

A REFORMA PSIQUIÁTRICA E AS ASSOCIAÇÕES DE FAMILIARES: UNIDADE E OPOSIÇÃO¹

THE REFORM OF PSYCHIATRY AND FAMILY ASSOCIATIONS: UNITY AND OPPOSITION

LA REFORMA PSIQUIÁTRICA Y LAS ASOCIACIONES DE FAMILIARES: UNIDAD Y OPOSICIÓN

Paula Cambraia de Mendonça Vianna¹
Sônia Barros²

RESUMO

Esta investigação foi realizada com familiares, membros de diretorias de Associações de familiares dos serviços de saúde mental, que se posicionam contra e a favor da reforma psiquiátrica que acontece no país. Buscou-se compreender a realidade social e histórica dessas associações e identificar as concepções dos familiares sobre o cuidar e os motivos que os levaram a se organizar em associações com posições tão distintas. O estudo está fundamentado no referencial teórico do materialismo histórico dialético, e a análise dos discursos revelou que é dentro das Associações que os familiares encontram a cooperação e o apoio necessários para a convivência e a assistência ao doente mental.

Palavras-chave: Família; Saúde Mental; Enfermagem Psiquiátrica

ABSTRACT

The investigation was carried out with family members, who sit on boards of family associations in the mental health services and who are for or against the psychiatric reform ongoing in the country. Attempts were made to understand the social reality of these associations and to identify the families' concepts about care, as well as the reasons that led them to get organized in associations with such distinct approaches. The study was based on the theoretical framework of dialectic historical materialism. Discourse analysis revealed that it is within the associations that the families find the necessary cooperation and support to care for and live with mental patients.

Key words: Family; Mental Health; Psychiatric Nursing

RESUMEN

Esta investigación se realizó con parientes, miembros de directorios de asociaciones de familiares y en servicios de salud mental, a favor o en contra de la reforma llevada a cabo en el país. Se buscó comprender la realidad social e histórica de dichas asociaciones e identificar las concepciones de los parientes sobre el cuidado y las motivaciones para crear asociaciones con posturas tan distintas. El estudio se basa en el referencial teórico del materialismo histórico dialéctico; el análisis de los discursos reveló que los familiares encuentran cooperación en las asociaciones y el apoyo necesario para convivir y brindarle asistencia al enfermo mental.

Palabras clave: familia; salud mental; enfermería psiquiátrica

¹ Este artigo é o resumo da tese de Doutorado de Paula Cambraia de Mendonça Vianna, defendida na Escola de Enfermagem/USP, sob orientação da Prof. Dra. Sônia Barros, em outubro/2002.

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

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

Endereço para correspondência: Rua Henrique Passini, 36/201, Serra, Belo Horizonte-MG CEP: 30220-380 E-mail: paulacambraia@ufmg.br

I - INTRODUÇÃO

Até alguns anos atrás, a voz das famílias e dos usuários era calada pelos técnicos e instituições hospitalares que definiam a exclusão social do louco. Com a reforma psiquiátrica surgem novos protagonistas no movimento: os usuários e os familiares. A organização dos familiares e usuários em associações fez com que o movimento da reforma psiquiátrica introduzisse atores importantes nas suas discussões sobre a assistência prestada ao doente mental. Enquanto algumas dessas associações assumem as discussões sobre as propostas da reforma psiquiátrica, outras lutam para que seja mantido o modelo hospitalocêntrico de assistência.

Contra ou a favor da reforma psiquiátrica, a família surge no cenário da saúde mental brasileira, passando a ocupar um lugar, tanto na formulação das políticas públicas como na assistência ao doente mental, até então delegado aos profissionais e às instituições psiquiátricas. Partindo do pressuposto de que, em muitos casos, as famílias desconhecem ou não têm claro entendimento das metas propostas pela reforma psiquiátrica e impera o medo e a insegurança perante o novo modelo assistencial, entendemos ser de fundamental importância a compreensão desse movimento dialético entre o cuidar e o delegar a assistência em saúde mental. É sobre esse cuidar em família e a atuação dos familiares dentro das associações de familiares dos serviços de saúde mental que realizamos este estudo, no período compreendido entre 1999 e 2002.

Os objetivos propostos foram:

- Conhecer a história de associações de familiares dos serviços de saúde mental, compreendendo o que motiva os familiares a participarem de uma determinada associação.
- Identificar as concepções do familiar sobre o cuidar.
- Analisar os determinantes que levam os familiares a cuidar do doente mental ou a delegar a outrem esse cuidado.
- Contribuir para a formulação de diretrizes que orientem a atenção à família nos serviços de saúde mental.

2 - PERCURSO METODOLÓGICO

O referencial teórico-metodológico utilizado neste estudo é o materialismo histórico dialético, pois ele permite evidenciar a contradição presente nos discursos dos familiares organizados em associações e analisar os fenômenos históricos que perpassam a sua realidade social, a partir de uma determinada visão de mundo.

