com todas as garantias de que não ocorrerá desassistência”.^(19:4)

A aprovação da Lei nº 10.216 de 6 de abril de 2001⁽²⁰⁾ representa, para a AFDM, uma vitória dos familiares sobre o projeto de lei do deputado Paulo Delgado, pois essa lei considera o hospital psiquiátrico como um local de tratamento.

“A lei Paulo Delgado foi desmembrada em dois substitutivos que eram do senador Lucídio Portela e do senador Lúcio Alcântara. Nós fomos para Brasília. Só que nós conseguimos ganhar no Senado por 18 a 4. Nós, familiares dos doentes mentais do Brasil, conseguimos ganhar de 18 a 4” (AFDM).

“A lei que foi aprovada tem o número 10216 e a única semelhança entre esta lei e o projeto de lei do deputado Paulo Delgado é que ambas estão redigidas na língua portuguesa. Se vocês se derem ao trabalho de comparar os textos, verão o seguinte. O projeto que foi aprovado é basicamente o substitutivo do senador Lucídio Portela, com pouquíssimas alterações introduzidas pelo senador Sebastião Rocha” (AFDM).

Concordamos que o texto aprovado pela Câmara guarda uma enorme distância do texto original, apresentado pelo deputado Paulo Delgado. A lei garante, essencialmente, os direitos aos doentes mentais. Mas o hospital descrito na lei tem características bastante diferentes da grande maioria dos hospitais psiquiátricos existentes no Brasil. A Lei 10.216⁽²⁰⁾, em seu artigo 4, exige que o tratamento em regime de internação seja estruturado de forma a oferecer assistência integral ao doente mental, devendo ser utilizado apenas quando os recursos extra-hospitalares se mostrarem insuficientes. Em seu artigo 5, a lei determina que “o paciente

há longo tempo hospitalizado ou para o qual se caracterize situação de grave dependência institucional, decorrente de seu quadro clínico ou de ausência de suporte social, será objeto de política específica de alta planejada e reabilitação psicossocial assistida, sob responsabilidade da autoridade sanitária competente e supervisão de instância a ser definida pelo Poder Executivo, assegurada a continuidade do tratamento, quando necessário”.⁽²⁰⁾ Não basta, portanto, manter o que se tem, pois a lei prioriza o tratamento comunitário e não faz menção à criação de novos leitos psiquiátricos.

Não resta dúvida de que o projeto do deputado Paulo Delgado trouxe à tona a discussão da assistência psiquiátrica prestada no país, provocando uma reflexão tanto entre os simpatizantes do movimento como entre os que não o aprovam. Esse projeto “intervém no modelo assistencial, imprimindo nela (na assistência) uma mudança pronunciada e radical de rumo”.^(21:81) Dessa maneira, “o debate da lei, com os riscos que uma legislação específica sempre acarreta, transcende a norma legal e propõe um modelo de atenção à saúde e um modelo de organização dos serviços socio-sanitários, daí sua relevância”.^(10:150)

Para os familiares da AFDM, a Reforma Psiquiátrica tem acontecido com base em portarias, sem a presença de uma lei que legitime o fechamento dos hospitais e justifique a mudança de rumo na assistência psiquiátrica. A reforma deveria, assim, ser considerada ilícita, visto que não encontra suporte legal para as modificações que vêm acontecendo.

“O pessoal da luta antimanicomial, que está no poder, está implantando na marra uma Reforma Psiquiátrica que não foi homologada por lei” (AFDM).

“Desde 89-90, por aí, estamos brigando em cima desta reforma que está sendo feita na base da portaria, administrativamente. Não é lei, é portaria” (AFDM).

Entretanto, em vários estados da federação (Ceará, Distrito Federal, Espírito Santo, Minas Gerais, Paraná, Pernambuco, Rio Grande do Norte, Rio Grande do Sul), existem leis que fundamentam e legalizam as novas formas de intervenção em saúde mental, desde o ano de 1992. Em todas essas leis, está prevista a substituição progressiva do hospital psiquiátrico por outros serviços ou dispositivos assistenciais. Regulamentam também a criação dos centros de atenção diária, a utilização de leitos em hospitais gerais, a notificação da internação involuntária e a definição dos direitos das pessoas com transtornos mentais.

A AFDM considera os familiares da AFB como “testas de ferro” da Reforma Psiquiátrica que, por reforçarem o modelo assistencial defendido por ela, têm condenado a maioria dos doentes mentais e as famílias à desassistência.

“É por causa de uns gatos pingados, que são testa de ferro da luta antimanicomial, em detrimento de uns poucos privilegiados, de uma casta psiquiátrica. Por causa destes poucos, quantos João-ninguém estão aí na rua?” (AFDM).

O caminho percorrido pelos familiares das duas associações aponta, contudo, semelhanças em seu percurso. O início da doença é o mesmo – os sintomas apresentados, o não saber como agir com o familiar, a quem procurar. Muita dor, muito sofrimento, muito desconhecimento sobre a doença. O hospital aparece como a única solução conhecida e possível. O que muda são as histórias de vida. No meio do caminho, as estradas

tomam rumos diferentes. Para os que se sentiram acolhidos nos serviços substitutivos, as propostas da reforma tornaram-se mais fáceis de serem assimiladas e defendidas. Para os outros familiares que não se sentiram amparados nestes serviços, ou não os procuraram, o hospital continua sendo a solução, mesmo que não seja a solução desejada.

4. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Várias são as críticas. Várias são as contradições. Duas associações que não compartilham da mesma visão de mundo. Enquanto a AFB apóia a atual política nacional de saúde mental, a AFDM é contrária às diretrizes que norteiam essa política e defende o modelo hospitalocêntrico como forma de tratamento para a doença mental.

A análise do discurso de familiares das duas associações pesquisadas revelou uma atuação bastante significativa desses atores sociais que representam forças necessárias no cenário atual da saúde mental.

A mudança de concepção no trato com a loucura, proposta pela reforma psiquiátrica, ensejou um posicionamento e uma organização dos familiares que culminaram em visões opostas que, na medida em que se consolidam, constituem elemento de força propulsora para o debate no campo da saúde mental.

Para além de ser simplesmente contra ou a favor das diretrizes que norteiam a reestruturação da assistência em saúde mental e da maneira como estão sendo conduzidas, pudemos constatar a legitimidade dessa oposição no sentido de que a luta de ambas as associações nasce das dificuldades advindas do convívio com o familiar portador de sofrimento psíquico. É importante reconhecer a vitalidade que isso representa no esforço de se evitarem mecanismos de exclusão social e fazer avançar a reforma psiquiátrica.

Sem dúvida, são muitos os impasses criados a partir de visões tão opostas. A realidade histórica e social vivida pelas famílias na assistência prestada ao doente mental há que ser considerada, portanto, na formulação de políticas públicas, atendendo, inclusive a uma das recomendações da III Conferência Nacional de Saúde Mental que é a de reconhecer e valorizar a experiência de familiares e usuários, garantindo a integração e o diálogo com os saberes populares.

Consideramos essencial, neste momento, a definição e aceitação, por parte das famílias, de um modelo assistencial que cuide dos direitos fundamentais do usuário e da família e que permita a convivência dos métodos terapêuticos com a cidadania e a liberdade.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Campos GWS. Modelos de atenção em saúde pública: um modo mutante de fazer saúde. *Saúde Deb* 1992; (37): 16-9.
2. Merhy EE, Cecílio LCO, Nogueira RC. Por um modelo tecno-assistencial da política de saúde mental em defesa da vida: contribuição para as conferências de saúde. *Saúde Deb* 1991; (33): 83-9.
3. Delgado PGG. Perspectivas da psiquiatria pós-asilar no Brasil (com um apêndice sobre a questão dos crônicos). In: Tundis SH, Costa NR, organizadores. *Cidadania e loucura: políticas de saúde mental no Brasil*. 2ª ed. Petrópolis: Vozes; 1990. cap. 5, p. 172-202.
4. Amarante P, organizador. *Loucos pela vida: a trajetória da Reforma Psiquiátrica no Brasil*. Rio de Janeiro: FIOCRUZ; 1995.
5. Lougon M, Andrade MS. O movimento dos usuários e trabalhadores em saúde mental: uma perspectiva histórica e internacional comparada. *J Bras Psiq* 1995; (44): 515-8.
6. Basaglia F. A instituição negada: relato de um hospital psiquiátrico. Rio de Janeiro: Graal; 1985.
7. Foucault M. *História da loucura na Idade Clássica*. São Paulo: Perspectiva; 1978.
8. Goffman E. *Manicômios, prisões e conventos*. 4ª ed. São Paulo: Perspectiva; 1992.
9. Miranda CML. *O parentesco imaginário*. São Paulo: Cortez; 1994.
10. Desviat M. *A Reforma Psiquiátrica*. Rio de Janeiro: FIOCRUZ; 1999.
11. Rotelli F, Amarante P. Reformas psiquiátricas na Itália e no Brasil: aspectos históricos e metodológicos. In: Bezerra Júnior B, Amarante P, organizadores. *Psiquiatria sem hospício*. Rio de Janeiro: Relume Dumará; 1992. cap. 2, p. 41-55.
12. Lobosque AM. *Princípios para uma clínica antimanicomial e outros escritos*. São Paulo: Hucitec; 1997.
13. Rotelli F. A instituição inventada. In: Rotelli F, Leonardis O, Mauri D, Riso C. *Desinstitucionalização*. São Paulo: Hucitec; 1990. p. 89-99.
14. Gramsci A. *Concepção dialética da história*. 7ª ed. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira; 1987.
15. Saraceno B. *Libertando identidades: da reabilitação psicossocial à cidadania possível*. Belo Horizonte: Te Corá; 1999.
16. Nogueira AB, Morgado AF. Reforma Psiquiátrica brasileira: dois projetos de lei. *J Bras Psiq* 1998; 47 (12): 619-25.
17. Lobosque AM. *Experiências da loucura*. Rio de Janeiro: Garamond; 2001.
18. Amarante P. *O homem e a serpente: outras histórias para a loucura e a psiquiatria*. Rio de Janeiro: FIOCRUZ; 1996.
19. Macedo VGG. *AFDM: Brasil*. Rio de Janeiro; [s.d.]. /Mimeografado.
20. Brasil. Lei n. 10216, de 6 de abril de 2001. Dispõe sobre a proteção e os direitos das pessoas portadoras de transtornos mentais e redireciona o modelo assistencial em saúde mental. *Diário Oficial da União*, Brasília 9 abr. 2001. Seção 1, p. 2.
21. Delgado PGG. Reforma Psiquiátrica e cidadania: o debate legislativo. *Saúde Deb* 1992; (36): 80-4.