Foram consideradas como categorias analíticas: a família e a ideologia. Neste estudo, utilizaremos o seguinte conceito sobre família, que retrata a realidade que vivemos atualmente no Brasil: a família é constituída por pessoas que se unem "por laços consanguíneos, de afetividade, interesse e/ou adoção. Possui uma estrutura e organização com direitos e responsabilidades, vivendo em determinado ambiente, sendo influenciada socioeconômica e culturalmente".(1)

A ideologia é definida como um "corpo explicativo (representações) e prático (normas, regras, preceitos)

de caráter prescritivo, normativo, regulador, cuja função é dar aos membros de uma sociedade dividida em classes uma explicação racional para as diferenças sociais, políticas e culturais, sem jamais atribuir tais diferenças à divisão da sociedade em classes, a partir das divisões na esfera da produção".(2)

Utilizamos, como cenário do estudo, duas associações de familiares dos serviços de saúde mental. A Associação Franco Basaglia (AFB), localizada na cidade de São Paulo, busca a realização das metas preconizadas pela reforma psiquiátrica. A Associação de Amigos, Familiares e Doentes Mentais (AFDM), localizada na cidade do Rio de Janeiro, objetiva não só a manutenção do modelo hospitalocêntrico de atendimento ao doente mental como também a criação de outras formas de tratamento.

Os sujeitos do estudo foram os familiares, membros da diretoria atual da AFB e AFDM. A escolha desses familiares deveu-se ao fato de que os mesmos detêm a história oral dessas Associações, seus objetivos e organização, o que possibilitou a consecução dos objetivos propostos neste estudo. De acordo com as características socioeconômicas dos sujeitos entrevistados, podemos inferir o seguinte perfil dos familiares entrevistados: a maioria 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, reside em casa própria com até três moradores.

Para a coleta de dados foram obedecidas as seguintes etapas:

- consulta aos documentos relativos à criação e organização das Associações como, por exemplo, os estatutos e os regimentos, buscando resgatar a historicidade do fenômeno estudado;
- entrevistas semi-estruturadas.

Para a análise dos discursos, foi obedecida a seguinte seqüência(3):

- leitura repetida dos discursos;
- análise das várias possibilidades de leitura do texto;
- análise da estrutura do texto de acordo com as estruturas discursiva, narrativa e profunda, procurando apreender as figuras e os temas;
- identificação dos valores, crenças e concepções dos sujeitos, presentes no texto;
- identificação das argumentações presentes nos discursos dos sujeitos;
- reconhecimento da emergência das categorias empíricas a partir dos temas apreendidos.

Foram reconhecidas como categorias empíricas:

- As políticas de saúde mental
- A assistência em saúde mental nos Estados do Rio de Janeiro e São Paulo
- O processo saúde/doença mental
- O ato de cuidar e a doença mental
- Instrumentos de intervenção no processo de cuidar
- O modelo assistencial em saúde mental

- A organização de rede social: as associações de familiares dos serviços de saúde mental.

3 - A ANÁLISE DOS DISCURSOS

3.1 - As Políticas de Saúde Mental

Nesta categoria, foram analisadas as políticas de saúde mental e o papel do Estado na assistência prestada aos portadores de transtornos psíquicos. Nos discursos dos familiares da AFB, não existe nenhum questionamento sobre a qualidade da assistência em saúde mental prestada pelo Estado de São Paulo. Apesar de alguns familiares participarem dos Conselhos Municipal, Estadual e Nacional de Saúde, elaborando e implementando novas políticas de saúde mental, constatamos, em seus discursos, a inexistência de qualquer referência às políticas de saúde mental em São Paulo e no Brasil. Esses familiares detêm uma visão muito restrita ao universo em que vivem, ou seja, eles se limitam a falar sobre sua experiência particular na Associação e com o seu doente. Perde-se a visão do todo e ficam restritos, muitas vezes, à própria Associação e aos adeptos da reforma, as possibilidades de estarem compartilhando suas experiências com outros familiares, veiculando as propostas da reforma psiquiátrica e apontando para a importância da participação da família na reabilitação psicossocial do doente mental.

Já, os familiares da AFDM detêm o discurso da falta de suporte, da desassistência e da inoperância do Estado na formulação e execução de políticas públicas que atendam de maneira eficiente o familiar e o doente mental.

"Eles falam de democracia, eles falam de cidadania, eles falam de direitos humanos, o discurso deles é belíssimo. Inclusive eu quero fazer um parêntese. Quando nós fundamos a Associação, eu ia nestes encontros, eu dizia: Meu Deus do céu, será que eu estou errada? Porque o discurso deles é maravilhoso, é lindo, é bonito. Agora a prática deles é perversa, é hipócrita, é demagógica" (AFDM).

Apontam que a saúde, no Brasil, é tratada como um bem econômico e o doente mental é menosprezado, pois é visto, pelo governo, como perda de dinheiro.

"O Estado quer se livrar do doente mental. O doente mental é ônus. Então, seria ótimo se a sociedade assumisse para si esse problema. E eu acho que esse problema é do Estado. Então, eu não quero assumir o tratamento das pessoas e livrar a cara do Estado. O Estado que seja competente. O Estado que venha cumprir a sua função. Eu acho que saúde é dever do Estado" (AFDM).

Para essa Associação, o sistema de saúde brasileiro é moroso e não atende à demanda do usuário. Isso faz com que a população não receba assistência adequada e os casos acabam caminhando para a cronicidade, como vemos a seguir.

"No Brasil, não há um tratamento decente para a doença mental. Aquele que já é miserável, que não vai ter dinheiro para se tratar, vai procurar um sistema de saúde, vai procurar um ambulatório para marcar uma consulta para ele daqui a três meses e não vai ter remédio. E por causa disso, ele piora, ele croniciza" (AFDM).

Para um dos familiares da AFDM, "viver neste país com um salário mínimo é o cúmulo, é complicado. Então, nestas condições, cadê o doente mental? Porque é um

doente trabalhoso e complicado. Como é que trata? Nós queremos que dêem suporte para que essa gama de miseráveis possa viver" (AFDM). A reforma psiquiátrica, entretanto, não pode tomar como responsabilidade sua os problemas sociais e econômicos com que vivemos atualmente em nosso país. Torna-se fundamental, portanto, a formulação de políticas públicas intersetoriais que promovam a reabilitação psicossocial do doente mental.

Considerando os discursos analisados, percebemos que as ações realizadas ou pretendidas pelo Estado não correspondem às expectativas dos familiares entrevistados, pertencentes à AFDM. Contudo é impossível não considerar os avanços que a assistência psiquiátrica brasileira alcançou nas décadas de 80 e 90. Leitos psiquiátricos foram fechados e serviços substitutivos criados (com certeza, o número ainda não é suficiente). Muitos pacientes encontram-se, ainda, nos hospitais psiquiátricos. Mas, hoje, existe a crítica sobre esses lugares de tratamento, e estratégias várias têm sido criadas para a reversão do modelo hospitalocêntrico de atendimento. Entretanto, percebemos que quase todos os esforços se voltam para a modificação do comportamento dos pacientes e muito poucos para a modificação das crenças e preconceitos da sociedade em relação ao doente mental. A discussão junto à sociedade sobre o que é a doença mental e sobre as novas práticas e políticas públicas torna-se premente para a transformação do modelo assistencial em saúde mental.

3.2 - O processo saúde-doença mental

Para os familiares da AFDM, a doença mental é diferente de tudo o que possa existir, pois ela afeta o indivíduo e sua família em todos os aspectos da vida. O preconceito e a exclusão são os atributos que permeiam a vida dessas pessoas.

"Eu me sentia muito perdida, não sabia como agir porque a loucura é uma doença muito diferente de tudo que possa existir. No início, a gente não sabe como agir, o que fazer (...) fica tudo trancado, tesoura, faca, tudo escondido. Às vezes, a gente tem problema com alguém que quer vir ficar na casa da gente, eu não deixo ninguém ficar. Não, aqui eu não posso receber ninguém" (AFDM).

A família, independentemente de sua posição atual frente à reforma psiquiátrica, não percebe o adoecimento. Além de não entender o que seja a doença mental, acredita que é impossível acontecer um adoecimento mental em sua família, como vemos nos discursos que se seguem.

"Quando ele adoeceu, eu não tive a percepção de perceber isto como a maioria das pessoas não tem (...) Eu achava que era vagabundagem dele mesmo, não queria me ajudar, queria parar de estudar, se irritava por qualquer coisa, brigava, quebrava coisas. Só depois que eu comecei a entender" (AFB).

"Ele chegava em casa da escola, cheio de placas de carros que estavam perseguindo e fazia queixa para a família: esses carros estão me perseguindo (...) Vovó e papai estavam pensando que ele estivesse em algum movimento estudantil, da ditadura, 68" (AFDM).

Na fase inicial da doença, o familiar tenta buscar explicações para o que vem ocorrendo. Recorrem, na grande maioria das vezes, à religião. Em muitos casos, entretanto, quando já sabem o que vem acontecendo com seu familiar, continuam a acreditar na força divina como uma das grandes responsáveis pelo adoecimento.

"Ninguém é doente mental porque quer. Deus quis fazer todo mundo com saúde. Acho que o problema foi este Deus quando veio ao mundo querer fazer todo mundo com saúde, perfeito, mas não deu jeito, ele não conseguiu" (AFDM).

Os familiares da AFB têm uma compreensão dinâmica do processo saúde-doença mental visto que, para eles, esse processo é resultante dos aspectos sociais, culturais, psíquicos e biológicos que norteiam a vida do indivíduo.

"Foi um caso muito grave mesmo. Depois de algum tempo é que a gente descobriu que a doença dela era por causa do marido. Ela teve um trauma muito grande" (AFB).

"O pai morreu de infarto. Na véspera disso, nós fomos ao Guarujá e os dois andaram muito juntos, conversaram muito e riram muito juntos. No dia seguinte, veio a notícia que ele tinha morrido. Então, isso foi o ponto de ruptura" (AFB).

Os familiares da AFDM têm uma compreensão biológica da doença e acreditam que a hereditariedade é um dos principais determinantes para o processo de adoecimento mental.

"Você traz embutido no seu eu, uma patologia do passado porque a esquizofrenia é hereditária. Diga que sim, diga que não, mas ela é hereditária porque no passado eu já tive parentes que tiveram doença mental" (AFDM).

"A gente não quer ver filho velho, a gente quer ver filho novo, alegre, saudável. E eu quero ver meus filhos velhos para vê-los escapar da doença, para ter a certeza de que escaparão da doença, que neles a doença não vai se manifestar" (AFDM).

Apesar de buscarem uma compreensão para o que se passa, a convivência com o doente mental é um dos grandes desafios vividos pelo familiar de ambas as associações. "Muitas vezes, você se desespera: puxa vida! Será que eu joguei pedra na cruz?" (AFB).

"Às vezes, ele grita comigo e eu tenho que abaixar a crista porque senão eu posso apanhar. E eu tenho de saber disso e esta é uma coisa que eu procuro respeitar. O dia que ele está bem violento, fala mais alto, eu boto a minha viola no saco e seguro. Porque eu sei que posso apanhar" (AFDM).

Apesar das dificuldades enfrentadas pela família na convivência com o doente mental, os familiares da AFDM e da AFB apontam que a doença fez com que vissem a vida de uma outra forma.

"Eu mudei toda a concepção da minha vida. Eu era um executivo louco, gostava de ganhar dinheiro. A doença do meu filho me fez crescer, eu conheci outras pessoas, tenho outros interesses na vida e vivo muito melhor hoje em dia, apesar do meu filho ter uma doença" (AFB).

"Se Deus me deu dois irmãos doentes mentais, não foi em vão. Eu senti que eu cresci como gente. Que foi uma maneira, através da convivência com meu irmão, d'eu

ser gente mesmo, d'eu não olhar tanto para esta vida terrestre" (AFDM).

Podemos afirmar que os familiares, em geral, diante da doença mental experimentam inicialmente uma certa perplexidade, que congrega o questionamento acerca dos determinantes dessa doença, bem como o questionamento sobre as possibilidades de intervenção no sentido de livrar desse problema o doente mental e, por extensão, sua família.

"Algumas pessoas em casa achavam que ela ia desencarnar do jeito que estava, as pessoas não tinham mais esperança e a maioria dos médicos achava que não, que ela não ia sair daquilo, que não ia ter jeito" (AFB).

Com o decorrer do tempo, os familiares da AFB parecem superar tal momento de perplexidade. Apoiados pelos serviços, avançam em direção às discussões e a novas maneiras de agir que possam ajudá-los a melhor se situar diante da doença mental.

"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).

Em contrapartida, os familiares da AFDM parecem permanecer cativos dessa perplexidade que os mantém de certa forma num estado de "excesso de impotência" diante da doença mental. Impregnados por essa impotência, eles passam a buscar instituições ou pessoas a quem possam apresentar seu problema e obter solução para ele, seja qual for essa solução.

"Quando existe uma doença mental na família, a família se organiza em função da doença e do doente mental. A vida passa a ser uma consequência daquela doença" (AFDM).

"(...) Eu sofri muito, eu não quero mais este sofrimento para mim. Se eu botar ele dentro de casa, não vou fazer nada, vou ficar morta dentro de casa" (AFDM).

3.2.1 -O ato de cuidar e a doença mental

Importante pontuarmos que o ato de cuidar adquire características diferentes em cada sociedade e é determinado por fatores culturais, sociais e econômicos. Esses fatores vão definir os valores e as condições em que se processa o ato cuidador.

A doença mental modifica o relacionamento da família com as outras pessoas e essa tenta adequar sua vida à doença. Como é grande o preconceito acerca da doença mental, a maioria das pessoas que fazia parte do círculo de amizades da família se afasta. A casa se fecha, são poucas as pessoas que permanecem e conseguem entender e compartilhar com a família o que se passa lá dentro.

"Os amigos antigos que ele tinha acabaram, sumiram. Novo ele não consegue fazer" (AFB).

"Eu quase não saio, visito pouco as pessoas. Tenho poucos amigos, mas aqueles amigos que eu tenho entendem e somos muito felizes neste sentido" (AFB).

"Quando existe uma doença mental na família, a família se organiza em função da doença e do doente mental. A vida passa a ser uma consequência daquela doença" (AFDM).

Na AFB, essa sobrecarga é amainada pelo suporte permanente do serviço, que gera apoio e tranquilidade para a família. O entendimento sobre a doença, o respeito à diferença, a certeza do atendimento são essenciais para que o familiar da AFB possa cuidar.

"Quando eu percebo que vai engrossar o caldo, eu não tenho dúvida, eu falo com o psiquiatra dele e essa é a história da facilidade de você falar, você telefona. O que é que eu faço? Por telefone, ele fala: dá mais isso, dá mais aquilo, diminui isso, depois você passa lá" (AFB).

"Ele (o médico) sai para tentar resolver um surto que está acontecendo no final de semana. Quando a gente precisa, a gente encontra ele e ele está sempre disposto. E fazem assim com o prazer de ajudar, não é obrigação não" (AFB).

Para o familiar da AFDM, essa sobrecarga é, contudo, uma constante em sua vida e tem sido exacerbada com a possibilidade de fechamento dos hospitais psiquiátricos. A criação dos serviços substitutivos gera insegurança e desconfiança nesses familiares. Afirmam que continuam internando seus doentes em hospitais psiquiátricos porque não dispõem de um serviço de saúde mental de qualidade. Não acreditam na eficiência desses serviços e vêem essas alternativas assistenciais como tentativas demagógicas de quem não conhece a sobrecarga do cuidado, ou seja, os profissionais envolvidos com a reforma psiquiátrica.

"O meu filho frequenta o CAPS. Mas ele só vai lá na 5ª feira porque ele não sabe tocar violão e eu comprei o violão. Fora disso, ele não quer ir, que sabe que vai fazer culinária. Então, não tem nada. Eu gostaria que tivesse tudo aquilo que eles põem no papel" (AFDM).

"Eu já levei o meu filho no CAPS, ele não foi aceito no CAPS (...) não é que ele não foi aceito, não é bem assim que se diz (...) a psicóloga disse que ele não tinha perfil para o CAPS. Aí, mandou ele para o posto, lá tem psiquiatra que cuida dele" (AFDM).

Em um país pobre de recursos assistenciais para a implementação de políticas públicas na área da saúde mental, a morte do cuidador é uma das principais fontes de estresse e preocupação para o familiar. Fica sempre a pergunta: Se eu morrer, quem vai cuidar?

"A maior preocupação que eu tenho é morrer na frente dele e ele ficar aí; quem vai tomar conta dele? E no surto, como é que vai internar? Mas eu sou católica e eu peço a Deus que, quando chegar a minha hora, que Ele tome conta da situação" (AFDM).

"Nós vamos morrer, eu não sei o que vai acontecer com ele. Eu pergunto: se nós morrermos, parente doente mental é herança para se deixar para filho? O Estado está aparelhado para cuidar desses doentes?" (AFDM).

Torna-se premente o investimento do Estado em um trabalho, junto às famílias e comunidade, que possibilite uma 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 elaboração de muitas vivências associadas à sobrecarga do cuidado, aos preconceitos sociais, ao isolamento, aos

problemas que surgem no relacionamento com os profissionais de saúde, aos sentimentos de derrota.(4)

3.2.2 – Instrumentos de intervenção no processo de cuidar

A discussão sobre a reabilitação psicossocial do doente mental pretende não apenas mudanças na forma de assistência, mas também mudanças de ordem organizacional e jurídica e, sobretudo, mudanças quanto à maneira que percebemos e convivemos com a loucura. Uma tríade para o tratamento é consensual para os familiares das Associações: profissional adequado, acesso ao serviço e medicação.

É fundamental a presença dos serviços de saúde mental no atendimento e suporte ao doente e sua família. O vínculo com o serviço e o profissional tranquiliza a família e dá o norte ao tratamento.

"O que é importante? Bons ambulatórios, bons remédios. Um telefone que a família, em momentos de desespero, sabe que pode contar. Que a família se sinta, com o doente em casa, mais apoiada pelo governo, com tudo que ela precisar" (AFDM).

"Para cuidar é importante paciência e entendimento, mas para quem não tem suporte é difícil" (AFB).

Um dos problemas apontados pelos familiares da AFB é o não funcionamento da maioria dos serviços substitutivos à noite, nos finais de semana e feriados.

"Essas coisas geralmente acontecem no final de semana, não sei por que, mas no final de semana. É por isto que nós queremos que isso aqui passe a ser 24 horas por dia e sábado e domingo" (AFB).

De certa forma, o não funcionamento dos serviços substitutivos nesses horários, empurra o familiar para as emergências dos hospitais psiquiátricos, reforçando o modelo hospitalocêntrico de atendimento.

Outro fator importante para o tratamento, apontado pelos familiares da AFB e da AFDM, é o uso correto e constante da medicação psiquiátrica. Entendem que a medicação não cura, mas possibilita uma maior socialização.

"Estava fazendo um mês que ele estava tomando remédio. Ele voltou a trabalhar, voltou a estudar e, de repente, ele inventou que o remédio estava fazendo mal. Não teve quem fizesse ele tomar. Aí, ele regrediu. Largou tudo" (AFB).

"Às vezes, não depende só de mim, depende dele também. Porque se hoje ele não tomasse o medicamento rigorosamente, quem saberá? Eu poderia até ter internado novamente. Na doença mental, eles têm de ter consciência de tomar o remédio para sobreviver dentro da sociedade" (AFDM).

Os familiares, porém, apontam que algumas medicações prescritas não são disponibilizadas para os usuários pelos serviços, acarretando um grande ônus financeiro para as famílias.

"Nem todo medicamento existe para que o doente possa ser tratado. Mês passado, eu tive de comprar medicamento para o meu filho. O Neuleptil não tem e nem o Nitrazepol, estes são comprados todos os meses. Agora, eu pergunto, será que a família que ganha o salário

mínimo tem condição de comprar para medicar um filho, um parente? (AFDM)".

"É um remédio que é caro, mas compensa. Quer dizer, o Estado não tem e isso é uma tristeza porque muitos poderiam estar utilizando o Melleril." (AFB).

Gostaríamos de salientar a importância de uma assistência ao doente mental que contemple, também, a família e a comunidade, já que vivemos num país cheio de desigualdades sociais, em que "o desemprego prolongado, as formas de vida isolada, decorrentes da debilitação dos laços familiares e sociais, a mobilidade social e geográfica e as situações de exclusão social (imigrantes, sem teto, marginais) aumentam a vulnerabilidade à doença mental".(5) Intervir, portanto, em saúde mental não significa apenas prestar assistência. Intervir significa, sobretudo, estar atento à realidade social, econômica e cultural em que vivem as pessoas que atendemos, sem a busca inútil de soluções mágicas ou fórmulas poderosas.

3.3 – O Modelo Assistencial em Saúde Mental

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 direcionamento das práticas em saúde.

O modelo assistencial hegemônico em saúde mental é centrado no hospital psiquiátrico, apesar da reforma psiquiátrica atual objetivar a transformação desse modelo, buscando a implantação de uma rede comunitária de atenção em saúde mental.

Para os familiares da AFB, o hospital representa um espaço de exclusão e aprisionamento do doente mental. O tratamento prestado e o funcionamento do hospital geram desconforto na família e representam uma experiência negativa na vida do familiar. "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. Falo da sedação, da prepotência do conhecimento. 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).

Mas, para os familiares da AFDM, a realidade dos hospitais psiquiátricos 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.

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

"O Brasil de verdade está aqui. O Brasil de verdade é uma mãe negra, desassistida, com um filho doente, que

ela não consegue tratar em casa e que o governo nega tratamento para ele" (AFDM).

Já, para os familiares da AFB, o novo modelo de atenção 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.

Para a AFB, a reforma traz o sentido de desconstrução e de reinvenção de novas formas de lidar com a loucura. Em contrapartida, a AFDM afirma que a reforma tem gerado desassistência. 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 pela mesma no convívio com o doente mental.

"Eu queria que as autoridades deste país ouvissem a família, porque tem 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).

Várias são as contradições. Duas associações que não compartilham de uma mesma visão de mundo. Enquanto a AFB apóia a atual política nacional de saúde mental, a AFDM condena as diretrizes que norteiam essa política e defende o modelo hospitalocêntrico como uma forma de tratamento para a doença mental. Torna-se essencial, neste momento, a definição e aceitação, por parte das famílias, de um modelo assistencial que cuide dos direitos fundamentais do doente e da família e que permita a convivência dos métodos terapêuticos com a cidadania e a liberdade do usuário dos serviços.

3.4 - A organização de rede social – as associações de familiares dos serviços de saúde mental

A participação de usuários e familiares no movimento da reforma, seja como aliado ou como adversário, fez com que estes se organizassem em associações, buscando a construção de novas formas de expressão política, ideológica, social, cultural e de lazer. Essas novas formas de organização apontam para a possibilidade de o familiar e o usuário tornarem-se sujeitos de seu destino, posicionando-se contra ou a favor da reforma psiquiátrica.

As associações que se posicionam favoravelmente à reforma psiquiátrica contam com um maior número de usuários, enquanto as que não concordam com as propostas da reforma são constituídas, em sua grande maioria, por familiares. Estas últimas surgiram fazendo clara oposição ao projeto de lei do deputado Paulo Delgado, como vemos a seguir.

"Nós fizemos a nossa Associação por causa dos nossos doentes, que eles estão querendo botar na rua, acabar com os hospitais. Foi devido àquele projeto do Paulo Delgado. Aí, nós formamos a Associação. Eu entrei por causa disso" (AFDM).

As associações são, no entender dos familiares, instâncias de proteção aos direitos dos familiares e dos

usuários na assistência em saúde mental. Elas abrigam pessoas que compartilham de uma mesma visão de mundo e lutam pela conquista de um mesmo ideal. "A Associação foi um encontro com pessoas que tinham os mesmos problemas para resolver, da doença, da convivência com o doente mental" (AFB).

"Eu me sinto mais fortalecida, mais segura junto à AFDM. Quando tenho um problema, quando você fala, você está falando a mesma linguagem." (AFDM).

"Aqui eu vejo que é tudo igual, todo mundo sofre da mesma maneira (...) nós somos unidos pela dor, pelo sofrimento, pelas dificuldades que a gente tem" (AFDM).

O motivo pelo qual os familiares procuram as associações está diretamente relacionado à sua visão de mundo, ao sofrimento vivido pela família na convivência com a doença mental e à busca de suporte emocional e assistencial para a realização do cuidado. Dentro delas, os familiares compartilham de sentimentos que fazem com que consigam conviver de uma forma menos árdua com a loucura, pois as experiências vivenciadas com outros familiares amenizam o sofrimento.

"A Associação, desde o primeiro momento, foi muito importante, pra gente. Serviu, principalmente, como um apoio. Porque, em momentos de desespero, há uma verdadeira cadeia de ajuda. É um trabalho comunitário importantíssimo. É um espírito de solidariedade que se cria entre os que têm a mesma desgraça" (AFB).

"Eu tenho a impressão que muitas pessoas que vêm aqui, em situações difíceis, sentam e conversam, saem daqui mais convencidas de uma realidade. Não é só você que tem um problema na sua casa, eu também tenho" (AFDM).

Muitas famílias procuram as associações em busca de soluções imediatas e pontuais para os seus problemas. Não conseguem perceber que o trabalho desenvolvido por essas instituições demanda tempo, disponibilidade e construção de estratégias diante de novas situações que surgem. Por não conseguirem perceber as associações como um local de ajuda mútua e luta política, procuram-nas apenas para resolver um problema pessoal. Os familiares que participam de ambas as associações apontam que é muito difícil organizar as famílias para que seja desenvolvido um trabalho associativo.

"A AFB precisa de gente para trabalhar. São muito poucas as pessoas que ficam na Associação. Às vezes, as pessoas vêm com suas necessidades, achando que vai resolver rápido e quando percebem que não resolveu, elas vão embora" (AFB).

"Quando uma família chega aqui e pede ajuda da Associação, a gente conversa. A família, naquele momento, faz mil juras e amor eterno à Associação. E o que acontece? A família nunca mais volta. Acontece que, às vezes, depois de um tempo, a família volta como se não tivesse acontecido nada e pede ajuda de novo" (AFDM).

Segundo um dos entrevistados da AFDM, muitos familiares procuram a Associação em busca de soluções que não podem ser dadas por essa entidade. A falta de esclarecimento da população sobre os novos serviços de saúde mental; a crença de que só o hospital psiquiátrico trata; a permanência de uma representação social que

afirma que a loucura deve ser excluída do meio social; a redução dos leitos psiquiátricos fazem com que o familiar conceba a associação como a solução mágica para os seus problemas.

"Essa semana, uma senhora ligou para a Associação para saber como ela procedia para internar a filha. Eu falei: é meio complicado, a Associação não tem ambulância, a Associação não interna ninguém" (AFDM).

"Infelizmente, nós da Associação, não podemos 'mostrar' nada para ninguém, nós não temos poder para 'mostrar' alguma coisa. O poder público tem, mas nós não" (AFDM).

Assumindo ou não papéis que não lhes competem, as associações se transformam em locais de descobertas, de trocas, de ajuda e de solidariedade. Convivem com avanços e retrocessos na assistência em saúde mental. Apontam caminhos, levantam bandeiras. Lugar de luta, de encontro, de subjetividade e coletividade. Lugar de compartilhar idéias, sentimentos, emoções e fracassos. Lugar de conflitos, disputas e contradições. Dentro delas, a vida se torna menos árdua para quem convive com a loucura.

4 – CONSIDERAÇÕES FINAIS

As contradições, conflitos e semelhanças estiveram presentes nos discursos hegemônicos e contra-hegemônicos dos familiares entrevistados e apontaram tanto para a transformação como para a reversão do modelo assistencial proposto pela atual reforma psiquiátrica brasileira. Temas fundamentais como a luta pelo reconhecimento da cidadania do doente mental e sua reabilitação psicossocial, a inserção da família no movimento pela reforma e a discussão sobre o modelo assistencial nortearam este estudo.

Os familiares da AFDM reproduzem o pensamento hegemônico na assistência prestada ao doente mental. De maneira oposta, os familiares da AFB almejam a transformação do modelo assistencial em saúde mental e compartilham das metas preconizadas pela reforma psiquiátrica, posicionando-se de acordo com a política oficial de saúde mental brasileira. Detêm o discurso contra-hegemônico da assistência em saúde mental e, ante o novo modelo, surgem como atores sociais importantes na construção e implementação das novas políticas públicas para a área da saúde mental.

Os familiares da AFDM vêem os fenômenos saúde/doença mental sob uma concepção biologicista, o que os leva a pensar que pouco podem fazer para aliviar o peso da convivência com o doente mental. A doença é hereditária e, dessa maneira, ela "chega pronta", sem que a realidade social e histórica interfira em seu processo e sem que a família se sinta parte de uma realidade a ser transformada.

Já para os familiares da AFB, a doença acontece dentro de uma concepção dinâmica em que, também, os fatores sociais, econômicos, biológicos e culturais influenciam sobremaneira o surgimento e a evolução da doença.

A facilidade de acesso aos serviços de saúde mental e a certeza de que são apoiados pelos mesmos na assistência e no cuidado ao doente mental permite que se criem

novas formas de conviver com a loucura. Esses familiares têm a sobrecarga do cuidado amainada pela certeza da parceria com os serviços e profissionais na assistência prestada.

De maneira oposta, os familiares da AFDM continuam a acreditar que o hospital psiquiátrico ainda é o grande parceiro da família. Essa parceria para a AFDM pressupõe, na grande maioria das vezes, a delegação do cuidado aos hospitais psiquiátricos. 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 pelo fechamento progressivo dos hospitais psiquiátricos. Acreditam que as atuais ações desenvolvidas pelo Estado oneram a família no cuidado ao doente, ao entregar para a mesma a responsabilidade pela assistência. O discurso da falta e da desassistência permeia a vida desses familiares.

Mesmo para os familiares da AFB, que se sentem amparados na assistência prestada pelos serviços aos seus doentes, é dentro da associação, ou seja, no Núcleo Familiar da AFB, que eles encontram a cooperação e o apoio necessários na convivência com a doença mental. As associações vêm preencher uma falta que existe na assistência às famílias dentro dos serviços de saúde mental, revelando, com isso, a urgente necessidade de um trabalho junto a elas, pelo Estado e pelos serviços de saúde mental.

A participação da universidade e de órgãos formadores de pessoal da área da saúde, parcerias imprescindíveis na discussão sobre as propostas da reforma psiquiátrica, estimulariam uma percepção mais crítica sobre o atendimento prestado ao doente mental. As escolas têm sido, tradicional e historicamente, as reprodutoras da ideologia dominante e implementadoras (acríticas) das políticas sociais, apesar de reconhecer-se que, contraditoriamente, contribuem, como transmissoras de conhecimentos, para a formação de uma contra-ideologia.(6) Entretanto, "a reforma psiquiátrica deixou de lado, praticamente em todos os lugares, a universidade, demasiadamente conservadora e endogâmica. A frente da reforma psiquiátrica foi a assistência".(5)

Para os familiares da AFB e da AFDM, as associações representam uma rede de apoio e solidariedade. Elas se tornam, também, locais de reivindicações e de luta dos familiares em face das políticas públicas para a área da saúde mental. Essa posição é compartilhada pelos familiares tanto da AFDM como da AFB, que percebem essas entidades como instâncias de proteção aos direitos dos familiares e dos usuários na assistência em saúde mental.

A superação dar-se-á a partir da construção e do desenvolvimento de um trabalho, realizado pelo Estado, pelos serviços de saúde mental, pelas instituições formadoras e pelos profissionais de saúde, voltado para a realidade social e histórica vivida pelas famílias na assistência prestada ao doente mental.

A busca de novos parceiros, a escuta atenta para o que falam, as dificuldades que vivem e a sua realidade social e histórica são pontos de partida para reformular o que se quer.

A reforma tem plantado suas idéias em terrenos férteis, em terrenos que produzem frutos favoráveis à transformação da assistência. Buscar novos terrenos, mesmo que áridos e desconhecidos ou que contradigam o que está posto pela reforma ainda é o grande desafio.

5 – REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- 1 - Penna CMM. Repensando o pensar: análise crítica de um referencial teórico de enfermagem e família [dissertação]. Florianópolis (SC): Escola de Enfermagem da UFSC; 1992.
- 2 - Chauí MS. O que é ideologia. São Paulo: Brasiliense; 1981.
- 3 - Fiorin JL, Savioli FP. Para entender o texto: leitura e redação. 15ª ed. São Paulo: Ática; 1999.
- 4 - Melman J. Repensando o cuidado em relação aos familiares de pacientes com transtorno mental [dissertação]. São Paulo (SP): Faculdade de Medicina da USP; 1998.
- 5 - Desviat M. A Reforma psiquiátrica. Rio de Janeiro: FIOCRUZ; 1999.
- 6 - Barros S. O louco, a loucura e a alienação institucional: o ensino de enfermagem psiquiátrica sub judice [tese]. São Paulo (SP): Escola de Enfermagem da USP; 1996.